קרן של"ם לפיתוח שירותים לאדם
המפגר ברשויות המקומיות

איכות במעגלי החיים

אסופת תקצירי מחקרים
בתחום הפיגור השכלי

מהדורה ראשונה

ניסן, תש"ע 04/2010

עבודות אלה מומנו על ידי מענק מחקר
מקרן של"ם
הקרן לפיתוח שירותים לאדם עם פיגור שכלי ברשויות המקומיות

אוניברסיטת
תל אביב

אוניברסיטת
חיפה

אוניברסיטת
העברית

המרכז האוניברסיטאי
אריאל

אוניברסיטת
בן גוריון

אוניברסיטת
בר אילן

מרטנס הופמן, יועצים
לניהול

חברי הוועדה

- **יו״ר הועדה לפיתוח כך אדם, מחקר וטכנולוגיה:**
  הגב׳ אסתר עמר, מנהלת האגף לשירותים חברתיים, באר שבע.

- **יו״ר וועדת מחקר:**
  פרופ׳ פנינה קליין, מנהלת מרכז ״בייקר״, המוקד להתפתחות הילד, ביה״ס לחינוך, אוניברסיטת בר אילן.

- **חברי הועדה:**
  - ד״ר חיה עמינדב, מנהלת האגף לטיפול באדם המפגר, משרד הרווחה.
  - גב׳ אורנה בן ארי, מפקחת ארצית על הדיור, השרות לטיפול באדם המפגר, משרד הרווחה.
  - ד״ר רנטה גורבתוב, חוקרת בכירה, האגף למחקר, תכנון והכשרה, משרד הרווחה.
  - נעמי גרינטל, סגנית מנה׳ מח׳ שיקום באגף הרווחה, חיפה.
  - אריה סעדה, רכז תחום פיגור שכלי, המחלקה לשירותים חברתיים, קריית שמונה.

- **מרכזת הועדה:**
  גב׳ שרון גנות, רכזת פיתוח כוח אדם, מחקר וטכנולוגיה, קרן של״ם.

ניסן, תש״ע 04/2010

קרן של״ם, בית דגן 50200
טל. 03-9601122, פקס. 03-9604744
www.kshalem.org.il

הקדמה

לאדם בעל הצרכים המיוחדים בכלל ולאדם עם פיגור שכלי בפרט יש זכות בסיסית לחיות חיים נורמליים בסביבתו הטבעית, לממש את הפוטנציאל הגלום בו ולהשתלב במרקם החברתי, התרבותי והתעסוקתי בהתאם ליכולתו ולצרכיו.

חזון זה מנחה את פעילותה של קרן שלי״ם המסייעת לפיתוח שירותים בקהילה לאוכלוסיה עם פיגור שכלי.

קרן שלי״ם מעודדת את העיסוק האקדמי בחקר הפיגור השכלי. תודות לחברי וועדת המחקר של קרן שלי״ם הפועלת לקידום ההשקעה בתשתיות כח האדם והמחקר בנושא הפיגור השכלי.

אנו מתכבדים להביא בחוברת זו תקצירים של ששה עשר מחקרים, ממגוון מוסדות להשכלה גבוהה בכל הארץ, כל המחקרים בוצעו בתמיכת מענק מקרן שלי״ם.

עבודות אלו בחנו מגוון של שאלות מחקר והערכה מעולמו של האדם עם פיגור שכלי.

התמיכה של קרן שלי״ם במחקרים מכוונת להשפעה על העשייה בשטח להשגת איכות חיים מיטבית לאדם עם פיגור שכלי והסובבים אותו.

חוברת תקצירים זו מהווה אמצעי נוסף להפצת והנגשת הידע המקצועי מן האקדמיה לאנשים העוסקים בעבודה בשטח.

אנו מקווים כי התקצירים יעודדו קריאת חומר מקצועי, והמשך מחקרים לקידום העיסוק בנושא הפיגור השכלי בכל תחומי האקדמיה.

אנו מזמינים את כל המעוניינים לקיים מחקר בכל נושא ותחום אשר יתרום לקידום איכות החיים של האוכלוסייה עם פיגור שכלי לפנות לקרן שלי״ם באמצעות אתר האינטרנט שלנו : www.kshalem.org.il

תודה לכל העוסקים למלאכה בקרן שלי״ם ובאקדמיה.

בברכת הצלחה,

פרופ׳ פנינה קליין
יו״ר וועדת מחקר, קרן שלי״ם
מנהלת מרכז ״בייקר״ - המוקד להתפתחות הילד, ביה״ס לחינוך, אוניברסיטת בר אילן.

מר אלי דדון
יו״ר הנהלת קרן שלי״ם
ראש מועצת בית דגן

גב׳ ריבה מוסקל
מנכ״ל קרן שלי״ם

תוכן עניינים

1. תפיסת איכות סביבת העבודה ומטלת ההאכלה של מטפלות ישירות
במוסדות לאוכלוסייה סיעודית עם לקויות קוגניטיביות
ד״ר דליה זק״ש, אוניברסיטת חיפה, 2010 6

2. בניית מסגרת עבודה ליישום מיטבי של תוכניות התערבות בתחום מציאות
מדומה עבור אוכלוסייה עם לקות אינטלקטואלית
פרופ׳ תמר וויס, ד״ר מאיר לוטן, ד״ר שירה ילון-חיימוביץ׳, אונ׳ חיפה, 2010 11

3. עבודה נתמכת ברצף שירותי התעסוקה
ד״ר יעקב אזרחי, אילן רוזינר, לירון, פתאל, ברקת הנלה, מרטנס הופמן, 2009 13

4. חינוך והכשרה של בוגרים עם פיגור שכלי ככח עזר למקצועות הסיעוד
פרופ׳ שונית רייטר, אוניברסיטת חיפה, 2009 19

5. קוגניציה חברתית ומיומנויות חברתיות בקרב ילדים
עם תסמונות וויליאמס וחל״פ
פרופ׳ רות פלדמן, ד״ר גיל דיזנדרוק, ד״ר רוני גבע, אונ׳ בר אילן 2009 22

6. חווית הסבות בקרב סבים וסבתות לילדים עם וללא נכות אינטלקטואלית,
תרומתן של תפיסת תפקיד הסבות, רמת דיפרנציאציה אישית ותמיכה
חברתית לצמיחה האישית
ד״ר ליאורה פינדלר, אונ׳ בר אילן, 2009 25

7. הקשר בין השמנה ואיכות חיים בקרב מוגבלים שכלית
פרופ׳ יעל לצר, פרופ׳ אריק רימרמן וגליה גולן שפרינצק,
אוניברסיטת חיפה, 2009 33

8. הקשר בין סגנון מנהיגות, אקלים תעסוקתי,
ערכי עבודה ותחושת חוללות עצמית בקרב עובדים בעלי פיגור
שכלי במסגרות תעסוקתיות מוגנות
ד״ר אילנה דובדבני, ד״ר גיל לוריא, אונ׳ חיפה, 2009 35

9. תלמידים עם לקויות קוגניטיביות באוניברסיטה קורס העשרה לימודית באזרחות
והכנה לחיים בקהילה, באמצעות לימודי מחשב באוניברסיטת חיפה
פרופ' שונית רייטר, טלי ברקוביץ', נירית קרני-וייזר, אוניברסיטת חיפה, 2009 37

10. אפיוני קריאה ומטלות תלויות קריאה בקרב צעירים עם פיגור שכלי ממקור
לא ידוע ובקרב בעלי תסמונת דאון
פרופ' יונתה הלוי, האונ' העברית, 2009 39

11. תפיסת הילד החריג במשפחה הבדואית והשפעתה על דימויה
ותפקודה של היחידה המשפחתית
פרופ' עליאן אלקרינאוי, פרופ' ורד סלונים - נבו, אונ' בן גוריון, 2009 41

12. חזרה הביתה סידור חוץ-ביתי במוסד או במשפחה אומנת:
קבלת החלטות של הורים לילודים עם חשד לפיגור שכלי
גיורא קפלן, שרה-לי גלזר, נירית פסח, ד"ר ורדה שטנגר, מכון גרטנר, 2009 44

13. הפרופיל המורפו-תחבירי של ילדים ומתבגרים עם תסמונת דאון
בהשוואה לילדים ומתבגרים מאוכלוסיות אחרות
ד"ר יעקב יבלון, יוליה רזניק, ד"ר ורדה סובלמן-רוזנטל, אונ' בר אילן, 2009 48

14. שימוש במערכת מיפוי לחצים לשם התאמת מערכות הושבה וניבוי הסיכון
לפצעי לחץ עבור אנשים רב-נכותיים עם לקות קוגניטיבית
ד"ר רות דיקשטיין, מאיר לוטן, מירב גת, אונ' חיפה, 2009... 51

15. אינטראקציה תיווכית בין צוות לחניכים במרכז יום למבוגרים
(בעלי פיגור שכלי קשה ועמוק), בשיטת ה-MISC
ד"ר חפציבה ליפשיץ, ג'ורג' צימרמן, אונ' בר אילן, 2009 52

16. מדידות שווי משקל אצל אנשים בעלי לקות קוגניטיבית, הערכת מבחן ברג,
הערכת הקשר בין נטילת תרופות לנפילות
מאיר לוטן, המרכז האונ' אריאל, 2009.. 53

תפיסת איכות סביבת העבודה ומטלת ההאכלה של מטפלות ישירות במוסדות לאוכלוסייה סיעודית עם לקויות קוגניטיביות

ד"ר דליה זק"ש וגב' נועה גלעד,
אוניברסיטת חיפה, 2010

רקע: דיירים סיעודיים עם לקויות קוגניטיביות משמעותיות, המתגוררים במוסדות, הינם אוכלוסייה עם מגבלות רבות בכל תחומי החיים. המטפלים הישירים המועסקים במוסדות מהווים למעשה את המטפל/ת העיקרי/ת שלהם ומספקים את כלל צרכיהם. למטלת האכלה חשיבות מיוחדת, כיוון שהיא מתרחשת מספר פעמים ביום ומהווה אינטראקציה חשובה. לדיירים רבים קשיי אכילה, לכן ההאכלה הינה מטלה מורכבת, קשה ומלחיצה. לחץ רב וחוסר שביעות רצון עלולים להביא לשחיקה של המטפל/ת, ולחוסר יכולת להעניק לדיירים טיפול הולם. התייחסות לעמדות ותפיסות הצוות נמצאה כמפחיתה את המתח והלחץ, מגבירה את שביעות הרצון ומעלה את סיכויי ההצלחה של תוכניות ההתערבות. למרות זאת לא נמצאו מחקרים הבודקים כיצד נתפסת מטלת ההאכלה על ידי מטפלים ישירים.

מטרת מחקר לבחון את הקשר בין העמדות והתפיסות של מטפלות ישירות במוסדות לאוכלוסייה סיעודית עם לקויות קוגניטיביות משמעותיות כלפי מטלת ההאכלה, לבין תפיסת איכות סביבת העבודה, המורכבת מרמת המתח במטלת ההאכלה, רמת המתח הכללית בעבודה ורמת שביעות הרצון מהעבודה. בחינת הקשרים הללו תאפשר בנייה ובחינה של מודל, שיסביר את הגורמים המעצבים את תפיסותיהן ועמדותיהן של המטפלות הישירות כלפי איכות סביבת העבודה שלהן, ויהווה בסיס ליישום התערבויות לשינוי המצב הקיים בעבודתן של מטפלות במסגרת מטלת ההאכלה. כדי להבין את ההקשר בו מתבצעת עבודת המטפלות, נקבעה מטרת משנה למחקר זה והיא הבנת תפיסתם של מנהלי המוסדות כלפי תפקיד המטפלות, תוך דגש על תפקודן במטלת האכלה.

שיטה: אוכלוסיית המחקר כללה: א) מטפלות (272) יהודיות וערביות, ילידות הארץ ועולות חדשות מחבר העמים ומאתיופיה, אשר עמדו בקריטריונים והסכימו להשתתף במחקר. ב) עשרה מנהלים/ות של מוסדות לאוכלוסיה סיעודית עם לקויות קוגניטיביות משמעותיות בהם המטפלות עובדות.

המטפלות מילאו ארבעה שאלונים בצורה אנונימית:

1. שאלון פרטים אישיים.

2. שאלון האכלה – המתייחס לארבעה מרכיבים בהאכלה – תמיכה ובהירות תפקיד, ידע וכישורים, אוטונומיה, ועומס התפקיד.
3. שאלון מתח – המורכב משני תת שאלונים המתייחסים לרמת המתח בסיום ההאכלה ובסיום יום העבודה.
4. שאלון שביעות רצון, המתייחס לרמת שביעות הרצון ממקום העבודה.

המנהלים של מוסדות לאוכלוסייה סיעודית עם לקויות קוגניטיביות רואיינו בראיון חצי מובנה כדי להבין את תפיסתם את התפקיד והתפקוד של המטפלות הישירות, במיוחד לגבי מטלת ההאכלה.

עיבוד הנתונים ובדיקת ההשערות נעשו באמצעות שימוש במתאמי פירסון, ניתוח בדיגום משוואות מבניות (SEM) וניתוח רב משתני (MANOVA). ניתוח הראיונות בוצע על פי הכללים של ניתוח נתונים איכותניים.

תוצאות: מנתוני המחקר עולה, כי קרוב לשני שלישים מהמטפלות הישירות הן ערביות או מהגרות מחבר העמים ומאתיופיה, ורק שליש הינן יהודיות ותיקות אשר נולדו בישראל או הגיעו לארץ בגיל צעיר. עומס העבודה שלהן גדול הן בשל העבודה במשמרות והן בשל הדרישות הרבות במטלת ההאכלה. כמו כן, נמצאו הבדלים בין קבוצות הנשים: הנשים הערביות והנשים שהגיעו מאתיופיה צעירות יותר מהנשים שהגיעו מחבר העמים או הישראליות הותיקות. בנוסף לכך, המטפלות הערביות חשות יותר במתח, ויש להן יותר הרגשת עומס מאשר ליהודיות הותיקות.

הממצא העיקרי של המחקר הוא כי המודל התיאורטי המוצע מתאים לנתוני המחקר הנצפים. התקבלה השערת המחקר שטענה, כי במודל של איכות סביבת העבודה של מטפלות ישירות במוסדות לאוכלוסייה סיעודית עם לקויות קוגניטיביות משמעותיות משולבים מדדי רקע של תמיכה ובהירות תפקיד, ידע וכישורים ואוטונומיה, בצד משתנה בלתי תלוי של למידה בקורס מטפלות, דרך משתנה מתווך של עומס בעבודת ההאכלה, כתורמים להבנת איכות סביבת העבודה של המטפלות, הנמדדת ברמת המתח ומידת שביעות הרצון שלהן.

מתוך הראיונות- המנהלים הציגו שלש גישות ניהול עיקריות: גישה בירוקראטית, גישה משפחתית וגישה קהילתית. גישת הניהול הנבחרת על ידי המנהל מכוונת את צורת העבודה במוסד ואת עבודת המטפלת. המנהלים מודעים לרקע המוחלש ממנו באות המטפלות, חלקם מדגישים את העוצמות שלהן, חלקם את החולשות שלהן ולחלקם תפיסה מורכבת של עוצמות וחולשות כלפי המטפלות.

דיון: בהתאם לעולה מן הממצאים במקומות שונים בארץ ובעולם, במחקר הנוכחי נמצא, כי רבות מהנשים העובדות בתפקידי הטיפול הסיעודי בישראל הינן נשים ממעמד חברתי וכלכלי נמוך ומקבוצות מיעוט - רובן ערביות ומהגרות. הן האחראיות העיקריות לטיפול בדיירים בכלל ולביצוע מטלת ההאכלה, ועבודתן עמוסה ולחוצה. יחד עם זאת, הן אינן זוכות להערכה גבוהה או לתגמול מספק על עבודתן. אי לכך איתור הגורמים

ליצירת סביבת עבודה איכותית חשובה מאד עבורן.
המודל שהתקבל מסביר את הגורמים המעצבים את איכות סביבת העבודה עבורן, ויכול להוות בסיס ליישום התערבויות לשינוי המצב הקיים בעבודתן של מטפלות בתחום ההאכלה. כיוון שהמטפלות הישירות נמצאות בקשר יומיומי עם הדיירים ומספקות את מרבית צרכיהם, הפיזיים והרגשיים, דרך עבודתן משפיעה בצורה משמעותית על רווחתם האישית של הדיירים. על כן העלאת שביעות הרצון והורדת תחושות העומס והמתח של הצוות, תשפר את רווחתן האישית של המטפלות הישירות, כמו גם את רווחתם האישית של הדיירים ובני משפחותיהם. חשוב לזכור, כי אוכלוסיית המטפלות הישירות הינה אוכלוסייה המבצעת עבודה קשה ותובענית ביותר עבור שכר נמוך, אוטונומיה מועטה ולרוב ללא הכשרה מתאימה. גורמים אלה משפיעים בצורה ניכרת על איכות השירות הניתן לדיירים, על הביצועים הישירים של העובדות ועל גורמים נוספים, כהיעדרויות ועזיבת המקצוע.
הממצאים העיקריים של מחקר זה כוללים את השפעתה החשובה של רמת העומס במטלת ההאכלה על רמת המתח ורמת שביעות הרצון מהעבודה, וחשיבות תמיכה ובהירות תפקיד ההאכלה להעלאת רמת שביעות הרצון בעבודה. ממצאים אלה נותנים כיוון ראשוני בנוגע לגורמים העיקריים במטלת ההאכלה, הדורשים טיפול והתערבות. מנהלי המוסדות מודעים לרקע החברתי והמקצועי המוחלש של המטפלות כמו גם לקשיים ולעומס העבודה שלהן. תרומתו של המחקר הנוכחי למנהלים הוא במיקוד השינויים, הדורשים השקעה תקציבית וביסוסם על ראיות מחקריות. בנוסף למתן זמן לביצוע מטלת ההאכלה, מתן ידע וכישורים וסדנאות במקום העבודה יכולים לייעל ביצוע מטלת ההאכלה ולשפר תחושת העומס. בנוסף לכך, ישנה חשיבות רבה ליצירת תפקיד האכלה ברור ומוגדר המלווה בתמיכה עקבית ויומיומית. לבסוף, הקשבה למטפלות ושילובן בקבלת החלטות בכל תחומי עבודתן ובמטלת ההאכלה, ושיתופן בתכנון סדנאות והכשרות להעשרת הידע יאפשר לזהות את הצרכים שלהן בצורה ממוקדת יותר ולהעלות את תחושת הערך העצמי שלהם במידה רבה.
כיוון שמרבית המטפלים הישירים בישראל הינן נשים, השתתפו במחקר זה נשים בלבד.
השלכות יישומיות - לתוצאות המחקר עניין מיוחד לאחראים על מוסדות לאוכלוסיה עם לקויות קוגניטיביות משמעותיות, למטפלות הישירות, לבני המשפחה, לגופים המממנים ותועלת רבה לדיירים במוסדות עצמם. מהמחקר עולה, כי לתחושות ולעמדות של מטפלות ישירות לגבי מטלת ההאכלה, השפעה רבה על רווחתן האישית במקום העבודה בכלל, ובמטלת ההאכלה בפרט. המודל שהוצע ואושש מסביר את הגורמים המעצבים את תפיסותיהן ועמדותיהן של המטפלות הישירות, ויכול להוות בסיס ליישום התערבויות לשינוי המצב הקיים בעבודתן של מטפלות בתחום ההאכלה. כיוון שהמטפלות הישירות נמצאות בקשר יומיומי עם הדיירים, ומספקות את מרבית

צרכיהם, הפיזיים והרגשיים, דרך עבודתן משפיעה בצורה משמעותית על רווחתם האישית של הדיירים. על כן העלאת שביעות הרצון והורדת תחושות העומס והמתח של הצוות תשפר את רווחתן האישית של המטפלות הישירות, כמו גם את רווחתם האישית של הדיירים ובני משפחותיהם. חשוב לזכור, כי אוכלוסיית המטפלות הישירות הינה אוכלוסייה המבצעת עבודה קשה ותובענית ביותר עבור שכר נמוך, אוטונומיה מועטה ולרוב ללא הכשרה מתאימה. גורמים אלה משפיעים בצורה ניכרת על איכות השירות הניתן לדיירים, על הביצועים הישירים של העובדות ועל גורמים נוספים כהיעדרויות ועזיבת המקצוע.

הממצאים העיקריים של מחקר זה כוללים את השפעתה המרכזית של רמת העומס במטלת ההאכלה על רמת המתח ורמת שביעות הרצון מהעבודה, וחשיבות תמיכה ובהירות תפקיד, ידע וכישורים במטלת ההאכלה להעלאת רמת שביעות רצון בעבודה. כמו כן, מידת האוטונומיה המוענקת למטפלות היא חלק חשוב במכלול המודל לעיצוב איכות סביבת העבודה שלהן. ממצאים אלה נותנים כיוון ראשוני בנוגע לגורמים העיקריים במטלת ההאכלה הדורשים טיפול והתערבות. הפחתת העומס במהלך ההאכלה היא אחת הדרכים להוריד את רמת המתח ולהעלות את רמת שביעות הרצון של הצוות. לשם כך נדרשת התייחסות ללוח הזמנים וכוח האדם במטלת ההאכלה, כיוון שנדרשת השקעה תקציבית בתוספת כוח אדם בזמן הארוחות או שינוי לוח הזמנים בצורה כזו, שיאפשר מתן זמן ארוך יותר לביצוע ההאכלה בכל ארוחה.

כמובן, שינויים אלו דורשים התערבות של ההנהלה ורצון של המנהלים/ות לשנות את המצב הקיים. חשוב לציין, כי המנהלים/ות מודעים לקשיים של המטפלות ומחפשים פתרונות לשיפור תחושתן. חלקם יוצרים תוכניות לשיפור וקידום הידע של המטפלות, אך חלקם מחפשים דרכים להחליף את המטפלות ב"טובות יותר". ניתן להבין רצון זה בצורך של המנהלים לשפר את השרות הניתן במוסד אשר בראשו הם עומדים.

המנהלים מתמודדים עם ההבנה של קשיי המטפלות מצד אחד, אך גם עם הצורך לייעל את הניהול הכלכלי של המוסד מאידך. לכן מיקוד השינויים, הדורשים השקעה תקציבית וביסוסם על ראיות מחקריות, כמו במחקר הנוכחי, יכול לתת למנהלים הכוונה ברורה יותר לפתרונות אפשריים וכלכליים. בנוסף למתן זמן לביצוע מטלת ההאכלה, מתן ידע וכישורים וסדנאות במקום העבודה יכולים לייעל ביצוע מטלת ההאכלה ולשפר תחושת העומס. בנוסף לכך, ישנה חשיבות רבה ליצירת תפקיד האכלה ברור ומוגדר עבור העובדת, המלווה בתמיכה עקבית ויומיומית. ניתן לעשות זאת באמצעות שיחות אישיות עם האחראים, אסיפות כלליות להעברת נהלים, הכנת חוברת הדרכה או כל דרך אחרת בה הגדרת התפקיד, סדר העדיפויות, הציפיות והקריטריונים להערכה של ההנהלה והאחראים. הגדרות וציפיות ברורות וידועות לעובדת יתנו לה תחושה כי היא אינה לבדה במערכה, וכי נמצאת עבורה רשת ביטחון המסייעת ומקלה עליה. לבסוף, הקשבה למטפלות ושילובן בקבלת החלטות בכל תחומי עבודתן ובמטלת ההאכלה,

ושיתופן בתכנון סדנאות והכשרות להעשרת הידע שלהן, יאפשר לזהות את הצרכים שלהן בצורה ממוקדת יותר ולהעלות את תחושת הערך העצמי שלהן במידה רבה.
נראה כי אחת הדרכים לשפר את רמת השירות הניתן במוסדות היא ליצור צוות טיפולי, אשר עובד ברמות מתח סבירות ותוך שביעות רצון גבוהה. מרפאים בעיסוק מעורבים פעמים רבות בתהליך ההאכלה. לרוב נעשית ההתערבות על פי מאפייני הדייר ועל מנת לענות על צרכיו. המחקר הנוכחי והספרות מראים, כי על מנת להגיע לתוצאות הטפול הטובות ביותר, מרפאים בעיסוק נדרשים להתייחס למאפיינים, לדעות ולצרכים של המטפלים בשכר, העובדים עם הדיירים. כלומר, בגיבוי ההנהלה יכולה המרפא/ה בעיסוק להתייחס אל המטפלת ואל הדייר כלקוחות, ולבנות תוכניות ההתערבות יחד עם המטפלות, המכירות את הדיירים לעומק והמודעות לקשיים של תפקיד. הבניית תוכנית ההתערבות ומטלת ההאכלה בצורה נכונה, המותאמת הן לדיירים והן לצוות המטפלות, תוך התייחסות לגורמים הרלוונטיים ומתן ידע ותמיכה, תאפשר הפחתה ברמות המתח והעלאת שביעות רצון מהעבודה, ועל ידי כך תאפשר מתן שירות איכותי ומותאם יותר לדיירים.
בנוסף לכך, שימוש בשאלון אשר נבנה, נבדק ותוקף במחקר זה, מאפשר הערכה של עמדות ותפיסות מטפלות ישירות במוסדות לאוכלוסייה סיעודית עם לקות קוגניטיבית משמעותית לגבי מטלת ההאכלה על מימדיה השונים, ויכול לשמש ככלי יעיל להערכת הצרכים של המטפלות הישירות כקבוצה וכפרטים ולבניית תוכניות הדרכה יעילות לכל מוסד ומוסד.

בניית מסגרת עבודה ליישום מיטבי של תוכניות התערבות בתחום מציאות מדומה עבור אוכלוסייה עם לקות אינטלקטואלית

פרופ׳ תמר וויס, ד״ר מאיר לוטן, ד״ר שירה ילון-חיימוביץ׳,
און׳ חיפה, 2010

השימוש במערכת מציאות מדומה עבור אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית (מ.ש.ה) הוא חדשני יחסית, וקבוצת המחקרים הנוכחית ייחודית לאור מיעוט המחקרים בנושא בעולם. במחקרים קודמים אשר בוצעו על ידי החוקרים הודגם כי מערכת המציאות המדומה מהווה אמצעי תווך בעל תוקף אקולוגי עבור אנשים עם מוגבלות שכלית. מערכת זו מאפשרת פעילות מתוך מעורבות אקטיבית, לצורך השגת מטרות טיפוליות בעלות חשיבות כמו: בחירה, עצמאות, הנאה ושיפור הכושר הגופני. במחקר הנוכחי נמצא כי ניתן ליישם תוכנית של מציאות מדומה עבור מבוגרים ברמת מ.ש.ה קשה באמצעות צוות בלתי מיומן תוך כדי הדרכה ופיקוח של אנשי מקצוע, ואף לשפר במידת מה את הכושר הגופני של אנשים אלו באמצעות הפעלה כזו.
לאור ראשוניותם וחשיבותם של הממצאים המצטברים עולה הצורך לבנות ולתעד מסגרת מסודרת של ״יישום מיטבי״ (”Best Practices“) של השימוש במציאות מדומה עבור אנשים עם מ.ש.ה. מסגרת כזו תאפשר הפעלה מודעת ויעילה ביותר של תוכניות מציאות מדומה במגוון תוכניות ולמגוון מטרות עבור אנשים עם ל.ש.ה. בכל הרמות הקוגניטיביות והתפקודיות. יישום מיטבי נבנה על בסיס ידע קיים והולך ומתבסס ככל שידע זה הולך ומצטבר. בסיכום להלן מובאים עיקרי המחקר הנוכחי ומוצג מודל מסגרת ל״יישום מיטבי״ של מציאות מדומה וכן מחקר נוסף אשר נחוץ על מנת לסייע לחזק את הידע הקיים. מחקר זה יאפשר להוסיף נדבך משמעותי לשם הרחבת מערך היישום המיטבי המוצע גם עבור אנשים ברמות התפקוד הנמוכות יותר.
השלכות יישומיות
מערכות מציאות מדומה בטכנולוגיית video-capture במיוחד מערכת ה- Sony play station בשילוב מערכת ה- Eye-toy נמצאהו בסדרת המחקרים הנוכחית כאמצעי טיפולי בעל משמעות רבה עבור אנשים עם לקות שכלית התפתחותית ברמת לקות שכלית קלה-קשה כולל אנשים בעלי מוגבלות מוטוריות מורכבת.
המערכות נמצאו כקלות להפעלה וכבעלות פוטנציאל טיפולי ניכר בתחומים שונים מחיי היום יום של המטופלים. הפעלת מערכות כאלו במסגרות טיפוליות של האגף לטיפול באדם המפגר, ואגף השיקום, וכן במסגרות החינוך המיוחד עשויה לתרום לנורמליזציה בין אנשים אלו לכלל חבריהם ללא מגבלה וכן לפתוח עולם חדש של פעילות חינוכית

ואימונית עבור אנשים וילדים המטופלים במסגרות אלו.
אם זאת במקביל לממצאים החיוביים עולה מהסקר הארצי כי רוב התוכניות המופעלות בארץ אינן מופעלות לאורך זמן וכי כמות המשתמשים ומשך השימוש במערכת הנו מצומצם ביותר. לאור מידע זה יש צורך להעצים את העברת תוצאות המחקר לרמות שונות במערכת משרד הרווחה והחינוך וולהדגיש את הצורך בהפעלת תוכניות אלו בדרך מובנית ומבוססת תוך הקצאת משאבים לקימוום ואחזקה של מערכות ותוכניות מסוג זה.
כיום עולה מן הנתונים כי ישנם תחומים רבים במסגרת תוכניות מציאות מדומה אשר מחייבים העמקת הידע המחקרי בתחום. לאור הממצאים הסותרים בין יעילות המערכת בעת הפעלתה למידת השימוש המצומצם במערכות אלו בפועל מתבקש מחקר המשך אשר יאתר את הנתונים החסרים לשם הצגת מודל עבודה מיטבי, על מנת לשפר את מידת הפעילות של מערכות מציאות מדומה. למרות החסרים הנוכחיים בידע המחייבים המשך מחקר נראה כי מערכות אלו הינן בעלות פוטנציאל ניכר עבור אנשים עם לקות שכלית התפתחותית.

עבודה נתמכת ברצף שירותי התעסוקה

ד״ר יעקב אזרחי, מר אילן רוזינר, גב׳ לירון פתאל, גב׳ ברקת הנלה
מרטנס-הופמן יועצים לניהול בע״מ, 2009

1. המחקר בא לבחון האם תוכנית תעסוקה נתמכת הצליחה, ובאיזו יעילות הופעלה התוכנית (תהליכי איתור, השמה, הכשרה, ליווי ומעקב של המשתקמים, והעבודה מול המעסיקים).
2. המחקר מתבסס על ראיונות עומק עם בעלי תפקידים ברמות השונות (רמת המטה, מפעילי התוכנית, בעלי תפקידים ב- 10 מע״שים וברשויות המקומיות בהן נבדקו המע״שים ו- 10 מעסיקים), ניתוח חומר כתוב והערכות על העובדים והנושרים בתוכנית, שבוצעו ע״י המדריכים המלווים והמעסיקים. עם סיום כתיבת הדו״ח, התקבלו נתונים על היקף ההשמות והנשירות נכון לסוף אוקטובר 2009. נתונים אלו שולבו בתקציר.
3. **הצלחת התוכנית**

3.1 היקף ההשמות

- לאחר שנתיים וחצי בפרוייקט בוצעו 142 השמות ב- 25 מע״שים (הפעילות בטמרה, ראמה וחורפיש לא נכללת בניתוח הנתונים עקב זמן פעילות קצר בזמן כתיבת הדו״ח). בממוצע הושמו 10.5% חניכים מתוך סך החניכים במע״ש.
- מספר ההשמות נמוך יחסית לתכנון המקורי. עם זאת היעדים שנקבעו לפני תחילת התוכנית לא היו ריאליים משתי סיבות עיקריות:

  - מרבית הזמן התוכנית פעלה ללא תקצוב מתאים של מדריך מלווה מטעם משרד הרווחה.

  - תהליכי ההטמעה וההפעלה של התוכנית היו יותר איטיים בהשוואה להערכה הראשונית.

  היעדים של כמות ההשמות עודכנו, והתוכנית עמדה בהיקפי ההשמות המעודכנים.
- קריטריון נוסף לבחינת אפקטיביות התוכנית הוא בכמה מע״שים מספר ההשמות מאפשר מדריך מלווה במשרה מלאה. מהנתונים עולה כי ב- 10 מע״שים (40%) יש רק 1-3 השמות ובעוד 5 מע״שים יש 4-5 השמות. הנתונים מצביעים על הצלחה חלקית בלבד בהפעלה אפקטיבית של התוכנית. עם זאת, מנהל התוכנית עושה מאמצים להגדיל את היקף המשרה של המדריך המלווה באותם המע״שים, ע״י הוצאת חניכים נוספים להשמה.
- חשוב לציין כי ההשמות שבוצעו הינן יציבות – 20% עובדים מעל חצי שנה ועד שנה, ו- 34% עובדים מעל שנה.

- כמות ההשמות לאחר 34 חודשים עומדת על 154 השמות, שהם 11.4% מסך החניכים במע״ש. הנתונים מראים כי יהיה קושי לעמוד ביעדי ההשמה לחצי שנה האחרונה של הפרוייקט – 40 השמות מוצלחות נוספות.

3.2 הנשירה וסיבותיה

- בשנתיים וחצי של הפרוייקט היו 100 השמות שהסתיימו בנשירה (41%). בשנתיים הראשונות אחוז הנושרים היה 34% לעומת 53% בחצי שנה האחרונה.
- במע״שים גדולים (65 עובדים ומעלה) היו יותר נשירות (אך גם יותר השמות) לעומת מע״שים בינוניים וקטנים. במע״שים המנוהלים ע״י עמותה יש יחסית פחות נשירה ויותר השמות מאשר במע״שים המופעלים ע״י רשויות מקומיות.
- לאחר 34 חודשים בפרוייקט אחוז הנשירה עומד על כ- 43.6%.
- הנושרים מקבלים הערכה נמוכה בכל בתחומים יחסית לעובדים.
- המדריך המלווה מעריך את התאמת הנושרים לתפקידם ברמה בינונית- גבוהה (ממוצע 3.62), ואילו המעסיק ברמה נמוכה- בינונית בלבד (ממוצע 2.5).
- מרבית הנשירה מתרחשת זמן קצר לאחר ההשמה. הסיבות העיקריות לנשירה קשורות לחניך: אי התאמה לתפקיד (מקצועית, פיזית, התנהגותית), ירידה במוטיבציה ואירועים חריגים (בד״כ בעיות משמעת). חלק מהסיבות קשורות גם לקושי להשתלב בסביבת העבודה (יחסים עם עובדים אחרים, רעש, ליכלוך וכד׳).
- המדריך המלווה יפנה ל- 85% מהמעסיקים חניכים אחרים ומרבית המעסיקים (89%) מוכנים לקלוט חניכים נוספים.
- 65% מהנושרים יופנו בעתיד לתפקידים אחרים בתעסוקה נתמכת, אך 35% נמצאו לא מתאימים לתוכנית.
- לדעת המדריך המלווה ניתן היה למנוע כ-27% מהנשירות (בחוכמה שלאחר מעשה).

מהממצאים נגזרות ההמלצות הבאות –

- **שיפור תהליך המיון** - כולל ניצול תקופת התנסות במקום העבודה הפוטנציאלי וסדנאות הכנה לקראת היציאה לעבודה, לצורך תצפיות ואיסוף מידע לקביעת התאמת החניך.
- **הכנה ייעודית לתפקיד** (במע״ש ובמקום העבודה).
- **ליווי ומעקב צמודים** אחרי החניך (במיוחד בחצי שנה הראשונה המועדת לנשירה). הליווי מחייב גם שמירה על קשר שוטף עם המעסיק, על מנת לאתר מראש קשיים צפויים (קיימים פערי תפיסות על החניכים בין המעסיק למדריך).
- **הגדרת ציפיות ברורה מול המעסיק.**
- **תחקור שיטתי של הסיבות לנשירה** והפקת לקחים בנושא.

3.3 השתלבות החניך ותפקודו במקום העבודה

- מרבית העבודות אליהן הושמו החניכים פשוטות ודומות לתעסוקה המתבצעת במע״ש.
- בתחום השתלבות בעבודה (מוטיבציה, משמעת, השתלבות חברתית ושביעות רצון) ויציבות בעבודה לאורך זמן, מקבלים החניכים שעובדים כיום הערכה גבוהה ע״י המדריך המלווה והמעסיק.
- תפקוד בעבודה והבאת תועלת נתפסים יותר נמוכים בהשוואה לשני התחומים האחרים. המדריך המלווה מעריך תחום זה ברמה קצת מתחת לגבוהה (3.83 בממוצע) והמעסיק ברמה מעל לבינונית (3.44 בממוצע).
- 13 חניכים (15%) היו מעורבים באירועים חריגים, מרביתם קשורים לבעיות משמעת ומיעוטם לאלימות פיזית ומילולית.
- משכורות החניכים בתעסוקה נתמכת גבוהות פי 5.1 מאשר המשכורות שקיבלו במע״ש.
- בקרב 90% מהחניכים שעובדים חלו שינויים אישיים. מרבית השינויים כרוכים בהעצמה אישית ובשביעות רצון בעבודה ובחיים.
- נראה אפוא כי התוכנית נחלה הצלחה בהיבטים שונים של שילוב החניכים ותפקודם במקום העבודה.

3.4 תהליכי הטמעה

- אחת המטרות החשובות של התוכנית הינה ״הטמעה וביסוס השירות כחלק מרצף שירותי תעסוקה במע״שים״.
- חלק מהחששות וההתנגדויות לתוכנית קשורות בתפיסות החניכים כבלתי מסוגלים להתקדם ולהתפתח מחוץ למע״ש, כמו גם חששות לבטחון האישי של החניך (נסיעות, ניצול וכד׳). הממצאים מפריכים חששות אלו ומראים השתלבות טובה של החניכים במקום עבודתם. בנוסף, הליווי והמעקב של המדריך המלווה מונע במרבית המקרים את התממשות החששות לגבי הבטחון האישי של החניך.
- ברמת המע״ש קיים חשש כי התוכנית תגרום לעזיבת הטובים ותפגע במע״ש. המחקר מראה כי מרבית ההשמות של החניכים לא פגעו כלל במע״ש (58%) ולפעמים גרמו לשיפור האווירה והעלאת המוטיבציה (15%). במרבית המע״שים בהם דווחה פגיעה, מדובר בחניך בודד או שני חניכים מתוך מספר גדול יותר של השמות, לגביהם לא דווחה כל פגיעה.
- בראיונות עם בעלי תפקידי מטה ומפעילי התוכנית עלה, כי לדעתם שכנוע מנהלי המע״שים והמדריכים להיות מחוייבים לתוכנית היה בחלק מהמע״שים לא אופטימאלי. בעלי תפקידים במע״שים מדווחים על שינוי איטי והדרגתי בעמדות לטובת התוכנית.

- הצלחת התוכנית דורשת מחוייבות מנהל המע"ש לתוכנית ותמיכתו במדריך המלווה שחייב להיות ייעודי לתוכנית בלבד. יש לשדר מסר ברור מטעם משרד הרווחה לגבי חשיבות התוכנית. חשוב גם לנצל מידע קיים לשיפור הטמעת התוכנית (לקחים ממע"שים שהצליחו, ניתוח אירועים מהשטח, ספר הנהלים וממצאי המחקר).

3.5 קיימות התוכנית

- הוקמה תשתית לצורך הגדלת הסיכויים לקיימות התוכנית:
- נבנה תעריף חדש למדריך המלווה הנותן למע"שים יותר מוטיבציה להשתלב בתוכנית.
- עומדת להסתיים כתיבת ספר התוכנית שימסד את התו"ל למע"שים ותיקים ולמע"שים חדשים שרוצים להצטרף.
- מתוכנן יום עיון להטמעת ספר התוכנית.
- מתוכננות הכשרות מקצועיות למדריכים ותיקים וחדשים, והכשרה לבעלי תפקידים במגזר הערבי בצפון.
- עם זאת להערכת בעלי תפקידים אותם ראיינו, כ- 10 מע"שים (40%) ייפגעו בגלל סיום הפרוייקט, וכי נמוכים הסיכויים שהתוכנית תורחב למע"שים חדשים שעדיין לא נכללו בה. מרבית המע"שים שייפגעו מופעלים דרך רשויות מקומיות.
- עד לסיום הפרוייקט נוקט מנהל התוכנית צעדים לביסוס קיימות התוכנית.
- חפיפה עם המסגרות ועם הפיקוח המחוזי.
- ניסיון להעביר מדריכים מחצי משרה למשרה מלאה (דרך השמות של חניכים נוספים).
- הבניית נוהל דיווח על התקדמות התוכנית גם לאחר סיום הפרוייקט.
- הודגש הצורך בקביעת תוכנית עבודה עם יעדים מדידים לכל מע"ש, תוך התייעצות עם מנהל המע"ש, הפיקוח והרשות המקומית.
- ברמת מטה המשרד, יש לנקוט מספר פעולות כדי להגדיל את הסיכויים לקיימות התוכנית.
- העברת מסר ברור על חשיבות התוכנית (כולל שילוב איכות הפעלת התוכנית כקריטריון להערכת המע"ש וחיפוש דרכים לתגמול המע"שים המצטיינים בנושא).
- העברת מסר ברור למפקחים על שילובם בנושא.
- הפעלת מאמצי שיווק והסברה על התוכנית בקרב קהלי היעד של התוכנית, כדי ליצור מודעות וביקוש לתעסוקה נתמכת.
- נקיטה בפעילות של שיווק מרכזי מול המעסיקים (רשתות וגופים גדולים).
- יצירת כתובת מקצועית לתעסוקה נתמכת ברמת המטה.
- ייזום פורום להפקת לקחים ותמיכה הדדית בקרב מדריכים מלווים (ובעלי תפקידים רלוונטיים נוספים).

4. תהליכי איתור, השמה, הכשרה, ליווי ומעקב אחרי משתקמים

4.1 מיון ואיתור

- ממצאי המחקר מצביעים על כך שחלק מהנשירה נובע מאי יצירת התאמה מספקת בין מאפייני החניך לדרישות העבודה.
- חשוב לגוון את מקורות המידע על החניך הפוטנציאלי. יש לאסוף מידע מצוות המע"ש, רווחה, הוסטל, משפחה וכד'. חשוב לשלב גם תצפיות על עבודת החניך במע"ש ובמהלך תקופת ההתנסות בעבודה, כמו גם במהלך ההכנה וההכשרה לקראת ההשמה.
- רצוי שלכל תפקיד יהיה יותר ממועמד אחד, כדי לשפר את היכולת למצוא את החניך המתאים יותר לעבודה.
- רצוי לבצע את התאמת החניך בשלבים. תחילה, התאמה כללית לתוכנית, ולאחר מכן התאמה לתפקיד ספציפי שאותר.

4.2 הכשרה והכנה

- 30% מהחניכים עברו הכנה או הכשרה מקצועית לקראת התפקיד. חניכים שעברו הכנה כזו השתלבו טוב יותר בעבודה יחסית לחניכים שלא קיבלו הכנה. ב- 54% מהמקרים ההכנה נעשית במקום העבודה וב- 35% מהמקרים במע"ש.
- נעשתה הבחנה בין הכשרה כללית לעבודה ("כישורי חיים" המגדילים את סיכויי ההצלחה בתפקידים שונים) לבין הכשרה ייעודית לתפקיד מסויים.
- נעשתה גם הבחנה בין עבודה (בד"כ קבוצתית) לפני ההשמה עם חניכים פוטנציאליים, לבין פעילות עם חניכים לאחר ההשמה לצורך תמיכה ואיתור קשיים.
- במקרה של חניכים עם בעיות התנהגות, צריכה להיבנות עבורם תוכנית אישית בשיתוף עם ההורים.
- ניתן לבנות הכשרה למקצועות בהם בד"כ מושמים חניכים. בוגרי הכשרות כאלו יוכלו להשתלב בזמן קצר יחסית כאשר יאותר תפקיד רלוונטי.

4.3 ליווי ומעקב

- הודגשה חשיבות הליווי והמעקב במיוחד בתקופה הראשונה בה מתרחשת מרבית הנשירה.
- הליווי והמעקב משפרים את תפקוד החניך, מאפשרים למדריך להכיר את איש הקשר וסביבת העבודה ולהנחות אותם בקשר שלהם לחניך. בנוסף, הליווי מאפשר איתור בעיות בשלב ראשוני שלהם ועדכון הנפשות הפועלות (הורים, הוסטלים וכו') במידת ההשתלבות של החניך במקום העבודה.

5. איתור מקומות עבודה ופיתוח קשרי מעסיקים

- מסקירת הספרות ומראיונות עם בעלי תפקידים, מצאנו מספר גורמים המעודדים מעסיקים להעסיק אנשים עם פיגור שכלי. בין הגורמים המעודדים: חשיפה והיכרות עם הנושא, שיקולים חברתיים – תרומה לקהילה, ושיקולים כלכליים. בין הגורמים המעכבים נמצאו: חוסר מודעות ומידע בנושא, חשש מפגיעה בעבודה ואי התאמה לתפקיד, קושי פסיכולוגי וחששות מבעיות משפטיות – מנהלתיות.
- במחקר הכמותי מצאנו כי המעסיקים מדווחים על יותר חששות שיש להם בהשוואה להערכת המדריך המלווה (את חששות המעסיקים). חששות המעסיק קשורות בעיקר למאפייני החניך (אופי העובד, בעיות תקשורת, התנהגות וכו').
- נראה כי ניתן להגביר את היענות המעסיק דרך מספר פעילויות:

חשיפה, מידע והסברה

- מדובר במידע על התוכנית, על מאפייני האנשים בעלי פיגור שכלי כעובדים, ועל הגורמים אליהם ניתן לפנות בנושא.
- הפעילות יכולה להתבטא במספר דרכים, לדוגמא:
- פנייה למנהלי רשתות גדולות לשיווק התוכנית (רמה ארצית ומחוזית).
- מכתב שיווקי למנהלי עסקים (שהוגדרו כמתאימים) ממנהל בכיר ממשרד התמ"ת או הרווחה.
- הקמת פורום הכולל מעסיקים בעלי ניסיון בהעסקת אנשים בעלי פיגור שכלי ומעסיקים פוטנציאליים.
- ערבי הסברה למעסיקים אפשריים.

העצמת אטרקטיביות ההשמה

- מתן מענה לצורך אמיתי בעל תועלת כלכלית.
- מיון והכנה אופטימאליים של החניך.
- ביסוס תנאים אופטימאליים עבור המעסיק (ליווי ומעקב של המדריך המלווה, קשר עם ההורים ועם משרדי הממשלה וכו').

הטבות למעסיקים של אנשים בעלי פיגור שכלי

- הטבות כלכליות (הנחות בארנונה, סיוע בפרסום העסק) והטבות פסיכולוגיות (מכתב הוקרה מראש העיר וכו').

חינוך והכשרה של בוגרים עם פיגור שכלי ככוח עזר למקצועות הסיעוד

פרופ׳ שונית רייטר, ד״ר אדווה זילברשטיין-חכם,
אוניברסיטת חיפה, 2009

תכנית זו מציגה את היתרונות וההישגים של מבוגרים עם לקויות קוגניטיביות אשר שולבו בתכנית הכשרה ככוח עזר למקצועות הסיעוד אשר התקיימה באוניברסיטת חיפה. מטרת התכנית הייתה לשלב בוגרים עם לקויות קוגניטיביות בלימודים גבוהים באקדמיה ובהמשך להכינם ליציאה לעבודה עצמאית בקהילה מתגמלת ומעניינת. התכנית ביקשה לקדם את משתתפיה בתחומים של יכולות אקדמיות, העצמה אישית, בגרות אישית, טיפוח רגישות בין אישית ומיומנויות כישורי חיים לצד פיתוח כישורי עבודה ככח עזר טיפולי ויצירת אלטרנטיבה לעבודה עצמאית בקהילה מחוץ למפעלים המוגנים. ערך נוסף של התכנית התבטא בשינוי דימוי המשתתפים בתכנית בקרב המשפחות, המעסיקים והצוות המטפל.

בשנה הראשונה השתתפו בתכנית 18 סטודנטים עם ליקויים קוגנטיבים ברמה קלה עד בנונית, אשר חלקם הגיעו מהכיתה הבוגרת בבית ספר לחינוך מיוחד וחלקם ממערכי דיור בקריות ומהקהילה. בשנה השנייה של הפרויקט המשיכו רק הסטודנטים ממערכי הדיור ומהקהילה שגילו יכולת ועניין לפתח את כישוריהם וידיעותיהם בתחום הסיעוד.

