

מעורבות הורים בתכניות התערבות ממוקדות משפחה עבור ילדים עם צרכים חינוכיים מיוחדים^(*)

תוכן עניינים

תקציר

- 2 .1 מבוא
- 3 .2 מקומם של הורים בתכניות המיועדות לילדים עם צרכים חינוכיים מיוחדים
- 4 .3 שותפות הורים בתכניות בהן המשפחה במרכז (תמ"ב)
- 5 .4 מודלים שונים המתארים מעורבות הורים בתמ"ב
- 8 .5 מחקרים אמפיריים על השפעת מעורבות הורים בתמ"ב
- 13 .6 מרכיבים התורמים לשיתוף הפעולה פעולה בין אנשי מקצוע להורים
- 15 .7 תהליך הבניית השותפות ועידוד המעורבות של הורים בתמ"ב
- 16 .8 שונות במידת שיתוף הפעולה של הורים
- 19 .9 המלצות לעידוד מעורבות הורים בתמ"ב

מקורות

נספחים

נספח מס 1 : מחקרים על מעורבות הורים

רשימת תרשימים :

- 7 תרשים 1 : דגמי שותפות בין הורים ואנשי מקצוע
- 16 תרשים 2 : הליך בניית השותפות בין המערכת המשפחתית למערכת החינוכית

^(*)סקירה זו נכתבה כחומר רקע לדיוני הוועדה, העוסקת בחקר הנושא : "יחסי משפחה- מסגרת חינוך בגיל הרך (גן-ג) וזיקתם להתפתחות הילד ולהצלחתו במערכת החינוך".

• הדברים מתפרסמים על דעת המחברות ובניסוחן.
 • בכל שימוש בסקירה או ציטוט ממנה, יש לאזכר את המקור כדלקמן : אינגבר ש. ודרומי א. מעורבות הורים בתכניות התערבות ממוקדות משפחה עבור ילדים עם צרכים חינוכיים מיוחדים, חומר רקע לעבודת היזמה, <http://education.academy.ac.il>, 2010.
 כל הזכויות שמורות לאקדמיה הישראלית הלאומית למדעים

1. מבוא

המאה העשרים ואחת מסמנת מפנה במגמות לשיקום ולחינוך ילדים עם צרכים חינוכיים מיוחדים (צח"מ). עמדות חדשות לגבי תפקוד המשפחה ומקומה בהתפתחות הילד, הובילו לשינויים בגישות להתערבות מוקדמת ולחינוך בגיל הרך וחוללו תפנית משמעותית בהתייחסות למעורבות הורים בתהליך. שילוב המשפחה בתכניות התערבות מוקדמות הוא כיום המודל הרווח במדינות מערביות, ומעמדם של ההורים נע בהדרגה מתפקיד של מתווכים וסוכני שינוי לתפקיד של שותפים פעילים. במדינות רבות בעולם ההורים נוטלים חלק בעיצוב מדיניות של תכניות התערבות שבהן המשפחה במרכז (תמ"ב), בהקמת ארגוני הורים ובתהליכי סנגור. בה בעת מופנים משאבים ליצירת שינוי בקרב אנשי מקצוע ולהעמקת הכשרתם לעבודה ולשותפות עם הורים (Bailey, Buysse, Edmondson, & Smith, 1992b; Bruder, 2000; Gallagher, Rhodes & Darling, 2004; Guralnick, 1997; Klassen et al., 2008; Lindsay & Dorekrell, 2004).

ברמה המושגית קיימת תמימות דעים בין חוקרים, מעצבי מדיניות ואנשי מקצוע הפועלים בשדה לגבי החשיבות והצורך בשיתוף הורים כמתודה להשגת תוצאות יעילות בתהליך ההתערבות – הן בקידום של הילד עם הצרכים החינוכיים המיוחדים והן בתפקוד הכולל של משפחתו (Calderon, 2000; Dunst, 2000; Dunst & Trivette, 2009; Fox, Dunlap, & Cushing, 2002). ההורים הם הגורם הקבוע והמרכזי המלווה את הילד לאורך חייו, נוטל אחריות על התפתחותו ומעורב בתהליך גידולו בכל משפחה מתפקדת. כאשר מדובר בילד עצח"מ, להורים יש, נוסף להיכרות מעמיקה וממושכת עם הילד ועם מהלך התפתחותו האופייני, גם ידע לגבי צרכיו המיוחדים וניסיון קודם לגבי תהליכי התערבות שהביאו תועלת לילדם (Bailey, 2001; Jeffries, 2009; MacKean, Thurston & Scott, 2004). בהיותם גורם עקבי וחשוב בחייו של הילד עם צח"מ, ההורים נדרשים לרכוש ידע על הצפוי לו בעתיד, לבסס כישורים המתחייבים לשם טיפול נכון בו ולפתח מיומנויות הנדרשות לתפקוד יומיומי מאתגר לאורך שנים (Dempsey, Keen, Pennell, O'Reilly & Neilands, 2009). הורים לילד עם צח"מ נדרשים לקבל החלטות משמעותיות על תהליך החינוך והשיקום של הילד, כמו גם החלטות הרוח-גורל לגבי עתידו המקצועי והאישי (DesJardin, Eisenberg, & Hodapp, 2006).

