صندوق شاليم، لتطوير الخدمات
للفرد ذي المحدوديّة العقليّة
التطوّريّة في السلطات المحلّيّة

The Shalem Fund
for Development of Services for People with
Intellectual Disabilities in the Local Councils

פיתוח שירותים לאדם עם מוגבלות שכלית
התפתחותית ברשויות המקומיות

מחקר בראי מציאות משתנה

الأبحاث في مرآة الواقع المتغيّر

אסופת תקצירי מאמרים
בתחום מוגבלות שכלית התפתחותית

رزمة ملخّصات مقالات

في مجال المحدوديّة العقليّة التطوّريّة

תשע"ג 2013

אסופה תשיעית

אב, תשע"ג 08/2013

עבודות מחקר אלה מומנו על ידי מענק מחקר
מקרן שלם
הקרן לפיתוח שירותים לאדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית ברשויות המקומיות

קריה אקדמית אונו

אוניברסיטת אריאל

האוניברסיטה העברית בירושלים

אוניברסיטת חיפה

המכון להתפתחות הילד המרכז הרפואי המשולב ע"ש חיים שיבא

אוניברסיטת תל אביב

אוניברסיטת בן גוריון בנגב

המכללה האקדמית בית ברל

חברי וועדת המחקר

- **יו"ר וועדת מחקר:**

פרופ' **תלמה קושניר**, המחלקה לסוציולוגיה של הבריאות, הפקולטה למדעי הבריאות, אונ' בן-גוריון בנגב.

- **חברי הועדה:**

ד"ר **דליה ניסים**, מפקחת ארצית לניהול ידע, תורה והדרכה, האגף לטיפול באדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית, משרד הרווחה והשירותים החברתיים.

ד"ר **אסי אהרונוב**, חוקר בכיר, האגף למחקר, תכנון והכשרה, משרד הרווחה והשירותים החברתיים.

ויויאן אזרן, מנהלת השרות בקהילה, האגף לטיפול באדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית, משרד הרווחה והשירותים החברתיים.

אריה שמש, מפקח ארצי לגיל הרך ואומנה, השרות בקהילה, האגף לטיפול באדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית, משרד הרווחה והשירותים החברתיים.

אורנה בן ארי, מפקחת ארצית על הדיור, האגף לטיפול באדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית, משרד הרווחה והשירותים החברתיים.

נעמי גרינטל, סגנית מנהל מח' שיקום באגף הרווחה, עיריית חיפה.

שרית רחמים, מנהלת היחידה לצרכים מיוחדים, המחלקה לשירותים חברתיים, עיריית ירושלים.

ריבה מוסקל מנכ"ל קרן שלם

- **מרכזת הועדה:**

שרון גנות, רכזת פיתוח כח אדם, מחקר ויזמות, קרן שלם

קרן שלם, בית דגן 50200

טל. 03-9601122 פקס. 03-9604744

www.kshalem.org.il

הקדמה

המדע, מסוגל לכאורה לנבא את המציאות וכוח זה יש בו ערך רב עבור היכולת של האדם לשפר את יכולת התגובה שלו למציאות הנתונה. (מתוך ויקיפדיה, ערך: מדע).

http://he.wikipedia.org/wiki/%D7%9E%D7%93%D7%A2

גם קרן שלם רואה את המדע ככלי חשוב ומשמעותי ליצירת שינוי בתחום המוגבלות השכלית ההתפתחותית במגוון תחומים : מדיניות, חברה, חינוך ועוד.

אנו חיים בתקופה של מציאות המשתנה בקצב מהיר מבעבר - מהותו של המחקר האקדמי נמצאת בבחינה וניתן לראות מגמות ניכרות שחותרות לשינוי באופיו של המחקר האקדמי לכיוונים של ישימות ותועלתיות.

קרן שלם בוחרת להשקיע משאבים במחקרים שיש בהם מימד משמעותי של היתכנות ליישום ומימוש התובנות וההמלצות ברמת המסגרות הטיפוליות בשטח וברמת קובעי המדיניות.

התמיכה במחקרים מכוונת להשפעה על העשייה בשטח, לניסוח שאלות מחקר חדשניות ומשמעותיות ולהשגת איכות חיים מיטבית לאדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית והסובבים אותו.

אנו מתכבדים להביא בחוברת זו תקצירים של ארבעה עשר מחקרים שנעשו בשבעה מוסדות להשכלה גבוהה : אונ' תל אביב, אונ' עברית, אונ' חיפה, אונ' בן גוריון, אונ' אריאל, הקרייה האקדמית אונו, המכללה האקדמית בית ברל, ובמרכז רפואי שיבא. כל המחקרים בוצעו בתמיכת מענק מקרן שלם.

שאלות המחקר וההערכה בעבודות אלו, הביאו לתובנות, המלצות ותוצרים התורמים לידע המקצועי משפיעים על איכות העבודה הטיפולית בשטח ועל איכות חייו של האדם עם המוגבלות השכלית ההתפתחותית.

חוברת תקצירים זו מהווה אמצעי נוסף להפצת והנגשת הידע המקצועי. אנו מקווים כי תעודד קריאת חומר מקצועי, והמשך מחקרים לקידום העיסוק בנושא המוגבלות השכלית ההתפתחותית בכל תחומי האקדמיה.

בברכת הצלחה,

פרופ' תלמה קושניר
יו"ר וועדת מחקר, קרן שלם
המחלקה לסוציולוגיה של הבריאות,
הפקולטה למדעי הבריאות,
אוניברסיטת בן גוריון בנגב

מר מאיר דהן
יו"ר הנהלת קרן שלם
ראש מועצת מזכרת בתיה

גב' ריבה מוסקל
מנכ"ל קרן שלם

תוכן עניינים

1 המאפיינים המשמעויות וההשלכות של קשר זוגי, מנקודת מבטם
של אנשים עם לקות אינטלקטואלית החיים בזוגיות.
השוואה בין איכות חיים ודימוי העצמי של אנשים הנמצאים
במערכת יחסים זוגית ובמערכת יחסים חברתית
פרופ' **שונית רייטר** וד"ר **רן נוימן**, אוניברסיטת חיפה, 2013 8

2 יעילות השימוש של מטפלים במערכת תומכת החלטה
בעת התאמת טכנולוגיה מסייעת
ד"ר **נעמי שרויאר**, פרופ' תמר וייס וד"ר **צבי קופליק**,
אוניברסיטת חיפה, 2013 12

3 סקר לאיתור ולאפיון צרכים לפיתוח אביזרי עזר מיוחדים לשיפור
תפקודם של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית
פרופ' **נעמי כץ** וד"ר **נעמי פרזיגר**, קרייה אקדמית אונו, 2013 15

4 יישום מיטבי - איתור אוכלוסיית יעד, הפעלת תוכנית הדרכה
ראשונית והערכת תוצאות - אוכלוסיית מבחן, תסמונת רט
ד"ר מאיר לוטן, ד"ר **ברוריה גדעוני**-בן זאב ופרופ' **יואב מריק**,
אוניברסיטת אריאל, 2011 18

5 הערכת מאפייני הסביבה הפיסית במסגרות דיור של דיירים מבוגרים
עם פיגור שכלי
ד"ר ארכ' **יוסיפיה מיכלק**, 2012 20

6 השפעת שימוש באסטרטגיות של תקשורת תומכת על הקשר
הדיאדי בין המטפל הראשוני לפעוט עם איחור התפתחותי ועם
לקות תקשורתית כפי שבא לידי ביטוי במודל התקשורת הדיאדי
ד"ר **אורית חצרוני**, אוניברסיטת חיפה, 2012 22

7 יכולת ניבוי של פיגור שכלי, בילדים אשר אובחנו בגיל צעיר
כסובלים מאיחור התפתחותי כללי
ד"ר **לידיה גביס** וד"ר **שחר שפר**,
ביה"ח אדמונד ולילי ספרא תל השומר, 2012 28

8 רכישת שפה אצל בעלי תיסמונת וויליאמס ובעלי
תיסמונת דאון - הלקסיקון המוקדם
פרופ' **יונתה לוי**, האוניברסיטה העברית, 2012 30

9 דוח הערכה מסכם על קורס:
בניית שותפות בין אנשי מקצוע להורים לילדים
עם צרכים מיוחדים במזרח ירושלים
ד"ר **ורדה שרוני** וד"ר **נאזי נאטור**, המכללה האקדמית בית ברל, 2012 32

10 הקשר בין תובנה אימהית לעולם הפנימי של הילד, רגישות אימהית,
והתקשרות: המקרה של ילדים עם לקות אינטלקטואלית
פרופ' **דוד אופנהיים**, אוניברסיטת חיפה, 2011.. 34

11 יחסי אם-ילד, אב-ילד ותפקיד האב במשפחות לילדים עם פיגור שכלי
ד"ר **נעמה עצבה - פוריה**, אוניברסיטת בן גוריון בנגב, 2011 36

12 "לקרוא את העולם"
הזדמנות שנייה בלימוד קריאה: השפעתה של תכנית התערבות
אוריינית על מיומנות הקריאה ומתוך כך, איכות החיים של בוגרים עם
מגבלה קוגניטיבית
פרופ' **שונית רייטר**, **אביבית שינגרוס** וד"ר **מיכל שני**,
אוניברסיטת חיפה, 2011 38

13 הדרכת שותפי תקשורת של אנשים עם מוגבלויות שכליות
וצרכים תקשורתיים מורכבים
ד"ר **טל לבל**, אוניברסיטת חיפה, 2011 41

14 ליקויים בתפקוד הרפלקס האוקולו-מוטורי ובשיווי משקל בקרב ילדים
ונערים עם פיגור שכלי קל ובינוני
פרופ' **אלי כרמלי**, אוניברסיטת תל-אביב, 2011 42

המאפיינים המשמעויות וההשלכות של קשר זוגי, מנקודת מבט של אנשים עם לקות אינטלקטואלית החיים בזוגיות. השוואה בין איכות חיים ודימוי העצמי של אנשים הנמצאים במערכת יחסים זוגית ובמערכת יחסים חברית

פרופ' שונית רייטר וד"ר רן נוימן
אונ' חיפה

2013

(מק"ט 68)

המחקר הנוכחי נולד כמענה לצורך העולה מן השדה להעלות לדיון את נושא הזוגיות של אנשים עם לקות אינטלקטואלית (ל"א). הדגש הוא בהתבוננות דרך נקודת מבט של אנשים עם ל"א ובבחינה של השאלה האם קיימים פערים בין רצונותיהם וצרכיהם בנושא הזוגיות, לבין עולם הידע ומגוון האפשרויות שלהם ללמידה ולהתנסות בחיי הזוגיות. ברוח עקרון הנורמליזציה ומתוך שאיפה לאיכות חיים, הנחת היסוד של המחקר הנוכחי היא כי זיהויים של פערים רלוונטי להגדרה של הצעדים הנחוצים לצורך הנגשה של תחום הזוגיות עבור אנשים עם ל"א.

על רקע מרכזיותו של נושא הזוגיות בחייהם של אנשים בוגרים באוכלוסיה הכללית, בולטים מיעוטם של המחקרים בנושא זוגיות בקרב אנשים עם ל"א, כמו גם הנטייה במרבית האזכורים להתמקד אך ורק באספקט המיני ובחששות המתעוררים בהתאם. התייחסות לתיאוריהם של אנשים עם ל"א לגבי המשמעויות והתמורות של זוגיות עבורם והתבוננות על זוגיות בדומה לאופן בו נתפס נושא זה באוכלוסיה הכללית, כמושג רב מימדי בעל משמעויות והשלכות מגוונות, חסרים בספרות המחקרית והתיאורטית.

למרות מיעוטם של המחקרים בנושא, מרמזים ממצאים קודמים על האפשרות כי זוגיות מהווה קשר ייחודי מנקודת מבט של אנשים עם ל"א, כמו גם על האפשרות כי לקשרים זוגיים תרומה משמעותית לאיכות חייהם של אנשים עם ל"א, לתפיסתם את עצמם (דימוי עצמי) ולתחושת המסוגלות שלהם (תחושת קוהרנטיות). על פי חלק מן ההגדרות והמודלים המקובלים כיום, יחסים בין אישיים ובכלל זה גם יחסים זוגיים, מהווים מרכיב יסודי במושג איכות חיים (Brown 1993, 1997, 1999 ; Schalock, 1996). בהתאם וכחלק מהשאיפה לאיכות חיים, יחסים בין אישיים וביניהם יחסים זוגיים, אמורים להוות אפשרות לגיטימית לבחירה עבור אנשים עם ל"א המעוניינים בכך. בדומה, מעידים ממצאים מחקריים קודמים על ההשלכות החיוביות של קשרים בין

אישיים על דימוי עצמי (Tarrant, Mackenzie & Hewitt, 2006 ; Burgen & Bigby, 2007). ממצאים אלה אמורים לעודד את העיסוק בשאלה כיצד משפיעים קשרים עם אחרים ובכלל זה גם בקשרים זוגיים על חייהם של אנשים עם ל"א. הלכה למעשה, המידע הדל הקיים בנושא והעיסוק המועט בחיי הזוגיות של אנשים עם ל"א, אינם עולים בקנה אחד עם נתונים אלה ואינם תואמים את המאמצים הרבים המושקעים בימינו לשיפור איכות החיים והדימוי העצמי של אנשים עם ל"א.

לאור פערים אלה בין הרצוי למצוי, בהתחשב באפשרות כי זוגיות מהווה קשר ייחודי גם עבור אנשים עם ל"א ומתוך מחשבה כי זוגיות עשויה לסייע בשיפור איכות החיים ולהשפיע על האופן בו אנשים עם ל"א תופסים את עצמם ואת חייהם, הוגדרו שאלות והשערות המחקר בהתאם. בכדי לקבל תיאור רחב ועשיר ככל האפשר של המציאות הסובייקטיבית והרב מימדית המאפיינת אנשים עם ל"א החיים בזוגיות, התבסס המחקר הנוכחי בראש ובראשונה על הפרדיגמה הקונסטרוקטיביסטית ("Constructivist paradigm"). באמצעות מחקר איכותני ובמטרה לתת ביטוי לנושא שעדיין לא זכה להתייחסות מספקת, התמקד המחקר הנוכחי בתיאור ההתנסות הזוגית ומשמעויותיה, כפי שנחוות ונתפסות ע"י אנשים עם ל"א החיים בזוגיות. במקביל, בכדי להרחיב את הדיון ואולי גם את אפשרויות ההכללה ממנו, נעשה שימוש גם בפרדיגמה הפוזיטיביסטית ("Positivist paradigm") והוגדרו השערות לבחינה באמצעות המתודולוגיה הכמותית. המחקר הנוכחי, אם כן התבסס על הערכה רב מימדית, הכוללת: ניתוח איכותני- המתמקד באופן בו נחווה ונתפס קשר זוגי ע"י אנשים עם ל"א החיים בזוגיות וניתוח כמותי- המתמקד בהשוואה בין אנשים עם ל"א הנמצאים בקשרי זוגיות, לבין אנשים עם ל"א הנמצאים במערכת יחסים חברית.

באמצעות ניתוח איכותני נבחנו השאלות הבאות: מה היא זוגיות מנקודת מבטם של אנשים עם ל"א, האם יש משמעות לזוגיות כקשר ייחודי בעיניהם והאם קשר זה דומה לזוגיות כפי שהיא מתוארת באוכלוסיה הכללית. בנוסף נבדק מהו האופן בו נוצר הקשר הזוגי ומהם התנאים הנחוצים להיווצרותו. לבסוף נשאלו הנחקרים כיצד משפיעה זוגיות על חייהם ומהם הרווחים, הקשיים ודרכי התמודדות שלהם עם קשיים אלה. במקביל, באמצעות ניתוח כמותי נבחנו ההבדלים בין אנשים עם ל"א הנמצאים בזוגיות, לאנשים עם ל"א הנמצאים במערכת יחסים חברית, במימדים: איכות חיים ודימוי עצמי.

במחקר השתתפו 80 נחקרים, 40 גברים ו- 40 נשים, המוגדרים כולם כבעלי ל"א קלה עד בינונית. מחצית מהמרואיינים נמצאים בקשר זוגי למעלה משנה והשתתפו במחקר האיכותני ובמחקר הכמותי כאחד. המחצית השניה נמצאים במערכת יחסים חברית

והשתתפו במחקר הכמותי בלבד. כל הנחקרים מתגוררים במסגרות דיור מוגנות, דוברי עברית ובעלי כושר הבנה וביטוי המאפשר את העברת השאלונים.

כל אחד מ 40 המרואיינים אשר לקחו חלק במחקר האיכותני השתתף בראיון איכותני חצי מובנה. לצורך בניית מתווה הראיון נעשה שימוש בהמשגות תיאורטיות קיימות לגבי: מאפייניה של זוגיות באוכלוסיה הכללית על פי תיאוריית ההתקשרות, מימדים של המושגים איכות חיים, דימוי עצמי ותחושת קוהרנטיות וממצאים קודמים ביחס למשמעויות שמעניקים אנשים עם ל"א לקשרים הקרובים בחייהם . בנוסף ובכדי להתאים את מתווה הראיון לצרכים העולים מן השדה, נערך כצעד מקדים מחקר גישוש אשר התבסס על תצפיות וראיונות ראשוניים.

במקביל, לכל אחד מ 80 הנחקרים במחקר הכמותי הועברו: שאלון פרטים אישיים, שאלון איכות חיים- Quality of Life Questionnaire ((Schalock & Keith, 1993 ושאלון לבדיקת הדימוי העצמי-Tennessee Self Concept Scale Second Edition ((Fitts & Warren, 1996).

באמצעות ניתוח תוכן של הראיונות האיכותניים, התקבלו ממצאים המעידים על ייחודיותו של קשר זוגי עבור אנשים עם ל"א ועל דמיון בין עולם מושגים בו משתמשים אנשים עם ל"א ואנשים מהאוכלוסייה הכללית לתיאור קשר זה. בנוסף, נמצא כי הבחירה להכנס לקשר זוגי קשורה למאפיינים של בן/בת הזוג הנבחר/ת, אך לא פחות מכך לעמדתה ותמיכתה של הסביבה. עוד נמצא כי לקשר הזוגי השפעה חיובית על איכות החיים, הדימוי העצמי ותחושת הקוהרנטיות של אנשים עם ל"א. ממצאים דומים, המאוששים באופן חלקי את השערות המחקר, נמצאו גם במחקר הכמותי. על פי ממצאים אלה, לאנשים עם ל"א הנמצאים בקשר זוגי, איכות חיים ודימוי עצמי גבוהים יותר, בהשוואה לאנשים עם ל"א הנמצאים בקשר חברי. לבסוף חשוב לציין כי למרות שמתווה הראיון כלל שאלות בנוגע לקשיים בקשר הזוגי, הדיווחים שהתקבלו בהקשר זה היו מעטים. אחד ההסברים האפשריים לכך הוא הממצא לפיו רבים מהמרואיינים חוששים ממעורבות של הצוות בקשר ומהאפשרות כי יוחלט להפרידם מבן/בת הזוג.

על בסיס הממצאים מציע המחקר הנוכחי אפיון מחדש של המושג זוגיות בקרב אנשים עם ל"א וזאת באמצעות שנים עשר מימדים: מגע, אהבה, נאמנות, שאיפה לעתיד משותף, עשיה משותפת, התחלקות ובשאיפה למגורים יחדיו, מקור לנחמה במצבי קושי או חולי, ידיעה כי אתה לא לבד, צורך בקרבה פיזית לבן/בת הזוג, מתח ומצוקה במצבי פרידה ארוכים ולא צפויים, דאגה והרגל. בנוסף, מוצעות במחקר מספר המלצות לגבי אופן בו יכולה וצריכה הסביבה (הורים, צוות מטפל ומעצבי המדיניות) לסייע לאנשים עם ל"א המעוניינים בכך, לפתח ולשמור על קשרי זוגיות. הנגשה של נושא הזוגיות

על פי המלצות המחקר צריכה לכלול בראש ובראשונה אבחנה בין מגע ומיניות, יצירת תנאים שיאפשרו מגע ובניית תוכניות התערבות המתמקדות בהיבטים החיוביים של מגע ומיניות. בנוסף לכך מתוארת המלצה להרחבה של מגוון האפשרויות למגורים משותפים, הרחבת האופציות החליפיות למיסוד הקשר והרחבת האפשרויות של אנשים עם ל"א להתנסות במפגשים חברתיים רלוונטיים. תוך כדי ליווי והתערבות של הסביבה בחיי הזוגיות של אנשים עם ל"א מומלץ לנסות ולשמור על האיזון בין הכוונה לאפשור ולהתייחס לנפרדות ומרחב אישי במקביל לבנייה והידוק של הקשר הזוגי. על רקע קשייהם וחששם של המרואיינים מהאנשים האחראיים עליהם ומהתערבותם בקשר, מומלץ לנסות ולמצוא דרכים להפגת החשש. עוד מוצע לנסות ולבנות תוכניות התערבות בנושא הזוגיות עבור אנשים עם ל"א, תוך התייחסות למימדים באמצעותם אופיינה זוגיות במחקר הנוכחי. לבסוף ובהתבסס על ממצאי המחקר והמסקנותיו בכל הקשור לזוגיות של אנשים עם ל"א, ממליץ המחקר לבחון את האפשרות לזנוח את השאלה האם ולהתמקד מעתה בעיקר בשאלה כיצד.

יעילות השימוש של מטפלים במערכת תומכת החלטה בעת התאמת טכנולוגיה מסייעת

ד"ר נעמי שרויאר, פרופ' תמר וייס וד"ר צבי קופליק
אונ' חיפה

2013

(מק"ט 69)

אנשים עם פיגור שכלי עלולים לחוות קושי בתפקוד יום-יומי בסביבות החיים השונות, ובהשתתפות בפעילויות כמו למידה, תקשורת ועבודה. קרן של"ם פועלת במטרה למצות את הפוטנציאל של כל אדם עם פיגור שכלי בקהילה בפעילויות אלה ובכך לממש איכות חיים מיטבית עבורו. התפתחות הטכנולוגיה, ובייחוד הטכנולוגיה המסייעת (Assistive Technology- AT), מאפשרת לגשר על הפער בין דרישות של פעילויות ועיסוקים מורכבים, לבין יכולות של אנשים עם מוגבלות, ובכך מזמנת בעבורם הזדמנויות חדשות לעצמאות ולהשתתפות בחברה.

תהליך התאמת טכנולוגיה מסייעת לאנשים עם צרכים מיוחדים מהווה תחום מומחיות בקרב אנשי מקצוע, בעיקר מתחום הרפוי בעיסוק, קלינאות תקשורת, פיזיותרפיה וחינוך מיוחד. תהליך ההתאמה מורכב וכולל צורך להתייחס, להעריך ולנתח, מגוון רחב של מאפיינים שונים, בשלושה מרכיבים: באדם; בעיסוק; ובסביבות השונות בהן הוא פועל. עקב פיזור המידע וחסר במאגר כללי המרכז נתונים והמלצות על התאמה שלל הטכנולוגיות השונות, קלינאים בודדים מתמחים ועוסקים בטכנולוגיה מסייעת, בהסתמכם בעיקר על הידע המקצועי שרכשו ועל ניסיונם האישי שהצטבר. מרבית המידע המפוזר הקיים, איננו מבוסס על ראיות, אלא מפורסם באתרים מסחריים, עם אינטרס שיווקי.

כמענה לחסר זה, נעשה ניסיון להיעזר במערכת תומכת החלטה Clinical Decision Support System- CDSS. מערכת תומכת החלטה היא תוכנה המשתמשת בטכנולוגיות תקשורת ומידע לחיקוי חשיבה קלינית של מומחים בתחום, ובכך משמשת ככלי עזר באיסוף וניתוח מידע רב ומורכב, לשם קבלת החלטה קלינית (Patel et al., 2002; Grosan & Abraham, 2011). השערת המחקר הייתה כי מערכת תומכת החלטה בשם OSCAR, שנבנתה להתאמה של עכבר עבור אדם עם מוגבלות בכלל, ועם פיגור שכלי בפרט, תסייע לקלינאים בשליפת המידע הרלוונטי, בשיתוף, בארגון ובהבנה של

החשיבה הקלינית, ובכך תייעל את תהליך ההתאמה, במיוחד בקרב טירונים, חסרי ניסיון בתחום (O'Neill et al., 2004). המחקר המתואר, בוצע על ידי צוות רב תחומי, ששילב ידע בריפוי בעיסוק, יחד עם ידע ויישום מתחום טכנולוגיית של מערכות מידע. למחקר הקדימו בנייה של אונטולוגיה להגדרת המושגים החשובים להתאמת AT לאדם, כמו גם הגדרת חוקים בין המושגים השונים ותיקופם על ידי מומחים בתחום. קיומה של תשתית זו סייע לבנות מערכת תומכת החלטה (Clinical Decision Support System- CDSS), אשר נבנתה במטרה לחקות חשיבה קלינית ולהקל על מטפלים למצוא ולזהות אילו טכנולוגיות יכולות להתאים לאדם עם מוגבלות בכלל, ועם מוגבלות שכלית בפרט.

מטרת המחקר העיקרית הייתה לבחון האם מערכת תומכת החלטה קלינית, בשם OSCAR, תשפר באופן מובהק סטטיסטית את הבחירה של עכבר או תחליף עכבר המותאם ביותר לאנשים עם מוגבלות על ידי קלינאים טירוניים, בדומה לקלינאים מומחים בתחום התאמה של AT.

שתי מטרות משניות נוספות היו למחקר: לבחון האם המערכת שימושית וידידותית עבור הקלינאים שמתנסים בה; ולבחון את ההערכה סובייקטיבית של המשתמשים במערכת OSCAR, על תהליך הלמידה שרכשו במהלך ההתנסות בתהליך מובנה של התאמת עכבר לאדם, באופן שמחקה חשיבה קלינית.

שיטה מערכת OSACAR פותחה ותוקפה בשלושה שלבים מקדימים, שכללו: בניית אונטולוגיה לתחום AT; כתיבת חוקים (אם-אז) המחקים את החשיבה הקלינית בתהליך הבחירה של העכבר המתאים למאפייני אדם עם צרכים מיוחדים; והשלב השלישי כלל פיתוח ממשק ידידותי עבור הקלינאי להזנת מידע אודות האדם וקבלת המלצה.

אחרי השלבים המקדימים, תועדו בעזרת מומחים מתחום AT ומומחים ממערכות מידע, שלושה תיאורי מקרה ששימשו למחקר הניסויי העיקרי. במחקר השתתפו ארבע קבוצות של מרפאות בעיסוק (N=55): שתי קבוצה של מומחיות (N=15) ושתי קבוצות טירוניות בתחום AT (20 משתתפים בכל אחת). במהלך המחקר נחשפו המומחיות ועשרים מרפאות בעיסוק טירוניות להתנסות במערכת OSCAR, ע"י הזנת מידע על שני תיאורי מקרה מתועדים. יעילות המערכת נבדקה ע"י השוואת תוצאות העכבר המומלץ לכל תיאור מקרה. ההשוואה נעשתה בין קבוצת המומחיות שקבעו את "תקן הזהב" של העכבר המומלץ, לבין שתי קבוצות הטירונים - קבוצה שהשתמשה במערכת OSCAR וקבוצה שהשתמשה בגישה המסורתית להתאמת עכבר או תחליף. בנוסף, נבדקה השימושיות של מערכת OSCAR בעזרת שאלון (System Usability Scale SUS) . תהליך הלמידה של המשתמשים נבדק בשאלון קצר שנבנה לצורך מחקר זה.

בעזרת סטטיסטיקה תיאורית פורטו מאפייני המשתתפים במחקר. בכדי לבחון את ההבדלים בין העכברים שנבחרו על ידי קבוצות הנבדקים השונות, נערכו מבחני מאן - ויטני (Mann-Whitney test).
עיקרי הממצאים הראו כי אין הבדל מובהק בין התאמת עכבר או תחליף עכבר, בין קבוצת המומחיות, לבין קבוצת הטירוניות שהשתמשו במערכת, מול שני תיאורי מקרה סטנדרטיים. לעומת זאת, נמצא הבדל בין קבוצת המומחים, לבין הטירונים שלא השתמשו במערכת, אלא בשיטה המסורתית. דהיינו, בעזרת המערכת נסגר במידה רבה הפער בידע ובניסיון בין שתי הקבוצות. מבחינת שימושיות, המערכת נמצאה שימושית, בציון ממוצע גבוה. בנוסף, הקלינאים דיווחו כי המערכת תרמה לתהליך הלמידה שלהם להתאמת העכבר במספר מרכיבים: לזכור מהם המאפיינים של האדם החשובים לתהליך ההתאמה, לארגן את המידע; להתייחס למושגים מקצועיים בתחום; לספק מידע על העכברים הקיימים; ולנתח את המידע הרב שנאסף.
מסקנות: מבחינה יישומית, הראה המחקר כי האב-טיפוס של מערכת תומכת החלטה OSCAR , יכול לסייע לסגור את הפער בין הטירונים למומחים בייעול תהליך ההתאמה של טכנולוגיה מסייעת לאדם ואף לתרום לחשיבה קלינית מובנית ומסודרת למומחים בתחום. מדדי ההצלחה של השימוש במערכת מראים כי כדאי יהיה להרחיב את השימוש במערכת תומכת החלטה, להתאמת AT מסוגים שונים. לתרומה יישומית זו משמעות מיוחדת, לאור הקושי להכשיר קלינאים למומחיות הנדרשת בתחום זה, בצד העלות של הטכנולוגיה והקושי להתעדכן נוכח החידושים המהירים בתחום. משמעות מיוחדת לשיפור וייעול תהליך ההתאמה של AT לאנשים עם פיגור שכלי, שיכולים ליהנות משיפור שירות, עם קיצור ופישוט התהליך. המסקנות נבחנות בצורה ביקורתית למול מגבלות המחקר. יחד עם זאת, המחקר תורם גם מבחינה תיאורטית, בביסוס ראייתי למשתנים החשובים בהתאמת AT לאדם. הוא גם תורם להבנה של תהליך החשיבה הקלינית בתחום ולהבנת הערך של מערכת תומכת החלטה בתחומים מגוונים. בכך מתאים המחקר לחזון של קרן של"ם בעשייתה לטובת הצרכים של אנשים עם פיגור שכלי, ולסיוע עקיף, באמצעות הכשרתם של המטפלים בהם.

סקר לאיתור ולאפיון צרכים לפיתוח אביזרי עזר מיוחדים לשיפור תפקודם של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית

פרופ׳ נעמי כץ וד״ר נעמי פרזיגר,

הקריה האקדמית אונו

2013

(מק״ט 105)

טכנולוגיה מסייעת, Assistive Technology (AT) מיועדת להגדיל או לשפר יכולות תפקודיות של אנשים עם מוגבלות בתחומי למידה, תפקודי יום יום, ניידות, תקשורת, עיסוק, פנאי ו/או שליטה על הסביבה הקרובה בעזרת אביזרים מתאימים. השימוש בטכנולוגיה מסייעת, באוכלוסיה עם מוגבלות שכלית ומוגבלויות נוספות מנצל ומחזק את יכולותיו של הלקוח במטרה לאפשר לו, למרות קשייו, לבצע אתגר העומד לפניו. תכנון נכון ויישום של אבזרי עזר מאפשר לאדם לבצע משימות בהצלחה ובכך תורם להשתתפות, לשיפור ההערכה העצמית, ואיכות החיים שלו.

ממצאים קליניים ומחקריים בתחום הראו שאנשים עם מוגבלות שכלית יכולים להפיק תועלת ולהרוויח מהשימוש בטכנולוגיה מסייעת על מנת לשפר את תפקודם. למרות הפוטנציאל הטמון בAT עבור אנשים עם מוגבלות שכלית, מחקרים בארצות הברית הראו שהשימוש בטכנולוגיה מסייעת עבור אוכלוסיה זו עדיין אינו מנוצל כראוי ויש פער גדול בין האביזרים הקיימים בשוק לתמיכה באוכלוסיה, לבין המוצרים המצויים בשימוש בפועל. בנוסף, המחקרים הראו שמכשירים בתחום התקשורת, (כגון מחשבים ניידים וטלפונים חכמים), משמשים באופן יעיל ביותר כטכנולוגיה מסייעת עבור אנשים עם מוגבלות קוגניטיבית. עם זאת, למרות הפוטנציאל הטמון בטכנולוגיה התקשורתית של היום לא נעשה בה שימוש מספיק כאביזר עזר לאנשים עם מוגבלות שכלית.

לכן, יש חשיבות לחקור באופן מעמיק את נושא השימוש באביזרי עזר עבור אוכלוסייה עם מוגבלות שכלית, על מנת לגלות את הצרכים ולמקד את העשייה והפיתוח בהתאם. בנוסף, יש לזהות גורמים אשר מכשילים או לחילופין מגבירים את האפקטיביות של השימוש בATים הקיימים במסגרות הטיפול.

מטרות המחקר: מטרת המחקר הנוכחי הינה איתור, אפיון ומיפוי השימוש בטכנולוגיה מסיעת בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית נכון למועד הגשת הדוח במדינה ישראל היום. לשם כך התמקדנו במספר מטרות ממוקדות והם: 1. הקמת בסיס נתונים

ממוקד של השימוש ומאפייני השימוש של טכנולוגיה מסיעת בתחומי תפקוד שונים אצל אנשים עם מוגבלות שכלית 2. הגדרת הצרכים ובעיות תפקודיות אשר לא ניתן עליהם מענה מספק באמצעות הטכנולוגיה הקיימת במסגרות היום. 3. איסוף ותיעוד קשיים ורעיונות לפתרונות אשר עולים מתוך שיחות עם מטפלים באוכלוסיה עם מוגבלות שכלית במסגרות הטיפוליות השונות, במטרה לכוון לפיתוחים טכנולוגיים שימושיים.