המפגשים בתכנית כללו יום לימודים שבועי במשך שלושה סמסטרים אוניברסיטאיים. התכנים שהועברו בתכנית כללו תכנים בנושא מעגל החיים, צרכים ומאפיינים מיוחדים של אוכלוסיית גיל הזהב, מסגרות שונות לקשיש, תזונה ותרופות, תקשורת בין אישית עם הקשישים, המעסיקים וצוות העובדים ופיתוח זהות עצמית של אדם עובד. בנוסף נערכו סיורים במסגרות שונות לקשישים והשתתפות בהתנסות מעשית בעבודה בבית אבות בעיר. הערכת התקדמות התלמידים אשר נבדקה במחקר לפני ואחרי העברת הקורס כללה את השאלונים הבאים: שאלון ידע לגבי טיפול בקשישים – עובד על ידי מפעילי התכנית וכותביה. שאלון זיהוי רגשות (Hetzroni & Oren, 2002) כפי שתורגם על ידי בועז אורן (ארן, 2001). שאלון מוטיבציה לעבודה, עובד על פי מודל של הרצברג (Reiter et al., 1985). ניתוח תוכן של דיונים בקבוצות מיקוד לגבי עבודה עם קשישים, וחוויית הלמידה באוניברסיטה וראיון משוב עם הורים ואנשי צוות לגבי התרומה של התוכנית לצעיר/ה עם המוגבלות הקוגניטיבית.הממצאים הראו כי בעקבות התכנית למשתתפיה היה ידע רב יותר בנושא הקשישים ועבודת הסיעוד וניכרו שינויים לטובה בכישורי התקשורת הבין אישית. בבחינת המוטיבציה לעבודה נמצא כי התרחשה עלייה משמעותית במספר הבחירות של משתנים מוטיבציוניים, וציונים גבוהים יותר

על המשתנים האלה מאשר על המשתנים ההיגייניים. נראה כי לפרויקט הייתה השפעה רבה בהפנמה של הערך של עבודה כפעילות שמעוררת עניין, מאפשרת התפתחות וקידום אישי, ומאפשרת טיפוח תחושת יכולת כאשר העובד חש שהוא מגיע להישגים. בממצאי שאלון בחינת הפרצופים לא נמצא שינוי מהותי בהישגיי המשתתפים. בניתוח התכנים שעלו בקבוצות המיקוד שנערכו נמצא כי בנוסף לרכישת ידע בנושא הקשיש- מאפייניו הפיזיים והרגשיים ושירותים שונים הניתנים להם, המשתתפים התייחסו לחווית הלימודים כמספקת הנאה, ידע ועניין, ניכר כי ההשתתפות בתכנית פיתחה יכולת מתן הסבר הגיוני ומפורט, כישורי חיים (נסיעה בתחבורה ציבורית, שימוש בכסף ועוד), חיזקה את דימויים העצמי ואת זהותם כאנשים עובדים. מבחינת עמדות הסביבה התומכת של המשתתפים נמצאה הערכה רבה ושביעות רצון מהתהליך הלימודי והאישי של המשתתפים ורצון ותקווה להמשך קיום הקורסים ולהמשך שילוב מוצלח של ילדם באקדמיה.

ההשלכות יישומיות של המחקר

תכנית זו הניבה תרומה משמעותית לבוגרים בעלי פיגור שכלי, מבחינת כישורים אישים, אקדמיים ומקצועיים. בתכנית השתתפו בוגרים אשר גרים במערך דיור מוגן בקהילה, ותלמידים בכיתת הבוגרים מבית ספר לחינוך מיוחד בחיפה. נראה היה כי לבוגרים אשר סיימו את בית הספר הייתה מוטיבציה גבוהה יותר, והבנה גבוהה יותר של חשיבות התכנית לעתידם.

שיתוף הפעולה עם בית הספר היה כרוך בקשיים טכניים, כגון בהגעה להתנסות מעשית מעבר לשעות הלמודים בבתי הספר. בשל כך, אנו ממליצות כי בתכניות עתידיות ישתתפו אנשים אשר סיימו את לימודים במסגרת חינוך חובה, והם נמצאים כיום בשלב של תעסוקה, ואילו תלמידי בית הספר ישולבו בתכניות של הכנה ליציאה לתעסוקה ושל הכוונה ללימודי המשך. אנו ממליצות שהתכניות ללימודי מבוגרים יהיו ארוכות יותר, כאשר השלב הבא לאחר הלימודים יהיה התנסות מעשית מלווה בסדנאות לעיבוד חוויות ותחושות. כמו כן, שיתוף פעולה מטעם המסגרת השולחת או ההורים חשוב ביותר להצלחת התכנית.

מעניין יהיה לבחון בהמשך את השתלבותם של אנשים בעלי פיגור שכלי במסגרות תעסוקתיות שונות, ולבחון את יכולת ההתמודדות העצמאית שלהם עם העבודה ויחסי האנוש הנדרשים בה.

אנו רואות בממצאי המחקר בסיס ליישומים רבים לתכניות המופעלות על ידי האגף לטיפול באדם המפגר, היחידה לתעסוקה, וכן מערכת החינוך המיוחד, במיוחד בהקשר של תוכניות מעבר מביה״ס לקהילה. גם המוסד לביטוח לאומי יוכל ללמוד לקחים מעשיים מהפעלתה של תכנית זאת.

המחקר יספק עדות מחקרית ליכולות האקדמיות של מבוגרים צעירים בעלי פיגור שכלי,

וליכולתם להמשיך ולהתפתח מבחינה אישית ולתפוס את מקומם בקהילה. למעשה ניתן לראות זאת כבר בשטח, לאור העובדה שקורס הכנה לעבודה בבתי קפה ומסעדות מופעל זה שנתיים בהצלחה רבה באוניברסיטת חיפה, בשיתוף פעולה עם מערך הדיור של "נופרים", וחברת א.ד.נ.מ. . הקורס הנ"ל לא לווה במחקר שיטתי, ולכן המסקנות הן התרשמותיות, אך מאד חד משמעיות. אי לכך, קורס זה עוגן במחקר שדה, שתיעד באופן שיטתי וברור את מה שאנו חוות היום. בכך אנו מקוות להשפיע גם על קובעי המדיניות כלפי אנשים עם פיגור שכלי, להעלות את רף הציפיות מהם, ולהשפיע על סדר עדיפויות בהקצאת משאבים. בנוסף, אנו מקוות לתרום לפיתוח יוזמות נוספות בתחום של לימודים אקדמיים לסטודנטים בעלי פיגור שכלי.

קוגניציה חברתית ומיומנויות חברתיות בקרב ילדים עם תסמונות וויליאמס וחל"פ

פרופ' רות פלדמן, ד"ר גיל דיזנדרוק, ד"ר רוני גבע
אוניברסיטת בר-אילן, 2009

לשם הסתגלות חברתית טובה, צריכים ילדים ללמוד לזהות רמזים חברתיים משמעותיים, להסיק על מצבו הרגשי של האחר, על מחשבותיו וכוונותיו וכן עליהם ללמוד לווסת את רגשותיהם והתנהגותם ולהתאים את תגובותיהם לסיטואציה החברתית הנתונה. כישורים חברתיים אלו מתבססים על מרכיבים קוגניטיביים, רגשיים ועל אינטראקציות בין-אישיות הן בילדות המוקדמת והן בהווה. כל אלו מתפתחים לאורך השנים, החל בינקות.

המחקר הנוכחי מתמקד בבחינה אינטגרטיבית ומקיפה של הכישורים החברתיים בילדים ומתבגרים הלוקים באחת משתי תסמונות גנטיות נדירות: תסמונת ויליאמס (ת"ו) ותסמונת חיך-לב-פנים (חל"פ). שתי תסמונות אלו נבחרו לעמוד במוקד מחקר זה לאור ההתנהגות החברתית השונה המייחדת כל אחת מהן, ובשל הקשיים המשותפים לבעלי שתי התסמונות בהשתלבות ותפקוד חברתיים. מטרת מחקר זה הינה לבחון יכולות של קוגניציה חברתית ומדדים של התנהגות חברתית בכל אחת מהתסמונות, לעמוד על הקשר שבין קוגניציה חברתית והתנהגות חברתית, ולשרטט פרופיל אינטגרטיבי של התפקוד החברתי בקרב בעלי ת"ו ובקרב בעלי תסמונת חל"פ.

במחקר זה השתתפו 82 ילדים ואמהותיהם. הילדים השתייכו לארבע קבוצות: ילדים בעלי ת"ו, ילדים בעלי תסמונת חל"פ, ילדים המתפקדים ברמת אינטליגנציה תואמת לזו של בעלי התסמונות וילדים בעלי התפתחות תקינה בגיל מנטאלי תואם. הנבדקים בשלוש הקבוצות הקליניות היו בגילאי 7-15 שנים, ואילו הנבדקים בעלי ההתפתחות התקינה היו בגילאי 4-12 שנים.

בחינת פרופיל הכישורים החברתיים במחקר זה כללה מרכיבים קוגניטיביים, רגשיים והתנהגותיים ושילבה טכניקות מתחומי מחקר שונים. בתחום הקוגניציה החברתית נבחנה היכולת של הילד לזהות הבעות פנים רגשיות מתוך סרטונים מצולמים קצרים של הבעות פנים דינאמיות וכן נבחנה התפתחות היכולת ל-Theory of Mind, שמשמעותה, היכולת לזהות מצבים מנטאליים של האחר. יכולת מורכבת זו נבדקה באמצעות שלוש מטלות נפרדות: הראשונה, מטלה קלאסית של אמונה מוטעית (Wimmer & Perner, 1983) אשר בדקה האם התפתחה אצל הילד ההבנה הבסיסית כי לאנשים שונים יש אמונות ומחשבות שונות אשר עשויות להיות שונות מהמציאות האובייקטיבית. המטלה השנייה, מטלת הבחנה בין רגש נחווה לרגש נראה (Harris et al, 1986), בחנה האם הילד מבין כי עשוי להיות פער בין הרגש שהאחר מפגין כלפי חוץ (רגש נראה) ובין הרגש

האמיתי שחווה בתוכו (רגש נחווה). המטלה השלישית, מטלת הסקה על תכונותיו של האדם על פי מניעיו (Heyman & Gelman, 1998) בחנה האם הילד מסיק על תכונותיה של הדמות בהתאם לתוצאות התנהגותה או על פי מניעיה להתנהג כפי שבחרה. ההתנהגות החברתית של הילדים הוערכה באמצעות צילום וניתוח אינטראקציות בין-אישיות מובנות של הילד עם אמו. הילד ואימו צולמו בשתי אינטראקציות מובנות שונות: האחת, אינטראקציה של ניהול קונפליקט, השנייה, אינטראקציה של תכנון יום כיף משותף. בניתוח גלובלי של אינטראקציות אלו (CIB; Feldman, 1998) מוצו משתנים הנוגעים להתנהלות האם באינטראקציה, משתנים הנוגעים להתנהלותו של הילד באינטראקציה ומשתנים המתייחסים לאיכות האינטראקציה. כמו כן נבדקו במחקר רמת האינטליגנציה של הנבדקים, פרופיל בעיות ההתנהגות של הילד ורמת התנהגותו המסתגלת, באמצעות מבחנים וכלים סטנדרטיים.

באופן כללי ממצאי מחקר זה מראים כי הנבדקים בשלוש הקבוצות הקליניות הפגינו יכולות ברמה דומה בתחום הקוגניציה החברתית ובתחום ההתנהגות החברתית, יכולות שהיו נמוכות יותר בהשוואה לנבדקים בעלי התפתחות תקינה בגיל מנטאלי תואם. עם זאת נמצאו הבדלים המבחינים בין שתי התסמונות, באופן שמייחד את התפקוד החברתי של כל אחת מהן.

לגבי בעלי ת״ו, נמצא כי יכולות הקוגניציה החברתית שלהם אינן גבוהות מאלו שנמצאו אצל נבדקים המתפקדים ברמה שכלית תואמת, וכי הן נמוכות מהיכולות של ילדים בעלי התפתחות תקינה בגיל מנטאלי תואם. היכולת של בעלי ת״ו לזהות הבעות פנים רגשיות נמצאה דומה באופן כללי לזו של נבדקים בעלי אינטליגנציה תואמת, אם כי בלטה במיוחד יכולתם הטובה לתייג הבעות פנים חיוביות. בחינת היכולת של בעלי ת״ו להתייחס למצבים מנטאליים של האחר העלתה אף היא דפוס תוצאות דומה, לפיו תפקודם בתחום זה נמוך מהמצופה על סמך גילם המנטאלי ודומה לתפקוד של נבדקים בעלי רמת אינטליגנציה תואמת. בעלי ת״ו גילו קשיים בהבנת מצבים של אמונה מוטעית, הם התקשו להבין כי קיים פער בין הרגש הנחווה של האדם והרגש שבוחר להציג כלפי חוץ, וכן התקשו להסיק על תכונותיה של דמות בהתאם למניעיה לפעול כפי שבחרה. בלט במיוחד הקושי של בעלי ת״ו לשפוט בצורה תקינה האם היו רוצים להיות חברים של דמות אשר פעלה ממניעים שליליים.

לגבי בעלי תסמונת חל״פ, נמצא כי הם מתקשים בתיוג ובהתאמה של הבעות פנים רגשיות, כאשר תפקודם נמצא ברמה דומה לזה של הנבדקים עם IQ תואם ולזה של נבדקים בעלי ת״ו, אך היה פחות טוב מתפקודם של נבדקים בקבוצת ההתפתחות התקינה. בדיקת יכולות ה- Theory of Mind של בעלי תסמונת חל״פ העלתה כי באופן כללי היכולת שלהם להבין מהו מצבו המנטאלי של האחר הינה נמוכה מזו של הנבדקים בעלי ההתפתחות התקינה. בביצוע מטלת אמונה מוטעית, ילדים עם חל״פ תפקדו טוב יותר מילדים בשתי הקבוצות הקליניות האחרות, אך התקשו בהשוואה לילדים בעלי

התפתחות תקינה. בהבחנה בין רגש נחווה לרגש נראה, ילדים עם חל״פ גילו יכולת כללית טובה, אך התקשו להבין פער זה במצבים בהם האדם בוחר להסתיר רגש חיובי, ומפגין רגש שלילי. בהסקה על תכונותיו של האחר, ילדים עם חל״פ גילו קושי להתייחס באופן עקבי למצבו המנטאלי של האחר והתבססו גם על התוצאות של התנהגותו.

הערכת בעיות ההתנהגות ורמת ההתנהגות המסתגלת של בעלי ת״ו ובעלי תסמונת חל״פ העלתה כי הם סובלים מיותר בעיות התנהגות מופנמות ומוחצנות בהשוואה לילדים בעלי התפתחות תקינה, וכי התנהגותם המסתגלת נמוכה מזו של ילדים בעלי התפתחות תקינה בגיל מנטאלי תואם.

ניתוח האינטראקציות אם-ילד העלה כי באופן כללי אינטראקציות של ילדים בעלי התפתחות תקינה ואמהותיהם אופיינו ברגישות אימהית גבוהה יותר, במיומנויות דיאלוגיות טובות של האם, במעורבות גבוהה יותר של הילד ובהדדיות גבוהה, זאת בהשוואה לשלוש הקבוצות הקליניות שהשתתפו במחקר. בנוסף, נמצאו מספר הבדלים שהבחינו בין פרופיל ההתנהגות החברתית האופייני בכל תסמונת: ילדים עם ת״ו הפגינו יותר רגש חיובי וחם כלפי אמהותיהם, וכן רמות המעורבות וההדדיות שנמדדו באינטראקציות שלהם עם אמהותיהם היו דומות לאלו של ילדים בעלי התפתחות תקינה. לעומת זאת, אינטראקציות של ילדים עם תסמונת חל״פ ואמהותיהם אופיינו ברמת חודרנות אימהית גבוהה, רמת מעורבות נמוכה של הילד, והדדיות דיאדית נמוכה, בהשוואה לאינטראקציות של ילדים בעלי התפתחות תקינה. כן נמצא כי הם מפגינים פחות רגשות חיוביים כלפי האם, בהשוואה לילדים בעלי ת״ו.

בחינת הקשרים בין משתני המחקר השונים העלתה קורלציות חיוביות בין תפקודו של הילד במטלות של קוגניציה חברתית ובין המדדים של התנהגותו החברתית. ככלל, ככל שתפקודו של הילד במטלות זיהוי הבעות פנים רגשיות ובמטלות Theory of Mind היה גבוה יותר, כך נצפו רמות גבוהות יותר של מעורבות הילד והדדיות אם-ילד באינטראקציה. במקביל נמצא כי ליכולת הנבדקים לזיהוי הבעות פנים רגשיות וליכולתם להבין מצבים של אמונה מוטעית תרומה ייחודית לניבוי רמות המעורבות של הנבדקים באינטראקציה ולרמות ההדדיות אם-ילד שנצפו בה.

לסיכום, עבודה זו מרחיבה את הבנתנו לגבי פנוטיפ התפקוד החברתי של בעלי ת״ו ובעלי תסמונת חל״פ. ממצאיה מעידים על מנגנונים משותפים-חופפים בעיבוד מידע רגשי-חברתי בבעלי התסמונות ועל ביטויים התנהגותיים מסוימים דומים, כאשר במקביל זוהו מאפיינים קוגניטיביים והתנהגותיים המייחדים את פרופיל התפקוד החברתי של כל תסמונת. לממצאי מחקר זה תרומה בזיהוי מנגנונים נוירו-קוגניטיביים המעורבים בעיבוד מידע רגשי חברתי, ובהבנת הקשרים המורכבים שבין גנים, קוגניציה והתנהגות חברתית באוכלוסיות קליניות ותקינות.

חווית הסבות בקרב סבים וסבתות לילדים עם וללא נכות אינטלקטואלית
תרומתן של תפיסת תפקיד הסבות, רמת דיפרנציאציה אישית ותמיכה חברתית לצמיחה האישית

ד"ר ליאורה פינדלר, אונ' בר אילן, 2009

גידולו של ילד עם נכות הוא אחד ממצבי הדחק, אשר לגביו קיים ידע מחקרי מועט בהקשר של יחסים בין-דוריים, וזאת למרות שההתמודדות עם מגוון הבעיות הכרוכות בטיפול בילד כזה אינה משפיעה על הוריו בלבד, אלא מקרינה על שאר בני המשפחה הגרעינית והמורחבת (Deiner, 1987; Seligman, 1991).

סבים וסבתות נוטים, בדרך כלל, לראות בנכדיהם את המשכיותם. סבות מייצגת עבורם תחושת נצחיות סימבולית, קשר בין ההיסטוריה האישית לבין העתיד, פיצוי על אכזבות העבר ותחושת גאווה בהישגי הנכדים (Kivnick, 1983; Neugarten & Weinstein, 1964). המשמעויות הללו מתגבשות לכדי ציפיות להולדת הנכד אשר עלולות להיקטע באיבן בעת הולדת נכד עם נכות (Berns, 1980; Seligman, 1991), ואף לגרום לסבים ולסבתות כפל פגיעה: הם כואבים את כאב נכדם, וביתר שאת – את כאבו של ילדם הבוגר (Vadasy, 1987).

ואולם, עיון בספרות העוסקת בהתפתחות המשפחה ובמצבי משבר משפחתיים מלמד כי במהלך עשורים רבים יוחס מקום שולי בלבד לסבים ולסבתות: לא ראו בהם חלק אינטגרלי של המשפחה, כשם שלא ראו בלידתו של נכד פרק משמעותי בחיי האדם המבוגר (Cummingham & Bureley, 1983; Fischer,1986). תפקידם של סבים וסבתות בחברה המערבית נותר ללא הגדרה, ללא ציפיות נורמטיביות וללא סטטוס חברתי מוגדר בתהליך גידול הנכדים (Hagestad, 1985; Szinovacz, 1998). בהתייחסות התיאורטית והמחקרית לקשרים הרב-דוריים, הוקדש מקום מצומצם בלבד לתרומת הסבים והסבות למשפחה הגרעינית.

כמו כן, בספרות המקצועית ניתן לאתר מספר מצומצם של התייחסויות לתגובות אופייניות ושכיחות בקרב סבים וסבות לנכדים עם נכות. לעתים, התגובה היא התכחשות לעצם קיומה של המגבלה הפיסית של הנכד או התעלמות מן המציאות עד כדי יצירת פנטזיות על תרופות דמיוניות, או לחילופין – יצירת דימוי בלתי ריאלי של הנכות ואימוץ גישה אופטימית עד כדי הגזמה (Seligman, Goodwin, Paschal, Applegate & Lehman, 1997). ראוי להדגיש, כי סבים וסבות שהשלימו עם נכות נכדם והסתגלו לנסיבות החדשות, מפגינים על-פי רוב תחושה ברורה של אחריות לסייע – הן לילדיהם הבוגרים והן לנכדיהם. אך כאמור – למרות תפקידם המשמעותי של הסבים

בעת הולדת ילד עם נכות, הם לא זכו להתייחסות רבה במחקר. המחקרים שעסקו בהם, התייחסו לסבים ולסבתות כמערכת תמיכה בלבד, כאשר הזרקור לא הופנה אליהם, וטרם נבחנה חוויתם כסבים וסבתות לנכדים עם נכויות.

בכוחו של המעבר לסבות, בפרט לסבות הכרוכה בהתמודדות עם הולדת ילד עם נכות, להוות גורם לצמיחתם של הסבים. כלומר, הסבים יכולים לראות באירוע כזה הזדמנות לבסס אורח חיים חדש, טוב יותר מאורח חייהם טרם האירוע. אחד ההסברים המרכזיים, העובר כחוט השני בספרות העוסקת בהתמודדות עם דחק, הוא כי להערכה של האדם את אירוע הדחק ולפירוש אשר הוא נותן לו, השפעה מכרעת על תהליך ההתמודדות של האדם ועל תוצאותיו (Janoff-Bulman, 1992; Lazarus & Folkman, 1984 Schaefer & Moos, 1992; Taylor, 1983).

ניתן להבחין בשלושה תחומי צמיחה כתוצאה מאירוע דחק: צמיחה הקשורה במשאבים האישיים, הכוללת בין היתר הבנה רחבה ומעמיקה על אודות העולם בכלל ועל אודות אירוע הדחק בפרט, עריכת סדרי עדיפויות וקביעת יעדים ומטרות, אמפטיה וחמלה וכן רצון להקדיש ולתרום לחברה (אלטרואיזם); צמיחה הקשורה במשאבים חברתיים, הכוללת בין היתר יצירה והרחבה של קשרים בינאישיים עמוקים ומשמעותיים, פורמאליים ובלתי פורמאליים כאחד, וצמיחה הקשורה במיומנויות-התמודדות, הכוללת בין היתר רכישת מיומנויות פתרון בעיות, נטילת תפקידים ויכולת וויסות רגשות (Park, Cohen, & Murch, 1996; Schaefer & Moos, 1992). מודל הצמיחה ממשבר של טדסקי וקלהון מסביר גם הוא מהי צמיחה, וכולל שלושה מימדים כלליים: שינויים בתפיסת העצמי, שינויים ביחסים עם אחרים ושינויים בהשקפת העולם מהיבט הפילוסופי (Tedeschi & Calhoun, 1996).

על כן, בעוד רוב הספרות עוסקת בהרחבה דווקא בהשלכות הקשות והשליליות של נוכחות ילד עם נכות ופיגור שכלי על משפחתו בכלל ועל הסבים והסבתות בפרט, מחקר זה בחן לראשונה את השלכות נוכחות ילד עם פיגור שכלי על סבים וסבתות, מתוך ההכרה בחשיבות תפקידם במערך המשפחתי (McCubbin et. al., 2002), ומתוך ההבנה, שלמרות שחלק מהסבים כורעים תחת העומס ומתקשים להתמודד עם המציאות שנוצרה, ישנם אחרים, שדווקא הדחק והקושי הניבו בקרבם חוויה של צמיחה. השאלה הנשאלת במחקר הנוכחי היא מהם הגורמים התורמים לצמיחה כאשר המשתנים שנבחרו הם רמת הדיפרנציאציה, הלכידות המשפחתית, התמיכה החברתית ותפיסת הסבות על מימדיה השונים ותרומתן לרמת הצמיחה של סבים וסבתות לנכדים עם נכות אינטלקטואלית בהשוואה לסבים ולסבתות לנכדים ללא נכות.

"דיפרנציאציה של העצמי" הינה המידה שבה האדם חווה עצמו כישות גופנית ונפשית נפרדת ונבדלת מן הסביבה; המידה בה הוא תופס את גופו, רגשותיו, מחשבותיו, רצונותיו ומעשיו כשלו ולא כשל זולתו. כמו כן, הדיפרנציאציה מתייחסת לתהליך אישי שבו האדם מסוגל להפריד בין מרכיביו הקוגניטיביים לרגשיים. זהו אחד התהליכים

המרכזיים בעיצוב אישיותו הבריאה והמסתגלת של האדם (Bowem, 1980).
תמיכה חברתית על-פי הגדרתו של House (1985) היא אינטראקציה בינאישית, המערבת אחד או יותר מהמרכיבים הבאים: התייחסות רגשית (חיבה, אהדה, אמפתיה); עזרה אינסטרומנטלית (סיוע חומרי); מידע (לגבי הסביבה); הערכה (מידע רלוונטי להערכה העצמית).
כמו כן נבחנה לכידות משפחתית המשקפת את דרגת הקשר או הפירוד הרגשי בין בני המשפחה. אלה באים לידי ביטוי בקשר רגשי, בגבולות, בקואליציות, בזמן, במרחב, בחברים, בקבלת החלטות, בהתעניינות ובבילוי הזמן הפנוי. ההסתגלות לשינויים, משקפת את הגמישות ואת יכולתה של המערכת המשפחתית להשתנות בתגובה ללחצים סביבתיים והתפתחותיים. ההסתגלות והגמישות באות לידי ביטוי באסרטיביות, בפיקוח, במשמעת, בסגנון משא ומתן וחלוקת תפקידים.
ולבסוף נבחנו תרומתם של ארבעת מימדי הסבות, דהינו, המימד הסימבולי, הקוגניטיבי, הרגשי וההתנהגותי של תפקיד הסבות לרמת הצמיחה של סבים וסבתות לנכדים עם נכות אינטלקטואלית בהשוואה לנכדים עם התפתחות נורמטיבית.
כמו כן, כדי להבין את הצמיחה מנקודת מבטם של הסבים והסבתות, ולהתחקות אחר חווית הסבות לילדים עם וללא נכות – נערך מחקר איכותני שכלל ראיונות עומק.
במחקר הכמותי השתתפו 32 סבים ו- 62 סבתות לנכדים עם נכות אינטלקטואלית, שאותרו במסגרות חינוכיות לילדים עם נכות אינטלקטואלית והוו את קבוצת המחקר ו-45 סבים ו- 60 סבתות לנכדים ללא נכות. המחקר הכמותי כלל מספר שאלונים: 1. שאלון צמיחה אישית (Tedeschi & Calhoun,1996) 2. שאלון תמיכה חברתית (Zimmet, Dahlem, Zimmet, & Farleg, 1988) 3. שאלון דיפרנציאציה (Haber, 1984) 4. שאלון תפיסת תפקיד הסבות (פינדלר, טאובמן – בן-ארי, נוטמן שוורץ, לזר, טרם פורסם). במחקר האיכותני השתתפו 57 סבים וסבתות; 34 סבתות (מתוכן 23 סבות לנכד/ה עם פיגור שכלי) ו-23 סבים (מתוכם 15 סבים לנכד/ה עם פיגור שכלי). הראיונות היו חצי מובנים והוקדשו לתפיסת התפקיד של סבות והצמיחה מנקודת מבטם של הסבים והסבתות. לאחר שבוצעו הראיונות הופקו תימות מרכזיות מקריאה ראשונה ולאחר מכן נותחו הראיונות בקריאה נוספת, רוכזו ציטטות על-פי התימות, ולבסוף נערכו ניתוח כתיבה ועריכה של הנושאים שעלו מתוך כלל הראיונות לתת פרקים.
מהממצאים עלה שקיימים הבדלים ספורים בין הסבים והסבתות לילדים עם נכות אינטלקטואלית לבין הסבים והסבתות לילדים עם התפתחות נורמטיבית. הבדלים אלה באים לידי ביטוי בכך שרמת הרגשות השליליים בקרב סבים וסבתות לנכדים ללא נכות היא גבוהה יותר בהשוואה לרמת הרגשות השליליים בקרב סבים וסבתות לנכדים עם נכות אינטלקטואלית, ובנוסף, רמת התמיכה החברתית של חברים גבוהה יותר בקרב סבים וסבתות לילדים ללא נכות בהשוואה לסבים ולסבתות לנכדים עם נכות אינטלקטואלית.

מהרגרסיה ההיררכית עולה שאחוז השונות המוסברת של הצמיחה גבוה (45%) בקרב כלל המדגם כאשר רמת הצמיחה הנתפסת רבה יותר בקרב נשים ובקרב סבים וסבתות יוצאי ארצות המזרח. כמו כן, כאשר מצבם הבריאותי של הסבים והסבתות טוב יותר כך רמת הצמיחה הנתפסת היתה גבוהה יותרכמו כן, ככל שהסבים והסבתות בכלל המדגם חשו תחושות טובות יותר של סבות מול ההורות וכאשר הנכדים העניקו להם תחושת המשכיות ונצחיות למשפחה וככל שרגשותיהם השליליים היו מועטים יותר, כך הם דווחו גם על רמת צמיחה רבה יותר. יש לציין שכאשר סבים וסבתות דווחו על רמת קוהסיביות גבוהה במשפחה הם דווחו גם על צמיחה רבה יותר ולבסוף נכרה תרומתו של המימד ההתנהגותי אשר בא לידי בטוי בהעשרת הנכד/ים. ממצאי הרגרסיה עולה שלא נמצא הבדל בין סבים וסבתות לילדים עם פיגור שכלי בהשוואה לסבים ולסבתות מקבוצת הביקורת.

הנושאים העיקריים שעלו מממצאי המחקר האיכותני הם: משמעותה של הסבות אשר מתבטאת בתחושות של חיוניות, המשכיות, גאווה, הנאה, פיצוי על הקשר ההורי, תחושת המשכיות, ומימוש של פנטזיית הנצחיות. ההיבטים השונים שכולל התפקיד הסבי: פעילויות אינטלקטואליות, משחק ובילוי של שעות הפנאי יחד עם הנכדים, תשורות כלכליות ומתן מתנות כספיות או ממשיות, חוויות מיוחדות שהם חולקים עם נכדיהם. שונות באופיו של הקשר הסבי לנוכח מאפיינים ייחודיים: גיל הסב/תא, מצב הקריירה של הסבים והסבתות, המצב המשפחתי של הסבים והסבתות, מספר הנכדים, מין הסב/תא מין הנכד, מין הורה הנכד גילם של הנכדים, מרחק גיאוגרפי, חיבור אישי עם נכד/ה מסוימ/ת. קשיים בזהות הסבית לנוכח ההבנה כי הסבות מקבילה לתהליך של הזדקנות, ההשוואה עם צמד הסבים והסבתות השני והמתח האפשרי בין הכלה לסבתא, הרצון להיות חופשי/ה לאחר שנים של גידול ילדים ודאגה להם, דאגה וחרדה להתפתחותו ועתידו של הנכד/ה עם הנכות. התמודדות עם המתח שעולה מתוך הקשר הסבי בין מעורבות להתערבות, שנובע מהצורך לאזן בין תרומה לגידול הנכדים ובילוי זמן איכותי ומשמעותי עימם, שמתנגש לא אחת עם הרצון שלא להוות דמות מחנכת ולא להתערב בהתנהלותם של הורי הנכדים, וכן עם הצורך להביע לעתים ביקורת על ההורים. סוגיות ייחודיות הקשורות בסבות לנכד/ה עם נכות, כמו: תיאור הנכות, תהליך האבחון והמעורבות בו, התמודדות עם בשורת הנכות והשלכותיה. צמיחה שבאה לידי ביטוי ברגשות חדשים ותחושות חדשות, ביטוי רגשות והפגנת רכות, תפיסת בני משפחה אחרים ותפיסת הנכד/ה עם הנכות, פיתוח ושימוש במשאבים אישיים ונקודת מבט חדשה לחיים והצבת סדרי עדיפויות מחודשים.

דיון וסיכום

מהמחקר הכמותי עלה שלידת ילד עם פיגור שכלי ונוכחותו במשפחה היא חוויה מורכבת עם השלכות רגשיות, קוגניטיביות וחברתיות על המשפחה הגרעינית והמורחבת. למרות זאת, במחקר הנוכחי, ההבדלים היחידים בין סבים וסבתות לנכדים עם נכויות לסבים

וסבתות לנכדים ללא נכויות באו לידי ביטוי ברגשות שליליים רבים יותר בקרב סבים וסבתות לילדים לא נכות, ובתמיכת חברים מועטה יותר בקרב סבים וסבתות לילדים עם פיגור. מטבע הדברים סבים וסבתות לילדים ללא נכות חשו לגיטימציה רבה יותר לבטא רגשות שליליים או ביקורת כלפי ילדיהם בעוד שסבים וסבתות לילדים עם פיגור חשו צורך לגונן על ילדיהם ונזהרו מלהעביר ביקורת ובודאי לחשוף רגשות שליליים בעוד ילדיהם מתמודדים עם חוויה כה מורכבת. תפיסת התמיכה החברתית מחברים הייתה נמוכה יותר בקרב סבים וסבתות לילדים עם פיגור שכלי, וזאת כנראה מאחר שסבים וסבתות המגויסים לטובת ילדיהם עשויים להתקשות בטיפוח קשרים חברתיים. יתר על כן, סבים וסבתות לילדים עם פיגור עלולים לעיתים קרובות לחוש אי נעימות בקרב בני גילם כאשר השיחה נסבה על נכדים, ילדים, הצלחות והישגים ומעדיפים להימנע מכך.

רמת הצמיחה של הסבים והסבתות דומה גם היא בשתי הקבוצות וכולם חשים רמה גבוהה יחסית של צמיחה (3.87 בקבוצת המחקר ו 3.70 בקבוצת הביקורת בסקאלה שבין 1-5). מניתוח הרגרסיה עולה שאין הבדל בין הקבוצות ואין אינטראקציות אשר מעידות על דפוסי תרומה שונים של המשאבים בכל אחת מן הקבוצות לצמיחה. מטבע הדברים נשים אשר בדרך כלל מושקעות יותר בתפקידים המשפחתיים ורואות בהם הגשמה עצמית דווחו על רמת צמיחה גבוהה יותר מגברים. כמו כן, בגיל מבוגר זה שבו קיימת לעיתים ירידה פיסית, גם מצבם הבריאותי של הסבים והסבתות נבא את תפיסת הצמיחה שלהם. המשאב החיצוני של לכידות משפחתית תרם לתפיסה טובה יותר של צמיחה; רמה מאוזנת של לכידות תרמה לתפקוד יעיל של המשפחה ולהסתגלותה לאתגרים הניצבים בפניה בימי משבר ושגרה.

המימד הסימבולי של הסבות בא לידי ביטוי בסיפוק ובהנאה מתפקיד הסבות בהשוואה לתפקיד ההורות או בתחושת הנצחיות וההמשכיות בתפקיד הסבי, תרם לצמיחה האישית של סבים וסבתות בשתי הקבוצות. מטבע הדברים כאשר סבים וסבתות חשו שבתפקידם כסבים הם פיצו על תחושת ההחמצה בהורות ואף עשו תיקון ביחסים עם ילדיהם ובטאו זאת בהיגדים כמו "הסבות עבורי הנה חוויה מתקנת לתפקידי כהורה" היה בכך בכדי להיווכח ביכולות של האדם ובתרומתו למשפחה, תחושות אשר בתורן תרמו לצמיחה האישית ולתחושה של הצלחה בחייהם.

לגבי המימד ההתנהגותי, מסתבר שככל שהסבים והסבתות עסוקים יותר בהוראה ובהעשרת הנכדים בידע, כך הם חשים צמיחה רבה יותר. בקו אחד עם הנאמר עד כה, אין ספק שסבים וסבתות אשר להם תפקיד של הקניית מושגים וידע לנכדים חשים גם את נחיצותם וחיוניותם למשפחה וכך משתקף גם מקומם הייחודי בחיי הילד. חוויות אלה תורמות בתורן לצמיחה אישית.

מהמחקר האיכותני עלה שמשמעות הסבות באה לידי ביטוי בהמשכיות המשפחה, כאשר הקשר בין הנכדים והסבים מסמל חוליה בשרשרת הדורות. הסבים והסבתות

מביאים לקשר טקסים או חוויות המאפיינות קשר זה באפן אקסקלוסיבי וכך מטביעים את חותמם על הילדים. כמו כן, הם מהווים לעיתים מסגרת למשפחה בה נפגשים כל הדורות. בדומה למתואר בטיפולוגיה של ניוגרטן ווינשטין (1964) הקשר עם הנכדים מהווה גם מקור לסיפוק ולהנאה. סבים וסבתות מדווחים שגילו בעצמם רגשות שלא היו ערים להם טרם לידת הנכד. בקרב גברים נוסף מימד הפיצוי על ההורות – כאבות אשר לא הצליחו לבלות ולשהות עם ילדיהם ועתה הם מפצים עצמם כסבים. תחושת הפיצוי על ההחמצה באה לידי ביטוי גם בקרב סבים וסבתות שהם דור שני לשואה ולא חוו קשר עם סבים בעת ילדותם. עבורם, הנכדים מסמלים תיקון לשבר בין הדורות ולהמשכיות המשפחה. בדומה לנאמר על ידי ניוגרטן ווינשטיין, הישגי הילדים והתפתחותם מהווים עבור הסבים הרחבה של עצמם ומקור לסיפוק וגאווה. בנוסף, הסבות מעניקה משמעות יחודית של חיוניות לסבים, של היותם נחוצים לנכדים ולילדיהם, ושבתפקידיהם בסיוע בגידול הילדים אין להם תחליף.

בצד ההנאה, האושר והרגשות שצפים עם הסבות עולים גם קשיים הבאים לידי ביטוי בכך שהמעבר לתפקיד זה כרוך גם בתזכורת לזקנה ולכך שהחלו את התקופה האחרונה של חייהם. לעיתים גם סבים וסבתות חשים שבתקופה זו של חייהם היו רוצים להינות, לטייל לנוח והסבות דוחקת רצונות אלה. הם מתקשים לסרב לילדים או לנכדים אך מבכים את תחושת ההחמצה של בילויים ועיסוקים שאותם חלמו לחוות לאחר הפרישה.

אהבה ללא תנאי ורגשות חיוביים מציפים גם את הסבים לילדים עם פיגור שכלי, אך בצידם, תיאוריהם מכילים גם כאב ודאגה ולעתים מתלווה להם גוון של עצב וצער "הרבה פעמים אני רוצה לבכות, הלב נקרע". סבים אלה חשים שמשמעות תפקידם הוא בהתגייסות מוחלטת לצרכי ילדיהם ונכדיהם. אם בימים כתקנם הסבים והסבתות צופים לימים בהם הנכדים יהיו בוגרים עצמאיים ויהוו מקור לתמיכה ולהמשכיות המשפחה, סבים וסבתות אלה שקועים בפחדים אודות הדאגה לילד כשהוריו יזדקנו "...מרגישים לא טוב ש... יודעים שהילד הזה... אה... לא יהיה עצמאי אף פעם. תמיד יצטרך מישהו שיעמוד מאחוריו", או בחששות לפגיעה בנכד בשל שבריריותו או בשל חוסר היכולת שלו לנהל את חייו.

תפקידם של הסבים והסבתות בא לידי ביטוי בתחומים אינסטרומנטלים כמו שמרטפות, הכנת מטעמים אשר הנכדים אוהבים במיוחד "סבתא מה הכנת היום? מה הכנת היום? הם אוהבים לאכול פה. תמיד האוכל של סבתא טעים יותר", בטיולים ובבילויים משותפים "זה טיולי סבא-סבתא כאלה שיש להם אופי מאוד מיוחד ונוצרת גם דינאמיקה אחרת לגמרי בין הילדים שאין אותה לא בבית בין אחים". כמו כן סבים וסבתות ממלאים תפקיד בהקניית תרבות לנכדים והעשרתם בידע בצד הסיוע בלימודים ובהכנת שיעורי בית או שיחות נפש. סבים וסבתות גם מדווחים על שמחתם להשתתף בעול הכלכלי של המשפחה על ידי מתן כסף וקניית מתנות לנכדים "כשאני נפגשת

איתם, אני דואגת שיהיו לי כמה שטרות כדי שאני אוכל לתת ... תמיד שסבתא תיתן. זה חשוב לי". מן הדיווחים ניתן לראות שהסבים והסבתות בוחרים את התפקידים המתאימים להם וצובעים את הקשר עם הילדים בגוונים מיוחדים שאינם אופייניים לקשרים עם הורים או עם חברים.

גורמים שונים משחקים תפקיד ברמת המעורבות של הסבים והסבתות עם נכדיהם ובמידת ההנאה הנגזרת ממעורבות זו. גורמים אלה כוללים את גיל הסבא/סבתא, מצבו/ה הבריאותי, מין הסב, מין הורה הילד שהוא ילדם של הסבים והסבתות, מצב משפחתי של הסב/סבתא, המרחק הגיאוגרפי מן הנכדים, עבודה וקרירה ומספר הנכדים. מעניין לציין שבקרב סבים וסבתות לילדים עם פיגור יש פחות התייחסות לגילם, למצבם הבריאותי, למרחק גיאוגרפי, למין הילד אך לעומת זאת הסבים והסבתות האריכו בתיאור המגבלה, צרכיו המיוחדים של הילד והרצון העז להתגייס ולסייע: "אני סבא משוגע... הכול אני מוכן לעשות... סבא משוגע. יכול להתגלגל איתה על הרצפה, ללכת על ארבע כדי שתרכב עלי... אין גבול למה שאני מוכן לעשות איתה ביחד או למענה. אין גבול. לא פיסי ולא משהו אחר".

בנוגע למעורבות מול התערבות בחיי הנכדים ובגידולם, לאורך כל דווחי הסבים והסבתות עולה כי הם מאד מעורים בחיי ילדיהם ושותפים ברמות שונות בפעילויותיהם. תרומתם לגידול הילדים באה לידי ביטוי בתחומים רבים אך הם מתלבטים ומהססים בנוגע לביטוי מחשבותיהם ורגשותיהם ובנוגע להשמעת דעותיהם לגבי התנהלותם של ילדיהם. בעוד סבים וסבתות לנכדים ללא נכות, קובלים על גבולות או על היעדר זמן מספיק של ההורים עם ילדיהם הרי שסבים וסבתות לנכדים מביעים דאגה על כך שהילד אינו מקבל מענה הולם לצרכיו המיוחדים.

מבחינת סבים וסבתות רבים, תפקידם אינו לחנך. יתר על כן, הם והסבתות רגישים ל'כללי המשחק' שמכתיבים ההורים ומשתדלים לנהוג על פיהם "אף פעם לא אעשה דברים שההורים אינם מוכנים להם". בעת ויכוחים עם הילדים או בין ההורים, הסבים והסבתות לעיתים קרובות נסוגים ומתרחקים כדי לא לנקוט עמדה ולקחת צד. מחד גיסא הסבים והסבתות מכירים בגבולות הסמכות שלהם ואינם מתערבים אך מאידך גיסא, הם מודעים למשאבים שהם מעניקים לילדים ול"כוח" הנתון בידיהם. הנושאים אשר מעוררים ביקורת בקרב הסבים והסבות הם צורת דיבור בלתי הולמת לילדים, היעדר השקעה של ילדיהם בנכדים, חוסר הקפדה על אוכל מאוזן ובשעות מקובלות, גבולות לא ברורים מול התנהגויות לא מתואמות. יש כאלה הבוחרים את הדמות במשפחה שאתה אפשר לשוחח בחופשיות ולהתחלק במחשבות ובהשגות לגבי גידול הילד, ולמרבית ההפתעה אלה אינם בהכרח הילדים הביולוגיים אלא לעיתים דווקא בני או בנות זוגם.

ממצאי המחקר הנוכחי מצביעים על כך שכל הסבים והסבתות דווחו על צמיחה, אך מדיווחיהם של סבים וסבתות לילדים עם פיגור מסתבר שצמיחה זו נשאה אופי

שונה. בעוד שבקרב סבים וסבתות לנכדים ללא נכות הצמיחה באה לידי ביטוי ברגשות מזוככים של אשר, שמחה והתפעלות מהישגים הרי שבקרב סבים וסבתות לילדים עם פיגור הצמיחה מלווה לעיתים קרובות מהול בקושי ובכאב רב.
השינוי הראשון בא לידי ביטוי במשאבים אישיותיים; סבים וסבתות גילו בעצמם תכונות שבאו לידי ביטוי ברגישות, סובלנות ואמפטיה בצד חלקים אינסטרומנטליים וקוגניטיביים של תבונה, יכולת לאתר אינפורמציה ויצירת פתרונות מועילים. סבים וסבתות בטאו בנוסף שינוי בפילוסופית החיים בכך שספרו שהדברים שהתקבלו תמיד כמובנים מאליהם זוכים היום להערכה מחודשת. בעוד שאצל הנכדים האחרים כל צעד היה צפוי והגיע במועדו, כל התפתחות וכל שינוי ממלאים אותם שמחה אצל הנכד עם הנכות: "תשמעי את מקבלת פרופורציות לחיים כשזה בא אלייך הביתה אז את מבינה כמה זה נכון וכמה זה אמת כן, זה משנה פרופורציות בהחלט..."
אחד הנושאים המשמעותיים ביותר מבחינת הסבים והסבתות היא ההתקרבות שחלה בינם לבין ילדיהם ואשר תרמה למערכת יחסים משמעותית ועמוקה ולעיתים אף לתיקון ביחסים בקודמים אך בעיקר להערכה והכרת תודה מצד הילדים על תרומתם ועל תחושת השותפות בגורל. השינוי חל לא רק בתוך המשפחה, סבים וסבתות דווחו על כך שמאז שנולד הילד, הקשרים החברתיים שנותרו להם הם כאלה המבוססים על אמון. הם עובדים היום על איכות הקשרים הקיימים עם חברי המשפחה ועם חברים ושינוי ברשת החברתית מכמות לאיכות.
המחקר הנוכחי אינו מותיר ספק לגבי מקומם הייחודי של סבים וסבות במשפחות לילדים עם פיגור שכלי. אך ההכרה בכך חייבת להיות מתורגמת לשפת המעשה – הן במישור של הכשרת אנשי המקצוע, והן בתחומים של מדיניות והקצאת משאבים. בישראל טרם גובשה מדיניות כלשהי המתייחסת לסבים וסבות לילדים עם פיגור שכלי. משיחות עם קובעי מדיניות במשרדים השונים (עבודה ורווחה, בריאות וביטוח לאומי), מתברר כי בסל השירותים למשפחות לילדים עם פיגור אין עדיין התייחסות לסבים ולסבות. רק שילוב מאמצים מושכל עשוי לסלול את הדרך להפקת המירב ממשאב תמיכה פוטנציאלי זה, ולקדם בכך את איכות הטיפול במשפחות לילדים עם פיגור שכלי. מחקר זה מבטא את התקווה שקולם של הסבים והסבתות יישמע.

הקשר בין השמנה ואיכות חיים בקרב מוגבלים שכלית

פרופ' יעל לצר, פרופ' אריק רימרמן, גליה גולן שפרינצק,
אוניברסיטת חיפה, 2009

ארגון הבריאות העולמי מתייחס להשמנה כאל המגפה של המאה ה – 21. שכיחותה באוכלוסיה הכללית, עולה משנה לשנה. אוכלוסיית המוגבלים שכלית לא זכתה להתייחסות מחקרית רבה בתחום מצבה הבריאותי, אולם מהמחקרים שמעשו, עולה כי שיעור ההשמנה באוכלוסייה זו, גבוה אף יותר מאשר באוכלוסייה הכללית.
השמנה נמצאה כמשפיעה על איכות החיים, אך למיטב הידיעה לא נבדק הקשר שבין השמנה ואיכות חיים בקרב מוגבלים שכלית.
איכות חיים היא מושג מוביל בכל הקשור לתכנון שירותים והערכתם בקרב מוגבלים. בעשורים האחרונים גוברת ההכרה כי מוגבלים שכלית ראויים וזכאים לכל התנאים שיאפשרו להם להשיג איכות חיים.
לפיכך מטרתו של מחקר זה לבדוק האם קיים קשר בין השמנה לאיכות חיים בקרב קבוצה זו, והאם הקשר מושפע גם מגורמים כמו מסגרת דיור, תעסוקה, גיל, מין, פעילות גופנית ותזונה.
לצורך בדיקת ההשערה זו נדגמו 156 מוגבלים שכלית שמועסקים במסגרת מעש"ם באזור חיפה - נתניה באמצעות שאלון של קאמינס ולאו (Cummins & Lau, 2005) למדידת איכות חיים . וכן באמצעות כלים נוספים : סולם ידע על פעילות גופנית ותזונה, שאלון בריאות והרגלי חיים, כרטיסי מאכלים (Q-Sort Cards) לבדיקת הרגלי אכילה.
נמצא כי שיעור אנשים עם עודף משקל והשמנה גבוה יותר מאשר באוכלוסייה הכללית.
לא נמצא קשר בין השמנה למגדר, מסגרת מגורים, רמת מוגבלות שכלית ואיכות חיים.
נמצא קשר מובהק בין מסגרת מגורים לבין פעילות גופנית, הרגלי אכילה ושימוש בשירותי רפואה.
לאור הממצאים מובאות מסקנות והמלצות.