הורים לילדים עם צח"מ זקוקים לתמיכה של אנשי מקצוע על מנת להגיע להחלטות הקשורות לשיקום וחינוך ילדם (Keen & Knox, 2004). תפקידם של אנשי המקצוע ושל מערכת החינוך הוא לסייע להורים ולתמוך בהם במילוי תפקידיהם הקשורים לגידולו ולטיפוחו המרבי של ילדם: לספק להם מידע, הדרכה וייעוץ שיהוו בסיס לקבלת החלטות מושכלות לשם קידום תפקודם

ההורי לאורך השנים הקריטיות להתפתחות הילד (Jeffries, 2009). מחקרים מדווחים שהאופן שבו אנשי מקצוע מספקים את המידע, ההדרכה והתמיכה להורים, משפיע על יעילות הטיפול של ההורים בילד ועל התפתחותו (Dempsey et al., 2009).

בסקירה זו נתייחס להגדרת השותפות בין הורים לאנשי מקצוע ולתיאור תרומתה של שותפות זו לילד, למשפחה ולמערכת החינוכית. הסקירה כוללת התבוננות במודלים תיאורטיים

שונים למעורבות הורים, ובחינת התנאים הנחוצים והקשיים הקיימים בתהליך ההתקדמות לקראת יישום מרבי של הגישה לשיתוף הורים בתכניות התערבות מוקדמות. נדון בסוגיות מרכזיות הקשורות לפיתוח יחסי שותפות בין הורים לאנשי מקצוע בחינוך המיוחד, ובכללן: השונות בין משפחות, זיהוי הצרכים והציפיות של השותפים, מעורבות ושיתוף ההורים בקבלת החלטות, בניית יחסי שותפות בין הורים לאנשי מקצוע, עיגון התקשורת ההדדית וכן המלצות ליישום ולהפעלה של השותפות בפועל.

2. מקומם של הורים בתכניות חינוכיות המיועדות לילדים עם צרכים חינוכיים מיוחדים

הצבת המשפחה במוקד תכניות התערבות לילדים עם צח"מ ניצבת ההבנה בדבר מקומה של המשפחה בחיי הילד עם צח"מ, המבוססת על רעיונות פילוסופיים שנבדקו וזכו לתמיכה במחקרים אמפיריים. גם תהליכים חברתיים ופוליטיים במדינות רבות במערב חיזקו את מגמת השינוי במעמדם של ההורים – מן השוליים אל מרכז הבמה. בחוק האמריקאי לחינוך ולשיקום לילדים עם צח"מ מודגשת חשיבות הממד האישי בתכניות התערבות Individualized Family Service Plan, דהיינו: התאמת התכניות לצרכים, למשאבים ולהעדפות של כל משפחה בנפרד (Bailey et al., 1992b; Gerstein, Irvin, & Keating, 2002). גם במדינות אחרות בעולם, וישראל בתוכן, הוכרה בחוק זכותם של הורים לילדים עם צח"מ לתכנן ולקבל שירותים על בסיס בחירתם האישית (טרואן, 2004; חוזר מנכ"ל תשע"א1); Diggle, McConachie & Randle, (2003). חוק החינוך המיוחד (1988), שחוקק בישראל, הרחבת סעיף 7 לחוק, בנושא שילוב (1997) וחוק לקויי למידה (2003), מחייב לידע הורים לגבי התכנית הלימודית האישית (להלן תל"א), שהכין עבור ילדם הצוות הרב-מקצועי העובד עם הילד בבית הספר, וכן לקבל את אישורם וחתימתם עליה. כמו כן, חוק החינוך המיוחד בישראל מקנה להורים את הזכות להשתתף בחלק מהדיונים של ועדת ההשמה המחליטה על שיבוץ הילד במסגרת חינוכית, אך את ההחלטות עצמן מקבלים אנשי המקצוע ללא נוכחות ההורים. גם פרוטוקול הדיון העוסק בהחלטות אינו מועבר להורים.