שיטה: המשתתפים במחקר היו נותני שירותים/מטפלים של אנשים עם מוגבלות שכלית בעשרה מוסדות, וכללו מרפאות/ים בעיסוק, קלינאיות תקשורת,פיזיותרפיסטים, עובדים סוציאליים, מדריכים ומטפלים רלוונטיים, בהתאם לאופי השירות במקום. בכל מסגרת השתתפו בין 3-6 נותני שירות. קטגוריות מסגרות הדגימה כללו: מסגרות לפעוטות, להארכת יום בבית ספר, מרכז טיפולי סיעודי מעל 21, מרכזי עבודה שיקומיים, ודיור למזדקנים.

המחקר כלל מספר מרכיבים: תצפיות, שאלונים, וקבוצות מיקוד. לצורך המחקר נבנו שני כלים מרכזיים, טופס תצפית מובנית ושאלון. שאלון המחקר הינו מסוג סקר צרכים שמיועד למילוי על ידי אנשי מקצוע המטפלים באנשים עם מוגבלות שכלית לאחר שבוע של תצפית. השאלון בודק את השימוש בטכנולוגיה מסייעת בששה תחומי תפקוד: ניידות, תקשורת, תעסוקה, פנאי, activities of daily living (ADL), ומצבי חירום. כל תחום מחולק לתתי תחומים שהם אביזרים המיוחסים לאותו תחום תפקוד.

ממצאים עיקריים: ניכר שכלי המחקר, התצפית וקבוצות המיקוד, תרמו רבות לאיסוף המידע וסייעו ואף הרחיבו את מילוי השאלון. התוספת של קבוצות מיקוד לכלי המחקר הוא פן ייחודי למחקר הנוכחי, שאפשרה העמקה והבהרה של נושאים עיקריים שעלו מתוך השאלון. בנוסף, קבוצות המיקוד אפשרו העלאת רעיונות ופתרונות ממוקדים על ידי הצוות המטפל המדגיש את החשיבות של השתתפות צוות מטפל בתהליך תכנון ובחירת האביזר.

מעבר לצרכים נקודתיים שעלו בכמעט כל תחומי התפקוד, תוצאות המחקר מדגישות את הצורך להתמקד בפיתוח ושיפור טכנולוגיה מסייעת בתחום של מחשבים ואביזרי תקשורת. באופן ספציפי, הדרישה היא להנגיש טלפונים ואביזרי תקשורת ניידים, היכולים לשמש כיום כאמצעי תקשורת וגם כאביזרי תעסוקה ופנאי עבור אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית. הממצאים האלו תומכים במחקר של Wehmeyer ושותפיו (2008), והם מצביעים על שימוש ומודעות גבוהה לאביזרי עזר בתחום הניידות. עם זאת, אין עדיין מספיק התייחסות לתחום של ניידות לתחזוקה, שימוש בכיסאות גלגלים ממונעים, והסעת אנשים אשר משתמשים באביזרי ניידות. התוצאות

הראו שתחום מצבי החירום מקבל היום הכי פחות התייחסות, אם בכלל, מבחינת התאמות ואבזור למרות הצורך שעלה בקבוצות המיקוד.

בנוסף, המחקר הבליט את הצורך להתבונן מנקודת מבט רחבה יותר בכל תחומי התפקוד, כאשר מיצרים או מתאימיםAT , מעבר למרכיבים של המוצר עצמו. חשוב להתאים מוצרים אשר יקלו וישפרו את העבודה והטיפול של נותני השירות עבור אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית. הצוות דיווח שלקויים בתחזוקת המוצרים והיעדר מידע זמין וחשיפה לאביזרי עזר הקיימים הינם גורמים המעכבים טיפול יעיל ועקבי בלקוחותיהם. בנוסף, הממצאים הצביעו על צורך להשקיע בפיתוח של "תומכי אביזרים". הכוונה לכל דבר שאינו האביזר עצמו אלא יכול לאפשר לאביזר להיות שימושי או לא שימושי כלל, כגון משטחי עבודה ושולחנות מותאמים, ואבזור המאפשר ניוד חפצים אישיים, תקשורת ופנאי.

חשיפה והעלאת מודעות של הצוות המטפל וכן הערכה נכונה של הסביבה התפקודית בהם ה AT משמש את האדם, הם רכיבי מפתח להצלחה של מכשירים מותאמים ויישומם לאורך כל היום ובמגוון רחב של מצבי תפקוד.

המלצות יישומיות שצמחו מתוך המחקר במטרה למקד את המשך העבודה בתחום של טכנולוגיה מסייעת עבור אנשים עם מוגבלות שכלית מפורטות בגוף הדוח.

מסקנות: מבחינה תיאורטית, המחקר הנוכחי תורם למקם את העשייה במדינת ישראל היום בתוך השיח של AT עבור אנשים עם מוגבלות שכלית. מעבר לכך, המחקר מעלה צרכים רבים בתחום של AT אשר מצביעים על הצורך לייעל את התהליך של התאמת אביזרי עזר על מנת שיהיו אפקטיביים יותר עבור הלקוח והמטפל בו. בנוסף, המחקר ממחיש את היתרון של הסתכלות רב תחומית - אנשי טכנולוגיה ופיתוח מוצרים יחד עם צוות המטפל והצוות מקצועי - בתהליך של איתור צרכים והתאמת אביזרי עזר.

הסקר הנוכחי היה מצומצם מבחינת מסגרות הדגימה עם פריסה רחבה על תחומי תפקוד רבים. כדי לקבל תמונה מובהקת יותר, מומלץ לבצע מחקר המשך בפורמט דומה - מבוסס תצפית, שאלון, וקבוצות מיקוד, אך בהרכב גדול יותר מבחינת המסגרות המשתתפות. בנוסף, מומלץ להקים קבוצות פיילוט עם פרוטוקול ברור להתמקדות בפיתוח, יישום, ומעקב של השימוש בAT בתחומים בהם הודגש הצורך.

יישום מיטבי - איתור אוכלוסיית יעד, הפעלת תוכנית הדרכה ראשונית והערכת תוצאות - אוכלוסיית מבחן, תסמונת רט

ד"ר מאיר לוטן, דר' ברוריה גדעוני-בן זאב ופרופ' יואב מריק
אוניברסיטת אריאל

2011

(מק"ט 43)

רקע

על מנת להפעיל תוכניות התערבות מושכלות יש לבצע הערכה ראשונית, איתור אוכלוסיות בעלות צרכים ספציפיים, העברת ידע למסגרות המטפלות ביחס לאוכלוסיית היעד ולאחר מען להעריך את השינוי שחל בטיפול באוכלוסייה זו לאור המידע החדש העומד בפני נותני השירות.

אוכלוסייה כזו אשר הידע עבורה ידוע וצרכיה הטיפוליים מוכרים הנה תסמונת רט.

תסמונת רט

תסמונת רט הנה תסמונת גנטית הפוגעת בעיקר בנשים. השכיחות המקובלת של תסמונת רט הנה 1:10,000 לידות בנות. על פי שכיחות זו אמורות להימצא כיום בארץ כ-350 בנות לאור העובדה כי איתור וזיהוי נשים אלו החל רק לפני כ-20 שנה, סביר כי במעונות פנימיתיים בארץ מתגוררות נשים מבוגרות עם תסמונת רט אשר אינן מאובחנות.

לאור הצרכים הרפואיים המורכבים של אוכלוסייה זו (אפילפסיה, עצירות, עקמת ועוד) ולאור הצורך בייעוץ גנטי מונע לבני משפחותיהם של בנות עם תסמונת רט, חשוב לאתר נשים אלו, על מנת שיוכלו להיכנס לתוכנית מעקב מסודרת המופעלת כיום במרפאת המומחים של תסמונת רט בבית החולים ע"ש חיים שיבא, ולקבל מענה רפואי הולם לצרכיהם.

ההליך

התוכנית שהוצעה כללה ביצוע סקר בכל המסגרות המטפלות באנשים עם פיגור שכלי, לשם איתור נשים פוטנציאליות עם תסמונת רט.

נשים אלו הופנו למרפאת המומחים של תסמונת רט בבית חולים ע"ש שיבא בתל-השומר לאבחון רפואי וגנטי מסודר.

תוצאות:

על פי בדיקה פיזית, ראיון מטפלים וקריאה תיקים רפואיים אותרו כ-174 חשודות עם תסמונת רט, המהוות 6% מכלל הדיירות המתגוררות במעונות שבפיקוח משרד הרווחה. הללו הופנו למרפאת תסמונת רט בתל-השומר. מן המעונות ששלחו דיירות למרפאת תסמונת רט בתל-השומר נמצא הסכמה על חשד לתסמונת רט ביחס ל-75% בין הבודקים השונים על פי מאפיינים קליניים של המשתתפות. לאחר האיתור נערכו שלושה ימי עיון לצוותים המטפלים בנשים עם תסמונת רט במרכז, בצפון ובדרום הארץ. בדיקת ידע בסיום ימי העיון העלתה כי חלה עלייה משמעותית בידע של המשתתפים בימי העיון בנושא תסמונת רט והטיפול בתסמונת רט.

למרות שהייתה כוונה ראשונית לבדוק את מידת ההתאמה בין צורכי אוכלוסיית היעד והטיפול אותו היא מקבלת, ההיענות של מעונות המטפלים להגיע לכנסים וימי עיון הייתה מינורית לחלוטין ולכן לא ניתן לבדוק שינוי ממשי בטיפול בבנות עם תסמונת רט.

מסקנות:

ניתן לאתר אוכלוסיות בלתי מאובחנות המתגוררות במעונות משרד הרווחה, חשוב כי המאתר יהיה אדם המיומן במאפייני אוכלוסיית היעד לאיתור.

כמו כן, ניתן להעצים את הידע הקיים בקרב המטפלים ביחס לטיפול המיטבי הדרוש לאוכלוסיות האמורות. לצערם של החוקרים מסקנות המחקר הנוכחי קובעות כי ניתן לשנות את הטיפול הניתן כיום לאנשים עם לקות אינטלקטואלית במתגוררים במעונות רק לאחר התגברות על מוטיבציה נמוכה של המטפלים באוכלוסייה זו. ללא התערבות מסוג זה, סקרים דומים בעתיד עשויים שלא לשאת תוצאות.

הערכת מאפייני הסביבה הפיסית
במסגרות דיור של דיירים מבוגרים עם פיגור שכלי

ד"ר ארכ' יוסיפיה מיכלק

2012

(מק"ט 50)

המחקר עוסק בהערכה של מאפייני הסביבה הפיסית בהוסטלים של דיירים מבוגרים עם פיגור שכלי לגבי מידת התאמתם לצרכיהם המיוחדים של הדיירים המזדקנים.

המחקר התחיל בשנת 2009 ולאחר הפסקה הושלם בשנת 2012.

חשיבות המחקר בשימוש בהערכה אובייקטיבית בשילוב עם הערכה סובייקטיבית להערכת רמת הרווחה בהוסטלים לדיירים מזדקנים עם פיגור שכלי. הבסיס למחקר הינה ההנחה שיש מקום לשתף אנשים עם פיגור שכלי בתהליך עיצוב הסביבה בה הם חיים. כדי לדעת מה מעדיפים אנשים עם פיגור שכלי או ממה הם שבעי רצון, ניתן לקבל מהם תשובות אמינות, במידה ונעשה שימוש בשאלון המותאם לראיון אנשים עם פיגור שכלי.

כלי המחקר פותח במסגרת מחקר להערכת הסביבה הפיסית של מערכות השירותים לקשישים בישראל, והותאם למחקר הנוכחי.

המחקר נערך על מדגם של 20 הוסטלים למבוגרים עם פיגור שכלי במגזר היהודי, בהם מתגוררים לפחות 2 דיירים בני 40 שנה ומעלה. המדגם כולל 8 הוסטלים חדשים שאוכלסו החל משנת 2004, ו-12 הוסטלים ישנים שאוכלסו לפני שנת 2004. בפריסה גיאוגרפית בכל רחבי הארץ:

צפון - 5 הוסטלים, מרכז - 12 הוסטלים, דרום - 3 הוסטלים.

איסוף הנתונים התבצע באמצעות תצפיות ומדידות ובאמצעות ראיונות אישיים.

ראיונות אישיים עם 20 מנהלי ההוסטלים נערכו לקבלת אינפורמציה אודות הדיירים. כמו כן, נתבקשו מנהלי ההוסטלים להשלים את המידע אודות קיום הנחיות תכנון של מאפייני הסביבה הפיסית בהוסטלים.

במסגרת הערכה אובייקטיבית נערכו תצפיות ומדידות על פריטים של מאפייני הסביבה הפיסית בכל הוסטל שבמדגם: בסביבת הבניין, חצר הבניין, חוץ הבניין ופנים הבניין. נבחנו קיום הנחיות תכנון לבניית הוסטלים למזדקנים אשר רוכזו מתוך ספרות, תקנים ותקנות. כגון: נגישות דיירים מזדקנים בכיסאות גלגלים בליווי מטפל, תכנון אקוסטי המותאם לשינויים בכושר השמיעה בגיל הזקנה. הממצאים הוצגו לפי שבעה היבטים

של תכנון אדריכלי: מערך פונקציונלי, ממדים גיאומטריים, בטיחות ונגישות, נוחות אקלימית, נוחות אקוסטית, נוחות ראיה, עיצוב פנים וריהוט.
במסגרת הערכה סובייקטיבית של מאפייני הסביבה הפיסית נערכו ראיונות אישיים עם המשתמשים, אנשי צוות ודיירים, אשר נבחרו ע"י מנהלי ההוסטלים, לבחינת שביעות רצונם מפריטים של מאפייני הסביבה הפיסית. רואיינו 20 אנשי צוות ו-40 דיירים מגיל 40 ומעלה, עם פיגור שכלי קל ובינוני, בעלי כושר ורבלי, גבר ואישה בכל הוסטל.
הערכת רמת הרווחה בהוסטלים התקבלה משילוב של הערכה אובייקטיבית עם הערכה סובייקטיבית.
בשלושת המקומות הראשונים בדירוג ההוסטלים, גם לפי הערכה אובייקטיבית וגם לפי הערכת רמת הרווחה, נמצאים הוסטלים של אקים.
כסיכום, מוצגות מסקנות והמלצות להתאמת הסביבה הפיסית בהוסטלים לצרכים מיוחדים של דיירים מזדקנים עם פיגור שכלי.

השפעת שימוש באסטרטגיות של תקשורת תומכת על הקשר הדיאדי בין המטפל הראשוני לפעוט עם איחור התפתחותי ועם לקות תקשורתית כפי שבא לידי ביטוי במודל התקשורת הדיאדי

ד"ר אורית חצרוני
אוניברסיטת חיפה

2012

(מק"ט 58)

מחקר זה מתמקד בקשר הדיאדי בין פעוט עם איחור התפתחותי ולקות תקשורתית להוריו או מטפל ראשוני אחר והשפעת תכנית הדרכת הורים בנושא תקשורת תומכת וחליפית (תת"ח) על קשר זה. לקשר הראשוני של הפעוט עם מטפליו הראשוניים משקל רב בהנחת היסודות להתפתחות תקשורת ושפה (Schertz & Odom, 2004; Trivette, 2003). זאת מאחר והתקשורת מתפתחת מתוך יחסי גומלין עם הסביבה (Gowlett,1994). במצב של התפתחות תקינה, לומד הפעוט דרך אינטראקציה עם הסביבה את כללי הבסיס של התקשורת והשפה. בקרב פעוטות עם לקויות שונות תהליך זה הינו מורכב. די בפגיעה באחד התחומים הדרושים לתהליך בכדי להפוך את רכישת התקשורת והשפה למשימה סבוכה ואף בלתי אפשרית (Bernstein & Tiegerman, 1993; Owens, Metz, & Farinella, 2010).

השותפים התקשורתיים הראשונים של הרך הנולד הם מטפליו הראשונים, ואכן ניתן לומר כי הקשר בין הורים וילדם הינו רב ממדי ובעל חשיבות רבה להתפתחותו. קשר זה מניח את אבני היסוד להתפתחותו התקשורתית, הרגשית, החברתית והקוגניטיבית של הפעוט (Bates, 1999; Frankel & Bates, 1990; Laible & Song, 2006). חוקרים רבים בחנו את חשיבותו של קשר ראשוני זה והגדירו אותו כדיאדה (לדוגמא: Ainsworth, 1979; Emde & Harmon, 1982; Frankel & Bates, 1990;Kelley et al., 1983). הדיאדה, היא אחת הדרכים לבחון את מהות הקשר הראשוני בין הורה לילד (Emde, Wolf & Oppenheim, 2003). מחקר דיאדי בוחן באופנים שונים, את תכונות האינטראקציה התקשורתית בין שני השותפים.

מחקרים אשר בחנו את נושא הדיאדה יוצאים מתוך הנחה כי קשרים דיאדים בין אם לילדה הינם בעלי חשיבות באשר לממדי התפתחות קשה, קיום אינטראקציות וסוגי ההתקשרות ביניהם (לדוגמא: Biringen, Emde, Campos & Appelbaum, 1995; Schertz & Odom, 2004; Trivette, 2003). המחקר הנוכחי מתמקד בהבנת ייחודו של

התהליך התקשורתי בדיאדה בין הורה לפעוט עם איחור התפתחותי ולקות תקשורתית. בחינת הנושא התקיימה תוך שימוש במודל לייצוג דיאדת התקשורת. מודלים מספקים מסגרת ונקודת מבט ממנה ניתן לבחון בעיות וכן מספקים בסיס לבניה ולבחינה של תכניות התערבות ((Sanders, 1976. קיימים מספר מודלים המייצגים תהליכי תקשורת דיאדים, אך הם מוגבלים ביכולתם לייצג תקשורת דיאדית בין הורה לפעוט לקויי תקשורת (Berlo, 1960; Lloyd, Quist & Windsor, 1990; Sanders, 1976). לשם כך פותח מודל התקשורת הדיאדית, המחבר בין מודלים קיימים המתארים דיאדה ותקשורת ובעל יכולת לתאר את הקשר הייחודי בין הורה לפעוט בעל לקות תקשורת (Berlo, 1960; Lloyd, et al., 1990; Sanders, 1976). מחקר זה מתמקד בהבנת הקשר הדיאדי בין פעוט עם איחור התפתחותי ולקות תקשורתית להוריו כפי שבא לידי ביטוי בסביבה הטבעית תוך שימוש במודל להבנת התהליך ולפיתוח תכנית התערבות.
מטרת המחקר הייתה לבחון את מודל התקשורת הדיאדית ביכולתו לייצג דיאדות בקרב הורים ופעוטות עם וללא איחור התפתחותי ולקות תקשורתית. לאחר אישוש המודל המוצע, נבחנה היכולת לממשו כחלק מתהליך הדרכה העושה שימוש באסטרטגיות וכלים של תת"ח. בחלקו הראשון של המחקר נבחן מודל התקשורת הדיאדית על ידי השוואה בין שש דיאדות בקרב הורים ופעוטות בגילאי שנה עד שנתיים עם ובלי איחור התפתחותי לקות תקשורתית. במהלך מחקר זה בוצעו תצפיות וידאו על שתי קבוצות של שש דיאדות בין אמהות לפעוטות עם ובלי איחור התפתחותי ולקות תקשורתית. משך הצילום לא עלה על 20 דקות וכלל סיטואציות של משחק חופשי בין האם לפעוט. האם התבקשה להתנהג באופן טבעי עם ילדה בסביבה הטבעית של ביתם. המידע שתועד, קודד ונותח על פי מודל התקשורת הדיאדית תוך שימוש בסטטיסטיקה תיאורית ועל ידי הצבת התוצאות באופן ויזואלי במודל עצמו.
לבחינת ההבדלים בין הדיאדות נערכה השוואת ממוצעים ובחינת הבדלים בין הקבוצות (Mann-Whitney). נמצא הבדל משמעותי בין מבנה הדיאדות במספר המסרים הכולל (שיזמו ההורה והפעוט גם יחד) המועברים לדקה (p=0.025). בדיאדה בין הורה לפעוט בעל התפתחות תקינה מועברים יותר מפי שניים מסרים לדקה (23.28) בהשוואה לדיאדה בין הורה לפעוט עם איחור התפתחותי ולקות תקשורתית (9.1). כמו כן נמצא הבדל מובהק במספר המסרים התקשורתיים אשר מהווים משוב לפעוט מתוך סך כל המסרים שמעביר ההורה. על פי תוצאות המחקר, הורים לפעוטות עם איחור התפתחותי ולקות תקשורתית מגיבים פחות לסימני התקשורת של ילדם. באשר למסרים המועברים על ידי הפעוט, קיים הבדל מובהק בין הדיאדות באשר למספר היוזמות התקשורתיות (p=0.04) כמו גם למסרים המהווים משוב להורה (p=0.01).

מתוצאות חלקו הראשון של המחקר עולה כי קיים הבדל מובהק בין הדיאדות אשר בא לידי ביטוי ויזואלי ברור גם בעת הצבתו במודל התקשורת הדיאדית. דיאדות בקרב הורים ופעוטות בעלי התפתחות תקינה הן בעלות סגנון שוטף (smooth-flowing style) המאופיין בתדירות הופעת והעברת מסרים תקשורתיים גבוהה (Harrist & Waugh, 2002). סגנון זה מאופיין בתדירות הופעת והעברת מסרים תקשורתיים גבוהה, כאשר כ 70% מהמסרים שהועברו על ידי הפעוט זוהו וקיבלו משוב על ידי האם, ו 40% מהמסרים שהועברו על ידי האם זוהו וקיבלו משוב מהפעוט. הדיאדה מאופיינת ביציבות לכל אורכה, מתקיימות כ-23 העברות מסרים ותגובות לדקה בממוצע המאופיינות באחידות באשר לכיווניות המסרים בין האם לפעוט ולהפך.

לעומת זאת, דיאדות תקשורת בקרב הורים לפעוטות עם איחור התפתחותי ולקויות תקשורת הינן בעלת סגנון מקוטע (disjointed style) המאופיין בתדירות נמוכה של הופעת והעברת מסרים תקשורתיים ובהפסקות רבות (Harrist & Waugh, 2002). כ-35% מהמסרים המועברים על ידי הפעוט קיבלו משוב על ידי האם וכ 20% מהמסרים שהועברו על ידי האם קיבלו משוב על ידי הפעוט. משך רצף העברת מסרים הינו דל והקצב הממוצע של העברת מסרים לדקה הינו חמישה מסרים לדקה. הדיאדה מאופיינת בכיווניות לא אחידה של מסרים בין האם לפעוט ולהפך.

כאשר נערכת השואה בין הדיאדות, עולה כי השוני בין הדיאדות מתמקד בעיקר בקצב העברת המסרים התקשורתיים בין השותפים לדיאדה וביכולתם לזהות ולהגיב למסרי השותף התקשורתי . בבחינת מספר המסרים של ההורה אשר מתקיים כמשוב למסרי הפעוט נראה כי קיים הבדל מהותי, כאשר מרכיב המשוב לפעוט במסרים התקשורתיים של הורים לפעוטות בעלי איחור התפתחותי ולקויות תקשורת היה קטן משמעותית (כ- 10%) מזה של הורים לפעוטות ללא לקות תקשורתית (כ-60%). יתכן כי נתון זה נובע מהתפיסות בהם מחזיקים הורים לגבי מידת ההבנה של ילדם, ורמת הכוונה התקשורתית העומדת מאחורי המסרים התקשותיים שלו (Stephenson, Parrila, Georgiou &. Kirby, 2009).

נמצא כי פעמים רבות ההורים לא פרשו את התנהגות ילדם כהתנהגות תקשורתית או כזו שעומדת מאחוריה כוונה כלשהי. הורים המתקשים בזיהוי צרכים של פעוטות עם לקות תקשורתית מדווחים על שינוי מהותי בתחושת ההבנה שלהם את ילדם לאחר הדרכה מתאימה (Matthews-Somerville & Cress, 2005). שימוש במודל התקשורת הדיאדית המאפשר תצוגה ויזואלית של האינטראקציות בין ההורה לילדו יכול לחדד את הבנת ההורים באשר לתבניות התקשורת בהם הם משתמשים ובכך לסייע לשיפורה. ייתכן כי על ידי שימוש במודל התקשורת הדיאדית בעת ביצוע התערבות

בתחום התקשורת בקרב דיאדות של הורים ופעוטות בעלי איחור התפתחותי ולקויות תקשורת ניתן יהיה לבחון בעזרת המודל את ממדי השינוי המתרחש עקב ההתערבות. מתוצאות חלקו הראשון של המחקר, עולה כי מרכיב המשוב לפעוטות בעלי לקות תקשורתית ואיחור התפתחותי היה קטן משמעותית בהשוואה למתרחש בדיאדה בין הורה לפעוט בעל התפתחות תקינה. מידע זה הוביל להבנה כי ניתן על מנת לסייע לקידום התקשורת של הפעוט בעזרת כלים ואסטרטגיות של תת"ח, יש לקיים הדרכת הורים מותאמת המבוססת על מודל התקשורת. מטרת ההדרכה הינה לסייע להורים לפרש את הכוונה התקשורתית של ילדם, כמו גם לשנות את התפיסות בהם מחזיקים ההורים לגבי רמת ההבנה של ילדם ובכך לשפר את התקשורת בדיאדה (Stephenson, et al., 2009).

בחלקו השני של המחקר נבחנה השאלה האם ניתן לשפר את התקשורת בדיאדה בין הורים לפעוטות עם איחור התפתחותי ולקות תקשורתית על ידי שימוש בהדרכה המבוססת על מודל התקשורת הדיאדי עם שימוש באסטרטגיות של תת"ח? בחינה זו התבצעה באמצעות השוואה בין שתי קבוצות דיאדות להורים לפעוטות בגילאי שנה עד שנתיים עם איחור התפתחותי ולקות תקשורתית (N=30), קבוצת ההתערבות עברה הדרכה מבוססת מודל בנושא אסטרטגיות לתמיכה וקידום התקשורת עם הפעוט לקראת התאמה של תת"ח. במהלך מחקר זה בוצעו תצפיות וידאו על שתי הקבוצות. משך הצילום לא עלה על 20 דקות וכלל סיטואציות של משחק חופשי בין האם לפעוט. האם התבקשה להתנהג באופן טבעי עם ילדה בסביבה הטבעית של ביתם. תצפיות הוידאו תעדו את הדיאדות לפני ואחרי ההתערבות, כמו כן נעשה שימוש בצילומי הוידאו שצולמו לפני ההתערבות במהלך ההדרכה ככלי לשיקוף המתרחש בדיאדה בפני ההורים. בקבוצת הניסוי ניתנה במהלך ההתערבות הדרכה המבוססת על מודל התקשורת הדיאדית לכל משפחה ובסופו הושאר כלי תת"ח לשימוש ראשוני, אשר הותאם בתהליך משותף בהתאם לצרכי הילד ומבנה המשפחה. לאחר מכן נבחנה השפעת ההדרכה והשימוש באסטרטגיות ובכלים על הקשר הדיאדי בין ההורה או המטפל הראשוני לפעוט בהתאם למודל התקשורת הדיאדית. הקבוצה השניה, שימשה כקבוצת ביקורת וקיבלה הדרכה בנושא עיסוי תינוקות. מהלך איסוף הנתונים היה זהה בשתי הקבוצות.

מתוצאות חלקו השני של המחקר עולה כי בקבוצת הניסוי, אשר עברה את ההדרכה המבוססת על מודל התקשורת הדיאדית, חלה עלייה של כמעט פי שניים במספר המסרים הכולל בדיאדה לאחר ההתערבות, מ- 13.51 מסרים לדקה טרם ההתערבות, ל-23.01 מסרים לדקה לאחר התערבות. נתון זה הינו מובהק סטטיסטית

(000. 0- sig***). כמו כן, חל שינוי חיובי מובהק (000. 0- sig***) במספר המסרים שיזם ההורה (מ- 8.79 ל- 13.5 מסרים לדקה), ובמספר המסרים שיזם הפעוט (מ-4.7 ל- 8.9 מסרים לדקה). מספר המסרים שיזמו גם ההורה וגם הפעוט כמשוב למסר של האחר יותר מהכפיל את עצמו. בנוסף חל שינוי במספר המסרים הכולל המועבר בדיאדה. חלה ירידה באחוז המסרים של ההורה מכלל הדיאדה לעומת עלייה באחוז המסרים של הפעוט. כלומר שחלה ירידה בדומיננטיות של ההורה בדיאדה. חל שינוי חיובי גם באחוז המשובים מתוך כלל המסרים של כל אחד מהמשתתפים בדיאדה.

לאור תוצאות המחקר ניתן לומר כי תכנית התערבות הכוללת שימוש בהדרכת הורים המבוססת על מודל התקשורת הדיאדית מסייעת באופן משמעותי לשיפור יכולת ההבנה של ההורה את היוזמות התקשורתיות של הפעוט, ועל ידי כך נותנת מקום לביטוי יכולות התקשורת של הפעוט, ומכאן תורמת להבניית הקשר הדיאדי בינו לבין הוריו או מטפל ראשוני אחר. תקשורת תקינה מאופיינת באיזון בין שני המתקשרים באשר למספר המסרים המועברים, קרי היוזמות התקשורתיות, כמו גם לאחוז אותו מהווה המשוב מכלל המסרים שמעביר שותף תקשורתי אחד למשנהו (Harrist & Waugh, 2002;Kelley, et al., 1983; Yuasa, et al., 2010). מסקנה העולה ממחקר זה היא כי תכנית ההתערבות אשר הועברה במחקר זה, תרמה לקרוב הדיאדה לאיזון בהעברת המסרים התקשורתים בין המשתתפים בדיאדה.

למחקר זה צפויה להיות תרומה בכמה מישורים:

חשיבות תיאורטית. בפיתוח מודל דיאדי ייחודי להורה או מטפל ראשוני אחר לפעוט עם איחור התפתחותי ו/או איחור התפתחותי ולקות תקשורתית ובהבנת המשמעות של מתן אסטרטגיות לפיתוח תקשורת בקרב פעוטות אלו; שימוש במודל מספק כלים להבנת הקשר בין מאפייני הלקות של הפעוט לסגנון הדיאדה שלו עם ההורה. בייצוג דיאדות במודל ניתן למפות את השפעת המאפיינים התפקודיים של כל אחד מהשותפים בדיאדה על אופי התקשורת בה. על ידי שימוש במודל ניתן לפענח את הקשרים בין היוזמות התקשורתיות של ההורה לאלו של הפעוט כמו גם לקשר בין מספר המסרים שהועברו למספר המשובים שהתקבלו באשר לכל אחד מהשותפים בדיאדה.

חשיבות מעשית. ניתן להשתמש במודל זה לצרכי מחקר והדרכה, על ידי בחינת השינוי בדיאדה עקב תכנית ההתערבות. המודל מתאים לשימוש על ידי אנשי מקצוע לבחינת דיאדות כחלק מתכניות התערבות בגיל הרך לקראת התאמה של תת"ח. כמו כן ניתן להשתמש במודל ככלי להדרכה, על ידי שימוש במודל לייצוג דיאדות ניתן לקיים תהליכי רפלקציה אצל ההורה לשינוי ושיפור דרכי התקשורת עם הפעוט. שימוש לאורך זמן במודל יכול לאפשר שיקוף והתבוננות על תהליכי שינוי בדיאדה. ומתוך

כך להסיק על אופני התקשורת בדיאדה. ניתן להקנות את השימוש במודל למשפחות ועל ידי כך לתרום ליצירת תנאים לתהליכים של התערבות מוקדמת ממוקדת משפחה, בסביבה הטבעית. הקניית המודל יחד עם אסטרטגיות של תת"ח להורים צפויה לתת בידם את הכוח לקיים שינוי בדיאדה, שינוי שאמור להשפיע באופן חיובי על התפתחותו התקשורתית של הפעוט ומכאן גם על הדיאדה בינו לבין הוריו. מתן אסטרטגיות וכלים של תת"ח לפעוט צפוי למלא את החלל התקשורתי שנוצר בעקבות הלקות וייצור את התנאים לקיומה של דיאדה רצופה ויציבה. יש לצפות כי שימוש בתכניות התערבות מבוססות מודל התקשורת הדיאדית בשימוש באסטרטגיות של תת"ח יעודדו תכנון וביצוע של תכניות התערבות מוקדמות נוספות בתחום.

על מנת להעמיק את ההבנה בתחום מומלץ לקיים מחקרי המשך באשר ליעילות תכנית ההתערבות, נראה כי כדאי לקיים התערבות מסוג זה על מדגם גדול יותר של פעוטות, זאת על מנת לפענח את השפעת המשתנים השונים על ההבדל המובהק. לאור יעילות תכנית ההתערבות, כדאי לבחון אותה בטווח גילאים צעיר יותר. זאת, בשל העובדה כי התערבות מוקדמת ככל האפשר מומלצת לצימצום פערי בהתפתחות בקרב האוכלוסיה הנחקרת. כמו כן, מומלץ לבחון את יעילות התכנית באוכלוסיות אחרות בעלות לקויות תקשורת.