ההשלכות היישומיות
זה המחקר הראשון בישראל שבדק איכות חיים של מוגבלים שכלית תוך התבססות על שיחה עם האדם המוגבל עצמו ולא עם אחרים משמעותיים. הממצאים המרכזיים שלו הם כי שכיחות ההשמנה באוכלוסיית המוגבלים שכלית, גבוהה מאשר באוכלוסייה הכללית. מגמה זו מחייבת התייחסות של המערכת ויצירת תוכניות התערבות. ידוע כי יש כיום תוכניות לתזונה נכונה ופעילות גופנית, אך כנראה יש צורך במהלכים נוספים. הממצא אשר הראה כי הדיירים בהוסטלים ודירות מוגנות אוכלים יותר מדיירים

הגרים בבית מעלה שאלה באשר לדפוסי אכילה במסגרות השונות, המגוון המוצע, הדרך בה מוצע האוכל, סדר היום והמשמעת. יש מקום לתת את הדעת על כך בתכנון מדיניות. יש צורך בתכנון מקצועי של תפריטים גם בדירות מוגנות ודירות עצמאיות. יודגש שאין מדובר בצורך בהגבלה ומניעת הנאות החיים המתלווה לאכילה, אך הקפדה על תזונה נכונה ובריאה, יכולה למנוע השמנה ותחלואה רפואית מרובה הנלווית לה. עולה השאלה האם לנו כקובעי מדיניות, וכחברה מותר להחליט עבורם מה לאכול ומה לא לאכול? האם גם את מעט העצמאות ויכולת הבחירה שיש להם אנו רוצים לקחת מהם? האם זו לא פגיעה באיכות חייהם? אין לנו תשובה חד משמעית על השאלה הזו, אך היא בהחלט נושא לדיון מעמיק יותר.

נמצא קשר בין פעילות ספורטיבית לבין איכות חיים. ומאחר ואין אדם מוגבל שלא ניתן להתאים לו פעילות גופנית כלשהי, יש צורך בהנגשה ועידוד של פעילות גופנית לכלל אוכלוסיית המוגבלים. בהוסטלים יש מודעות גדולה לחשיבות הנושא וכמעט כל הדיירים עוסקים בספורט. כנראה בגלל אילוצים תקציביים, אין מספיק חוגים ולכן מעט מאוד דיירים מתעמלים לפחות שלוש פעמים בשבוע.

השימוש בשירותים הרפואיים נמוך בקרב אלו אשר גרים בבית. מאחר ומדובר בבדיקות שלעיתים מצילות חיים כמו למשל, בדיקה של גניקולוג, אשר יכולה להביא לגילוי מוקדם של סרטן שחלות, צוואר הרחם כד׳, ראוי להפוך את הבדיקות האלו לנגישות ורוטיניות. אפשרות אחת היא שצוות המע״ש ילווה אחת לשנה את כל העובדים שגרים בבית לבדיקות שיגרה.

יודגש כי גם באוכלוסייה הכללית לא כל האנשים שומרים על בריאותם, מתאמנים שלוש פעמים בשבוע והולכים אחת לשנה לבדיקות רפואיות, אבל כחברה אנו חייבים לדאוג לאלו שאינם יכולים לדאוג לעצמם. אישה עם מוגבלות שכלית לרוב לא מודעת לצורך בבדיקת שד לגילוי מוקדם של סרטן, והאפוטרופוסים שלה הם לרוב אנשים מבוגרים, אשר וגם להם לא תמיד יש את המודעות לצרכים האלו.

מצבם הבריאותי של האנשים עם מוגבלות שכלית פחות טוב משל האוכלוסייה הכללית. ולעיתים מחלות כמו אפילפסיה, הפרעה פסיכיאטרית ושיתוק מוחין, ״משכיחות״ את העובדה שהם חשופים גם למחלות אחרות כמו לח״ד גבוה, מחלות לב, סרטן וסכרת. תוחלת החיים של אנשים עם מוגבלות שכלית עולה בהדרגה ויש לעשות כל מאמץ לשמור על בריאותם הגופנית והנפשית, ולהקנות להם תנאים לאיכות חיים.

הקשר בין סגנון מנהיגות, אקלים תעסוקתי, ערכי עבודה ותחושת חוללות עצמית בקרב עובדים בעלי פיגור שכלי במסגרות תעסוקתיות מוגנות

ד"ר אילנה דובדבני, ד"ר גיל לוריא, אונ' חיפה, 2009

מטרת מחקר זה היא לקשר בין מדדים ארגוניים הלקוחים מתחום ההתנהגות הארגונית עם מדדים מתחום השיקום התעסוקתי. טענת המחקר היא כי שימוש בכלים ארגוניים יישומיים אשר נמצאו כאפקטיביים למדידה ושיפור בארגונים רבים, יכול גם לשפר את השיקום התעסוקתי במפעלי עבודה שיקומיים (מע״ש), ואף להוות כלי שימושי לארגונים רבים בתחום העבודה הסוציאלית ככלל. במחקר זה פותח שאלון אקלים תעסוקתי המתאים למע״ש על מנת לבדוק את הקשר בין האקלים הארגוני של המע״ש לבין סגנון המנהיגות של מנהל המע״ש ותפיסות, עמדות, וערכים כלפי עבודה של האנשים עם פיגור שכלי העובדים במע״ש. כלי המחקר הארגוניים היו שאלון מנהיגות ושאלון אקלים תעסוקתי. על מנת לבחון את האפקט של המנהיגות והאקלים השתמשנו בכלים מתחום השיקום של אנשים עם מוגבלויות שנמצאו מתאימים לאוכלוסיה של אנשים עם פיגור שיכלי (שאלון ערכי עבודה ושאלון חוללות עצמית).

שאלון האקלים התעסוקתי נמצא כמהימן וניתוח פקטוריאלי של השאלון הראה תאימות לממצאים של שאלוני אקלים אחרים. נמצאו קשרים בין שאלון האקלים לדפוסי המנהיגות. בנוסף נמצאו קשרים בין דפוסי מנהיגות והפנמת ערכי עבודה ותחושת חוללות עצמית בקרב עובדי המע״ש. תחילה, נראה כי תחושת החוללות העצמית של עובדי המע״ש מושפעת מדפוס מנהיגות אקטיבי, כפי שמדווח על ידי אנשי הצוות. כלומר, ככל שצוות המע״ש נטה יותר לתפוש את המנהל כבעל דפוס מנהיגות אקטיבי, תחושת החוללות של העובדים נפגעה. הדרך בה תופש המנהל את דפוס המנהיגות שלו עצמו אינה בעלת השפעה מובהקת על תחושת החוללות העצמית של עובדי המע״ש. כך גם לא נראה כי תחושת החוללות של עובדי המע״ש מושפעת מן האקלים הארגוני.

בנוסף לבדיקת תחושת החוללות העצמית של עובדי המע״ש, נבדקה הפנמה של ערכי עבודה. התוצאות אינן תומכות באופן ברור בקשר שבין הפנמת ערכים וסגנון מנהיגות כפי שנתפש על ידי הצוות או על ידי המנהל. נמצאה אינטראקציה בין מימדי המנהיגות והאקלים הארגוני בהשפעתם על תחושת החוללות או הפנמת ערכי העבודה. לא נמצאו השפעות של אינטראקציה בין אקלים ומנהיגות על הפנמת ערכי עבודה.

השלכות יישומיות של המחקר

העובדה כי התהליך השיקומי תלוי בתהליכים הארגוניים המתרחשים במרכז השיקומי מחייבת מחקר המקשר בין כלים מתחום ההתנהגות הארגונית וכלים מתחום השיקום. במחקר זה נעשה נסיון ראשוני לבדוק את מידת ההתאמה בין משתנים ברמת המשתקם לבין האקלים במע״ש וסגנון המנהיגות של העומד בראש המע״ש.

תוצאות המחקר יכולות לסייע בהבנת התהליכים הארגוניים במע״ש אשר משפיעים על עבודת המשתקם ועל תהליך שיקומו המקצועי. הכלי שפותח ונמצא מהימן מאפשר למדוד אקלים בנושא שיקום תעסוקתי, אשר בשילוב עם שאלון מנהיגות יכול לספק משוב משמעותי לגוף השיקומי אשר מפנה את תשומת הלב לבניה של מערכת ארגונית אשר תוביל בצורה אפקטיבית לשיקום. הבדיקה מאפשרת לזהות גורמים באופי הניהולי של המע״ש ובעבודת הצוות המקצועי של המע״ש אשר מקדמים את תהליך השיקום המקצועי של המשתקמים ומשליכים על הבנת המשתקם את מקומה של העבודה בתהליך השיקומי שלו, את חשיבות השיקום המקצועי בתהליך השיקום בכלל ואת משקלו של השיקום התעסוקתי באיכות חייו של המשתקם.

בהתבסס על כלי מדידה אלו ניתן לבנות התערבות ארגונית מבוססת משוב אשר תאפשר שיפור של אקלים ובניית מנהיגות במע״ש. ייתכן כי אינטגרציה בין שני התחומים של התנהגות ארגונית ועבודה סוציאלית שיקומית, תגרום להתמקדות בתהליכי ניהול ומנהיגות אשר ישלימו את המיקוד של תחום העבודה הסוציאלית בשיקום, ובכך יספקו ערך מוסף אשר יוביל לשיפור משמעותי של מסגרות שיקום תעסוקתי.

תלמידים עם לקויות קוגניטיביות באוניברסיטה: קורס העשרה לימודית באזרחות והכנה לחיים בקהילה, באמצעות לימודי מחשב באוניברסיטת חיפה

פרופ' שונית רייטר, טלי ברקוביץ', נירית קרני-וייזר,
אוניברסיטת חיפה, 2009

העבודה הנוכחית מציגה את היתרונות של קורס באזרחות פעילה המבוסס על מחשבים שנערך באוניברסיטת חיפה לתלמידים עם ליקויים אינטלקטואליים. הקורס התבסס על אימון מתקדם במחשבים לאור ההשקפה שאזרחי העתיד ישתמשו במחשבים כחלק אינטגראלי מחיי היום יום שלהם.

קבוצה של 12 תלמידים, בגילאי 12 – 14 עם ליקויים אינטלקטואליים ברמה קלה עד בינונית, הגיעו לקורס ב"אזרחות פעילה" שנערך במעבדת המחשבים של אוניברסיטת חיפה. המפגשים בקורס נערכו בתדירות של פעם בשבוע, במשך שנה אקדמית שלמה. התכנים שהועברו בקורס כללו: תעודת זהות, המדינה, ממשל, משרדי ממשלה, זכויות האזרח, הזכויות של אנשים בעלי לקויות, חובות אזרחיות והתנדבות אזרחית. הערכת התקדמות תלמידים אשר נבדקה במחקר לפני ואחרי העברת הקורס כללה את השאלונים הבאים: שאלון של P-A-C להתפתחות חברתית שפותח על – ידי H.C. Gunzburg; שאלון שלCTRS-R עבור הפרעות קשב ריכוז והיפראקטיביות שפותח על – ידי C.K. Connors; שאלון שפותח באופן מיוחד עבור כישורי מחשב ושאלון איכות חיים של Schalock ועמיתיו. הממצאים הראו כי התלמידים השתפרו באופן משמעותי ב – 3 מתוך 4 מרכיבים של יכולת חברתית (עזרה עצמית, חברות, תעסוקה) והשתפרו בכל המרכיבים של מיומנויות מחשב (Windows, Word, Power Point, Internet). עם זאת, לא הופיע שינוי בתחומים של ADHD ושאלון איכות החיים. לקורס הייתה השפעה חיובית על היכולת החברתית של התלמידים והעצמת כישורי המחשב. הגעה לאוניברסיטה פעם בשבוע בלבד, וחוסר התייחסות ממוקדת לנושאים של סנגור עצמי והכוונה עצמית, היו כנראה הסיבות לכך שלא חל שינוי משמעותי מבחינה רגשית בקרב המשתתפים. גודל המדגם הקטן דורש זהירות בניתוח הממצאים. נדרשים יותר מחקרים בתחום של אזרחות פעילה, כישורי מחשב והחשיפה למתבגרים עם ליקויים אינטלקטואליים בקמפוס האוניברסיטה.

ההשלכות היישומיות של המחקר

יש לפתוח את המוסדות להשכלה גבוהה, אוניברסיטאות ומכללות, לקבלת סטודנטים עם מוגבלויות. כיום ישנן כבר תוכניות במוסדות להשכלה גבוהה כגון אוניברסיטת חיפה, מכללת גורדון בחיפה, מכללת אורנים בטבעון, עבור לומדים עם לקויות קוגניטיביות. מהמחקר הנוכחי אנו מקבלים חיזוק נוסף לחשיבותם של קורסים אלה בהכנה ובהכשרה של צעירים עם מוגבלויות להשתלבות משמעותית בקהילה. אנו גם למדים שיש לשלב בקורסים הניתנים במוסדות להשכלה גם התמודדות שיטתית עם נושאים אישיים הקשורים להתפתחות התחום הרגשי אצל המשתתפים. קורס לסנגור עצמי, או קורס באסטרטגיות למידה, או חיזוק היכולת להכוונה עצמית, הם נושאים בעלי חשיבות רבה להצלחה כוללנית של קורסים במוסדות להשכלה גבוהה. השילוב של למידה עיונית עם דינמיקה קבוצתית ועיבוד תחומים אישיותיים יביא לטיפוח אזרחים פעילים ושבעי רצון בקרב בוגרים בעלי מוגבלויות.

אפיוני קריאה ומטלות תלויות קריאה בקרב צעירים עם פיגור שכלי ממקור לא ידוע ובקרב בעלי תסמונת דאון

פרופ׳ יונתה הלוי, האונ׳ העברית, 2009

המחקר עוסק בקריאת מילים ויכולות נלוות אצל בעלי פיגור שכלי ממקור לא ידוע ואצל בעלי תסמונת דאון. מטרתו העיקרית הייתה ללמוד על יכולות קריאת מילים ויכולות נלוות אופייניות באוכלוסיות בעלי פיגור. התמקדנו במיוחד בקשר שבין קריאת מילים ובין מודעות פונולוגית, זיכרון מילולי קצר טווח, אוצר מילים, ושיום מהיר. כמו כן נבדק הקשר שבין יכולת קריאת מילים לאינטליגנציה.

המחקר כלל צעירים בעלי פיגור שכלי אשר לא נמצאו לוקים בתסמונת מוכרת, ואותרו דרך בתי-ספר לחינוך מיוחד וצעירים בעלי תסמונת דאון שאותרו דרך עמותת ״יתד״. ממוצע גיל הנבדקים היה 17.04 (13.0-21.08) וכולם היו בשלב שבו הסתים עבורם תהליך רכישת הקריאה. לנבדקים הועברה סוללת מבחנים אשר כללה מבחנים להערכת אינטליגנציה, מבחנים לבדיקת קריאת מילים ומבחנים לבדיקת יכולות נלוות לקריאה. תוצאות המחקר הצביעו על יכולת נמוכה של קריאת מילות תפל, ויכולת מעט טובה יותר של קריאת מילים משמעותיות. נמצאו מתאמים חיוביים מובהקים בין קריאת מילות תפל ובין רמת האינטליגנציה, מודעות הפונולוגית ויכולת השיום המהיר.

מסקנות המחקר הראו שהגורם המשפיע ביותר על יכולת הקריאה של בעלי פיגור היא היכולת הקוגניטיבית הכללית. בדיון הוצעה ההבחנה בין שתי רמות קוגניטיביות: רמה מטה-קוגניטיבית ורמת מודעות. נדונה האפשרות לקיום תפקוד תקין ברמה המטה-קוגניטיבית שהיא הנוגעת לידיעת כללי לשון, לעומת תפקוד נמוך כאשר נדרשת מודעות מפורשת, כמו למשל ברכישת הקריאה. נדונה משמעות התוצאות והשלכותיהן על הוראת הקריאה לאוכלוסיות בעלות פיגור.

השלכות יישומיות

המסקנה הכללית מהמחקר הנוכחי נוגעת לכישורים הנדרשים בתחומי הלמידה: בכל תחום שבו נדרשת למידה מפורשת, אינטליגנציה נמוכה מן הנורמה מהווה מכשול משמעותי. כך יהיה ברוב תחומי הלימודים המרכיבים את הלימודים בבית הספר. זה שונה למשל, מלמידת שפת אם, תפיסה וויזואלית. כישורים מרחביים וחלקים נכבדים של התפתחות חברתית. אלה האחרונים אינם מחייבים לימוד מפורש וישיר. יתכן שכדאי להבחין בשימו ש בין מה שהוא נרכש – שפה, תפיסה, כישורים חברתיים – ומה שנלמד – קריאה, חשבון ושאר מקצועות ביה״ס. על-מנת שתתרחש למידה יעילה בתחומים כגון קריאה, יש צורך בהוראה הכוללת מודעות מפורשת ואיננה מסתפקת בהתנסות. התקווה שההתנסות תביא ל״ספיגה״ לא מודעת של הידע נידרש איננה

מתגשמת. להערכתי, ובהתבסס על תוצאות המחקר הנוכחי וקבוצות ההשוואה ממחקרים קודמים, מה שלא יושג דרך הוראה מפורשת יישאר ברמה אוטומטית שאין איתה הכללה. כך למשל, קריאת מילים מוכרות יכולה להילמד על-ידי חשיפה ממושכת למילה הכתובה אבל זו לא תביא להכרת המערכת הגרפמית-פונמית. זו תילמד רק אם הילד יוכל להבין את שמלמדים אותו מוריו באופן ישיר ומפורש.

ההשלכות על שיטות ההתערבות בחינוך המיוחד הן ברורות. עלינו ללמד באופן ישיר ומכוון את המערכת הגרפמית-פונמית. הסיכויים להצלחה קשורים לרמה הקוגניטיבית הכללית של הלומד ועלינו להתאים את הציפיות לכך. המסר הזה כדאי שיועבר לעוסקים בהוראת הקריאה באוכלוסיות עם פיגור. אשמח אם יתפתח דיון בנושא ואחרים יביאו מניסיונם וידיעותיהם.

תפיסת הילד החריג במשפחה הבדואית והשפעתה על דימויה ותפקודה של היחידה המשפחתית

פרופ׳ עליאן אלקרינאוי, פרופ׳ ורד סלונים - נבו, אונ׳ בן גוריון, 2009

מחקרים רבים עוסקים בקשר שבין הילד החריג לסביבתו תוך שימת דגש על המשפחה הקרובה. המחקר הנוכחי, הינו המחקר הראשון העוסק בנושא הפיגור השכלי בקרב האוכלוסייה הבדואית בישראל. מטרתו הייתה ללמוד על חווית ההורות לילד בעל פיגור שכלי, על דרכי ההתמודדות של ההורים, ועל השפעת מצב זה על יחסי הנישואין, וכן לבחון את רשתות התמיכה העומדות לרשות המשפחה ואת יחס החברה והמשפחה המורחבת לילד החריג. חשיבות המחקר הינה בבחינה ייחודית של חתך אוכלוסייה מסוים -- החברה הבדואית בישראל -- הכוללת מאפיינים סוציו-דמוגרפים ותרבותיים ייחודיים השונים בחלקם ממאפייני החברה הכללית בישראל. המחקר על ילדים עם פיגור בחברה הבדואית נמצא בחיתוליו ולכן חשוב לבחון כיצד מתמודדת חברה זו עם נושא הפיגור השכלי.

המחקר ערך כשלוש שנים ובמסגרתו נדגמו הורים, בני החברה הבדואית, מהערים ומהכפרים המוכרים והלא מוכרים. בחלקו הראשון, הכמותני של המחקר נדגמו כ-400 זוגות הורים, מתוכם 300 הורים לילדים עם פיגור שכלי (קל, בינוני וקשה) ו-100 הורים לילדים ללא פיגור שהיוו את קבוצת הביקורת. המשתנים התלויים שנבדקו במחקר הינם: תפקוד משפחתי (FAD). שביעות הרצון מהנישואים (Enrich). כובד המעמסה של הילד על המשפחה (Caregiver Burden) ותחושת קוהרנטיות (Sense of Coherence). בתהליך הדגימה התבצעה פרוצדורה של התאמה במאפייני הרקע של הורים לילדים חריגים לעומת הורים לילדים שאינם חריגים. הממצאים שעלו מחלק זה של המחקר מצביעים על הבדלים מובהקים ברמת שביעות הרצון מחיי הנישואין, התפקוד המשפחתי, כובד הנטל אותו מהווה הילד ומידת הקוהרנטיות בה תופסים ההורים את עולמם, כך שהורים לילדים הלוקים בפיגור שכלי דיווחו על פחות שביעות רצון, תפקוד משפחתי נמוך יותר, רמת נטל גבוהה יותר ומידת קוהרנטיות נמוכה יותר מהורים לילדים שאינם לוקים בפיגור שכלי.

בחלקו השני של המחקר, החלק האיכותני, נערכו כ- 18 ראיונות עומק עם 9 זוגות הורים לילדים בעלי רמות פיגור שכלי שונות (קל, בינוני וקשה). מטרתו של חלק זה הייתה להעמיק ולשמוע את קולם של הורים לילדים בעלי פיגור שכלי. הממצאים שעלו מחלק זה מראים כי להורים אלו קשיים רבים ותחושות קשות, ביניהם תחושות נפשיות קשות כגון בושה ואשמה. בנוסף, מתוך הראיונות ניתן ללמוד אודות דרכי ההתמודדות בהם בוחרים ההורים, בהם גלומים פעמים רבות, חסרונות רבים, אך מתוכן עולה גם אפשרות לשינוי והקלה על ההורים הסובלים.

לסיכום, מממצאי המחקר, הכמותניים והאיכותניים כאחד, עולה תמונה קשה אודות חווית ההורות של הורים, בני החברה הבדואית, לילדים בעלי פיגור שכלי. תמונה זו, על-אף מורכבותה, ניתנת לשינוי, ועל-כן נציג בחלקו המסכם של מחקר זה את האימפליקציות הטיפוליות של המחקר ואת האימפליקציות הכלכליות לקובעי המדיניות. תקוותינו היא כי ממצאיו של מחקר זה יביאו לשינויים המיוחלים בטיפול ובעשייה הציבורית בסוגיה זו, וכי חשיפתו של נושא זה למודעות הציבור והעוסקים במלאכות הטיפול והמדיניות הציבורית תביא למחקר עתידי ופיתוח כלים שיסייעו להורים ולילדים.

השלכות יישומיות

מחקר זה מעלה ומגדיר מחדש את הדחיפות שיש בהקצאת משאבים נוספים למטרת טיפול בילדים הסובלים מפיגור שכלי ובבני משפחותיהם בחברה הבדואית. ממצאי המחקר מצביעים על כך שעל קובעי המדיניות ונציגי מערכות הרווחה והחינוך לפעול להקניית משאבים נוספים לתמיכה בתחום זה בקרב החברה הבדואית. ממצאים אלו מקבלים גיבוי ממצאיו של מחקר שנערך בקרב אנשי מקצוע שונים העוסקים בטיפול באוכלוסיה הבדואית. אותם אנשי מקצוע הצביעו על מחסור בהקצעת משאבים ושירותים לאוכלוסיה הבדואית בכל הרמות. החל ממחסור בהקצעת שירותים כמו מוסדות חינוך, מרכזי בריאות וגישה נוחה אליהם, המשך במחסור בכח אדם יעיל ומקצועי שיש בידיו את הכלים התרבותיים והשפתיים על מנת לטפל באוכלוסיה וכלה במחסור בכלי אבחון מותאמים תרבותית שיאפשרו אבחון יעיל ומהימן של הילדים (שטרוסברג, נאון וזיו, 2008).

המחקר הנוכחי מחדד במיוחד את הצורך בבניית מסגרות נוספות (פורמאליות ובלתי פורמאליות) שיעסקו בטיפול ובחינוך הילדים הסובלים מפיגור שכלי. חשיבותן של מסגרות אלו עבור הילדים היא ברורה שכן המורים והמטפלים השייכים למסגרות מסוג זה מוכשרים לעבודה עם הסובלים מפיגור שכלי ויכולים לסייע להם בדרכים ובכלים אשר הורי הילדים אינם מודעים להם. בנוסף העובדה כי הילדים ישהו במסגרות אלו בשעות בית הספר וגם לאחריהן עתידה להוריד את נטל הטיפול בילדים מכתפי הוריהם (או ליתר דיוק אימותיהם) ולו למספר שעות ביום דבר שהורים רבים ציינו כי הם מייחלים לו ועתיד לשפר את התחושה הכללית בבית כמו גם את היחס לילד עצמו.

בנוסף יש לשים לב כי ממצאי המחקר מצביעים על כך שהורים בחברה הבדואית ממעטים לפנות בכוחות עצמם לשרותי רווחה וחינוך ממסדיים. על כן יתכן ויש צורך בהקמת גוף שמטרתו תהיה ידוע והכוונה של הורים בדואים למסגרות וטיפולים שמגיעים לילדם. יש לציין כי אופן פעולתו של גוף זה חייב להיות אקטיבי, כלומר על

נציגיו לבקר באופן פרטני אצל הורים לילדים הסובלים מפיגור שכלי על מנת ליצור עמם קשר מחייב ולדאוג שההורים יהיו מודעים לזכויותיהם ולזכויות הילד, ולעודד אותם לפעול למען ילדיהם.

צורך נוסף שעולה ממצאי המחקר הנוכחי הוא בהקצאת משאבים, שייועדו לתמיכה בהורים ולהסברה בקהילה. כפי שכבר צוין המחקר מצביע על חשיבותם של מתן תמיכה נפשית ורגשית להוריהם של ילדים הסובלים מפיגור שכלי בחברה הבדואית, ובנוסף על חשיבותה של הסברה על מצבם של הילדים והמשפחות הללו בקרב האוכלוסייה הכללית. לשם כך יש צורך בהקצאת משאבים ראויים שיאפשרו פתיחתן של תוכניות ומסגרות שיעסקו בנושאים חשובים אלו.

חזרה הביתה – סידור חוץ-ביתי במוסד או במשפחה אומנת: קבלת החלטות של הורים לילודים עם חשד לפיגור שכלי

גיורא קפלן, שרה-לי גלזר, נירית פסח, ד"ר ורדה שטנגר,
מכון גרטנר, 2009

לידת ילד עם נכות התפתחותית מהווה אירוע טראומתי למשפחה ומעוררת שאלות ותגובות רגשיות קשות בקרב בני המשפחה הקרובה. ההורים חווים תחושת אובדן ואבל על הילד הבריא שלו ציפו, ומתקשים להשלים עם המציאות הקיימת. בתי חולים בישראל עמדו שנים מול תופעה של נטישת תינוקות עם נכות התפתחותית כאשר חלק מהתינוקות שהו בבתי החולים פרקי זמן ממושכים. בשנת 1992 נבנה נהל עבודה "מדיניות הטיפול ביילודים הלוקים במחלות ותסמונות המלוות בפיגור ו/או בעלי נכות המוגדרים כאוכלוסיית היעד של אגף השיקום" (חוזר שרותי אשפוז מס' 35/92 מיום 11.5.92). ההתרשמות היא שחל צמצום במספר היילודים הנטושים ושהטיפול הכוללני ביילוד ובמשפחתו השתפר. יחד עם זאת ישנם ילדים שאינם נלקחים לחיק המשפחה אלא מוצאים לסידור חוץ ביתי במשפחות אומנות או במוסדות משרד הרווחה. מטרת המחקר הנוכחי להעריך את תהליך קבלת ההחלטות ע"י ההורים ולהתחקות אחר הגורמים המשפיעים על תהליך זה.

שיטות למחקר שני מרכיבים—רטרוספקטיבי ופרוספקטיבי

א. מחקר רטרוספקטיבי. אוכלוסיית המחקר כוללת את כל הילודים שנולדו בישראל בשנים 2004-2007 ולהם אבחנות המעידות על סיכוי סביר של פיגור שכלי. מקורת המידע הם:

1. המאגר הפְּרי-נטאטלי המנוהל ע"י שרותי מידע ומחשוב (תחום מידע) של משרד הבריאות. התקבל סיכום של "ילודים עם מומים מולדים במערכת העצבים" ו-"ילודים עם מומים מולדים—אנומליות כרומוזומליות".
2. רישום תסמונת דאון ממחי' לגנטיקה קהילתית במשרד הבריאות.
3. מערכות המחשוב של בתי החולים (מ-12 בתי החולים).
4. איסוף נתונים שוטף של יילודים בקבוצת המחקר הנולדים בשנת 2008.

ב. מחקר פרוספקטיבי. מחקר תיאורי, בחלקו כמותני ובחלקו איכותני. האוכלוסייה כוללת משפחות של ילודים שנאמר להן שתינוקן בעל מום או מצב רפואי שנושא עמו וודאות/חשד לסבול מפיגור שכלי/התפתחותי. השתתפו במחקר 10 בתי חולים: שיבא, בני ציון, מאיר, לניאדו, אסף הרופא, סורוקה, וולפסון, שערי צדק, שניידר- בילינסון, ואיכילוב. שאלונים מיוחדים הוכנו לתחנות השונות של איסוף הנתונים: שאלון "מידע

על המשפחה ומסירת הידיעה", שאלון "השלמת מידע" בעת השחרור מביה"ח, ראיון להורים לפני השחרור, ראיון עם ההורים כ-3 חודשים לאחר השחרור.

ממצאים

א. המחקר הרטרוספקטיבי. נבחנו מקורות המידע האפשריים במשרד הבריאות ובמשרד הרווחה. על סמך הנתונים שהתקבלו מהמאגר הפרינטאלי ניתן לאמוד את מספר היילודים בישראל עם מומים הנושאים עמם סיכוי גבוה לפיגור שכלי בשנים 2004-2007 בכ-250 לשנה (טווח 231-264). הנתונים מהמחלקה לגנטיקה קהילתית כוללים תסמונת דאון בלבד וישנו פער מסוים בין שני המקורות. בנוסף למקורות אלה אספנו מידע ישירות מבתי החולים (קבלנו נתונים מ-12 בתי חולים. ההבדלים בין בתי חולים הינם גדולים והדבר משקף כנראה את תמהיל המקרים. רוב היילודים השתחררו לבית הוריהם. מתוך דיווחים על 540 ילודים, 443 שוחררו הביתה (82.0%). רוב אלה שלא שוחררו הביתה הועברו לבתי חולים אחרים או למחלקות אחרות באותו בית חולים. תשעה יילודים שלא שוחררו הביתה, ששה שהועברו למוסד או אומנה, ושלושה יילודים שהושארו בבית החולים ובהמשך סודרו במסגרת חוץ-ביתי. עשרים ושמונה מכלל היילודים (5.2%) נפטרו בבית החולים.

ב. המחקר הפרוספקטיבי. חמישים ושבעה מקרים דווחו כמתאימים להיכללות במחקר. מתוך המקרים שדווחו, 14 הסכימו להתראיין בבית החולים לפני השחרור. רק שלוש משפחות התראיינו בראיון השני. קשה להעריך את מידת ייצוגיות המקרים.

מאפייני התינוקות: חמישים ושבעה התינוקות חלקם שהו בבית החולים רק מספר ימים, וחלק במשך חודשים (טווח 3-305 יום). הם כללו 28 בנים ו-29 בנות. שבוע ההריון בלידה נע בין 25 ל-42 שבועות, כולל 14 פגים (פחות מ-37 שב'). משקל הלידה נע בין 806 גר' ל-4555 גר', כולל 5 תינוקות במשקל לידה נמוך מאד (פחות מ-1500 גר').

מאפייני המשפחות: רוב ההורים היו נשואים (52 זוגות). גילאי האמהות נע בין 19 ל-45, והאבות בין 22-60. עשר משפחות היו מהמגזר הערבי. מתוך היהודים, 21 משפחות הגדירו את עצמם כחרדים, ו-10 כדתיים או מסורתיים. ל-15 משפחות זאת הייתה הלידה הראשונה. מתוך 57 המשפחות, ל-20 היה מידע כלשהו על סיכון לבעיות של העובר טרם הלידה ולמרות זאת החליטו להמשיך את ההריון.

האבחנה: לפי מכתבי השחרור, ארבעים ושלושה מהתינוקות (75.4%) אובחנו או נחשדו כמקרים של תסמונת דאון (trisomy 21), והשאר עם בעיות מולדות או נרכשות של המערכת הנוירולוגית.

מסירת ההודעה: במחצית המקרים ההודעה נמסרה בנוכחות רופא, אחות ועו"ס, ובכל מקרה זה הרופא שמסר את ההודעה, לרוב מספר שעות לאחר הלידה. יש לציין שנוהל זה נשמר גם במקרים של הורים שידעו במשך ההריון שיש לעובר בעיה או חשד לבעיה.

תגובה ראשונית של ההורים: לפי דיווח העובדות הסוציאליות, בקרב ההורים שלא ידעו במהלך ההריון שייתכן שיוולד תינוק עם בעיה התפתחותית/בריאותית, כפי שצפוי היו הרבה ביטויים של הלם ובכי. אך ביניהם היו גם משפחות שהגיבו בהכחשה, או שהעדיפו לחכות עד לתוצאות ברורות של בדיקות גנטיות. בקרב ההורים שידעו כבר במהלך ההריון שייתכן שהעובר בסיכון לתסמונת דאון, היו יותר ביטויים של השלמה, אך גם ביניהם צוין ששלושה הגיבו בהלם למרות הידיעה המוקדמת.

עמדה בנוגע ליעד השחרור: בשלבים הראשונים רוב ההורים הביעו את העמדה שמתכננים לשחרר את התינוק לביתם (n = 32) או שההתלבטות לגבי הנושא כלל לא עלה לדיון עם צוות ביה"ח (n = 14). בששה מקרים ההורים הביעו רצון שהתינוק לא ישוחרר לביתם.

תכנים של המפגשים בין העו"ס להורים במשך האשפוז: השיחות נסובו סביב מספר תחומים עיקריים: רגשות ההורים, תגובות המשפחה והסביבה, התלבטות לגבי יעד השחרור, התארגנות לקראת שחרור, מסירת מידע, נושאים טכניים/ביורוקראטיים.

קשר של ההורים עם התינוק בבית החולים: לרוב, העובדות הסוציאליות תיארו את הקשר כחיובי, עם הבעות חום ואהבה לצד החששות, עם ביקורים סדירים ובקשות להניק. הדבר היה נכון גם לגבי שני התינוקות שבהמשך שוחררו למוסדות בשל בעיות בריאות מורכבות. עם זאת היו 7 מקרים בהם התייחסות האם הייתה חיובית, אך של האב הייתה מסויגת יותר.

קשר של ההורים עם צוות המחלקה: ברוב המקרים תואר קשר טוב (n = 43), אך ב-6 מקרים הקשר תואר כמועט, חלקם בשל בעיות שפה, וב-6 מקרים תואר קשר מתוח בין לפחות אחד ההורים והצוות.

יעד השחרור: מתוך 57 המקרים, 5 תינוקות לא שוחררו לבית המשפחה: 3 תינוקות עם תסמונת דאון שוחררו למשפחות אומנות, ושני ילדים עם מצבים נוירולוגיים קשים שוחררו למוסדות. בקרב 32 המשפחות שלאחר מסירת ההודעה הביעו רצון ברור לשחרר את התינוק, כולם אכן עשו כן.

קשר עם גורמים מחוץ לביה"ח לקראת השחרור: לרוב המשפחות נוצר קשר עם מספר גורמים כגון שירותי הרווחה/עו"ס נכויות בקהילה, אחות טיפת חלב, המוסד לביטוח לאומי, משפחות עם ילד במצב דומה, ועם עמותת יתי"ד.

ראיונות עם ההורים לפני השחרור: מובאים בדו"ח קטעים מתוך תשעה ראיונות שנערכו לפני השחרור. לכל מקרה יש את האופי שלו ושל המשפחה, ולדעתנו הם מדברים בעד עצמם. החומר מוגש לפי תחומים שכוסו בראיון.

סיכום, מסקנות, המלצות

אופן ההתערבות: לאור העובדה שאין אחידות בדרכי הטיפול במשפחה, יש מקום לגבש פרוטוקול התערבות רב תחומי.

אפיון תהליך הטיפול: לאור העובדה כי כיום אין רישום מרוכז ומעקב אחר תהליך הטיפול, קשה לאמוד ולאפיין את תהליך הטיפול (החל מרגע הלידה או אף האבחון הטרום לידתי). לאור זאת יש לשלב במאגר הנתונים הקיים היום במשרד הבריאות ובמשרד הרווחה פרטים אודות יעד השחרור והשירותים המטפלים בילד ובמשפחה במסגרת הקהילה. הכשרת צוותים: הכולל רופא בכיר, אחות בכירה ועו"ס. בבקרות הנערכות ע"י משרד הבריאות בבתי החולים מדווח כי בכולם מונה צוות הודעה כנדרש, אך המחקר מורה על אי אחידות בקיום הנוהל. יש צורך בעבודה מתמשכת עם הצוותים לנוהלי העבודה הכוללים את הבשורה הקשה ואת שלבי הטיפול הרצויים והנחוצים לכל אחד, כולל עובדים סוציאליים שאינם עובדים במחלקות יילודים או פגים והמבצעים כוננויות.

מחקר המשך: יש להעמיק את הידע על ההתמודדות בתקופה הראשונה לאחר השחרור מביה"ח, התמודדות הורים לילדים שסודרו בסדור חוץ ביתי, עמדות של רבנים לגבי חזרה הביתה או סדור במוסד או המשפחה- על מה מבוססות ההמלצות, לערוך מחקר משווה על כל הילדים עם המומים לאו דווקא אלה הגורמים לפיגור.

המחקר הנוכחי מצביע על קיומה של הערכות מקצועית בבתי החולים להתערבות עם לידת תינוק עם חשד לפיגור. כל המשפחות זוכות ללווי הכולל מסירת מידע בשלב מוקדם, תמיכה וסיוע על פי רצונן מהעו"ס של המחלקה ומהצוות הרפואי והסעודי. מרביתן לוקחות את הילודים לחיק המשפחה. מיעוט המשפחות המחליטות על הוצאה לסדור חוץ ביתי פועלות אף הן תוך היוועצות ושיתוף הצוות. עם זאת המחקר מצביע על שונות בהיקף ואיכות ההתערבות, ועל הצורך בבצוע רענון להוראות חוזר משרד הבריאות והתאמתו למציאות ביה"ח וצורכי האוכלוסייה המטופלת.

יש לתת את הדגש לא רק למניעת הנטישה אלא בעיקר להתערבות אשר תקדם את התמודדותם של ההורים עם הבשורה הקשה ועם תהליך ההתארגנות והטיפול בילד לאחר השחרור הביתה.

למרכיב הצוותי של ההתערבות יש תרומה רבה לכך ולכן יש חשיבות רבה כי כל אנשי הצוות הפוגשים בהורים בתקופת האשפוז יהיו מוכשרים להתערבות בשלב הראשוני המשברי של הלידה והאבחון.

לאור ממצאי המחקר יש מקום לשקול להקים מחדש את צוות ההיגוי הארצי המשותף למערכות הבריאות והרווחה. אשר יבחן את הצורך להעמיק ו/או לרענן את הוראות הנוהל.

בנוסף, היה רצוי כי ברמה האזורית יערך דיון משותף להערכת דרכי העבודה הנהוגות ותהליכי ההכשרה של הצוותים במערכות השונות.

יש גם מקום לפעול לגיבוש מבדק איכות בין-משרדי, אשר בהמשך למבדק האיכות אשר התקיים לאחרונה בחדרי לידה ובפגיות יבחן את רצף הטיפול ואת הממשק שבין האשפוז והקהילה ובין מערכת הבריאות למערכת הרווחה.

הפרופיל המורפו-תחבירי של ילדים ומתבגרים עם תסמונת דאון בהשוואה לילדים ומתבגרים מאוכלוסיות אחרות

ד״ר יעקב יבלון, יוליה רזניק, ד״ר ורדה סובלמן-רוזנטל,
אונ׳ בר אילן, 2009

אחת הבעיות הקשות ביותר של הלוקים בתסמונת דאון היא בעיית התפתחות מיומנויות התקשורת והשפה. מחקרים שונים מצביעים על כך שההתפתחות המורפו-תחבירית של ילדים עם תסמונת דאון דוברי אנגלית ואיטלקית לקויה יותר מההתפתחות הלקסיקאלית. לשפה העברית מאפיינים ייחודיים. מחקר זה בדק, לראשונה, את התפקוד המורפו-תחבירי של בעלי תסמונת דאון דוברי עברית, תוך התייחסות לשאלה האם גם דוברי עברית, הלוקים בתסמונת דאון, מציגים קושי מורפולוגי ו/או מורפו-תחבירי חמור, בדומה לדוברי שפות אחרות, בעלות טיפולוגיה שונה מזו של העברית. שאלה נוספת שנבדקה היא האם הפרופיל השפתי המתקבל מצביע על ייחודיות שפתם של בעלי תסמונת דאון בהשוואה לשפתם של בעלי פיגור שכלי הנובע מסיבות שונות אחרות, ובהשוואה לשפתם של ילדים בעלי התפתחות תקינה.

מממצאי המחקר עולה כי נבדקים עם תסמונת דאון מציגים קושי ייחודי בהיבטיה המורפו-תחביריים של השפה העברית – הם מתקשים ביצירת התאם ״שם עצם-שם תואר״, בהטיית פעלים בזמן הווה לרבות ובהטיית פעלים לזמנים שונים (הווה, עבר ועתיד). קושי זה אינו מוסבר על ידי גילם המנטאלי של הנבדקים, הוא בולט בהשוואה לשתי קבוצות ביקורת (קבוצת נבדקים עם פיגור שכלי ללא תסמונת דאון וקבוצת נבדקים בעלי התפתחות תקינה) השוות בגיל מנטאלי לקבוצת הנבדקים עם תסמונת דאון. קבוצת הנבדקים עם תסמונת דאון מציגה גם קושי רב בהטיות אי רגולאריות, הן במערכת ההתאם והן במערכת הטיית הפועל לזמן עתיד. יש לציין כי היתרון לצורות רגולריות על פני צורות אי רגולאריות היה אופייני לכל שלוש קבוצות המחקר. עוד עולה מממצאי המחקר כי במטלות התאם ובמטלות הטיית פעלים לזמן, לנבדקים עם תסמונת דאון פרופיל תפקודי ייחודי אשר אינו הולם את דפוסי הביצוע המתקבלים בקרב הנבדקים משתי קבוצות המחקר האחרות.

ממצא נוסף הוא כי בהקשר של דיבוב סיפור הפקותיהם של הנבדקים עם תסמונת דאון מאופיינות באופן מובהק באחוז גבוה יותר של סטיות דקדוקיות, הן בהשוואה לילדים עם התפתחות תקינה והן בהשוואה לנבדקים עם פיגור שכלי ללא תסמונת דאון. בהקשר של שפה ספונטאנית, השיעור הגבוה יחסית של הסטיות הדקדוקיות בקרב הנבדקים עם תסמונת דאון ניכר רק בהשוואה לילדים עם התפתחות תקינה. חשוב להדגיש כי

שלוש קבוצות המחקר לא נבדלו במדדים לקסיקאליים, הן בהקשר של דיבוב סיפור והן בהקשר של שפה ספונטאנית.
ממצאי המחקר מאפשרים להסיק כי תפקודם המורפו-תחבירי של בעלי תסמונת דאון דוברי עברית מאופיין בהנמכה משמעותית, הן בהשוואה לבעלי פיגור שכלי ללא תסמונת דאון והן בהשוואה לילדים צעירים בעלי התפתחות תקינה.
לממצאי המחקר חשיבות תיאורטית וחשיבות יישומית כאחד. מבחינה תיאורטית – הממצאים מאפשרים להבין טוב יותר את הליקוי השפתי המאפיין בעלי תסמונת דאון. מבחינה יישומית – כיוון שהקושי השפתי הינו אחד הקשיים העיקריים של בעלי תסמונת דאון, הבנת הקשיים השפתיים שלהם, מצד אחד, והכרת כישוריהם השפתיים, מצד שני, יכולים להוות בסיס להערכת תכניות התערבות קיימות, לתכנון ולבניית תכניות התערבות חדשות אשר ייקחו בחשבון קשיים ייחודיים אלו - כל זאת במטרה לקדם את מיומנויות התקשורת והשפה של הלוקים בתסמונת דאון, ובכך אף לתרום להתפתחותם הקוגניטיבית, החברתית והרגשית.

השלכות יישומיות

ממצאי המחקר מלמדים כי תפקודם המורפו-תחבירי של בעלי תסמונת דאון דוברי עברית מאופיין בהנמכה משמעותית, הן בהשוואה לבעלי פיגור שכלי ללא תסמונת דאון והן בהשוואה לילדים צעירים בעלי התפתחות תקינה. לממצאי המחקר חשיבות תיאורטית וחשיבות יישומית. במישור התיאורטי, הממצאים מאפשרים להבין טוב יותר את הליקוי השפתי המאפיין בעלי תסמונת דאון. במישור היישומי, הבנה מעמיקה של הקשיים השפתיים של בעלי תסמונת דאון, לצד זיהוי נקודות החוזק שלהם, יכולים להוות בסיס להערכת תכניות התערבות קיימות, ולתכנון ובניית תכניות התערבות חדשות אשר ייקחו בחשבון את הפרופיל השפתי הייחודי של בעלי תסמונת דאון.
נוסף על המסקנות הכלליות, ברצוננו להציג מספר המלצות, הנובעות מממצאי המחקר ומיועדות לאנשי מקצוע העובדים באופן ישיר עם בעלי תסמונת דאון (גננות, מורות, קלינאי תקשורת):

- אין להתייחס לקבוצת ילדים עם פיגור שכלי כאל קבוצה הומוגנית בכל הנוגע ליכולותיהם בתחום השפתי.
- בניית תכניות התערבות בתחום השפתי עבור בעלי תסמונת דאון צריכה להתבסס על אבחון מקיף של התחום השפתי למרכיביו השונים, הן תוך התייחסות מובחנת לכל מרכיב ומרכיב, והן תוך התייחסות לקשרי גומלין בין מרכיבי השפה השונים.
- לאור העובדה כי התחום הלקסיקאלי מהווה את נקודת החוזק של בעלי תסמונת דאון, אין להסיק על רמתם השפתית רק על סמך תפקודם בתחום הלקסיקאלי (ו/או בתחום הפרגמטי), כיוון שהדבר עלול ליצור הערכת יתר של יכולותיהם השפתיות, ובכך למנוע מהם את הטיפול ההולם.

- חשוב לערוך הבחנה בין היכולות המורפו-תחביריות השונות (כמו הטיית שמות עצם, יצירת התאם, הטיית פעלים לפי זמנים, ועוד). ממצאי המחקר מלמדים כי בעלי תסמונת דאון דוברי עברית מתקשים במיוחד ב:
  - יצירת התאם "שם עצם+שם תואר"
  - הטיית פעלים בזמן הווה לרבות
  - הטיית פעלים לזמנים שונים (הווה, עבר ועתיד) באוכלוסיה זו רצוי להתייחס לתחומים אלו ולהדגישם בתהליך הטיפולי.
- יש לשאוף במהלך האבחון והטיפול לשלב את עקרונות המודל התיאורי להערכת שפה (הכוללים התמקדות במאפייני תפקודו של הילד הספציפי) ואת עקרונות המודל הקטגוריאלי (המתבססים על הספרות המחקרית הנוגעת להנמכה הניכרת בתחום המורפו-תחבירי המאפיינת בעלי תסמונת דאון). זאת כדי לקבל מידע רבה ואיכותית יותר וכדי לשפר את התהליך הטיפולי.

שימוש במערכת מיפוי לחצים לשם התאמת מערכות הושבה וניבוי הסיכון לפצעי לחץ עבור אנשים רב-נכותיים עם לקות קוגניטיבית

ד"ר רות דיקשטיין, מאיר לוטן, מירב גת, אונ' חיפה, 2009

האדם הנכה המשתמש בכסא גלגלים זקוק, עקב מגבלותיו הגופניות למערכת הושבה מותאמת. מערכת כזו משמשת אותו למשך שעות רבות משעות היום ואי לכך חייבת להיות מותאמת בקפידה לתפקודו, יכולותיו, צרכיו ומגבלותיו.
התאמה מקצועית ונכונה של מערכת כזו משפרת את איכות חיי המשתמש, מגבירה את עצמאותו ויכולה להקטין את הסכנות המשניות של חוסר ניידות וישיבה ממושכת בכסא גלגלים.
מורכבותן של מערכות הושבה והמגוון הקיים כיום בתחום מחייב את העוסקים בתחום של הושבה מותאמת להתמקצע ושמור על רמת ידע ומיומנות.
הצורך בביצוע הערכת מערכות הושבה מדויקת ומיומנת גובר כאשר המשתמשים הם אנשים עם לקות קוגניטיבית המאופיינים בתקשורת לקויה, בניידות מופחתת ובלקויות רפואיות נוספות נלוות.
אחת הדרכים לשפר את יעילות ההושבה של כל משתמש היא לשפר את אמצעי ההערכה העומדים לרשות אנשי המקצוע בעת שמתבצע תהליך של התאמת מערכת הושבה.
אחת המערכות המתקדמות אך המקובלות כיום לבצוע הערכות הושבה קליניות הנה מערכת ממוחשבת למיפוי לחצים. המחקר הנוכחי השתמש במערכת ממוחשבת למדידת הלחץ הנוצר בין גוף המשתמש לבין מושב כסא הגלגלים.
ממצאים: סדרת המחקרים הנוכחית בדקה את היעילות האובייקטיבית של כריות למניעת פצעי לחץ, כמו כן נבדקה יכולת השימוש במערכת מיפוי לחצים כאמצעי מנבא להופעת פצעי לחץ, אצל אוכלוסייה של מבוגרים עם שיתוק מוחין (CP) ולקות קוגניטיבית ונבנתה סקאלה ראשונית להערכת הסיכון לפצעי לחץ עבור אוכלוסייה זו.
מסקנות: מערכת מיפוי לחצים הנה מערכת מתקדמת המעצימה את הקלינאי בעבודתו עם אנשים עם לקות קוגניטיבית ומשפרת את יכולותיו המקצועיות. היכולת להעריך באופן אובייקטיבי כריות למניעת פצעי לחץ עבור משתמשים עם נכויות הנה ממצא בעל ערך אשר יש למסדו כבדיקה שגרתית שנתית עבור הכריות השונות הנמכרות בארץ. המתכונת הראשונית של כלי לניבוי פצעי לחץ שפותחה במסגרת המחקר הנוכחי חייבת להיבדק על אוכלוסיות גדולות יותר וכן להיכנס לשימוש שגרתי במסגרות המטפלות באוכלוסייה זו, על מנת לשפר את השירות הניתן לאנשים עם לקות קוגניטיבית.