אף שהחוקים בארץ, כמו גם בארצות אחרות במערב, מעודדים אנשי מקצוע לבחון דרכים חדשות לתכנון, ליישום ולהערכה של תכניות חינוך ושיקום שבהן מעורבות הורים היא חלק אינטגרלי בתהליך לכל שלביו (McCracken, & Balgin, 2000), במציאות קיים פער בין התיאוריה וההצהרות לבין המימוש והיישום בפועל. למרות ההבנה בדבר חשיבות מקומם של ההורים בתהליך

ההתפתחות והחינוך של הילד עם צח"מ, אנשי המקצוע עדיין מתקשים לבסס שותפות פעילה עם המערכת המשפחתית, ועדיין ניכר פער בין הגישה למעורבות הורים לבין המעשה החינוכי בתכניות החינוך והשיקום של ילדים עם צח"מ (Ingber & Dromi, 2009; McWilliam, et al., 2000; Turnbull et al., 2007).

3. שותפות הורים בתכניות בהן המשפחה במרכז (תמ"ב)

חוקרים שדנו ביחסי המערכת החינוכית והמערכת המשפחתית נדרשו להגדרת המעורבות של ההורים בתמ"ב והשותפות בין הורים לאנשי מקצוע: תיאור מוחשי רב-שלבי הציע Konrad (1996), אשר דירג את הקטגוריות השונות של מעורבות ההורים על פני רצף כרונולוגי התפתחותי – מן הקטגוריה הבסיסית ביותר של התנאים הנדרשים למעורבות ועד לדרגה הגבוהה ביותר של שיתוף. הוא טען שתהליך הבניית המעורבות של הורים והשותפות שלהם בתמ"ב מושתת על תקשורת (Communication) לשם ביסוס הידברות ושיתוף במידע; השלב הבא הוא היוועצות הדדית (Consultation); לאחר מכן - תיאום, קביעת תחומי אחריות וחלוקת תפקידים (Coordination), ובהמשך - שיתוף פעולה בתכנון ובהפעלת התכנית (Cooperation & Collaboration). הקטגוריה הגבוהה ביותר, הנמצאת בקצה העליון של הרצף במעורבות ההורים, מתבטאת בהעצמת ההורה (Empowerment).

Dunst & Trivette (2009), במאמר עדכני, מתארים את מקומו של איש המקצוע בכינון יחסי שיתוף עם הורים לשם תמיכה במעורבותם בתמ"ב. הם מציינים שאחד מתפקידיו העיקריים של איש המקצוע הוא לעודד מעורבות של המשפחה בתכניות החינוך והשיקום של הילד עם צמ"מ. במאמר מודגש הצורך בזיהוי מוקדי הכוח במשפחה, חשיבות ההעצמה של ההורה, עידוד המסוגלות שלו וצמצום התלות באנשי מקצוע. בצד אלה מדגישים החוקרים את חשיבותן של מערכות תמיכה שיהוו מסגרת מסייעת המלווה את ההורה ומקדמת ללא ליאות את מעורבותם בתכנית לאורך שנים.

Epps & Jackson (2000), תיארו את השותפות בין הורים לאנשי מקצוע כקשר שיש בו עניין משותף, יחסים, הידברות, כיבוד והערכה הדדית, תיאום בחלוקת תפקידים, שוויון בקבלת החלטות, בקביעת מטרות, בעיצוב תכניות התערבות ובהסכמה על המשאבים והאמצעים להפעלתן.

Blue-Baning ועמיתיו (2004), התייחסו בהגדרת השותפות לאינטראקציה בה קיימת תמיכה הדדית בין הורים לאנשי מקצוע אשר להם מטרה משותפת, מחויבות למשימה, תקשורת חיובית, כבוד ואמון הדדי.

הגדרה של Turnbull & Turnbull (2001), מתייחסת לתהליך הדינמי וההדדי בין הורים לאנשי מקצוע החולקים באופן שווה ידע, מיומנויות ומניעים במטרה להגשים יעדים משותפים.

החוקרים Dunst & Paget (1991) הגדירו את השותפות בין הורים לאנשי מקצוע כקשר בין שתי קבוצות בעלות עניין משותף, החוברות יחד ומשתפות פעולה זו עם זו ומתאמות ביניהן את חלוקת

התפקידים לקראת מימוש מטרותיהן. הם הדגישו את הפעולות וההתנהגויות שמבטאות את שילוב המשפחה ושיתוף ההורים בתכנית התערבות לילדים עם צח"מ.

Dinnebeil & Rule (1994), הבחינו בין המונחים שותפות ושיתוף פעולה: שותפות, לדעתם, היא מערכת של יחסים בין שני צדדים שיש להם מטרה משותפת. שיתוף פעולה מתייחס לפעילויות ולתהליך המתרחש למען השגת המטרה של שותפות.