יכולת ניבוי של פיגור שכלי, בילדים אשר אובחנו בגיל צעיר כסובלים מאיחור התפתחותי כללי

ד"ר לידיה גביס וד"ר שחר שפר,
בה"ח אדמונד ולילי ספרא תל השומר

2012

(מק"ט 71)

רקע: איחור התפתחותי כללי מוגדר כאיחור בשני צירי התפתחות לפחות, לרוב מאותר ומאובחן בגיל שנה וחצי עד גיל שלוש, ונחשב לאבחנה המקדימה לפיגור שכלי. נראה שקיים קשר בין חומרת האיחור ההתפתחותי ללקות קוגניטיבית, אולם הקשר בין הממצאים בגיל צעיר ליכולת הקוגניטיבית בגיל מבוגר יותר אינו חד משמעי. מספר מחקרים מראים כי כמחצית מהילדים עם איחור התפתחותי משמעותי (MDI<50 באבחון ע"ש Bayley), צפויים להיות מאובחנים עם פיגור בינוני עד קשה, בגיל מבוגר יותר. קשר זה לא נבדק לעומק עד כה, ולא נבדקה ההתייחסות של איחור התפתחותי לאבחנות נוספות כגון אוטיזם עם תחלואה נלווית של פיגור.

מטרות המחקר: המחקר הנוכחי נועד לקבוע את המתאם בין איחור התפתחותי בגיל הצעיר לרמה הקוגניטיבית העתידית, על סמך הקשר בין מבחנים התפתחותיים בגיל צעיר למבחנים קוגניטיביים בגיל מבוגר יותר.

שיטה: נסקרו כ 1800 תיקים של ילדים אשר ביקרו במכון להתפתחות הילד ע"ש וינברג בתל השומר בין השנים 2000-2009, ותיקיהם הרפואיים נמצאים בארכיון הפעיל של המכון. נבחרו הילדים אשר אובחנו בגיל צעיר (בגיל שלוש וחצי ומטה) כסובלים מעיכוב התפתחותי כללי. מתוך קבוצה זו (כ- 350 ילדים) נבחרו הילדים אשר ביצעו מבחן התפתחותביילי מגיל שנתיים וקיים עבורם ציון התפתחותי - MDI או DQ. ילדים אלו נבדקו שוב מעל גיל ארבע שנים באמצעות מבחנים קוגניטיביים מקובלים Wippsi ,WISC-R או Stanford- Binnet לקביעת יכולת קוגניטיבית וקיים. קבוצת המחקר הסופית כללה 80 ילדים. התוצאות נותחו כקבוצה כללית והן בתת קבוצות לפי האבחנות של לקויות תקשורת ואחרות.

תוצאות ומסקנות: למבחנים התפתחותיים בגיל הרך קיימת יכולת ניבוי משמעותית

להתפתחות לקות שכלית התפתחותית, כאשר MDI פחות מ 65 עם קורלציה משמעותית ללקות קוגניטיבית (פיגור). הדינאמיקה של ההתפתחות הקוגניטיבית בילד עם איחור התפתחותי ולקות תקשורת הינה שונה מאשר באיחור כללי ללא הפרעת תקשורת ולכן פענוח התוצאות והניבוי/ פרוגנוזה צריכים להיקבע בזהירות יתרה כתלות באבחנה הנוספת של הילד.

חשיבות המחקר והשלכות היישומיות: איתור מוקדם של לקות קוגניטיבית חשובה לצורך התערבות ותכנון מערך טיפול. הדיוק בניבוי רמת היכולת הקוגניטיבית דרוש לצורך הערכות המשפחה ותכנון למתן שירותים לאוכלוסיה עם פיגור. על פי הספרות העולמית איחור התפתחותי משמעותי עם MDI<50 הינו גורם סיכון עיקרי ללקות בלקות קוגניטיבית משמעותית. ייתכן שחתך זה הינו נוקשה מידי ויש קבוצה נוספת של ילדים הזקוקים לטיפול התפתחותי מקדם במסגרת מעונות יום שיקומיים עקב הסיכון של פיגור. החתך של MDI פחות מ-65 מהווה כלי חשוב לניבוי מוגבלות שכלית עתידית ומאפשרת הערכת צרכים והערכות בהתאם. חשוב לעקוב אחר התפתחותם השכלית של ילדים עם איחור התפתחותי כללי ולחפש סימנים לאבחנה מבדלת של לקות תקשורת או לקות מוטורית לצורך קביעת פרוגנוזה וצרכים עתידים.

רכישת שפה אצל בעלי תיסמונת וויליאמס ובעלי תיסמונת דאון - הלקסיקון המוקדם

פרופ׳ יונתה לוי

האוניברסיטה העברית בירושלים

2012

(מק״ט 83)

המחקר התמקד במבנה הלקסיקון ובקשרים שבין אוצר המילים לבין הדקדוק המתפתח אצל ילדים בעלי פיגור, עם תיסמונת וויליאמס או תיסמונת דאון, בשלבים ראשונים של התפתחות השפה (טווח גילאים 2;10 - 8;6). נותחו טקסטים שנאספו במהלך פרויקט מחקר קודם באוכלוסיות הללו (מענק מטעם הקרן הלאומית למדע, 2007-2010). במסגרת פרויקט זה התקיימו שיחות עם ילדים בפערי זמנים קבועים. אלה הוקלטו, שועתקו וקודדו בשיטה שפותחה לצורך קידוד טקסים עבריים (Levy, 2005). השיטה מותאמת באופן מלא לשיטת הרישום של מערכת ה CHILDES וכך יש ביכולתנו להשתמש בתוכנות הניתוח של המערכת (לפרטים ראה http://childes.psy.cmu.edu). בנוסף פותחו במעבדתנו תוכנות מיוחדות לצורך המחקר הבנויות בהתאמה לעברית.

תוצאות המחקר הקודם הראו מהלך התפתחותי דומה בין קבוצות הילדים בעלי הפיגור לבין ילדים בריאים (Levy & Eilam, In press) ככל הנוגע להתפתחות התחביר והמורפולוגיה. המסקנות הללו חידדו את שאלות המחקר הנוכחי: האם הלקסיקון יתפתח אף הם במהלך זהה לזה המתרחש בילדים בריאים? האם תהיה תלות בין התפתחות הלקסיקון לרכישת הדקדוק?

המסקנות אכן תומכות בהשערה של הדמיון בין האוכלוסיות גם בפרמטרים הללו. מבנה הלקסיקון נמצא דומה לאורך כל התהליך ההתפתחותי אצל ילדים בעלי תיסמונת וויליאמס, ילדים בעלי תיסמונת דאון וילדים בריאים. נמצאו הבדלים שוליים בלבד בין הקבוצות.

ניתוח סמנטי הראה שלילדים עם תיסמונת דאון יכולות סמנטיות-לשוניות ההולמות את התכנים המובעים במשפטי שעבוד והעדרם הכמעט מוחלט של משפטים כאלה מהקורפוס הלשוני של בעלי תיסמונת דאון הוא ככל הנראה, בשל קושי בבנית מבנה היררכי סינטקטי בין המשפט המשועבד למשפט הראשי.

לממצאי המחקר השלכות לגבי בנית כיתות ופיתוח תכניות התערבות בתחום השפה. המסקנות תומכות בקיומן של כיתות מעורבות של ילדים שמקורות הפיגור שלהם שונים, כאשר המדובר בגיל הרך. תכניות התערבות הנוגעות לשפה בסיסית אינן חיבות להיות מיוחדות לתיסמונות השונות ויכולות למעשה לענות על צרכיהם של ילדים בעלי הפרעות שונות.

דוח הערכה מסכם על קורס:
בניית שותפות בין אנשי מקצוע להורים לילדים עם צרכים מיוחדים במזרח ירושלים

ד"ר ורדה שרוני וד"ר נאזי נאטור

המכללה האקדמית בית ברל

2012

(מק"ט 88)

בדוח זה מוצגים ממצאי מחקר ההערכה של התכנית "בניית שותפות בין אנשי מקצוע להורים לילדים עם צרכים מיוחדים במזרח ירושלים" של ארגון קשר בשיתוף פעולה עם ג'וינט אשלים, מיד"א, עיריית ירושלים, קרן שלם וקרן ירושלים, שמטרותיה היו פיתוח מודעות ושינוי עמדות ביחסם של אנשי מקצוע למקומם של ההורים, המשפחה וכלפי אנשים עם מוגבלויות; מתן כלים ומיומנויות לאנשי מקצוע לבניית יחסי שותפות עם ההורים; הקניית יסודות תאורטיים ומעשיים לניהול יחסים המבוססים על שותפות אמיתית והעשרת אנשי מקצוע בכלים רלוונטיים לעבודתם היומיומית מול ועם הורים. מטרת המחקר הייתה להעריך את תהליך יישום התכנית. התכנית כללה קורס שנתי שהשתתפו בו חמישה עשר בעלי מקצועות חינוכיים וטיפוליים העובדים במזרח ירושלים עם אוכלוסיות של ילדים עם צרכים מיוחדים והוריהם.

מערך המחקר הורכב מראיונות עם חלק מחברי ועדת ההיגוי, שאלונים שהועברו למשתתפים לפני ובסוף תכנית ההתערבות, פגישות משוב עם המשתתפים וניתוח מסמכים שונים (סילבוס, מצגות הקורס, תקצירי הרצאות).

הדוח כולל ארבעה פרקים המסכמים את הממצאים: הלימה בין הצרכים בשטח ובין המטרות של הקורס; הלימה בין המטרות והתכנית (סילבוס) של הקורס; הלימה בין התכנון והביצוע של הקורס (תכנית - מצגות); איכות הביצוע של הקורס (חוות הדעת של המשתלמים).

הממצאים העיקריים של ההערכה מצביעים על כך שנמצאה הלימה בין הצרכים, כפי

שזוהו על ידי חברי וועדת ההיגוי, לבין המטרות כפי שהוגדרו במסמכי התכנית; ניכר שקיימת הלימה בין מטרות הקורס ובין התכנון כפי שהוא בא לידי ביטוי במסמך הסילבוס; נמצא שמספר המשתתפים היה נמוך מהמצופה עקב קשיים שלא נצפו, אם כי הרכב הקבוצה מבחינת המקצועות המיוצגים היה כמצופה; ניכרה שביעות רצון מהקורס והמרצות, שאף השתפרה במהלכו; לפרקטיקום הייתה תרומה חשובה לחיזוק העמדות החיוביות כלפי הורים לילדים בעלי צרכים מיוחדים, להבנה של משמעות השותפות עם ההורים, וגם עם מגבלותיה של השותפות; הייתה לו גם תרומה בהיבט האישי-מקצועי של המשתלמים. ניכר גם יישום של הנלמד במקומות העבודה של חלק מן המשתלמים. יחד עם זאת הפרקטיקום היה קצר מדי ולא אפשר די התנסות ומשוב עליה; הרכבה של ועדת ההיגוי משקף את המאמץ ליצור קשר בין גורמים רווחה שונים העוסקים במשפחות של ילדים בעלי צרכים מיוחדים והיא פעלה באופן תקין אם כי ניכר היעדר הורים כשותפים בוועדת ההיגוי.

בדוח יש מספר המלצות בנושאים הבאים: מבנה הקורס ומשכו, שיתוף הורים בוועדת היגוי ובמהלך הקורס באמצעות פרקטיקום אינטנסיבי יותר; שיתוף אנשי צוות מאותו מוסד כדרך יעילה לשינוי; המשך תיעוד ומעקב; קורס המשך ושינוי שם הקורס הנוכחי ל"לקראת שותפות עם הורים

הקשר בין תובנה אימהית לעולם הפנימי של הילד, רגישות אימהית, והתקשרות: המקרה של ילדים עם לקות אינטלקטואלית

פרופ' דוד אופנהיים
אוניברסיטת חיפה

2011

(מק"ט 33)

הספרות בפסיכולוגיה התפתחותית מניחה כי תובנה אימהית כלפי עולמו הפנימי של הילד, דהיינו היכולת להתייחס באופן מקבל למניעים המונחים ביסוד התנהגותו של הילד, הינה התשתית הנדרשת להתנהגות אימהית רגישה, והבסיס להתקשרות בטוחה בין הילד לאמו. ההשערה הזו לא נחקרה עד לשנים האחרונות בשל העדר כלי להערכת תובנה הורית, ובעבודותינו הקודמות ענינו על העדר זה ע"י פתוח ראיון תובנה הבודק את יכולת ההורה "לראות את העולם מנקודת הראות של הילד". ממצאי מחקרינו הקודמים הראו כי תובנה אימהית תורמת להתפתחות התקשרויות בטוחות בקרב ילדים בעלי התפתחות תקינה, ילדים בסיכון, וילדים עם אוטיזם. מטרת המחקר הנוכחי הייתה להרחיב ממצאים אלה לאוכלוסייה של ילדים עם פיגור. שערנו כי אימהות בעלות תובנה תפגנה רגישות גבוהה יותר במהלך תצפית בהשוואה לאימהות ללא תובנה. כמו-כן, שערנו כי לאימהות בעלות תובנה יהיה סיכוי רב יותר שילדיהן יהיו בעלי התקשרות בטוחה בהשוואה לאימהות חסרות תובנה. לבסוף, בדקנו האם רגישות מתווכת את הקשר בין תובנה להתקשרות.

26 ילדים עם לקות אינטלקטואלית ואימותיהם השתתפו במחקר. האבחון של הילדים אומת בעזרת כלים מתוקננים. התובנה האימהית הוערכה באמצעות ה-Insightfulness Assessment Oppenheim & Koren-Karie, 2002, והרגישות האימהית לאיתותי הילד הוערכה מתוך תצפיות על אינטראקציית אם-ילד (Biringen & Robinson 1991). ההתקשרות של הילדים לאימהות הוערכה באמצעות הסיטואציה הזרה (Ainsworth et al, 1978). בהתאם להשערות המחקר נמצא כי אימהות בעלות תובנה היו רגישות יותר מאלה ללא תובנה במהלך האינטראקציה ביניהם, וילדיהם היו בעלי סכוי רב יותר להיות בעלי התקשרות בטוחה, כל זאת בהשוואה לאימהות ללא תובנה.

כמו-כן נמצא כי רגישות מתווכת באופן חלקי את הקשר בין תובנה להתקשרות. הדיון מתרכז בהשלכות של הממצאים לתיאוריית ההתקשרות מחד, ולהבנה של ההתפתחות של ילדים עם לקות אינטלקטואלית מאידך.

יחסי אם-ילד, אב-ילד ותפקיד האב במשפחות לילדים עם פיגור שכלי

ד"ר נעמה עצבה - פוריה
אוניברסיטת בן גוריון בנגב
2011
(מק"ט 37)

מחקר זה עסק ביחסי הורה-ילד במשפחות לילדים בני 4-6.5 בעלי פיגור שכלי והתמקד במעורבות האב ובקשר בין מעורבות האב לאינטראקציית אם-ילד ואב-ילד. שיטת המחקר: המחקר כלל 73 ילדים בעלי פיגור שכלי ו-81 ילדים בעלי התפתחות תקינה והוריהם. ההורים מילאו שאלונים לגבי רמת המעורבות בטיפול הילדים, תמיכה חברתית וזוגיות הורית, וכן צולמו אינטראקציות אב-ילד ואם-ילד. מטרות המחקר: ראשית נבדקה רמת המעורבות של האבות בטיפול בילדים. שנית, נבחנה אינטראקציית אב-ילד, בקרב משפחות בהן יש ילדים עם פיגור שכלי אל מול משפחות בקבוצת הביקורת. כמו כן, הושוו אינטראקציות אב-ילד בכל קבוצה לאינטראקציות אם-ילד. לבסוף, נבחנו אינטראקציות אב-ילד ואם-ילד באופן אקולוגי, תוך התייחסות למשתנים קונטקסטואליים, כגון: תמיכה חברתית ויחסי הנישואין של ההורים. חשיבות המחקר: מחקרים רבים בחנו את ההורות לילד בעל פיגור מנקודת המבט האימהית. נחקרה גם האינטראקציה אם-ילד חריג ונמצא כי אינטראקציה חיובית מובילה לתפקוד משפחתי טוב יותר. לאחרונה החל להתפתח מחקר העוסק בתפקיד האב במשפחה הרגילה והיום ברור כי לאב תפקיד חשוב בהתפתחות הילד. למרות ההתקדמות בחקר תפקודם של האבות, מחקרים מעטים בלבד עסקו בתפקיד האב במשפחה בה ילד בעל פיגור ועוד פחות בחנו אינטראקציית אב-ילד עם פיגור. תוצאות המחקר: נמצאו הבדלים קרובים למובהקות בין הקבוצות ברמת מעורבות האב בטיפול בילדים. נמצאו הבדלים בין הקבוצות באינטראקציות אם-ילד ואב-ילד. נמצא אפקט ממתן של משתנה מעורבות אב על הקשר שבין הפיגור השכלי לבין האינטראקציה של האם-ילד ושל האב-ילד במדדי הילד. לסיום, נמצא אפקט לגורמים סביבתיים על אינטראקציית אם-ילד בשתי הקבוצות וכן אפקט ממתן של גורמים אלו על אינטראקציית אב-ילד בקבוצת הפיגור השכלי בלבד. דיון והשלכות: כפי שנמצא בנוגע לאימהות, גם אצל האבות ישנם הבדלים

משמעותיים ברמת האינטראקציה בין משפחות לילדים בעלי פיגור שכלי לבין קבוצת הביקורת. ממצא זה משמעותי מבחינה יישומית בבואנו לבנות מערכי

"לקרוא את העולם"

הזדמנות שנייה בלימוד קריאה: השפעתה של תכנית התערבות אוריינית על מיומנות הקריאה ומתוך כך, איכות החיים של בוגרים עם מגבלה קוגניטיבית

פרופ' שונית רייטר, אביבית שינגרוס וד"ר מיכל שני
אוניברסיטת חיפה

2011

(מק"ט 49)

עבודה זו עוסקת בחשיבות מתן הזדמנות שנייה לאנשים בוגרים בעלי מגבלה קוגניטיבית, ברכישת מיומנויות אורייניות, למען הגדלת הסיכויים לשילובם בחברה. בבסיס המחקר עומדת תכנית התערבות אוריינית, אשר נערכה במסגרת לימודי המשך באוניברסיטת חיפה. מטרת המחקר הינה לבחון את השפעתה של תכנית ההתערבות האוריינית, על מיומנות הקריאה, כתיבה, הבנת הנקרא וזיכרון מילולי, ואת תרומתה לאיכות החיים של בוגרים בעלי מגבלה קוגניטיבית.

כיום יותר מבעבר, ליכולת הקריאה מקום חשוב ואף הכרחי בניהול חיי היום היום (הדר, 2000). שליטה בשפה האוריינית מאפשרת לאדם להבין את הסמלים והסימנים המוצגים בעולם המודרני, בקשת רחבה של תחומים חברתיים, פוליטיים, תעסוקתיים וכלכליים. כמו כן, ידע אורייני מטפח את ההתפתחות האישית של האדם (אלאור, Mike, 1995; 1998). חוסר המסוגלות לקרוא ולכתוב מעכב את שילובם בקהילה של אנשים עם מגבלה קוגניטיבית. אדם אשר אינו מסוגל לקרוא ולכתוב, מתקשה בפענוח סמלים אשר הכרחיים לתפקודו היומיומי. הקשיים עלולים להתבטא ביכולת ההתמצאות בסביבה, בנגישות למידע, ברמת המעורבות החברתית, בארגון הידע ובתכנון סדר יום ועוד. כפועל יוצא, עולה הצורך במתן תמיכות חיצוניות וברמה היומיומית, בעת ביצוע משימות הדורשות יכולות אורייניות. היעדר כישורים אוריינים לצד קבלת העזרה, עלולים לפגוע בדימוי העצמי ובתחושת המסוגלות של האדם. אלו יכולים ליצור הימנעות מהתנסויות מאתגרות ולחזק את החוסר במיומנויות הנדרשות לשילוב בקהילה. השפה האוריינית הינה כלי מרכזי המאפשר תפקוד עצמאי ועל כן חשיבותה הרבה בתרומה לאיכות החיים של האדם עם המגבלה (Dowing, 2005). איכות החיים כתיאוריה הרווחת כיום, מציינת כי קיום בעל משמעות תלוי במידה שבה היחיד מממש את הפוטנציאל האישי הייחודי, הינו בעל סיפוק, תחושת שליטה, יכולת בחירה ורווחה

פסיכולוגית. איכות החיים נגזרת מתפיסתו הסובייקטיבית של האדם בעודו מודע למערכת הערכים והצרכים שלו ומשתתף פעיל בקביעתם (שאלוק, 1988, רייטר, 1997). המעבר ממבט רפואי למבט חברתי וסקירה של הקשר בין מוגבלות לאוריינות, מפריכים את הטענה כי הלקות הקוגניטיבית הינה האומדן המרכזי לחוסר ההצלחה ברכישת הקריאה. מציאות זו מזמינה התייחסות לעמדות הסביבה ולמאמצים המועטים המושקעים לשם הקניית השפה האוריינית (Kliewer, Biklen, Kasa-Hendrickson, 2006; Browder et.al, 2006).

תיאוריית ההשתנות הקוגניטיבית - מבנית מסבירה את פוטנציאל ויכולת הלמידה הקיימים בגיל הבגרות ללא קשר לסיבת וחומרת הלקות (Feuerstein, Rand, Hoffman, & Miller, 1980; Feuerstein ,1977). תיאוריה זו מבוססת על ההנחה שהאדם מעצם טבעו, הינו בעל יכולת השתנות כתוצאה מהשפעות סביבתיות, במגוון רחב של תפקודים קוגניטיביים ומוטיבציוניים ובכל גיל. בכדי לממש את הפוטנציאל הקיים, נדרשת התערבות חינוכית - תיווכית ספציפית (Feuerstein 1991).

תכנית ההתערבות הופעלה במשך שנה, במתכונת של שלושה סמסטרים, פעמים בשבוע ובסה"כ, 448 שעות אקדמיות, על ידי צוות מקצועי. בתכנית השתתפו 21 בוגרים בגילאים 19-36, בעלי מגבלה קוגניטיבית ברמת לקות המוגדרת כפיגור שכלי קל עד בינוני. משתתפי המחקר דרים במערכי דיור בקהילה או בבית המשפחה. מבנה הלימודים הותאם לעולם התוכן הבוגר ולמאפייני הלמידה של המשתתפים. במהלכם הושם דגש על הנושאים הבאים: הקניית הקריאה, קריאה סביבתית, תקשורת, סיפורים מעולם התוכן המתאים וביקורים באתרים אוריניים (מוזיאון, ספרייה וכ"ו).

המחקר שילב את השיטה הכמותנית והאיכותנית גם יחד. נערכו מבחני קריאה, כתיבה, זיכרון מילולי והבנת הנקרא (מבחן א-ת, מערכת לאבחון ליקויים בתהליכי קריאה וכתיבה על פי נורמות ארציות). המבחנים הועברו למשתתפי התכנית (n= 21) ולקבוצת הביקורת (n= 19), לפני הפעלת התכנית ובסופה. בבחינת השפעת תכנית ההתערבות האוריינית על מיומנויות הקריאה, נערכו השוואות בין שני הזמנים, בתוך כל אחת מהקבוצות באמצעות מבחנים א- פרמטרים מזווגים מסוג Wilcoxon signed- rank test למדגמים תלויים. מבחני Wilcoxon rank sums למדגמים בלתי תלויים נערכו לשם ההשוואות בין שתי קבוצות המחקר. כמו כן, נערכו קבוצות מיקוד עם משתתפי התכנית, לצד ראיונות אישים עם בני משפחה ואנשי צוות ממסגרות הדיור.

השערות המחקר הכמותני בחנו את הקשר בין השתתפות בתכנית האוריינות, לבין השיפור ביכולות פענוח צלילים, שטף ודיוק הקריאה, יכולת הבנה והפקת משמעות מן הטקסט, זיכרון מילולי, כתיבה ואיות מילים. השערות נוספות טענו כי לא ימצא קשר בין

רמת הלקות הקוגניטיבית (פיגור קל- בנוני) וגילאי משתתפי המחקר (בטווח הגילאים של 19-36) לבין היכולות האורייניות. שאלת המחקר האיכותנית נגעה בהשפעתה של תכנית ההתערבות האוריינית על איכות החיים של בוגרים עם מגבלה קוגניטיבית. שאלה זו נחלקה לתת שאלות. בתחילת התכנית נבחנו הסיבות בגינן משתתפי התכנית מעוניינים ללמוד בתכנית. בתום התכנית נבחנו עמדות המשתתפים, הצוות והאמהות לגבי תרומות התכנית.

ממצאי המחקר מעידים כי המשתתפים שיפרו הישגיהם באופן מובהק ביכולת הפענוח והדיוק בקריאת מילים, בהבנת הנקרא במטלות המודדות זיכרון מילולי ובכתיבה. במדד של קצב המעיד על מהירות הקריאה לא חל שינוי. המשתתפים קראו וכתבו באופן מדויק יותר אך בקצב איטי.

לא נמצא קשר בין רמת הפיגור השכלי ובין היכולת האוריינית. מכאן, הלקות הקוגניטיבית לא מצביעה בהכרח על היעדר יכולת לרכישת כישורים אוריינים, לפחות ברמות הפיגור שנמדדו. כמו כן, המשתתפים הצביעו על יכולת למידה בגיל הבוגר לפחות עד גיל 36, הגיל המקסימאלי שנכלל במחקר זה. המחקר האיכותני מצא כי רכישת הקריאה תלויה במשתנים נוספים בהם ניתן לכלול חשיפתם ללמידה כאנשים בוגרים ובשלים אשר מבינים את חשיבות ידיעת הקריאה כתורמת לעצמאותם, לשילובם בקהילה ואיכות חייהם. התמות אשר הצביעו על המניעים ללמידה עסקו ברצון ללמוד ולהתקדם, בהכרה בתרומת היכולת האוריינית לניהול החיים ובשאיפה להפחתת התלות באחר לטובת התפקוד העצמאי. תמות נוספות נגזרו מראיונות עם המשתתפים, אנשי הצוות והאמהות, בתם התכנית. אלו נגעו בתרומת התכנית בתחומים של מסוגלות ומכוונות עצמית, המעמד האישי במרחב החברתי והמשפחתי, למידה והתפתחות כהזדמנות למימוש עצמי, מיומנויות היום יום, שימוש בשירותי הקהילה ושימוש באמצעי תקשורת ופנאי.

מתוך ניתוח ממצאי המחקר, עלתה המסקנה כי התכנית חיזקה ותרמה להבנת הפוטנציאל של בוגרים בעלי מגבלה קוגניטיבית לרכוש את יכולת הקריאה ומיומנויות אורייניות, לשם רווחתם ואיכות חייהם. מחקר זה תורם להרחבת הידע התיאורטי ומחזק ממצאי מחקרים אחרים המעידים על יכולת רכישת הקריאה בגילאי בית הספר ובבגרות, אצל לומדים אלו. התכנית באה לשמש כמודל יישומי עבור תכניות דומות, המיועדות לאנשים בעלי מגבלה קוגניטיבית, למען שיפור איכות חייהם.

הדרכת שותפי תקשורת של אנשים עם מוגבלויות שכליות וצרכים תקשורתיים מורכבים

ד"ר טל לבל

אוניברסיטת חיפה

2011

(מק"ט 53)

תקשורת, ללא תלות באופן בו היא מתבצעת, הופכת להיות בעלת ערך, רק כשנעשה בה שימוש לשם אינטראקציות של בני אדם עם זולתם. תקשורת תומכת וחליפית (תת"ח) מיועדת לאפשר לאנשים עם צרכים תקשורתיים מורכבים להביע עצמם, ולהשתתף במגוון הסיטואציות, בהן הם לוקחים חלק מידי יום. הספרות המחקרית מלמדת שהצלחתן של אינטראקציות, בהן משתתפים אנשים המתקשרים בעזרת תת"ח, תלויה במידה רבה באסטרטגיות ובתמיכות שהם מקבלים משותפי השיח שלהם.

המחקר עוסק בהערכה מעצבת של תוכנית הדרכה שהתנהלה בבית נועם, מרכז יום לבוגרים עם מוגבלויות מוטוריות וקוגניטיביות בדרגות חומרה שונות, אשר רבים מחניכיו חווים קשיים משמעותיים בתקשורת. במחקר השתתפו 23 בנות ובנים, מתנדבים בשנת שירות ובשרות לאומי, המשולבים כעובדים מן המניין, ומלווים את החניכים לכל הפעילויות במקום.

מרבית הפעילויות בבית נועם מתקיימות במסגרות קבוצתיות, ולפיכך עלה הצורך לאפשר לחניכים שאינם מדברים, להשתתף "ולהישמע" בהן. פותח תפקיד של מלווי תקשורת, שמשמשים שופר לחניכים המתקשרים בעזרת תת"ח, ומתווכים מבחינה תקשורתית בינם לבין סביבתם. מלווי התקשורת אינם מדברים במקום משתמשי התת"ח, אלא מגבירים את מבעיהם לכלל חברי הקבוצה.

על מנת לאתר את תפיסות משתתפי תוכנית ההדרכה בהקשר ללווי תקשורת, ננקטה גישת מחקר איכותנית המאפשרת ללמוד על תופעות מורכבות דרך נקודת מבטם של הנחקרים. במחקר נעשה שימוש במגוון כלים לאיסוף מידע, מרביתם איכותניים (שאלונים פתוחים, תצפית, ראיונות ומסמכים) ומיעוטם כמותיים (שאלונים סגורים). תהליך ניתוח המידע הטקסטואלי התבצע בדרך אינדוקטיבית באמצעות קטגוריות שנבעו מהנתונים עצמם. הנתונים המספריים הושוו לאלה של קבוצת ביקורת שלא השתתפה בתוכנית ההדרכה ונותחו בכלים סטטיסטיים.

במחקר נערך מעקב אחר התהליך שעברו המתנדבים והשינויים שחלו בתפיסותיהם תוך התייחסות לתרומתה של תוכנית ההדרכה לשיפור כישוריהם כמאפשרים להוציא לפועל את התקשורת של החניכים.

ליקויים בתפקוד הרפלקס האוקולו-מוטורי ובשיווי משקל בקרב ילדים ונערים עם פיגור שכלי קל ובינוני

פרופ׳ אלי כרמלי
אוניברסיטת תל-אביב

2011

(מק״ט 57)

רקע:
התפתחות הרפלקס הוסטיבולו-אוקולומוטורי (VOR) הוא תהליך המתחיל מייד לאחר הלידה ונמשך לאורך שנים ומושפע מגירויים חיצוניים ואינטראקציה עם מערכות ביולוגיות שונות. התפתחות רפלקס זה בקרב ילדים ונערים הסובלים מפיגור שכלי יתכן ואיננה מלאה או תקינה.

מטרה:
לבדוק את תפקוד הרפלקס הוסטיבולו-אוקולומוטורי בקרב ילדים ונערים עם פיגור שכלי לא ספציפי ברמה קלה ובינונית ואת השפעתו על בקרה יציבתית.

שיטות:
מחקר רוחב בקרב דיירים החיים במעונות חוסים.

נבדקים:
24 ילדים ונערים בטווח גילאים 8-23 שנה. כלי המדידה לבדיקת הרפלקס כללו שני מבחנים קליניים: (Head impulse test (HIT), Dynamic Visual acuity (DVA) הבקרה היציבתית נבדקה באמצעות פלטת כוח, בעת עמידה ישרה ויציבה בשני מצבים: בעיניים פתוחות ובעיניים עצומות.

תוצאות:
4 נבדקים נשרו במהלך הבדיקות. תוצאות הרפלקס נמצאו לקויות בקרב 11 מכלל 20 הנבדקים (55%) אך לא נמצא קשר בין הלקוי בתגובת הרפלקס לבקרה היציבתית.

מסקנות: שכיחות בליקויי הרפלקס הוסטיבולו-אוקולומוטורי בקרב ילדים ונערים עם פיגור שכלי קל ובינוני יכולה להתריע בעתיד על התפתחות בהפרעות במערכת התנועה ובשיווי משקל. לפיכך, בדיקה שגרתית של רפלקס זה ואיתור מוקדם של ליקוי בתפקודו יכולים להשפיע על דרכי מניעה והתערבות.

توطئة

من حيث المبدأ، في مقدور العلم التنبّؤ بالواقع. تحمل هذه الإمكانيّة قيمة كبيرة في كلّ ما يتعلّق بقدرة الإنسان على تحسين ردود فعله تجاه الواقع القائم. (من ويكيبيديا، مفردة: العلم [بالعبرية]).

http://he.wikipedia.org/wiki/%D7%9E%D7%93%D7%A2

صندوق شاليم يتعامل هو كذلك مع العلم كأداة بالغة الأهمّيّة في سبيل خلق التغيير في مجال المحدوديّة العقليّة التطوّريّة في شتّى المجالات: رسم السياسات، والمجتمع، والتربية والتعليم، وغير ذلك

نعيش في حقبة يتغيّر فيها الواقع بوتيرة توفّق وتيرة الأيام الغابرة- ماهيّة العلم تخضع للمراجعة، ويمكن العثور على نزعات تسعى إلى تغيير طابع البحث الأكاديميّ ودفعه نحو اتّجاهات تطبيقيّة ونفعيّة.

يرتئي صندوق شاليم استثمار الموارد في الأبحاث التي تحمل في طيّاتها فرصًا جيّدة لتحقيق وتطبيق الاستنتاجات والتوصيات في الأُطُر العلاجيّة الميدانيّة، وعلى مستوى المسؤولين عن رسم السياسات.