אינטראקציה תיווכית בין צוות לחניכים
במרכז יום למבוגרים (בעלי פיגור שכלי קשה ועמוק)
בשיטת ה- MISC

ד"ר חפציבה ליפשיץ, ג'ורג' צימרמן, אונ' בר אילן, 2009

מטרתו העיקרית של המחקר הנוכחי היתה לבדוק את השפעת הפעלת תכנית התערבות בשיטת ה- MISC- Mediational Intervention for Sensitizing Caregivers (Klein, 2003) על שיפור איכות האינטראקציה בין צוות לחניכים במפעל עבודה שיקומי לחניכים מבוגרים בעלי פיגור שכלי קשה ועמוק (המופעל ע"י עמותת צ'יימס בשיתוף עם השרות לנכויות התפתחותיות במינהל השירותים החברתיים בעירית תא אביב יפו). מטרה נוספת היתה לבדוק את הפעלת אינטראקציה בין צוות לחניכים על פי שיטת ה-MISC על המרכיבים הרגשיים הקוגניטיביים וההתנהגותיים בתפקוד החניכים. במחקר השתתפו 10 מדריכים ו-32 חניכים בעלי פיגור בינוני, קשה ועמוק שלוש קבוצות בקבוצת הניסוי (18 חניכים) ושתי קבוצות בקבוצת הביקורת (12 חניכים). המחקר כלל שלושה שלבים: בשלב הראשון נערך מבחן מוקדם (פרה-טסט) שבו נבדקה איכות האינטראקציה בין המדריכים (באמצעות צילומי וידאו), במרכז יום למבוגרים בעלי פיגור שכלי קשה (מעון עליזה). בשלב השני נערכה סדנא בקרב אנשי הצוות של המרכז היומי שבה נלמדו עקרונות האינטראקציה האיכותית על פי שיטת ה- MISC: Mediational Intervention for Sensitizing Caregivers (Klein, 2003). בשלב השלישי כעבור שנה לאחר הפעלת ההתערבות נערך מבחן פוסט טסט שבו נבדקה איכות האינטראקציה בין הצוות לחניכים במרכז יום למבוגרים בעלי פיגור שכלי קשה (מעון עליזה). נמצא שיפור באיכות האינטראקציה בין צוות לחניכים במרכיבים של מתן משמעות, הרחבה קוגניטיבית ומתן תחושת יכולת עם הסבר. התכנית תרמה לשיפור תפקוד החניכים בתחום הקוגניטיבי: במושים מתמטיים, מושגי זמן וזכירת מספרים. התכנית תרמה לשיפור התנהגויות חיוביות של החניכים ולהכחדת התנהגויות שליליות.

יש לציין כי התכנית הופעלה בקרב חניכים בעלי פיגור בינוני קשה וגם עמוק ותרמה לשיפור תפקוד החניכים בתחום הקוגניטיבי, רגשי והתנהגותי. מומלץ ליישם את עקרונות ה-MISC במסגרות למבוגרים בעלי פיגור קשה ועמוק, כולל מסגרות דיור, תעסוקה ופנאי.

מדידות שווי משקל אצל אנשים בעלי לקות קוגניטיבית, הערכת מבחן ברג, הערכת הקשר בין נטילת תרופות לנפילות

מאיר לוטן, המרכז האוניברסיטאי אריאל, 2009

רקע- אנשים מבוגרים בעלי לקות אינטלקטואלית התפתחותית (לא״ה) נמצאו כבעלי סיכוי לנפילה גבוה מזה של אנשים ללא לקות קוגניטיבית, וידוע גם כי במידה ולנפילה של אדם בעל לא״ה מתלווה גם פציעה, היא יכולה להביא לאשפוז ועד למוות. במידה ויאותרו גורמי ניבוי המסמנים אנשים הנמצאים בסכנת נפילה מוגברת מקרב האוכלוסייה עם לא״ה, ניתן יהיה לבנות תוכניות התערבות למניעת נפילות עתידיות.

מטרות המחקר

1. איתור אנשים בעלי לא״ה אשר נמצאים בסיכון לנפילה
2. להשוות בין יכולות שיווי משקל של אנשים עם וללא לקות קוגניטיבית.
3. לבדוק את האפשרות להשתמש במבחן הברג עבור אנשים עם לקות קוגניטיבית.
4. לאתר גורמים מנבאים לנפילות באוכלוסייה בהתאמה לחלקים ממבחן הברג.
5. לאתר קשר בין נטילת תרופות ושיווי משקל אצל אנשים עם לקות קוגניטיבית.

האוכלוסייה – 43 אנשים מבוגרים בעלי לא״ה אשר מתגוררים בפנימייה ע״ש אלווין בירושלים, ניידים ללא אביזר עזר.
קבוצת הביקורת 43 אנשים מושווי מין וגיל

הכלים- (Berg Balance Scale (BBS- מבחן לאבחון שיווי משקל שמורכב מ-14 מטלות פונקציונאליות. הציון המרבי הוא 56 כאשר ציון שהוא מתחת ל- 36 מנבא 100% סיכוי לנפילה.

ההליך - הנבדקים עברו סדרת בדיקות למדידת יכולות שיווי המשקל שלהם. כמו כן נאספו נתוני רקע כגון: נפילות בעבר, מחלות שונות, תרופות ועוד. הנתונים עובדו על מנת לאתר את יעילות מבחן הברג כמבחן מנבא עבור אנשים עם לקות קוגניטיבית וכן על מנת לאיתור גורמים מנבאים לנפילה. התרופות שאנשים אלו לוקחים הושוו עם מספר הנפילות והציון בברג.

תוצאות – נמצא כי למרות שנמצא קשר כלשהו בין הציון בברג למספר הנפילות, מבחן הברג לא נמצא כמנבא טוב לנפילות בקרב אנשים עם לקות קוגניטיבית התפתחותית. המבחן כולל פרטי שאינם רלוונטיים לאוכלוסייה זו עקב יכולותיהם המוטוריות ומידת ההבנה ודורש התאמה לאוכלוסייה. עוד נמצא כי כמות וסוג התרופות שלוקחת אוכלוסייה זו פוגעים ביציבותם ולכן חייבים שיקול מחודש ביחס לכמות וסוג התרופות שאוכלוסייה זו מקבלת.

מסקנות וחשיבות העבודה- המחקר הנוכחי אפשר לאתר את שכיחות האוכלוסייה בסיכון לנפילות בקרב אנשים מבוגרים בעלי לקות אינטלקטואלית התפתחותית, לאתר גורמי ניבוי אשר יאפשרו לאתר מועמדים מקרב האוכלוסייה הנ״ל, אשר יתאימו לתוכנית מניעה המכוונת לשיפור שיווי משקל והפחתת הסיכון לנפילות עתידיות. כמו כן המחקר מציג נתונים מדאיגים ביחס לשימוש בתרופות ומציע מספר פתרונות קליניים להפחתת הפגיעה התרופתית בשיווי המשקל של אנשים אלו.

השלכות יישומיות

המחקר איתר כי הברג כולו אינו תואם את צורכי האוכלוסייה ואולם נמצא כי קיימים פריטים מתוך מבחן הברג שמתאימים לאוכלוסיה מעבר לרמת המבחן כולו. שילובם של תת-חלקים אלו מאפשר בניית מבחן קצר ומשמעותי שיאפשר לכל קלינאי העובד עם אנשים עם לקות קוגניטיבית להעריך במהירות ובמדויק את הסכנה שלהם לפול ולהתאים למועמדים הנמצאים בסכנה מוגברת תוכנית התערבות מיידית ויעילה.

הצגת תוכנית מסוג זה תשפר את הקואורדינציה, הסיבולת, המהירות והתגובות של המשתתף ועשויה להפחית נפילות עתידיות ולמנוע בכך סבל לאדם עם לקות קוגניטיבית עצמו, למשפחתו ולמטפליו.

כמו כן, מאחר ונמצאו תרופות המעמידות את האדם עם לקות קוגניטיבית התפתחותית בסכנה מוגברת לנפילה יש לשקול שימוש בתרופות אלו ובשילוביהן בעת תהליך קבלת ההחלטות במתן תרופות לאוכלוסייה זו. כמו כן, העבודה הנוכחית מציעה מספר הצעות קליניות שתאפשרנה טיפול טוב יותר באנשים הנוטלים תרופות אלו.

مقدمة

للانسان ذو الاحتياجات الخاصة بشكل عام وللانسان ذو التخلف العقلي بشكل خاص الحق الاساسي بالعيش حياة طبيعية في محيطه الطبيعي، اخراج طاقته الكامنة والاندماج في النسيج الاجتماعي، الثقافي والعملي بحسب قدرته واحتياجاته.
هذه الرؤية تطغى على نشاطات مؤسسة של"ם التي تساعد على تطوير الخدمات في المجتمع لمجموعة الاشخاص الذين يعانون من التخلف العقلي.
مؤسسة של"ם تشجع العمل الأكاديمي في مجال الابحاث المتعلقة بالتخلف العقلي، بفضل اعضاء لجنة الابحاث في مؤسسة של"ם التي تعمل من اجل تطوير الاستثمار في المصادر البشرية الاساسية، والبحث في موضوع التخلف العقلي.
نحن نتشرف بان نقدم لكم، في هذا الكراس، ملخص ستة عشرة بحثًا، من مختلف مؤسسات التعليم العالي من كل البلد، وجميع هذه الأبحاث تمت بدعم مادي من مؤسسة של"ם.
هذه الوظائف بحثت عدة اسئلة بحث وتقييم من عالم الانسان المتخلف عقليًا.
دعم مؤسسة של"ם في الابحاث تهدف الى التأثير على العمل الجدي من اجل تحقيق افضل جودة حياة للانسان المتخلف عقليًا والأشخاص المحيطين به.
كراسة الملخصات هذه تشكل وسيلة اضافية لنشر وتقديم المعلومات المهنية من الأكاديمية الى الاشخاص الذين يعملون على الارض.
نأمل ان هذه الملخصات ستشجع قراءة المواد المهنية، واستمرار الأبحاث للمضي قدمًا بالاهتمام بالتخلف العقلي في جميع مجالات الاكاديمية.
ندعو جميع المعنيين بالقيام بابحاث في اي موضوع سيساهم في تطوير جودة الحياة لمجموعة المتخلفين عقليًا بالتوجه الى مؤسسة של"ם بواسطة موقع الانترنت الخاص بنا:
www.kshalem.org.il

نشكر جميع العاملين في مؤسسة של"ם والاكاديمية.

بالنجاح الدائم

البروفسور بنينا كلاين
رئيسة لجنة البحث في مؤسسة שלי"ם
مديرة مركز "בייקר"- مركز نمو الطفل،
مدرسة كلية التربية في جامعة بر- ايلان

السيد ايلي ددون
رئيس ادارة مؤسسة שלי"ם
رئيس مجلس بيت دغان

السيدة ريبا موسكل
المديرة العامة لمؤسسة
שלי"ם

فهم جودة محيط العمل ومهمة اطعام التي تقوم بها المعالجات بشكل مباشر في المؤسسات التي تعنى بالفئة المعوّقة ذات العيوب المدركة

الدكتورة داليا زكش والسيدة نوعا غلعد، قسم المعالجة بالتشغيل، كلية علوم الرفاهية والصحة، جامعة حيفا، 2010

مقدمة: القاطنين المعوقين ذوي العيوب المدركة الكبيرة، الذين يسكنون في مؤسسات، هم فئة ذات عائقات كثيرة في جميع مجالات الحياة. المعالجين المباشرين الذين يعملون في هذه المؤسسات هم في الواقع المعالج الاساسي لهم ويلبون جميع حاجاتهم خاصة فيما يعنى بمهمة الاطعام لأنها تتكرر عدة مرات خلال اليوم وتشكل تفاعلاً مهمًا. العديد من القاطنين يعانون من صعوبة في الأكل، مما يحوّل الاطعام الى مهمة معقدة، صعبة وضاغطة. الضغط الكبير وعدم الرضى قد يؤدون الى ارهاق المعالج/ ة وعدم قدرته/ها على تقديم افضل علاج للقاطنين. الاهتمام بمواقف وآراء الطاقم اظهر انه يؤدي الى اخفاض الضغط والتوتر، يزيد نسبة الرضى وبالتالي يؤدي الى زيادة نسب نجاح برنامج التدخل. بالرغم من ذلك، لم تكن هناك اي دراسات بحثت كيف يرى المعالجين المباشرين مهمة الاطعام.

هدف البحث هو دراسة العلاقة بين مواقف ومفاهيم المعالجات المباشرات في المؤسسات التي تعنى بالفئة المعوقة التي تعاني من عيوب مدركة كبيرة تجاه مهمة الاطعام وبين فهم جودة محيط العمل التي تتكون من نسبة الضغط في مهمة الاطعام، نسبة الضغط العام في العمل ونسبة الرضى من العمل. دراسة هذه العلاقات ستفتح المجال امام بناء نموذج يشرح الاسباب التي تبلور مفاهيم ومواقف المعالجات المباشرات تجاه جودة مكان العمل الذي يتواجدون فيه، ويشكل اساسًا لتنفيذ التغييرات التي ستؤدي الى تغيير الوضع الحالي في عمل المعالجات في نطاق مهمة الاطعام. من اجل فهم السياق الذي يتم خلاله عمل المعالجات، تم تحديد هدف ثانوي لهذا البحث الا وهو فهم رؤية مسؤولي المؤسسات لعمل المعالجات، من خلال التركيز على تصرفهم خلال مهمة الاطعام.

الطريقة: فئة البحث شملت: أ) معالجات (272) يهود وعرب، من مواليد اسرائيل وقادمات جدد من دول الاتحاد السوفياتي سابقًا ومن اثيوبيا، استوفين الشروط ووافقن على المشاركة في البحث. ب) عشر مدراء مؤسسات تعنى بالفئة المعوقة ذات العيوب المدركة الكبيرة التي تعمل فيها المعالجات.

المعالجات ملأن اربع نماذج اسئلة بشكل غير مسمى: 1. نموذج اسئلة شخصية. 2. نموذج اسئلة اطعام- الذي يتناول اربعة مركبات الاطعام- دعم ووضوح في العمل، معرفة ومهارات، استقلالية وضغط العمل. 3. نموذج اسئلة حول ضغط العمل- الذي يتألف من استطلاعين يتناولان نسبة الضغط عند الانتهاء من الاطعام وعند انتهاء يوم العمل. 4. نموذج اسئلة حول نسبة الرضى، الذي يتناول نسبة الرضى من مكان العمل.

اجريت مقابلات نصف مركّبة مع مدراء المؤسسات التي تعنى بالفئة المعوقة ذات العيوب المدركة بهدف فهم رؤيتهم لوظيفة وكيفية عمل المعالجات المباشرات، وخاصة فيما يخص مهمة الاطعام.

تم تحليل المعطيات وبحث الفرضيات بواسطة الاستخدام الملائم بنظم بيرسون، التحليل بواسطة

نموذج المعادلات الناظمات (SEM) والتحليل ذات المتغيرات (MANOVA). تمت دراسة المقابلات من خلال قواعد تحليل المعطيات ذات الجودة.

النتائج: اظهرت نتائج البحث ان حوالي ثلثي المعالجات المباشرات هن عربيات أو مهاجرات من دول الاتحاد السوفياتي سابقًا ومن اثيوبيا، والثلث منهن فقط هن يهوديات من مواليد اسرائيل او قدموا الى اسرائيل في عمر صغير. ضغط عملهم كبير بسبب العمل في نوبات وبسبب المتطلبات الكثيرة لمهمة الاطعام. اظهرت الابحاث ايضًا فرقًا بين مجموعات النساء: النساء العرب والنساء اللواتي قدمن من اثيوبيا هن اصغر من النساء اللواتي قدمن من دول الاتحاد السوفياتي سابقًا او الاسرائيليات منذ الولادة او منذ عمر صغير. بالاضافة الى ذلك، المعالجات العربيات تعانين من توتر اكبر ولهن شعور بالضغط اكبر من شعور اليهوديات منذ الولادة او منذ عمر صغير.

الاكتشاف الاساسي للبحث هو ان النموذج النظري المعروض يلائم معطيات البحث المدروسة. تم قبول فرضية البحث التي ادعت ان نموذج جودة محيط العمل الخاص بالمعالجات المباشرات في المؤسسات التي تعنى بالفئة المعوقة ذات العيوب المدركة الكبيرة تندمج فيه مقاييس خلفية الدعم ووضوح عمل الوظيفة، المعرفة والمهارات والاستقلالية الى جانب متغير غير متعلق بالتعليم خلال مساق المعالجات، عن طريق متغيّر وسيط لضغط مهمة الاطعام، وجميعها تساهم في فهم جودة محيط العمل الخاص بالمعالجات التي تقاس بحسب نسبة الضغط ونسبة الرضى الذي تشعر به المعالجات.

من خلال المقابلات- عرض المدراء ثلاثة مناهج ادارة اساسية: المنهج البيروقراطي، المنهج العائلي والمنهج الجماهيري. النهج الذي يختاره المدير هو الذي يقرر طريقة العمل في المؤسسة وعمل المعالجة. المدراء يعرفون الخلفية الضعيفة الي تأتي منها المعالجات، بعضهم يركز على نقاط القوة الخاصة بهم، البعض الآخر يركز على نقاط ضعفهم ولبعضهم مفهوم مركّب حول نقاط القوة والضعف تجاه المعالجات.

مناقشة: بحسب نتائج الابحاث في اماكن مختلفة في اسرائيل والعالم، وجد البحث الحالي ان العديد من النساء اللواتي يعملن في مجال الاهتمام بالمعوقين في اسرائيل هن نساء من طبقة اجتماعية واقتصادية متواضعة ومن مجموعة اقليات- معظمهن عربيات او مهاجرات. هن المسؤولات الاساسيات عن الاهتمام بالقاطنين بشكل عام وعن تنفيذ مهمة الاطعام، وعملهم مكثّف ومضني. مع ذلك، لا تنال هذه المعالجات التقدير الكبير او الدفع الملائم مقابل عملهن. هذه اسباب مهمة لتحديد العوامل التي يمكن ان تؤدي الى جودة محيط عمل مهمة جداً بالنسبة لهن. النموذج الذي حصلنا عليه يشرح العوامل التي تبلور جودة محيط العمل بالنسبة لهن، ويمكنه ان يشكل اساسًا لتنفيذ مداخلات بهدف تغيير الوضع الراهن في عملهن كمعالجات في مجال الاطعام. بما ان المعالجات المباشرات هن على علاقة يومية بالقاطنين ويلبين معظم احتياجاتهن، الجسدية والنفسية، فان الطريقة التي تعملن بها تؤثر بشكل كبير على رفاهية القاطنين الشخصية. لذلك فان زيادة الرضى وتخفيض نسبة الضغط والتوتر سترفعان مستوى الرفاهية الشخصية للمعالجات المباشرات، بالاضافة الى الرفاهية الشخصية للقاطنين وافراد عائلتهم. من المهم ان نذكر بان فئة المعالجات المباشرات هي فئة تنفذ عمل صعب ومتطلب جدًا مقابل راتب منخفض، القليل من الاستقلالية وفي معظم الاحيان دون اي تأهيل مهني ملائم. هذه العوامل تؤثر بشكل كبير على جودة الخدمة التي تقدم الى القاطنين، وعلى المهمات المباشرة التي تقوم بها العاملات بالاضافة الى عوامل اخرى كالغياب والانسحاب من هذا المجال.

الاكتشافات المهمة لهذا البحث تشمل التأثير الكبير لنسبة الضغط خلال مهمة الاطعام على نسبة التوتر ونسبة الرضى عن العمل، واهمية الدعم ووضوح مهمة الاطعام في زيادة نسبة الرضى عن العمل. هذه الاكتشافات تقدم لنا اتجاهًا اوليًا حول العوامل الاساسية في مهمة الاطعام الذي تتطلب علاج ومداخلات.

مدراء المؤسسات يعرفون خلفية المعالجات الاجتماعية والمهنية المتواضعة كما يعرفون ايضًا الصعوبات وضغوط العمل التي يتعرضون لها. مساهمة هذا البحث الحالي للمدراء تكمن في تركيز التغييرات التي تتطلب استثمارًا ماديًا وارتكازها على اثباتات الدراسة. بالاضافة الى منح الوقت لتنفيذ مهمة الاطعام، فان تقديم المعلومات والمهارات والدورات التأهيلية في مكان العمل يمكنها ان تعود بالفائدة على تنفيذ مهمة الاطعام وتحسين الشعور بالضغط. بالاضافة الى ذلك، هنالك اهمية كبيرة لخلق وظيفة اطعام واضحة ومعرفة يرافقها دعم متواصل ويومي. في النهاية، الانصات للمعالجات واشراكهن في اتخاذ القرارات في جميع مجالات عملهن وفي مهمة الاطعام، واشتراكهن في تخطيط الدورات التأهيلية لاغناء معلوماتهن سيسمح بالتعرف على احتياجاتهن بشكل محدد اكثر وزيادة شعورهن بالثقة بالنفس بشكل كبير.

بما ان معظم المعالجين المباشرين في اسرائيل هن نساء، شاركت النساء فقط في هذا البحث.

التاثيرات اليومية: لنتائج هذا البحث تأثير خاص على مسؤولي المؤسسات التي تعنى بالفئة ذات العيوب المدركة الكبيرة، للمعالجات المباشرات، لأفراد العائلة، للجهات الممولة واستفادة كبيرة للقاطنين انفسهم في المؤسسات. اظهر البحث ان مشاعر ومواقف المعالجات المباشرات تجاه مهمة الاطعام لها تأثير كبير على رفاهيتهن الشخصية في مكان العمل بشكل عام وفي مهمة الاطعام بشكل خاص. النموذج الذي تم تقديمه وتشجيعه يشرح العوامل التي تبلور مفاهيم المعالجات المباشرات ومواقفهن، ويمكنه ان يشكل اساسًا لاحداث تداخلات تهدف الى تغيير الوضع الراهن في عمل المعالجات في مجال الاطعام. كون المعالجات على علاقة يومية بالقاطنين ويلبين معظم احتياجاتهم، الجسدية والنفسية، فان الطريقة التي تعملن بها تؤثر بشكل كبير على رفاهية القاطنين الشخصية. لذلك فان زيادة الرضى وتخفيض نسبة الضغط والتوتر سترفعان مستوى الرفاهية الشخصية للمعالجات المباشرات، بالاضافة الى الرفاهية الشخصية للقاطنين وافراد عائلتهم. من المهم ان نذكر بان فئة المعالجات المباشرات هي فئة تنفذ عمل صعب ومتطلب جدًا مقابل راتب منخفض، القليل من الاستقلالية وفي معظم الاحيان دون اي تأهيل مهني ملائم. هذه العوامل تؤثر بشكل كبير على جودة الخدمة التي تقدم الى القاطنين، وعلى المهمات المباشرة التي تقوم بها العاملات بالاضافة الى عوامل اخرى كالغياب والانسحاب من هذا المجال.

الاكتشافات المهمة لهذا البحث تشمل التأثير الكبير لنسبة الضغط خلال مهمة الاطعام على نسبة التوتر ونسبة الرضى عن العمل، واهمية الدعم ووضوح الوظيفة، المعلومات والمواهب في مهمة الاطعام في زيادة نسبة الرضى عن العمل. كذلك نسبة الاستقلالية التي تعطى للمعالجات هي جزء مهم من بلورة نموذج جودة محيط عملهن. هذه الاكتشافات تمنح توجهًا اوليًا بالعوامل الاساسية في مهمة الاطعام التي تتطلب معالجة وتدخّل. احدى الطرق لتخفيض نسبة التوتر وزيادة نسبة الرضى عند

الطاقم هو تخفيض ضغط العمل. هذا يتطلب اهتمامًا بجدول الأزمنة والقوة العاملة في مهمة الاطعام، لأنها تتطلب استثمارًا ماديًا عن طريق زيادة عدد العاملين خلال وقت الوجبات او تغيير الجدول الزمني في طريقة تزيد الفترة المخصصة لمهمة الاطعام في كل وجبة.
هذه التغييرات تتطلب طبعًا تدخل الادارة ورغبة المدراء بتغيير الوضع الراهن. من المهم ان نذكر ان المدراء يعرفون الصعوبات التي تتعرض لها المعالجات ويبحثون عن حلول لتحسين شعورهن. بعضهم استحدث برنامجًا لتحسين وتطوير المعرفة لدى المعالجات، لكن بعضهم يسعى الى استبدال المعالجات بأخريات "أفضل منهن". يمكننا ان نفسر هذه الرغبة بكونها رغبة المدراء بتحسين الخدمة التي تقدمها المؤسسة التي يترأسونها.
المدراء يتفهمون صعوبات المعالجات من جهة، لكن لديهم الرغبة ايضًا بتحسين الادارة المالية للمؤسسة من جهة اخرى. لذلك، تحديد التغييرات، التي تتطلب استثمارًا مادياً وترتكز على اثباتات الأبحاث، كهذا البحث، يمكنها ان تمنح المدراء اتجاهًا واضحًا اكثر حول الحلول الممكنة والاقتصادية. بالاضافة الى تقديم الوقت لتنفيذ مهمة الاطعام، تقديم المعلومات، المهارات والدورات التأهيلية في مكان العمل يمكنها ان تحسن تنفيذ مهمة الاطعام وتخفيف الشعور بالضغط. بالاضافة الى ذلك، هنالك اهمية كبرى لتعريف وتحديد مهمة الاطعام للمعالجات، يرافقها دعم متواصل ويومي. يمكن تنفيذ ذلك من خلال محادثات شخصية مع المسؤولين، اجتماعات عامة لطرح القواعد، تحضير كراس توجيه او اي طريقة اخرى تحدد المهمة، سلم الاولويات، التوقعات والمواصفات التي ستؤدي الى تقدير الادارة والمسؤولين. القوانين والتوقعات الواضحة عند المعالجة ستمنحها شعورًا بانها ليست وحيدة في هذه المعركة، وان هنالك شبكة امامها تساعدها وتخفف عنها. وفي النهاية، الانصات للمعالجات واشراكهن في اتخاذ القرارات في جميع مجالات العمل وفي مهمة الاطعام، واشتراكهن في تحضير الدورات التأهيلية لاغناء معرفتهن، ستسمح بتحديد احتياجاتهن بشكل مركز وزيادة ثقتهن بانفسهن بشكل كبير.
يبدو ان احدى الطرق لتحسين مستوى الخدمة التي تقدمها المؤسسات هو جمع طاقم علاجي يعمل في مستويات ضغط مقبولة ونسبة رضى عالية. المعالجين بالتشغيل يتدخلون مرات كثيرة في مهمة الاطعام. ان التدخل يتم في معظم الأحيان بحسب القاطن ومن اجل تلبية احتياجاته. يظهر البحث الحالي والاحصاءات بان على المعالجين بالتشغيل النظر الى مميزات، افكار واحتياجات المعالجين المدفوع لهم الذين يعملون مع القاطنين من اجل الوصول الى مراحل علاج افضل. اي ان المعالج بالتشغيل، ومع دعم الادارة، يمكنه النظر الى المعالجات والقاطنين كزبائن، عندها يمكنه بناء برنامج تدخل مع المعالجات اللواتي تعرفن القاطنين جيدًا وتعرفن صعوبات المهمة. بناء برنامج التدخل ومهمة الاطعام بالشكل الصحيح الذي يلائم القاطنين وطاقم المعالجات من خلال اعتبار العوامل المؤثرة وتقديم المعلومات والدعم، سيسمح بتخفيض نسبة التوتر وزيادة الرضى من العمل مما يؤدي الى تقديم خدمات ذات جودة تلائم القاطنين بشكل اكبر.
كما ان استخدام الاستطلاع، الذي تم بناؤه ومراجعته لهذا البحث، سيسمح بتقييم المواقف والمفاهيم الخاصة بالمعالجات المباشرات في المؤسسات التي تعنى بالفئات المعوقة ذات العيوب المدركة الكبيرة تجاه مهمة الاطعام بأبعاد مختلفة ويمكنه ان يستخدم كاداة مفيدة لتحديد احتياجات المعالجات المباشرات كمجموعة وكأفراد وبناء برنامج ارشاد مفيد لكل مؤسسة ومؤسسة.

بناء اطار عمل لتنفيذ افضل لبرامج التدخل في مجال الواقع الوهمي للفئة ذات العيوب الفكرية

الدكتور تمار فايسن, الدكتور ماير لوتان، الدكتور شيرا يلون – حايموبيتش،
جامعة حيفا، 2010

استخدام نظام الواقع الوهمي للاشخاص ذوي العيوب الفكرية التنموية هو استخدام جديد نسبيًا، ومجموعة الابحاث الراهنة هي مميزة نظرًا لقلة الابحاث حول هذا الموضوع في العالم. الابحاث السابقة التي قام بها الباحثين اظهرت ان نظام الواقع الوهمي هو وسيلة وسيطة تخص محيط الاشخاص ذوي العيوب الفكرية. هذا النظام يقدم نشاطات من خلال التدخل الفعال من اجل الوصول الى الأهداف العلاجية ذات الاهمية مثل: الاختيار، الاستقلالية، التمتع وتحسين المهارة الجسدية. اظهر البحث الحالي امكانية تنفيذ برنامج الواقع الوهمي للكبار ذوي العيوب الفكرية الكبيرة بواسطة طاقم غير مؤهل عن طريق ارشاد ومراقبة الاختصاصيين، بالاضافة الى تحسين المهارة الجسدية الخاصة بهؤلاء الاشخاص بنسبة معينة بواسطة نشاطات كهذه.
اولوية واهمية هذه الاكشافات تشير الى الحاجة لبناء نموذج منظم من "افضل الممارسات" Best“) Practices”) في استخدام الواقع الوهمي للأشخاص ذوي العيوب الفكرية. هذا الاطار سيسمح بتشغيل برامج الواقع الوهمي بصورة واعية افضل من خلال عدة برامج وعدة اهداف توضع للأشخاص ذوي العيوب الفكرية على جميع المستويات المدركة والتنفيذية. التنفيذ الافضل هو الذي يعتمد على المعلومات المعروفة ويتأسس على المعلومات الاضافية الجديدة الواردة. في الملخص امامكم، وضعنا النقاط الاكثر اهمية في هذا االبحث بالاضافة الى نموذج اطار "افضل الممارسات" الخاصة بالواقع الوهمي بالاضافة الى بحث آخر ضروري للمساعدة على دعم البحث الحالي. هذا البحث سيسمح باضافة مرحلة مهمة لتوسيع مجال افضل الممارسات المقدمة للأشخاص ذوي العيوب الفكرية الأكبر.

التاثيرات التنفيذية

انظمة الواقع الوهمي في تكنولوجيا video- capture وخاصة نظام Sony play station المرفقة بنظام Eye- toy تم قديمها في مجموعة الابحاث الحالية كوسيلة علاجية ذات اهمية كبيرة بالنسبة للأشخاص ذوي العيوب الفكرية التنموية من درجة عيوب فكرية خفيفة الى صعبة تشمل اشخاصًا ذوي عيوب مركبة في الحركة.
تم تقييم هذه الانظمة على انها سهلة التشغيل وذات طاقة كامنة علاجية مهمة في مجالات مختلفة من الحياة اليومية للأشخاص ذوي العيوب. تشغيل هذه الانظمة في الاطر العلاجية الخاصة بقسم علاج الشخص المعوق، قسم التأهيل، بالاضافة الى قسم التربية الخاصة يمكنها المساهمة في مساواة هؤلاء الاشخاص لجميع اصدقائهم دون اي عائق وفتح عالم جديد من النشاطات التربوية والتدريبية للاشخاص المعالجين في هذا الاطار.

رغم هذا، وفي الجهة المقابلة لهذه الاكتشافات الايجابية لهذا الاستطلاع العام، نجد ان هذه البرامج لا تعمل في اسرائيل لفترة طويلة وان عدد المشاركين وفترة استخدام هذا النظام هو قليل جدًا. لذلك هناك حاجة الى رفع اكتشافات هذا البحث الى مستويات مختلفة في نظام وزارة الرفاهية والتربية والتشديد على الحاجة الى تشغيل هذه البرامج بشكل منظم ومعتمد وتخصيص طواقم عمل لتنفيذها وصيانة الأنظمة والبرامج من هذا النوع.

تكشف المعطيات اليوم عن وجود مجالات عدة في اطار برامج الواقع الوهمي التي تدعو الى تعميق المعرفة البحثية في هذا المجال. على ضوء الاكتشافات المتضاربة بين افادة النظام عند تشغيله ونسبة الاستخدام القليل الفعلي بهذه النظم هناك حاجة الى بحث مكمل يقوم بجمع المعطيات الناقصة بهذف تقديم نموذج عمل افضل لتحسين النشاطات في نظام الواقع الوهمي. رغم النواقص الحالية في المعلومات الضرورية لاكمال البحث يبدو ان هذه الانظمة لديها طاقات كبيرة للأشخاص ذوي العيوب الفكرية التنموية.

عمل مدعوم في نطاق خدمات التشغيل

الدكتور يعكوب ازرحي، السيد ايلون روزينر، السيدة ليرون فتال، السيدة بركت هنلا مرتنس- هوفمن مستشارين اداريين، 2009

1. هدف هذا البحث هو تقييم مدى نجاح برنامج التشغيل المدعوم، وباي مدى من الفعالية تم تشغيل البرنامج (اجراءات ايجاد الموظفين، التعيين، التدريب، المرافقة ومساندة المدربين، العمل امام ارباب العمل).
2. يعتمد البحث على مقابلات عميقة مع اصحاب وظائف بمستويات مختلفة (المستوى المتواضع، مشغلي البرامج، اصحاب وظائف في 10 مراكز تعنى بالتخلف العقلي وفي المجالس المحلية التي تم فيها فحص المراكز التي تعنى بالتخلف العقلي و10 ارباب عمل)، تحليل مواد مكتوبة وتقييم العمال الذين ينفصلون عن هذه البرامج التي قام بها المرشدين المرافقين وارباب العمل. عند الانتهاء من كتابة التقرير، جمعت معطيات حول كيفية التعيين والاستقالة حتى نهاية تشرين الاول- اكتوبر 2009. تم ارفاق هذه المعطيات بالملخص.

3. نجاح البرنامج

3.1 كيفية التعيين

- بعد سنتين ونصف من المشروع، تم 142 تعيينًا في 25 مركز يعنى بالتخلف العقلي (النشاطات في طمرة، رامة وحرفيش ليست مشمولة في التقرير بسبب فترة النشاطات القصيرة خلال كتابة التقرير). تم تعيين 10.5% متمرن من بين مجموع المتمرنين في المركز الذي يعنى بالتخلف العقلي.
- عدد التعيينات اقل نسبيًا من المخطط الاصلي. رغم ذلك، الاهداف التي وضعت قبل بداية البرنامج لم تكن عملية لسببين اساسيين:
  - في معظم الاحيان عمل البرنامج دون ميزانية ملائمة لمرشد مرافق من وزارة الرفاهية.
  - اجراءات تنفيذ وتشغيل البرنامج كانت بطيئة جدًا نسبة الى التقييم الأول.

  تم تعديل كمية التعيين، وجاء البرنامج بحسب التعيينات المعدلة.
- الشرط الاضافي لناحية فعالية البرنامج هو عدد المراكز التي تعنى بالتخلف العقلي التي يسمح فيها عدد التعيينات بمرشد مرافق في وظيفة كاملة. تظهر المعطيات ان هنالك 1- 3 تعيينات في حوالي 10 مراكز تعنى بالتخلف العقلي (40%) و4- 5 تعيينات في 5 مراكز أخرى تعنى بالتخلف العقلي. تظهر المعطيات نجاحًا جزئيًا فقط في التشغيل الفعّال للبرنامج ورغم ذلك يقوم مدير البرنامج بجهود كبيرة من اجل زيادة وظيفة المرشد المرافق في هذه المراكز التي تعنى بالتخلف العقلي بواسطة تعيين متمرنين اضافيين.
- من المهم ان نذكر ان التعيينات التي تمت هي مستقرة- 20% يعملون اكثر من نصف سنة الى سنة، 34% يعملون اكثر من سنة.

• عدد التعيينات بعد 34 شهر هي 154 تعيينات، اي 11.4 % من مجموع المتمرين في المراكز التي تعنى بالتخلف العقلي. تظهر المعطيات عن وجود صعوبة في الوصول الى عدد التعيينات المطلوب خلال نصف السنة الاخيرة من المشروع- 40 تعييناً ناجحًا اضافيًا.

3.2 الانسحاب واسبابه

• في السنتين والنصف من عمر المشروع كان هنالك 100 تعيين انتهوا بالانسحاب (41%). في السنتين الأوائل كان معدل الانسحاب 34% مقابل 53% في نصف السنة الاخيرة.

• في المراكز الكبيرة التي تعنى بالتخلف العقلي (65 موظف واكثر) كانت هنالك نسبة اكثر من الانسحاب (بالاضافة الى تعيينات اكبر) مقارنة بالمراكز المتوسطة او الصغيرة التي تعنى بالتخلف العقلي. في المراكز التي تعنى بالتخلف العقلي التي تديرها المؤسسة هنالك عدد اقل من الانسحاب نسبيًا وعدد تعيينات اكبر من المراكز التي تعنى بالتخلف العقلي التي تشغلها السلطات المحلية.

• بعد 34 شهر على هذا المشروع وصلت نسبة الانسحاب الى حوالي 43.6%.

• المنسحبين يحصلون على تقييم منخفض بكل المجالات التي تتعلق بالموظف.

• المرشد المرافق يقيم ملائمة المنسحبين لوظيفتهم بنسبة متوسطة – عالية (معدل 3.62)، لكن رب العمل يقيمها بنسبة منخفضة- متوسطة فقط (معدل 2.5).

• يتم العدد الاكبر من الانسحاب بعد التعيين بفترة قصيرة. الاسباب الاساسية للانسحاب تتعلق بالمتمرن: عدم الملائمة للوظيفة (من الناحية المهنية، الجسدية، والسلوكية)، انخفاض في النشاط وحوادث شاذة (بشكل عام مشاكل في السلوك). بعض الاسباب تتعلق ايضًا بصعوبة التاقلم في محيط العمل (العلاقات مع الموظفين الآخرين، الضجيج، الأوساخ وغيرها).

• المرشد المرافق يتوجه الى 85% من الذين سيتقبلون متمرنين جدد ومعظه ارباب العمل (89%) مستعدين لاستيعاب متمرنين اضافيين.

• 65% من المنسحبين سيتم توجيههم في المستقبل الى وظائف اخرى في العمل المدعوم، لكن 35% اعتبروا غير ملائمين للبرنامج.

• بحسب رأي المرشد المرافق، كان من الممكن تجنب حوالي 27% من المنسحبين (البديهة بعد المكروه).

يمكن استخلاص النصائح التالية من النتائج-

• **تحسين اجراءات الاختيار**- يشمل انتهاز فترة التدريب في مكان العمل الممكن ودورات تحضيرية للخروج الى ساحة العمل، بهدف المراقبة وجمع معلومات لتحديد ملائمة المتمرن.

• **تحضير العملي للوظيفة** (في المركز الذي يعنى بالتخلف العقلي وفي مكان العمل).

• **مرافقة ومراقبة قريبة** للمتمرن(خاصة في نصف السنة الأولى التي يرجح فيها الانسحاب). هذه المرافقة تتطلب ايضًا تواصلاً دائمًا مع رب العمل من اجل التحديد

المسبق لاي صعوبات متوقعة (هنالك فرق في المواقف من المتمرنين بين رب العمل والمرشد).

- **تحديد توقعات واضحة امام رب العمل.**
- **تحقيق منهجي حول اسباب الانسحاب** وتعلم العبر في هذا الموضوع.

3.3 اندماج المتمرن ودوره في مكان العمل

- مظم الوظائف التي اسندت الى المتمرنين هي بسيطة ومشابهة لعملهم في المراكز التي تعنى بالتخلف العقلي.
- في مجال الاندماج في العمل (الاندفاع، الأدب، الاندماج الاجتماعي والرضى) والاستقرار في مكان العمل لفترة طويلة، يحصل المتمرنين الذين يعملون اليوم على **تقييمًا كبيرًا** من المرشد المرافق ورب العمل.
- طريقة العمل والاستفادة هما على مستوى منخفض مقارنة بالمجالين الآخرين. المرشد المرافق يقيم هذه الفترة على مستوى اقل بقليل من عالي(3.83) ورب العمل يقيمه على مستوى اعلى من المتوسط (3.44 في المعدل).
- 13 متمرن (15%) تورطوا في احداث شاذة، معظمها تتعلق بمشاكل سلوكية والقليل منها متعلق بعنف جسدي وكلامي.
- راتب المتمرنين في العمل المدعوم اكبر ب 5.1 مرات من راتبهم في المراكز التي تعنى بالتخلف العقلي.
- كانت هنالك تغييرات شخصية لدى 90% من المتمرنين. معظم هذه التغييرات تتعلق بالتقوية الذاتية والرضى من مكان العمل والحياة.
- يبدو اذن ان **البرنامج كان ناجحًا على اصعدة عدة من اندماج المتمرنين ووظيفتهم في مكان العمل.**

3.4 اجراءات الاستيعاب

- احدى الاهداف المهمة للبرنامج هو " الاستيعاب وتمكين الخدمة كجزء من نظام خدمات العمل في المراكز التي تعنى بالتخلف العقلي".
- جزء من المخاوف والاعتراضات على هذا البرنامج تتعلق بفكرة ان المتمرنين ليسوا قادرين على التقدم والتطور خارج المراكز التي تعنى بالتخلف العقلي، بالاضافة الى المخاوف من سلامة المتمرن الشخصية (المواصلات، الاستغلال وغيرها). النتائج تدحض هذه المخاوف وتظهر ان المتمرنين يندمجون بشكل جيد في مكان عملهم. بالاضافة الى ذلك، مرافقة ومتابعة المرشد المرافق تمنع تحقيق هذه المخاوف المتعلقة بسلامة المتمرن في معظم الحالات.
- من ناحية المراكز التي تعنى بالتخلف العقلي، هنالك خوف بان البرنامج سيؤدي الى خسارة الموظفين الماهرين وبذلك الحاق الضرر بالمراكز التي تعنى بالتخلف العقلي. يظهر البحث ان معظم تعيينات المتمرنين لم تضر ابدًا بالمراكز التي تعنى بالتخلف العقلي (58%) وفي بعض الأحيان ادت الى تحسين الجو العام وزيادة الاندفاع (15%). في معظم المراكز التي تعنى بالتخلف العقلي التي ابلغت عن ضرر، كان الأمر متعلقًا بمتمرن

واحد او اثنين من ضمن عدد اكبر بكثير من التعيينات التي لم يبلغ عنها اي اذى.

• في مقابلات مع اصحاب الوظائف المتواضعة ومشغلي البرنامج وجدنا ان، بحسب رايهم ، اقناع مديري المراكز التي تعنى بالتخلف العقلي والمرشدين بالالتزام بهذا البرنامج لم يكن مثاليًا في بعض المراكز. اصحاب الوظائف في المراكز التي تعنى بالتخلف العقلي يبلغون عن تغيير بطيء وتدريجي في المواقف المساندة للبرنامج.

• نجاح البرنامج يتطلب التزام مدير المركز الذي يعنى بالتخلف العقلي ودعمه للمرشد المرافق الذي يعنى بالبرنامج فقط. يجب ان ترسل وزارة الرفاهية رسالة واضحة بأهمية البرنامج. من المهم ايضًا استغلال المعلومات الموجودة من اجل تحسين استيعاب البرنامج (عِبَر من المراكز التي تعنى بالتخلف العقلي التي نجحت، تحليل الأحداث التي جرت، كراس بالقوانين ومعطيات البحث).

3.5 تحقيق البرنامج

• تم استحداث شبكة تحتية من اجل زيادة فرص تحقيق البرنامج:

- تم تحديد راتب جديد للمرشد المرافق يعطي المراكز التي تعنى بالتخلف العقلي اندفاعًا اكبر للاندماج في البرنامج.
- تشرف على الانتهاء كتابة كراس البرنامج الذي سيكون المرشد للمراكز القديمة التي تعنى بالتخلف العقلي والمراكز الجديدة التي تريد الانضمام.
- يتم التخطيط ليوم نظري لاستيعاب كراس البرنامج.
- يتم التخطيط لدورات مهنية للمرشدين القدامى والجدد، وتدريب لأصحاب الوظائف في الوسط العربي في الشمال.

• رغم ذلك، يعتقد اصحاب الوظائف الذي اجروا المقابلة ان حواي 10 من المراكز التي تعنى بالتخلف العقلي (40%) ستتضرر بسبب انتهاء المشروع، وهنالك فرص ضئيلة بان يتم توسيع البرنامج ليشمل المراكز الجديدة التي تعنى بالتخلف العقلي التي لم يشملها المشروع بعد. معظم المراكز التي تعنى بالتخلف العقلي التي ستتضرر تشغلها السلطات المحلية.

• حتى انتهاء المشروع، يقوم مدير البرنامج بعدة خطوات بهدف اعتماد تحقيق البرنامج.

- تطابق مع الأنظمة والمراقبة اللواء.
- محاولة نقل المرشدين من نصف وظيفة الى وظيفة كاملة (عن طريق تعيين متمرنين اضافيين).
- بناء نموذج تقرير حول تقدم البرنامج حتر بعد نهاية المشروع.

• تم التركيز على الحاجة الى اقرار برنامج عمل بأهداف مقياسية لكل مركز يعنى بالتخلف العقلي، من خلال استشارة مدير المركز الذي يعنى بالتخلف العقلي، اللواء والسلطة المحلية.

• اما بالنسبة للوزارة، يجب القيام بعدة خطوات من اجل زيادة فرص تحقيق البرنامج.

- ارسال رسالة واضحة حول اهمية البرنامج (يشمل دمج جودة تشغيل البرنامج كشرط لتقييم المركزالذي يعنى بالتخلف العقلي والبحث عن طرق لتعويض المراكز التي

تعنى بالتخلف العقلي التي تحصل على امتياز في هذا الموضوع).

- ارسال رسالة واضحة للمراقبين عن دمجهم في هذه الخطة.
- تشغيل جهود تسويق وشرح حول البرنامج لدى الفئات المعنية بالبرنامج من اجل زيادة الوعي والطلب على العمل المدعوم.
- الالتزام بنشاطات تسويقية مركزية امام ارباب العمل (الشبكات والجهات الكبيرة).
- نشر مقالات مهنية للعمل المدعوم في الوسط العملي.
- اطلاق منتدى لتعلم العِبَر والدعم المتبادل بين المرشدين المرافقين (واصحاب الوظائف الملائمة الاخرى).

4. اجراءات ايجاد الموظفين، التعيين، التدريب، المرافقة ومساندة المدربين

4.1 ايجاد الموظفين والاختيار

• تظهر معطيات البحث ان قسم من الانسحاب سببه عدم الملاءمة الكافية بين صفات المتمرن ومتطلبات الوظيفة.

• من المهم التنويع في مصادر المعلومات على المتمرن الممكن. يجب جمع معلومات من طاقم المركز الذي يعنى بالتخلف العقلي، الرفاهية، بيت الشباب، العائلة وغيرها. يجب دمج تقييم عمل المتمرن في المركز الذي يعنى بالتخلف العقلي وفترة التدريب في العمل، كذلك فترة التحضير والتدريب للتعيين.

• من المحبذ ان يكون اكثر من مرشح واحدة لكل وظيفة من اجل تحسين القدرة على ايجاد المتمرن الأكثر ملاءمة للعمل.

• من المفضل اقرار ملاءمة المتمرن على مراحل. اولاً، ملاءمة عامة للبرنامج ومن ثم ملاءمة للوظيفة المحددة المطلوبة.

4.2 التدريب والتحضير

• 30% من المتمرنين خضعوا لتحضير او تدريب مهني للوظيفة. المتمرنين الذين خضعوا لتدريب مماثل تاقلموا بشكل افضل في مكان العمل مقارنة بالمتمرنين الذين لم يتلقوا اي تحضير. في 54% من الحالات، تم التدريب في مكان العمل وفي 35% من الحالات تم التدريب في المركز الذي يعنى بالتخلف العقلي.

• تم التفريق بين التدريب العام للعمل ("مهارات حياتية" التي تزيد فرصة النجاح في مختلف الوظائف) وبين التدريب العملي لوظيفة معينة.

• تم التمييز بين عمل (بشكل عام جماعي) قبل التعيين مع متمرنين ممكنين، وبين النشاطات مع المتمرنين بعد التعيين بهدف الدعم وتحديد الصعوبات.

• في حالة المتمرنين ذوي المشاكل السلوكية، يجب بناء برنامج خاص بهم بالتعاون مع الاهل.