ביטוייה של שותפות זו הם כבוד ואמון, הערכה הדדית, הכרה בשונות ושוויון בהפעלה של תכנית ההתערבות (Moeller & Condon, 1994; Wehman & Gilkerson, 1999). על מנת להבטיח קיומה של שותפות זו יש לבסס את היחסים בין הורים לאנשי המקצוע על הידברות, הקשבה הדדית, דיאלוג מתמיד וקבלה (Epps & Jackson, 2000; Turnbull & Turnbull, 2001).

כפי שראינו לעיל, מעורבות גבוהה של הורים בתמ"ב מתייחסת למושג העצמה. במושג זה הכוונה לתהליך מתמשך ומכוון שבו להורים, שלא היה להם בעבר מקום שווה לזה של אנשי המקצוע, יש עתה יותר גישה ושליטה על המשאבים והם מסוגלים ליטול חלק אקטיבי בסגור ובעזרה לילדיהם עם צח"מ (Nachshen, 2005). כאשר ההורה מועצם הוא חש שיש לו שליטה על אירועים שונים בחייו, שהוא בעל מסוגלות וחוללות עצמית גבוהה, ושהוא מעורב ופעיל יותר בנעשה בחייו של ילדו.

4. מודלים שונים המתארים מעורבות הורים בתמ"ב

- בספרות מתוארים כמה מודלים של מעורבות הורים ושיתוף המשפחה בתכניות חינוך ושיקום שהציעו חוקרים (ראה למשל Roberts, Rule, & Innocenti, 1998).
- Dunst ועמיתיו (Dempsey & Dunst, 2004; Dunst, Boyd, Trivette & Hamby, 2002; Dunst, Johanson, Trivette, & Hamby, 1991) הציעו לבחון תכניות חינוכיות שבהן המשפחה במרכז על פני רצף המשקף את המדיניות של מקבלי ההחלטות ואת הגישה של אנשי המקצוע לגבי שיתוף המשפחה בתכנית. רצף זה, שבו מזוהים ארבעה מודלים תיאורטיים, מייצג את מעורבות ההורים מהדרגה הנמוכה ביותר ועד לרמה הגבוהה ביותר – כמפורט להלן:
- א. מודל ממוקד באנשי מקצוע (Professional centered): המטפל נתפס כמומחה, והוא זה שקובע את צורכי המשפחה ואת מטרות ההתערבות בתהליך הטיפול בילד.
- ב. המשפחה כסוכן שינוי (Family allied): הורים מסייעים בהפעלת תכנית התערבות שעיצבו אנשי המקצוע.
- ג. מודל ממוקד במשפחה (Family focused): ההורים ואנשי המקצוע משתפים פעולה בקביעת מטרות ההתערבות, והמשפחה נעזרת באנשי המקצוע על מנת לקבל מענה לצרכיה.
- ד. מודל שבו המשפחה במרכז (Family centered): הצרכים של המשפחה, המזוהים על ידי ההורים, קובעים את תכנית ההתערבות המכוונת לחזק ולהעצים את המשפחה על מנת שתוכל לתת מענה לצרכים של עצמה.