نسعى من وراء دعم الأبحاث إلى التأثير على العمل الميدانّي، وإلى صياغة أسئلة بحثيّة حديثة ومهمّة، وإلى تحقيق جودة معيشيّة مُثلى للفرد ذي المحدوديّة الذهنيّة التطوّريّة، وللأفراد من حوله.

يسرّنا أن تضع في هذا الكرّاس ملخّصات لأربعة عشر بحثًا جرى تنفيذها في سبع مؤسّسات أكاديميّة وهي: جامعة تل أبيب، والجامعة العبريّة، وجامعة حيفا، وجامعة بن غوريون، وجامعة أريئيل، القرية الأكاديميّة أونو، والكلّيّة الأكاديميّة بيت بيرل، ومركز شيبا الطبّيّ. هذه الأبحاث جميعها نُفّذت بدعم المنح التي قدّمها صندوق شاليم.

أفضت أسئلة البحث والتقييم في هذه الأبحاث إلى استنتاجات وتوصيات ونواتج تساهم في تعزيز المعارف المهنيّة، وتؤثّر على جودة العمل العلاجيّ الميدانّي، وعلى جودة حياة الفرد ذي المحدوديّة العقليّة التطوّريّة

يشكّل هذا الكرّاس وسيلة إضافيّة لنشر وإتاحة المعارف المهنيّة. كلّنا أمل أن يحفّز على قراءة الموادّ المهنيّة، وعلى مواصلة إجراء الأبحاث التي تنهض بمجال المحدوديّة العقليّة التطوّريّة في مجمل المجالات الأكاديميّة.

مع أطيب التمنّيات بالنجاح

البروفيسورة تِلما كوشنير، رئيسة اللجنة، صندوق شاليم. دائرة سوسيولوجيّة الصحّة، كلّيّة علوم الصحّة، جامعة بن غوريون في النقب

السيّد مئير دهان، الرئيس الإداريّ لصندوق شاليم، رئيس المجلس المحلّيّ في مزكيريت باتيا

السيّدة ريفا موسكال، المديرة العامّة لصندوق شاليم.

فهرست

1 مميّزات ودلالات واستحقاقات العلاقة الزوجيّة من وجهة نظر أفراد ذوي إعاقة عقليّة يعيشون ضمن علاقة زوجيّة
الحياة والتصوّر الذاتيّ لأفراد يعيشون ضمن علاقة زوجيّة وآخرين يرتبطون بعلاقات صداقة
(الرقم في الكاتالوج: 68)
البروفيسورة شونيت رايطر ود. ران نويمان، جامعة حيفا، 2013.. 48

2 نجاعة استخدام المعالِجين لمنظومة دعم اتخاذ القرارات خلال ملاءمة تكنولوجية مساعِدة
(الرقم في الكتالوج 69)
د. نعومي شروير، والبروفيسورة تمار فايس، ود. تسفي كوفليك، جامعة حيفا، 2013. 52

3 استطلاع لتشخيص وتوصيف احتياجات لتطوير الأجهزة المساعِدة الخاصة بتحسين أداء الأفراد ذوي الإعاقة العقليّة التطوريّة
(الرقم في الكتالوج 105)
البروفيسورة نعّومي كاتس ود. نعومي فيرزيغير، القرية الأكاديمية أونو،2013 55

4 التطبيق الأمثل- العثور على جمهور الهدف، وتنفيذ برامج تدريب أولية، وتقييم النتائج- شريحة سكانية اختبارية، متلازمة ريت
(الرقم في الكتالوج: 43)
د. مئير لوطين، ود. بروريا غدعوني بن زئيف، والروفيسور يوآف ماريك، جامعة أريئيل، 2011. 58

5 تقييم مميّزات البيئة المحيطة في أطر سكنية لبالغين ذوي تخلّف عقلي
(رقم الكتالوج 50)
الدكتورة المهندسة المعمارية يوسيفيا ميخلاك، 2012.. 60

6 تأثير استخدام استراتيجيات التواصل الداعم على العلاقة الديادية بين المربّي الرئيسي لرضيع مع تخلف في التطوّر وتخلف في التواصل، كما يتجسّد الامر في أنموذج (موديل) التواصل الدّيادي
(الرقم في الكاتالوج: 58)
د. أوريت حتسروني، جامعة حيفا، 2012.. 62

7 القدرة على تنبؤ التخلّف العقلي لدى الاطفال الذين شُخّصوا في سن مبكّرة كمن يعانون من تخلّف عام في التطور
(الرقم في الكتالوج 71)
د. ليديا غافيس ود. شاحر شيفير، مستشفى إدموند وليلي سافرا، تل هّشومير، 2012.. 67

8 اكتساب اللغة لدى ذوي متلازمة وليامز ومتلازمة داون. المفردات المبكّرة
(الرقم في الكاتالوج: 83)
البروفيسور يوناتا ليفي، الجامعة العبرية، 2012.. 69

9 تقرير تقييم تلخيصيّ لمساق تعليميّ:
بناء شراكات بين مهنيّين وأهالٍ لأطفال ذوي احتياجات خاصّة في القدس الشرقيّة
(الرقم في الكاتالوج 88)
د. فاردا شاروني ود. نزيه ناطور، الكليّة الأكاديميّة بيت بيرل، 2012... 70

10 العلاقة بين "بُعد النظر" الأموميّ تجاه العالم الداخلي للطّفل، الأمومة المتعاطفة، والتّواصل: حالة الاطفال مع إعاقة عقليّة
(الرقم في الكاتالوج 33)
البروفيسور دافيد أوفينهايم، جامعة حيفا، 2011 72

11 علاقة الأم والطفل، والأب والطفل، ودور الأب في عائلات تضمّ أطفالا مع تخلف عقلي
(الرقم في الكاتالوج 37)
د. نعماه عاتسباح فوريا، جامعة بن غوريون في النقب، 2011. 73

12 "قراءة العالم"
فرصة ثانية لتعلّم القراءة: تأثير برنامج تدخّل في موضوع الوعي القرائيّ على مهارة القراءَة، وبالتّالي على جودة حياة بالغين من ذوي المحدوديّة الذهنية.
(الرقم في الكاتالوج 49)
البروفيسور شونيت رايتر، أفيفيت شيتغورس، ود. ميخال شاني، جامعة حيفا، 2011.. 74

13 تدريب شركاء اتصال مع أشخاص ذوي محدوديّة عقليّة واحتياجات اتصال مركّبة
(الرقم في الكاتالوج: 53)
د. طال ليبيل، جامعة حيفا، 2011.. 77

14 خلل في اداء الارتكاس (رد الفعل اللا- إرادي) الأوكولو موتوري وفي التوازن لدى الأطفال والأحداث الذين يعانون من تخلّف عقلي خفيف ومتوسط
(الرقم في الكاتالوج: 57)
البروفيسور إيلي كارميلي، جامعة تل أبيب، 2011 78

مميّزات ودلالات واستحقاقات العلاقة الزوجيّة من وجهة نظر أفراد ذوي إعاقة عقليّة يعيشون ضمن علاقة زوجيّة

الحياة والتصوّر الذاتيّ لأفراد يعيشون ضمن علاقة زوجيّة وآخرين يرتبطون بعلاقات صداقة

البروفيسورة شونيت رايطر وَ د. ران نويمان،

جامعة حيفا،

2013

(الرقم في الكاتالوج: 68)

انطلق البحث الحاليّ استجابةً لحاجة ميدانيّة لمناقشة ودراسة موضوع العلاقة الزوجيّة لدى أفرادٍ ذوي إعاقة عقليّة. يشدّد البحث على قراءة هذه المسألة من خلال وجهة نظر الأفراد ذوي الإعاقة، ومراجعة مسألة وجود فجوات بين رغباتِهم واحتياجاتِهم في مسألة العلاقة الزوجيّة، من جهة، وعالَم المعرفة وتنوّع خياراتهم للتعلّم، وخوض تجربة الحياة الزوجيّة بروح مبدأ التطبيع والسعي لتحقيق حياة ذات جودة عالية، من جهة أخرى. الفرضية الأساسيّة التي ينطلق منها البحث الحاليّ هي أنّ تشخيص فجوات كهذه يحمل في طيّاته أهمّيّة تتعلّق برسم الخطوات الضروريّة لإتاحة مجال العلاقة الزوجيّة للأفراد الذين يعانون من إعاقة عقليّة.

نظرًا لأهمّيّة موضوع العلاقة الزوجيّة في حياة البالغين العاديّين، يبرز شحّ الأبحاث التي تناولت موضوع العلاقة الزوجيّة في صفوف من الأفراد ذوي إعاقة عقليّة. وفي الحالات القليلة التي ذُكر فيها الموضوع، لا تبرز نزعة التمحور إلاّ في البعد الجنسيّ وفي المخاوف التي يستثيرها. تفتقر الأدبيّات البحثيّة والنظريّة إلى تناول توصيفات الأفراد ذوي الإعاقة العقليّة لمدلولات وتحوّلات العلاقة الزوجيّة بالنسبة لهم، وتفتقر إلى التعامل مع علاقاتهم الزوجيّة (على غرار كيفيّة النظر إلى هذا الموضوع في صفوف الفئة السكّانيّة العامّة) كمفهوم متعدّد الأبعاد، ذاك الذي يحمل في طيّاته مدلولاتٍ ومعانيَ متنوّعة.

على الرغم من شحّ الأبحاث في هذا المجال، تشير بعض النتائج السابقة رامزةً إلى احتمال أنّ العلاقة الزوجيّة تحظى بمكانة خاصّة واستثنائيّة من وجهة نظر ذوي الإعاقة العقليّة، وكذلك إلى احتمال مساهمتها مساهَمةً كبيرة في تطوير جودة حياة هؤلاء، ومساهمتها كذلك في تعزيز تصوّرهم الذاتيّ وإحساسهم بالقدرة (الإحساس بالتماسك). وبحسب بعض التعريفات والموديلات المتعارَف عليها اليوم، تشكّل العلاقات بين الأفراد بعامّة -بما في ذلك الزوجيّة منها- مكوِّنًا أساسيًّا في مفهوم جودة الحياة (Brown 1993, 1997, 1999 ; Schalock, 1996). من هنا، وانطلاقًا من السعي الدؤوب لتحقيق حياة نوعيّة، يُفترض في العلاقات الزوجيّة أن تشكّل خيارًا مشروعًا بالنسبة للأفراد الذين يعانون من إعاقة عقليّة، ممّن يرغبون في ذلك بطبيعة الحال. وعلى المنوال نفسه، تشير نتائج عدد من الأبحاث السابقة إلى الاسقاطات الإيجابيّة للعلاقات الشخصيّة على التصوّر الذاتيّ (Tarrant, Mackenzie & Hewitt, 2006 ; Burgen & Bigby, 2007). يُفترض بهذه النتائج أن تشجّع البحث في كيفيّة تأثير العلاقة (الزوجيّة وغيرها) مع

الآخرين على حياة الأفراد الذين يعانون من إعاقة عقليّة. المعلومات الشحيحة في هذا المضمار، والانشغال القليل في علاقات هذه الشريحة الزوجيّة، لا يتماشيان مع هذه المعطيات، ولا يتلاءمان مع الجهود الكبيرة التي تُبذل في سبيل تحسين جودة حياتهم وتحسين تصوُّرهم الذاتيّ.

جرت صياغة أسئلة وفرضيّات البحث بما يتلاءم مع الفجوات بين المنشود والموجود، وبمراعاة حقيقة أنّ العلاقة الزوجيّة تُشكّل علاقة متميّزة حتّى بالنسبة للأفراد الذين مع إعاقة عقليّة، ومن خلال التفكير في احتمال تحسين العلاقة الزوجيّة لجودة حياتهم، والتأثير على النحو الذي يتعاملون فيه مع أنفسهم ومع حياتهم. بغية الحصول على وصف واسع وثريّ قدر المستطاع للواقع الذاتيّ والمتعدّد الأبعاد الذي يميّز الأفراد ذوي الإعاقة العقليّة الذين يعيشون داخل علاقة زوجيّة، اعتمد البحث الحاليّ أوّلاً وقبل كلّ شيء على البراديام البنائويّ ("Constructivist paradigm"). تمحور البحث في وصف تجربة العلاقة الزوجيّة ومدلولاتها كما يراها ويعايشها الأفراد الذين مع إعاقة عقليّة، وذلك من خلال اعتماد منهجيّة البحث النوعيّ (Qualitative research) وابتغاء تناول موضوع لم يَحْظَ حتى الآن بالتناول الكافي. في المقابل، وبغية توسيع رقعة النقاش وصولاً إلى إمكانيّة التعميم، جرى كذلك استخدام براديام المنهج الوضعيّ ("Positivist paradigm")، ووُضِعت فرضيّات يمكن فحصها بواسطة المتودولوجيّة الكمّيّة. ارتكز البحث الحاليّ، إذًا، على تقييم متعدّد الأبعاد، ويشمل تحليلاً نوعيًّا يتمحور في النحو الذي عايش فيه ذوو الإعاقة العقليّة العلاقةَ الزوجيّة، وتحليلاً كمّيًّا يتمحور في المقارنة بين أشخاصٍ ذوي إعاقة عقليّة لا يمارسون حياة زوجيّة، وأترابِهم الذين يمارسون حياة زوجيّة.

بواسطة التحليل النوعيّ، قمنا بمراجعة الأسئلة التالية: ما هي العلاقة الزوجيّة من وجهة نظر ذوي الإعاقة العقليّة؟ وهل ثمّة مغزى للعلاقة الزوجيّة كعلاقة خاصّة من وجهة نظرهم، وهل هذه العلاقة مشابهة للعلاقة الزوجيّة كما يجري وصفها من قبل الجمهور العامّ؟ إلى ذلك، فحصنا الطريقةَ التي تتأسّس فيها العلاقة الزوجيّة، والشروطَ الضروريّة لتكوُّنها. في النهاية، طرحنا على عيّنة البحث سؤالاً عن كيفيّة تأثير العلاقة الزوجيّة على حياتهم، وعن المكاسب والصعوبات وكيفيّة تعاملهم مع هذه الصعوبات. قمنا بواسطة التحليل الكمّيّ بفحص الفروق التي بين أفراد ذوي إعاقة عقليّة يعيشون حياة زوجيّة، من جهة، ومَن يملكون علاقة صداقة في صفوف هذه الفئة، من جهة أخرى. أجريت المقارنة في البعدين التاليين: جودة الحياة، والتصوّر الذاتيّ.

شملت عيّنة البحث أربعين شخصًا، نصفهم من الرجال ونصفهم الآخر من النساء، وجميعهم يندرجون تحت تعريف الإعاقة العقليّة الخفيفة حتّى المتوسّطة. نصف أفراد العيّنة يعيشون في علاقة زوجيّة منذ مدّة تتجاوز العام الواحد، وقاموا بالمشاركة في البحث النوعيّ والكمّيّ على حدّ سواء. والنصف الآخر يمارسون علاقة صداقة، ولم يشاركوا إلاّ في البحث الكمّيّ. يعيش جميع أفراد العيّنة في أُطُر سكنيّة محميّة، ويتحدّثون العبريّة، ويملكون من قدرات التعبير والفهم ما يمكّنهم من الإجابة عمّا تطلبه الاستبيانات.

شمل البحث النوعيّ الذي شارك فيه كلّ واحد من المشارِكين الأربعين مقابلة شبه مبنيّة. وفي سبيل بناء مخطَّط المقابلة، استُخدِمت مصطلحات نظريّة قائمة حول مميّزات العلاقة الزوجيّة في صفوف الجمهور العامّ بحسب نظريّة

التعلّق (Attachment theory) وبعض أبعاد المفاهيم التالية: جودة الحياة، والتصوّر الذاتيّ، والإحساس بالتماسك. كذلك استخدمنا نتائج سابقة حول المعاني التي يُضفيها ذوو الإعاقة العقليّة على علاقاتهم الحياتيّة القريبة. بالإضافة إلى ذلك، نُفّذ بحث تمهيديّ لجسّ النبض اعتمد على مشاهَدات ومقابَلات أوّليّة، وذلك ابتغاءَ ملاءَمة مخطَّط المقابلة للاحتياجات الني يفرضها العمل الميدانيّ.

في المقابل، حصل كلّ واحد من المشاركين الثمانين في البحث الكمّيّ على التالية: استبيان تفاصيل شخصيّة، واستبيان جودة الحياة- Quality of Life Questionnaire ((Schalock & Keith, 1993، واستبيان لفحص التصوّر الذاتيّ- ((Tennessee Self Concept Scale Second Edition Fitts & Warren, 1996).

نتائج تحليل مضامين المقابَلات النوعيّة تُشير الى خصوصيّة العلاقة الزوجيّة بالنسبة لذوي الإعاقة العقليّة، والى تشابه منظومة التعابير التي يستخدمها هؤلاء (لتوصيف هذه العلاقة) بتلك التي يستخدمها الجمهور العامّ. علاوة على هذا، تبيّن أنّ اختيار الدخول إلى علاقة زوجيّة يرتبط بمميّزات الزوج/ة الذي/ التي وقع عليه/ا الاختيار، وكذلك -بما لا يقلّ أهميّة عمّا سلف- بموقف ودعم البيئة المحيطة. تبيّن أيضًا أنّ ثمة تأثيرًا إيجابيًّا للعلاقة الزوجيّة على جودة الحياة وعلى الإحساس بالتماسك لدى ذوي الإعاقة العقليّة. البحث الكمّيّ أظهر نتائج مشابهة تصدّق جزئيًّا (من الناحية الإحصائيّة) على فرضيّات البحث، حيث بيّنت هذه النتائج أنّ جودة الحياة والتصوّر الذاتيّ أعلى لدى المعوّقين عقليًّا الذين يمارسون علاقة زوجيّة، من أترابهم الذين يمارسون علاقات صداقة. فضلاً عن هذا، ليس من النافل القول إنّ مخطَّط المقابَلة تضمّن أسئلة حول الصعوبات في العلاقة الزوجيّة، إلاّ أنّ الإفادات في هذا السياق كانت قليلة جدًّا. أحد التفسيرات المحتمَلة لهذا الأمر هو تخوُّف الكثير من الأفراد الذين أُجرِيَتْ معهم المقابلاتُ من تدخُّل الطاقم في العلاقة، ومن احتمال اتّخاذ قرار بفصلهم عن الشريك/ة.
بالاستناد إلى هذه النتائج، يقترح طاقم البحث توصيفًا جديدًا لمفهوم العلاقة الزوجيّة في صفوف ذوي الإعاقة العقليّة، وذلك بواسطة 12 بعدًا هي: التّلامس؛ الحبّ؛ الإخلاص؛ السعي إلى بناء مستقبل مشترك؛ العمل المشترك؛ التقاسم؛ السعي إلى السكن معًا؛ مصدر للتعزّي خلال مواجهة الصعوبات أو المعاناة من المرض؛ الإدراك أنّك لست لوحدك؛ الحاجة إلى التقرُّب الجسديّ من الشريك /الشريكة؛ التّوتر والضائقة عند الانفصال لفترات طويلة وغير متوقّعة؛ الاهتمام؛ الاعتياد. إلى ذلك، يقدّم البحث جملةً من التوصيات المتعلّقة بالسبل الذي يجب على البيئة المحيطة (الأهل، والطاقم المعالج، وواضعي السياسات) اتّباعها لمساعدة ذوي الإعاقة العقليّة المعنيّين في بناء علاقة زوجيّة والمحافَظة عليها.
تقضي توصيات البحث بضرورة أن تشمل إتاحةُ موضوع العلاقة الزوجيّة، أوّلاً وقبل كلّ شيء، التمييزَ بين التواصلِ الجسديّ والجنسانيّة (sexuality) وخلق الظروف التي تُمكّن من تحقيق التواصل الجسديّ، وبناءِ برامج تدخُّل تتمحور في الأبعاد الإيجابيّة للتواصل والجنسانيّة. بالإضافة إلى ذلك، ثمّة توصية لتوسيع إمكانيّات العيش المشترك، وتوسيع الخيارات المتوافرة لمَأْسَسة العلاقة، وتوسيع إمكانيّات ذوي الإعاقة العقليّة لخوض تجارب اللقاءات الاجتماعيّة ذات الصلة. من خلال مرافقة وتدخّل البيئة المحيطة في الحياة الزوجيّة لذوي الإعاقة العقليّة، نوصي بمحاولة المحافظة على التوازن بين التعامل مع الحيّز الشخصيّ والحفاظ عليه في مقابل بناء وتعميق العلاقة الزوجيّة.

على خلفيّة صعوبات المستجوَبين وتخوُّفهم من تدخّل المسؤولين عنهم في موضوع العلاقة الزوجيّة، نوصي بالبحث عن سُبُل للتخفيف من حدّة هذا التخوّف. نقترح كذلك محاولةَ بناء برامج تدخُّل في موضوع العلاقة الزوجيّة لصالح جمهور الهدف، من خلال التعامل مع الأبعاد التي قام عبْرها البحثُ الحاليّ بتوصيف العلاقة الزوجيّة. في النهاية، وبالارتكاز على نتائج البحث واستنتاجاته في ما يتعلّق بالعلاقة الزوجيّة لأفراد مع إعاقة عقليّة، يوصي البحث فحص إمكانيّة إهمال السؤال بـِ "هل"، والتركيز من الآن فصاعدًا على السؤال بـِ "كيف".

نجاعة استخدام المعالِجين لمنظومة دعم اتّخاذ القرارات خلال ملاءَمة تكنولوجيّة مساعِدة

د. نعومي شروبار، والبروفيسورة تمار فايس، وَد. تسفي كوفليك

جامعة حيفا

2013

(الرقم في الكتالوج 69)

قد يعاني الأشخاص مع تخلّف عقلي من صعوبات في الاداء اليومي في بيئات الحياة المختلفة، وأيضا خلال المشاركة في نشاطات مختلفة كالتّعلّم، والتواصل مع الآخرين، والعمل. يعمل صندوق شاليم في سبيل أن يتمكّن كل فرد يعاني من تخلّف عقلي في المجتمع المحلي من استنفاذ قدراته الكامنة في هذه النشاطات، وأن ينعم بالتالي بجودة الحياة الأمثل بالنسبة له. التطوّر التكنولوجي،(لا سيّما في مجال التكنولوجيا المساعِدة (Assistive Technology- AT)) يمكّن من ردم الفجوة بين متطلّبات النشاطات والانشغالات المركّبة، وبين القدرات المتوفّرة لدى ذوي الإعاقات، وعليه يفتح أمامهم فرصا جديدة لممارسة الاستقلاليّة، والانخراط في المجتمع.

عملية ملائمة التكنولوجيا المساعدة لذوي الاحتياجات الخاصّة هي مجال تخصّص في صفوف المهنيّين، لا سيّما عندما يتعلق الأمر في مجال العلاج بواسطة التشغيل، ومجال علاج اضطرابات النُطق واللغة، والعلاجات الطبيعيّة، والتربية الخاصّة. عملية الملائمة مركّبة للغاية، وتشمل تقييم وتحليل وتناول العديد من المناحي والمميزات، وذلك بحسب ثلاثة مركّبات: الفرد؛ ونطاق العمل؛ والبيئات المختلفة التي ينشط فيها الفرد. وبسبب تشتّت المعلومات، والنقص في بنك عام يجمع البيانات والتوصيات حول ملائمة شتى انواع التكنولوجيا، لا نجد سوى حفنة من المعالجين الذين يملكون خبرة العمل في مجال التكنولوجيا المساعِدة بالاعتماد على المعارف المهنية المكتسبة، وعلى تجارب شخصية متراكمة. غالبية المعلومات القائمة لا تعتمد على الأدلة والقرائن بل يجري نشرها في مواقع تجارية ذات مصلحة تسويقية.

بغرض الاستجابة لهذا النقص، جرت محاولة للاستعانة بمنظومة علاجيّة داعمة للقرار Clinical Decision Support System- CDSS. هذه المنظومة هي برمجيّة تستخدِم تكنولوجيا اتصالات ومعلومات تحاكي التفكير العلاجيّ لأخصائيين في المجال، وعلى هذا النحو فهي تُستخدم كأداة مساعِدة في جمع وتحليل المعلومات الكثيرة والمركّبة بهدف اتخاذ قرار علاجي (Patel et al., 2002; Grosan & Abraham, 2011). فرضية البحث نصّت على أن المنظومة الداعمة للقرار (والمسماة OSCAR، والتي بنيت كي تلائم الفأرة لصالح الأشخاص المعاقين بعامّة، والأشخاص مع تخلّف عقلي بخاصّة)،ستساعد المعالِجين على استرجاع المعلومات ذات الصلة، وعلى تقاسم وفهم التفكير الإكلينيكي، وستزيد بالتالي من فاعلية عملية الملاءَمة، لا سيّما في صفوف من لا يملكون خبرة في هذا المجال (O'Neill et al., 2004). جرى تنفيذ البحث الحالي من قبل طاقم متعدّد المجالات، والذي
دمَج خبرة في العلاج بواسطة التشغيل، ومعارف وتطبيقات في مجال تكنولوجيّة منظومات المعرفة. سبق إجراء

البحث بناء منظومة تبويب لتعريف المفاهيم المهمّة لملاءَمة AT للبشر، وجرى كذلك تحديد القوانين القائمة بين المفاهيم المختلفة، وتحقيق سريانها العلمي من خلال خبراء في المجال. ساعد وجود هذه البنية على بناء منظومة داعمة لاتخاذ القرار(Clinical Decision Support System- CDSS)، والتي بنيت بهدف محاكاة التفكير الإكلينيكي، والتسهيل على المعالجين كي يعثروا على التكنولوجيات التي تلائم الأشخاص ذوي المحدودية بعامة، والأشخاص ذوي المحدودية العقلية على وجه الخصوص.

تمثّل الهدف الأساسي للبحث في فحص ما إذا كانت المنظومة الداعمة لاتخاذ القرار الإكلينيكي (وتسمى OSCAR) تحسّن على نحو إحصائي حاسم اختيار الفأرة أو بديل الفأرة الأكثر ملاءَمة لذوي المحدودية من قبل معالِجين مبتدئين، على نحو مشابه للمعالجين المختصين في مجال ملائمة الـ AT.

شمل البحث كذلك هدفين ثانويّين وهما فحص ما إذا كانت المنظومة قابلة للتطبيق ومطواعة بالنسبة للمعالجين الذين يقومون باستخدامها؛ وكذلك فحص تقييم مستخدمي منظومة OSCAR لعمليّة التعلّم التي اكتسبوها خلال تجريبهم المنهجيّ لملائمة الفأرة للإنسان على النحو الذي يحاكي التفكير الإكلينيكي.

المنهجية جرى تطوير منظومة OSCAR وتثبيت سريانها من خلال ثلاث مراحل تمهيديّة شملت بناء تبويب لمجال AT؛ وكتابة قوانين (إذا ما فعلنا كذا- عندئذ سيحصل كذا) تحاكي التفكير الإكلينيكي خلال عملية اختيار الفأرة التي تلائم مميّزات الشخص ذي الاحتياجات الخاصة؛ وشملت المرحلة الثالثة تطوير واجهة استخدام سهلة لصالح المعالِج للتزويد بالمعلومات المتعلّقة بالشخص والحصول على التوصية.

بعد تنفيذ المراحل التمهيدية جرى توثيق ثلاثة توصيفات حالة بغرض تنفيذ البحث الاختباري الأساسيّ، وذلك من خلال الاستعانة بخبراء من مجال AT، وخبراء من مجال منظومات المعرفة. شاركت في البحث أربع مجموعات من المعالِجات بالتّشغيل (N=55)، ومجموعتان من الخبيرات (N=15)، ومجموعتان مبتدءتان في مجال AT، تضم كل واحدة منها 20 شخصا. خلال البحث جرّبت الخبيرات والمعالجات المبتدءات العشرين منظومة OSCAR وذلك من خلال التزويد بمعلومات حول حالتين موثّقتين. جرى فحص فاعليّة المنظومة من خلال مقارنة نتائج الفأرة المحبّذة لكل وصف حالة. أجريت المقارنة بين مجموعة الخبيرات اللواتي حدّدن " المواصفة المثلى" للفأرة وبين مجموعتي المبتدئين والتي قامت الأولى منها باستخدام منظومة OSCAR واستخدمت الأخرى المنهج التقليديّ في ملائمة الفأرة أو بديلها. جرى علاوة على ذلك فحص الجانب التطبيقيّ لمنظومة OSCAR بمساعدة استبيان System Usability Scale (SUS)، وفُحصت عمليّة تعلم المستخدمين بواسطة استبيان قصير بني خصيصا لأغراض البحث الحاليّ.

جرى وضع مُفصّل لمميّزات المشاركين في البحث بمساعدة الإحصائيات الوصفية، ونُفّذت اختبارات مان يوتني(Mann-Whitney test)

أظهرت النتائج الأساسية عدم وجود فرق حاسم في ملائمة الفأرة (أو بديل الفأرة) بين مجموعة الخبيرات ومجموعة المبتدءات اللواتي استخدمن المنظومة مقتبل "وصفي حالة" اعتياديّين. عُثر في المقابل على فرق بين مجموعة الخبراء وبين المبتدئين الذين استخدموا الطريقة التقليدية ولم يستخدموا المنظومة. ما يعنيه الأمر هو أنّ الفجوة في المعرفة والخبرة بين المجموعتين قد رُدمت بمساعدة المنظومة. أما بما يتعلق بالمناحي التطبيقية للمنظومة فقد تبيّن أن المنظومة قابلة للتطبيق في تذكّر مميّزات الشخص المهمّة لمعملية الملائمَة؛ وفي تنظيم المعلومات؛ وفي التعامل مع

مفاهيم مهنيّة في المضمار؛ وفي توفير المعلومات حول الفأرات القائمة؛ وفي تحليل المعلومات الكثيرة التي جرى تجميعها.

استنتاجات: من الناحية التطبيقية أظهر البحث قدرة الهيكل البدئيّ للمنظومة الداعمة للقرار OSCAR على المساعدة في ردم الفجوة بين المبتدئين والمختصين في مسألة تعزيز فاعليّة ملائمة التكنولوجيا المساعدة للفرد، وكذلك قدرته على المساهمة في التفكير الإكلينيكي الهيكليّ والمنظّم للخبراء في المجال. تُظهر مؤشّرات النجاح وجوب توسيع استخدام المنظومة الداعمة للقرار كي تلائم لـ AT بأنواع مختلفة. هذه المساهمة ذات البعد التطبيقي تحمل في طياتها مدلولات خاصّة، لا سيّما على ضوء صعوبة تأهيل المعالجين في اكتساب الخبرات المطلوبة في هذا المجال، إلى جانب كلفة التكنولوجيا الباهظة، وصعوبة مواكبة التجديدات السريعة في هذا المضمار. ثمّة اهميّة خاصّة لتحسين وزيادة فاعلية عمليّة ملائمة AT لأشخاص مع تخلّف عقلي، لأنهم قد يستفيدون من تحسين الخدمة عند تبسيط العمليّة وتقصيرها. يجري فحص الاستنتاجات على نحو نقدي مقابل محدوديّات البحث. على الرغم من ذلك يقدّم البحث مساهمة نظرية من خلال تثبيت (مقرون بالأدلّة) للمتغيّرات المهمّة في ملائمة AT للفرد. يساهم البحث أيضا في فهم عملية التفكير الإكلينيكية في المجال، وفي فهم قيمة المنظومة الداعمة للقرار في مجالات متنوعة. من هنا يتلائَم البحث مع رؤيا صندوق شاليم في العمل لصالح احتياجات الأشخاص مع تخلّف عقلي، والمساعدة غير المباشرة المتمثلة في تدريب معالجيهم.

استطلاع لتشخيص وتوصيف احتياجات لتطوير الأجهزة المساعِدة الخاصّة بتحسين أداء الأفراد ذوي الإعاقة العقليّة التطوريّة

البروفيسورة نعومي كاتس وَ د. نعومي فيرزيغير

القرية الأكاديمية أونو

2013

(الرقم في الكتالوج 105)

التكنولوجيا المساعدة Assistive Technology (AT) معدّة لزيادة او تحسين القدرات الأدائيّة لدى ذوي المحدودية في مجالات التعلّم والتدبر اليومي والتنقل والحركة والاتصال والعمل وساعات الفراغ و/أو التحكم بالمحيط القريب وذلك بمساعدة الأجهزة الملائمة. استخدام التكنولوجيا المساعِدة في صفوف السكان ذوي المحدودية العقلية ومحدوديات أخرى يستغلّ ويعزّز من قدرات الزبون، ويمكّنه- على الرغم من صعوباته- من التغلب على التحديات التي يواجهها. التخطيط السليم وتطبيق الاجهزة المساعِدة يمكّن الفرد من تنفيذ المهمات بنجاح، ويساهم بالتالي في تعزيز مشاركته، وفي تحسين تقييمه الذاتي وجودة حياته.

اظهرت النتائج الإكلينيكية والبحثيّة في هذا المجال أنّ بمقدور الأشخاص مع محدودية عقليّة الاستفادة من استخدام التكنولوجيا المساعِدة بغرض تحسين ادائهم. لكن، وعلى الرغم من الإمكانيات الكامنة في الـ AT بالنّسبة لأشخاص مع محدودية عقلية فقد أظهرت الأبحاث التي نُفّذت في الولايات المتحدة الأمريكيّة أنّ استخدام التكنولوجيا المساعدة لفائدة هذه الشريحة السكان لم يُستنفذ على النحو اللائق، وثمّة فجوة كبيرة بين الأجهزة القائمة في السوق لتدعيم هذه الشريحة وبين الاجهزة التي يجري استخدامها فعليا. بالإضافة إلى ذلك أظهرت الأبحاث أنّ الأجهزة في مجال الاتصال(كالحواسيب النقّالة والهواتف الذكية) تُستخدم بفاعلية فائقة كتكنولوجيا مساعدة لصالح ذوي المحدودية العقلية. على الرغم من الإمكانيات الكامنة فيها، لا تستخدم التكنولوجيا الإتصاليّة الحاليّة على نحو كاف كجهاز مساعِد لصالح هذه الشريحة.