• يمكن تصميم تدريب لمِهَن يتم خلالها تعيين متمرنين بشكل عام. المتخرجين من هذه الدورات التدريبية يمكنهم التاقلم بوقت اقل نسبيًا عند ايجاد الوظيفة الملائمة.

4.3 المرافقة والمتابعة

• تم التركيز على اهمية المرافقة والمتابعة خاصة في المرحلة الاولى التي تحصل خلالها

النسبة الاكبر من الانسحاب.

• المرافقة والمتابعة يحسنان عمل المتمرن، يسمحان للمرشد بان يتعرف على المتمرن ومحيط عمله وتوجيههم في علاقتهم مع المتمرن. بالاضافة الى ذلك، المرافقة تسمح بتحديد المشاكل في مراحلها الاولى وابلاغ الاشخاص العاملين (الاهل، السكن وغيرها) بمدى تأقلم المتمرن في مكان العمل.

5. تحديد اماكن العمل وتطوير العلاقات مع ارباب العمل

• من خلال تحليل المعطيات والمقابلات مع اصحاب الوظائف، وجدنا عدة عوامل تشجع رب العمل على تقديم العمل لاشخاص متخلفين عقليًا. من بين هذه العوامل المشجعة: التعرف على هذا الموضوع، اعتبارات اجتماعية- مساهمة للمجتمع، واعتبارات اقتصادية. بين العوامل المعيقة: عدم المعرفة والمعلومات في الموضوع، الخوف من الضرر بالعمل وعدم ملاءمة الوظيفة، صعوبة نفسية ومخاوف من مشاكل قضائية- ادارية

• في استطلاع الكمية وجدنا ان ارباب العمل ابلغوا عن مخاوف اكبر بكثير مقارنة بتقييم المرشد المرافق (مخاوف ارباب العمل). مخاوف رب العمل تتعلق بشكل اساسي بصفات المتمرن (طباع الموظف، مشاكل في التواصل، السلوك وغيرها).

• من الممكن زيادة تجاوب رب العمل من خلال عدة نشاطات:

- **التعرف، المعلومات والشرح**

-نحن نتحدث هنا عن معلومات حول البرنامج، عن صفات الاشخاص ذوي التخلف العقلي في دور موظفين، وعن العوامل التي يمكننا التوجه حولها.

- النشاطات قد تتخذ عدة اشكال، مثلاً:

← التوجه الى مديري الشبكات الكبرى من اجل تسويق البرنامج (على مستوى الوطن واللواء).

← مكتوب تسويقي لمدراء العمل (الذين صنفوا كملائمين) من الادارة العليا في وزارة الصناعة، التجارة والعمل او الرفاهية.

← اطلاق منتدى يشمل ارباب عمل ذوي الخبرة في تشغيل اشخاص ذوي التخلف العقلي وارباب عمل ممكنين.

← امسيات شرح لارباب العمل الممكنين.

- **تقوية استقطاب التعيين**

- الاجابة عن الحاجات الحقيقية ذات الافادة الاقتصادية.

- فحص وتحضير مثالي للمتمرن.

- اعتماد شروط مثالية لرب العمل (مرافقة ومتابعة المرشد المرافق، التواصل مع الأهل ومع مكاتب الحكومة وغيرها).

- **مكافآت لارباب العمل للاشخاص ذوي التخلف العقلي**

-مكافآت اقتصادية (تخفيض في ضريبة المسقفات ארנונה، مساعدة في تسوييق مكان العمل) ومكافآت نفسية (مكتوب تقدير من رئيس البلدية وغيرها).

تعليم وتدريب خريجين ذوي تخلف عقلي كقوة مساعدة لمهن التمريض

البروفسور شونيت رايتر، ادفا زيلبرشتين- حخم، المركز الاسرائيلي الاكاديمي للاعاقات- التعليم، التقوية والبحث كلية التربية، جامعة حيفا، 2009

هذا البرنامج يقدم خصائص وانجازات الخريجين ذوي العيوب المدركة الذين تم دمجهم في برنامج تدريب كقوة مساعدة لمهن التمريض الذي اقيم في جامعة حيفا. الهدف من هذا البرنامج هو دمج الخريجين ذوي العيوب المدركة في التعليم العالي الاكاديمي يليها تحضيرهم لدخول مجال العمل المستقل في مجتمع مكافِئ ومشوق. طلب هذا البرنامج السعي قدمًا بمشتركيه في مجالات القدرات الاكاديمية، التقوية الشخصية، النضوج الشخصي، تنمية الحساسية بين الاشخاص ومهارات مواهب الحياة الى جانب تطوير مواهب العمل كقوة مساعدة علاجية وخلق بديل للعمل المستقل في المجتمع خارج المصانع المحمية. اضف الى هذا البرنامج قيمة اضافية اخرى تتمثل بتغيير تصوير المشاركين في برنامج قريب من العائلات، ارباب العمل والطاقم المعالج.

في السنة الاولى، اشترك في هذا البرنامج 18 طالب ذوي عيوب مدركة بدرجة خفيفة الى متوسطة، وصل بعضهم من صف خريجي مدرسة التعليم الخاص وببعضهم من مؤسسات سكن في الكريوت والسكن الجماهيري. في السنة الثانية من المشروع، اكمل الطريق الطلاب من الكريوت ومن السكن الجماهيري فقط الذين اظهروا قدرة واهتمام في تطوير مواهبهم ومعلوماتهم في مجال التمريض.

شملت اللقاءات في هذا البرنامج يوم تعليم اسبوعي على مدى ثلاثة فصول جامعية. المواد التي تم تعليمها خلال البرنامج شملت مواضيع حول دائرة الحياة، الحاجات والمميزات الخاصة بفئة المتقدمين في السن، عدة اطر للمسن، التغذية والادوية، التواصل الشخصي مع المسن، ارباب العمل وطاقم العاملين وتطوير شخصية مستقلة للشخص العامل. بالاضافة الى ذلك، كانت هنالك زيارات مختلفة الى المسنين ومشاركة في التدريب العملي في دار مسنين في المدينة. تقديم تقدم الطلاب خلال البحث تمت قبل وبعد المساق وشملت نماذج الاسئلة التالية: استطلاع معلومات حول الاهتمام بالمسنين – العامل بحسب مشغلي البرنامج وكتّابه. استطلاع تحديد المشاعر (Hetzroni & Oren 2002) كما ترجمه بوعز اورن (אורן, 2001). استطلاع نشاط العمل، الموظف بحسب نموذج هرتسبرغ (Reiter et al., 1985). تحليل مضمون مجموعات التركيز تجاه العمل مع المسنين وتجربة التعليم في الجامعة ومقابلة تغذية استرجاعية مع الاهل وافراد الطاقم حول مساهمة هذا البرنامج للشاب/ ة ذو العيوب المدركة. اظهرت المعطيات ان معلومات الطلاب حول المسنين وعمل التمريض زادت بالاضافة الى تغييرات ايجابية في مهارات التواصل مع الآخرين بفضل هذا البرنامج. في امتحان الاندفاع في العمل، وجدنا تزايد كبير في عدد اختيار المتغيرات الناشطة، ونقاط اعلى لهذه المتغيرات مقارنة بمتغيرات النظافة. يبدو ان هذا المشروع كان له تأثيرًا كبيرًا في فهم قيمة العمل كنشاط مثير للاهتمام، يسمح بالتطور والتقدم الشخصي، ويسمح بتطوير الشعور بالقدرة والقوة التي يشعر بها الموظف عندما يحقق انجاز ما. في معطيات استطلاع امتحان الوجوه لم يتم ايجاد اي تغيير جوهري في انجازات المشاركين. خلال تحليل المعطيات التي جمعت من مجموعة التركيز وجدنا ان المشتركين تعاملوا مع تجربة التعليم كتجربة ممتعة، غنية بالمعلومات والتشويق بالاضافة الى

اكتساب معلومات حول المسن- صفاته الجسدية والنفسية والخدمات المختلفة المقدمة له. تم الاعتراف بان الاشتراك في هذا البرنامج طوّر امكانية تقديم شرح منطقي ومفصّل، مهارات حياتية (السفر في المواصلات العامة، استخدام المال وغيرها)، ساعدت على تقوية ثقتهم بانفسهم وهويتهم كاشخاص عاملين. من ناحية مواقف المجتمع الذي دعم المشتركين، كان هناك تقديرًا كبيرًا ورضى كبير من المسار التعليمي والشخصي لكل مشترك ورغبة وامل بمتابعة هذه المساقات واستمرارية دمج ناجح لابنهم في الاكاديمية.

التأثيرات التنفيذية للبحث

هذا البرنامج قدم مساهمة كبيرة للراشدين ذوي التخلف العقلي من ناحية المهارات الشخصية، الأكاديمية والمهنية. شارك في هذا البرنامج خريجين يعيشون في مسكن محمي في المجتمع، وطلاب في صف التخرج في مدرسة التعليم الخاص في حيفا. يبدو ان الاشخاص الذين انهوا المدرسة كان لهم اندفاع اكبر، وفهم اكبر لأهمية البرنامج لمستقبلهم. التعاون مع المدرسة تضمن بعض الصعوبات التقنية، كالوصول الى التدريب الفعلي بعد ساعات التعليم في المدرسة. لذلك، ننصح بان يكون المشاركين في البرامج المستقبلية اشخاص انهوا تعليمهم في اطار التعليم الالزامي وهم موجودون اليوم في مرحلة العمل، ويتم تحضير تلاميذ المدرسة ضمن برنامج للانضمام الى سوق العمل والمساعدة على اختيار توجه تعليمي في المستقبل. ننصح بان تكون البرامج التعليمية للكبار على فترات اطول، بحيث تكون المرحلة التالية بعد التعليم هي التدريب العملي ترافقه دورات لاستيعاب التجارب والمشاعر. كما ان تعاون المؤسسة المشتركة أو الاهل هو مهم جدًا من اجل انجاح البرنامج.

سيكون من المشوق، في المستقبل، بحث كيفية اندماج الاشخاص ذوي التخلف العقلي في انظمة العمل المختلفة، ودراسة امكانيتهم على المكافحة الشخصية في مكان العمل والعلاقات الانسانية المطلوبة منهم. نحن نرى من خلال معطيات البحث ان هنالك اساسًا للعديد من التطبيقات في البرامج العاملة في قسم الاهتمام بالشخص المتخلف عقليًا، وحدة التشغيل بالاضافة الى نظام التعليم الخاص خاصة فيما يعنى بالبرامج التي تلي المدرسة الجماهيرية. كما ان مؤسسة التأمين الوطني يمكنها ان تتعلم الدروس العملية من تشغيل برنامج كهذا.

هذا البحث يقدم اثباتًا دراسيًا حول الامكانيات الاكاديمية للشبيبة ذوي التخلف العقلي، وقدرتهم على الاستمرار والتطوّر من الناحية الشخصية واحتلال مكانهم في المجتمع. في الواقع يمكننا ان نرى هذا في المجتمع، على ضوء مساق التحضير للعمل في المقاهي والمطاعم الذي تديره جامعة حيفا منذ سنتين وبنجاح كبير، بالتعاون مع مسكن "נופרים"

وشركة א.ד.נ.מ.. لم تتم متابعة هذا المساق الأخير باي دراسة منظمة، لذلك ما نقوله هو انطباعنا وهو ليس واحدًا. وهكذا فان هذا المساق يرسو في بحث واسع، اثبت ما نختبره اليوم بصورة منظمة وواضحة. بذلك نأمل ان نؤثر على صانعي القرارات الخاصة بالأشخاص ذوي التخلف العقلي، رفع مستوى ما هو متوقع منهم، والتأثير على سلم الأولويات بتخصيص المصادر اللازمة. بالاضافة الى ذلك، نأمل ان نساهم في تطوير مبادرات اضافية في مجال التعليم الاكاديمي للطلاب ذوي التخلف العقلي.

الادراك الاجتماعي والمهارات الاجتماعية
لدى الاولاد الذين يعانون من متلازمة ويليامز ومتلازمة دي جورج

البروفسور روت فلدمن، الدكتور غيل ديزندروك، الدكتور روني غفع،
القسم النفسي، جامعة بر- ايلان، 2009

من اجل تأقلم اجتماعي افضل، يحتاج الاولاد الى تعلم كيفية التعرف الى الرموز الاجتماية المهمة، فهم وضع الآخر الحساس، افكاره ونواياه كما عليهم التعلم كيفية تنظيم مشاعرهم وتصرفاتهم وملاءمة ردود فعلهم للوضع الاجتماعي المعطى. هذه المهارات الاجتماعية ترتكز على المركبات المدركة، الحساسة والتفاعل بين الاشخاص في الطفولة المبكرة وفي الوقت الحالي. كل هذه الامور تتطور مع السنين ابتداءً من عمر الرضاعة.

البحث الحالي يتركز في الناحية التداخلية والمحيطة بالمهارات الاجتماعية الخاصة بالاولاد والراشدين الذين يعانون من احدى المرضين الوراثيين والنادرين: متلازمة ويليامز ومتلازمة دي جورج. اختير كلا المرضين ليكونا مركز هذا البحث بسبب السلوك الاجتماعي المغاير الذي يميز كل منهما وبسبب الصعوبات المشتركة في الاندماج والتصرف الاجتماعي الذي يعاني منه اصحاب كلا المرضين. الهدف من هذا البحث هو دراسة الامكانيات الاجتماعية المدركة ومقاييس السلوك الاجتماعي في كل مرض، التوقف عند العلاقة بين الادراك الاجتماعي والسلوك الاجتماعي، ورسم صورة تكاملية للتصرف الاجتماعي لدى المرضى بمتلازمة ويليامز ومتلازمة دي جورج.

شارك في هذا البحث حوالي 82 طفل وامهاتهم. انقسم الاولاد على اربعة اقسام: اولاد يعانون من متلازمة ويليامز، اولاد يعانون من متلازمة دي جورج، اولاد ذوي مستوى ذكاء يعادل مستوى ذكاء الاولاد الذين يعانون من هاذين المرضين واولاد ذوي نمو سليم بعمر نفسي ملائم. الاولاد في المجموعات الثلاثة الاكلينيكية كانوا بعمر 15-7 سنة، اما الاولاد ذوي النمو السليم كانوا بعمر 4 – 12 سنة.

شمل بحث المهارات الاجتماعية في هذه الدراسة عدة مركبات مدركة، نفسية وسلوكية ، كما قام هذا البحث بدمج اساليب من مجالات بحث عدة. في مجال الادراك الاجتماعي تم بحث قدرة الولد على التعرف الى تعابير الوجه من خلال افلام قصيرة مصورة حول تعابير الوجه الديناميكية بالاضافة الى بحث تطور القدرة على التعرف الى الحالات النفسية Theory of mind الخاصة بالآخر (Wimmer & Perner). تم بحث هذه القدرة المركبة بواسطة ثلاثة مهمات منفردة: الاولى، مهمة كلاسيكية من الاعتقاد الخاطئ الذي طوّر لدى الطفل الادراك الاساسي بأن للأشخاص اعتقادات وافكار مختلفة ويمكنها ان تكون مختلفة عن الواقع الموضوعي (Harris et al). المهمة الثانية هي التمييز بين الشعور الذي نختبره والشعور الذي نراه. بحثت هذ الدراسة اذا كان الولد يفهم هذا الامر اذ ان هنالك فرق بين الشعور الذي يعكسه الشخص نحو الخارج (الشعور الذي نراه) والشعور الحقيقي الذي يشعر

به في داخله (الشعور الذي نختبره). المهمة الثالثة هي استخلاص الرأي حول صفات الانسان بحسب دوافعه وبحثت هذه الدراسة اذا كان الولد يستخلص رأيه حول الاشخاص بحسب نتائج تصرفاتهم او بحسب دوافعهم الى التصرف كما فعلوا (Heyman & Gelman, 1998). تم تقييم الشعور الاجتماعي للاولاد بواسطة تصوير وتحليل التفاعل المنظم بين الاشخاص بحسب الولد وامه. تم تصوير الولد وامه بطريقتين تفاعليتين منظمتين ومختلفتين: الاولى: التفاعل في ادارة النزاع والثانية، تحضير يوم ممتع مشترك. التحليل العام لهذين التفاعلين يقودانا الى المتغيرات الخاصة بتصرف الام خلال التفاعل، والمتغيرات الخاصة بتصرف الولد في التفاعل والمتغيرات الخاصة بجودة التفاعل (CIB; Feldman, 1998). كذلك تم بحث مستوى الذكاء للمشتركين، تصوير مشاكل سلوك الولد ومستوى سلوك التأقلم بواسطة امتحانات وادوات مقياسية.

بشكل عام، اظهرت نتائج هذا البحث بان المشتركين من المجموعات الثلاثة الاكلينيكية اظهروا مستوى مشابه في مجال الادراك الاجتماعي وفي مجال السلوك الاجتماعي، وهي قدرات اقل بكثير مقارنة بالاطفال ذوي التطور السليم في عمر نفسي ملائم. بالرغم من ذلك، كانت هنالك فروقات بين المرضين مما يميز السلوك الاجتماعي لكل منهم.

بالنسبة للاولاد الذين يعانون من متلازمة ويليامز، وجدنا ان القدرات المدركة الاجتماعية الخاصة بهم ليست اكبر من الاطفال ذوي النمو السليم. قدرة الاطفال الذين يعانون من متلازمة ويليامز على التعرف الى تعابير الوجه هي مشابهة بشكل عام للاطفال ذوي مستوى ذكاء ملائم، على الرغم من بروز قدرتهم على االتعرف الى تعابير الوجه الايجابية. بحث قدرة الاطفال الذين يعانون من متلازمة ويليامز على التعرف على الحالات النفسية الخاصة بالآخرين كانت ايضًا مشابهة، وبحسبها فان تصرفهم في هذا المجال اقل من المتوقع بحسب عمرهم النفسي ومشابه لتصرف المشتركين ذوي مستوى ذكاء ملائم. كان للأطفال الذين يعانون من متلازمة ويليامز صعوبات في فهم حالات الاعتقاد الخاطىء، كانت لديهم صعوبة في فهم الفرق بين الشعور الذي يختبره الانسان والشعور الذي يختار ان يظهره الى الآخرين، كما انهم وجدوا صعوبة في استخلاص صفات الشخصية التي تتصرف كما تشاء بحسب دوافعها. وبرزت بشكل خاص الصعوبة لدى الاطفال المصابين بمتلازمة ويليامز على الحكم بشكل سليم عما اذا ارادوا ان يكونوا اصدقاء لشخصية تصرفت من دوافع سلبية.

بالنسبة للأطفال المصابين بمتلازمة دي جورج، وجدت لديهم صعوبات في التعرف على وملاءمة تعابير الوجه الحساسة، وتصرفهم ملائم للمشتركين الذين يعانون من متلازمة ويليامز، لكنه كان اقل من من تصرف Q وموجود على مستوى مشابه للمشتركين ذوي متلازمة دي جورج في حالة Theory of mind مقارنة بالمشتركين الذين تمت دراستهم من مجموعة النمو السليم. بحث قدرتهم العامة على فهم الوضع النفسي الخاص بالآخر هي اقل من المشتركين ذوي التطور السليم. خلال تنفيذ مهمات الاعتقاد الخاطئ، الاطفال ذوي متلازمة دي جورج كانوا افضل من الاولاد الآخرين في كلتا المجموعتين الاكلينيكيتين الاخريين، لكن ذلك كان اصعب بالمقارنة مع الاولاد ذوي النمو السليم. في التمييز بين الشعور الذي نختبره والشعور الذي نريد اظهاره للآخرين، الأطفال ذوي متلازمة

دي جورج كانت لديهم قدرة عامة جيدة، لكنهم لم يستطيعوا فهم الفرق بين الحالات التي يختار فيها الشخص ان يخبئ شعوره الايجابي، ويظهر شعور سلبي. في استخلاص صفات الآخرين، الاطفال ذوي متلازمة دي جورج كانت لهم صعوبة في التعامل بصورة منتظمة مع الوضع النفسي الخاص بالآخر واعتمدوا ايضًا على نتائج تصرفاته.

تقييم مشاكل السلوك ومستوى السلوك المتأقلمة للأطفال الذين يعانون من متلازمة ويليامز ودي جورج اظهر انهم يعانون من مشاكل في السلوك الداخلي والخارجي اكثر من الاطفال ذوي النمو السليم، وان سلوكهم التأقلمي اقل من سلوك الاطفال ذوي النمو السليم في عمر نفسي ملائم.

تحليل تفاعل الام- الولد اظهر ان تفاعل الاولاد ذوي النمو السليم وامهاتهم اتسم بحساسية اكبر لدى الام بشكل عام وبمهارات حوارية افضل لدى الام، ومشاركة اكبر يقوم بها الطفل وبتبادل كبير، مقارنة بالمجموعات الاكلينيكية الثلاثة التي شاركت في البحث. بالاضافة الى ذلك، وجدنا عدد من الفروقات بين السلوك الاجتماعي الذي يميز كل مرض: الاطفال الذين يعانون من متلازمة ويليامز اظهروا مشاعرًا اكثر ايجابية وحنان تجاه امهاتهم بالاضافة الى معدل تدخل وتبادل خلال تفاعلاتهم مع امهاتهم يشبه الاولاد ذوي النمو السليم. رغم ذلك، في تفاعل الاولاد المصابين بمتلازمة دي جورج وامهاتهم كان لديهم مستوى اكبر من تدخل الامهات ونسبة اقل من مشاركة الولد، بالاضافة الى تبادل منخفض مقارنة بالاطفال ذوي النمو السليم. هكذا وجدنا ان لديهم مشاعر اقل ايجابية نحو الام مقارنة بالاولاد الذين يعانون من متلازمة ويليامز.

بحث العلاقات بين المتغيرات المختلفة في البحث اظهر ارتباطًا ايجابيًا بين تصرف الولد في المهمات المدركة الاجتماعية وبين مقاييس السلوك في المجتمع. بشكل عام، كلما كان تصرف الولد في مهمات التعرف الى تعابير الوجه اكبر، وجدنا مستوى اكبر من مشاركة الولد Theory of mind في تحديد الوجوه الحساسة وكذلك في المهمات المتبادلة بين الام والولد في التفاعل. وفي المقابل، وجدنا ان قدرة المشتركين على التعرف الى تعابير الوجه الحساسة وقدرتهم على فهم حالات الاعتقاد الخاطئ هي مساهمة خاصة لتوقع مستوى مشاركة الاطفال في التفاعل ومستوى التبادل الام والولد التي شوهدت.

في النهاية، هذه الدراسة توسع فهمنا تجاه السلوك الاجتماعي للاطفال الذين يعانون من متلازمة ويليامز ومتلازمة دي جورج. تظهر المعطيات نماذج مشتركة- مشابهة في فهم المعلومات الحساسة- الاجتماعية لدى الاطفال المرضى وتعابير سلوكية خاصة مشابهة، وفي المقابل تم التعرف على صفات مدركة وسلوكية تميز السلوك الاجتماعي لكل مرض. يساهم هذا البحث في التعرف على نماذج عصبية- مدركة تتدخل في فهم المعلومات الحساسة الاجتماعية، وفهم العلاقات المركبة بين الجينات، ادراك وسلوك اجتماعي لدى الفئة الاكلينيكية القديمة.

تجربة الاجداد من بين الجدود والجدات لاولاد مع او دون اعاقة فكرية مساهمة مفهمم وظيفة الجدود، مستوى التميز الشخصي والدعم الاجتماعي للتطور الشخصي

الدكتورة ليئورة فيندلر، مدرسة العمل الاجتماعي، جامعة بر- ايلان، 2009

تربية ولد ذو اعاقة هي احدى حالات الضغط الذي توجد حولها دراسات قليلة تعنى بالعلاقات بين الاجيال، رغم ان التعامل مع مجموعة المشاكل التي ترافق العناية بهذا الطفل لا تؤثر على الاهل فقط، لكنها تنعكس على بقية افراد الاسرة المصغرة والكبيرة (Deiner, 1987; Seligman, 1991).
يميل الجدود والجدات، بشكل عام، الى رؤية احفادهم كاستمرارية لهم. كونهم جدود تشكل بالنسبة لهم شعورًا ابديًا رمزيًا، علاقة بين التاريخ الشخصي وبين المستقبل، تعويض عن خيبات الامل في الماضي والشعور بالفخر بانجازات الاحفاد (Kivnick, 1983; Neugarten & Weistein, 1964). كل هذه المعاني تتجمع عند توقعات ولادة الحفيد لكنها تقطع فورًا عند ولادة حفيد مع اعاقة (Berns, 1980; Seligman, 1991)، يمكنها حتى ان تؤدي الى ازدواجية في الالم لدى الجدود: هم يتألمون الم حفيدهم، ومن الجهة الثانية يتألمون الم ولدهم الراشد (Vadasy, 1987).
لكن من خلال مراجعة المقالات التي تعنى بتطور العائلة وحالات النكسة العائلية نرى ان الجدود والجدات احتلوا مكانًا هامشيًا فقط خلال العقود الاخيرة: لم يجدوا فيهم جزء متداخل في حياة العائلة، لانهم لم يروا اهمية مرحلة ولادة الحفيد في حياة الشخص المسن (Cummingham & Bureley, 1983; Fischer, 1986). دور الجد والجدة في المجتمع الغربي بقي دون تعريف، دوت توقع معياري ودون مكانة اجتماعية معرفة في مسار تربية الاحفاد (Hagestad, 1985; Szinovacz, 1998). بالنسبة لعالم النظريات والابحاث الخاصة بالعلاقة بين الاجيال، تم تخصيص مكان صغير جدًا لمساهمة الجد والجدة في الاسرة.
كذلك، في الكتابات المهنية يمكننا ان نحدد عددًا قليلاً لنطاق ردود الفعل النموذجية والشائعة لدى الجدود والجدات لحفيد مع اعاقة. في بعض الاحيان، يكون رد الفعل انكارًا لوجود هذه الاعاقة الجسدية لدى الحفيد او تجاهل الواقع الى درجة تخيل ادوية وهمية، او من جهة اخرى – خلق صورة غير حقيقية للاعاقة وتبني رؤية تفاؤلية تصل الى حد المبالغة (Seligman, Goodwin, Paschal, Applegate & Lehman, 1997). يجب ان نركز على ان الجدود والجدات الذين قبلوا بواقع اعاقة حفيدهم وتأقلموا مع الظروف الجديدة، يظهرون في معظم الاحيان شعورًاواضحًا بمسؤولية المساعدة- لاولادهم الكبار وللأحفاد ايضًا. ولكن- كما ذكرنا- على الرغم من الدور المهم الذي يلعبه الاجداد خلال ولادة طفل ذو اعاقة، لم يخصص لهم اهتمامًا كبيرًا في الابحاث. في الابحاث التي تناولتهم، رأوا الجد والجدة كنظام دعم فقط، ولم يسلط الضوء عليهم، ولم تتم بعد دراسة تجربتهم كجد وجدة لحفيد ذو اعاقة.
ان التغيير من حالة اب الى حالة جد، خاصة الاجداد الذين يجبرون على التعاطي مع ولادة طفل مع اعاقة، يمكنها ان تكون عامل لاشراق الجدود. اي ان الجدود يمكنهم ان يروا في هذه الحادثة فرصة لبدء نظام حياة جديدة/ افضل من نظام حياتهم قبل الحادثة. احد الاسباب الاساسية، الذي يمر كخيط

ثاني في الدراسات التي تعنى بالتعامل مع الضغط، هو ان الطريقة التي يقيّم فيها الانسان حادث الضغط والتفسير الذي يعطيه له يمكنه ان يؤثر على طريقة تعامله ونتائجها ,Janoff- Bulma) .1992; Lazarus & Folkman, 1984 Schaefer & Moos, 1992; Taylor, 1983)

يمكن التمييز بين ثلاثة مجالات ازدهار تنبع كنتيجة حادثة ضغط: الاشراق المتعلق ب**المصادر الشخصية**، ومن ضمنه فهم واسع وعميق للعالم بشكل عام وحادثة الضغط بشكل خاص، مراجعة سلم الاولويات وتحديد اهداف وغايات، تعاطف وشفقة والرغبة بالتبرع والمساهمة للمجتمع (حب الغير)- الاشراق المتعلق ب**المصادر الاجتماعية**، ومن ضمنه خلق وتوسيع العلاقات العميقة والمهمة بين الاشخاص، بشكل رسمي وغير رسمي في آن، والاشراق المتعلق ب**المهارات- طريقة التعامل**، ومن ضمنها تطوير مهارات حل المشاكل، الحصول على وظائف وقدرة تنظيم المشاعر ,Park) Cohen, & Murch, 1996; Schaefer & Moos, 1992) . نموذج الاشراق الخاص بتدسكي وكلهون يشرح هو ايضًا ما هو الاشراق، ويشمل ثلاثة ابعاد عامة: **التغييرات في الرؤية الشخصية**، تغييرات **في العلاقات مع الآخرين** وتغييرات في رؤية العالم **من الناحية الفلسفية** & Tedeschi) .Calhoun, 1996)

وهكذا، في حين ان معظم المقالات التي تعنى بشكل كبير وخاص بالتأثيرات الصعبة والسلبية لوجود طفل مع اعاقة وتخلف عقلي على عائلته بشكل عام وعلى الجد والجدة بشكل خاص، يدرس هذا البحث للمرة الولى تأثير وجود طفل متخلف عقليًا على الجد والجدة، من خلال الاعتراف بدورهم في البنية العائلية (McCubbin et. al., 2002)، ومن خلال الفهم انه على الرغم من ان بعض الجدود ينحنون للضغط ويستصعبون التعامل مع هذا الواقع الجديد، هنالك آخرين، يؤدي بهم الضغط والصعوبة الى اظهار اجمل ما لديهم. السؤال الذي يطرحه هذا البحث لحالي هو ما هي الاسباب التي تؤدي الى الازدهار بينما المتغيرات التي تم اختيارها هي مستوى الاحباط، ارتباط العائلة، الدعم الاجتماعي ولعب دور الاجداد بابعاد مختلفة ومساهمتها في نسبة اشراق الجد والجدة لأحفاد ذوي اعاقة فكرية مقارنة بالجد والجدة لأحفاد دون اي اعاقة.

"تمييز النفس" هي الطريقة التي يرى بها الانسان نفسه ككيان جسدي ونفسي منفصل ومنفرد عن محيطه. هي الطريقة التي يرى بها جسمه، احاسيسه، افكاره، رغباته واعماله على انها خاصة به وغير مشابهة للآخرين. هذا التمييز هو ايضًا الطريقة التي يستطيع الانسان من خلالها الفصل بين مركباته المدركة والعاطفية. انها احدى الاجراءات الاساسية في تكوين هويته السليمة والتابعة. (Bowem, 1980)

الدعم الاجتماعي بحسب تعريف House (1985) هي تفاعل بين الاشخاص، تشمل مركب او اكثر من المركبات التالية: المشاعر العاطفية (المحبة، التشجيع، التعاطف)، المساعدة المادية (مساعدة مالية)، المعرفة (حول المحيط)، التقدير (معلومات ذات صلة بالتقدير الذاتي).

كما تم بحث **الترابط العائلي** الذي يعكس درجة الترابط او الانفصال في العلاقة بين افراد الاسرة. كل هذا يتجسد في العلاقة العاطفية، الحدود، الوحدة، الوقت، المكان، الاصدقاء، اتخاذ القرارات، اثارة الاهتمام والاستمتاع في وقت الفراغ. التاقلم مع التغيير يعكس الليونة وقدرة النظام العائلي على التغير بما يتماشى مع ضغوط المحيط والنمو. التاقلم والليونة تتجسدان بالشخصية القوية، الحذر، الآداب،

طريقة المفاوضات وتقسيم الادوار.

وفي النهاية بحثنا مساهمة الابعاد الاربعة للجدود، وهي البعد **الرمزي، المدرك، العاطفي والسلوكي** ل**دور الاجداد** في مستوى اشراق الاجداد والجدات لاحفاد يعانون من اعاقة فكرية مقارنة بالاحفاد ذوي النمو الطبيعي.
وايضًا من اجل فهم هذا الازدهار من وجهة نظر الجدود والجدات، ومتابعة تجربة جدود الاولاد ذوي اعاقة او دون اعاقة، تم القيام ببحث ذو جودة شمل مقابلات عميقة.

شارك في البحث الكمي 32 جد و62 جدة لأحفاد ذوي اعاقة فكرية، تم اختيارهم بمساعدة النظام التعليمي للاولاد ذوي الاعاقة الفكرية وشكلوا فئة البحث بالاضافة الى 45 جد و60 جدة لأحفاد دون اعاقة. البحث الكمي شمل عدة نماذج اسئلة: 1. استطلاع الاشراق الشخصي Tedeschi (& Calhoun,1996) ٢. استطلاع الدعم الاجتماعي (Zimmet, Dahlem, Zimmet, & Farleg, 1988 ٣. استطلاع التمييز (Haber, 1984) ٤. استطلاع مفهوم وظيفة الاجداد (פינדלר, טאובמן – בן-ארי, נוטמן שוורץ, לזר, لم ينشر بعد).

في البحث النوعي شارك ٥٧ جدود وجدات: ٣٤ جدة (من بينها ٢٣ جدة لحفيد ذو تخلف عقلي) و ٢٣ جد (من بينهم ١٥ جد لحفيد ذو تخلف عقلي). كانت هذه المقابلات نصف مبنية وتم تخصيصها لمفهوم وظيفة الاجداد والاشراق من وجهة نظر الجدود والجدات. بعد انتهاء المقابلات، تم استخلاص نقاط مركزية من القراءة الاولى وبعدها تم تحليل المقابلات في قراءة اضافية، تم جمع الاقوال بحسب النقاط، وفي النهاية كان هنالك تحليلًا مكتوبًا وتقييم المواضيع التي جاء ذكرها خلال المقابلات الى بنود في الفقرات.

اظهرت المعطيات ان هنالك فروقات معدودة بين الجدود والجدات لاحفاد ذوي اعاقة فكرية وبين الجدود والجدات لاحفاد ذوي نمو طبيعي. هذه الفروقات تتجسد في ان نسبة **المشاعر السلبية** لدى الجدود والجدات لأحفاد دون اعاقة هي اكبر بكثير مقارنة بنسبة المشاعر السلبية لدى الجدود والجدات لأحفاد ذوي اعاقة فكرية، بالاضافة الى ذلك، نسبة **الدعم الاجتماعي** الذي يقدمه الاصدقاء اكبر بكثير لدى الجدود والجدات لأحفاد دون اعاقة مقارنة بجدود وجدات لاحفاد ذوي اعاقة فكرية.
من خلال العودة الى التسلسل الهرمي نجد ان نسبة المتغيرات المشروحة الخاصة بالاشراق هي كبيرة (45%) لدى كل المجموعة بينما نسبة الاشراق الاكبر نجدها لدى النساء ولدى الجدود والجدات المنحدرين من دول الشرق. كما ان الحالة الطبية الجيدة للجدود والجدات تؤثر ايجابًا على نسبة الاشراق لديهم، اي كلما شعر الجدود والجدات في كل المجموعة بشكل افضل امام شعور الابوة والامومة ، وكلما منحهم الاحفاد شعورًا بالاستمرارية والابدية للعائلة، اصبحت مشاعرهم السلبية اقل، وهكذا ابلغوا عن مستوى اشراق اكبر. يجب ان نذكر انه كلما ازدادت درجة الترابط بين العائلة والجد والجدة، تم الابلاغ عن مستوى اشراق اكبر وفي النهاية تم الاعتراف بمساهمة البعد السلوكي على اغناء الحفيد / الاحفاد. معطيات التسلسل الهرمي تشير الى عدم وجود فرق بين الجدود والجدات

لاولاد ذوي تخلف عقلي مقارنة مع الجدود والجدات من مجموعة المقارنة.

اظهرت معطيات البحث النوعي نقاطًا اساسية وهي: **معنى دور الجدود** الذي يتجسد بالمشاعر الباطنية ، الفخر، الاستمتاع، التعويض عن العلاقة الابوية، الشعور بالاستمرارية وتحقيق حلم الابدية. **دور الجد** يتضمن العديد من المجالات: نشاطات فكرية، لعب وتسلية في ساعات الفراغ مع الاحفاد، دعم اقتصادي كتقديم هدايا مالية او مادية تجارب خاصة يتشاركونها مع احفادهم. **للمتغيرات في نوع العلاقة مع الجد** عدة مؤثرات: عمر الجد / الجدة، وضع عمل الجد والجدة، الوضع العائلي للجدود والجدات، عدد الاحفاد، جنس والد الحفيد، عمر الاحفاد، البعد الجغرافي، والترابط الشخصي مع حفيد/ ة معين/ ة. هنالك عدة اسباب تؤدي الى صعوبة في تقييم دور الجد منها التقدم في العمر، المقارنة مع الجدين الاخريين، التوتر الممكن بين الكنة والجدة، الرغبة في الحرية بعد سنوات من تربية الاولاد والاهتمام بهم، القلق على نمو الولد ذو اعاقة وعلى مستقبله. التعامل مع الضغط الذي ينبع من علاقة الجد بين **التدخل والاندماج**، واسباب هذا الضغط هو الرغبة في المساواة بين المساهمة في تربية الاحفاد وقضاء وقت نوعي وكبير معهم، مما يتضارب احيان كثيرة مع عدم الرغبة بالتحول الى شخصية مربية وعدم التدخل بطريقة تربية اهل الحفيد، وبين الرغبة بانتقاد طريقة تربية الاهل في بعض الاحيان. بالاضافة الى المسائل الخاصة المرتبطة بعلاقة الجد مع الحفيد ذات الاعاقة، ومنها: وصف الاعاقة، مرحلة التشخيص والتدخل به، التعامل مع خبر الاعاقة وتأثيراتها. يتجسد **الاشراق** عن طريق المشاعر الجديدة والاحاسيس الجديدة، التعبير عن المشاعر والتصرف برقة، مفهوم افراد الاسرة الآخرين ومفهوم الحفيد/ ة ذو الاعاقة، تطوير واستخدام المصادر الشخصية ووجهة نظر جديدة للحياة واعادة تحديد سلم الاولويات.

مناقشة وخلاصة

يظهر البحث الكمي ان ولادة طفل ذو تخلف عقلي ووجوده في العائلة هي تجربة معقدة ذات تاثيرات عاطفية، مدركة واجتماعية للعائلة النووية والعائلة الكبيرة. لكن البحث الحالي اظهر ان الفروقات الوحيدة بين الجدود والجدات لاحفاد مع اعاقة وبين الجدود والجدات لاحفاد دون اعاقة تكمن في المشاعر السلبية الاكبر لدى الجدود والجدات للاطفال دون اعاقة والدعم الاجتماعي القليل لدى الجدود والجدات لاولاد مع تخلف. انه امر طبيعي ان يشعر الجدود والجدات لاطفال دون اعاقة بخوف اكبر بالتعبير عن مشاعر سلبية او انتقاد اولادهم في حين ان الجدود والجدات لاولاد مع تخلف شعروا بالحاجة الى حماية اولادهم وحذروا من انتقادهم وامتنعوا بالطبع عن اظهار مشاعر سلبية في حين ان اولادهم يختبرون تجربة معقدة جدًا. الدعم الاجتماعي من الاصدقاء كان اقل لدى الجدود والجدات لاحفاد ذوي التخلف العقلي، ويبدو ان السبب وراء هذا الامر هو ان الجدود والجدات الذين يخصصون وقتهم لمصلحة الاولاد يستصعبون بدء علاقات اجتماعية. بالاضافة الى ذلك، يميل الجدود والجدات لاحفاد ذوي تخلف عقلي في احيان كثيرة بالشعور بعدم الراحة بين ابناء جيلهم عندما يتطرق الحديث الى الاحفاد، الاولاد، نجاحاتهم وانجازاتهم وهم عادة يفضلون تجنب هذا النوع من الاحاديث. نسبة الاشراق هي ايضًا متشابهة لدى المجموعتين اذ ان كلتا المجموعتان تشعران بنسبة كبيرة نسبيًا من الاشراق (3.87 في مجموعة البحث و3.70 في مجموعة المقارنة على سلم من 1-

5). يظهر تحليل التسلسل الهرمي الى عدم وجود فرق بين المجموعتين وليس هنالك اي تفاعل يدل على نماذج مشابهة مختلفة في المصادر في كل مجموعة اشراق. من الطبيعي ان تبلغ النساء عن نسبة اشراق اكبر من الرجال اذ انهن يستثمرن جهودًا اكبر في الادوار العائلية التي يرونها طريقة لتحقيق الذات. كما ان الوضع الصحي للجدود والجدات يساعد في تنبؤ نسبة اشراقهم بما ان هذا العمر المتقدم يؤدي الى ضعف جسدي. المصدر الخارجي لترابط العائلة ساهم في مفهوم افضل للاشراق: النسبة المتوازنة من الترابط ادت الى عمل العائلة بشكل مفيد وقدرتها على مواجهة التحديات التي تنتظرها في ايام النكسة والروتين.

البعد الرمزي لدور الجد يتبلور في الاكتفاء والاستمتاع بدور الجد مقارنة بدور الابوة او الشعور بالابدية والاستمرارية في دور الجد، وقد ساهم في الاشراق الشخصي للجدود والجدات في كلتا المجموعتين. وكان طبيعيًا ان يعوض الجدود عما لم يستطيعوا فعله في فترة الابوة عندما شعروا بدورهم كاجداد وقاموا ايضًا بتصليح العلاقات مع اولادهم وعبروا عن هذا الامر بتعابير مثل "كوني جد هو تجربة مصححة لدوري كأب" وهذا من اجل ابراز قدرة الانسان ومساهمته للعائلة، وهي مشاعر ساهمت بدورها في الاشراق الشخصي والشعور بالنجاح في حياتهم.

بالنسبة الى البعد السلوكي، يبدو ان جميع الجدود والجدات ينشغلون اكثر بتعليم الاحفاد وزيادة معرفتهم، شعروا بضرورة وجودهم في العائلة وبهذا يشعرون بدرجة اكبر من الاشراق. وكما ذكرنا في السابق، لا شك ان الجدود والجدات ذوي الدور في تعليم احفادهم وزيادة معرفتهم شعروا بضرورة وجودهم في العائلة ومن هنا ينعكس مكانهم المميز في حياة الطفل. هذه التجارب تساهم في دورها بالاشراق الذاتي.

يظهر البحث النوعي ان معنى دور الجد يتبلور في استمرارية العائلة، اذ ان العلاقة بين الاحفاد والجدود تشكل فقرة من تسلسل لاجيال. يضيف الجدود والجدات الى هذه العلاقة مراسيم وتجارب تطبع هذه العلاقة بشكل حصري وتترك اثرها على الاولاد. كما انها تشكل في بعض الاحيان اطارًا تجتمع تحت سقفه جميع اجيال العائلة. وكما وصف عالم الانماط نيوغرتن واشنطن (1964)، العلاقة مع الاحفاد هي ايضًا مصدر رضى واستمتاع. ابلغ الجدود والجدات عن اختبارهم لمشاعر جديدة لم ينتبهوا لها قبل ولادة الحفيد. اضيف بعد التعويض عن الابوة لدى الرجال- كآباء لم يستطيعوا قضاء وقت ممتع مع اولادهم والآن هم يعوضون عن هذا الأمر بكونهم جدود. الجدود والجدات من الجيل الثاني للمحرقة الذين لم تكن لديهم علاقة مع جدودهم عند ولادتهم يبرز لديهم الشعور بالتعويض عما فاتهم. بالنسبة لهم، يشكل الاولاد رمزًا لتصحيح الصدع بين الاجيال واستمرارية العائلة. وكما قال نيوغرتن واشنطن، فان انجازات الاولاد ونموهم تشكل للجدود توسيعًا لانفسهم ومصدر للرضى والفخر. بالاضافة الى ذلك، دور الجد يمنح وجود الجد في حياة الحفيد اهمية خاصة، كون وجودهم ضروريًا للأحفاد والأولاد، ولا يوجد بديل لدورهم في المساعدة على تربية الاولاد.

بالاضافة الى الاستمتاع، السعادة والمشاعر التي يختبرها الجدود، هنالك ايضًا صعوبات تكمن في

ان الانتقال للعب هذا الدور هي بمثابة تذكير بانهم يتقدمون في السن وانهم بدأوا المرحلة الاخيرة من حياتهم. في بعض الاحيان، يريد الجدود والجدات، في هذه المرحلة من العمر الاستمتاع، السفر، الراحة لكن دور الجد يعيق هذه الرغبات. هم يستصعبون قول لا لاولادهم واحفادهم لكنهم يمتعضون بسبب الشعور بتفويت المرح والانشغالات التي لطالما حلموا ان يعيشوها بعد التقاعد.

الجدود والجدات لأحفاد ذوي تخلف عقلي يفيضون ايضًا بالحب دون شروط والمشاعر الايجابية، ومع ذلك، عبروا في وصفهم عن الم وقلق، يرافقه في بعض الاحيان حزن وكآبة ، "في العديد من المرات اريد ان ابكي، فلبي ينفطر". هؤلاء الاجداد يشعرون بان دورهم يكمن في التجند الكامل لحاجات اولادهم واحفادهم. اذا كان الجدود والجدات، في الحالة الطبيعية، ينتظران اليوم الذي يصبح فيه الحفيد راشدًا مستقلاً ومصدر دعم واستمرارية للعائلة، هؤلاء الجدود والجدات يغرقون في خوفهم بسبب القلق على الولد عندما يتقدم اهله في السن "نحن نشعر بالقلق... لاننا نعرف بان هذا الولد... لن يكون مستقلاً ابدًا... ويحتاج دائمًا الى شخص يساعده"، او يخافون ان يتضرر الولد بسبب هشاشته او عدم قدرته على ادارة حياته.

يظهر ايضًا دور الجدود والجدات في المجالات الأدائية كالحاضنات، تحضير الاطعمة التي يحبها الاحفاد بشكل خاص "جدتي ما الطعام الذي اعددته اليوم؟ ماذا اعددت اليوم؟ هم يحبون الاكل هنا. اكل الجدة اطيب دائمًا"، في الرحلات والجولات المشتركة " هنالك جولات مع الجد- الجدة ذات خصائص مميزة وتخلق ديناميكية مختلفة جدًا بين الاولاد لا نجدها في البيت بين الاخوة." كما ان الجدود والجدات يلعبون دورًا في نقل الثقافة الى الاحفاد واغناءهم بالمعرفة الى جانب المساعدة في الدروس والفروض البيتية او الاحاديث العميقة. كما ان الجدود والجدات يبلغون عن سعادتهم بالمشاركة في عبء العائلة الاقتصادي بواسطة تقديم المال وشراء هدايا للاحفاد "عندما اذهب لملاقاتهم، اعمل على ان يكون معي بعض النقود كي اتمكن من اعطائها..كي تعطي الجدة دائمًا... انه امر مهم بالنسبة لي". يمكننا ان نرى في التقارير ان الجدود والجدات يختارون الادوار الملائمة لهم ويميزون علاقتهم بالحفيد بامور مختلفة لا تميز العلاقة مع الاهل او مع الاصحاب.

عوامل عديدة تلعب دورًا في نسبة تدخل الجدود والجدات مع احفادهم ودرجة الاستمتاع التي تنتج عن هذا التدخل. هذه العوامل تشمل عمر الجد/ الجدة، وضعه/ وضعها الصحي، جنس الجد، جنس والد او والدة الطفل وهم ابن او ابنة الجد/ الجدة، وضع الجد/ الجدة العائلي، البعد الجغرافي عن الاحفاد، العمل والمهنة وعدد الاحفاد. من المهم ان نذكر ان بين الجدود والجدات لاحفاد ذوي تخلف عقلي هنالك اهمية اقل معطاة لعمرهم، وضعهم الصحي، بعدهم الجغرافي، جنس ولدهم لكن هنا اكثر الجدود من شرح اعاقة الولد، احتياجاته الخاصة والرغبة الكبيرة بالمساعدة: "انا جد مجنون...مستعد ان افعل كل شيء... جد مجنون. يمكنني ان اتدحرج معها على الارض، ان امشي على اربعة كي تستطيع ان تركب فوقي، ليس هنالك حدود للامور التي اجد نفسي مستعد لعملها معها او من اجلها. لا حدود هنالك. لا حدود جسدية ولا اي شيء آخر".
اما بالنسبة الى التدخل في حياة الاحفاد وتربيتهم، كان جميع الجدود والجدات، في كل التقارير، ذوي

ادوار في حياة الاولاد ومشاركين في نشاطاتهم على مستويات مختلفة. تأتي مساهمتهم في تربية الاولاد عن طريق مجالات عدة لكنهم يترددون عندما يتعلق الامر بالتعبير عن افكارهم ومشاعرهم وبالنسبة الى نقل افكارهم حول طريقة تربية اولادهم. اما الجدود والجدات لأحفاد دون اعاقة فينتقدون الحدود التي يضعها الاهل او غيابهم لمدة طويلة عن التواجد مع اولادهم اذ ان الجدود والجدات يعبرون عن قلقهم حول عدم حصول الولد على تلبية كافية لاحتياجاته الخاصة.