Dunst (2002), טוען שקיימים שני מרכיבים עיקריים המאפיינים את ארבעת המודלים: מרכיב **היחסים** (Relational practice) ומרכיב **השתתפות** (Participatory practices). במרכיב **היחסים** הכוונה היא למיומנויות הטיפוליות של איש המקצוע: ליכולת שלו לגלות הקשבה, אמפטיה, כיבוד המשפחה והיעדר שיפוטיות כלפיה, ולאמונות שלו ביחס ליכולת המשפחה לקבל החלטות ולמסוגלות של ההורים. במרכיב **השתתפות** הכוונה היא למתן שירותים אינדיבידואליים המותאמים לרצונות המשפחה והולמים אותם, גמישים ומשתנים על פי צרכי המשפחה, ומספקים לה אפשרויות להיות מעורבת אקטיבית בקבלת החלטות ובבחירת השירותים הניתנים לה. בכל אחד מהמודלים שתיארו Dunst ועמיתיו (2002), אנשי המקצוע מאופיינים ברמות שונות של יחסים ועידוד השתתפות של ההורה. בעוד ברמה הראשונה, Professional Focus, אנשי המקצוע מגלים יכולת דלה במרכיב היחסים ואף אינם מגלים נכונות לשתף את ההורים, הרי במודלים של Family allied ושל Family focused אנשי המקצוע מאופיינים ביכולת לבסס יחסים עם ההורים, אך אין להם עדיין היכולת לשתף את ההורה באופן מלא. רק במודל הרביעי, Family centered, אנשי המקצוע מצליחים לגלות גבוהה ביצירת יחסי שותפות עם ההורים והם אף פועלים למען שיתוף ההורים באופן אקטיבי בתכנית ההתערבות. Dunst ועמיתיו (2002), מדווחים שממחקרים רבים עולה כי גם לאנשי מקצוע אשר מצליחים ליצור מערכת יחסים הדדית עם הורים, יש לעתים קושי לאפשר השתתפות פעילה שלהם בתכניות ההתערבות. אנשי המקצוע מתקשים לתת להורים מידע אמין, נטול פניות, בלתי אמצעי ואובייקטיבי על מנת שיוכלו לקבל החלטות מושכלות וליטול חלק פעיל בתכנית הטיפול בילדם. קושי זה אינו נובע בהכרח מעמדותיהם של אנשי המקצוע, אלא מהיעדר משאבים והכשרה לשתף את ההורים. במחקרים שערכו לבחינת המודלים השונים מצאו Dunst ועמיתיו (2002), שככל שהתכנית הייתה ממוקדת יותר במשפחה ובצרכיה, וככל שההורים חשו עצמם במרכז התכנית, כך הם דירגו גבוה יותר את מרכיב היחסים והשתתפות בתכנית. במילים אחרות, ככל שהמטפל גילה יחס משתף, אמפטי ומכבד בתכנית, וככל שהשירותים שניתנו להורים היו אישיים ומותאמים לצורכיהם, כך חשו ההורים מעורבים ומועצמים יותר. נוסף על כך נמצא כי ככל שהתכנית הייתה ממוקדת יותר במשפחה והתייחסה יותר לצורכי ההורים של הילד עם צח"מ, כך חשו ההורים מועצמים יותר, גדלה יכולתם לתת מענה לצורכי ילדיהם, והתכנית השיגה את התוצאות המצופות (Dempsey & Dunst 2004; Nachshen, 2005).

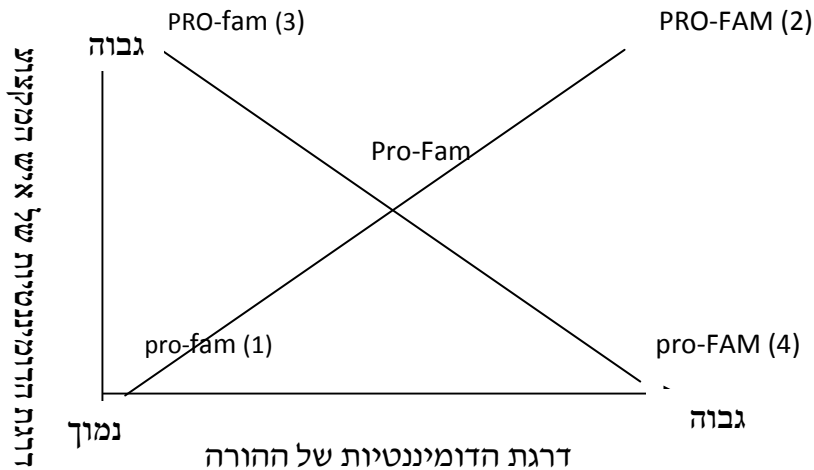
מודל נוסף הממשיג את היחסים בין הורים לאנשי מקצוע הציע אליצור (1996). המודל

מתאר את הליך בניית השותפות ומציין שלושה שלבים:

1. **מעורבות** – יצירת הקשר הבסיסי לתקשורת משותפת 2. **שותפות** – הבניית היחסים לקראת עיצוב מטרות משותפות 3. **העצמה** – מאפשרת חלוקה של האחריות והסמכות. המודל התלת-שלבי של אליצור מאפשר הערכה התפתחותית של היחסים בין הורים לאנשי מקצוע ובהתאם לכך התאמה של שיטות ודרכי טיפול בכל שלב. היכולת להגדיר את היחסים וליצור את רצף המטרות בכל שלב ביחסים, יוצרת מסגרת קונספטואלית המאפשרת תכנון ועיצוב של תהליך השותפות עם הורים.