من هنا، فمن الأهميّة بمكان إجراء أبحاث عميقة في موضوع استخدام الأجهزة المساعِدة لصالح الشريحة السكانية التي تعاني من محدوديّة عقلية، وذلك بغرض تشخيص الاحتياجات، ومحورة العمل، والتطوير. بالإضافة إلى ذلك ثمة حاجة لتشخيص العوامل التي تُفشل (أو تعزّز) فاعلية استخدام الـ AT القائمة في الأطر العلاجية.

أهداف البحث: يبتغي البحث الحالي إجراء عمليّة تشخيص ومسح لاستخدامات التكنولوجيا المساعِدة في صفوف ذوي المحدودية العقلية في دولة إسرائيل في الفترة المتاخمة لتقديم التقرير. لهذا الغرض ركّزنا على عدد من الأهداف، وهي: 1. إقامة قاعدة بيانات لاستخدامات ومميّزات التكنولوجيا المساعِدة في مجالات الأداء المختلفة لدى ذوي المحدودية العقلية. 2. تحديد الاحتياجات والمشاكل الأدائية التي لم تتم الاستجابة إليها على نحو كاف بواسطة التكنولوجيا القائمة في الأطر الحالية. 3. تجميع وتوثيق الصعوبات والحلول المقترحة التي تُستشفّ من محادثات

أجريت مع معالجين لفئة ذوي المحدوديّة العقلية في الأطر العلاجية المختلفة، وذلك بهدف التوجيه نحو التطويرات التكنولوجية التطبيقية.

المنهجية: المشاركون في البحث هم من مقدّمي الخدمات (ومعالجي) ذوي المحدوديّة العقلية في عشر مؤسّسات، ومن بينهم معالجين/ معالجات بواسطة التّشغيل، ومعالجين في مجال النّطق واللغة، ومعالجين طبيعيّين، وعاملين اجتماعيّين، ومرشدين، ومعالجين من ذوي الصلة، بما يتلاءم مع طابع الخدمات المقدمة في المكان المحدّد. في جميع هذه الاطر شارك في البحث ما بين 6-3 أفراد من مقدمي الخدّمة. شملت فئات أطر العينات أطرا للرضّع، وأطرا لليوم التعليميّ الطويل في المدرسة، ومركزا علاجيا تمريضيا لأبناء الواحدة والعشرين فما فوق، ومراكز عمل لإعادة التأهيل، ومساكن للمسنّين.

شمل البحث عددا من المركبّات، كالمشاهَدات والاستبيانات والمجموعات البؤرية. بُنيت لأغراض البحث أداتان مركزيتان، واستمارة مشاهدة مبنيّة، واستبيان. هذا الأخير جاء على شاكلة استطلاع احتياجات يقوم بتعبئته مهنيّون يعالجون أشخاصا ذوي محدودية عقلية، بعد أسبوع من المشاهدات. يفحص الاستبيان استخدام التكنولوجيا المساعدة في ستّة مجالات أدائيّة وهي: التنقّل، والاتصال، والتّشغيل، ووقت الفراغ، و- activities of daily living (ADL))، وحالات الطوارئ. جرى تقسيم كل واحد من المجالات لمجالات فرعية وهي الأجهزة التي تُنسب للمجال الأدائيّ المحدّد.

النتائج الأساسيّة: ظهر على نحو واضح أنّ أداة البحث والمشاهدة والمجموعات البؤريّة ساهمت مساهمة كبيرة في تجميع المعلومات، وساعدت في تعبئة الاستبيان لا بل وسّعته. شكّلت إضافة المجموعات البؤرية إلى أداة البعث جانبا متميّزا في البحث الحاليّ، ومكّنت من التعمّق والتوسّع في مواضيع أساسية استُشفّت من الاستبيان. علاوة على ذلك فقد مكّن استخدام المجموعات البؤرية من طرح أفكار وحلول مركَّزة من قبل الطاقم المعالج، الأمر الذي يعزز من أهمية مشاركة الطاقم المعالِج في عملية التّخطيط للجهاز المساعِد واختياره.

بالإضافة إلى الاحتياجات العينيّة التي ظهرت في معظم مجالات الأداء، تُشدّد نتائج البحث على ضرورة التركيز على تطوير وتحسين التكنولوجيا المساعِدة في مجال الحواسيب وأجهزة الاتصال. المطلب العينيّ يتمثّل في تسهيل متناوليّة الهواتف وأجهزة الاتصال النقّالة التي يمكن استخدامها كوسيلة للاتصال وكأجهزة للعمل ولقضاء وقت الفراغ لصالح ذوي المحدودية العقلية التطوريّة. تدعم هذه النتائج نتائج بحث Wehmeyer وشركاؤه (2008)، وتشير إلى تزايد الوعي (والاستخدام) للأجهزة المساعدة في مجال التنقّل والحركة. على الرغم من ذلك لم يتم بعد التطرق لمجال الصيانة، واستخدام كراسي العجلات ذات المحرّك، ونقل الناس الذين يستخدمون اجهزة التنقّل. أظهرت النتائج أيضاً أنّ مجال حالات الطوارئ يحصل اليوم على أقل تناول ممكن (إذا ما جرى تناوله أصلا) بكل ما يتعلّق بالملائمة والتجهيز، على الرغم من ظهور الحاجة إلى ذلك في المجموعات البؤريّة.

بالإضافة إلى ذلك أبرز البحث ضرورة تنفيذ مراجعة أكثر اتساعا لجميع مجالات الأداء عند إنتاج أو ملائمة AT، مراجعة تتخطّى مركبات المنتج نفسه. ثمّة أهميّة لتهيئة المنتَجات التي تحسّن وتسهل العمل والعلاج الذي يوفّره مقدّمو الخدمات لصالح الأفراد ذوي المحدودية العقلية التطوريّة. اشار الطاقم إلى عدد من العوامل التي تعيق توفير علاج ناجع ومتواصل لزبائنهم، ومنها العيوب في صيانة المنتجات، وغياب المعلومات المتاحة، وعدم الدراية بتشغيل الاجهزة المساعدة القائمة. إلى ذلك فقد أكّدت النتائج ضرورة الاستثمار في تطوير " دعائم الأجهزة"، والقصد

هنا هو كل ما من شأنه المساهمة في استخدام الجهاز أو عدم استخدامه بتاتا، نحو الطاولات الملاءَمة وأسطح العمل، والأجهزة التي تمكّن من تحريك الاغراض الشخصيّة، ومن التواصل وقضاء وقت الفراغ.

تعريف الطاقم المعالج على الأجهزة ورفع وعيه، والتقييم السليم للبيئة الأدائية التي يستخدم فيها الفرد الـ AT، جميعها مكونات أساسيّة تكفل نجاح الأجهزة الملاءَمة، وتكفل تطبيقها على امتداد اليوم في حالات أدائية متعدّدة.

يشمل التقرير مُفصَّلا لتوصيات تطبيقيّة استُشفّت من البحث بغرض محورة استمرار العمل في مجال التكنولوجيا المساعدة المعدة لأشخاص مع محدودية عقلية.

استنتاجات: من الناحية النظرية يساهم البحث في موضعة العمل في دولة إسرائيل في المرحلة الراهنة داخل خطاب الـ AT لصالح الأشخاص مع محدودية عقليّة. بالإضافة إلى ذلك أظهر البحث وجود احتياجات في مجال AT، تلك التي تشير إلى ضرورة زيادة فاعليّة عمليّة ملاءَمة الأجهزة المساعدة بغرض زيادة فاعليّتها بالنسبة للزبون ومن يعالجه. يجسّد البحث أيضا أفضلية النّظرة متعددة المجالات: إلحاق خبراء في التكنولوجيا، وتطوير المنتجات بالتعاون مع الطاقم المعالج والطاقم المهني خلال عمليّة تشخيص الاحتياجات وملاءَمة الأجهزة المساعدة.

تميّز الاستطلاع الحالي بمحدودية الأطر التي استُقيت منها العيّنات، وبتغطية كبيرة للكثير من مجالات الأداء. ابتغاء الحصول على صورة تتحلّى بمزيد من الوضوح، نوصي بتنفيذ بحث متمّم بنفس النّسق: اعتماد تقنيّة المشاهدة، واستخدام المجموعات البؤرية بتركيبة أكبر من حيث الاطر المشاركة. نوصي كذلك بإقامة مجموعات أوليّة (تشمل بروتوكولا واضحا) من أجل التركيز على التطوير والتطبيق ومتابعة استخدام الـ AT في المجالات التي تبيَّن وجود حاجة ماسّة إليها.

التطبيق الأمثل- العثور على جمهور الهدف، وتنفيذ برامج تدريب أوّليّة، وتقييم النتائج شريحة سكّانيّة اختباريّة، متلازمة ريت

د. مئير لوطين، وَد. بروريا غدعوني بن زئيف، والبروفيسور يوآف ماريك
جامعة أريئيل

2011

(الرقم في الكتالوج: 43)

خلفيّة

تطبيق برامج التدخّل المدروسة يستوجب القيام بتقييم أوّلي، والعثور على مجموعات ذات احتياجات عينيّة، وتحويل المعارف حول جمهور الهدف إلى لأطر العلاجية، ومن ثم تقييم التغيير الذي تحقّق في معالجة هذا الجمهور على ضوء المعلومات الجديدة التي تصبح في متناول مقدّمي الخدمات.

جمهور الهدف هم المصابون بمتلازمة ريت، إذ إن المعرفة حولهم، كما احتياجاتهم العلاجية، متوفّرة، وفي المتناوَل.

متلازمة ريت

متلازمة ريت هي متلازمة وراثيّة جينية تصيب الإناث في الأساس. النسبة المعارف عليها لظهور هذه المتلازمة هي 1:10,000 ولادة أنثى. بحسب هذه النسبة يفترض وجود 350 أنثى في البلاد مع هذه المتلازمة. بدأت عمليّة تشخيص متلازمة ريت قبل 20 عاما، لذا فليس من غير المعقول أنّ بعض النّساء البالغات مع هذه المتلازمة يمكثن في عدد من الملاجئ المغلقة، دون أن يخضعن للتشخيص الصحيح.

من الأهمية بمكان العثور على هؤلاء النسوة لإخضاعهن لخطة متابعة منظّمة يجري تطبيقها في هذه الأيام في العيادات الطبية المتخصصة بهذه المتلازمة في مستشفى "شيبا"، وتلقي العلاج الطبي الملائم وذلك على ضوء الاحتياجات الطبية المركّبة لهذه الفئة (الصرع، والإمساك، والاعوجاج البدني وغير ذلك)، وكذلك بسبب ضرورة توفير الاستشارة الجينية الوقائية لعائلات إناث يعانين من متلازمة ريت،

المنهج

شمل البرنامج المقترح تنفيذ استطلاع في جميع الأطر التي تعالج الأشخاص مع تخلّف عقلي بهدف العثور على نساء ربّما يعانين من متلازمة ريت.

جرى توجيه هؤلاء النسوة إلى عيادة الاخصائيين في مستشفى شيبا في تل هَشومير بغرض إجراء تشخيص طبي جيني منتظم.

النتائج

جرى العثور على حوالي 174 امرأة (6% من النساء اللّواتي يمكثن في ملاجئ تشرف عليها وزارة الرفاه) يشتبه أنهن

مصابات بمتلازمة ريت، وذلك بناء على فحص بدني، ومقابلات أجريت مع المعالِجين، وقراءة الملفات الطبيّة. من ثمّ جرى تحويلهن إلى عيادة متلازمة ريت في تل هَشومير، حصل اتفاق بين الفاحصين المختلفين بوجود شبهة الإصابة بمتلازمة ريت بالنسبة لـ 75% من النساء، وذلك بحسب مميّزات إكلينيكية. بعد العثور على هذه المجموعة عُقدت ثلاثة أيام دراسية للطواقم التي تعالج النساء مع متلازمة ريت في مناطق المركز والشّمال والجنوب. في نهاية الأيام الدراسية أظهر الفحص حصول ارتفاع كبير في معارف المشاركين حول موضوع متلازمة ريت وعلاجاتها.

على الرغم من النيّة الاولية لفحص درجة الملائمة بين احتياجات جمهور الهدف والعلاجات المقدّمة، إلا أنّ مشاركة الملاجئ التي تعالج هذه الحالات في المؤتمرات والأيام الدراسية كانت ضئيلة للغاية، ولا يمكن بناء عليها فحص حصول تغيير فعلي في العلاجات التي تقدّم للإناث مع متلازمة ريت.

استنتاجات:

يمكن العثور على الفئات غير المشخصة التي تسكن في ملاجئ وزارة الرفاه. من الأهميّة بمكان أن تتوفر لدى الشخص الذي يقوم بهذا العمل دراية حول مميّزات جمهور الهدف.

يمكن كذلك تعزيز المعارف المتوفّرة في صفوف المعالِجين بكل ما يتعلق بالعلاج الأمثل الذي تحتاجه الفئات المذكورة. استنتاجات البحث الحالي تُظهر أنّ التغيير في العلاجات التي تقدم اليوم لمن يعانون من تخلف عقلي ويمكثون في الملاجئ مشروط بالتغلّب على الدافعيّة المتدنيّة في صفوف المعالِجين. قد لا تفضي الاستطلاعات المستقبلية المشابهة إلى أي نتيجة تذكر إذا لم يتحقّق هذا النوع من التدخّل.

تقييم مميّزات البيئة المحيطة في أُطُر سكنيّة لبالغين ذوي تخلّف عقليّ

الدكتورة المهندسة المعماريّة يوسيفيا ميخلاك

2012

(الرقم في الكتالوج: 50)

يتناول البحث تقييم مميّزات البيئة المحيطة في مساكن بالغين ذوي تخلّف عقلي، ودرجة ملاءَمتها لاحتياجات المسنّين منهم.

بدأ البحث في العام 2009 وجرى استكماله في العام 2012 بعد فترة من الانقطاع.

تكمن أهمية البحث في دمج المركب الموضوعيّ والمركّب الذاتي في تقييم مستوى الرفاه في ملاجئ يقطنها أشخاص مسنّون يعانون من تخلف عقلي. ينطلق البحث من الفرضية المتمثّلة في إمكانية إشراك أشخاص مع تخلف عقلي في عملية تصميم البيئة التي يسكنون فيها. يمكن الحصول على أجوبة موثوق بها حول الأمور التي يفضّلها الأشخاص مع تخلّف عقلي إذا ما جرى استخدام استبيان ملاءّم لمقابلة أشخاص من هذه الفئة.

تمّ تطوير أداة البحث في إطار بحث لتقييم البيئة المحيطة لمنظومات خدمات المسنّين في إسرائيل ثم جرت ملاءَمتها للبحث الحاليّ. فحص البحث عيّنة تعدادها 20 ملجئا للبالغين مع تخلف عقلي في الوسط اليهودي، ويسكن في كل ملجأ ما لا يقلّ عن شخصين يبلغان سن الأربعين فما فوق. شملت العيّنة 8 ملاجئ جديدة بدأ العمل فيها في العام 2004، و 12 من الملاجئ القديمة التي بدأت بالعمل قبل 2004. التوزيع الجغرافي جاء على النحو التالي:

في الشمال- 5 ملاجئ، وفي المركز- 12 ملجئا، وفي الجنوب- 3 ملاجئ.

جرى تجميع البيانات بواسطة مشاهدات وقياسات، ومن خلال المقابلات الشخصيّة.

أُجريت مقابلات شخصية مع 20 من مديري الملاجئ بهدف الحصول على معلومات حول النزلاء. إلى ذلك طُلب من هؤلاء استكمال المعلومات حول ما إذا كانت هناك توجيهات تتعلّق بتخطيط مميّزات البيئة المحيطة في الملاجئ.

في إطار التقييم الموضوعي نُفّذت مشاهدات وقياسات على مركّبات البيئة المحيطة في كل واحد من الملاجئ التي أُدرجت في العيّنة: في محيط البناية، وفي خارجها وداخلها، وجرى فحص توفّر توجيهات تخطيطية لبناء ملاجئ للمتقدّمين في السن، تلك التي جرى استقائها وتجميعها من أدبيّات المواصفات والأنظمة، نحو: متناوليّة (accessibility) المكان للماكثين المتقدّمين في السن الذين يستخدمون كرسي العجلات بمرافقة أحد المعالجين، وتخطيط حيز ارتداد الصوت على النحو الذي يلائم التغييرات التي تطرأ على قدرة السمع في سن الشيخوخة. عُرضت النتائج بحسب سبعة جوانب من مناحي التخطيط المعماري: المنظومة الوظائفيّة، والأبعاد الهندسية، والأمان والمتناوليّة، والراحة المناخية، والراحة الصّوتية، والراحة البصرية، والتصميم الداخلي والتأثيث.

في إطار التقييم الذاتي لمميّزات البيئة المحيطة أجريت مقابلات فردية مع المستخدِمين، وأفراد الطاقم والماكثين الذين وقع الاختيار عليهم من قبل مديري الملاجئ، وذلك بغرض فحص مدى رضاهم عن مكوّنات البيئة المحيطة. أجريت المقابلات مع 20 فردا من أفراد الطاقم، ومع 40 ماكثاً من سن 40 فما فوق، ممّن يعانون من تخلف عقلي خفيف

أو متوسط، ويملكون قدرات كلاميّة. شملت المقابلات في كل واحد من الملاجئ نساء ورجالاً.
تَحَصّل تقييم مستوى الرفاه في الملاجئ من الدّمج بين التقييم الموضوعيّ والتقييم الذاتيّ
جاءت ملاجئ " أكيم" في المواقع الثلاثة الأولى في تدريج الملاجئ، وذلك بحسب التقييم الموضوعيّ وبحسب تقييم مستوى الرفاه.
للتّلخيص نعرض استنتاجات وتوصيات لملائَمة البيئة المحيطة في الملاجئ لاحتياجات الماكثين المتقادمين في السن ممن يعانون من التخلّف العقلي.

تأثير استخدام إستراتيجيّات التواصل الداعم على العلاقة الدياديّة بين المربّي الرئيسيّ لرضيع مع تخلُّف في التطوّر وتخلُّف في التواصل، كما يتجسّد الأمر في أنموذج (موديل) التواصل الدياديّ

د. أوريت حتسروني

جامعة حيفا

2012

(الرقم في الكاتالوج: 58)

يتمحور البحث الحالي في العلاقة الدياديّة (الديادة وهي كلمة ذات أصول يونانية تعني في علم الاجتماع المجموعة المكوّنة منفردين، وهي تشكل أصغر الوحدات الاجتماعية. يمكن للشخصين في "الديادة" أن يرتبطا بعلاقة رومانسية أو عائلية- المترجم) بين الرضيع الذي يعاني من تأخر في النموّ وخلل في التواصل، مع والديه أو مع مرب رئيسي آخر، ويفحص تأثير برنامج إرشاد الأهل في موضوع التواصل الداعم والبديل على هذه العلاقة. تحمل العلاقة الأولية للرضيع مع مربّيه الرئيسيين أهمية كبيرة في وضع أسس تطوّر الاتصال واللّغة(Schertz & Odom, 2004; Trivette, 2003)، وذلك لأنّ الاتصال يتطوّر من خلال علاقات متبادلة مع البيئة المحيطة(Gowlett,1994). في حالات التطور الطبيعيّة يتعلم الرضيع من خلال التفاعل مع المحيط القواعد الأساسيّة للاتصال واللغة، أما في صفوف الرضّع الذين يعانون من إعاقات مختلفة فهذه العملية معقدة للغاية. إذا ما كان هناك خلل في أحد المجالات المطلوبة لتحقيق هذه العمليّة يصبح اكتساب الاتصال واللغة مَهمّة معقّدة وحتى مستحيلة. (Bernstein & Tiegerman, 1993; Owens, Metz, & Farinella, 2010).

أول شركاء المولود الغض في التواصل هم مربّوه الأوائل، لذا يمكن القول أنّ العلاقة بين الأهل والأطفال هي علاقة متعدّدة الأبعاد، وتحمل أهمية بالغة بالنّسبة لنمو الرضع، إذ إنّها تغرس أسس النموّ الوجدانيّ والاجتماعيّ والذهنيّ للطفل الرضيع (Bates, 1999; Frankel & Bates, 1990; Laible & Song, 2006). قام باحثون كثر بفحص أهميّة هذه العلاقة الأولية وعرّفوها كعلاقة دياديّة (dyad)، (على سبيل المثال: Ainsworth, 1979; Emde & Harmon, 1982; Frankel & Bates, 1990;Kelley et al., 1983). تشكّل العلاقة الدياديّة إحدى سبل فحص جوهر العلاقة الأوليّة بين الوالد/ة والرضيع (Emde, Wolf & Oppenheim, 2003)، ويقوم البحث الدياديّ بفحص خواص التفاعلات الاتصالية بين شريكين اثنين بمناح عدّة.

تنطلق الأبحاث التي درست موضوع الديادة من الفرضيّة القائلة أنّ العلاقات الدياديّة بين الأمّ وابنها تحمل أهميّة كبيرة بكل ما يتعلّق بأبعاد تطوّر العلاقات، وممارسة التّفاعلات، وانواع الارتباط بينهما (على سبيل المثال: Biringen, Emde, Campos & Appelbaum, 1995; Schertz & Odom, 2004; Trivette, 2003). يتمحور البحث الحاليّ في فهم خصوصيّة العمليّة التواصليّة في الدّيادة بين الوالد/ة والرضيع الذي يعاني من تخلّف في النمو ومن إعاقة اتصالية. جرت مراجعة الموضوع من خلال استخدام أنموذج (موديل) لتمثيل ديادة الاتصال، إذ تُوفّر الموديلات إطاراً

ونقطة انطلاق يمكن من خلالهما مراجعة مشاكل معيّنة، وتوفر قاعدة لبناء ومراجعة خطط تدخّل ((Sanders, 1976. ثمّة عدد من الموديلات التي تُمثّل عمليات اتصال ديادية، لكنها محدودة من حيث القدرة على تمثيل الاتصال الديادي بين الوالد/ة والرضيع الذي يعاني من إعاقة اتصالية. (Berlo, 1960; Lloyd, Quist & Windsor, 1990; Sanders, 1976)، لذا قمنا ببناء أنموذج ترابط ديادي يوصل ما بين الموديلات القائمة التي تصف ديادة واتصال، ويملك القدرة على توصيف العلاقة المتميّزة بين الوالد/ة والرضيع الذي يعاني من إعاقة في الاتصال(Berlo, 1960; Lloyd, et al., 1990; Sanders, 1976). يتمحور البحث الحاليّ في فهم العلاقة الديادية بين الرضيع الذي يعاني من تخلف في التطور ومن إعاقة تواصليّة، ووالديه، كما تتجسد هذه في البيئة الطبيعيّة، ومن خلال استخدام الأنموذج لفهم السيرورة، ولتطوير خطّة تدخل.

تمثّل هدف البحث في فحص ومراجعة قدرة أنموذج الاتصال الديادي على تمثيل ديادات في صفوف الأهل والرضّع الذين يعانون (أو لا يعانون) من تخلّف في النمو ومن إعاقة اتصالية. بعد التحقّق (الإحصائي) من صدق الانموذج المعروض جرى فحص قدرة تطبيقه كجزء من عملية أرشاديّة تستخدم استراتيجيات وأدوات الاتصال الداعم والبديل (أ.د.ب). قمنا في الجزء الأوّل من البحث بفحص أنموذج الاتصال الديادي من خلال المقارنة بين ست ديادات في صفوف أهال ورضّع في سن عام حتى عامين مع (أو بدون) تأخر تطوّري وإعاقة اتصالية. مدّة التصوير لم تتعدى 20 دقيقة وضمّت وضعيّات لعب حر بين الام والرضيع. طُلب من الامّ التصرّف على نحو طبيعي مع ابنها في البيئة الطبيعية لمنزلها. جرى تحليل وترميز(encoding) المعلومات الموثّقة بحسب أنموذج الاتصال الديادي من خلال استخدام علم الإحصاء التوصيفي، ومن خلال وضع النتائج على نحو مرئي في الأنموذج ذاته.

بغية فحص الفروق بين الديادات أُجريت مقارنة بين المعدّلات، وفُحصَت الفروق بين المجموعات(Mann-Whitney)، وعُثر على فرق كبير بين بنية الديادات في عدد الرسائل الكلي (التي بادر إليها الوالد والرضيع معا) المنقولة في الدقيقة(p=0.025). في الدّيادة بين الوالد والرضيع الذي ينمو على نحو سليم تُنقل رسائل بنسبة تفوق ضعفين في الدقيقة (23.28) الدّيادة بين الوالد والرضيع الذي يعاني من تخلّف في التطوّر ومن إعاقة اتصالية(9.1). عُثر كذلك على فرق حاسم (بالمفردات الإحصائية) في عدد الرسائل الاتصاليّة التي تشكّل تغذية راجعة للرضيع من مجموع الرسائل التي يبعث بها الوالد. بحسب نتائج البحث يردّ اهالي الأطفال الرضع الذين يعانون من تأخّر في التطوّر ومن إعاقة اتصالية على نحو أقل على إشارات الاتصال من قبل ابنهم. أما بالنسبة للرسائل التي ينقلها الرضيع، فثمّة فرق بين الديادات بكل ما يتعلق بعدد مبادرات الاتصال (p=0.04)، وكذلك بعدد الرسائل التي تشكّل تغذية راجعة للوالد p=0.01)).

تُظهر نتائج الجزء الأوّل من البحث وجود فرق حاسم بين الديادات، والذي ينعكس على نحو مرئي وواضح حتى عند وضعه في أنموذج الاتصال الديادي. الديادات في صفوف الوالدين والأطفال الرضّع الذين يتطوّرون على نحو سليم تتبنّى أسلوبا منسابا (smooth-flowing style) يتميّز بظهور ونقل رسائل اتصالية(Harrist & Waugh, 2002) بوتيرة عالية، إذ جرى تشخيص 70% من الرسائل التي بعث بها الرضيع والردّ عليها من قبل الأم، وقام الرضيع بتشخيص 40% من الرسائل التي بعثت بها الأم، وردّ عليها. تتميّز الدّيادة بالاستقرار على امتداد الوقت، وتحقّق معدّل 23 نَقْلةٍ للرّسائل والردود في الدقيقة، والتي تتميّز بالتجانس بكل ما يتعلّق باتجاه الرسائل بين الأمّ والرّضيع، وبالعكس.

في المقابل، تتميّز ديادات الاتّصال في صفوف الوالدين والأطفال الرضع الذين يعانون من تخلّف في التطور وإعاقة في الاتصال بنمط مبتور (disjointed style) وبوتيرة متدنّية من ظهور ونقل رسائل الاتصال، وبالكثير من الانقطاع (Harrist & Waugh, 2002). حوالي 35% من الرسائل التي بعث بها الرضيع حصلت على رد من قبل الأم، وتلقّت حوالي 20% من الرسائل التي بعثت بها الأم ردا من قبل الرضيع. مدّة نقل الرسائل قصيرة للغاية، ومعدّل وتيرة الرسائل المنقولة في الدقيقة هو خمس رسائل. تتميز الدّيادة باتجاه غير متجانس للرسائل بين الأم والرضيع، وبالعكس.

عندما تجري المقارنة بين الديادات يتبيّن أنّ الاختلاف فيما بينها يتمحور في الأساس في وتيرة نقل الرسائل الاتصاليّة بين الشركاء في الدّيادة، وفي قدرة التعرّف على رسائل الشريك في الاتصال. عند فحص عدد الرسائل التي يبعث بها الوالد كردٍ على رسائل الطفل الرضيع يتبيّن وجود فرق جوهري، حيث أنّ الرد على الرضيع برسائل اتصالية من قبل أهل أطفال رضع يعانون من تأخير في التطور وإعاقات اتصال كان أقل على نحو ملحوظ (حوالي 10%) من رد أهل الأطفال الذين لا يعانون من إعاقة في الاتصال (حوالي 60%). يحتمل أنّ هذا المعطى ينبع من المفاهيم التي يتبنّاها الوالدان بكلّ ما يتعلّق بدرجة فهم ابنهم، ومستوى النيّة الاتصاليّة التي تقف من وراء رسائله الاتصاليّة. (Stephenson, Parrila ,Georgiou &. Kirby, 2009).

في الكثير من الحالات لم يفسّر الوالدان سلوك ابنهم على أنّه نوع من الممارسة الاتصاليّة، أو ذاك الذي يُقصد من ورائه أمرٌ ما. بعد تلقّيهم الإرشاد المناسب، أصبح الأهل الذين يجدون صعوبة في تشخيص احتياجات الأطفال الرضّع الذين يعانون من إعاقة في الاتصال، أصبحوا يتحدّثون عن تغيير جوهري في الإحساس بأنهم يفهمون ابنهم (Matthews-Somerville & Cress, 2005). يقوّي استخدام أنموذج الاتصال الديادي (الذي يمكّن من توفير عرض مرئي للتفاعلات بين الوالد وابنه) يقوّي فهم الوالدين لقوالب الاتصال التي يقومون باستخدامها، ويساعد على تحسينها. من خلال تنفيذ تدخّل في مجال الاتصال في صفوف ديادات والدين وأطفال رضّع يعانون من تأخّر في التطوّر ومن إعاقات اتصال، يُمكن فحص أبعاد التغيير الذي يتحقّق على ضوء التدخل الذي يتمّ خلال استخدام أنموذج الاتصال الديادي

تُظهر نتائج القسم الأوّل من البحث أنّ مركّب الردّ على الأطفال الرضع الذين يعانون من تأخر في التطور ومن إعاقة في الاتصال كان أقل على نحو ملحوظ مقارنة بما يحصل في الدّيادة بين الوالد والرضيع الذي ينمو نمواً عادي. دفعت هذه المعلومات إلى إدراك إمكانيّة تقديم أرشاد للوالدين بالاعتماد على أنموذج الاتصال بهدف المساعدة في تطوير اتصال الرضيع من خلال الاستعانة بأدوات واستراتيجيات الاتصال الداعم والبديل (أ.د.ب). الهدف من الإرشاد هو مساعدة الأهل على تفسير النيّة الاتصالية لدى ابنهم، وكذلك تغيير المفاهيم التي يتمسّك بها الأهل حول مستوى فهم ابنهم، الأمر الذي يُفضي إلى تحسين الاتّصال في الدّيادة (Stephenson, et al., 2009).

في القسم الثاني من البحث جرى فحص السؤال التالي: هل يمكن تحسين الاتّصال في الدّيادة بين الوالدين والأطفال الرضع الذين يعانون من تأخّر في التطور وإعاقة في الاتصال، من خلال استخدام الإرشاد الذي يرتكز إلى أنموذج الاتصال الديادي واستراتيجيات الاتصال الداعم والبديل (أ.د.ب)؟ تمّ هذا الفحص من خلال المقارنة بين مجموعتي ديادات لأهالي أطفال رضع (أبناء عام حتّى عامين) يعانون من تأخّر في التطور ومن إعاقة في الاتصال(N=30). خضعت مجموعة التدخّل لإرشاد يرتكز إلى أنموذج موضوعته استراتيجيات دعم وتطوير الاتصال مع الطفل قُبَيل

ملاءَمة الاتصال الداعم والبديل. أجريت خلال البحث مشاهدتا فيديو على المجموعتين. مدّة التصوير لم تتعدى 20 دقيقة وشملت وضعيّات لعب حر بين الأم والرضيع، وطُلب من الأمّ أن تتصرّف على نحو طبيعي مع ابنها في البيئة الطبيعية لمنزلهما. وثّقت مشاهدات الفيديو الديادات قبل وبعد التدخل، وجرى استخدام مقاطع الفيديو التي صوّرت قبل التدخّل خلال الإرشاد كأداة توضيحية للأهل حول ما يحصل في الديادة. خلال التدخّل حصلت كل عائلة في مجموعة التجربة على إرشاد يعتمد على أنموذج الاتصال الديادي، وفي نهايته صودق على تنفيذ استخدام اولي لأداة الاتصال الداعم والبديل. جرت ملائمة هذه الأداة لاحتياجات الطفل وبنية العائلة، وبعدها تم فحص تأثير الإرشاد واستخدام الاستراتيجيات والأدوات على العلاقة الديادية بين الوالد/ة أو المربي الأوّلي والرضيع بحسب أنموذج الاتصال الديادي. شكلّت المجموعة الثانية مجموعة مراقبة، وحصلت على إرشاد في مجال تدليك الأطفال الرضّع. عملية تجميع البيانات كانت مماثلة في المجموعتين.