يعتبر العديد من الجدود والجدات ان دورهم ليس تربية الولد. بالاضافة الى ذلك، تجدهم حساسين " لقواعد اللعبة التي يفرضها الاهل ويجبرون على التصرف بحسبها، "لن اقوم ابدًا بعمل امر ليس الاهل مستعدين له". في اوقات الشجار بين الاهل والاولاد او بين الاهل، نجد ان الجدود والجدات ينسحبون في العديد من الاحيان ويلتزمون الحياد. من الناحية الاولى، يعرف الجدود والجدات الحدود المعطاة لهم ولا يتدخلون ولكن من ناحية اخرى، يعرفون ما يمنحونه للولد "والقوة" الكامنة بين ايديهم. من الامور التي تثير انتقاد الجدود والجدات هي طريقة التحدث غير اللائقة مع للاولاد، النقص في الجهود التي يصبها الاهل على الاولاد، عدم المحافظة على طعام متوازن وفي ساعات مقبولة، حدود غير واضحة عند تصرفات غير ملائمة. بعضهم يختار الشخصية العائلية التي يمكنها ان تتحدث بصراحة وان تشارك افكارها وانجازها حول تربية الولد، والمفاجأة الكبيرة تكمن في ان هذه الشخصيات ليست بالضرورة الاولاد البيولوجيين بل في بعض الاحيان شركائهم او ازواجهم.

تشير معطيات البحث الحالي الى ان جميع الجدود والجدات ابلغوا عن حالة من الاشراق لكن هذا الاشراق كان له طابع آخر لدى الجدود والجدات لاطفال ذوي تخلف عقلي. في حين ان الاشراق لدى الجدود والجدات لاحفاد دون اعاقة ظهرت في مشاعر صافية كالسعادة، الفرح والانفعال من انجازات الاحفاد، الا ان هذا االشراق لدى الجدود والجدات لاحفاد ذوي تخلف عقلي رافقه في العديد من الاحيان شعورًا بالصعوبات وبالالم الكبير.

التغيير الاول يظهر في التعبير عن المصادر الشخصية- الجدود والجدات اكتشفوا في انفسهم صفات عبروا عنها بالحساسية، الصبر والتعاطف خلال المرحلة الادائية والمدركة للحكمة، القدرة على تحديد المعلومات وخلق حلول مفيدة. الجدود والجدات اضافوا ايضًا تغييرًا في فلسفتهم الحياتية من ناحية الامور التي اعتقدوا انها مفهومة مسبقًا اذ قاموا بتقييمها من جديد. في حين ان لدى الاحفاد الآخرين، كل خطوة كانت متوقعة وحدثت في وقتها المتوقع، كانت الفرحة تغمر الجدود والجدات لدى كل نمو وكل تغيير لدى الحفيد ذو التخلف العقلي: "اسمعي انت تحصلين على نسب جديدة في الحياة عندما يأتيكي هذا الامر الى المنزل عندما تفهمين صحة هذا الامر وحقيقته، وهو طبعًا يغير النسب..."

احدى المواضيع الاكثر اهمية للجد والجدة هي التقارب الذي يبدأ بينهم وبين اولادهم، المساهمة في العلاقة بشكل مهم وعميق وفي بعض الاحيان تصحيح العلاقات السابقة ولكن الاهم هو التقدير والاعتراف بالجميل من جهة الاولاد لاهلهم على مساندتهم وشعورهم بالقدر المشترك. التغير لا

يحدث فقط ضمن العائلة، اذ ان الجد والجدة ابلغوا ان جميع العلاقات الاجتماعية المتبقية لهم منذ ولادة الحفيد ترتكز على الثقة. هم يعملون اليوم على تحسين نوع علاقاتهم القائمة مع اصدقاء العائلة والاصحاب والتغيير في الشبكة الاجتماعية من الكمية الى النوعية.

البحث الحالي لا يترك اي شكوك حول المكانة الخاصة للجدود والجدات في حياة العائلات لاحفاد ذوي تخلف عقلي. لكن ترجمة هذا التقدير يجب ان تتم باللغة العملية- عن طريق تأهيل اختصاصيين، وفي طريقة تسييس وتخصيص المصادر. في اسرائيل لم يتم حتى الآن الاعلان عن اي سياسة تعنى بالجدود والجدات لاحفاد ذوي تخلف عقلي. المحادثات مع اصحاب القرار في الوزارات المختلفة (العمل والرفاهية، الصحة والتأمين الوطني)، اظهرت ان سلة الخدمات المقدمة للعائلات ذوي اولاد متخلفين لا تشمل حتى اليوم اهتمامًا بالجدود والجدات. الطريقة الوحيدة للحصول على افضل ما يقدمه نظام الدعم الكامن هذا هو دمج الجهود بشكل حكيم، وذلك من اجل التقدم بجودة العناية بالعائلات لاولاد ذوي تخلف عقلي. هذا البحث ينقل الامل بان يتم سماع اصوات الجدود والجدات.

العلاقة بين السمنة وجودة الحياة لدى المتخلفين عقليًا

البروفسور يعل ليتسر، البروفسور اريك ريمرمن، غليا غولن شفرينتسك، جامعة حيفا، 2009

مؤسسة الصحة العالمية تصف السمنة على انها مرض القرن الواحد والعشرين. يزداد شيوعها لدى الاشخاص بشكل عام من سنة الى اخرى. لم تحصل فئة المتخلفين فكريًا على مكانة كبيرة في الابحاث التى تعنى بوضعها الصحي، لكن الابحاث في هذا المجال اظهرت ان نسبة السمنة لدى هذه الفئة هي اكبر بكثير من النسبة العامة.
وجدت السمنة كمؤثرة على جودة الحياة، لكن معلوماتنا تشير الى عدم وجود بحث قام بدراسة العلاقة بين السمنة وجودة الحياة لدى المعاقين فكريًا.
جودة الحياة هي عبارة رائدة في كل ما يختص بتخطيط الخدمات وتقييمها لدى المتخلفين. في السنوات الاخيرة، ازداد الاعتراف بان المعوقين فكريًا يستحقون الحصول على جميع الشروط التي تمكنهم من تحسين جودة حياتهم.
ولذلك، فان هدف هذا البحث هو دراسة امكانية وجود علاقة بين السمنة وجودة الحياة لدى هذه الفئة، واذا كانت هذه العلاقة تتأثر بعوامل مثل اطار السكن، العمل، العمر، الجنس، النشاطات الرياضية والتغذية.
من اجل دراسة هذا السؤال، اشترك في البحث 156 متخلف فكريًا يعملون في المراكز التي تعنى بالتخلف العقلي في منطقة حيفا- نتانيا عن طريق نموذج اسئلة كامينس ولاو (Cummins & Lau, 2005) الذي يقيس جودة الحياة. بالاضافة الى وسائل اخرى: سلم المعلومات حول النشاطات الرياضية والتغذية، استطلاع حول الصحة والعادات الحياتية، بطاقات الاطعمة (Q-Sort Cards) لفحص عادات الطعام.

وجدنا ان نسبة الوزن الزائد والسمنة اكبر من الاشخاص العاديين. ولم نجد اي علاقة بين والسمنة والجنس، اطار السكن، نسبة الاعاقة الفكرية وبين جودة الحياة.

وجدنا علاقة واضحة بين اطار السكن وبين النشاطات الرياضية، عادات الاكل واستخدام الخدمات الطبية. على ضوء هذه المعطيات، نقدم لكم الخلاصات والنصائح.

التاثيرات التنفيذية

انه البحث الاول في اسرائيل الذي درس جودة حياة المعاقين فكريًا من خلال الاعتماد على حديث مع المعاق نفسه وليس مع اشخاص آخرين مهمين. المعطيات الاساسية لهذا البحث اظهرت ان شيوع السمنة لدى هذه الفئة المتخلفة هي اكبر بكثير من الفئة العادية. هذه الوجهة تستلزم اهتمامًا اكبر بهذا النظام وخلق برامج تدخل. نعرف اليوم عن وجود خطة لتغذية صحيحة ونشاطات رياضية، لكن يبدو ان هنالك حاجة الى خطوات اضافية.

ان الاكتشاف الذي اظهر ان القاطنين في مراكز ومؤسسات محمية ياكلون اكثر من القاطنين في البيت يثير سؤالاً حول عادات الاكل في المؤسسات المختلفة، تشكيلة الطعام المقدمة، الطريقة التي يقدم بها الاكل، الجدول اليومي والنظام. يمكننا ابداء رأينا حول هذا الامر من خلال تخطيط السياسة.
هنالك حاجة الى الية تخطيط مهني لقوائم الطعام في السكن المحمي والسكن المستقل ايضًا. نشدد هنا اننا لا نتحدث عن تقليص ومنع المتعة الحياتية التي ترافق الطعام، لكن التشديد على ضرورة التغذية الصحيحة والصحية يمكنها ان تمنع السمنة والعوارض الصحية الكبيرة التي ترافقها. ويكمن السؤال هنا اذا كنا نملك الحق كمقرري السياسة وكمجتمع ان نقرر ماذا يجب ان يأكل او لا يأكل الاشخاص المنتمين الى هذه الفئة؟ هل نريد ان نسلبهم النسبة القليلة من الاستقلالية وحرية الاختيار التي يملكونها؟ اليس هذا ضررًا بجودة حياتهم؟ لا نملك جوابًا واضحًا وصريحًا على هذا السؤال، لكنه بالطبع موضوعًا يستوجب نقاشًا عميقًا جدًا.
وجدنا علاقة بين النشاطات الرياضية وجودة الحياة. وبما انه يمكنا ملاءمة نشاط رياضي لكل انسان ذو اعاقة، هنالك حاجة الى تامين وتشجيع النشاطات الرياضية لكل الاشخاص المعوقين. في النزل السكني هنالك توعية كبيرة لاهمية هذا الموضوع وكل القاطنين تقريبًا يمارسون الرياضة. يبدو ان اسباب مادية ادت الى عدم وجود عدد كافي من الاقسام الرياضية، مع ذلك يقوم القاطنين بالتمرين على الاقل ثلاثة مرات في اليوم.
الاشخاص الذين يسكنون في البيت يستخدمون الخدمات الطبية بشكل اقل. من المحبذ ان تصبح الفحوصات الطبية سهلة المنال ودورية بشكل اكبر لاننا نتحدث عن فحوصات طبية يمكنها انقاذ الحياة مثل الفحوصات لدى الطبيب النسائي التي يمكنها اكتشاف سرطان المبيض في مرحلة مبكرة، سرطان عنق الرحم وغيرها. احدى الامكانيات هي ان يقوم طاقم المركز الذي يعنى بالتخلف العقلي بمرافقة جميع العاملين الذين يقطنون في البيت للقيام بالفحوصات الروتينية.

وهنا نريد ان نذكر ان عدد من الاشخاص العاديين لا يحافظون على صحتهم ولا يمارسون الرياضة ثلاث مرات في الاسبوع ولا يذهبون مرة في السنة لاجراء فحوصات طبية، ولكننا كمجتمع علينا الاهتمام باولئك الذين لا يستطيعون الاهتمام بانفسهم. المرأة ذات التخلف العقلي تجهل في معظم الاحيان اهمية القيام بفحص للثدي من اجل اكتشاف السرطان في مرحلة مبكرة، والاوصياء عليها هم في معظم الاحيان اشخاص متقدمين في العمر، يجهلون هم ايضًا احيانًا كثيرة هذا الاحتياجات.
الوضع الصحي للاشخاص ذوي التخلف العقلي هو اقل جودة من الاشخاص العاديين. وفي بعض الاحيان، امراض كنوبات الصرع، الخلل النفسي والجلطة الدماغية، "تجعل من السهل" تعرضهم لامراض اخرى كضغط دم مرتفع، امراض في القلب، سرطان وسكري.

ان فرص حياة الاشخاص ذوي التخلف العقلي تزداد تدريجيًا ويجب بذل كل الجهود للحفاظ على صحتهم الجسدية والنفسية، وتقديم لهم شروط جودة حياة .

العلاقة بين اسلوب القيادة، المناخ في العمل، قيم العمل والشعور بالفعالية الذاتية لدى الموظفين ذوي تخلف عقلي في اطر العمل المحمي

الدكتورة ايلانا دوبدوباني، الدكتور غيل لوريا، جامعة حيفا، 2009

هدف هذا البحث هو الربط بين المؤشرات التنظيمية المأخوذة من مجال السلوك التنظيمي مع مؤشرات من مجال التأهيل في العمل. يدعي البحث ان استخدام الوسائل التنظيمية التنفيذية التي وجدت فعالة في القياس والتحسين في منظمات عدة، يمكنها ايضًا ان تحسن التأهيل في العمل في مصانع العمل التأهيلية وان تكون وسيلة عملية لمنظمات كثيرة في مجال العمل الجتماعي بشكل عام. في هذا البحث، طورنا نموذج اسئلة حول مناخ العمل الملائم لمصنع العمل التأهيلي من اجل بحث العلاقة بين المناج التنظيمي لمصنع العمل التاهيلي وبين اسلوب القيادة لدى مدير مصنع العمل التأهيلي والمفاهيم، المواقف وقيم العمل لدى الاشخاص ذوي التخلف العقلي الذين يعملون في مصنع العمل التاهيلي. ادوات البحث التنظيمية هي نموذج اسئلة حول القيادة ونموذج اسئلة حول المناخ في العمل. من اجل بحث تأثير القيادة ومناخ العمل، استخدمنا ادوات من مجال تأهيل الاشخاص ذوي الاعاقات الذين وجدوا ملائمين لفئة الاشخاص ذوي التخلف العقلي (نموذج اسئلة قيم العمل واسئلة الفعالية الذاتية).

وجدنا ان نموذج اسئلة مناخ العمل كان جدير بالثقة والتحليل المعتمد لهذه الاسئلة اظهر ملاءمة مع معطيات استطلاعات مناخات العمل الاخرى. وجدت علاقات بين استطلاع مناخ العمل لطباع القيادة. بالاضافة الى ذلك، وجدنا علاقات بين طباع القيادة واستيعاب قيم العمل والشعور بالفعالية الذاتية لدى موظفي مصنع العمل التاهيلي. في البداية، بدا ان الشعور بالفعالية الذاتية لدى موظفي مصنع العمل التاهيلي يتأثر من طباع القيادة الفعالة، كما قال افراد الطاقم. بكلمات اخرى، كلما رأى طاقم مصنع العمل التاهيلي في شخصية المدير شخصية قيادية ناشطة، تضرر شعور الموظفين بالفعالية. الطريقة التي يرى فيها المدير نفسه ليست ذات تأثير واضح على الشعور بالفعالية الذاتية الذي يشعر به الموظف في مصنع العمل المهني. ولا يبدو ايضًا ان الشعور بالفعالية لدى موظفي مصنع العمل التأهيلي تتاثر بالمناخ في المنظمة.

بالاضافة الى بحث الشعور بالفعالية الذاتية لدى موظفي مصنع العمل التأهيلي، تم بحث استيعاب قيم العمل. النتائج التي وجدت لا تدعم بشكل واضح العلاقة بين استيعاب القيم واسلوب القيادة كما يراه افراد الطاقم او المدير. وجدنا تفاعلاً بين ابعاد القيادة والمناخ التنظيمي من خلال تأثيرهم على الشعور بالفعالية او استيعاب قيم العمل. لم نجد اي تاثيرات تفاعلية بين المناخ والقيادة على استيعاب قيم العمل.

التاثيرات التنفيذية للبحث

الاجراءات التأهيلية ترتبط في الواقع بالاجراءات التنظيمية التي تجري في المركز التاهيلي، وهي تتطلب بحثًا يربط بين الادوات من مجال السلوك التنظيمي وادوات من مجال التاهيل. قمنا في هذا

البحث بمحاولة اولية لبحث نسبة الملاءمة بين المتغيرات على مستوى المؤهل وبين المناخ في مصنع العمل التاهيلي واسلوب القيادة الخاصة برئيس مصنع العمل التاهيلي.

نتائج البحث يمكنها المساعدة على فهم الاجراءات التنظيمية في مصنع العمل التاهيلي التي تؤثر على عمل المؤهل وعلى اجراءات تاهيله المهني. الاداة التي تم تطويرها واعلانها كموثوقة تمكن قياس المناخ في موضوع التاهيل في العمل، الذي يمكنه ان يؤمن تغذية استرجاعية مهمة للجهة التاهيلية عند دمجه مع استطلاع القيادة، هذا الجهة التاهيلية التي توجه الاهتمام الى بناء نظام يؤدي الى التاهيل بصورة فعالة . الفحص يمكّن من التعرف الى عوامل في الصفات الادارية لمصنع العمل التاهيلي وفي عمل الطاقم المهني في مصنع العمل التاهيلي ويمكنه ان تدفع قدمًا الاجراءات التاهيلية المهنية للمؤهلين ويؤثر على فهم المؤهل لمكانة العمل في خطواته التاهيلية، اهمية التاهيل المهني في الاجراءات التاهيلية بشكل عام واهمية التاهيل في العمل على جودة حياة المؤهل.

بالاعتماد على الادوات المقياسية هذه، يمكننا بناء تدخلاً تنظيميًا تعتمد على التغذية الرجعية وتسمح بتحسين المناخ وبناء قيادة في مصنع العمل التاهيلي. قد تكون هذه التكاملية بين مجالات القيادة التنظيمية والعمل الاجتماعي التاهيلي سببًا يؤدي الى تركيز اجراءات الادارة والقيادة التي ستكمل تركيز مجال العمل الاجتماعي التاهيلي، وبذلك تؤمن قيمة اضافية ستؤدي الى تحسن كبير في نظام التاهيل في العمل.

التلاميذ ذوي العيوب المدركة في الجامعة: مساق اغناء تعليمي في المدنيات والتحضير للحياة في المجتمع، بواسطة تعلم مهارات الحاسوب في جامعة حيفا

البروفسور شونيت رايخر ، تالي بركوفيتش، نيريت كرني- فايزر,
جامعة حيفا، 2009

الدراسة الحالية تقدم حسنات مساق المدنيات العملية الذي يعتمد على الحواسيب للتلاميذ ذوي العيوب المدركة الفكرية في جامعة حيفا. هذا المساق يعتمد على التدريب المبكر في الحواسيب على ضوء التصور بان مواطني المستقبل سيستخدمون الحاسوب كجزء لا يتجزأ من حياتهم اليومية.
وصل الى مساق " المدنيات العملية" الذي اقيم في مختبر الحواسيب في جامعة حيفا مجموعة من 12 تلميذ، من عمر 12 الى 14 سنة ذوي عيوب فكرية بدرجة خفيفة الى متوسطة. وتيرة لقاءات المساق كانت مرة في الاسبوع على مدى سنة اكاديمية كاملة. المحتويات التي تم تعلمها في هذا المساق هي: بطاقة الهوية، الدولة، نظام الحكم، مكاتب الحكومة، حقوق المواطن، حقوق الاشخاص ذوي الاعاقات، الواجبات المدنية والتطوع المدني. خلال البحث، تم تقييم تقدم التلاميذ الذين تعلموا في هذا المساق من خلال نماذج الاسئلة التالية: نموذج اسئلة -P-A-C حول النمو الاجتماعي الذي طوره H.C. Gunzburg، نموذج اسئلة CTRS-R للخلل في التركيز والنشاط الزائد الذي طوره C.K. Connors، نموذج اسئلة خاصة حول مهارات الحاسوب واستطلاع جودة الحياة الذي طوره Schalock وزملائه. اظهرت المعطيات ان التلاميذ تحسنوا بشكل كبير في ٣ من ٤ مركبات القدرة الاجتماعية (المساعدة الذاتية، الصداقة والعمل) وتحسنوا في جميع المركبات الخاصة بمهارات الحاسوب (Windows, Word, Power Point, Internet) . ورغم ذلك، لم يسجل اي تغيير في مجال ADHD واستطلاع جودة الحياة. كان لهذا المساق تاثيرًا ايجابيًا على قدرة التلاميذ الاجتماعية وتقوية مهارات الحاسوب لديهم. الوصول الى الجامعة مرة واحدة فقط خلال الاسبوع وعدم الاهتمام المركّز بمواضيع الحماية الذاتية والتوجيه الذاتي كانت على ما يبدو الاسباب وراء عدم التغير الكبير من الناحية العاطفية بين المشاركين. مجموعة البحث الصغيرة تستوجب حذرًا عند تحليل المعطيات. مطلوب ابحاث اكثر في هذا المدنيات العملية، ومهارات الحاسوب والتعرف على خريجين ذوي عيوب فكرية في الحرم الجامعي.

التأثيرات التنفيذية للبحث

يجب فتح ابواب مؤسسات التعليم العالي، الجامعات والكليات، امام الطلاب ذوي الاعاقات. توجد اليوم برامج في مؤسسات التعليم العالي مثل جامعة حيفا، كلية غوردون في حيفا، كلية اورانيم في طبعون، للتلاميذ ذوي العيوب المدركة. من خلال البحث الحالي، حصلنا على دعم اضافي بان هذه المساقات مهمة جدًا في تحضير وتأهيل الشبيبة ذات الاعاقات على التأقلم في المجتمع الى حد كبير. تعلمنا ايضًا ضرورة دمج التعامل النمطي مع مواضيع خاصة مرتبطة بنمو المجال العاطفي لدى المشتركين في المساقات المطروحة في مؤسسات التعليم. مساق للحماية الذاتية، او مساق في استراتيجيات التعليم، او

تقوية القدرة على التوجيه الذاتي، كلها مواضيع ذات اهمية كبرى للنجاح العام للمساقات في مؤسسات التعليم العالي. دمج التعليم النظري مع الديناميكية في المجموعة و تشغيل بيانات شخصية ستؤدي الى تنشئة مواطنين فاعلين وراضين من بين الخريجين ذوي الاعاقات.

مميزات القراءة والمهمات المتعلقة بالقراءة لدى الشبيبة ذوي التخلف العقلي من مصدر غير معروف ولدى مرضى متلازمة داون

البروفسور يونتا هلفي، الجامعة العبرية، 2009

يدور هذا البحث حول قراءة كلمات والقدرات المرافقة لدى ذوي التخلف العقلي من مصدر غير معروف ولدى مرضى متلازمة داون. الهدف الاساسي لهذا البحث هو معرفة قدرات قراءة الكلمات والقدرات المرافقة لدى الفئة ذات التخلف العقلي. ركزنا بشكل خاص على العلاقة بين القراءة وبين المعرفة الفونولوجية، تذكر الكلمات على فترة قصيرة، المفردات، والتسمية السريعة. كذلك بحثنا العلاقة بين القدرة على قراءة الكلمات ومستوى الذكاء.

شمل البحث شبيبة ذوي تخلف عقلي لم توجد لديهم اي متلازمة معروفة، وتم الوصول اليهم عن طريق مدرسة التربية الخاصة، وشبيبة ذوي متلازمة داون تم الوصول اليهم عن طريق جمعية "יתד". متوسط عمر المجموعة كان ١٧,٠٤ (٢١,٠٨- ١٣,٠) وكانوا جميعهم في مرحلة ما بعد تعلم القراءة. اعطينا المشتركين مجموعة من الامتحانات التي شملت امتحانات لتقييم مستوى الذكاء، امتحانات لفحص قراءة الكلمات وامتحانات لفحص القدرات المرافقة للقراءة. اظهرت نتائج هذا البحث قدرات منخفضة في قراءة الكلمات التافهة، وقدرة افضل بقليل في قراءة الكلمات الاكثر اهمية. وجدنا ملاءمات ايجابية واضحة بين قراءة الكلمات التافهة وبين مستوى الذكاء، المعرفة الفونولوجية وقدرة التسمية السريعة.

اظهرت استنتاجات البحث بان العامل الاكثر تاثيرًا على قدرة القراءة لدى المتخلفين عقليًا هو القدرة المدركة العامة. خلال المناقشة، تم عرض تمييز بين مستويين مدركين: مستوى ما دون المدرك، والمستوى المدرك. تم نقاش امكانية بناء طريقة عمل سليمة على مستوى ما دون المدرك المتعلق بالمعرفة العامة للغة، مقارنة بطريقة عمل متواضعة تتطلب معرفة مفصلة مثل تعلم القراءة. كما نوقشت نتائج البحث وتأثيراتها على تعليم القراءة للفئة ذات التخلف العقلي.

التأثيرات التنفيذية

الخلاصة العامة للبحث الحالي تتعلق بالمهارات الضرورية في مجال التعليم: في كل مجال يتطلب تعليم مفصّل، شكّل مستوى الذكاء دون المعدل عائقًا مهمًا. وهذا سيكون الوضع في معظمٍ مجالات التعليم التي تبني النظام التعليمي في المدرسة. وهو امر مختلف عن تعلم اللغة الام مثلاً، والفهم المرئي، المهارات الموسعة واقسام كبيرة من التطور الاجتماعي. العوامل الاخيرة لا تستوجب تعليمًا مفصًّلا ومباشرًا. قد يكون من الافضل التمييز بين استخدام ما هو **مكتسب**- اللغة، الفهم، المهارات الاجتماعية، وما **يتم تعلمه**- القراءة، الرياضيات وباقي المواد في المدرسة. من اجل الحصول على تعليم مفيد في مجالات كالقراءة، هنالك حاجة الى تعليم يشمل معرفة مفصلة ولا يكتفي بالتجربة. الامل بان التجربة ستؤدي الى "امتصاص" غير مدرك للمعلومات هو اعتقاد خاطىء ولا يتحقق.

بحسب تقييمي، وبالاعتماد على نتائج البحث الحالي ومجموعة المقارنة من ابحاث سابقة، ما لا يمكن الوصول اليه عن طريق التعليم المفصّل سبقى على المستوى الاوتوماتيكي ولا يوجد فيه حالات عامة. وهكذا مثلاً، قراءة الكلمات المعروفة يمكن تعلمها عن طريق التكرار المتواصل للكلمات المكتوبة لكن هذا الامر لن يؤدي الى معرفة النظام البياني- اللغوي. يمكن هذا فقط اذا كان الطالب يفهم ما يعلمه اياه اساتذته بصورة مباشرة ومفصلة.

التأثيرات على انماط التدخل في التربية الخاصة هي واضحة. علينا تعلم النظام البياني- اللغوي بشكل مباشر وموجه. فرص النجاح متعلقة بالمستوى المدرك العام للتلميذ. وعلينا ملاءمة توقعاتنا لهذا الامر. من المفضل ان تصل هذه الرسالة الى اولئك العاملين في مجال تعليم القراءة للفئة ذات التخلف العقلي. ساسعد اذا تم انطلاق مناقشة حول هذا الموضوع ومواضيع اخرى تفيدنا بخبرتها ومعلوماتنا.

رؤية الولد المعاق في العائلة البدوية وتاثيرها على التصور وكيفية عمل الوحدة العائلية

البروفسور عليان القريناوي، البروفسور فيريد سلونيم- نابو،
جامعة بن غوريون، 2009

العديد من الابحاث درست العلاقة بين الولد المعاق ومحيطه من خلال التركيز على العائلة المقربة. البحث الحالي هو البحث الاول الذي يعنى بموضوع التخلف العقلي في المجتمع البدوي في اسرائيل. هدف هذا البحث هو التعلم عن تجربة الابوة لولد ذو تخلف عقلي، طرق تعامل الاهل، وتأثير هذا الوضع على العلاقة الزوجية، بالاضافة الى دراسة شبكات الدعم الموضوعة في خدمة العائلة وتعامل المجتمع والعائلة الكبيرة مع الولد المعاق. اهمية هذا البحث هي الدراسة الخاصة بفئة معينة من المواطنين- المجتمع البدوي في اسرائيل- وتشمل صفات اجتماعية- سكانية وثقافية خاصة يختلف بعضها عن مميزات المجتمع الاسرائيلي العام. البحث حول الاولاد ذوي التخلف العقلي في المجتمع البدوي لا يزال في بدايته، لذلك من المهم رؤية كيفية تعامل هذا المجتمع مع موضوع التخلف العقلي.

استمر البحث حوالي ٣ سنوات وتمت خلاله دراسة اهل لاولاد متخلفين عقليًا، ابناء المجتمع البدوي، من المدن والقرى المعروفة والغير معروفة. في جزء البحث الاول النوعي، تمت دراسة ٤٠٠ ازواج اهل، منهم ٣٠٠ اهل لاولاد ذوي تخلف عقلي (خفيف، متوسط وصعب) و١٠٠ اهل لاولاد دون اعاقة شكلوا مجموعة المقارنة. المتغيرات المرتبطة التي تمت دراستها في هذا البحث هي: كيفية عمل العائلة (FAD)، نسبة الرضى من الزواج (Enrich)، الحمل الثقيل للولد على العائلة (Caregiver Burden) والشعور بالترابط (Sense of Coherence). خلال مرحلة تحليل العينات تم تنفيذ اجراء ملاءمة مع مميزات خلفية الاهل لاولاد معاقين مقارنة باهل لاولاد دون اعاقة. اشارت معطيات هذا الجزء من البحث الى فروقات واضحة في مستوى الرضى من الحياة الزوجية، كيفية عمل العائلة، الحمل الثقيل الذي يشكله الولد ومدى ترابط بين الاهل وعالمهم، اذ ان الاهالي لاولاد ذوي تخلف عقلي ابلغوا عن مستوى منخفض من الرضى، مستوى ضئيل في كيفية عمل العائلة، نسبة اكبر من العبئ ومستوى ترابط اقل من نسب اهالي الاولاد دون تخلف عقلي.

في القسم الثاني من البحث، القسم الكمي، قمنا باجراء ١٨ مقابلة عميقة مع ٩ ازواج اهالي لاولاد ذوي مستويات مختلفة من التخلف العقلي (خفيف، متوسط وصعب). هدف هذا القسم هو الدخول الى العمق وسماع صوت اهالي اولاد ذوي تخلف عقلي. اظهرت معطيات هذا القسم الى ان هؤلاء الاهالي يعانون من صعوبات عديدة ومشاعر صعبة، من ضمنها مشاعر نفسية صعبة كالخجل والذنب. بالاضافة الى ذلك، يمكننا ان نتعلم من هذه المقابلات عن طرق التعامل مع الوضع التي يختارها الاهل، وتشمل في العديد من الاحيان نقاط سلبية كبيرة، لكن يمكننا التعلم من خلالها امكانية التغيير والتخفيف عن الاهالي الذين يعانون.

في الخلاصة، تظهر معطيات البحث الكمي والنوعي صورة صعبة عن تجربة الاهل ذوي التخلف العقلي، ابناء المجتمع البدوي. هذه الصورة، رغم تعقيدها، قابلة للتغيير، لذلك سنقدم لكم في القسم

الملخص لهذا البحث التأثيرات العلاجية لهذا البحث والتاثيرات الاقتصادية لمقرري السياسة. نامل ان معطيات هذا البحث ستؤدي الى التغييرات المنشودة في الاهتمام والعمل على هذه مشكلة، وعرض هذا الموضوع من اجل توعية المجتمع واولئك الذين يعملون في صناعة السياسة الجماهيرية بشكل يؤدي الى بحث مستقبلي وتطوير ادوات تساعد الاهالي والاولاد.

التاثيرات التنفيذية

هذا البحث يعرض ويعيد صياغة ضرورة تجنيد مصادر اضافية بهدف الاهتمام بالاولاد الذين يعانون من تخلف عقلي وافراد عائلاتهم في المجتمع البدوي. تظهر معطيات البحث ان صانعي السياسة وممثلي انظمة الرفاهية والتربية عليهم العمل من اجل تجنيد مصادر اضافية لدعم المجتمع البدوي في هذا المجال. ان هذه المعطيات تستند على اكتشافات البحث الذي اجري مع اختصاصيين مختلفين يعملون في مجال الاهتمام بالمجتمع البدوي. اشار هؤلاء الاختصاصيين الى نقص في المصادر والخدمات في هذا المجتمع البدوي على جميع المستويات. بدءً بالنقص في الخدمات كمؤسسات التربية، مراكز الصحة وسهولة الوصول اليها، استمرار النقص في الموظفين البارعين والمهنيين الذين يملكون الادوات الثقافية واللغوية من اجل الاهتمام بهذه الفئة بالاضافة الى نقص في ادوات التشخيص الملائمة ثقافيًا التي تسمح بالقيام بتشخيص مفيد وموثوق للاولاد (שטרוסברג, נאון וזיו, ٢٠٠٨).

هذا البحث يبرز بشكل واضح الحاجة الى بناء مؤسسات اضافية (رسمية او غير رسمية) تعنى بالاهتمام وبتعليم الاولاد الذين يعانون من تخلف عقلي. لهذه المؤسسات اهمية واضحة للاولاد اذ يكون المعلمين والمعالجين التابعين لهذه المؤسسات مؤهلين للعمل مع الاولاد الذين يعانون من تخلف عقلي ويستطيعون مساعدتهم من خلال وسائل وادوات لا يعرفها الاهل. بالاضافة الى ان الاولاد يبقون في هذه المؤسسات خلال ساعات المدرسة وبعدها، من المتوقع لهذه المؤسسات ان تنزل في المستقبل حمل علاج الطفل عن اكتاف الاهل (وبالتحديد الامهات) وان كان هذا الامر لعدة ساعات في اليوم. انه امر يتمناه الكثير من الاهل ومن المتوقع ان يحسن الشعور العام في البيت وكذلك تحسين التعامل مع الولد نفسه.

بالاضافة الى ذلك، تجدر الاشارة الى ان معطيات البحث تشير الى ان الاهالي في المجتمع البدوي لا يتوجهون بشكل كبير بنفسهم الى خدمات الرفاهية والتربية الحكومية. لذلك قد تكون هنالك حاجة الى انشاء هيئة هدفها توعية وتوجيه الاهل البدو الى الخدمات العلاجية التي يستحقها ولدهم. يجدر الذكر ان طريقة عمل هذه الهيئة يجب ان تكون نشيطة، اي ان كل مندوب يقوم بزيارة شخصية لاهالي الاولاد الذين يعانون من التخلف العقلي من اجل بدء التزام معهم والتاكد من ان الاهل يعرفون حقوقهم وحقوق الولد وتشجيعهم على العمل لمصلحة اولادهم.

اظهرت معطيات البحث الحالي حاجة اضافية الى تجنيد مصادر، تعمل من اجل دعم الاهالي والتوعية العامة في المجتمع. وكما ذكرنا مسبقًا، تشير هذه الدراسة الى اهمية تقديم دعمًا نفسيًا ومعنويًا لاهالي الاولاد الذين يعانون من تخلف عقلي في المجتمع البدوي وبالاضافة الى اهمية الشرح حول وضع الاولاد والعائلات هذه في المجتمع العام. لذلك تكمن الحاجة الى تجنيد مصادر ملائمة ستسمح بانطلاق برامج ومؤسسات تعمل على هذه المواضيع المهمة.

العودة الى البيت - ترتيب خارج البيت
في مؤسسة او عائلة حاضنة: اهل يتخذون قرارت بشان اطفال حديثي الولادة مع
احتمال تخلف عقلي

غيورا كبلن، سارة- لي غلزر، الدكتورة فردا شتينجر، معهد غرتنر، 2009

ولادة طفل مع اعاقة في النمو تشكل صدمة للعائلة وتثير اسئلة كثيرة وردود فعل حساسة وصعبة لدى افراد العائلة المصغرة. يختبر الاهل شعورًا بالفقدان والحزن على الطفل السليم الذي توقعوا ولادته، ويستصعبون قبول الواقع القائم. شهدت المستشفيات الاسرائيلية لسنين طويلة ظاهرة التخلي عن اطفال حديثي الولادة ذوي اعاقة تنموية بينما رقد عدد من الاطفال في المستشفى لفترة متواصلة من الزمن. في سنة 1992، تم بناء نهج عمل "سياسة الاهتمام بالاطفال حديثي الولادة المصابين بامراض ومتلازمات ترافق التخلف العقلي او ذوي اعاقات معرّفة كالفئة الهدف لقسم التاهيل" (חוזר שרותי אשפוז מס' ٩٢/٣٥ מיום ١١,٥,٩٢). هذا البرنامج يعطينا انطباعًا بتقلص عدد الاطفال حديثي الولادة المتروكين وتحسين العلاج العام بالرضيع في عائلته. مع ذلك، هنالك اولاد لا يتم ضمهم الى حضن العائلة بل يتم اخراجهم الى ترتيب خارج البيت لدى عائلات حاضنة او مؤسسات تابعة الى وزارة الرفاهية. الهدف من هذا البحث هو تقييم اجراء اتخاذ قرار الأهل والبحث في العوامل المؤثرة في اتخاذ القرار.

الوسائل

هذا البحث مبني من قسمين- رجعي وترقبي

أ- _**البحث الرجعي.** تشمل مجموعة البحث جميع الاطفال حديثي الولادة الذين ولدوا في اسرائيل خلال السنوات 2004- 2007، واظهر تشخيصهم على احتمال وجود تخلف عقلي. مصادر المعلومات هي:

1. مخزن معلومات ما قبل الولادة الذي يديره قسم خدمات المعلومات والحوسبة (مجال معلومات) التابع لوزارة الصحة. حصلنا على ملخص "اطفال حديثي الولادة ذوي اعاقة خلقية في الجهاز العصبي" و "اطفال حديثي الولادة ذوي اعاقة خلقية- خلل في الكروموسوم". 2. تسجيل متلازمة داون من قسم الجينات الجماهيري في وزارة الصحة. 3. الانظمة المحوسبة في المستشفيات (من 12 مستشفى). 4. جمع متواصل للمعطيات حول اطفال حديثي الولادة من مجموعة البحث الذين ولدوا في 2008.
2. البحث الترقبي. بحث وصفي، قسم منه كمي والقسم الآخر نوعي. فئة البحث شملت عائلات لأطفال حديثي الولادة قيل لهم ان الطفل ولد مع اعاقة او وضع طبي يحمل تأكيدًا او شكًا بان الطفل مصاب بتخلف عقلي/ اعاقة في النمو. شاركت 10 مستشفيات بالبحث: شيبا، بني تسيون، مائير، لنيادو، اسف هروفي، سوروكا، وولفسون، شعري تسيدك، شنايدر- بيلينسون

واخيلوف. تم تحضير نماذج اسئلة خاصة للمحطات المختلفة التي تجمع المعلومات: نموذج اسئلة حول "معلومات عن العائلة ونقل الخبر"، نموذج "اكمال المعلومات" عند الخروج من المستشفى، مقابلة مع الأهل قبل الخروج من المستشفى، مقابلة مع الاهالي بعد حوالي 3 اشهر من الخروج من المستشفى.

النتائج

أ. **البحث الرجعي**. تمت دراسة مصادر المعلومات الممكنة في وزارة الصحة ووزارة الرفاهية. استناداً على المعلومات التي حصلنا عليها من مخزن معلومات ما قبل الولادة، يمكننا ان نقيم عدد الاطفال الذين ولدوا مع اعاقات تحمل احتمالاً كبيرًا بالاصابة بتخلف عقلي في السنوات 2004- 2007 في اسرائيل بحوالي 250 طفل في السنة (تراوحت من 231 الى 264). المعطيات من قسم الجينات الجماهيري شملت متلازمة داون فقط وهنالك فرق معيّن بين المصدرين. بالاضافة الى هذه المصادر، جمعنا معلومات مباشرة من المستشفيات (حصلنا على معطيات من 12 مستشفى). الفرق بين المستشفيات كان كبيرًا وهذا ربما يعكس الخلط بين الحالات. معظم الاطفال الحديثي الولادة خرجوا من المستشفى الى منزل والديهم. من اصل تقارير عن 540 طفل حديث الولادة، 443 خرجوا مع اهلهم الى البيت (82.0%). معظم الاطفال الآخرين الذين لم يغادروا المستشفى، تم نقلهم الى مستشفيات اخرى او الى اقسام اخرى في نفس المستشفى. من اصل تسعة اطفال لم يغادروا المستشفى تم نقل ستة الى مؤسسة او عائلة حاضنة وثلاثة اطفال بقيوا في المستشفى ثم تم نقلهم الى نظام غير البيت. 28 طفل من اصل العدد الاجمالي (5.2%) توفوا في المستشفى.

ب. **البحث الترقبي**. وجدنا 57 حالة ملائمة للانضمام الى البحث. من بين هذه الحالات، وافق 14 على اجراء مقابلة قبل الخروج من المستشفى. ثلاثة عائلات فقط اجروا المقابلة الثانية. يصعب علينا تقييم الحالات المعروضة. مواصفات الأطفال: من بين الاطفال ال57، بقي قسم منهم في المستشفى لعدة ايام فقط، والبعض الآخر بقي في المستشفى لاشهر (من 3 الى 305 يوم). شملت هذه المجموعة 28 صبي و29 بنت. اسبوع الحمل خلال الولادة تراوح بين الاسبوع 25 الى الاسبوع 42، ومنها 14 حالة ولادة طفل غير مكتمل (اقل من 37 اسبوع). الوزن عند الولادة تراوح بين 806 غ و4555 غ، بينهم 5 اطفال ولدوا بوزن منخفض جدًا (اقل من 1500غ). مواصفات العائلات: معظم الاهل كانوا متزوجين (52 زوج). تراوحت اعمار الامهات بين 19 و45، والآباء بين 22 و60. من ضمن العائلات كان هنالك 10 عائلات عربية ، ومن ضمن اليهود، 21 عائلة اعتبرت نفسها متدينة و10 عائلات اعتبرت نفسها محافظة. كانت هذه الولادة الاولى لدى 15 عائلة. من بين 57 عائلة، كانت 20 عائلة مضطلعة على معلومات متعلقة بامكانية حدوث مشاكل للطفل قبل الولادة ورغم ذلك، قرروا الاستمرار في الحمل. التشخيص: بحسب مكتوب الخروج من المستشفى، تم تشخيص متلازمة داون لدى 43 (75.4%) من الاطفال او كانت هنالك شكوك حول الاصابة بمتلازمة داون (trisomy 21)، اما الباقي فكانوا يعانون من مشاكل خلقية او مكتسبة في الجهاز العصبي.

نقل الخبر: في حوالي نصف الحالات، تم نقل الخبر الى الاهل بحضور الطبيب، الممرضة والعاملة الاجتماعية، وكان الطبيب هو الذي نقل الخبر في جميع الحالات، عادة بعد عدة ساعات من الولادة. كان هذا هو النهج المتبع ايضًا في حالات الاهل الذين عرفوا مسبقًا بوجود مشكلة اثناء الحمل او كانوا يشكون بوجود مشكلة.

رد الفعل الاول لدى الاهل: بحسب تقرير العاملات الاجتماعيات، كانت الصدمة والبكاء هي ردود الفعل، كما هو متوقع، لدى الاهل الذين لم يعرفوا اثناء الحمل عن وجود امكانية ولادة طفل مع مشاكل نمو / صحة. بعض العائلات رفضت تصديق الامر، او فضلت انتظار النتائج الواضحة للفحوصات الجينية. الاهل الذين عرفوا مسبقًا بوجود احتمال لاصابة الطفل بمتلازمة داون، كانت ردود فعلهم متقبلة لهذا الواقع، ولكن ثلاثة من بينهم اصيبوا بصدمة رغم معرفتهم المسبقة بالموضوع. **الموقف المتعلق باختيار وجهة الذهاب بعد الخروج من المستشفى:** في المراحل الاولى، كان موقف الاهل هو اخذ الطفل الى البيت بعد الخروج من المستشفى (n = ٣٢) او انهم لم يناقشوا ترددهم مع طاقم المستشفى ابدًا (n = ١٤). في ٦ حالات لم يرد الاهل اخراج الطفل الى منزلهم. فحوى **اللقاءات بين العاملة الاجتماعية والاهل خلال المكوث في المستشفى:** دارت هذه اللقاءات حول عدة مجالات اساسية: مشاعر الاهل، ردود فعل العائلة والمحيط، التردد حول وجهة الذهاب بعد الخروج من المستشفى، التحضير للخروج من المستشفى، نقل الخبر، ومواضيع تقنية/ بيروقراطية. **علاقة الاهل بالطفل في المستشفى:** في معظم الاحيان، وصفت العاملات الاجتماعيات هذه العلاقة بالايجابية، ملأتها تعابير الحنان والحب الى جانب المخاوف، خلال الزيارات المنتظمة وطلب الرضاعة. كانت علاقة الحنان والحب هذه ايضًا في حالة الطفلين الذين نقلا الى مؤسسة بسبب مشاكل صحية معقدة. كانت هنالك ٧ حالات من العلاقة الايجابية من جانب الام، لكن علاقة الوالد جاءت متحفظة اكثر. **علاقة الاهل بطاقم القسم:** في معظم الاحيان كانت العلاقة جيدة (n = ٤٣)، ولكن في ٦ حالات وصفت العلاقة بالقليلة جدًا وبعض اسباب ذلك يعود الى صعوبة في اللغة، وفي ٦ حالات اخرى كانت هنالك علاقة متوترة بين الطاقم وعلى الاقل احد الوالدين. **وجهة الذهاب بعد الخروج من المستشفى:** من الحالات ال٥٧، فقط ٥ اطفال لم يخرجوا الى منازل ابويهم، وتم ارسال ٣ اطفال مع متلازمة داون الى عائلات حاضنة، وتم ارسال طفلين مع مشاكل صعبة في الجهاز العصبي الى مؤسسات. عندما نقل الخبر الى العائلات، ٣٢ من العائلات اعربوا عن رغبتهم باخراج الطفل من المستشفى واخذه الى البيت، وجميعهم بالفعل فعلوا هذا الامر. **العلاقة مع جهات خارج المستشفى تحضيرًا للخروج من المستشفى:** معظم العائلات اتصلوا بجهات مختلفة مثل خدمات الرفاهية/ العمل الاجتماعي، الاعاقة في المجتمع، الممرضة من محطة الام والطفل، مؤسسة التأمين الوطني، اهالي لأطفال في وضع مناسب ومع جمعية יח"ד. **مقابلات مع الاهل قبل الخروج من المستشفى:** قدمنا في التقرير مقاطع من المقابلات التسعة التي اجريت قبل الخروج من المستشفى. لكل حالة صفاتها وصفات عائلتها، والصفات تتحدث بحد ذاتها. المواد معروضة بحسب المواضيع التي شملتها المقابلة.

الخلاصة، الاستنتاجات، النصائح

طريقة التدخل: على ضوء واقع عدم وجود طريقة واحدة للاهتمام بالعائلة، هنالك امكانية تبني

بروتوكول تدخل متعدد المجالات. **وصف اجراءات العلاج:** على ضوء عدم وجود تسجيل مركز ومتابع لاجراءات العلاج، من الصعب تقييم ووصف اجراء العلاج (منذ لحظة الولادة او حتى التشخيص في مرحلة ما قبل الولادة). لذلك تكمن الحاجة الى اضافة تفاصيل جديدة الى قاعدة البيانات الموجودة اليوم في وزارة الصحة ووزارة الرفاهية. هذه المعلومات الاضافية ستدور حول وجهة الذهاب بعد الخروج من المستشفى وخدمات العناية بالطفل والعائلة في اطار المجتمع. **تاهيل طواقم عمل:** وتشمل احد كبار الاطباء، احدى كبار الممرضات وعاملة اجتماعية. ان الزيارات التي تقوم بها وزارة الصحة الى المستشفيات تشير الى تعيين طاقم لنقل الخبر في جميع المستشفيات، لكن البحث يدل على عدم الوحدة في تطبيق هذا النهج. هنالك حاجة الى عمل متواصل مع الطواقم التي تعنى بنهج العمل الذي يشمل الخبر الصعب ومراحل العلاج المحبذة والضرورية لكل واحد، بما فيهم العاملات الاجتماعيات اللواتي لا تعملن في قسم الولادة او المعالجين الذين يعملون بالتناوب. **بحث مكمّل:** يجب تعميق المعلومات حول طريقة مواجهة الاهل في المرحلة الاولى التي تلي الخروج من المستشفى، كيفية تعامل الاهل الذين نقل اولادهم الى مؤسسة اخرى، موقف رجال الدين اليهود من العودة الى البيت او الانتقال الى مؤسسة اخرى او عائلة اخرى- على ماذا تعتمد النصائح، هنالك حاجة الى اجراء بحث يقارن جميع الاولاد ذوي الاعاقات الخلقية وليس بالضرورة تلك الاعاقات التي تؤدي الى تخلف عقلي.

البحث الحالي يشير الى وجود تقييم مهني في المستشفى في عملية التدخل عند ولادة طفل مع امكانية تخلف عقلي. تحظى جميع العائلات بمتابعة تشمل اعطاء معلومات في المرحلة المبكرة، دعم ومساعدة من العاملة الاجتماعية في القسم والطاقم الطبي والمعالج. معظمهم يضمون الطفل الحديث الولادة الى حضن العائلة. العائلات القليلة التي تقرر ارسال الولد الى مؤسسة غير المنزل تقوم هي ايضًا باستشارة الطاقم الطبي والتعاون معه. رغم ذلك، يشير البحث الى نسب متفاوتة في نهج وجودة التدخل، والحاجة الى اجراء اعادة انعاش لتعليمات وزارة الصحة وملاءمته الى الواقع في المستشفى وحاجات الفئة الخاضعة للعلاج.

لا يجب التركيز فقط على عدم التخلي عن الطفل، بل النقطة الاساسية في التدخل التي ستساعد الاهل على التاقلم مع الخبر الصعب ومع اجراءات التحضير للاهتمام بالولد بعد الخروج من المستشفى.

لمركب طاقم التدخل مساهمة كبيرة في هذا الامر ولذلك من المهم جدًا ان يكون جميع افراد الطاقم الذين يتواصلون مع الاهل في فترة المكوث في المستشفى افرادًا مؤهلين للتدخل في المرحلة الاولى الانتكاسية للولادة والتشخيص.