מול שני מודלים אלו, המציגים את השותפות כיעד רצוי ואפשרי, מציבים כמה חוקרים תמונות המשקפות מצבים מציאותיים של היעדר שותפות אמיתית או של שותפות חלקית או מתפתחת, ומלמדים על האתגר בכינון יחסי השותפות בין המערכת החינוכית למערכת המשפחתית (Turnbull et al., 2007). כך, על פי תיאורם של Swan & Morgan (1993), קיימים דגמים שונים של יחסים בין הורים לאנשי מקצוע בתכניות התערבות. לעתים השותפות מצומצמת, אין בה מקום לתשומה של ההורים ואין בחינה של הרצונות וסדרי העדיפויות שלהם. במקרים אחרים ההורים שותפים בשלבים השונים של עיצוב התכנית והפעלתה, והם גם מתבקשים להעריך את תרומתה של ההתערבות לקידומו של הילד ולסביבתו. Roberts ועמיתיו (1998), זיהו חמישה דגמי שותפות עיקריים בין אנשי מקצוע להורים. הדגמים מייצגים דרגות שונות של דומיננטיות ותשומה של כל אחד מהשותפים, כמתואר בתרשים 1 להלן:

תרשים 1: דגמי שותפות בין הורים ואנשי מקצוע על פי Roberts et al., (1998).



1. pro-fam: אנשי המקצוע וההורים פועלים בדיסהרמוניה וללא כאשר אין יד מכוונת, ולמעשה אינם נוטלים אחריות על תהליך ההתערבות.
2. PRO-FAM: מערכת של קונפליקט בין אנשי המקצוע להורים, המאופיינת בחוסר הסכמה על השותפות ובמאבק כוחות על שליטה.
3. PRO-fam: אנשי המקצוע שולטים ביחסים. להורים יש השפעה מועטה על אופי השותפות, אך הם משתפים פעולה ומאפשרים למטפל להוביל אותם.
4. pro-FAM: ההורים שולטים ביחסים, מתווים את אופי השותפות ונאבקים באיש המקצוע, אשר נותר נטול השפעה על השותפות ואינו תורם מידיעותיו וממומחיותו.
5. Pro-Fam: אנשי המקצוע וההורים חוברים יחד להשגת המטרה המשותפת. יחסים אלה מבוססים על איזון, על תיאום ועל שיתוף פעולה, המושגים באמצעות משא ומתן והסכמה על היעדים ודרכי ההתערבות.

5. מחקרים אמפיריים על השפעת מעורבות הורים בתמ"ב

לפרק זה נבחרו 25 מאמרים המדווחים על מחקרים אמפיריים שבדקו את השפעת מעורבות ההורים בתכניות התערבות ממוקדות במשפחה (ת"מב) על הישגי הילדים ותפקוד ההורים, 20 מאמרים תיאורטיים הממשיגים את רעיון השותפות בין הורים לאנשי מקצוע בתמ"ב, וכן 6 סקירות ספרות ומטה אנליזות של מחקרים שנעשו במדינות שונות בעולם המערבי (ראה התייחסות לחלק מהמקורות בנספח מספר 1).

מכלל המחקרים שבהם נבדקה רמת המעורבות של הורים בתכניות לילדים עם צח"מ נמצא שככל שגיל הילדים צעיר יותר, כך ההורים מדווחים שהתכניות אכן מכוונות גם אליהם ומציבות את צורכי המשפחה במרכז. המחקר מעיד שתכניות המיועדות לילדים עם צח"מ גילאי לידה עד שלוש הן בעלות אוריינטציה גבוהה יותר לשיתוף הורים מתכניות התערבות במערכת החינוך לילדים בוגרים יותר גילאי בית הספר היסודי או התיכון. הורים לילדים צעירים חשים רמות גבוהות יותר של שביעות רצון (ש"ר) מהשירותים הניתנים להם בתמ"ב ומעידים על עצמם שהם מקיימים שותפות עקבית ויעילה יותר עם אנשי המקצוע. (Dunst, 2002; Bailey et al., 2004; Stoner et al., 2005; Turnbull et al., 2007), שסקרו מחקרים אמפיריים וניתחו מסמכים רשמיים וחוקתיים בנושא מקומם של ההורים בתמ"ב במדינות שונות בארה"ב, מדווחים כי קיימות תכניות התערבות מוקדמות אשר אף שהן מצהירות על פילוסופיה של שיתוף הורים, בפועל הן חושפות תמונה שבה ההתמקדות היא בצורכי הילד, ללא טיפוח שירותי תמיכה או שירותים המכוונים להורים. חוקרים אחדים ציינו את הפער שבין הדיווח של הורים לבין זה של אנשי מקצוע לגבי מידת שיתוף המשפחה והתרומה של תמ"ב להתפתחות הילד. פער זה קשור ככל הנראה לעובדה שאנשי מקצוע, אף שהם מדווחים על אוריינטציה חיובית לשיתוף הורים, מתקשים לא אחת לשתף את ההורים הלכה למעשה (Ingber & Dromi, 2009; McWilliam et al., 2000). לדעת (Dempsey & Keen, 2008), במחקרים רבים קיימת התייחסות לשונות הרבה הקיימת בין הורים באשר לציפיות שלהם מתכניות ממוקדות במשפחה ולעמדות שלהם לגבי השירותים המעודדים מעורבות הורים בתמ"ב. עמדה זו מקבלת חיזוק גם במחקרים נוספים (Ingber & Dromi, 1999; 2009 Rodger, Keen Braithwaite & Cook, 2007). עוד נמצא כי

האופן שבו השירותים בתמ"ב ניתנים למשפחה, משפיע על תוצאות ההתערבות (Dempsey & Keen, 2008).