أظهرت نتائج القسم الثاني أنّ مجموعة التجربة التي خضعت لإرشاد يرتكز إلى أنموذج الاتصال الدياديّ شهدت ارتفاعا في عدد الرسائل الكلي في الدّيادة بعد التدخل- من 13.51 رسالة في الدقيقة قبل التدخل إلى 23.01 رسالة في الدقيقة بعد التدخل، أي بحوالي الضعف. هذا المعطى حاسم من الناحية الإحصائية (.000 -0 sig***). حصل كذلك تغيير إيجابي حاسم (.000 -0 sig***) في عدد الرسائل التي بادر إليها الوالد (من 8.79 إلى 13.5 رسالة في الدقيقة)، وفي عدد الرسائل التي بادر إليها الرضيع (من 4.7 إلى 8.9 رسالة في الدقيقة)، وتضاعف عدد الرسائل التي بادر إليها الوالد والرضيع كرد على رسالة الآخر. إلى ذلك فقد حصل تغيير في عدد الرسائل الكليّ التي تُنقل في الدّيادة، وحصل تراجع في نسبة رسائل الوالد من المجموع الكلي للديادة مقابل ارتفاع في نسبة رسائل الرضيع، ما يعني حصول تراجع في تحكّم الوالد بالديادة. حصل تغيير إيجابي كذلك في نسبة الردود من المجموع الكلي لرسائل طرفيّ الديادة.

على ضوء نتائج البحث يمكن القول أنّ برنامج التدخل الذي يشمل إرشاد الأهل بالاعتماد على أنموذج الاتصال الديادي يعزّز على نحو ملحوظ قدرة فهم الوالد لمبادرات الرضيع الاتصاليّة، ومن خلال ذلك يُعطي حيّزا لقدرات الأخير الاتصاليّة، ويساهم في بناء العلاقة الديادية بين الرضيع ووالديه أو مرب أولي آخر. يتميّز الاتصال السليم بالتوازن بين المتّصلين من حيث عدد الرسائل المنقولة، أي مبادرات التواصل، والنسبة التي تشكّلها التغذية الراجعة من مجموع الرسائل التي ينقلها طرف الاتصال لشريكه. (Harrist & Waugh, 2002;Kelley, et al., 1983; Yuasa, et al., 2010). أحد استنتاجات البحث هو مساهمة برنامج التدخل (الذي طبّق في هذا البحث) في تقريب الدّيادة للتوازن في نقل الرسائل الاتصالية بين شريكيّ الدّيادة.

من المتوقع أن يقدم البحث مساهمة في عدد من المستويات:

الأهمية النظرية في تطوير أنموذج ديادي عيني للوالد، او لمرب أولي آخر لرضيع يعاني من تأخر في التطور و/أو تأخر في التطور وإعاقة في الاتصال، وفي فهم مغزى إكساب استراتيجيات لتطوير الاتصال لدى هؤلاء الأطفال الرضّع؛ إلى ذلك يوفّر استخدام الأنموذج أدوات لفهم العلاقة بين مميّزات إعاقة الرضيع وأسلوب الديادة مع الوالد/ة. في تمثيل الدّيادات في الأنموذج يُمكن تعداد الروابط بين المبادرات الاتصالية من قبل الوالد وتلك التي يبادر إليها الرضيع، وكذلك الربط بين عدد الرسائل التي جرى نقلها وعدد الردود التي جرى تلقيها بالنسبة لكل واحد من المشارِكين في الديادة.

الأهمية العملية: يُمكن استخدام هذا الانموذج لأغراض البحث والإرشاد من خلال فحص التغيير في الدّيادة على ضوء

برنامج التدخّل. هذا الأنموذج ملائم لاستخدام المهنيين في فحص الديادات كجزء من خطة تدخّل في سن الطفولة المبكرة قبيل ملاءّمة الاتصال الداعم والبديل (أ.د.ب). يمكن أيضا استخدام الأنموذج كأداة إرشادية، ويمكن، من خلال استخدامه لتمثيل ديادات، إجراء عمليات فحص ذاتي لدى الوالد بغرض تغيير وتحسين سبل الاتصال مع الرضيع. يُمكّن الاستخدام المتواصل للأنموذج من إجراء عمليّة تأمل لسيرورات التغيير في الدّيادة، ومن ثم التوصّل لاستنتاجات حول سبل الاتصال في الديادة. يمكن توجيه العائلات لاستخدام الأنموذج، وهو الأمر الذي يساهم في خلق الظروف المواتية لمسارات تدخل مبكر في البيئة الطبيعية للعائلة. بمقدور الوالدين اكتساب هذا الانموذج أسوة باستراتيجيات الاتصال الداعم والبديل، (ا.د.ب) الأمر الذي يمنحهم القوّة لإدخال التغيير في الدّيادة، ويؤثر إيجابيا على قدرات الرضيع الاتصاليّة، وبالتالي على الدّيادة بينه وبين والدية. مَنْحُ استراتيجيات وأدوات الاتصال الداعم والبديل للرّضيع يشغل الفراغ الاتصالي الذي تولّد بسبب الإعاقة، ويخلق ظروفا مواتية لتحقيق ديادة متواصلة ومستقرّة. استخدام برامج التدخّل التي ترتكز على أنموذج الاتصال الديادي خلال استخدام استراتيجيات الاتصال الداعم والبديل يشجّع على تخطيط وتنفيذ خطط تدخل مبكر إضافية في هذا المضمار.

من اجل تعميق الفهم في هذا المجال نوصي بإجراء أبحاث متمّمة حول درجة فاعليّة برنامج التدخل. يجدر كذلك إجراء تدخّل من هذا النّوع على عيّنة أكبر من الاطفال الرضع بهدف اكتشاف تأثير المتغيّرات المختلفة على الفرق الحاسم. على ضوء فاعليّة برنامج التدخل سيكون من المفيد فحصه في صفوف شريحة عمرية أصغر من تلك التي جرت معاينتها، إذ إنّ التدخل المبكر يقلّص فجوات التطوّر في صفوف الفئة التي خضعت للبحث. نوصي أيضا بفحص فاعليّة البرنامج في صفوف مجموعات إضافيّة تعاني من معوّقات في مجال الاتصال.

القدرة على التنبّؤ بالتخلّف العقليّ لدى الاطفال الذين شُخّصوا في سنّ مبكّرة كمن يعانون من تخلُّف عامّ في التطوّر

د. ليديا غافيس وَد. شاحر شيفير، مستشفى إدموند وليلي سافرا،
تل هَشومير

2012

(الرقم في الكتالوج: 71)

خلفية: يُعرَّف التأخر التطوري العام كتخلّف في محورين تطوريّين على الأقل، ويجري تشخيصه عادة بين سنّ عام ونصف وثلاثة أعوام، ويعتبر تشخيصا مبكّرا للتخلّف العقلي. يبدو أنّ ثمة علاقة بين خطورة التأخر في التطور وبين الإعاقة الذهنيّة، لكنّ العلاقة بين النتائج في سن مبكّرة والقدرة الذهنيّة لاحقا في الكبر ليست قاطعة. تُظهر بعض الأبحاث أنّ حوالي نصف الأولاد الذين شُخّصوا كمن يعانون من تأخّر تطوري ملحوظ (MDI<50 في تشخيص Bayley)، قد يُشخّصون في كبرهم كمن يعانون من تخلّف متوسط وحتى صعب. حتى الآن لم يتمّ فحص هذه العلاقة على نحو عميق، ولم تُفحص علاقة التأخر في التطور مع تشخيصات إضافية، نحو التوحّد المرافق للتخلّف العقلي.

أهداف البحث: يبتغي البحث الحاليّ تحديد الترابط الإحصائيّ correlation بين التأخّر التطوريّ في سن مبكّرة والمستوى الذهنيّ المستقبليّ، وذلك بالارتكاز على العلاقة بين الاختبارات التطوّريّة في سن مبكّرة والاختبارات التطوّريّة في الكبر.

المنهج: جرى فحص حوالي 1800 ملف لأطفال قاموا بارتياد معهد تطوّر الطفل على اسم فياينبيرغ في مستشفى تل هَشومير في الفترة الواقعة بين عامي -2000 2009، والذين حُفظت ملفّاتهم الطبية في أرشيف المعهد. وقع الاختيار على الأطفال الذين جرى تشخيصهم في سن مبكّرة (سن ثلاث سنوات ونصف وما دون ذلك) كمن يعانون من تأخّر عام في التطور. من بين هذه المجموعة التي ضمّت حوالي 350 طفلا وقع الاختيار على الأطفال الذين خضعوا لاختبار التطور " بيلي" من سن عامين، ولديهم علامة تطور MDI أو .DQ جرى فحص هؤلاء مجدّدا بعد سن الرابعة بواسطة اختبارات ذهنية معروفة WISC-R Wippsi, أو Stanford- Binnet لتحديد القدرة الذهنيّة. ضمت مجموعة البحث النهائية 80 طفلا، وجرى تحليل النتائج بالنسبة للمجموعة الكليّة، وكذلك بالنسبة لمجموعات فرعية بحسب تشخيصات إعاقات اتصال وغيرها.

النتائج ولاستنتاجات: تملك الاختبارات التطوريّة في سن الطفولة المبكرة قدرة كبيرة على تنبّؤ تطوّر إعاقة عقلية تطوّريّة، عندما يكون MDI أقل من 65، بمواءمة كبيرة مع الإعاقة الذهنية (تخلف عقلي). ديناميكيّة التطوّر الذهني لدى الطفل الذي يعاني من تأخر في التطور وإعاقة في الاتصال تختلف عن التأخّر العام في التطور الذي

لا يصاحبه اضطراب في الاتصال، لذا يجب تحليل النتائج، والتنبّؤ بكثير من الحذر، وبالرجوع إلى تشخيص إضافي للطفل.

أهمية البحث والاستحقاقات التطبيقية: يحمل التشخيص المبكر للإعاقة الذهنيّة أهميّة بالغة بكل ما يتعلق بمسألة التدخّل وبناء الخطّة العلاجيّة. التدقيق في تنبؤ مستوى القدرة الذهنية ضروري بسبب أهمية تهيؤ العائلة، وتخطيط تقديم الخدمات للمتخلّفين عقليا. بحسب الأدبيّات البحثيّة العالميّة يُشكّل التأخير التطوريّ الفائق (MDI<50) عارضا مهما من عوارض خطر الإصابة بإعاقة ذهنيّة بالغة. ربما كانت هذه الشريحة متصلبة للغاية، وثمّة مجموعة إضافية من الأطفال الذين يحتاجون إلى علاج تطوّري مبكر في إطار أطر إعادة التأهيل بسبب مخاطر التخلف. تشكل شريحة MDI بأقل من 65 أداة مهمّة لتنبّؤ محدوديّة عقليّة مستقبلية، وتُمكّن من إجراء تقييم للاحتياجات وكذلك التهيّؤ كما يجب. ثمّة أهمية لمتابعة التطوّر العقلي لدى الأطفال الذين يعانون من تأخر عام في التطوّر، والبحث عن علامات لتشخيص يفرّق بين إعاقة اتصال وإعاقة حركية، لغرض تحديد العلاج والاحتياجات المستقبليّة.

<u>اكتساب اللغة لدى ذوي متلازمة وليامز ومتلازمة داون. المفرَدات المبكّرة</u>

البروفيسورة يوناتا ليفي

الجامعة العبريّة

2012

(الرقم في الكاتالوج: 83)

تمحور البحث في بنية المفردات والروابط بين مخزون الكلمات والقواعد التي تتطوّر لدى الأطفال ذوي التخلّف مع متلازمة ويليامز أو متلازمة داون، وذلك في المراحل الاولى من تطوّر اللغة (بين سن 2؛10 – 8؛6). قمنا بتحليل نصوص جرى تجميعها في صفوف هذه الشريحة خلال مشروع بحثي سابق (بواسطة منحة من قبل الصندوق الوطني للعلوم، 2010-2007). أجريت في إطار ذلك المشروع محادثات مع أطفال في فترات زمنيّة محدّدة، وجرى تسجيلها صوتياً، ثم حُولت إلى الورق، وجرت بعدها عملية ترميز بحسب منهجيّة طُوّرت لغرض ترميز النصوص العبرية(Levy, 2005) . هذه المنهجية ملاءمة تماما لطريقة تدوين جهاز الـ CHILDES، لذا يمكننا استخدام برمجيّات التّحليل التي يحتويها الجهاز (للاستزادة: http://childes.psy.cmu.edu). بالإضافة إلى ذلك قمنا بتطوير برمجيّات خاصّة في مختبراتنا لأغراض البحث، وقد بُنيت كي تلائم اللغة العبرية.

اظهرت نتائج البحث السابق مسارا تطوريّا مشابها بين الأطفال ذوي التخلّف وبين الاطفال الأصحّاء (Levy & Eilam, In press) بكلّ ما يتعلق بتطوّر بناء الجُمل والتّصريف. هذه الاستنتاجات أضفت مزيدا من التوضيح على سؤال البحث الحالي: هل سيتطوّر قاموس المفردات في مسار مشابه لذاك الذي يحصل لدى الأطفال الأصحّاء؟ وهل سيكون هناك ارتباط بين تطوّر قاموس المفردات واكتساب القواعد؟

تدعم الاستنتاجات فرضيّة التشابه بين المجموعات حتى في هذه البارامترات. بنية المفردات كانت مشابهة على امتداد المسار التطوّري لدى الأطفال ذوي متلازمة ويليامز، والأطفال ذوي متلازمة داون، والأطفال الأصحّاء. لم يُعثر سوى على فروقات ضئيلة جدا بين المجموعات.

أظهر تحليل دلالي أنّ الاطفال ذوي متلازمة داون يملكون قدرات لغويّة-دلاليّة تلائم المضامين التي يجري التعبير عنها في جمل فرعيّة مُشترطة، وربما يعود غياب هذه الجمل تماما من المخزون اللغوي لذوي متلازمة داون لصعوبة في بناء رابط هرمي نحوي بين الجملة الفرعية والجملة الرئيسيّة

تحمل نتائج البحث في طيّاتها إسقاطات تتعلّق ببناء غرف التدريس وتطوير برامج تدخّل في مجال اللغة. هذه الاستنتاجات تدعم إقامة صفوف مختلطة للأطفال الذين يعانون من أنواع مختلفة من التخلّف العقلي في سن الطفولة المبكّرة. يمكن لبرامج التدخّل التي تتعلّق بمهارات اللغة الأساسيّة أن تستجيب لاحتياجات أطفال يعانون من اضطرابات مختلفة، وهي ليست حصرا على هذه المتلازمة او تلك.

تقرير تقييم تلخيصيّ لمساق تعليميّ:

بناء شراكات بين مهنيّين وأهالٍ لأطفال ذوي احتياجات خاصّة في القدس الشرقيّة

د. فاردا شاروني ود. نزيه ناطور

الكليّة الأكاديميّة بيت بيرل

2012

(الرقم في الكاتالوج: 88)

يعرض التقرير التالي نتائج بحث تقييميّ لبرنامج "بناء شراكة بين المهنيّين وأهالٍ لأطفال ذوي احتياجات خاصّة في القدس الشرقيّة" الذي نفّذته منظّمة "كيشر" بالتعاون مع جوينت أشاليم، وَ "ميدا"، وبلديّة القدس، وصندوق شاليم، وصندوق القدس. تمثّلت أهداف هذا البرنامج في تطوير الوعي وتغيير المواقف في صفوف المهنيّين في ما يتعلّق بدور ومكانة الأهل والعائلة، وتجاه الأشخاص من ذوي الاحتياجات الخاصّة؛ وتوفير أدوات ومهارات للمهنيّين في سبيل بناء شراكة مع الأهل؛ وإكساب أسس نظريّة وعمليّة لإدارة علاقات تستند إلى الشراكة الحقيقيّة، وإثراء المهنيّين بأدوات ذات علاقة بعملهم اليوميّ مقابل الأهل.

تمثّل هدف البحث في تقييم عمليّة ومسار تطبيق البرنامج الذي شمل مساقًا تعليميًّا سنويًّا شارك فيه 15 مهنيًّا يعملون مع أولاد من ذوي الاحتياجات الخاصّة في مجالات تربويّة وعلاجيّة في القدس الشرقيّة.

شمل البحث إجراء مقابلات مع عدد من أعضاء اللجنة التوجيهيّة للبرنامج، واستبيانات عبّأها المشاركون قبل بداية خطّة التدخّل وبعد إتمامها، ومقابلات تغذية راجعة مع المشاركين، وتحليل مستندات مختلفة (منهاج التدريس، وعروض شرائح للمساق، وملخّصات المحاضرات).

يشمل التقرير أربعة فصول تلخّص النتائج، وهي: المواءَمة بين الاحتياجات الميدانيّة وأهداف المساق؛ المواءَمة بين الأهداف وبرنامج (منهاج) المساق؛ المواءَمة بين تخطيط المساق وتنفيذه (برنامج- عروض)؛ جودة تنفيذ المساق (رأي المستكمِلين).

تُظهر النتائج المركزيّة للتقييم وجود مواءَمة بين الاحتياجاتِ التي شخّصتها ورسمتها اللجنة التوجيهيّة، والأهدافِ التي حُدِّدت في مستندات البرنامج: بدا واضحًا وجود مواءَمة بين أهدافِ المساق والتخطيطِ الذي تجسّد في وثيقة مخطَّط المقرَّر التدريسيّ؛ تَبيَّنَ -في المقابل- أنّ عدد المشاركين كان أقلّ من المتوقّع (لصعوبات غير متوقّعة)، لكن تركيبة المجموعة من حيث تمثيل المهن المختلفة جاء متماشيًا مع التوقّعات؛ بدا واضحًا كذلك أنّ ثمّة ارتياحًا من المستوى المهنيّ للمساق والمحاضِرات (وهو شعور ما انفكّ يتعاظم خلال المساق)؛ ساهمت المشاريع على نحوٍ مهمّ في تعزيز المواقف الإيجابيّة تجاه أهالي الأولاد ذوي الاحتياجات الخاصّة، وتَفَهُّم مدلولات الشراكة مع الأهل، وكذلك محدوديّاتها؛ واستفاد المشاركون من البرنامج على المستوى الشخصيّ- المهنيّ كذلك. وتبيّن كذلك أنّ بعض المستكملين قاموا بتطبيق ما تعلّموه في أماكن عملهم، لكن مرحلة التطبيق قصيرة للغاية ولم تمكّن المشاركين من خوض تجربة

عميقة وتلقّي تغذية راجعة؛ أمّا بالنسبة لتركيبة اللجنة التوجيهيّة، فقد عكست مجهودًا للربط بين أطراف مختلفة من جهاز الشؤون الاجتماعيّة التي تعالج موضوع الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصّة. عملت اللجنة على نحوٍ سليم، لكنّ غياب الأهل كشركاء في اللجنة التوجيهيّة كان بارزًا للعِيان.

يشمل التقرير جملةً من التوصيات في المواضيع التّالية: بنْية المساق ومدّته، وإشراك الأهل في لجنة التوجيه وفي المساق التدريسيّ من خلال تكثيف المرحلة التطبيقية وإشراك عدد من أفراد طاقم من مؤسّسة واحدة لغرض زيادة فاعليّة علميّة التغيير؛ مواصلة التوثيق والمتباعة؛ إجراء مساق متمّم، وتغيير اسم المساق الحاليّ إلى "في الطريق إلى الشراكة مع الأهل".

العلاقة بين "بُعْد النظر" الأموميّ تجاه عالَمِ الطفل الداخليٍّ، الأمومة المتعاطفة، والتواصل: حالة الأطفال الذين مع إعاقة عقليّة

البروفيسور دافيد أوفينهايم
جامعة حيفا
2011

البروفيسور دافيد أوفينهايم، جامعة حيفا، 2011
(الرقم في الكاتالوج: 33)

تفترض أدبيّات علم النفس التطوّري أنّ "بُعد النظر" الأموميّ تجاه عالم الطفل الداخلي (أي القدرة على التعامل بتقبّل مع دوافع سلوكيات الطفل) يشكّل القاعدة المطلوبة للسلوك الأموميّ المتعاطف والمُراعي، وكذلك قاعدة التواصل الآمن بين الطفل وأمه. حتى قبل بضع سنوات لم تقم الأبحاث بإخضاع هذه الفرضيّة للدراسة والبحث بسبب عدم توفّر أداة لبحث ودراسة "بُعد النظر" الأموميّ. في أعمالنا السباقة قمنا بتغطية هذا النقص من خلال تطوير مقابلة "بُعد نظر" تفحصُ قدرة الوالد/ة على " معاينة العالم من منظور الطفل". أظهرت نتائج البحث إياه أنّ "بعد النظر" الأمومي يساهم في نمو ارتباطات آمنة في صفوف الأطفال ذوي التطور السليم، والأطفال الذين يقعون في دائرة الخطر، والأطفال التوحّديين. يتمثّل هدف البحث الحالي في توسيع رقعة هذه النتائج لتطال جمهور الاطفال المصابين بتخلّف عقلي. افترضنا أنّ الأمهات اللواتي يملكن "بعد النظر" سيُعبّرن خلال المشاهدة عن مشاعر التعاطف بدرجة تفوق مشاعر التعاطف التي ستعبّر عنها الأمهات بدون " بُعد نظر". إلى ذلك اقترضنا أنّ الأمهات ذوات "بُعد النظر" يمنحن فرصاً أكبر لأبنائهنّ للارتباط الآمن مقارنة بالأمهات اللواتي لا يتوافر لديهن "بُعد النّظر". في النهاية فحصنا إذا ما كانت مشاعر التعاطف تشكّل وسيطا في العلاقة بين " بُعد النظر" والارتباط.

شارك في البحث 26 طفلا مع إعاقة عقلية وأمّهاتهم، وجرى التّصديق على تشخيص الأطفال بمساعدة أدوات جرى ضبطها معياريا (Standardized). جرى تقييم "بُعد النظر" الأمومي بواسطة Insightfulness Assessment (Oppenheim & Koren-Karie, 2002)، وجرى تقييم مراعاة الأم لإشارات الطفل من خلال مشاهدات أُجريت على تفاعلات الأم- الطفل(Biringen & Robinson, 1991)، أما ارتباط الأطفال بالأمهات فقد جرى تقييمه بواسطة الحالة الغريبة (Ainsworth et al., 1978). تبيّن بما يتلاءَم مع فرضيّات البحث أن الأمهات اللواتي يملكن "بُعد نظر" كنّ اكثر مراعاة من الأمّهات بدون "بعد نظر"خلال التفاعل بين الأم وطفلها، وكان أطفالهنّ ذوي حظ أوفر للارتباط الآمن، وذلك مقارنة للأمهات بدون" بُعد نظر". تبيّن أيضا أنّ مشاعر المراعاة والتّعاطف تتوسّط جزئيا العلاقة بين " بُعد النظر" والارتباط. ينصبّ النقاش حول إسقاطات هذه النتائج على نظريات الارتباط (Attachment theories) من ناحية، وحول فهم تطور الأطفال المصابين بإعاقة عقلية من الناحية الأخرى.

علاقة الأمّ والطفل، والأب والطفل، ودور الأب في عائلات تضمّ أطفالاً مع تخلُّف عقليّ

د. نعماه عاتسباه فوريا

جامعة بن غوريون في النقب

2011

(الرقم في الكاتالوج: 37)

عالج البحث الحاليّ علاقة الوالد/ة والطفل في عائلات لأطفال بين سن 4-6.5 عاما من ذوي التخلف العقليّ، وسلّط الضوء على تداخل الأب، وعلى العلاقة بين هذا التداخل والتفاعل بين الأمّ والطّفل، وبين الأب والطفل.

منهجيّة البحث: شمل البحث 73 طفلا من ذوي التخلف العقليّ، وَ 81 طفلا من ذوي النمّو السليم وأهاليهم. عبّأ الأهل استبيانات حول مستوى مشاركتهم في رعاية الأطفال، وفي الدعم الاجتماعيّ وحول العلاقة الزوجية والوالديّة (Parenthood)، وجرى كذلك تصوير تفاعلات الأب- الطفل، والأمّ- الطفل

أهداف البحث: بداية، جرى فحص مستوى تداخل الآباء في رعاية الأطفال، وبعدها جرى فحص تفاعلات الأب- الطفل وذلك في صفوف العائلات التي تضمّ أطفالا مع تخلّف عقلي، ومقابل مجموعة الرقابة (control group). إلى ذلك جرت مقارنة تفاعلات الأب- الطفل في كلّ مجموعة مع تفاعلات الأمّ- الطفل. في النّهاية جرى فحص تفاعلات الأب- الطفل، والأم- الطفل بطريقة إيكولوجية، من خلال التعامل مع متغيّرات في السياق، نحو: الدّعم الاجتماعي والعلاقات بين الزّوجين.

أهمية البحث: قامت أبحاث كثيرة بدراسة والديّة الطفل المصاب بتخلّف عقلي من منظور الأم، ودُرِست كذلك تفاعلات الأمّ والطفل المختلف وتبيّن أنّ التفاعل الإيجابيّ يقود إلى أداء عائلي أفضل. في الآونة الأخيرة بدأت الأبحاث تتناول دور الأب في العائلة الاعتياديّة، وبات من الواضح اليوم أنّ الأب يلعب دورا مهما في تطوّر الطفل. على الرغم من التقدم الذي شهدته أبحاث أداء الآباء، قليلة هي الأبحاث التي تناولت دور ووظيفة الأب في العائلة التي تضم طفلا مع تخلّف عقلي، وأقل منها الأبحاث التي تناولت تفاعلات الأب مع الطفل المتخلّف عقليا.

نتائج البحث: عُثر على فروق قريبة من الدلالة الإحصائيّة بين المجموعات بكل ما يتعلّق بمستوى تداخل الأب في رعاية الأطفال، وعُثر على فروق بين المجموعات في تفاعلات الأم- الطفل، والأب- الطفل. وُجد تأثير مخفّف لمتغيّر تداخل الأب على العلاقة بين التخلّف العقلي وتفاعل الأم- الطفل، والأب- الطفل في مؤشّرات الطفل. أخيرا، عُثر على تأثير لعوامل بيئيّة على تفاعل الأمّ- الطفل في المجموعتين، وكذلك تأثير مخفّف لهذه العوامل على تفاعلات الأب- الطفل في مجموعة التخلّف العقلي فقط.

نقاش وإسقاطات: كما الأمر بالنسبة للأمّهات، فثمّة فروق كبيرة لدى الآباء أيضا في كلّ ما يتعلق بالتفاعلات بين عائلات لأطفال مع تخلّف عقلي وبين مجموعة المراقبة. هذه النتيجة مهمّة للغاية من الناحية التطبيقية، لا سيّما عند شروعنا في بناء خطط دعم للأهل بحسب الجندر. أظهرت النّظرة على السياق وجود تأثير بالغ للعوامل المحيطيّة على آباء الأطفال المصابين بالتخلّف، نحو: الدعم العائليّ، والحالة الزوجية بين الوالدين. هذه المعلومة الجديدة قد تمدّ يد العون للمهنيين الذين يساعدون آباء الأطفال المتخلّفين عقليا. من شأن التدخّل السليم في صفوف الآباء أن يعزّز المشاركة في برامج المساعدة والمشاركة في رعاية الطفل وفي إدارة الأمور العائليّة، الأمر الذي سيساعد العائلة على مواجهة الصعوبات، وسيساعد أيضا في تطوّر ونموّ الطفل المصاب بالتخلّف.

"قراءة العالَم"

فرصة ثانية لتعلُّم القراءة: تأثير برنامج تدخُّل في موضوع الوعي القرائيّ على مهارة القراءة، وبالتالي على جودة حياة بالغين من ذوي المحدوديّة الذهنيّة

البروفيسور شونيت رايتر، أفيفيت شينغورس، وَد. ميخال شاني

جامعة حيفا

2011

(الرقم في الكاتالوج: 49)

يسلّط العمل الحاليّ الضوء على أهميّة منح فرصة ثانية لأشخاص بالغين ذوي محدودية عقليّة لاكتساب مهارات الوعي القرائي، وذلك بغرض توسيع فرص انخراطهم في المجتمع. في خلفيّة هذا البحث يقع برنامج تدخّل في الوعي القرائي جرى تنفيذه في إطار الدراسات المتقدّمة في جامعة حيفا. الهدف من البحث هو مراجعة وفحص تأثير برنامج التدخّل في مجال الوعي القرائيّ على مهارات القراءة والكتابة، وفهم المقروء، والذاكرة اللغويّة، وكذلك مساهمته في تحسين جودة حياة بالغين ذوي إعاقة عقليّة.

اليوم -وأكثر من أي وقت مضى- تتبوّأ القدرة على القراءة مكانة مُهمّة- لا بل ضرورية- في الحياة اليوميّة (هدار، 2000). التحكّم باللّغة والوعي القرائيّ يمكّنان الفرد من فهم الرموز والإشارات المعروضة في عالمنا الحديث، في كوكبة من المجالات الاجتماعيّة والسياسيّة والتشغيليّة والاقتصاديّة. إلى ذلك، تُعزّز الدراية في اللغة التطوّر على المستوى الفرديّ (ألؤور، 1998؛Mike, 1995). عدم القدرة على الكتابة والقراءة يعيق انخراط الأشخاص مع محدوديّة عقليّة في المجتمع، يجد من لا يملكون ناصية القراءة والكتابة صعوبة في فهم الرموز الضرورية لأدائهم اليوميّ، وقد تتجسّد صعوباتهم في قدرة الاهتداء داخل الحيز، وفي متناوليّة المعلومات والمعرفة، وفي مستوى الانخراط المجتمعيّ، وفي تنظيم المعرفة وتخطيط الأجندة اليوميّة، وما شابه. من هنا تبرز أهميّة تقديم الدعم الخارجيّ على المستوى اليومي عند تنفيذ مَهمّات تتطلّب قدرات لغويّة. غياب كفاءات الوعي اللغويّ إلى جانب تلقّي المساعدة من الآخرين قد يلحقان الضرر بالتّقييم الذاتي، وفي إحساس الفرد بالقدرة على تدبّر اموره. من شأن كل هذه أن تتسبّب في الإحجام عن الخوض في التحدّيات، وفي فقدان المهارات المطلوبة للانخراط المجتمعيّ. الوعي اللغوي يشكّل إذاً أداة مركزيّة تُمكّن الفرد من تطوير الأداء المستقلّ، لذا فهي تُساهم على نحو كبير في رفع مستوى جودة حياة الشّخص الذي يعاني من المحدوديّة (05Dowing, 20). نظريّة جودة الحياة السائدة اليوم تشير إلى أنّ الحياة ذات المغزى تتعلّق بالدرجة التي يستنفذُ فيها الفرد قدراته الفرديّة الكامنة، ويحقّق الاكتفاء، ويشعر أنّه يتحكّم بحياته، ويملك القدرة على الاختيار، ويتمتّع بالرفاهيّة النفسية. تُشتقّ جودة الحياة من تصوّر الفرد الذاتي، في الوقت الذي يعي فيه هذا الفرد منظومة قيمِه واحتياجاته، ويشارك على نحو فاعل في صياغتها. (شالوك، 1988، رايتر، 1997).

الانتقال من نظرة طبيّة إلى نظرة اجتماعيّة واستعراض العلاقة بين المحدوديّة والوعي اللغوي- القرائي يفنّدان الادّعاء أنّ الإعاقة العقلية هي المعيار الوحيد لعدم القدرة على اكتساب القراءة. هذا الواقع يستدعي التطرّق إلى مواقف البيئة المحيطة وإلى المساعي القليلة التي تُبذل لإكساب الوعي القرائي (Kliewer, Biklen, Kasa-Hendrickson, 2006; Browder et.al, 2006).

تُفسّر نظرية التغير الذهنيّ- البنيوي قدرات التعلّم الكامنة في سن المراهقة دون علاقة بدرجة خطورة ومسبّبات الإعاقة Feuerstein ,1977 (Feuerstein, Rand, Hoffman, & Miller, 1980;). تنطلق هذه النظريّة من الفرضيّة القائلة أنّ الفرد بطبيعته يملك قدرة على التغيير نتيجة لتأثيرات محيطيّة في تنويعة من المَهمات الذهنية المحفِّزة في جميع الأعمار. إخراج هذه القدرة الكامنة إلى حيز التنفيذ يستوجب تدخلا تربويا- توسّطيا عينيا (Feuerstein , 1991).

جرى تنفيذ خطّة التدخل من قبل طاقم مهني لمدّة عام كامل على امتداد ثلاثة فصول تدريسيّة، لمرّتين في كل أسبوع، وبما مجموعها 448 ساعة أكاديمية. شارك في البرنامج 21 شخصا بالغا في سن 36-19، وجميعهم من ذوي محدوديّة عقلية مُعرّفة كتخلّف عقلي خفيف حتى متوسّط. يسكن المشاركون في البرنامج في مساكن داخل المجتمعات المحليّة، ويسكن بعضهم في منازل عائلاتهم. جرت ملائمة بنية التعليم لعالم المضامين البالغ ولمميّزات تعلّم المشاركين. جرى خلال التعليم تسليط الضوء على المواضيع التالية: إكساب مهارة القراءة، والقراءة المحيطيّة، والاتّصال، وحكايات من عالم المضامين الملائم، وزيارات إلى موقع غنيّة بالمضامين اللغويّة (كالمتاحف والمكتبات، وما شابه).

دمَجَ البحث بين المنهجية الكميّة وتلك النوعية، وأُجريت اختبارات في القراءة والكتابة الحفظ وفهم المقروء (اختبارات أ- ت، ومنظومة لتشخيص سيرورات القراءة بحسب المعايير القُطرية). جرى تمرير الاختبارات للمجموعة(n= 21)، ولمجموعة المراقبة (n= 19) قبل وبعد تنفيذ البرنامج. عند فحص تأثير برنامج التدخّل في الوعي اللغوي على مهارات القراءة أجريت مقارنات بين الفترتين داخل كل واحدة من المجموعتين بواسطة اختبارات Wilcoxon signed- rank test لعيّنات غير مستقلّة. أجريت اختبارات Wilcoxon signed- rank test لعينات تابعة بغرض المقارنة بين مجموعتيّ البحث. بالإضافة إلى ذلك اشتُقّت مجموعات بؤريّة من المجموعات الكبيرة، وأجريت مقابلات فرديّة مع أبناء العائلة وأفراد طواقم المساكن.