على ضوء المعطيات البحث، هنالك امكانية لاعادة قيام طاقم توجيهي وطني مشترك لانظمة الصحة والرفاهية. هذا الطاقم يمكنه ان يبحث الحاجة الى تعميق او انعاش تعليمات النهج.

بالاضافة الى ذلك، كان من المحبذ ان تقام مناقشة مشتركة على صعيد المنطقة لتقييم طرق العمل المتبعة واجراءات تاهيل طواقم العمل في الانظمة المختلفة.

هنالك ايضًا امكانية ترسيخ بحث نوعي بين الوزارات، يكمل البحث النوعي الذي اقيم مؤخرًا في غرف الولادة من خلال العناية التي ستبحث تسلسل اجراءات العلاج والواجهة البينية بين دخول المستشفى والمجتمع وبين نظام الصحة ونظام الرفاهية.

الجانب المورفولوجي- والنحوي عند الاولاد والكبار المصابين بمتلازمة داون
مقارنة بالاولاد والكبار من فئات اخرى

الدكتور يعكوب يبلون، يوليا رزنيك، الدركتورة فردا سوبلمن- روزنتال،
جامعة بر- ايلان، 2009

احدى اصعب المشاكل لدى المصابين بمتلازمة داون هي مشكلة تطوير مهارات التواصل واللغة. تشير ابحاث عدة الى ان التطور المورفولوجي- والنحو لدى الاولاد المصابين بمتلازمة داون الناطقين باللغة الانكليزية واللغة الايطالية، هو اصعب بكثير من التطور الكلاسيكي. اما اللغة العبرية فلها صفات مميزة. هذا البحث تناول للمرة الاولى الوظيفة المورفولوجية والنحوية للمصابين بمتلازمة داون الناطقين باللغة العبرية، من خلال السؤال هل ايضًا الناطقين باللغة العبرية، المصابين بمتلازمة داون، يجدون صعوبة مورفولوجية ونحوية كبيرة، كما هو الحال لدى ناطقي اللغات الاخرى التي يختلف نمطها عن العبرية. تم كذلك دراسة سؤال آخر هل الجانب اللغوي الذي نحصل عليه يشير الى تميز لغة المصابين بمتلازمة داون مقارنة بلغة المتخلفين عقليًا الذي يتسبب به عدة امور، وبالمقارنة مع لغة الاولاد ذوي التطور الطبيعي.

تشير معطيات هذا البحث الى ان مجموعة البحث المصابة بمتلازمة داون تعاني من صعوبة خاصة في الابعاد المورفولوجية والنحوية للغة العبرية- اذ يستصعبون ربط "اسم الجنس بالصفة"، تصريف الافعال في الزمن الحاضر بشكل خاص وتصريف الافعال في كل الازمنة (الحاضر، الماضي والمستقبل). هذه الصعوبة لا يفسرها العمر النفسي لمجموعة البحث، وتبرز بشكل كبير عند مقارنتها بمجموعتي المقارنة (مجموعة البحث ذات التخلف العقلي ولكن دون متلازمة داون ومجموعة البحث ذات التطور السليم) المتساوية في العمر النفسي لمجموعة البحث المصابة بمتلازمة داون. مجموعة البحث المصابة بمتلازمة داون تكشف الصعوبة الكبيرة في التصريف الغير منتظم، في نظام الربط بين الكلمات وفي تصريف الفعل الى زمن المستقبل. يجب ان نذكر ان حسنات الافعال المنتظمة الطاغية على الافعال الشاذة تميز مجموعات البحث الثلاثة. كما تشير معطيات البحث انه في مهمات ربط الكلمات ومهمات تصريف الفعل الى زمن ما، اظهر المصابين بمتلازمة داون جانبًا مميزًا لا يتلاءم مع نماذج التنفيذ المعروفة لدى مجموعات البحث في كلا المجموعتين الاخريين في البحث.

معطيات اضافية تشير الى ان في سياق دبلجة القصص الخاصة بالمشتركين المصابين بمتلازمة داون برزت بشكل واضح اخطاء في القواعد مقارنة بالاولاد ذوي التطور السليم ومقارنة بالاولاد ذوي التخلف العقلي من دون متلازمة داون. اما بالنسبة الى اللغة العفوية، برزت اكثر الاخطاء في القواعد لدى المصابين بمتلازمة داون بالمقارنة فقط مع الاولاد ذوي التطور السليم. من المهم التركيز على ان المجموعات الثلاثة لم يتم تقسيمها بحسب المقياس الكلاسيكي في سياق دبلجة القصة او في سياق اللغة العفوية.

معطيات البحث تمكننا من استخلاص ان الجانب المورفولوجي والنحوي لدى المصابين بمتلازمة

داون الناطقين بالعبرية هو ذو مستوى منخفض جدًا مقارنة بالاولاد ذوي التخلف العقلي من دون متلازمة داون ومقارنة مع الاولاد والشبان ذوي النمو السليم.
لمعطيات البحث اهمية نظرية واهمية عملية في آن. من الناحية النظرية- تسمح لنا المعطيات بان نفهم بشكل افضل العيب اللغوي البارز لدي المصابين بمتلازمة داون. من الناحية العملية- بما ان الصعوبة اللغوية هي من الصعوبات الاساسية لدى المصابين بمتلازمة داون، اذا تمكنا من فهم صعوباتهم اللغوية من جهة، ومعرفة مهاراتهم اللغوية من جهة اخرى نستطيع ان نكون اساسًا معتمدًا لتقييم برامج التدخل الموجودة، تخطيط وخلق برامج تدخل جديدة ستأخذ بعين الاعتبار هذه الصعوبات الخاصة- وذلك بهدف تطوير مهارات التواصل واللغة لدى المصابين بمتلازمة داون، وبذلك ايضًا المساهمة في تطورهم المدرك، الاجتماعي، والعاطفي.

التأثيرات التنفيذية

معطيات البحث تمكننا من استخلاص ان الجانب المورفولوجي والنحوي لدى المصابين بمتلازمة داون الناطقين بالعبرية هو ذو مستوى منخفض جدًا مقارنة بالاولاد ذوي التخلف العقلي من دون متلازمة داون ومقارنة مع الاولاد والشبان ذوي النمو السليم. لمعطيات البحث اهمية نظرية واهمية عملية في آن. من الناحية النظرية- تسمح لنا المعطيات بان نفهم بشكل افضل العيب اللغوي البارز لدي المصابين بمتلازمة داون. من الناحية العملية- الفهم العميق للصعوبات اللغوية لدى المصابين بمتلازمة داون الى جانب اكتشاف نقاط قوتهم، يمكنه ان يكون اساسًا معتمدًا لتقييم برامج التدخل الموجودة، تخطيط وخلق برامج تدخل جديدة ستأخذ بعين الاعتبار هذا الجانب اللغوي الخاص لدى المصابين بمتلازمة داون.

بالاضافة الى الخلاصات العامة، نريد ان نقدم عدة نصائح تنبع من معطيات البحث ومخصصة للاشخاص المختصين الذين يعملون بشكل مباشر مع المصابين بمتلازمة داون (الحاضنات، المعلمات، اخصائي النطق):

- لا يجب التعامل مع مجموعة الاولاد ذات التخلف العقلي على انها مجموعة واحدة متشابهة دون التطرق الى قدراتهم في المجال اللغوي.
- بناء برنامج تدخل في المجال اللغوي خاص بالمصابين بمتلازمة داون يجب ان يرتكز على تشخيص شامل للمجال اللغوي ومركباته المختلفة، من خلال الاهتمام بكل مركب ومركب بشكل خاص ومن خلال الاهتمام بالعلاقات المتبادلة بين مركبات اللغة المختلفة.
- على ضوء الواقع بان مجال المفردات هو نقطة القوة لدى المصابين بمتلازمة داون، لا يجب الحكم على قدرتهم اللغوية فقط من خلال نتائجهم في مجال المفردات (و/ او في المجال العملي)، لان هذا الامر قد يخلق تقييمًا مبالغًا لقدراتهم اللغوية، وبذلك يفقدون فرصة الحصول على افضل علاج.
- من المهم التمييز بين القدرات المورفولوجية والنحوية المختلفة (مثل تصريف اسماء العلم، الربط بين الكلمات، تصريف الافعال بحسب الازمنة وغيرها). تعلمنا معطيات البحث ان المصابين بمتلازمة داون الناطقين بالعبرية يستصعبون بشكل خاص في:

- ملاءمة "اسم الجنس والصفة "
- تصريف الافعال الى الزمن الحاضر بشكل خاص
- تصريف الافعال الى ازمنة مختلفة (حاضر، ماضي ومستقبل)

في هذه الفئة من المحبذ الاهتمام بهذه المجالات وابرازها في الاجراء العلاجي.

• خلال التشخيص والعلاج يجب محاولة الدمج بين اسس النموذج النظري لتقييم اللغة (التي تشمل التركيز على مميزات تفاعل ولد معين) واسس النموذج المطلق (التي تعتمد على الآداب البحثية التي تتناول موضوع الانخفاض المعروف في المجال المورفولوجي والنحوي لدى المصابين بمتلازمة داون). وهذا من اجل الحصول على معلومات كثيرة وذات جودة اكبر من اجل تحسين الاجراءات العلاجية.

استخدام نظام تهدئة الضغط من اجل ملاءمة انظمة وضع وتنبؤ خطر آثار الضغط لدى الاشخاص ذوي عدة اعاقات وذوي عيب مدرك

دكتور روت ديكشتاين، مائير لوتان، ميراف غت، جامعة حيفا، 2009

الانسان المعاق يحتاج الى استخدام الكرسي المتحرك بسبب اعاقته الجسدية في نظام التجاوب الملائم. هذا النظام يخدمه لساعات طويلة من ساعات اليوم وهذا ليس متعلقًا بطريقة تصرفه، قدراته، احتياجاته وحواجزه.
الملاءمة المهنية والصحيحة لنظام مماثل تحسن جودة حياة المستخدم، ترفع درجة استقلاليته ويمكنها تقليص المخاطر الثانوية بسبب عدم القدرة على التحرك او الجلوس ساعات طويلة على الكرسي المتحرك.
اعيدت مركبات هذه الانظمة والمجموعة الموجودة اليوم لتجبر الموظفين في هذا المجال على تأهيل انفسهم لهذه المهنة والمحافظة على درجة معينة من المعلومات والمهارات.
تزداد الحاجة الى تقييم الاجهزة بصور اكثر دقة ومهارة عندما يكون مستخدميها اشخاص ذوي عيوب مدركة تتميز بتواصل تشوبه العيوب، امكانية تحرك منخفضة وعيوب طبية اضافية مرافقة.
احدى الطرق لتحسين وضع كل مشترك هي تحسين وسائل التقييم الموضوعة في خدمة الاختصاصيين عند القيام باجراء ملاءمة موقع النظام.
احدى الانظمة المتطورة والمقبولة اليوم من اجل التقييمات الاكلينيكية، هي نظام محوسب لتخفيض الضغط. البحث الحالي استخدم النظام المحوسب من اجل قياس الضغط الذي يسببه جسد المستخدم ومقعد الكرسي المتحرك.

الاكتشافات: مجموعة الابحاث الحالية درست الفعالية الموضوعية للوسادات التي تمنع الضغط، كما تمت دراسة قدرة استخدام نظام تخفيف الضغط كوسيلة تنبئ بظهور آثار الضغط لدى فئة الكبار ذوي الجلطة الدماغية (CP) والعيب المدرك وتم بناء سلم اولي لتقييم خطورة آثار الضغط على هذه الفئة.

الخلاصات: نظام خفض الضغط هو نظام متطور يساعد الاخصائي الاكلينيكي في عمله مع الاشخاص ذوي العيوب المدركة وتحسن قدراته المهنية. القدرة على التقييم الموضوعي للوسادات التي تمنع آثار الضغط للمستخدمين ذوي العاقات هو اكتشاف ذات اهمية ويجب اسناده عن طريق فحص سنوي روتيني للوسادات القديمة التي تباع في البلاد. الوصفة الاولى لاداة تنبؤ آثار الضغط التي طورت ضمن البحث الحالي يجب تسويقها في المجتمعات الكبيرة وهكذا يتم ادخالها الى الاستخدام الروتيني في الانظمة العلاجية لهذه الفئة من اجل تحسين الخدمة المقدمة للاشخاص ذوي العيوب المدركة.

التفاعل الوسيط بين طاقم المتمرنين في المركز اليومي للكبار (ذوي تخلف عقلي صعب وعميق)
بوسيلة ال- M IS C

دكتور حفتسيبا ليفشيتس، جورج تسيمرمان، جامعة بر- ايلان ، 2009

الهدف الاساسي للبحث الحالي هو دراسة تأثير عمل برنامج التدخل بوسيلة M IS C- Mediational Intervention for Sensitizing Caregivers (Klein, 2003) على تحسين جودة التفاعل بين طاقم المتمرنين في مصنع العمل التاهيلي للمتمرنين الكبار ذوي تخلف عقلي صعب وعميق (الذي تديره مؤسسة צ'יימס بالتعاون مع خدمة الاعاقات التطورية في قسم الخدمات الاجتماعية في بلدية تل ابيب- يافا). هدف آخر هو دراسة التفاعل بين طاقم المتمرنين بحسب طريقة M IS C على المركبات النفسية المدركة والسلوكية في طريقة تصرف المتمرنين. شارك في البحث ١٠ مرشدين و٣٢ متمرن ذوي اعاقة متوسطة، صعبة وعميقة . وشمل البحث على ثلاثة مجموعات: مجموعة البحث (١٨ متمرن) ومجموعتان للمقارنة (١٢ متمرن). شمل البحث ثلاثة مراحل: في المرحلة الاولى اجرينا امتحانًا مبكرًا (ما قبل الفحص) درسنا من خلاله التفاعل بين المرشدين (بواسطة تصوير فيديو) في المركز اليومي للكبار ذوي تخلف عقلي صعب (מעון עליזה). في المرحلة الثانية، كانت هنالك ورشة عمل لافراد الطاقم في المركز اليومي، تم خلالها تعليم قواعد التفاعل النوعي بحسب طريقة M IS C: Mediational Intervention for Sensitizing Caregivers (Klein, 2003). في المرحلة الثالثة، وبعد سنة من البدء بالتدخل ، كان هنالك امتحان ما بعد الفحص درسنا فيه جودة التفاعل بين طاقم المتمرنين باستخدام مركبات اعطاء اهمية، التوسيع الادراكي واضفاء شعور بالقدرة مع شرح. هذا البرنامج ساهم في تحسين عمل المتمرنين في المجال الادراكي: مجال الرياضيات، عبارات الزمن وتذكر الارقام. ساهم البرنامج في تحسين السلوك الايجابي للمتمرنين واختفاء السلوك السلبي.

يجب ان نذكر ان هذا البرنامج عمل مع المتمرنين ذوي تخلف عقلي متوسط الى صعب وحتى عميق وساهمت في تحسين تصرف المتمرنين في المجال الادراكي، العطفي والسلوكي. ننصح بتنفيذ اسس M IS C في الهيئات التى تعنى بالكبار ذوي التخلف العقلي الصعب والعميق، وتشمل اماكن السكن، العمل والمتعة.

توازن الجسم لدى الاشخاص ذوي عيب مدرك، تقييم امتحان בּרג،تقييم العلاقة بين تناول الادوية والسقوط

الدكتور مائير لوتان، المركز الجامعي اريبل، 2009

خلفية- وجد ان الاشخاص ذوي العيب الفكري التنموي لديهم احتمال اكبر بالسقوط اكثر من الاشخاص ذوي العيب الفكري، ونعرف ايضًا اذا ادى وقوع الانسان الى جرح، قد يؤدي هذا الجرح الى الدخول الى المستشفى وحتى الموت. اذا تم تحديد العوامل المتنبئة التي يمكنها ان تشير الى الاشخاص الموجودين في دائرة خطر السقوط من بين هذه المجموعة، يمكن عندها بناء برنامج تدخل من اجل منع سقطات مستقبلية.

اهداف البحث –

١. تحديد مكان وجود الاشخاص ذوي العيوب الفكرية التنموية الموجودين في دائرة خطر السقوط.
٢. المقارنة بين توازن جسم الاشخاص مع او بدوت عيب مدرك.
٣. دراسة امكانية استخدام امتحان בּרג للاشخاص ذوي العيوب المدركة.
٤. ايجاد العوامل المنبئة بالسقوط في المجتمع بحسب اجزاء امتحان בּרג
٥. ايجاد علاقة بين تناول ادوية وتوازن الجسد لدى لشخاص ذوي عيوب مدركة.

مجموعة البحث – ٤٣ رجل ذوي العيوب الفكرية التنموية الذين يعيشون في المدرسة داخلية على اسم الفين في القدس، يتحركون دون وسيلة مساعدة.
مجموعة المقارنة شملت ٤٣ شخص يتشابهون في الجنس والعمر.

الادوات - Berg Balance Scale (BBS) - وهو امتحان توازن الجسد يتالف من 14 مهمة عملية. العلامة القصوى هي 56 بينما العلامة ما دون 36 تشير الى احتمال سقوط بنسبة 100%.

الاجراء – قام المشاركين بعدة فحوصات من اجل قياس قدرة وتوازن اجسامهم. كما تم جمع معلومات خلفية مثل: السقوط في السابق، امراض مختلفة، ادوية وغيرها. تم تحليل هذه المعطيات من اجل تقييم فعالية امتحان בּרג كامتحان يمكنه التنبؤ للاشخاص ذوي العيوب المدركة ومن اجل ايجاد العوامل التي تنبئ بالسقوط. تمت مقارنة الادوية التي يتناولها هؤلاء الاشخاص بعدد السقطات وعلامة בּרג.

النتائج – رغم وجود علاقة معينة بين علامة בּרג وعدد السقطات، وجدنا ان امتحان בּרג ليس متنبئًا جيدًا للسقطات لدى الاشخاص ذوي العيوب المدركة التنموية. شمل الامتحان بنودًا غير مناسبة لهذه الفئة بسبب قدراتهم على التحرك ودرجة فهمهم والمطالبة بملاءمتهم في المجتمع. وجدنا ايضًا ان كمية ونوع الادوية التي تتناولها هذه الفئة تضر بتوازنهم لذلك يجب اعادة اعتبار كمية ونوع الادوية

التي تتناولها هذه الفئة.

خلاصات واهمية الدراسة – البحث الحالي يسمح بايجاد فئة الاشخاص الموجوة في خطر السقوط بين الاشخاص الكبار ذوي العيوب المدركة التنموية، ايجاد عوامل تنبؤ تسمح بايجاد مرشحين من الفئة المذكورة اعلاه يكونون ملائمين لبرنامج المنع المخصص لتحسين التوازن الجسدي وتخفيض خطر السقوط في المستقبل. كما يعرض البحث معطيات مقلقة حول استخدام الادوية ويعرض عدة حلول اكلينيكية لتخفيض درجة أذى الادوية بالتوازن الجسدي لهؤلاء الاشخاص.

التاثيرات التنفيذية

وجد هذا البحث ان امتحان ברג كله ليس ملائمًا لاحتياجات هذه الفئة رغم انه وجد بعض الامور في امتحان ברג التي تلائم هذه الفئة في مرحلة متقدمة. دمج هذه الفقرات يسمح ببناء امتحان قصير ومهم يسمح لكل اخصائي اكلينيكي يعمل مع اشخاص ذوي عيوب مدركة

على تقييم خطر وقوعهم بسرعة وبدقة وملاءمة برنامج تدخل فوري وفعال للمرشحين الموجودين في دائرة خطر السقوط.

عرض برنامج من هذا النوع سيحسن التنسيق، التحمل، السرعة وردود الفعل لدى المشترك ويمكنه تخفيض عدد السقطات المستقبلية وبذلك تجنب الالم للشخص ذو العيب المدرك ، لعائلته ولمعالجيه.

كذلك، بسبب ايجاد ادوية تضع الانسان ذو العيوب المدركة التنموية في خطر متزايد بالسقوط، يجب التفكير بعدم استخدام هذه الادوية ومركباتها اثناء اتخاذ قرارات وصف ادوية لهذه الفئة. كذلك يشير البحث الحالي الى عدة اقتراحات اكلينيكية تسمح بعلاج افضل للاشخاص الذين يتناولون هذه الادوية.

person, was found connected with an increased risk of falling. Four medications were found related to increased risk of falling.

Conclusions: The finding show that adults with IDD present balance abilities that were significantly inferior to the abilities of their peers without IDD. The findings also support the assumption that these abilities are gradually deteriorating with age. The present findings call for immediate implementation of intervention programs to prevent or minimize the chance of falls in adults with IDD. Despite the fact that low scores on the Berg test were found connected to increased risk of falls, the test itself was found unable to predict risk of falling in individuals with IDD. Therefore there's a need for future research to adapt the Berg to the IDD population.

Balance measurement of individuals with intellectual and developmental disabilities, evaluation of the Berg test, and assessing the effect of medication on loss of balance and falls

Meir Lotan, Ariel University center of Sameria, 2009

Background:

The risk of falls in adults with intellectual and developmental disabilities (IDD) have been found similar to that of senior citizens without IDD. These similarities lie in the fact that both population present similar characteristics such as: movement disorders, high incidence of medical conditions, drug usage that might lead to loss of balance and falls. Moreover, if the person with IDD suffers an injury it might lead to hospitalization and even death. Therefore, it is imperative that the balance abilities of the person with IDD are evaluated.

Goals:

Compare the balance abilities of individuals with and without IDD, assess the effect of aging on the balance abilities of individuals with IDD. Evaluate a possible connection between medication and risk of falling in adults with IDD.

Research population:

Stage 1: 43 adults with IDD living in a residential setting (mean age 47.6; S.D.±9.7) all participant were mobile without the need for mobility aids. This group was compared with a control group of 43 individuals without IDD (mean age 44; S.D.± 13.8).

Stage 2: The balance abilities of 19 individual with IDD (mean age 49.7; S.D.±8.5) were evaluated twice with a two years intervals between tests.

Stage 3: medication usage was evaluated to search for a possible connection between medication and falls within the research population.

Tools: The Berg balance test was used.

Method: to address the first goal, the research group was compared with a control group, matched for gender and age. To answer the second question a sub group of 19 randomly selected individuals from the research sample was re-evaluated for their balance abilities two years apart from the initial evaluation. To answer the third research goal medication taken was evaluated against falls of participants with a three years period

Results: the balance abilities of the research group were found significantly inferior to those of the control group in all tests; accept for the Functional Reach test. All tests performed two years apart presented an age related regression of the balance abilities. Functional Reach, and one legged standing tests (on both legs) were found to show a significant reduced in the participants abilities. Use of 4 medications or more by one

Effects of MISC Intervention on Cognition, Autonomy, and Behavioral Functioning of Adult Consumers with Severe Intellectual Disability

Dr. Hefziba Lifshitz, George Zimmerman,
Bar Ilan University, 2009

This study examined the effects of a yearlong Mediational Intervention for Sensitizing Caregivers (MISC; Klein, 1992) on: (a) the quality of interactions between rehabilitation day center paraprofessional staff (n = 10) and their adult consumers (n = 19) with severe intellectual disability (ID) and (b) the consumers' cognition, autonomy, and behavioral functioning, versus a consumers' control group (n = 13). Regarding the staff-consumer interactions, more mediation of meaning (choice making), expansion, and competence with explanation and less mediation of physical assistance were observed in the intervention group than in the control group following intervention. On a battery of cognitive measures (n = 17), consumers in the MISC group improved their arithmetic skills, temporal concepts, and sequential memory of two digits. Behavioral observations indicated that the MISC group revealed increased positive behaviors, autonomy, and duration of work and decreased verbal and maladaptive behaviors.

During measurements the clients were facing a T.V. screen.
No instructions were given to participants at any point of the measuring period
Results:
First project: the cushions were found to vary in characteristics. No special material was found superior to others. Superiority of different cushions did not correlate to manufacturer report or cushion value.
Second project: A preliminary scale was constructed showing 80% ability able to differentiate between individuals with or without pressure sores among the population of individuals with IDD.
Conclusions: Further annual investigation is warranted in order to update the present research findings, as to the objective quality of pressure reliving cushions, sold today in Israel. A further investigation will enhance the professional ability of the paraprofessional suggesting pressure reliving cushions to his/her clients.
The new scale should simultaneously be further investigated in larger populations of individuals with IDD, as well as clinically implemented.
The findings in Both sections of the present research highly contribute in enhancing and improving the care for this population.

Pressure mapping system as means for objectively evaluating pressure reducing cushions, and for developing a pressure sores preventive predictive scale for individuals with IDD

Prof. Ruth Dickstein, Meir Lotan, Meirav Gat,
Hifa University,2009

Previous studies have suggested that no single wheelchair pressure-relieving cushion material was optimal for all persons with intellectual disability (IDD).As of today no predictive pressure sore scale exits for this population.

Goal:

1. To objectively evaluate characteristics of pressure reducing cushions through the use of a pressure mapping system
2. To use a pressure mapping system as means to predict susceptibility to PS in individuals with ID.

Participants:

First project:

20 pressure reducing cushions were submitted for inspection by different venders of rehabilitation equipment operating in Israel.

Second project:

All participants were habitants in Zvi Qwitmann residential setting, Jerusalem, Israel. Within this facility 64 individuals are wheelchair users.

Research group: 10 wheelchair users (more than 8 hours a day), with a diagnosis of ID that have been suffering from PS at least twice in the period between July 2002 and December 2003 according to infirmary records.

Control group: 15 wheelchair users matched for diagnosis, dormitory, ID level, gender, age and seating system parameters, which according to infirmary records did not suffer from any PS in the period between July 2002 and December 2003.

Materials: The pressure mapping system used is the F.S.A (Force Sensing Array).

Procedure: All participants agreed to participate in the research protocol.

The participants of both groups were randomly seated on the FSA mat for a period of 15 minutes using each client regular seating system.

At the beginning of each session the client was seated properly in his chair by a trained physical therapist.

The Morpho-Syntactical Profile of Children and Youths With Down Syndrome Compared to Children and Youths of other Populations

Dr. Yaacov Yablon, Julia Reznick, Dr. Varda Sobelman-Rosenthal, Bar Ilan university, 2009

One of the greatest difficulties of individuals with Down syndrome is the development of communication and language skills. It has been shown that the morpho-syntactical development of English and Italian-speaking children with Down syndrome is impaired to a greater degree than their lexical development. The Hebrew language has unique characteristics. The present research is the first to investigate the morpho-syntactical performance of Hebrew speakers with Down syndrome, with reference to the question of whether Hebrew speakers with Down syndrome also exhibit severe morphological and/or morpho-syntactical deficits similarly to speakers of other languages that have a typology different from Hebrew. Another question that was examined is whether their linguistic profile indicates uniqueness in the language of individuals with Down syndrome compared to the language of individuals with mental retardation with other etiologies, and compared to the language of children with typical development.

The research findings indicated that subjects with Down syndrome exhibit a unique difficulty in the morpho-syntactical aspects of the Hebrew language – they have difficulty in creating the “noun - adjective” agreement, in the inflection of verbs in the present tense in the plural and in the inflection of verbs in different tenses (present, past and future). This difficulty is not explained by the subjects’ mental age. It was prominent compared to both control groups (group of subjects with mental retardation without Down syndrome and group of subjects with typical development) who are comparable to the group of subjects with Down syndrome in their mental age. The group of subjects with Down syndrome also exhibited greater difficulty in irregular inflections both in the agreement system and in the system of verb inflection to the future tense. It should be indicated that the advantage of regular forms over irregular ones was characteristic of all three research groups. It was also found that the subjects with Down syndrome exhibited a unique performance profile in agreement tasks and in verb declension to tenses tasks that are not compatible with the performance patterns exhibited by the subjects from the two other research groups.

An additional finding was in the context of encouraging the subjects to recite. The productions of subjects with Down syndrome were characterized by a significantly higher percentage of grammatical deviations compared to children with .

initial crisis period.

- Since there is a lack of uniformity in dealing with families in this population, it is recommended that a protocol for multi-disciplinary intervention be developed.
- In light of the fact that there is currently no centralized recording and follow-up cases, estimation of the scope and properties of the treatment process (beginning with the moment of childbirth, or even during pregnancy if the information is available). Thus, it is recommended that the existing databases of the Ministry of Health and the Ministry of Labor and Welfare should include details regarding placement after release from hospital, and the services which are caring for the child and family in the community.
- **Training**: Staff members, including senior physicians, head nurses and social workers should receive special training in the issues involved in the care of these families during hospitalization. From inspections by the Ministry of Health in the hospitals it is reported that all have appointed staff for notifying families, as required, but the findings of the current study indicate uneven compliance with the directives. This includes social workers who do not Ongoing efforts are necessary to work with staff members to refresh skills and guidelines for work, including the notification of painful information, and the care of families at the various stages of this process.
- **National Level**: It is recommended that a joint national steering commission be re-convened, with members of the health and welfare systems. This commission would consider the need for clarifications, re-evaluation and dissemination of the guidelines.
- **Regional Level**: It would be advisable that joint deliberations be conducted on a regional level, for assessment of procedures and for training of staff in the various systems.
- **Quality Assurance**: Establishment of inter-ministerial protocols for quality assurance which, pursuant to quality inspection which was recently conducted in delivery rooms and premature nurseries, will inquire regarding the continuity of care and interface between hospitalization and community, and between health and welfare systems.
- **Future Research**: It is recommended that future research inquire in a more in-depth manner regarding the following aspects: parents' coping in the period immediately following hospital release; coping of parents whose infant is placed in out-of-home setting; attitudes of rabbinical authorities regarding placement of infants with likelihood of mental retardation; inquiry into the aspects under study comparing cases with risk of mental retardation and cases of syndromes/ malformations that do not carry risk of mental retardation.

- **Relations between parents and staff:** In most of the cases good relations were reported between parents and staff members (n=43). In six cases, however, tense relations were reported with at least one parent, and in another six cases there was minimal contact, partly due to language difficulties.
- **Release destination:** Of the 57 cases only five were not released to the family home: three infants with Down's Syndrome were released to foster families, and two infants with complex neurological problems were transferred to institutions. Among 32 families who, immediately upon being informed of the infant's condition, had asserted their intention to take the infant home, all did so.
- **Contact with community services prior to release:** For most families, contact was made with a number of community services or resources, such as Social Service Offices, Community Social Worker for the Handicapped, Public Health ("Tipat Chalav") nurse, National Insurance Institute, as well as families with children with similar conditions, and "Yated," an organization for the welfare of persons with Down's Syndrome.
- **Interviews with parents:** The current report presents transcription of parents' responses from nine interviews prior to release, as well as three follow-up interviews. The material is organized according to topics covered in the interviews. Each case is different, with its own aspects, and are not necessarily representative. We felt that they speak for themselves.

Conclusions and Recommendations

The present study indicates that there is professional preparedness in the hospitals for intervention incases of newborns with likelihood of mental retardation. Parents are accompanied during the hospitalization period, from early notification of the condition, support and assistance by the social worker and the medical staff. Most families take the infant home, however even in those cases that deliberate or decide not take the infant home, the staff is involved with the family. Nevertheless, the findings of this study point to variations in the scope and quality of this intervention, and on the need for refreshing awareness of the guidelines set forth by the Ministry of Health, and adapting them to the hospital reality and the needs of the families under care.

- Emphasis should focus not only on preventing abandonment of these infants, but primarily on intervention which will foster the parents' ability to cope with the bitter news and difficult situations which they face, and with the process of getting organized for receiving and caring for the infant following release to the home.
- All elements of the intervention staff are crucial in this process, since all staff members meet the parents during the hospitalization. Thus it is important that all be equipped and skilled in dealing with these cases, particularly during the

families were from the Arab sector, and among the Jews, 21 defined themselves as Haredi (ultra-Orthodox), and ten as religious or traditional. For 15 families, this was the first child. Of the 57 families, 20 had some knowledge during the pregnancy of a risk of malformation or medical problem in the fetus, but nevertheless decided to continue the pregnancy.

- **Diagnosis:** According to the letters of release from hospitalization, 43 infants (75.4%) had Down's Syndrome (Trisomy 21), and the remainders had congenital or acquired conditions of the neurological system.
- **Notification:** In half of the cases (28) notification of the infant's condition was delivered in the presence of the physician, nurse and social worker, and in every case the actual information was delivered by the physician. This was usually within several hours following delivery (<24 hours). It should be noed that this procedure was maintained even in cases where the parents had pre-knowledge of the problem or the risk.
- **First reaction of the parents:** According to the social workers' reports, among the parents who had no indication during pregnancy of the risk, many responded with shock and tears. However, there were among them also those who responded with denial, or expressing preference for waiting until final results of genetic testing. Among those who know during pregnancy that the fetus was at risk of Down's Syndrome, there were more expressions of acceptance, although three of these families also responded with shock, despite the early 'warning.'
- **Attitude regarding release from hospital:** In the early stages of hospitalization, most of the parents expressed their plan to release the infant to the family home (n = 32), or deliberation of the issue did not even arise during discussions with hospital staff (n = 14). In six cases the parents expressed the desire to find out-of-home placement for the infant.
- **Topics of discussion between parents and social worker:** Discussions generally revolved around several main topics: parents' emotions; responses of other family members and the social environment; deliberation about release to the home or elsewhere; getting organized for hospital release; practical information and technical/bureaucratic issues.
- **Relations between parents and infant:** During hospitalization, the social workers described the contact between parents and infant as positive, with many expressions of warmth and love alongside the concerns, and in most cases with regular visits to the hospital and even requests to breastfeed the infant. This was true, as well, in two cases of infants who were eventually released to institutions due to complex medical problems. However in seven cases it was noted that while the mother expressed a positive attitude, the father was more reticent.

condition that carried with it certainty or considerable likelihood of mental/developmental retardation. Ten hospitals participated in the study: Sheba, Bnei Tzion, Meir, Laniado, Asaf Harofe, Soroka, Wolfson, ShaareiTzedek, and Beilinson-Schneider. Questionnaires were prepared for the various stages of data collection: Information on the family and delivering the notification of infant's condition; Completion of information regarding hospitalization stay and release; semi-structured interviews with parents before release and at 3-months post-release.

Findings:

A. **Retrospective Study**: Possible sources of information were investigated within the Ministry of Health and the Ministry of Labor and Welfare. Based on the data received from the Perinatal Database, it was estimated that the number of infants born with the defined conditions during 2004-2007 was approximately 250 per year (range 231-264). The data from the Department of Community Genetics includes only Down's Syndrome, and there is some disparity between these two files, even when considering this condition alone. In addition to these sources we received data directly from 12 hospitals. The differences between hospitals are considerable, and this is likely due to their different case-mixes. Most of the infants were released to the parents' home. From reports of 540 newborns, 443 were released to the home (82.0%). Nine infants were not released to the home: six were transferred to an institution or foster care, and three remained in hospital for longer periods before being transferred to out-of-home care. Most of the remaining 88 infants were transferred to other hospitals or other hospital departments.

B. **Prospective Study**: Fifty-seven cases were reported to the study. Among these 14 parents agreed to be interviewed before release from the hospital and three of these agreed to the follow-up interview. The infants of all of those interviewed were released to the family home. It is not possible to estimate the degree to which these parents represent other parents in the study group.

- **Infant characteristics:** Some of the infants in these cases were hospitalized for only a matter of days, while others for lenghtly periods (range 3-315 days). They included 28 boys and 29 girls. Their gestational ages at birth ranged from 25 to 42 weeks, and included 14 premature infants (<37 weeks). Their birthweights ranged from 806-4555 grams, included five of very-low-birthweight (<1500 grams).
- **Family characteristics:** Most of the parents were married couples (52), with mothers' ages ranging from 19-42 and fathers' ages ranging from 22-60. Ten

Decision-making by parents of newborns with diagnoses indicating likelihood of mental retardation: Release to the family home, or out-of-home arrangement in institution or foster care.

Giora Kaplan, Saralee Glasser, Nirit Pesach, Dr. Varda Stanger,
Gertner Institute for Epidemiology & Health Policy Research, 2009

The birth of a handicapped child is traumatic questions and strong emotional reactions in the immediate family. The parents experience a sense of loss and mourning for the healthy infant that they expected, and have difficulty coming to terms with the new reality. For many years Israeli hospitals were faced with the phenomenon of abandoned infants with developmental handicaps, in which cases the infants were often left in the hospital for considerable lengths of time. In 1992 a guideline was implemented, entitled "Policy for the care of infants with illnesses or syndromes which indicate mental retardation and/or other handicaps which are defined among the target population of the Department of Rehabilitation" (Directive of Hospitalization Services No. 35/92, dated 11/5/1992). The impression is that there has since been an improvement in the situation, and fewer such infants are being abandoned, and that the holistic care of the newborn and its family has improved. However, there still some infants who are not released to the family home, but rather to foster care or Ministry of Labor and Welfare institutions.
The goal of the present study was to assess the decision-making process of the parents of these newborns, and to attempt to better understand the factors which influence them during the initial period of hospitalization.

Methods: This research has two components—retrospective and prospective.

A. **Retrospective Study:** The study population includes all newborns born in Israel during the years 2004-2007 who are diagnosed with conditions or syndromes indicating significant risk of mental retardation ("the defined conditions"). Specific conditions were defined, and data requested from several sources, including:: (1) the Perinatal Database of the Ministry of Health Information and Computer Services, which provided data on "Newborns with Neurological Malformations" and "Newborns with Chromosomal Anomalies;" (2) Down's Syndrome Registry provided by the Department of Community Genetics of the Ministry of Health; (3) Computer registries of 12 hospitals; (4) Ongoing registry of infants born with the defined conditions during 2008 from 12 hospitals.

B. **Prospective Study**: A descriptive study, partially quantitative and partially quasi-qualitative. The study population included families of newborns who were told during initial hospitalization that their infant has a manformation or medical

The perception of mentally disabled children in the Bedouin Arab family and its effect on the family's function and self image

Prof. Alean Al-Kernawi, Prof. Vered Slonim-Nevo,
Ben-Gurion University, 2009

The research field of mental retardation focuses a lot of attention on mental retardation among children and its affect on the child immediate family. Nevertheless, this was the first research to engage this issue in the Bedouin Arab population in Israel. The aim of this research was to learn about the experience of parenting a mentally retarded child in the Bedouin Arab society, to examine how it affects the parents' relationship, their filings, and function as a family, and as individuals, as well as to examine their coping mechanisms and their social support networks. The significance of the current research lays in its first of its kind examination of mental retardation among the Bedouin Arab population in Israel, a population that has unique socio-demographic, cultural and traditional characteristics that are different from those of the general Israeli population.

The study took three years and was comprised of two stages:

The firs, quantitative, stage included a sample of 400 Bedouin Arab parents, out of which 300 were parents of mentally retarded children, and 100 were parents of non retarded children. The depended variables were: Family function (FAD), marital satisfaction (Enrich), the Caregiver Burden and Sense of Coherence. The findings from this part of the study show that Bedouin Arab parents of mentally retarded children feel significantly higher caregiver burden and have significantly lower levels of marital satisfaction, family function, and sense of coherence then Bedouin Arab parents of non retarded children.

In the second, qualitative, part of the study the researchers held 18 in-depth interviews, with 9 couples that were parents of children with deferent levels of mental retardation (from mild to severe). The aim of the interviews was to hear the story of the parents and to better understand what their life is like. The findings from this part of the study stress the harsh realty in which these parents live. They tell the story of tremendous burden and hard filings of same and guilt. In addition we could learn about the parents' coping mechanisms and see how those could be improved so as to some what relieve the burden this parents fill. To conclude, both the findings from the quantitative and the qualitative parts of the current study show the experience of parenting a mentally retardate child in the Bedouin Arab community in Israel, to be a difficult and rough experience. This is not a permanent condition and it is changeable. There for the last part of this report will be comprised of implications for treatment for professional therapists, policy makers and farther research. We hope that the implementation of these recommendations will help to improve the conditions and experience of both mentally retarded children in the Bedouin Arab community and their parents.

Word reading and reading related skills in children with retardation of unknown origin and in children with Down syndrome

Prof. Yonata HaLevy, The Hebrew university, 2009

The aim of the current study was to expand our knowledge of word reading and reading related abilities in Hebrew speaking populations with mental retardation. Two groups of children with Down syndrome and children with mental retardation of unknown origin were studied. Children were tested on reading of familiar words, nonce words, phonological awareness tasks, auditory short term memory, rapid object naming, vocabulary and word recall. General IQ was assessed as well.

The results suggest a rather low level of abilities of nonce word reading. Familiar and nonce word reading were correlated, as were word reading and phonological awareness, a few of the language related tasks and IQ. IQ predicted word reading abilities and correlations between reading and language tasks largely disappeared when IQ was held constant. Similar results were seen in studies of Hebrew and English speaking children with Williams syndrome of similar ages and IQ.

It is argued that the difficulties in acquiring grapho-phonemic correspondence necessary for nonce word reading lie in the explicit learning that is required for this skill. It is therefore the general cognitive level that will predict success in learning to read in populations with cognitive deficits, rather than reading related language abilities. Intervention programs in these populations should not expect that indirect, implicit exposure to words will result in reading skill that will generalized to reading of unfamiliar words. Direct, explicit teaching of grapheme to phoneme correspondence should be the focus of reading classes in these populations.

Students with intellectual disabilities in the university: a computer based course in citizenship education

Prof. Shunit Reiter,Tali Berkovitch, Nirit Karni-Vizer,
Hifa University, 2009

The present paper describes a study of the advantages of a university based computer course in citizenship education to students with intellectual disabilities. The course was based on advanced computer training with the view that future citizens will use computers as an integral part of their everyday lives.

A group of 12 students, ages 12 – 14 with mild to moderate intellectual disabilities, came to the University of Haifa computer laboratory once a week during a whole academic year for a course in 'citizenship education'. Content areas covered by the course included: Identity card, the state, government, ministries, civic rights, the rights of people with disabilities, civic obligations and civic volunteering. Pre-post evaluations of students' progress were conducted using the following questionnaires: The P-A-C of Social Developments by H.C. Gunzburg; The CTRS-R for Attention Deficit Hyperactivity Disorder by C.K. Connors; An especially designed questionnaire on computer skills and the Quality of Life questionnaire by Schalock et al. Findings indicated that students improved significantly on 3 out of 4 subscales of social competence (self help, socialization, occupation), and improved on all subscales of computer proficiencies (Windows, Word, Power Point, Internet), however no changes occurred in the areas of ADHD and on the Quality of Life questionnaire. The course had a significant impact on students' social competence and enhanced computer skill. However it was found that no significant change occurred in the emotional state of the participants. This points to the importance of including a special course in self advocacy and strengthening students' self determination through direct work in this and related areas. The small size of the sample calls for caution in generalizing the findings. More research is called for in the area of civic education, computer skills and the exposure of adolescents with intellectual disabilities to a University campus.

Organizational Climate and Attitudes toward Work as Factors Influencing the Mentally Challenged Working in Sheltered Employment Centers

Dr. Ilana Duvdevany, Dr. Gil Luria, Hifa university, 2009

The aim of this study is to link organizational measures taken from the organizational behavior field with measures from the occupational rehabilitation field. The study claims that utilizing practicable organizational tools found to be effective for measuring and improving many organizations, can also enhance occupational rehabilitation in sheltered employment centers. They can also serve as a useful tool for many organizations in the social work field in general. In this study, we developed an occupational climate questionnaire that is suitable for sheltered employment centers, to investigate the relationship between sheltered employment centers' organizational climate and leadership styles of sheltered employment center directors, and perceptions, attitudes and values regarding the work of the mentally challenged working in sheltered employment centers. The organizational research tools were a leadership questionnaire and a climate questionnaire. To examine the effect of leadership and climate, we used tools from the rehabilitation field for people with disabilities, which were found to be suitable for the mentally challenged population (work values questionnaire and self-efficacy questionnaire).

The occupational climate questionnaire was found to be reliable, and factor analysis showed the questionnaire to be compatible with findings of other climate questionnaires. In addition, correlations were found between the climate questionnaire and leadership patterns. Correlations were found also between leadership patterns and internalization of work values and sense of self-efficacy amongst the sheltered employment center workers. First, it seems that the sheltered employment center workers' sense of self-efficacy is influenced by an active leadership pattern, as reported by staff members. In other words, the more the sheltered employment center staff tended to perceive the director as having an active leadership pattern, the more harmful this was to the workers' sense of self-efficacy. The directors' perception of their own leadership pattern did not have a significant influence on the sheltered employment center workers' sense of self-efficacy. Thus, it seems that the sense of self-efficacy amongst sheltered employment center workers is not influenced by the organizational climate. In addition to investigating the sense of self-efficacy amongst the sheltered employment center workers, we also examined their internalization of work values. The results do not clearly support the correlation between internalizing values and leadership style, as perceived by the staff or the director. An interaction was found between the leadership and organizational climate dimensions in their influence on sense of self-efficacy or internalizing work values. No influence of interaction between climate and leadership on the internalization of work values was found.

Obesity and Quality of Life among People with Intellectual Disabilities

Prof. Yael Latzer, Prof. Arie Rimmerman, Galia Golan Sprinzak, Haifa University, 2009

Obesity is considered by the World Health Organization as "the Pandemic of the 21st Century", which prevalence is increasing from year to year. It appears that the health condition of intellectually disabled people in society has attracted relatively little scientific attention. The relatively small number of medical and psychological studies conducted during the last three decades revealed that obesity ratio amongst intellectually disabled people is greater than in the general society.

In spite of the fact that obesity as quality of life effecting factor is in consensus, the relation between obesity and Quality of Life amongst intellectually disabled has not been researched. Quality of Life is recognized as a prime consideration in connection with planning and evaluating services for intellectually disabled. The importance entitlement of intellectually disabled to be provided with all possible conditions in achieving Quality of Life has been recognized during recent decades.

The purpose of this study was, accordingly, to examin the relation between obesity and Quality of Life amongst intellectually disabled in Israel and, should the aforesaid relation is found in existence, whether gender, dwelling, employment, physical activity and nutrition should be recognized as effecting factors.

One hundred and fifty six intellectually disabled employed in Rehabilitation Employment Centers between the Haifa and Netanya area have been sampled, for the purpose of the aforesaid hypothesis, while applying Cummins & Lau Questionnaire as Quality of Life criteria, likewise through using additional instruments such as Nutrition and Activity Knowledge Scale (NAKS), Health Questionnaire on life habits and Q-Sort Cards for examining eating habits. .

Our study revealed that overweight and obesity rates amongst intellectually disabled are greater than the general population in Israel while no relation between obesity and gender, dwelling intellectual disability level and Quality of Life has been found. At the same token, a significant relation between dwelling and physical activity, eating habits and access to medical services has been reveled through our study. Conclusions and recommendation are detailed hereunder.

that they had gained a new appreciation of things they had always taken for granted. Whereas the development of other children is predictable and proceeds at an expected rate, any developmental progress made by a grandchild with an intellectual disability fills the grandparents with joy. As one interviewee stated: “You see things in proportion when it becomes part of your own family. Then you understand what’s real and true. It totally changes your perspective on life.”

One of the most significant changes experienced by these grandparents is a closer, deeper, and more meaningful relationship with their own children, in some cases repairing the relations that existed previously. Most importantly for them, the children show their appreciation and gratitude for their parents’ contribution, and there is a sense of a shared mission in life. This change does not solely affect the relationship within the family. The grandparents reported that since the birth of the grandchild, the social relations they continued to maintain were based on trust. They now invest in their relationships with both family members and friends, and aim at a social network characterized by quality rather than quantity.

The current research leaves no doubt as to the special role of grandparents in the families of children with disabilities. However, this understanding must be put into practice both in professional training and in policy and the allocation of resources. At this point in time, there is no policy whatsoever in Israel regarding the grandparents of children with an intellectual disability. From meetings with policy makers in a variety of offices (Social Affairs Ministry, Health Ministry, Social Security Institute), we have learned that the package of services for special needs of children makes no mention of grandparents. Only by means of a concerted and determined effort will it be possible to make the most of this potential source of support, thereby significantly enhancing the quality of the care provided to the families. It is my hope that this research will help to make the grandparents’ voice heard.

child with an intellectual disability related less to the issues of age, health, distance, and parent's gender, but spoke at length of the disability, the child's special needs, and their profound desire to do their part to help out. This was expressed in statements such as: "I'm a crazy grandfather...There's nothing I won't do…a crazy grandfather. I can roll around on the floor with her, get down on all fours so she can ride on my back…There's no limit to what I'm willing to do with her or for her. No limit. Not physically or in any other way."

In respect to the theme of **involvement versus interference**, the comments of all the grandparents show them to be highly involved in the grandchild's life and upbringing and to share in varying degrees in their activities. While their contribution comes to bear in a wide range of areas, they are hesitant about expressing their thoughts and feelings or voicing their opinions about the conduct of the parents. Whereas the grandparents of children without a disability complain about the boundaries being set or the fact that the parents do not spend enough time with the child, the grandparents of children with an intellectual disability express the concern that the child's special needs are not being met.

Many grandparents feel it is not their role to bring up the child. Moreover, they are sensitive to the "rules of the game" dictated by the parents, and try hard to adhere to them, an attitude reflected in the comment: "I would never do anything the parents didn't want me to." If the parents are fighting with the child or with each other, the grandparents generally withdraw, distancing themselves so as not to express an opinion or take sides. Thus, on the one hand they recognize the limits of their authority and try not to overstep them, while on the other hand they are aware of the resources they can offer the child and the "power" they hold. The parental behaviors of which the grandparents are critical include using inappropriate language with the child, not devoting enough time to the child, not ensuring that the child has a balanced diet and eats at regular times, and not setting clear boundaries for improper behavior. Some grandparents turn to the member of the family with whom they feel they can speak freely and share their thoughts and reservations about the child's upbringing. Surprisingly, this figure is not necessarily the grandparent's biological child, but may be his or her spouse.