תרומת מעורבותם של ההורים בתמ"ב ושיתופם בהן נבדקה בעיקר בהתייחס לארבעה תחומים:

א. קידום ושיפור ההישגים של הילדים

ב. שיפור רמת החוללות העצמית, הרווחה הנפשית של ההורים ותפקוד המשפחה

ג. הגברת רמות שביעות הרצון של ההורים מתכניות ההתערבות

ד. שיפור התפקוד של אנשי המקצוע במערכת החינוכית (King, Teplicky & Rosenbaum, 2009; Dunst, 2002; Dunst & Trivette, 2009).

א. תרומת מעורבות ההורים ושותפותם לקידום הישגי הילדים ושיפורם

בכמה מחקרים אמפיריים ניתן חיזוק לתפיסה כי שיתוף ההורים בתמ"ב תורם להתקדמות הילד ויש למעורבות ההורים השפעה חיובית וארוכת טווח על תפקודו, על התפתחותו ועל ממדים שונים בהתנהגותו, וברוחותו הנפשית (Dunst & Trivette, 2009; Gardner, Burton, & Klimes, 2004; King, Teplicky & Rosenbaum, 2006).

מעורבות ההורים בתמ"ב ושיתופם מקנים להורים כלים לקידום ילדם, ומאפשרים להם לשלב תקשורת ושפה בפעילויות יומיומיות בסביבה הטבעית של הבית ובכל פעילויות המשפחה. עיגון ההתערבות בשגרת החיים משפר את אפיוני התקשורת של ההורים עם ילדם, ומתגלה כבעל תרומה מכרעת לקידום ההתפתחות של הילד (Kaiser & Hancock, 2003; Lang, 2003). ישנם מחקרים שהראו ששיתוף ההורים בתכנית הטיפול בילד משפיע על התפתחות הילד, על הישגיו האקדמיים, על התנהגותו ועל הסתגלותו החברתית, על האינטראקציה שלו עם הסביבה ועל תפקודו הכולל מעבר למשתני הרקע של המשפחה כגון: השכלת ההורים או מצב סוציו-אקונומי, אך בתיווך של משאבי ההורה: איכות התקשורת של ההורה עם הילד ותמיכה שההורה מקבל ממערכות נוספות (Calderon, 2000; Fox, Dunlap & Cushing, 2002).

לא כל החוקרים מסכימים שלמעורבות הורים בתמ"ב יש השפעה ישירה ומדידה על התפתחות הילד. יש חוקרים שהעלו את הסברה שלמעורבות הורים בתכנית יש השפעה עקיפה על ההתפתחות וניתן לראות בה גורם עקיף או מתווך, בהקשר לשינויים החיוביים המושגים בעקבות ההתערבות (Dunst 1999; Mahoney & Bella, 1998). כך למשל, Jackson & Turnbull (2004) מציינים שמעורבותם של ההורים בתמ"ב מסייעת להם לבסס דפוסי התקשורת טובים יותר עם ילדם וכתוצאה מכך מתפתח הבסיס הרגשי לקיום אינטראקציות אשר יקדמו את הילד בעתיד.

גם Dempsey & Keen (2008), טענו כי מעבר לבדיקת ההשפעות הישירות של תמ"ב על התפתחות הילד, חשוב לבחון את הגורמים המתווכים הקובעים לא מעט את הצלחת התכנית. במודל שהציעו קשור סגנון התמ"ב באופן ישיר למידת שביעות הרצון של ההורה מהתמיכה שהוא מקבל

בתכנית, לתחושת השליטה שלו ולתחושת המסוגלות העצמית. גורמים אלו קשורים באופן עקיף להשפעת ההתערבות על השיפור בתפקוד הילד ועל תחושת הלחץ שההורה חווה, כמו גם על תחושת החוללות העצמית שלו (ראה מודל אצל Dempsey & Keen, 2008). לסיכום, הקשר בין תמ"ב לבין התפתחות הילד ותפקוד הוריו אינו קשר פשוט. מדובר בקשר מורכב שיש לבחון בו גם את ההשפעות הקרובות (proximal) וגם את ההשפעות הרחוקות (distal). בחינת הקשרים הישירים והעקיפים יכולה להיעשות באמצעות ניתוח נתיבים (SEM) (Dunst et al. 2007; Dunst, 2007; King et al., 2004; Trivette, 2009; Ingber, Al-Yagon, Dromi, in press).