فحصت فرضيّات البحث الكميّة العلاقة بين المشاركة في برنامج الوعي القرائي- اللغوي وبين تحسين قدرات تفكيك النّغمات، والقراءة الدقيقة والمُنسابة، والقدرة على فهم النّص واستخلاص معانيه، والحفظ، وكتابة الكلمات وهِجائها. طرَحت فرضيّات أخرى عدم وجود علاقة بين مستوى الإعاقة العقليّة (التخلّف الخفيف- المتوسّط)، وسنّ المشاركين في البحث (36-19) وبين القدرات اللغويّة. أما فرضيّات البحث النوعيّة فقد تناولت تأثير برنامج التدخّل على جودة حياة البالغين ذوي الإعاقة العقلية. تفرّع من هذا السؤال عددٌ من الأسئلة الثانويّة. في بداية البرنامج قمنا بفحص أسباب رغبة المشاركين في التعلّم، وفي نهايته قُمنا بفحص مواقف المشاركين، والطاقم، والأمّهات، حول الفائدة التي استُخلصت منه.

اظهرت نتائج البرنامج تحسّنا حاسما (من الناحية الإحصائيّة) في تحصيل المشاركين بكل ما يتعلّق بقراءة الكلمات وفهم المقروء في المَهمّات بعامّة، وفي المهمّات التي تقيس الذاكرة اللّغوية، وفي الكتابة. لم يطرأ تغيير على مؤشّر الوتيرة الذي يقيس سرعة القراءة. قرأ المشاركون وكتبوا بدقّة أكبر لكن بوتيرة بطيئة. لم يُعثر على علاقة بين مستوى التخلّف العقلي وبين قدرات الوعي اللغوي- القرائي. من هنا نستنتج أنّ الإعاقة الذهنيّة لا تُشير بالضرورة إلى انعدام

القدرة على اكتساب كفاءات لغوية، وعلى الأقل في مستويات التخلّف التي قمنا بقياسها. أظهر المشاركون كذلك قدرة تعلّم في سن الكبر، وعلى الأقل حتى سنّ السادسة والثلاثين. أظهر البحث النوعيّ ارتباط اكتساب مهارة القراءة بمتغيّرات إضافية ومنها انكشاف المشاركين على التعلّم كأشخاص بالغين وناضجين يدركون دور القراءة في تعزيز استقلاليّتهم وانخراطهم في المجتمع وتحسين جودة حياتهم. تناولت المواضيع التي أشارت إلى دوافع التعلّم الرغبة في التعلم والتقدّم، والاعتراف بمساهمة قدرات الوعي القرائي- اللغوي في إدارة الحياة، وفي السعي لتخفيف الاعتماد على الآخرين. اشتُقّت مواضيع أخرى من مقابلات أجريت مع المشاركين وأفراد الطاقم والأمّهات في نهاية البرنامج، وتناولت الفائدة التي جناها المشاركون في مجال الإحساس بالقدرة، والمكانة الشخصيّة في الحيز الاجتماعي والعائلي، والتعلّم والتطوّر كفرصة لتحقيق الذات، والمهارات اليوميّة، واستخدام الخدمات المجتمعية وأجهزة الاتصال.

أفضى تحليل نتائج البحث إلى استنتاج مفاده أنّ البرنامج قد ساهم في فهم القدرات الكامنة لدى البالغين ذوي المحدوديّة الذهنية في اكتساب كفاءات القراءة ومهارات لغوية أخرى لصالح رفاهيّتهم وجودة حياتهم. يساهم البحث الحاليّ في توسيع رقعة المعارف النظريّة، ويعزز نتائج الأبحاث الأخرى التي تشير إلى امتلاك هذه الفئة قدرة اكتساب اللّغة في سن المدرسة وسن التقدّم لامتحانات البجروت. يمكن استخدام البرنامج الحاليّ كأنموذج للبرامج المعدّة للأفراد ذوي المحدودية الذهنيّة، من أجل تحسين جودة حياتهم.

تدريب شركاء اتّصال مع أشخاص ذوي محدوديّة عقليّة واحتياجات اتّصال مركّبة

د. طال ليبيل
جامعة حيفا
2011
(الرقم في الكاتالوج: 53)

لا يصبح الاتصال قيّماً إلا عندما يُوظّف لصالح التّفاعل بين الأفراد، ودون الأخذ بعين الاعتبار للطريقة التي يُنفّذ فيها. يرمي الاتصال الداعم والبديل (أ.د.ب) إلى تمكين الأفراد مع احتياجات اتصاليّة مركبة من التعبير عن أنفسهم، والمشاركة في الوضعيّات الاجتماعية المختلفة التي ينخرطون فيها على نحو يومي. تُبيّن الأدبيات البحثية أن نجاح التفاعلات التي يشارك فيها أشخاص يتواصلون بمساعدة "أ.د.ب" تتعلّق على نحو كبير بالدّعم الذي يحصلون عليه من شركاءهم في الحديث.

يعالج البحث تقييما تقويميا (Formative assessment) لبرنامج إرشاد جرى تنفيذه في "بيت نوعام"، وهو مركز نهاري للبالغين من ذوي المحدودية الحركيّة والعقليّة بدرجات خطورة متفاوتة، حيث يواجه كثيرون منهم صعوبات جمّة في الاتصال. شارك في البحث 23 من البنين والبنات، ومتطوّعون في الخدمة الوطنية، الذين يشكلون جزءا من طاقم العاملين، ومرافقون للمعالَجين.

غالبية الأنشطة في "بيت نوعام" تقام داخل أطر جماعيّة، لذا تولّدت الحاجة لتمكين المشاركين الذين لا يتكلّمون من المشاركة و" إسماع صوتهم" داخلها. جرى بناء وظيفة مرافقي اتصال، حيث يشكل هؤلاء "بوقا" للمشاركين الذين يتواصلون بمساعدة "أد.ب"، ويتوسّطون من الناحية الإتّصالية بينهم وبين محيطهم. لا يتحدّث مرافقي الاتصال بدل مستخدمي "أ.د.ب" بل يُقوّون الأمور التي يعبّرون عنها لباقي أعضاء المجموعة.

تبنّى البحث منهجيّة نوعيّة بغرض تشخيص مفاهيم وتصوّرات مشاركي برنامج الإرشاد بكلّ ما يتعلق بمرافقة الاتصال. تُمكّن هذه المنهجيّة من دراسة ظواهر مركّبة من منظور الأفراد الذين يُخضعون للبحث. قام البحث باستخدام تنويعة من الادوات لتجميع المعلومات، غالبيتها نوعيّة (استبيانات مفتوحة، ومشاهدة، ومقابلات، ومستندات)، وقلّة منها كميّة (أسئلة مغلقة). جرت عمليّة تحليل المعلومات النصيّة بطريقة استقرائية (من الجزئي إلى الكلّي)، وبواسطة تصنيفات اشتُقّت من البيانات ذاتها. جرت مقارنة البيانات العدديّة ببيانات مجموعة المراقبة التي لم تشارك ي برنامج الإرشاد، وجرى تحليلها (أي البيانات) بأدوات إحصائية.

شمل البحث متابعةً للمسار الذي خاضه المتطوّعون والتّغييرات التي طرأت على مفاهيمهم وتصوّراتهم، من خلال التطرّق لمساهمة البرنامج في تحسين كفاءاتهم

خلل في اداء الارتكاس (رد الفعل اللا- إراديّ) الأوكولو موتوري وفي التوازن لدى الأطفال والأحداث الذين يعانون من تخلُّف عقلي خفيف ومتوسّط

البروفيسور إيلي كارميلي
جامعة تل أبيب
2011

(الرقم في الكاتالوج: 57)

الخلفية: تطوّر الارتكاس الفيستوبولو- إكولوموتوري (VOR) (وهو الارتكاس المسؤول عن حركة العين التي تثبّت الصور على شبكية العين - المترجم)، يشكّل مسارا يبدأ بعد الولادة مباشرة، ويتواصل على امتداد السنين، ويتأثّر بمحفّزات خارجية وبتفاعلات مع منظومات بيولوجية مختلفة. ثمّة احتمال أنّ تطور هذا الارتكاس درى الأطفال والأحداث الذين يعانون من تخلّف عقلي ليس كاملا وليس سليماً.
الهدف: فحص أداء الارتكاس الفيستوبولو- إكولوموتوري لدى اطفال وأحداث مع تخلّف عقلي بدرجة خفيفة ومتوسّطة، وتأثيره على التحكم بانتصاب الجسد.
المنهجيّات: بحث عرضي (cross-sectional) في صفوف أشخاص يقطنون في ملاجئ مغلقة ومحميّة.
عيّنة الفحص: 24 طفلا وفتى في سن 23-8. شملت اداة قياس الارتكاس اختبارين إكلينيكيّين: Head impulse test ((HIT), Dynamic Visual acuity (DVA

جرى فحص التحكّم بانتصاب الجسد بواسطة مسطّح قوة، وخلال الوقوف المستقيم والمنتصب في حالتين: بعينين مفتوحتين وبعينين مُغمضتين
نتائج: انسحب 4 مشاركين خلال عملية الفحص. عُثر على خلل لدى 11 فردا من المشاركين العشرين في العيّنة الاختباريّة (55%)، لكنّنا لم نجد علاقة بين الخلل في ردّ فعل الارتكاس وبين التحكّم بانتصاب الجسد.
استنتاجات: تواتر الخلل في الارتكاس الفيستوبولو- إكولوموتوري لدى الاطفال والفتية الذين يعانون من تخلّف عقلي خفيف ومتوسط قد يشكّل ناقوس خطر مستقبلي لتطوّر اضطرابات في جهاز الحركة والتوازن. الفحص الروتينيّ والتشخيص المبكّر للخلل في اداء الارتكاس قد يؤثّران على سبل الوقاية والتدخّل

Vestibular-Ocular Reflex impairment and Balance in children and Adolescents with Mild to Moderate Intellectual disability

Prof. Eli Carmeli, Tel Aviv University, 2011

Objectives: The vestibular-ocular reflex (VOR) may not be fully developed in children with an intellectual deficit (ID). This study aimed to identify the severity of vestibular impairment in children with unspecified mild-to-moderate intellectual disability and its effects on postural stability.
Study design: cross-sectional study in residential care facilities.
Methods: Twenty-four young adults with ID ranging in age from 8 to 23 years were included in the study. The VOR was evaluated with the head impulse test (HIT) and dynamic visual acuity (DVA) tests. Postural stability was measured in upright standing in eyes open and eyes closed conditions using a force platform.
Results: Reduced vestibulo-ocular responses were found in 11 of 20 ID children (55%), with no association between postural stability and VOR deficit.
Conclusions: The study shows potential negative effects of VOR impairment in young adults with ID and no significant differences in postural stability between those who have a VOR deficit compared to those who do not. Vestibular function in young adults with ID should be routinely tested for early detection of deficits and intervention. Vestibular impairment is clinically significant and should be addressed in rehabilitation.

qualitative data analysis was conducted in an inductive way using categories derived from the data itself. Responses to the closed questionnaires were analyzed using statistical tools.

The study follows the development of volunteers' perceptions regarding their role as facilitators while considering the contribution of the program designed to improve their abilities to enable the students' to carry out communication.

Training communication facilitators of people with cognitive disabilities and complex communication needs

Tal Lebel, Ph.D., Haifa University, 2011

(No 53)

Communication, in all of its many forms, is valuable when utilized for interacting with others. Augmentative and alternative communication (AAC) is designed to enable people with complex communication needs to express themselves, and to participate in all of their daily activities. Research has shown that the success of the interactions of people, who communicate through the use of AAC, is largely dependent on the strategies and support they receive from their conversational partners.

The study is based on a large formative evaluation of a training program administered at Beit Noam, a day center for young adults with severe developmental disabilities, many of whom experience significant difficulties in communication. Participants included 23 volunteers (youths in the National Volunteer Service) who were integrated as regular workers in Beit Noam, and accompanied the students to all of their various activities. Since most of the activities in this facility occur in groups, the need arose to enable students who are not verbal to participate and be heard. The role of communication facilitator was developed, to serve as a mouthpiece for students who communicate through AAC, and mediate, from a communication's perspective, between them and the environment. The communication facilitators do not speak on behalf of the AAC users, but rather amplify their expressions to all other group members.

In order to reveal the participants' perceptions regarding the support for the AAC users, we applied a qualitative research methodology using a descriptive approach that enables the researcher to learn about complex phenomena through the eyes of the participants.

In this study, we used a wide range of research tools. The majority of the tools were textual (open-ended questionnaires, observations, interviews and documents) and a few of them were numerical (closed questionnaires). The

Findings indicate that participants gained significant improvements in decoding, word reading, reading comprehension, working memory and writing. There was no change in participants' reading rate. After the program participants read and wrote accurately but slowly. No correlation was found between the level of impairment and level literacy. This indicates that having a cognitive disability does not prevent successful reading acquisition. Furthermore, participants demonstrated learning potential at least up to the age of 36 (age of oldest participant in the research). The qualitative data indicated that reading acquisition is related to other factors, including the opportunity to learn as mature adults who understand the importance of reading as a major contributor to independence, community participation and quality of life. When asked about their motivations for learning to read, the main themes of participants' answers included the will to learn and develop, recognising the importance of literacy to managing one's life diminishing dependency and increasing independency. Participants, parents and staff also described the program's contributions to self confidence and agency, personal status in social and familial circles, learning and development as an opportunity to self fulfilment, improvement in daily life activities, usage of community services, media and leisure activities.

The results indicate that with appropriate intervention adults with cognitive disabilities can learn to read and improve their well being and quality of life. The research contributes to theoretical and practical knowledge and can serve as a model for other intervention programs for adults with cognitive disability which can improve their quality of life.

better indicators of successful reading acquisition than factors related to the cognitive impairment itself (Kliewer, Biklen, Kasa-Hendrickson, 2006; Browder et.al, 2006). The potential for change and learning in adulthood is explained by the theory of structural cognitive modifiability Feuerstein, 1991) which understands humans as having the natural potential for a change in a variety of cognitive functions at any age, as a result of environmental influences. The potential for change can be fulfilled through specific pedagogical intervention and mediation.

The research is based on a year long (3 semesters) intervention program, and included 448 hours of instruction over all, delivered twice a week by a professional team. Participant included 21 adults (aged 19-37) with mild to moderate cognitive impairment, who leave in supported housing or with their families. The program was designed to suit participants' content world and specific learning styles. The program included reading acquisition, environmental reading (signs, advertisement) , media literacy, stories from the content world of participants and excursions to sites with written information (restaurant menu, museum, library).

The research utilised a mixed method of quantitative and qualitative analysis. Reading, writing, memory and reading comprehension were assessed before and after the intervention program through nationally normalised tests (Wilcoxon signed- rank test, Wilcoxon rank sums). Focus group interviews were conducted with participants in the research group (n=21) and in the control group (n=19). Individual interviews were conducted with family members and residential staff.

The qualitative research hypotheses were that the program would improve participants' skills of decoding, fluency and accuracy in reading, reading comprehension, working memory, writing and spelling. We also hypothesised a lack of correlation between literacy skills and the independent variables of age and level of impairment (mild-moderate). The qualitative question looked at the effects of the program on participants' quality of life. Pre-intervention interviews were focused on participants' reasons and motivations for learning to read. Post intervention interviews examined the perceptions of participants, parents and residential staff about the contribution of the program to their quality of life.

"Reading the world"
A second chance for learning to read: The effects of a literacy intervention program on reading skills and well being

Prof. Shunit Reiter, Avivit Shengross and Dr. Michal Shany,
Haifa University, 2011
(No 49)

This dissertation looks at the importance of giving adults with cognitive disability a second chance in learning literacy skills that will increase their chances of social inclusion. The research is based on an adult literacy intervention program delivered in the university of Haifa further education department. The aim of the research is to examine the effects of the program on reading, writing, reading comprehension and memory skills, and its contribution to the well being of adults with cognitive disabilities.
Illiteracy can hinder the social inclusion of adults with cognitive disability as at affects many daily life activities such as reading signs, finding addresses, reading cooking instructions or planning a schedule using a diary. An illiterate person might exhibit low self esteem and self confidence which might lead to withdrawal from engaging with new and challenging tasks and hinder learning. Today more than ever, reading skills are a crucial component of activities of daily living (Hadar, 2000). Literacy skills allow people to understand the symbol and signs that compose modern economic, social and occupational reality (Mike, 1995; El'or, 1998). This central role of literacy makes it an important contributor to the wellbeing of disabled people (Downing, 2005). Well being theory understands meaningful existence as dependent on the degree to which the individual fulfils their potential, has a sense of control and satisfaction, has the active ability to make life choices and enjoys psychological well being (Schalock, 1988; Reiter, 1997).
The shift from a medical to a social model of disability and the literature concerning the effects of cognitive disabilities on literacy skills indicate that social attitudes and appropriate reading instruction programs are

systems that are fitted for both genders. The contextual approach has pointed to a considerable impact of variables, such as social support and marital adjustment, on fathers of children with MR. this new information may assist when trying to support these fathers. A correct intervention can boost fathers' participation in support programs and elevate paternal involvement in child care and family function – helping family adjustment and child development in families of children with MR.

Father-child and mother-child relationships and paternal involvement in families of children with Mental Retardation

Naama Atzaba - Poria, Ph.D.,
Ben Gurion University of the Negev, 2011
(No 37)

The current study focused on the parent-child relationship in families of children (ages 4-6.5) with Mental Retardation (MR), with emphasis on paternal involvement and the links to mother-child (M-C) father-child (F-C) interactions. Method: participants included 73 children with MR and 81 typically developed children (Control group – CON) and their parents. Questionnaires concerning paternal involvement, social support and marital relations were filled out, and M-C and F-C interactions were video typed. Goals: first, the level of paternal involvement in child care was tested. Second, the F-C interaction was investigated in families of children with MR compared to the CON group, and compared to M-C interactions in each group. Finally, contextual variables, such as: social support and marital adjustment were assessed. Research significance: many researches have examined parenting a MR child through a maternal point of view, finding that positive M-C interactions lead to better family functioning. Recent research focused on the fathers' role in normative families, and it is now obvious that the father carries an important role in child development. Only a few studies investigated the role of the father in families of children with MR, and even less have looked into the father-MR child interaction. Results: almost significant differences between the groups were found for paternal involvement. Significant differences were found between groups in the F-C and M-C interactions. Paternal involvement was found to moderate the link between the group variable and the M-C and F-C interaction, when looking at the child scales. Finally, the contextual variables were found to effect mothers in both groups. These variables were also found to moderate the link between the group variable and the F-C interaction, so that they affect fathers in the MR group only. Discussion: as in mothers, fathers also exhibit significant differences in interactions between the MR and the CON group. This is important when we attempt to build support

Associations between maternal insightfulness into the child's inner world, maternal sensitivity and child attachment: The case of children with Intellectual Disability

David Oppenheim, Ph.D., Haifa University, 2011

(No 33)

Mothers' insightfulness into the inner world of the child, that is the capacity to refer to and accept the motives underlying the child's behavior, is presumed to underlie sensitive maternal behavior and, consequently, secure child-mother attachment. This hypothesis was not examined until recently due to the lack of a measure for assessing insightfulness, and in our prior studies we addressed this need by developing the Insightfulness Assessment designed to assess the parent's capacity to "see things from the child's point of view". The findings of our prior studies showed that maternal insightfulness facilitates the development of secure attachments in typically developing children, high-risk children, and children with Autism. The goal of the present study was to extend these findings to children with Intellectual Disability. We hypothesized that Insightful mothers will be more sensitive during observations of mother-child interactions compared to non-Insightful mothers. In addition we hypothesized that insightful mothers will be more likely to have securely attached children that non-Insightful mothers. Finally we examined whether sensitivity mediates the link between Insightfulness and attachment.

Twenty-six children with Intellectual Disability and their mothers participated in the study. Children's clinical diagnoses were confirmed using standardized tests. Mothers' insightfulness was assessed using the Insightfulness Assessment (Oppenheim & Koren-Karie, 2002), maternal sensitivity was assessed from observation (Biringen & Robinson, 1991), and children's attachment was assessed using the Strange Situation (Ainsworth et al., 1978). As hypothesized we found that insightful mothers were more sensitive than non-insightful mothers and were also more likely to have securely attached children. We also found that sensitivity partially mediated the link between insightfulness and attachment. The discussion focuses on the implications of the findings for attachment theory and for our understanding of the development of young children with Intellectual Disability.

The findings of the evaluation divided into four chapters: The congruence between actual needs and the objectives of the course; the congruence between goals and the syllabus of the course; the congruence between planning and execution of the course; and the quality of the course as perceived by the participants.

The main findings of the evaluation indicate there was a correlation between the needs, as identified by members of the steering committee, and the goals as defined in the documents of the program; a correlation was also found between the goals of the course, as presented by the planners, and the content of the course, as it was presented in the syllabus. The number of participants was lower than expected due to unforeseen problems, although the composite of the group in terms of professions represented was as planned. A high level of satisfaction of the participants with the content, lecturers and the delivery, was found. The practicum aspects of the course made an important contribution to strengthening the participants' positive attitudes towards parents of children with special needs and to the understanding of the importance of the partnerships with parents, as well as to their limitations. The practicum also made a significant contribution to the participants themselves both professionally and personally. However, the practicum was too short. The composition of the steering committee reflects an effort to create a relationship between various welfare personnel and agencies involved in service delivery to children and families of children with special needs. However, there was a lack of parents amongst its members.

Several recommendations were made regarding the following topics: The course structure and its duration; the importance of involving parents as members of the steering committee; designing a more intensive practicum; including staff members of the same institution as an effective way to create change; planning a follow up course, and renaming the program "Towards partnership with parents."

A final evaluation report of a course "Building a partnership between professionals and parents of children with special needs in East Jerusalem"

Dr. Varda Sharoni and Dr. Nazeh Natur,
The Academic College of Beit Berl, 2012
(No 88)

This report presents the findings of the evaluation of the program "Building a partnership between professionals and parents of children with special needs in East Jerusalem". The program was sponsored by a collaborative effort of "Kesher","Joint Ashalim", "Meda", the municipality of Jerusalem , the "Shalem Foundation" and the "Jerusalem Foundation". The goals of the program were to develop awareness and modify the attitudes of professionals towards parents of children with special needs; to provide the professionals with tools and skills that would help them to build partnerships with parents. The program also aimed to provide professionals with theoretical knowledge as well as practical and relevant tools to use in their daily work with the families.

The purpose of this study was to evaluate the process of implementing the program as it was planned. The course was attended by fifteen professional educators, social workers, and psychologists from East Jerusalem who serve populations of children with special needs and their parents. The program was held over a twelve- month period.

The research was carried out using mixed research methods. It included interviews with members of the steering committee, questionnaires that were constructed and administered to participants before and after the intervention program, feedback sessions with participants and analysis of various documents such as syllabus, power-point presentations and summaries of the lectures.

Language acquisition in children with Williams syndrome and children with Down syndrome - The structure of the early lexicon

Prof. Yonata Levy, The Hebrew University, 2012

(No 83)

This study focused on the structure of the lexicon and the interdependencies between lexicon and grammar in children with intellectual disabilities. Patients had Williams syndrome (WS) or Down syndrome (DS) and were 2;10-8;6 years old. The data upon which the current project is based were collected as part of our project in the course of which children with WS or with DS were followed longitudinally until basic syntax had developed(Israel Science Foundation, 2007-2010). Conversations with children were coded and analyzed in accordance with the CHILDES system (http://childes.psy.cmu.edu). In addition, unique programs were developed to supplement for unique properties of Hebrew.

The structure of the lexicon during the developmental follow-up was similar in the participant groups. Thus, the make-up of the lexicon did not differ between children with WS, children with DS and healthy controls.

The absence of relative clauses in the language of children with DS did not relate to the semantics of these constructions as children were expressing content such as purpose, time and agency and using adjectives to modify nouns. The lack of relatives seems a consequence of difficulties in hierarchical linguistic structures such as exist is relative clauses.

Similar degree of talk about the "here and now", past events, future events or imaginary talk was recorded in the participant groups. That is, in these categories too no differences were seen between the language of children with intellectual disabilities and healthy controls.

We expect the results of the study to guide intervention, signaling the direction that work on language development in very young children with cognitive deficits should take.

correlation to subsequent ID or mental retardation. The dynamics of cognitive evolvement in children with global delay in presence or absence of communication disorders varies, and the conclusions in terms of prognostic assessments should be discussed with care and in view of the additional diagnoses of the child.
Significance and practical implications: Early recognition of ID is important for intervention and treatment planning. The accuracy of future intellectual abilities is needed for family and service planning for population with ID. According to the literature, it is supposed that MDI less than 50 is the main risk factor for significant ID. It is plausible that this limit is too low and there is an additional group of children that might enjoy intensive intervention in special day care units for risk of mental retardation.
The MDI limit of 65 may be a better prognostic tool for cognitive limitations in the future and may add to assessment and planning of services.
It is important to follow the development of children with global developmental delay and to search for differential diagnoses of communication or motor disability in order to further delineate prognosis and future needs.

Predictability of mental retardation, in children who were diagnosed at an early age as having general developmental delay

Dr. Lidia Gabis and Dr. Shefer Shahar
The Chaim Sheba Medical Center, 2012
(No 71)

Background: Global developmental delay is defined as delay in two or more developmental areas, it is generally recognized around age one and a half to three years, and is considered as a preliminary diagnosis of intellectual disability (ID). It is supposed that there is a direct relationship between the severity of the developmental delay and the subsequent ID, however, the connection between the early age findings and the IQ measurements later on- is not clear. A number of studies show that about one half of young children with significant global delay (MDI less than 50 assessed by Bayley test), are at risk to be identified with moderate to severe mental retardation at older age. This relationship had not been clearly delineated and neither it's correlation to additional diagnoses such as autism with comorbid ID.
Study Objective: this study will attempt to correlate global developmental delay at early age to subsequent cognitive level, as assessed by developmental tools at young age and by cognitive tests at elder childhood.
Methods: We reviewed about 1800 charts of children that visited the Weinberg Child Development Center between 2000-2009 and their charts are in the active archive of the center. We have chosen children that were diagnosed at early age (less than 3.5 years) and diagnosed with global developmental delay. From this group (about 350 children), we chose children diagnosed by Bayley test above 2 years of age and that MDI or DQ were assessed. Those children were subsequently examined at age of four years and up using one of the cognitive tests- WISC-R Wippsi or Stanford-Binnet. The final group included 80 children. Results were compared and analyzed as a global group and further divided according to presence of autism spectrum disorders and other diagnoses.
Results and conclusions: Early developmental assessments predict subsequent intellectual disability and MDI less than 65 have a strong

intervention programs and for use with AAC. It is also possible to use for visual representation of dyads in which in the parents can reflect on their communication pattern and improve it if necessary, in order to better the communication with the toddler.

It is recommended to teach families to use this model during early intervention in the natural environment, giving the parents tools and strategies to understand and improve communication with their child. Teaching parents and other caregivers how to use the model can give them the power to create a change within dyads, a change that eventually will contribute to the development of the toddlers' communication and therefore to the dyad with the parents. Acquiring AAC strategies is expected to fill the void created by the communication difficulty and lay the conditions for a continuous and stable dyad. It is expected that the use of model-based dyadic communication intervention programs using AC strategies and tools will encourage design and implementation of early intervention programs in the field.

In order to better understand the subject in matter, it is recommended to conduct further research regarding the efficacy of the Dyad Communication Model intervention program, on a larger sample of participants and a variety of other disabilities that have communication difficulties. It is also recommended to investigate the influence of this intervention on younger participants, infants, due to the fact that early intervention is recommended for reducing developmental deficiencies among the population studied.

group, the total number of messages increased significantly (sig - .000***) by almost twice the total number of messages after intervention, from 13.5 messages per minute before intervention to 23.5 messages per minute after intervention. More so, there was a significant positive change in the numbers of messages initiated by the parent (sig - .000***), from 8.79 messages per minute before intervention to 13.5messages per minute after intervention. There was a significant positive change in the numbers of messages initiated by the toddler (sig - .000***), from 4.7 messages per minute before intervention to 8 messages per minute after intervention. The feedback provided by both parent and toddler was doubled. There was a decrease in the ratio of the parent's message in dyad compared to an increase in the ratio of messages of the toddler, meaning that dominance of the parent interaction in the dyad decreased.

Results of the study demonstrate that an intervention program based on the dyadic communication model assists to improve substantialythe ability of the parent to understand the communication intents of the toddler developmental delays and communication difficulties, and enables the toddler to express communication needs and thereby contributes to the construction of a successful communication dyad. Successful communication is characterized by a balance between both partners regarding the number of the messages exchanged, i.e. communication initiatives, as well as the percentage of the feedback provided (Harrist & Waugh, 2002;Kelley, et al., 1983; Yuasa, et al., 2010). The increase demonstrated in this study provides support as to the nature of this type of intervention for enhancing the balance between messages for a successful communication dyad.

This research is expected to contribute both at the theoretical and practical levels. In the theoretical level, developing a unique model to represent dyadic communication between parents or other primary caregivers of toddlers with developmental delays and communication difficulties can assist in understanding the uniqueness of the dyad and could lead to developing suitable interventions in order to empower the dyad.

The practical benefit study is that the model can be used for research as well as for training regarding parents and personnel that work with toddlers with communication difficulties. The model is suitable for the use by professionals for examining dyads as part of building early

they are using, and thus improving the Dyadic communication. Using the Dyad Communication Model during a communication intervention among parents and toddlers with developmental delay and communicational disorder will enable to investigate the change that occurs after the intervention.

The understanding that the feedback given by a parents of a toddlers with developmental delay and communicational disorder is significantly lower in comparison with the feedback given by the parents of a toddlers with typical development led to the understanding that provision of an intervention that uses the model and provides AAC strategies may improve the Dyad. The purpose of the second half of this study was to provide parents of toddlers with toddlers with developmental delays and communication difficulties with an understanding of their child's communicative attempt as well as changing their perceptions towards the communication within the dyad (Stephenson, Parrila, Georgiou & Kirby, 2009).

The second part of the study, examined the ability of a parent education program based on the Dyad Communication Model including AAC strategies to improve the dyad between parents and toddlers with developmental delays and communication difficulties. The participants were parents and toddlers with developmental delay and communication difficulties ranging between one to two years of age (N=30). The procedure included comparison between two randomly divided groups. The experimental group experienced a parent education program based on the dyad communication model and AAC strategies in order to improve the communication within the dyad An AAC device was provided to each family for use at the end of the instruction based on the family needs. Sessions lasted 20 minutes using pre-set and free-play sessions including feeding and diaper changing. Mothers were encouraged to act freely with their child using naturally occurring activities within their home environment. Sessions were videotaped before and after intervention to record communication dyads between mother and child. Video sessions were analyzed to assess dyads and determine the efficiency of the intervention. Control group included intervention that provided them with instruction on the use of baby massages for therapeutic purposes. The procedure used was similar to the experimental group.

Results of the second part of the study indicate that within intervention

70% of the communicative attempts of the toddler were responded by the parent and 40% of the messages of the parent were responded by the toddler . There is stability in Dyad Continuity, average rate of 23 response messages per min. and direction of messages between mother and toddler and is unified.

On the other hand, dyads of toddlers with developmental delay and communication difficulties and their parents, are characterized by a disjointed style (Harrist & Waugh, 2002), presenting slow rate of message-exchange occurrence. Less than 35% of communicative attempts of the toddlers are responded by the parent and 20% of the messages of the parent were responded by the toddler. Continuity of communication in the dyad is poor, with rate average of five response messages per minute, direction of messages between mother and toddler and is often un-unified and dominated by the parent.

When dyads are Comparison, results indicate that the there is a significant difference in the dyad density considering the continuity, rate and direction of message transfer. Analysis of parent feedback to the toddler, reveal a significant difference (.04*). Whereas feedback messages of toddlers with developmental delay and communication difficulties and the parents are substantially lower (only 10% of messages of the toddler are being recognized by the parent) then the feedback rate of parents of toddlers with typically developed toddlers (60% of messages of the toddler are being recognized by the parent). This may be a result of parents' beliefs regarding their child communicative abilities and their level of understanding of spoken language (Stephenson, Parrila, Georgiou & Kirby, 2009).

The data from the study regarding parents of toddlers with developmental delays and communication difficulties reveals that often parents did not interpret their child's behavior as a communicative attempt or as an intentional message. Parents of children with communication disorder that are struggling with recognizing their child's needs report that after participating in a parent's education program there is a significant change in their sense of understanding the child's communication (Matthews-Somerville & Cress, 2005). The Dyad Communication Model provides visual representation of the interaction between parent and child, enabling a better understanding for the parents regarding the communication patterns

and without developmental delay and communication difficulties, ranging between one to two years of age. Twelve videotaped sessions were recorded to provide information on the communication dyads between mother and child. Sessions lasted 20 minutes using pre-set and free-play sessions including feeding and diaper changing. Mothers were encouraged to act freely with their child using naturally occurring activities within their home environment. Video sessions lasted 20 minutes using pre-set and free-play sessions including feeding and diaper changing. Mothers were encouraged to act freely with their child using naturally occurring activities within their home environment. Video sessions were analyzed to assess dyads and to determine the efficiency of the model. The data was placed into a visual model to determinate the visual difference in the patterns of communication.