The findings indicate that all the participants experienced **personal growth** as a result of their role as grandparents, but this growth was of a different nature among the grandparents of a child with an intellectual disability. Whereas it was expressed among grandparents of a child with no disability as pure joy, pleasure, and delight in the child's development, among those whose grandchild was with an intellectual disability it was often accompanied by difficulty, sadness and pain.

The first signs of growth reported by the grandparents of a child with an intellectual disability relates to personal resources: they discovered qualities in themselves they did not know existed, such as sensitivity, tolerance, and empathy, alongside the instrumental and cognitive characteristics of wisdom, the ability to find information, and the capacity to suggest effective solutions. They also reported a change in their philosophy of life, stating

an extension of themselves, and thus as a source of pride and satisfaction. Furthermore, grandparenthood affords them a special sense of vitality, of being needed by their children and grandchildren, and of being irreplaceable insofar as they fulfill an essential role in assisting to raise the grandchild.

Alongside the pleasure, joy, and fulfillment derived from being a grandparent, there are also difficulties, as the transition to grandparenthood is, in and of itself, a reminder that the individual is growing older and embarking on the final stage of their life. Moreover, at this point in life people often feel that they would like to be free to do whatever they wish, to travel, or to rest, but their role as grandparents makes this impossible. They find it hard to refuse the requests of their children or grandchildren, while at the same time harboring the feeling that they are missing out on the pleasures and activities they dreamed of enjoying after retirement.

Unconditional love and positive affects are characteristic of all grandparents, but the comments of those of a child with an intellectual disability also reveal pain and concern, at times accompanied by sadness, as in: “I often feel like crying. It breaks my heart.” These grandparents view the meaning of their role as total commitment to the needs of their children and grandchildren. Where under normal circumstances, grandparents look forward to the time when their grandchildren will be independent adults, when they will become a source of support and continue the family line, the grandparents of a child with an intellectual disability fear for the future of the child. This was expressed in statements such as: “It gives you a bad feeling to know that the child…will never be independent. He’ll always need someone to take care of him.” They are also apprehensive of injury to the child because of their fragility or inability to manage their own life.

The theme of the **role of the grandparent** came to bear in the instrumental sense, in functions such as babysitting, preparing the grandchild’s favorite foods (“Grandma, what did you make today? The food Grandma makes always tastes better.”), or taking them for an outing (“They’re special grandma-grandpa outings when there’s a totally different dynamic among the children, not like when they’re at home”). The grandparents also fill a role in enriching the grandchild’s cultural world and expanding their knowledge by helping them with their homework or having heart to heart talks with them. They also report taking pleasure in helping out financially by giving the family money or buying the grandchildren presents, as in: “When I see them I make sure I have a little money to give them…Grandma always gives them something. That’s important to me.” The interviews indicate that grandparents choose the roles most suited to them and endow their relationship with their grandchildren with special features that do not typify their relationships with the child’s parents or with their friends.

A variety of factors influence the level of involvement of the grandparents in the grandchild’s life and the degree of pleasure they derive from this involvement. These factors include the age, gender, state of health, and family status of the grandparent, the gender of the grandparent’s adult child, the geographical distance from the grandchild, the grandparent’s work or career, and the number of grandchildren. Grandparents of a

control group, respectively). The regression analysis revealed no differences between the groups and no interactions emerged to suggest that internal or external resources might contribute differentially to growth. It is not surprising that women reported a higher level of growth than men, as they generally devote themselves more to their role in the family and are more likely to view it as a means of self-fulfillment. Nor is it surprising that state of health was found to be a predictor of perceived growth among people who are at an age when a physical decline can be expected. The external resource of family cohesion also contributed to a higher perception of growth, probably because a balanced level of cohesion enables the family to function more efficiently and adapt to the challenges it confronts both in daily life and at times of crisis.

The symbolic dimension of grandparenthood is reflected in the satisfaction and enjoyment the individual derives from being a grandparent, as compared to being a parent, or in the sense of continuity or immortality afforded by the role. This, too, was found to contribute to perceived personal growth among the participants in both groups. The notion that grandparenthood offered them an opportunity to make up for things they missed out on as parents and improve relations with their own children was expressed in comments such as: "For me, being a grandparent is a chance to correct mistakes I made as a parent." In other words, the role enables them to prove their capabilities and contribute to the family, and this in turn gives them a sense of personal growth and accomplishment.

In respect to the behavioral dimension, it was found that the more involved grandparents are in educating and enriching their grandchild, the more growth they report. In a manner similar to the effect of the symbolic dimension, being involved in expanding the knowledge of grandchildren affords grandparents a sense of their importance to the family and the special role they play in the child's life, and this in turn contributes to perceived personal growth.

The **qualitative study** revealed the theme of the **meaning of grandparenthood** to be associated with family continuity, that is, the relationship between the grandparents and the grandchild represents another link in the generational chain. The grandparents spoke of introducing rituals and experiences that are unique to this relationship, and thus stamping their mark on the child. In addition, they often provide a framework in which all generations of the family come together. Similar to the typology described by Neugarten and Weinstein (1964), their relationship with their grandchild is also a source of satisfaction and pleasure. The interviewees reported discovering emotions they were previously unfamiliar with. Furthermore, male interviewees related to the dimension of grandparenthood as compensation for parenthood: as fathers they had not been able to spend enough time with their children, and they were making amends for that now as grandfathers. Compensating for the past was also expressed by interviewees who were second-generation Holocaust survivors and had been deprived of a relationship with their own grandparents. For them, grandchildren symbolized a chance to repair the broken chain of generations and continue the family line. As Neugarten and Weinstein also found, grandparents viewed their grandchild's achievements and development as

grandparenthood, reflecting a sense of vitality, continuity, pride, pleasure, compensation for the parent-child relationship, and fulfillment of fantasies of immortality; 2) **The role of the grandparent**, including intellectual activities, playing and spending leisure time with the grandchild, financial gifts and other presents, and sharing special occasions with the grandchild; 3) **Differences in the nature of the relationship with the grandchild** as a result of features such as the grandparent's age, career, and family status, the number of grandchildren, the gender of the grandparent and grandchild, the gender of the grandparent's adult child, the age of the grandchild, the geographical distance between them, and the personal bond with a particular grandchild; 4) **Difficulty dealing with the self-identity of grandparent** stemming from awareness that grandparenthood is parallel to aging, comparisons with the other pair of grandparents, the potential for tension between the mother and the paternal grandmother, the desire to be free after years of raising children, and apprehensions about the development and future of a grandchild with an intellectual disability; 5) **Involvement versus interference**, that is, the tension arising from the need to find a balance between helping to raise the grandchild and spending quality time with them on the one hand, and not wishing to assume the role of educator or interfere in the way the parents bring up the child along with the urge to criticize the parents; 6) **Issues specific to grandparents of children with a disability**, such as the diagnostic process and the grandparents' involvement in it, and how they coped with news of the disability and its implications; 7) **Growth**, as reflected in new feelings and sensations, expressing emotions and displaying vulnerability, the perception of other family members and of the grandchild with a disability, developing and calling on personal resources, a new outlook on life, and new priorities.

Discussion and conclusions

The **quantitative study** indicated that the only differences found between grandparents of children with a disability and those of children without a disability were more negative affects among the latter group and less support from friends among the former group. It seems only natural that the grandparents of children with normative development would feel that it is more legitimate for them to express negative emotions or criticism of their own children. On the other hand, the grandparents of children with an intellectual disability can be expected to feel a greater need to protect their adult children and therefore would refrain from criticizing them or from expressing negative emotions when they are contending with such demanding circumstances. The lower level of support from friends reported by grandparents of children with an intellectual disability is likely to derive from the fact that they are too preoccupied by attempts to assist their children to be able to foster social relationships. Moreover, they may feel uncomfortable in the company of their peers where the conversation is apt to turn to the talents and achievements of children and grandchildren, and consequently may prefer to avoid this situation.

The level of growth reported by the grandparents was similar in the two groups, and was relatively high in both (3.87 and 3.70, on a scale of 1-5, in the study group and the

friendships, decision-making, taking an interest in each other's lives, and shared leisure time activities. Adaptation to change relates to the flexibility of the family system and its ability to modify itself in response to environmental and developmental pressures. It is expressed in features such as assertiveness, supervision, discipline, negotiating style, and division of roles.

The **perception of the grandparent role** refers to their view of grandparenthood and was examined on four dimensions: symbolic, cognitive, emotional, and behavioral.

In addition, a **qualitative study** based on in-depth interviews was conducted in order to gain an understanding of growth from the perspective of the grandparents.

The **sample** in the quantitative study consisted of 32 grandfathers and 62 grandmothers of a child with an intellectual disability who were located through special education schools and a comparison group of 45 grandfathers and 60 grandmothers of children with no disability. The participants completed four questionnaires: Posttraumatic Growth Inventory (Tedeschi & Calhoun, 1996); Multidimensional Scale of Perceived Social Support (Zimet, Dahlem, Zimet, & Farley, 1988); Level of Differentiation of Self Scale (Haber, 1984); and a questionnaire regarding the perception of the role of grandparent (Findler, Taubman – Ben-Ari, & Nuttman-Shwartz, Lazar In preparation).

For purposes of the qualitative study, interviews were conducted with 57 grandparents: 34 grandmothers and (23 of whom had a grandchild with an intellectual disability) and 23 grandfathers (15 of whom had a grandchild with an intellectual disability). The interviews were semi structured and focused on the participants' perception of the role of grandparent and their experience of personal growth. Central themes were elicited from an initial reading of the interviews, which were then read a second time when the comments were organized by theme. The results were analyzed and arranged into sub-categories according to the motifs that emerged from the interviews.

The findings of the quantitative analysis indicated two major differences between the grandparents of children with an intellectual disability and those of children with normative development. Both negative affects and social support from friends were found to be higher among grandparents of children with no disability.

A hierarchical regression revealed the explained variance in growth to be high for the sample as a whole (45%), with more perceived growth reported by women and grandparents of Eastern extraction. In addition, grandparents whose state of health was better experienced a higher level of growth. The results indicated that greater perceived growth was also reported by grandparents who had a more positive perception of grandparenthood as compared to parenthood, whose grandchildren endowed them with a sense of continuity and immortality, who experienced a lower level of negative affects, and who perceived higher family cohesion. The findings a highlighted the contribution of the behavioral dimension as expressed in attempts to enrich the grandchild's life. However, the analysis did not reveal any significant differences between grandparents of a child with an intellectual disability and the control group.

Seven main themes emerged from the qualitative study: 1) **The meaning of**

grandparents may play a significant role in this situation, as noted above, they have attracted little research attention. Moreover, studies that have considered these members of the extended family relate to them solely as part of the support system. To date, no previous investigation has focused on the older generation itself or sought to examine their experience as grandparents of a grandchild with a disability. The current study, therefore, turns the spotlight on the grandparents in recognition of their important role in the family (McCubbin et al., 2002).

The transition to grandparenthood, especially in the case of a grandchild with a disability, may also represent an opportunity for **personal growth**. In other words, grandparents may view the event as a chance to embark on a new, and better, way of life. According to the literature, people often emerge from continuous stress experiences with new coping skills, closer relationships with family and friends, broader priorities, and a richer appreciation of life (Schaefer & Moos, 1992). In other words, for many people, life crises are catalysts for enhanced personal resources (e.g., assertiveness, maturity, changing one's priorities in life), social resources (e.g., better relationships with friends and family, higher ability to disclose important personal information), coping skills (e.g., better problem solving abilities), or spiritual insights (Schaefer & Moos, 1992; Tedeschi & Calhoun, 1995).

Thus, while the majority of the literature deals extensively with the severe negative implications of a child with an intellectual disability on the family, including the grandparents, the current study aimed to discover why some grandparents find it difficult to cope with the burden, while others experience a sense of growth as a result of the crisis. Our objective was to identify the factors that contribute to growth in this population. To this end, the study examined the contribution to growth of the variables of differentiation of self, social support, family cohesion, adaptation to change, and various dimensions of worldview among grandparents of children with an intellectual disability as compared to grandparents of children without a disability.

Differentiation of the self, as conceptualized by Bowen (1990), refers to the extent to which individuals experience themselves as physical and intellectual entities distinct from the people around them, that is, the degree to which they perceive their body, emotions, thoughts, desires, and actions to be their own. In addition, it relates to the ability to distinguish between cognitive and affective aspects of the personality; in people with high differentiation of self, emotions and thoughts work in tandem. Differentiation of self is thus considered central to shaping a healthy adaptive personality.

Social support, as defined by House (1981), is an interpersonal transaction involving one or more of the following: (a) emotional concern (liking, love, empathy); (b) instrumental aid (goods or services); (c) information (about the environment); and (d) appraisal (information relevant to self-evaluation).

Family cohesion refers to the degree of emotional connection or separation among family members. It is reflected in various aspects of the family relationship, including the nature of emotional bonds, the boundaries set, coalitions within the family, the amount of time spent together, the geographical distance between family members, extra-family

The experience of grandparenthood among grandparents of children with/without an intellectual disability The contribution of self -differentiation, social support and the perception of grandparenthood to personal growth

Dr. Liora Findler, Bar Ilan university, 2009

Despite the increasing awareness of the impact of raising a child with special needs on the nuclear and extended family, little is known about the effect of a child with a disability on intergenerational relations in general (Deiner, 1987; Seligman, 1991; Hillman, 2007; Mitchell, 2008; Hastings, Thomas, & Delwiche, 2002; Mitchell, 2007), and on the grandparents in particular. Grandparents generally tend to regard their grandchildren as the agents of their continuity, so that grandparenthood offers a symbolic sense of immortality, a link between their personal history and the future, compensation for past disappointments, and pride in the grandchild's accomplishments (Kivnick, 1982; Neugarten & Weinstein, 1964). Together, these meanings create a set of expectations in anticipation of the birth of a grandchild. Such expectations are liable to be thwarted if the grandchild has a disability (Berns, 1980; Seligman, 1991), causing the grandparents two-fold pain: they suffer pain for the grandchild, and even more so, for their own adult children (Vadasy, 1987).

A review of the literature on family development and crisis situations reveals that for several decades, the role of the grandparents was seen to be marginal. They were not considered an integral part of the family, just as the birth of a grandchild was not regarded as a significant event in adult life (Cunningham-Burley, 1986; Fischer, 1983). In western society, the grandparents' role remained undefined and devoid of normative expectations or definitive social status (Hagestad, 1985; Szinovacz, 1998). Indeed, little attention was paid in either theoretical or empirical literature to the grandparents' contribution to the nuclear family.

By the same token, only a very few references can be found in the literature to the characteristic responses of grandparents to the birth of a grandchild with a disability. The little information available indicates a number of typical responses, one of which is denial of the disability. Thus, for example, grandparents may ignore the facts to the extent that they invent fantasies about miracle drugs or paint an unrealistic picture of the disability, adopting an overly optimistic attitude (Seligman, 1991; Seligman, Goodwin, Paschal, Applegate, & Lehman, 1997). On the other hand, grandparents who come to terms with the disability and adapt to the new circumstances usually display a clear sense of responsibility to help both their adult children and the grandchild. Yet, although

difficulties in understanding this gap in situations in which a person chose to conceal a positive emotion and displayed a negative emotion. When inferring on the other person's traits, children with VCFS showed difficulty to relate consistently to the mental state of the other person and they based their interpretation on the outcome of the person's behavior. The evaluation of behavioral problems and the level of adaptive behavior of children with WS and children with VCFS revealed that they suffered from more internalizing and externalizing symptoms in comparison to children with normal development and that their adaptive behavior was lower than children with normal development at a corresponding mental age.

An analysis of the mother-child interactions revealed that in general interactions of children with normal development and their mothers were characterized by higher maternal sensitivity, better dialogical skills, higher child engagement in the interaction, and greater dyadic reciprocity in comparison to the three clinical groups. Moreover, a few differences that distinguished between the social behavioral profiles that are characteristic of every syndrome did emerge: children with WS displayed more positive and warm emotions towards their mothers and the level of involvement and reciprocity observed in their interactions were similar to those observed between typically developing children and their mothers. Interactions of children with VCFS and their mothers were characterized by a high level of maternal intrusiveness, a low level of child engagement, and lower dyadic reciprocity in comparison to children with typical development. It was also found that children with VCFS displayed less positive emotions towards the mother in comparison to children with WS.

Assessment of the relationships between the study variables showed positive correlations between the child's functioning in tasks of social cognition and the indices of social behavior. In general, children's who functioned better in the emotional facial expression tasks and the ToM tasks also showed more social engagement during interactions and their social behavior was more reciprocal. At the same time it was found that the child's ability to identify emotional facial expressions and to comprehend situations of false belief had a unique contribution to the prediction of social engagement during interactions and the degree of reciprocity observed between mother and child.

In conclusion, this work has further our understanding of the social phenotype of Williams syndrome and VCF syndrome. The study findings indicate that both syndromes share similar difficulties in social-affective information processing and in social behavior, yet, specific characteristics of the social phenotype of each syndrome were identified. The findings of this study elucidate the contribution of both genetic and neurobiological factors to the development of social cognition and social behavior in typical and clinical populations.

the other person's traits in accordance with the outcomes of the person's behavior or according to its motives to behave in the manner that s/he chose.

Children's social behavior was evaluated using analysis of structured interpersonal interactions between the child and his/her mother. Two interactive settings were videotaped between mother and child. In the first, dyads were asked to select a typical conflict and discuss it for 8 minutes; in the second, mother and child were asked to plan an enjoyable activity to do together. In a global analysis of these interactions (CIB; Feldman, 1998), 45 codes addressing the behavior of mother, child, and the dyad were assessed and aggregated into eight relational constructs. The children's full-scale IQ was assessed with the Wechsler Intelligence Test, their internalizing and externalizing symptoms were examined with The Child Behavior Checklist, and their adaptive behavior was examined with the Vineland Adaptive Behavior scales.

In general, the findings indicate that children in the three clinical groups did not differ in their social cognition and social behavior but their abilities were lower in comparison to the typically developing children matched for mental age. Nevertheless, there were distinctive differences between the two syndromes in a manner that renders the social functioning of each group unique.

Regarding children with WS, it was found that their social cognition abilities were not higher than those observed among IQ- matched children, and that they were lower than the abilities of children with normal development who were matched on mental age. The capacity of children with WS to identify emotional facial expressions was generally similar to that of subjects with matched IQ, although they were better able label positive facial expressions. An examination of the ability of children with WS to relate to mental states of the other person revealed a similar pattern: their functioning was lower than expected based upon their mental age and similar to the ability of subjects with matched IQ. Children with WS showed difficulties in comprehending situations of false belief, they found it hard to understand that there is a gap between the emotions a person experiences and the emotions that the person chooses to display externally. Moreover, these children had difficulties to infer the traits of a person in reference to the motives that led the person to choose to act the way it did. Especially conspicuous was the difficulty of children with WS to judge right whether they would want to be friends with a person who acted out of negative motives.

Regarding children with VCFS, it was found that they had difficulties to label and match emotional facial expressions. Their functioning was found to be similar to that of age and IQ matched subjects and to the WS subjects, yet it was worse than the functioning of the normally developing subjects. An examination of their ToM abilities revealed that in general their ability to understand the mental state of the other person was lower than the normally developing subjects. When performing false belief tasks, children with VCFS functioned better than children in the other two clinical groups yet had difficulties in comparison to children with normal development. When distinguishing between real and apparent emotion, children with VCFS displayed a better general ability yet had

Social Cognition and Social Competence in Children with Williams Syndrome (WS) and Velo-cardio-facial Syndrome (VCFS)

Prof. Ruth Feldman, Dr. Gil Diesendruck, Dr. Ronny Geva, Bar-Ilan University ,2009

To adapt to the social environment, children must learn to identify significant social cues; infer the other person's emotional state, thoughts, and intentions; regulate feelings and behavior; and adapt their reactions to a given social situation. The acquisition of such social skills is based upon developments in the emotional cognitive domains as well as on the experience of interpersonal social interactions across infancy and childhood.

The present study attempts to provide a comprehensive and integrative assessment of social skills among children and adolescents with two rare genetic syndromes: Williams Syndrome (WS) and Velo-cardio-facial Syndrome (VCFS). These two syndromes constitute the main focus of this study in light of the different social behavior that characterizes each one and due to the similar difficulties patients with these syndromes share in the area of social engagement and social functioning. The purpose of this study was to examine social cognition and social behavior in each one of the syndromes, to focus on the relations between social cognition and social behavior and to outline an integrative profile of social functioning among patients with WS and patients with VCFS.

Eighty-two children and their mothers participated in the study in four groups: children with WS, children with VCFS, age- and IQ-matched children and typically developing children at the same mental age of the other subjects. The participants in the three clinical groups were between 7 and 15 years of age while the typically developing participants were between 4 and 12 years of age.

The social profile examined in this study included cognitive, emotional, and behavioral components and combined techniques from different research areas. In the area of social cognition the child's ability to identify facial expressions in short films displaying dynamic facial expressions was examined. In addition, the ability to understand other people's behavior in terms of their mental states (beliefs, intentions, and feelings) was examined. This complex ability, referred as 'Theory of Mind' (ToM) was assessed via three separate tasks: the first, the false belief task (Wimmer & Perner, 1983), examined whether the child developed the basic understanding that different people have different thoughts and beliefs that might differ from objective reality. The second task, which included a distinction between real and apparent emotions (Harris et. al. 1986), examined whether the child understood that there might be a gap between the emotions that the other person displays externally (apparent emotion) and the real emotion that the person experiences internally (real emotion). The third task, which dealt with the use of motive information to make trait inferences (Heyman & Gelman, 1998), examined whether the child infers

knowledge about working with the elderly and about the work of the healthcare support staff, as well as to the improvement in participants' interpersonal communication skills. Work motivation assessment found a significant increase in the number of motivational variables that were marked by participants, and the ranking of motivational variables was higher than that of.variables. It appears that the project was effective in helping participants internalize the value of work as an activity of interest that allows for personal development, promotion and achievements-based empowerment. There was no notable change in participants' scores on the facial expression questionnaire. Content analysis of discussions held by focus groups found that participants considered the program to be a source of pleasure, information and interest. Not only did they learn about the elderly population's physical and emotional characteristics and the various services this group requires, they also developed their ability to provide logical and detailed explanations, their skills of everyday living (taking public transportation, using money, etc.), and their self-image and sense of identity as employees.
Individuals in the participants' supporting environment demonstrated positive attitudes, as they expressed their appreciation for and satisfaction with the participants' personal and academic development and experiences. Participants' family members mentioned their willingness and desire to enable the continued participation and integration of their loved ones in academic programs such as this one.

Educating and training adults with cognitive impairment to work as nursing assistants

Prof. Shunit Reiter, Dr. Adva Zilberstein-Haham,
University of Haifa, 2009

This study presents the advantages of a Haifa University program for training adults with cognitive impairment to work as nursing assistants as well as the achievements of the program's participants. The goal of the program was to integrate adults with cognitive impairment first in academic studies and eventually as workers in the community, where they would be able to hold interesting and rewarding jobs. The program aimed to advance participants' academic abilities, sense of personal empowerment, maturity, interpersonal awareness, and everyday-living skills, as well as their specific job-related skills as nursing assistants. In addition, the program was meant to create a viable alternative to the existing options of working either through supported employment programs or completely independently. An additional benefit of the program would be the opportunity to alter the way participants are perceived by their family members, employers, and healthcare support staff .

Eighteen students with mild to moderate cognitive impairments participated in the first year of the program; some of them were graduates of a special-education high school, and others were gathered from groups of cognitively impaired residents participating in assisted living frameworks in Haifa and its environs. Only students of the latter groups who demonstrated the ability and the desire to develop skills and knowledge in the field of healthcare support were able to continue in the second year of the program.

The program included one day of studies per week for a period of three semesters. Study topics included the lifecycle; the characteristics and needs of the elderly population; frameworks available to the elderly; issues of nutrition and medication; interpersonal communication with the elderly, as well as with employers and healthcare staff; and the development of employee identity. Students also visited various sites and frameworks for the elderly, and worked in a home for senior citizens as part of a practicum module.

Students' progress was assessed by administering the following questionnaires both before and after the students had completed their course of studies: a questionnaire assessing knowledge about caring for the elderly, adapted by the writers and implementers of the program; a questionnaire on identifying emotions (Hetzroni & Oren, 2002), translated by Boaz Oren ; a work motivation questionnaire, adapted according to the Herzberg Model (Reiter et al., 1985). Additional resources for assessment included content analysis of focus group discussions on the topics of working with the elderly and the university study experience; as well as feedback interviews held with parents and team members regarding the program's contribution to adults with cognitive impairment.

Findings demonstrated that the program had contributed to participants' increased

- It seems that it's possible to increase employers' willingness to employ mentally challenged workers by:

- Exposure, information and public awareness

- Providing information about the program, the mentally challenged workers' characteristics, and the responsible body to turn to on the matter.
- There are some ways to operate these activities:
- Turning to managers of big companies to market the program (on national and regional level).
- A marketing letter appointed to business managers (who were defined as relevant) from a senior manager in the ministry of social affairs or the ministry of industry, trade and labor.
- Initiating a forum of employers with experience in employment of mentally challenged workers and potential employers.
- Initiating meetings to increase employers' awareness to the subject.

- Empowering the attractiveness of the placement

- Fulfilling a business need with a financial benefit.
- Optimal selection and preparation of the worker.
- Establishing Optimal conditions for the employer (guidance and supervision by the guide, a connection with the parents, ministries, etc.).

- **Benefits for employer of mentally challenged workers**
- Business and financial benefits (discount for property tax, assistance with advertising the business) and psychological rewards (letter of appreciation from the mayor, etc.).

4.2 Training and preparation

- 30% of the mentally challenged were prepared or trained for the job. They show a better integration at work, compared to those who weren't trained or prepared. In 54% of the cases the preparation occurs in the workplace and in 35% of the cases in the Rehabilitation Work Center.
- A distinction has been made between general training for the work ("life skills" which increase the chances for succeeding in different jobs), and specific training for a certain job.
- A distinction has also been made between working (in groups) with potential workers before placing them, and supporting the worker and locating difficulties after the placement.
- A personal program is ought to be made for workers with behavioral problems, together with their parents.
- It is possible to establish a professional training for jobs workers are often placed at. Getting a specific professional training for a job can shorten the placement process once an open position relevant is found.

4.3 Guidance and supervision

- There's a great importance for guidance and supervision for the workers, especially during at the beginning, when most dropouts occur.
- Guidance and Supervision improve the worker's functioning, enables the guide to be acquainted with the person in charge of the worker and the work surrounding, and to guide them how to relate to the worker. In addition, supervising enables the guide to identify difficulties as they rise and to update the people involved (parents, hostel etc.) with the worker's progress.

5. Locating workplaces and developing Business/ Employers Connections

- The literature review and the interviews with different personnel reveal several factors encouraging employers to employ mentally challenged workers: acquaintance with the subject, contribution to the society and financial considerations. Other factors hindering the employment of mentally challenged workers, such as: lack of awareness and information on the subject, fear from damaging the work and unsuitability of the worker to the job, a psychological difficulty and fears from legal- administrative difficulties.
- In the quantitative research we found that the employers report more fears than the guides' evaluated. The employers' fears mostly relate to the mentally challenged characteristics (his personality, communication problems, behavior, etc.).

of placements).
- Establishing a procedure for reporting progress, even after the program is ending.

- There is a need to set a work plan including measurable targets for each Rehabilitation Work Center, together with the manager, the supervision and the local authority.
- From the ministry of social affairs point of view, some actions should be executed in order to raise the odds for the program's sustainability –
  - Passing a clear message to point the importance of the program (including the establishment of the way the program is well operated as part of evaluating the Rehabilitation Work Centers, and looking for ways to reward the ones who succeed).
  - Passing a clear message to the regional supervisors regarding the expectations of their role in the subject.
  - Working on marketing the program to its target audience to increase public awareness and demand for supported employment.
  - Adopting a centralized marketing approach facing the employers (big companies with chain of stores/ branches).
  - Establishing a professional address (within headquarters level) one can turn to on the subject of supported employment.
  - Initiating a forum of guides (and other personnel) for concluding the lessons and for a mutual support.

4. The processes of locating, placing, training and supervising the workers

4.1 Locating and selection

- Finding of the research indicate that some of the dropouts are caused from unsuitability between the worker's characteristics and work demands.
- It is important to vary the sources of information regarding the worker. The information should be collected from the staff in the Rehabilitation Work Center, social affairs in local authority, hostel, family, etc. It's also important to combine observations on the worker inside the Rehabilitation Work Center, during the preparation and training for the job, and outside of the Rehabilitation Work Center, during the trial period at work.
- It is recommended to have several candidates for a position, in order to improve the ability to find the most suitable person for the job.
- It is recommended to carry out the worker suitability in stages. First, a general matching to the program, and afterwards, matching for the specific position.

may cause damage to the work in the Rehabilitation Work Centers. The research found that most placements did not damage the Rehabilitation Work Centers (58%), and sometimes even improved the atmosphere and increased motivation (15%). Rehabilitation Work Centers reporting damage relate to one or two workers that had left. For other workers placements, no damage was reported.

- Interviews with headquarters personnel and program's operators indicate that persuading managers and guides in Rehabilitation Work Centers to be committed to the program, was not optimal in some of the places. Personnel in Rehabilitation Work Centers report a slow and gradual change in attitudes in favor of the program.
- For the program to succeed, it is necessary for the manager of the Rehabilitation Work Center to be obligated to the program and supportive to the guide, who should be appointed to the program only. The ministry of social affairs must send a clear message about the importance of the program. It is recommended to use the existing knowledge to improve program's assimilation (adopting insights from successful Rehabilitation Work Centers, analyzing case study, using the regulation book and the findings of this research).

3.5 Program's sustainability

- A foundation was established to increase the odds for the program's sustainability:
  - A new budget is set for the guide, raising the Rehabilitation Work Centers motivation to take part in the program.
  - Writing the regulation book is about to complete. Using the book would help Rehabilitation Work Centers whether they're operating the program or wishing to start operating it.
  - A seminar day is planned for assimilating the regulation book.
  - Professional trainings are planned for senior and new guides, and training for personnel from the Arab sector in the north.
- However, personnel in the program estimate that about 10 Rehabilitation Work Centers (40%) will be damaged with ending the program, and the chances for new Rehabilitation Work Centers to join the program are low. Most of the places about to be damaged are operated by a local authority.
- The manager of the program is using the time left till the end of the program to establish the program's sustainability –
  - Working with centers and regional supervision and preparing them for the future.
  - Trying to widen guides' position for a full time job (by expanding to amount

months into the job). This include a continuous connection with the employer, in order to identify difficulties in advance (differences were found between the way the employer and the guide perceive the worker).

- Defining clear and agreed expectations between the guide and the employer.
- A systematic investigation of the reasons for dropouts and realizing the consequences of the dropouts.

3.3 Integration of the worker and his functioning at work

- Most of the occupations guides place the workers at, are simple and are similar to the work executed in the Rehabilitation Work Centers.
- In the field of adjustment to work (motivation, discipline, social integration and job satisfaction) and stability at work for a long time, the workers are evaluated highly by the guide and the employer.
- Job functioning and contribution are perceived lower compared to adjustment at work and stability at work. The guide evaluates these fields slightly under high evaluation (3.83 on average) and the employer evaluation is above medium (3.44 on average).
- 13 workers (15%) were involved in exceptional incidents. mostly related to discipline problems, a few related to verbal and physical violence.
- Workers salaries in the program are 5.1 times higher compared to the salaries they received in the Rehabilitation Work Centers.
- Personal changes occurred among 90% of the workers. Most of the changes are connected to personal empowerment and satisfaction in job and in life.
- It seems that **the program has succeeded in many aspects of mentally challenged integration and functioning in the work place**.

3.4 Assimilation processes

- A major goal of the program is “assimilation and establishing the service as part of the continuum of vocational services in Rehabilitation Work Centers”.
- Some of the concerns and objections to the program are related to perceptions that the mentally challenged can’t make a progress and evolve outside the Rehabilitation Work Centers. Other concerns are for the mentally challenged personal safety (using public transportation, fear for exploitation, etc.). Findings disprove these concerned and show a successful integration of the workers in their workplace. In addition, the concerns regarding the worker personal safety are mostly prevented by the guide’s close supervising.
- From the Rehabilitation Work Centers’ staff point of view, performing the program results in loosing better workers for outside workplaces, and therefore

guides in the relevant Rehabilitation Work Centers, by increasing the placements.

- It is notable that the placements that have been carried out are stable – 20% of the workers work between 6 to 12 months, and 34% work over a year.
- After 34 months, 154 placements were carried out (11.4% out of all mentally challenged in the Rehabilitation Work Centers). The figures indicate a difficulty in achieving placements goals for the last 6 months of the program (40 additional successful placements).

3.2 Dropouts and its reasons

- In two and a half years of the program there were 100 placements ending in dropouts (41%). In the first two years of the program, dropout figures were 34%, and in the last 6 months of the program they were 53%.
- There were more dropouts in big Rehabilitation Work Centers (65 workers or more) compared to medium and small ones. Rehabilitation Work Centers managed by a private association show fewer dropouts and more placements, compared to Rehabilitation Work Centers managed by a local authority.
- After 34 months of operating the program, dropouts rate us about 43.6%.
- Dropping workers got a low evaluation in all domains compared to workers.
- The guides evaluate the dropping workers' suitability for the job as medium to high (average of 3.62), and the employers evaluation was low to medium (average of 2.5).
- Most dropouts occurs a short time after the placement. Main reasons for dropouts relate to the worker: unsuitability for the job (professionally, physically, behavioral), decrease in motivation and exceptional incidents (mostly discipline problems). Some of the reasons also relate to a difficulty to fit together with the work surroundings (relations with other workers, noise, dirt etc.).
- The guide will direct workers for 85% of the employers. Most of the employers (89%) are willing to accept additional workers.
- 65% of the dropping workers will be directed in the future for other jobs in supported employment. However, 35% of the dropping workers were found unsuitable for the program.
- Looking backwards, the guides currently think that it was possible to prevent 27% of the dropouts.

Suggestions based on these findings –

- Improving the selection process - including a trial period in the potential work place and training for going out to work, in order to collect observations and information regarding the suitability of the worker to the job.
- Training for the job (in the Rehabilitation Work Center and in the work place).
- A close guidance and supervision for the worker (especially in the first 6

Supported Employment in the continuum of employment services

Dr. Yakov Ezrahi, Iilan Roziner, Liron Patel, Bareket Henle, Martens Hoffman management consultants, LTD, 2009

1. The purpose of the current research was to examine whether the program of Supported Employment was successful, and the effectiveness of operating the program.
2. The research is based on interviews with personnel in different levels (headquarters, program's operators, personnel in 10 Rehabilitation Work Centers and local authorities and 10 employers), analysis of written materials and performance appraisals on workers and dropping workers, evaluated by the guides and the employers.
   Updated Data (October 2009) concerning the extent of placements and dropping from work were received after writing this report, hence were added to the executive summary.
3. **The success of the program**

   3.1 Placements extent

   • After two and a half years into the project, 142 placements were activated in 25 Rehabilitation Work Centers (Rama, Tamra and Horphis were not included in data analyzing due to a short period of activity while writing this report). 10.5% out of all mentally challenged in the Rehabilitation Work Centers were placed on average.

   • Compared to the original planning, the number of placements is relatively low. Even so, the targets that were set before the beginning of the program were not realistic, for two main reasons:

   - The program was operated most of the time without a proper budget from the ministry of social affairs, for a guide.
   - Assimilation and operating processes of the program were slower compared to the initial estimation.

   The targets for the placements extent were updated, and the program achieved the updated targets.

   • Other criterion for examine the program's efficacy is how many Rehabilitation Work Centers have a number of placements enables them hire a guide in a full time job. Findings show that in 10 Rehabilitation Work Centers (40%) there are only 1-3 placements, while in other 5 Rehabilitation Work Centers there are 4-5 placements. Findings indicate a partially success in operating the program effectively. Even so, the program manager put a lot of efforts in order to broaden the job extent of the

Framework for Best Practices: Intervention Program using Virtual Reality for People who have Intellectual and Developmental Disabilities

Prof. Tamar Weiss, Dr. Meir Lotan, Dr. Shira Yalon-Chamovitz, Haifa University, 2010

The use of virtual reality (VR) for people with intellectual developmental disabilities is relative innovative, and the current research group is unique considering the few studies on this topic around the world. In our previous research, we demonstrated that a video capture virtual reality system constitutes an ecological valid tool for people with Intellectual and Developmental Disability (IDD). This system encourages active participation leading to the achievement of important therapeutic goals including choice making, independence, leisure-time activities and physical fitness. In the current research we succeeded in implementing a virtual reality program for adults with severe IDD operated by the institutional caretaking staff who had no prior training in technology but who did have guidance and supervision in the use of VR. The physical fitness of the participants in the research group improved in terms of their resting heart rate whereas control participants did not.

Considering the functional implications of these and previous results on participants with moderate IDD who also improved in their physical fitness, there is a need to identify and document the role of VR intervention for this population. In particular, it is important to determine a framework of "best practices" for the use of virtual reality for people with IDD. This framework will promote explicit and effective application of VR intervention programs in diverse settings and for a variety of therapeutic purposes for people with IDD at all cognitive and functional levels. "Best practices" are built on the basis on existing knowledge, substantiated by clinical and research evidence. This report summarize the main research findings accumulated over five years of study of different video capture VR systems for individuals with different levels of IDD. A framework for "best practices" for virtual reality has been formulated and additional research essential to further reinforce existing knowledge has been proposed.

feeling of autonomy) on caregivers' work satisfaction. These findings give the initial direction for intervention in training caregivers and shaping the work environment of feeding tasks.

The contribution of the present study for chief executive officers is to furnish them evidence of the changes required. In addition to allotting more time to the feeding tasks, chief executive officers should provide caregivers with opportunities to acquire more knowledge and skills, and reduce their work load. The requirements for feeding tasks must be clearly defined, and support must be rendered to caregivers while doing this job. Listening to caregivers and involving them in all-round decision making will help for planning valuable workshops and training programs for them and will enhance their self-esteem.

was their attitudes to direct caregivers and their perceptions of their role, especially in relation to the feeding tasks.
Data analysis included Pearson correlation, Structural Equitation Modeling (SEM), and multivariate analysis of variance (MANOVA). Chief executive officers' interviews were content-analyzed.
Results: Nearly two thirds of direct caregivers were Arab or immigrant women from the FSU and Ethiopia; only a third was Israeli-born Jews or Jews who arrived in Israel at a young age. Shift work and involvement in the feeding tasks proved a heavy workload for the caregivers. The groups of women varied: Arab caregivers and those from Ethiopia were younger than caregivers from the FSU or Israeli Jews. Also, Arab caregivers felt more stress and had a heavier feeding load than the other groups of caregivers
The hypothesized structure of the model, with the chosen outcome measures, was confirmed by the research. The hypothesis stating that the model for quality of work environment for direct caregivers in the given institutions integrates background variables of perceptions of feeding tasks (support and clear definition of role, knowledge and skills, and autonomy), independent variables of participating in professional courses, mediator variables of workload, affects outcome measures of caregivers' level of stress and degree of satisfaction.
Analysis of the interviews revealed that chief executive officers presented three main approaches to management: bureaucracy-based, community-based, and family-based. Their approach shapes everyday life in the institution and the caregivers' work. Despite chief executive officers' awareness of the caregivers' disadvantaged social and professional background, most highlighted their strength in caring for the residents. But some emphasized the caregivers' weakness, based on their non-professional background and on lack of motivation, and burnout. A few chief executive officers showed a more complex perception of the caregivers, presenting both their advantages and limitations.
Discussion: In accord with studies from other countries, ours found that many women working at direct caregiving jobs are of low socio-economic status and belong to minority groups: mostly Arabs and immigrants. They are the persons who bear main responsibility for meeting residents' physical and mental needs. However, they are not highly appreciated or well compensated for the important work they do. Identifying factors that affect the quality of their work environment is therefore important.
The research model points the way to understanding these factors, so it can serve as a basis for interventions to change the current situation. Because caregivers are in direct daily contact with residents and provide most of their needs—physical and emotional, increasing their satisfaction and reducing their stress and work load will improve their welfare, as well as the wellbeing of residents and their families. Improving the quality of their work environment may reduce caregivers' absenteeism and turnover, and promote their contentment.
An important finding of this study is the significant effect of caregivers' perception of their feeding tasks (support they receive, knowledge and skills required for the task, and

Perception of feeding tasks and work environment of direct caregivers in institutions for people with cognitive disabilities

Dalia Sachs, OT, Ph.D. and Noa Gilad, OTR,
Haifa University, 2009

Background: People with complex cognitive disabilities, who live in institutions, usually experience many restrictions and difficulties affecting all aspects of life. Direct caregivers employed in these institutions are de facto the residents' main caregivers, providing all their needs. Occurring several times daily, feeding becomes one of the most important interactions between staff and residents. As residents have various eating problems, the act of feeding can become complex, and occasionally difficult and stressful. Stress and dissatisfaction may result in caregivers' inability to render quality care to the residents and burnout. Attention to caregivers' attitudes and difficulties may enhance their satisfaction and increase the possibility of introducing successful intervention programs. Yet, no studies have examined how the feeding tasks are perceived by direct caregivers in these institutions.

The aim of the research is to examine how direct caregivers' attitudes to and perceptions of the different aspects of feeding tasks relate to their perception of the quality of their work environment, meaning stress level related to feeding, general stress level, and work satisfaction. An understanding of this relation will allow us to construct and test a model to explain the factors that shape these attitudes and perceptions of direct caregivers. The model can point the way to interventions to modify caregivers' feeding tasks. A second aim is to understand institution chief executive officers' (CEO) attitudes to and perceptions of caregivers and their work.

Method: The study population consisted of (a) 272 direct caregivers working in 13 institutions for people with cognitive disabilities. They were Israeli-born Jews and Arabs, new immigrants from the Former Soviet Union (FSU), and Ethiopia; all agreed to participate in the study. (b) Ten chief executive officers of the institutions where the caregivers worked, with at least two years' experience at the time of data collection.
Caregivers completed four questionnaires: (1) demographic questionnaire; (2) feeding questionnaire, probing the four elements of feeding: clear definition and support for the role, knowledge and skills, autonomy, work overload; (3) stress questionnaire, consisting of two sub-questionnaires probing stress at the end of the feeding tasks and stress at the end of the workday; (4) satisfaction questionnaire, probing level of satisfaction in the workplace.
Chief executive officers were interviewed with a semi-structured interview. The focus

9. Students with intellectual disabilities in the university:
a computer based course in citizenship education
Prof. Shunit Reiter,Tali Berkovitch, Nirit Karni-Vizer, Hifa University,2009 115

10. Word reading and reading related skills in children with retardation
of unknown origin and in children with Down syndrome
Prof. Yonata Levy, The Hebrew university, 2009 114

11. The perception of mentally disabled children in the Bedouin Arab family
and its effect on the family's function and self image
Prof. Alean Al-Kernawi, Prof. Vered Slonim-Nevo, Ben-Gurion University, 2009 113

12. Decision-making by parents of newborns with diagnoses indicating
likelihood of mental retardation: Release to the family home,
or out-of-home arrangement in institution or foster care.
Giora Kaplan, Saralee Glasser, Nirit Pesach, Dr. Varda Stanger,
Gertner Institute for Epidemiology & Health Policy Research, 2009 112

13. The Morpho-Syntactical Profile of Children and Youths
with Down Syndrome Compared to Children and Youths of other Populations
Dr. Yaacov Yablon, Julia Reznick, Dr. Varda Sobelman-Rosenthal,,
Bar Ilan university, 2009 107

14. Pressure mapping system as means for objectively evaluating
pressure reducing cushions, and for developing a pressure sores
preventive predictive scale for individuals with IDD
Prof. Ruth Dickstein, Meir Lotan, Meirav Gat, Hifa University,2009 106

15. Effects of MISC Intervention on Cognition, Autonomy, and Behavioral
Functioning of Adult Consumers with Severe Intellectual Disability
Dr. Hefziba Lifshitz, George Zimmerman, Bar Ilan university, 2009 104

16. Balance measurement of individuals with intellectual and
developmental disabilities, evaluation of the Berg test,
and assessing the effect of medication on loss of balance and falls
Meir Lotan, Ariel University center of Sameria, 2009 103

Table of content

1. Perception of feeding tasks and work environment of direct caregivers in institutions for people with cognitive disabilities
   Dalia Sachs, OT, Ph.D, Haifa University, 2010 141

2. Framework for Best Practices: Intervention Program using Virtual Reality for People who have Intellectual and Developmental Disabilities
   Prof. Tamar Weiss, Dr. Meir Lotan, Dr. Shira Yalon-Chamovitz, Haifa University, 2010 138

3. Supported Employment in the continuum of employment services
   Dr. Yakov Ezrahi, Iilan Roziner, Liron Patel, Bareket Henle, Martens Hoffman management consultants, LTD, 2009...137

4. Educating and training adults with cognitive impairment to work as nursing assistants
   Prof. Shunit Reiter, Hifa University,2009.. 130

5. Social Cognition and Social Competence in Children with Williams Syndrome (WS) and Velo-cardio-facial Syndrome (VCFS)
   Prof. Ruth Feldman, Dr. Gil Diesendruck, Dr. Ronny Geva, Bar-Ilan University ,2009 128

6. The experience of grandparenthood among grandparents of children with/without an intellectual disability
   The contribution of self -differentiation, social support and the perception of grandparenthood to personal growth
   Dr. Liora Findler, Bar Ilan university, 2009 125

7. Obesity and Quality of Life among People with Intellectual Disabilities
   Prof. Yael Latzer, Prof. Arie Rimmerman & Galia Golan Sprinzak, Haifa University, 2009.. 117

8. Organizational Climate and Attitudes toward Work as Factors Influencing the Mentally Challenged Working in Sheltered Employment Centers
   Dr. Ilana Duvdevany Dr. Gil Luria, Hifa university, 2009..116

Foreword

People with special needs, and especially those with intellectual disabilities, have a basic right to live a rewarding life in their own natural environment, to achieve their full potential and to be part of all social, cultural and occupational environments in accordance with their abilities and needs. This vision guides all of Keren Shalem's diverse activities aimed at developing community services for individuals with intellectual disabilities.

Keren Shalem encourages academic activity to research the field of intellectual disabilities. We extend our deepest thanks to the members of the research committee who have worked to establish and support a cadre of researchers on topics related to intellectual disabilities.

We are honoured to present this anthology of abstracts from master's and doctorate's theses from four institutes of higher education – Tel Aviv University, Hebrew University, University of Haifa, Ben Gurion University, Bar-Ilan University and Bergen University of Norway. These studies were supported by grants from the Shalem Fund for Development of Services for People with Intellectual Disabilities in the Local Councils in Israel.

They tested varied questions of research and evaluation about people with intellectual disabilities.. They addressed concerns related to family, activities and personal desires. The Shalem fund's support of this research aims to influence work in this field in order to help to achieve a better quality of life for individuals with intellectual disabilities.

This anthology is also a method to distribute information and provide access to professional knowledge. We invite all those interested researching any topic or issue that will contribute to the advancement of the quality of life of the people with intellectual disabilities to link to the Shalem Fund using our website: www.kshalem.org.il

Thanks to all who participated in the success of this important venture!

With best wishes

Prof. Pnina Klein
Chairperson Of The Research Committee Shalem fund
Head, Child Development Program, School of Education,
Director of the Baker Centre,
Bar-Ilan University

Mr. Elli Dadon
Chairperson of the Board Shalem Fund
Mayor, Beit-Dagan

Ms. Riva Muskal
Director Shalem Fund

Committee Members

- Chairperson, Committee for the development of Human Resources, Research and Technology
  Ms. Ester Amar, Director, Social Services Division, Beer-Sheva Council

- Chairperson, Research Committee
  Prof. Pnina Klein, Head, Child Development Program, School of Education, Director of the Baker Center, Bar-Ilan University

- **Committee**

- **Dr. Haya Aminadav**, Head of the Division of Services for Persons with Development Disabilities, Ministry Social Affairs and Services.
- **Ms. Renate Gurbatov**, Senior Research, The Division of research, planning, and training, Ministry Social Affairs and Services.
- **Ms. Orna Ben-Ari**, National Inspector of the accommodation in community, Ministry of social affairs and Social services.
- **Ms. Naomi Grintal**, deputy of the manager of rehabilitation unit, Social Services Division, Haifa Council
- **Mr. Arye Seada**, coordinator intellectual disabilities discipline, Kiryat-Shmona Council

- **Committee coordinator**
  Ms. Sharon Ganot, coordinator of Committee for the development of Human Resources, Research and Technology Of the Shalem Fund.

Keren Shalem, Beit Dagan, 50200
Tel: 03-9601122 Fax: 03-9604744
www.kshalem.org.il

The Shalem Fund for
Development of Services for
People with mental Retardation
in the Local Councils

Quality of life
Throughout the life cycle

Anthology of Abstracts
In Intellectual Disabilities Fields

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

Tel-Aviv University

Hebrew University

Haifa University

Ariel University Centre of Samaria

Ben-Gurion University of the Negev

Bar-Ilan University

Martens Hofman consultant, LTD