A Mann-Whitney analysis was conducted to compare means and to determine the difference between the dyads. Results indicate that there is a significant difference across dyads between the two groups, in the number of messages per minute by the parent and toddler combined (P=.025). There are twice the amount of messages per minute in the dyad of a toddler with typical development and the parent (23.28 message per min.), in comparison with the dyad between a toddler with developmental delay and communication difficulties and the parent (9.1 message per min.). More so, there is a significant difference between the number of feedback massages from the parent to the toddler across the two groups (p= .04*). These results indicate that parent of toddlers with developmental delay and communication difficulties response less to the communication attempts of their child in comparison with the other group. Significant differences were found also across toddler initiations (p=.04*) and feedback (p=0.01**) to the parent.

Results of the first part of the study reveal that there is a significant difference in the observable pattern of dyadic interactions between parents and toddlers, with and without communication disabilities, both in synchrony and structure. Data presented in the model demonstrate differences between dyads across continuity, rate and direction of the messages. Dyads of toddlers with typical development and their parents, are characterized by a relatively smooth-flowing style (Harrist & Waugh, 2002), presenting a fast rate of message-exchange occurrence. More than

nature of the primary interaction between a parent and a child (Emde, Wolf & Oppenheim, 2003). The study of dyads explores various characteristics of communication among members of the dyadic relationship.
Studies that examined dyads have addressed mainly the significance of attachment, relationships, and the development of interactions in the dyadic relationship between a mother and a child (e.g., Biringen, Emde, Campos & Appelbaum, 1995; Schertz & Odom, 2004; Trivette, 2003). This study emphasizes on the understanding of the uniqueness of communication processes within the dyad between a parent and toddler with developmental delays and communication difficulties, using a model for representing the communication dyads.
Models provide a framework for understanding and for the investigation of intervention programs (Sanders, 1976). There are a number of models that represent dyadic communication processes. However, they are limited in their ability to represent communication in a dyad between a parent and toddler with developmental delay and communication difficulties (Berlo, 1960; Lloyd, Quist & Windsor, 1990; Sanders, 1976). For this purpose, a dyadic communication model is proposed to combine between existing models that describe dyads and communication (Berlo, 1960; Lloyd, Quist & Windsor, 1990; Sanders, 1976), while enabling description of the unique relations between a parent and a toddler with communication difficulties.
The current study tries to decipher the dyadic relationship between a toddler with developmental delay and communication difficulties and parents as it occurs in their natural environment
The aim of this study was to investigate the Dyad Communication Model as a representation for describing dyads between a toddler with developmental delay and communication difficulties and the parents or other primary caregivers. Following confirmation of the proposed model, this model was used as part of an intervention program for enhancing dyadic communication among parents of toddlers with developmental delay and communication difficulties using augmentative communication strategies.
In the first part of the study, the Dyad Communication Model was assessed as a tool for representing communication dyads between parents and toddlers with and without developmental delay and communication difficulties. Participants were two groups of sixparents and toddlers with

The influence of AAC on the dyad between a primer care and a toddler with intellectual disabilities and/or development delay and communication difficulties

Dr Orit. Hetzroni, Haifa University, 2012

(No 58)

This study focuses on the dyadic relations between an infant with developmental delays and communication difficulties and the parents or other primary caregiver, and the ability of a parent education program based on the Dyad Communication Model including AAC strategies to improve the dyad between parents and toddlers with developmental delays and communication difficulties. This preliminary relationship has significant influence on the basic development of language and communication, as those develop through interactions with the environment (Gowlett, 1994; Schertz & Odom, 2004; Trivette, 2003). .

The first interactions of typically developing infants are usually with the parent. Through this significant bond, he practices interactions, which are the first building blocks in developing communication and social skills (Harrist & Waugh, 2002; Bowlby, 1969). A typically developing toddler starts to understand the world while developing basic communication skills, integrating in social acts and manipulating the environment. Among toddlers with developmental delays and communication difficulties, this process becomes more complicated as deficits in one of the skills needed for the development of communication can turn this process into an impossible task (Bernstein, & Tiegerman, 1993; Owens, Metz, & Farinella, 2010).

The bond between parents and their children is multidimensional and is of great importance to the development of their child. This bond places the foundations for the development of his communication, emotional, social, and cognitive abilities (Bates, 1999; Frankel & Bates, 1990; Laible & Song, 2006). Researchers investing the nature of this preliminary bond have defined it as a Dyad (e.g., Ainsworth, 1979; Emde & Harmon, 1982; Frankel & Bates, 1990; Kelley et al., 1983). Dyad is a way to examine the

hostels for elderly people, such as: accessibility to elderly people with wheelchairs accompanied with a care giver, acoustic planning suited for changes in hearing ability in old age, etc. The objective assessment of physical environment included 7 aspects of architectural planning: functional arrangement, geometric dimensions, safety and accessibility, climatic comfort, acoustic comfort, visionary comfort, interior design and furniture.

In the subjective assessment of the physical environmental features, personal interviews were conducted with the users, hostels staff and residents, for examining their satisfaction from various aspects of the physical environment. This research phase included 20 staff members, and 40 residents that were chosen by the hostels managers. Respondents were over 40 years old with slight and medium retardation that have a verbal ability, a man and a woman in each hostel.

The well-being level assessment in hostels was combined from objective and subjective assessment. The three first places in rating were Akim's hostels.

The report has conclusions and recommendations for planning suitable hostels regarding the physical environment for the special needs of elderly residents with mental retardation.

Assessment of Physical Environmental Features in Community Residences for Adult People with Mental Retardation

Yosifia Michalak, Arch. Ph.D. , 2012

(No 50)

The aim of the study was to assess the physical environmental features in hostels for adult people with mental retardation and to identify the suitability of the hostels to the special needs of the elderly residents.

The research started in 2009 and after a break was completed in 2012.

The importance of this research lies in the unique combination of subjective and objective assessment for evaluating the level of well-being of elderly residents with mental retardation in hostels. The basis for the research was the assumption that there is a great potential in collaborating with people with mental retardation during the process of planning their living environment and learning about their preferences. It is possible to get reliable answers from people with mental retardation if the interview is using an appropriate questionnaire.

Thus, the research instruments were specially developed for this research, assessing the physical environment of the service systems in Israel designed for elderly people.

The research was conducted in 20 hostels for adult people with mental retardation in the Jewish sector in which at least 2 residents older than 40 years old were living. 8 hostels were populated since 2004 and 12 hostels were populated before 2004. The hostels were spread throughout the country: North–5 hostels; Center– 12 hostels; South– 3 hostels.

Data collection included observations, measurements and personal interviews. Personal interviews were conducted with 20 hostel's managers in order to get information about the residents and about planning regulations of the physical environmental features of the hostels.

In the objective assessment observations and measurements were taken on items of the physical environmental features around the hostel building, the building's yard, inside and outside the building. Regarding planning regulations, this research followed the literature for building

appropriate knowledgeable interventions.

Procedure

The suggested research proposal included a national survey across all 64 facilities caring for individuals with IDD to detect (out of the 7,200 woman residing within those facilities) suspected candidates for further evaluation, and intervention.

Results

After a physical examination, an interview with caregivers, and assessing past history from medical files, 174 individuals have been suspected with RTT according to clinical features. This group of clients represents 6% of all women residing in residential centers across Israel. From the residents re-evaluated by the RTT clinic experts in Sheba Hospital 75% were approved by a second observer (Inter-rater agreement) as having RTT according to clinical features.

After the detection stage, 3 one-day workshop regarding RTT and the clinical intervention appropriate for this group of clients have been conducted across Israel (Carmiel, Sheba hosipital, Ofakim). Initial evaluation suggests a significant improvement ($p<0.05$) in knowledge regarding RTT among participants in those workshops. Despite initial intention to evaluate change in therapeutic or medical intervention for this group of clients, the participation of staff from residential centers was minimal and therefore did not enable the intended evaluation.

Conclusions

It was found possible to detect specific undiagnosed populations residing in residential settings across the country with considerable agreement across different expert evaluators. The findings suggest that it is important that the initial evaluator will have considerable knowledge regarding the examined population.

It was also found possible to enhance existing knowledge held by caregivers in regards to specific groups of clients, trough conferences or workshops.

The final findings however suggest that change in present therapeutic and medical intervention for individuals with IDD will only be achieved through official involvement, and enhanced motivation by local care providers.

Best practice – Detecting a specific undiagnosed population, implementing an initial clinical education program and evaluating results – A test population – individuals with Rett syndrome

Dr Bruria Gidoni-BenZeev and Prof Joav Merrick,
Dr Meir Lotan
Ariel University, 2011
(No 43)

In order to implement appropriate intervention programs one must perform an initial diagnosis, detect specific population within the general group of individuals with IDD, specify the specific therapeutic needs of those clients, build appropriate intervention programs, instruct the staff caring for this group of clients on proper intervention ways and techniques, and evaluate the change that has been achieved by service providers after suggesting appropriate intervention programs. One such group of clients, which has known needs, are individuals with Rett syndrome (RTT).

Rett syndrome

RTT is a complex neurological disorder resulting from a genetic fault that occurs mostly in females and affects them throughout their lives. Due to the fact that RTT became first known 28 years ago with the publication of an article by Hagberg et al., (1983), most individuals diagnosed with Rett syndrome are usually under that age. Since the accepted incidence of individuals with RTT is 1:10,000 across all races, world wide, there should be approximately 375 adults diagnosed with this disorder in Israel. So far, only 140 children were diagnosed with the syndrome, and it is believed that many more adults are residing undiagnosed in residential centers across Israel. Due to the complex needs of this population (Scoliosis, Epilepsy, Osteoporosis, Constipation), the fact that an organized and specialized intervention and follow up can be provided free of charge by the expert RTT clinic at Sheba Hospital, and the need to apply appropriate intervention programs, it is crucial to diagnose those individuals so they can receive

both the client and caregiver. Furthermore, the study demonstrates the advantage of a multi-disciplinary perspective. The process of identifying needs and appropriately adapting AT should integrate technology and product development along with intensive attention to and consultation with professional staff.

The current study was limited in terms of population sample and expanded over many area of function. To get a clearer picture, we recommend continued research in a similar format based upon observation, questionnaire, and focus groups, with a greater sample size and marked areas of function as per the results of this study. We also recommend establishing pilot groups with a clearly defined protocol to focus on development, implementation and follow up of the use of AT in the areas where the need was revealed to be of most critical importance.

In addition to many specific needs raised in all areas of function, the results emphasize the imperative to focus on future development and improvement of AT for computers and communication devices, and in particular for smart phones and mobile communication equipment, which today can serve as both leisure and communication devices for people with intellectual disabilities. This result supports the study of Wehmeyer and colleagues (2008). Also in accordance with Wehmeyer and colleagues (2008), our findings indicate a relatively high level of usage and awareness of AT in the field of mobility, however certain areas such as maintenance, use of motorized wheelchairs and transport of clients need to be addressed more closely. The study identified the use of AT during emergency situations as the functional area least attended to at present.

In addition, the study emphasizes that when designing and adapting assistive technology in all areas of function, a broader perspective is necessary that considers related surrounding issues beyond the components of the device itself. Foremost, adaptation of AT eases and improves the work of the treatment staff. Poor maintenance and upkeep of existing AT as well as the lack of easily accessible information regarding available devices on the market are two factors that seem to deter more efficient and consistent treatment.

Indeed, the role of staff education and proper assessment of broader environmental adaptations are key components for the success of adapted devices and their implementation throughout the day and in variety of performance situations.

Finally, the findings indicate that in nearly all of the areas of function assessed, there is a need to invest in the development of "AT supports", adjuncts to the device itself, such as adapted work surfaces and tables, and gadgets that allow transferring personal belongings, which can render a device either effective or not useful.

Practical recommendations and additional areas of focus in the field of AT are presented in the body of the report.

Conclusions: On a theoretical level, the present study contributes to placing the State of Israel within the contemporary discourse of AT for people with intellectual disabilities. Moreover, the study highlights the value of AT and emphasizes the need to adjust the process of evaluation, implementation and follow up of the use of adapted devices to be more effective for

Research objectives: The purpose of this study is to detect, characterize and map the usage of AT among people with intellectual disabilities in contemporary Israeli society. To accomplish this we focused on a number of targeted goals: 1. Establishment of a database for the use and characteristics of AT within the areas of function of people with intellectual disabilities, 2. definition of the needs and functional problems which have not yet been addressed by the technology available today, 3. Collection and documentation of ideas and solutions to problems as identified by health care professionals and treatment staff, in order to directly address these needs in future technological developments.

Methods: The present study samples a wide spectrum of populations with intellectual disabilities including severe intellectual disabilities and turns to caregivers and health professionals to gather information about the needs of their patients. Participants in the study were service providers/caregivers for people with intellectual disabilities at ten institutions including occupational therapists, speech therapists, physical therapists, social workers, teachers, and counselors (as relevant to the facility). Between 3-6 service providers participated from each facility. The institutions included: preschool facilities, after school programs, a nursing care center for clients over the age of 21, work rehabilitation centers and housing facilities for the elderly.

The study includes a number of research components: structured observations, questionnaires, and focus groups. Two tools were developed for the study: a structured observation form and a questionnaire. The questionnaire is a research survey and was completed by the care provider after a week of structured observation and examines the use of AT in six areas of functioning: mobility, communication, prevocation, leisure, activities of daily living (ADL), and emergency situations. Each area is divided into sub-sections of adapted devices relevant to the domain of function.

Key findings: The observation guidelines and the focus groups included in the battery of assessment tools implemented in this study added a unique perspective, offering additional information and clarification of the main issues which arose from the questionnaire. Moreover, the dialogue developed during the focus groups raised ideas and solutions highlighting the importance of an interdisciplinary perspective in the planning and selection of appropriate AT for individuals with intellectual disabilities.

A Survey to Identify and Characterize the Use of Assistive Technology to Improve Function amongst People with Intellectual Disabilities

Prof' Noomi Katz and Dr. Naomi Ferziger, Ono Academic College, 2013

(No 105)

Assistive technology (AT) refers to devices designed to increase or improve functional capabilities of individuals with disabilities in learning, everyday function, mobility, communication, occupation, leisure and / or control over their immediate environment. Use of AT for populations with intellectual and multiple disabilities, utilizes and strengthens the capabilities of the client to function and meet challenges despite difficulties. Proper planning and implementation of assistive devices enables the individual to perform the tasks successfully, contributing to participation, improved self-esteem and quality of life.

Clinical findings and research have shown that people with intellectual disabilities can benefit from and make use of AT to enhance their performance. Despite the potential inherent in AT for persons with intellectual disabilities, studies in the United States have shown AT is still not sufficiently utilized for this population and a large gap exists between the equipment available on the market and the products actually being used. Specifically, studies have shown that "communication devices" (laptops and smart phones in particular), is the most effective field of AT for people with cognitive disabilities. Despite the availability and potential of today's communication technology, it has not yet been mobilized adequately to aid people with intellectual disabilities.

This exploration of the use of assistive devices for persons with intellectual disabilities is intended to first find out the needs of the Israeli population and second, consider those appropriate means to address their necessities and demands. As part of this investigation, a further goal is to identify those factors that thwart or alternatively increase the effectiveness of existing AT in treatment or home settings.

research groups were significant.
Main results: Using Mann-Whitney analysis, there was no significant difference in the pointing device selection between the expert group and the novice group who used OSCAR in the two case studies (U=112, p=.774 for S.; and U=142, p=.805, for M.). In contrast, there was a significant difference in the pointing device selection between the expert group and the novice group who used the conventional approach. Thus, by using OSCAR the gap in knowledge and experience between the expert and novice groups was greatly narrowed. Regarding its usability, OSCAR was found to be highly usable. In addition, the clinicians reported that the system helped their learning process of the pointing device selection in several aspects: remembering a client's important characteristics that should be included in the adaptation process; organizing their knowledge; relating to the professional terms in the field; provision of updated information about available pointing devices; and analysis of the large amount of collected information.
Conclusion: From the implementation point of view, the OSCAR prototype appears to be helpful in narrowing the gap between novices and experts by improving the AT adaptation process. Moreover, it appears to contribute to experts by providing a structured and organized framework for clinical reasoning. Success outcomes following use of the system show that OSCAR should be expanded to include other AT devices. The contribution of OSCAR has a special significance for AT, since it aims to address the issues of the high cost and under usage of technology, and difficulty in coping with rapid innovations in the field. Improving the adaptation process has a special significance for people with IDD, who will be able to benefit from a shortened and simplified service. Although the generalization of the study conclusions are limited by a relatively small sample size and use of only two case studies, the results contribute to the field by providing evidence based data regarding the variables used in adapting AT for users. They also provide important insight into the process performed by experts when applying clinical reasoning for AT. Finally, they provide an important use case on the clinical value of CDSSs in this and other fields. Thus, the research complies with the vision of Keren Shalem, by benefiting people with IDD, and indirectly helping them by qualifying the clinicians who assist them.

particular, by accessing, sharing, organizing and understanding the relevant information in the adaptation process, and thus improve the adaptation process among novice clinicians. This study was carried out by a multi-disciplinary team which combined knowledge from OT and information technology (IT). Prior to this research, an AT ontology was constructed to define the relevant concepts for AT adaptation, and matching rules were created and validated by experts in the AT field. Then, the OSCAR CDSS was constructed with the aim of simulating experts' clinical reasoning and facilitating clinicians' adaptation of the most suitable device for people with special needs in general and with IDD in particular.

Goals: The main research goal was to test whether the selection process of a pointing device made by novice clinicians using OSCAR will result in a statistically significant improvement in AT pointing device prescription (i.e., comparable to AT experts' clinical reasoning). Two secondary goals were to evaluate the usability and user-friendliness of the system by clinicians who use OSCAR and to evaluate their subjective learning experience following its use.

Method: OSCAR was developed and validated in three preceding stages (carried out prior to this study) which included constructing the AT ontology; creating matching rules that simulated clinical reasoning for the selection process of the suitable pointing device; and developing a user-friendly interface for clinicians to input the client's data and receive a recommendation. Following these preceding stages, AT and IT experts documented three case studies which were used for the primary experimental research. Four groups of occupational therapists (OT) (N=55) were tested, two expert groups (N=15) and two novice groups (N=20, in each group). The experts and 20 novice OT clinicians used OSCAR by process data from two case studies. OSCAR's effectiveness was evaluated by comparing the results of the selected pointing device for each case. The comparison was carried out between the expert group which whose results constituted a "Gold Standard" for the recommended pointing device, and the two novice groups; one that used OSCAR, and the other that used a conventional approach for AT prescription. In addition, OSCAR's usability was evaluated via the System Usability Scale (SUS). The users' ability to learn about AT device prescription was evaluated through a short questionnaire constructed specifically for this research. The participants' characteristics were detailed using descriptive statistics. The Mann-Whitney test was used to examine the differences between the pointing devices selected by the

The effectiveness of using a decision support system during the process of assigning assistive technology

Dr. Naomi Schreuer, Prof. Tamar Weiss and Dr. Tsvi Kuflik,
Haifa University, 2013

(No 69)

People with intellectual and developmental disability (IDD) often face certain difficulties carrying out daily life functions, learning, communicating, working and participating in leisure activities. The development of technology, especially assistive technology (AT), makes it possible to reduce the effects of occupational performance limitations on everyday life activities by facilitating and enhancing work performance and social interactions. Well-fitted AT may contribute to the individual's participation, self-esteem and quality of life.

The adaptation process of AT for people with special needs has become a field of expertise for professionals in occupational therapy (OT), speech therapy, physiotherapy and special education. The adaptation process is complex and requires relating to a wide variety of variables in three interrelated elements: the client, the occupation and the environment in which they function. Due to fragmented and distributed knowledge, and a lack of an organized database of the different technologies and the outcomes of their implementation, very few clinicians specialize and work in AT; those that do usually depend on their professional knowledge and cumulative personal experiences. Most of the existing knowledge is not evidence-based, and is published in commercial sites that clearly have marketing conflicts of interest.

One response to this need is the creation of a clinical decision support system (CDSS). A CDSS is a software program designed to be a direct aid to clinical decision-making in which the characteristics of an individual client are matched to a computerized clinical knowledge base and client specific recommendations are then presented to the clinician and/or client for a decision (Patel et al., 2002; Grosan & Abraham, 2011). The study's research hypothesis was that a CDSS will help novice clinicians adapt an AT pointing device for a person with special needs in general, and with IDD in

Furthermore a recommendation is described for the expansion of a variety of shared housing options for those who want to live as couples, expansion of alternative options for the formalization of the relationship and the expansion of the possibilities of people with ID to experience relevant social gatherings enabling mutual support and dating opportunities. While providing support by the surrounding environment in couple relationships of people with ID it is recommended to try and keep a balance between the intention to enable and relate to separateness and personal space while at the same time building and strengthening the relationship. Given the difficulties and concern of interviewees from the people responsible for them and their intervention, it is recommended to try and find ways of alleviating concerns. It is further proposed to try and build an intervention programs related to couple relationships for people with ID, with reference to the 12 elements through which this relationship was characterized in this study. Finally, and based on the study findings and its conclusions regarding couple relationships of people with ID, the study recommends to examine the possibility of abandoning the question of whether and to focus now primarily on the how.

(Schalock & Keith, 1993), and the Tennessee Self-Concept Scale (Fitts & Warren, 1996).

Through the use of content analysis of the qualitative interviews, findings were obtained indicative of the uniqueness of couple relationships for people with ID and at the similarities between the varied concepts used by people with ID and people from the general population to describe this relationship. In addition, it was found that the choice to enter into a relationshipwas related to the characteristics of the selected partner, but no less than to the attitude and support of their surroundings. In addition, it was found that experiencing couple relationships has a positive impact on the quality of life, self-image and sense of coherence for people with ID. Similar findings, ware also found in the quantitative research (partially confirming the research hypotheses). According to these findings, people with ID living as couples have higher quality of life and higher self-esteem, compared to people with ID Engaged in a non romantic Friendship Relationship. Finally, it is important to note that although the outline interview included questions about difficulties in a relationship, there were few reports received in regard to this. One of the possible explanation for this is the finding that many of the respondents were concerned about the involvement of the people responsible for them in the relationship and the possibility that a decision may be made to separate them from their partner. Based on the findings of the current research the concept of couples relationships among people with ID needs to be redefined by the use of 12 elements: touch, love, loyalty, aspiration for a common future, joint action, sharing and ambition to live together, source of comfort in situations of difficulty or illness, knowing that you are not alone, need for physical proximity to your partner, stress and distress in unexpected long separations, care and habit.

Several recommendations are also offered, on the way of how their surrounding environment (parents, care team and policymakers) can help people with ID so inclined, to develop and to maintain a couple relationships. Accessibility to such relationships according to the research recommendations should include: first and foremost, a distinction between touch as part of a couple relationship and sexuality, creating conditions that will enable intimate contact and the creation of intervention programs that focus on the positive aspects of touch and sexuality.

by people with ID living as couples, and quantitative analysis - that focuses on the comparison between people with ID living as couples, and people with ID Engaged in a non romantic Friendship Relationship.
Using qualitative analysis the following questions ware examined. First we examined the questions as to the meaning and significance of couple relationships and this from the perspective of people with ID, whether there is significance to a couple relationship as a unique bond between the couple and whether this relationship is a similar one to that described by the general population. In addition we examined the way the relationship was formed and what were the necessary conditions for its creation. Finally, the participants were asked how such relationships affect their lives, what were the benefits and difficulties, and what their ways of coping with these difficulties were. At the same time, using quantitative analysis, the differences in the quality of life and self-image, between people with ID living as couples, and people with ID Engaged in a non romantic Friendship Relationship, ware examined
The study involved 80 subjects, 40 men and 40 women, all diagnosed with mild to moderate ID. Half of the respondents, who are in a couple relationships for over a year, participated both in the qualitative and quantitative research. The other half, who are in a non romantic Friendship Relationship, participated in the quantitative research only. All of the respondents live in a framework of sheltered housing, speak Hebrew and have understanding and expression Capabilities that enable them to answer the Questionnaires.
Each of the 40 respondents, who took part in the qualitative research, participated in semi-structured qualitative interviews. To construct an outline interview use was made of existing theoretical conceptualizationregarding: the characteristics of couple relationships in the general population according to attachment theory, aspects of quality of life concepts, self-image, sense of coherence and previous findings attributed to the significance given by people with ID to close relations in their lives. In addition and in order to adjust the layout of the interview to the needs arising from the field, a preliminary exploratory study was conducted based on observations and initial interviews.At the same time, each of 80 subjects who took part in the quantitative research answered a personal information questionnaire, the Quality of Life Questionnaire

significantly contribute to the quality of life of people with ID, to their perception of themselves (self-image) and their sense of competence (sense of coherence). According to some of the definitions and models currently accepted, interpersonal relationships including also the experience of couple relationships, constitute an essential element of how quality of life is defined (Brown 1993, 1997, 1999; Schalock, 1996). Accordingly as part of the aspiration to a quality of life, interpersonal relationships, and among them couple relationships, should be legitimate options for people with ID who are interested in forming them. Similarly, research findings descriptions indicate the positive effects of interpersonal relationships on self-image (Tarrant, Mackenzie & Hewitt, 2006 ; Burgen & Bigby, 2007). These findings should increase the efforts to examine how relationships with others including couple relationships affect the lives of people with ID. In practice the meager information available on the subejct and the lack of motivation to become involved with the possibility of people with ID experiencing couple relationships is not consistent with this data and the many endeavors currently invested in improving the quality of life and the self-image of people with ID.

The research questions and hypotheses were defined accordingly, taking into account the discrepancies between the ideal and the reality, and the possibility that the experience of a couple relationship also constitutes a unique bond for people with ID and from the consideration that such relationships can help improve the quality of life and affect the manner in which people with ID perceive themselves and their lives.

In order to achieve as wide and rich a description as possible of the subjective and multi-dimensional reality that characterizes people with ID living as couples, this study was primarily carried out based on the constructivist paradigm. Using qualitative research and to give expression to the issue that has still not been adequately addressed, the current study focuses on describing the experience of couple relationships and its implications, as experienced and perceived by people with ID living as couples. At the same time, in order to broaden the discussion and possibly the Possibilities for generalization, the research also used the positivist paradigm, and hypotheses were examined using quantitative methodology. The study, therefore used a multidimensional evaluation, including: qualitative analysis – that focuses on how the relationship is experienced and perceived

The characteristics, meanings and implications of Couples Relationships from the perspective of people with intellectual disability living as couples.
A comparison of quality of life and self-esteem in couple's relationships versus relationships between friends

Prof. Shunit Reiter and Ran Neuman, Ph.D,
Haifa University, 2013
(No 68)

This study was initiated in response to the rising need from the field to address the issue of couple relationships of people with intellectual disability (ID). The emphasis is on the perspective of people with ID and the examination of whether there are discrepancies between their needs and wishes to experience couple relationships, and the existing worldly knowledge about the subject, as well as their varied opportunities to learn and gain experience in such relationships. As psrt of the normalization approach and in response to the desire for a quality of life, the basic premise of this study is that identifying discrepancies is relevant for defining of the necessary measures needed for providing accessibility to couple relationships for people with ID.

In light of the importance of couples relationships in adult people's lives in the general population, the lack of studies on relationships among individuals with ID stand out, as well as the tendency in most references to focus only on the sexual aspect and on the concerns that arise accordingly. Reference to the description of people with ID about meanings and compensations of couple relationships for them and the speculation of a relationship similar to the way in which this issue is perceived by the general population (as a significant multi-dimensional concept that has conclusive and diverse consequences), lacks in theoretical and research literature.

Despite the paucity of research on the subject, previous findings suggest the possibility that from the perspective of people with ID, a couple relationship is a unique bond, as well as the possibility that living as couples

8 Language acquisition in children with Williams syndrome
and children with Down syndrome - The structure of the
early lexicon No.83
Prof. **Yonata Levy**, The Hebrew University, 2012 90

9 A final evaluation report of a course
"Building a partnership between professionals
and parents of children with special needs in East Jerusalem" No. 88
Dr. **Varda Sharoni** and Dr. **Nazeh Natur**
The Academic College of Beit Berl ,2012 89

10 Associations between maternal insightfulness into the child's
inner world, maternal sensitivity and child attachment:
The case of children with Intellectual Disability No.33
David Oppenheim, Ph.D.,
Haifa University, 2011 No.53 87

11 Father-child and mother-child relationships
and paternal involvement in families of children
with Mental Retardation No.37
Naama Atzaba - Poria, Ph.D.,
Ben Gurion University of the Negev, 2011 86

12 "Reading the world"
A second chance for learning to read: The effects of a literacy intervention
program on reading skills and well being No.49
Prof. **Shunit Reiter**, **Avivit Shengross** and Dr. **Michal Shany** ,
Haifa University, 2011 84

13 Training communication facilitators of people 81
with cognitive disabilities and complex
communication needs No.53
Tal Lebel, Ph.D., Haifa University, 2011

14 Vestibular-Ocular Reflex impairment and Balance in children and
Adolescents with Mild to Moderate Intellectual disability No.57
Prof. **Eli Carmeli**, Tel Aviv University, 2011 79

Table of content

1 The characteristics, meanings and implications of Couples Relationships from the perspective of people with intellectual disability living as couples. A comparison of quality of life and self-esteem in couple's relationships versus relationships between friends No. 68
Prof. **Shunit Reiter** and **Ran Neuman**, Ph.D, Haifa University,2013 115

2 The effectiveness of using a decision support system during the process of assigning assistive technology No. 69
Dr. **Naomi Schreuer**, Prof. **Tamar Weiss** and Dr. **Tsvi Kuflik**
Haifa University ,2013 110

3 A Survey to Identify and Characterize the Use of Assistive Technology to Improve Function amongst People with Intellectual Disabilities No.105
Prof' **Noomi Katz** and Dr. **Naomi Ferziger**,
Ono Academic College, 2013 107

4 Best practice –
Detecting a specific undiagnosed population, implementing an initial clinical education program and evaluating results –
A test population – individuals with Rett syndrome No.43
Dr **Meir Lotan**, Dr **Bruria Gidoni-BenZeev** and Prof **Joav Merrick**,
Ariel University, 2011 103

5 Assessment of Physical Environmental Features in Community Residences for Adult People with Mental Retardation No.50
Yosifia Michalak, Arch. Ph.D. , 2012.. 101

6 The influence of AAC on the dyad between a primer care and a toddler with intellectual disabilities and/or development delay and communication difficulties No.58
Dr **Orit. Hetzroni**, Haifa University, 2012.. 99

7 Predictability of mental retardation, in children who were diagnosed at an early age as having general developmental delay No.71
Dr. **Lidia Gabis** and Dr. **Shefer Shahar**,
The Chaim Sheba Medical Center, 2012 92

Forward

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 research activity in 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 honored to present this anthology of abstracts from several institutes of higher education and Medical Center. This anthology include studies of Researchers from academic institutions 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 various research questions about people with intellectual disabilities and evaluated several programs.

The Shalem Fund's support of research aims to influence work in this field in order to help achieve a better quality of life for individuals with intellectual disabilities.

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

On behalf of Keren Shalem, we thank all who participated in the success of this important venture!

Prof. Talma Kushnir
Chairperson of Research Committee Shalem Fund
Department of Sociology of Health and Gerontology, Faculty of Health Sciences,
Ben-Gurion University of the Negev

Mr. Meir Dahan
Chairperson of the Board Shalem Fund
Mayor, Mazkeret Batya

Ms. Riva Muskal
CEO
Shalem Fund

Research Committee -

Chairperson, Research Committee
Professor Talma Kushnir, Department of Sociology of Health and Gerontology, Faculty of Health Sciences, Ben-Gurion University of the Negev

Committee Members :
Dr. **Dalia Nissim**, National Inspector of Knowledge Manegment, Division of Services for Persons with Development Disabilities, Ministry Social Affairs and Services.
Dr. **Asi Aaharonov**, Senior Research, The Division of research, planning, and training, Ministry Social Affairs and Services.
Ms. **Vivian Azran**, Director of community care service, for Persons with Development Disabilities, Division of Services for Persons with Development Disabilities, Ministry of social affairs and Social services.
Mr. **Arye Shemesh**, National Inspector of the Preschool and foster, community care service , Division of Services for Persons with Development Disabilities, Ministry of social affairs and Social services.
Ms. **Orna Ben-Ari**, National Inspector of the accommodation, Division of Services for Persons with Development Disabilities, Ministry of social affairs and Social services.
Ms. **Naomi Grintal**, Deputy of the manager of rehabilitation unit, Social Services Division, Haifa Council
Ms. **Sarit Rahamim**, Manager of the special needs unit, Social Services Division, Jerusalem Council
Ms. **Riva Muskal**, CEO, The Shalem Fund
Committee coordinator
Ms. **Sharon Ganot**, Director of Knowledge Management, the Shalem Fund.

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

صندوق شاليم، لتطوير الخدمات
للفرد ذي المحدوديّة العقليّة
التطوريّة في السلطات المحليّة

The Shalem Fund
for Development of Services for People with
Intellectual Disabilities in the Local Councils

פיתוח שירותים לאדם עם מוגבלות שכלית
התפתחותית ברשויות המקומיות

Research Through the Scope of a Changing Reality

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

Hifa University	**The Hebrew University Of Jerusalem**	**Ariel University**	**The Ono Academic College**
Beit Berl College	**Ben Gurion University Of the Negev**	**Tel Aviv University**	**Weinberg Child Development Center The Chaim Sheba Medical Center**