ב. תרומת התמ"ב לחוללות העצמית, לרווחה הנפשית של ההורים ולתפקוד המשפחה

המערכת המשפחתית אחראית לתהליך ההתפתחות של הילד ולתפקודו. כאשר יש במשפחה ילד עם צח"מ, ההורים נדרשים ליטול חלק בתהליך החינוך והשיקום שלו ואף ליטול אחריות על תהליך זה. השותפות עם המערכת החינוכית מסייעת להורים במילוי תפקידם (Turnbull & Turnbull, 2001). אחת המטרות החשובות ביותר של תמ"ב היא לתמוך בהורים אשר נתפסים כמובילים העיקריים בתהליך התפתחותו של ילדם. ההנחה היא שמעורבותם בתמ"ב תהפוך אותם נשכרים ומחוזקים בהקשר להתמודדות עם גידולו של ילד עם צח"מ (Gardner et al., 2006; Mahoney & MacDonald, 2003).

מחקרים מראים כי קיים מתאם חיובי בין השתתפותם של הורים בתמ"ב לבין תחושת הרווחה הנפשית שלהם ותפקוד המשפחה (Dempsey et al., 2009; King, Teplicky & Rosenbaum, 2004; Mahoney & MacDonald, 2003).

שביעות הרצון של הורים ותחושתם שהשותפות עם אנשי מקצוע עונה על צרכיהם, נבדקה על ידי Bailey ועמיתיו (2004) בקרב 3,338 הורים ב-20 מדינות בארה"ב. ממצאי המחקר מראים שהורים רבים מדווחים שאנשי המקצוע משתפים אותם בתהליך קבלת ההחלטות ומקיימים איתם דיאלוג קבוע בנושאים הקשורים לתכנית הטיפול בילד.

במחקר על אוכלוסיות הורים לילדים עם צח"מ שסובלים מלקויות התפתחותיות וממחלות כרוניות שונות (למשל, Down Syndrome, CP, PDD), נמצא כי יחסים חיוביים בין אנשי מקצוע להורים הפחיתו חרדה ולחץ אצל הורים והגבירו את תחושת המסוגלות ושביעות הרצון שלהם מהשותפות בתמ"ב (King, Teplicky & Rosenbaum, 2004). תמיכה לטענה זו ניתן למצוא גם במחקר על הורים לילדים עם מגבלות שכליות והתפתחותיות (Dempsey, Keen, Pennell, 2009; O'Reilly & Neilands, 2009). החוקרים טענו ששותפות בין המערכת החינוכית למערכת המשפחתית מעניקה להורים תחושת שליטה, מחזקת בהם את הביטחון ביכולתם להיענות לצרכיו של הילד ולעמוד באתגרים הכרוכים בגידולו. במילים אחרות, השותפות מעצימה את ההורים על ידי כך שהיא מעודדת בהם את תחושת המסוגלות ומחזקת אותה, היינו – את הידע,

המיומנויות והכישורים הנדרשים להם על מנת להפעיל את המשאבים העומדים לרשותם ולשפר את איכות ההתמודדות עם משימת גידולו של ילד עם צח"מ (Dempsey et al., 2009; Diggle, 2001; McConachie & Randle, 2003; Gardner et al., 2006; Moores Jatho & Dunn, 2001; Dunst ועמיתיו (2007, 2009) מצאו שתחושת החוללות העצמית בקרב ההורים שהשתתפו בתמ"ב היא המרכיב החזק ביותר בניבוי מעורבותם של ההורים בתמ"ב.

ג. מעורבות הורים בתמ"ב ומידת שביעות הרצון שלהם מתכניות ההתערבות

ההכרה בדבר החשיבות של שיתוף המשפחה בטיפול/חינוך של הילד ועיצוב תכניות שבהן המשפחה במרכז, מחייבת לא רק לבחון את יעילות התכנית ותרומתה לתפקוד הילד ומשפחתו,

אלא גם להעריך את שביעות הרצון (ש"ר) של הורים (מקבלי השירות) מהשירותים הניתנים להם. הקשר בין משתנים דמוגרפיים שונים של הילד והמשפחה לבין השתתפות הורים ומידת שביעות רצונם מתמ"ב נבדקו במספר מחקרים.

מחקרים אחדים בדקו את שביעות הרצון של הורים מתמ"ב, מהשירותים הניתנים בהן ומאנשי המקצוע המפעילים אותן. Summers ועמיתיה (2005), מדווחים שבאופן כללי הורים שבעי רצון מתכניות הנותנות מענה לצורכיהם, אך הדגישו שש"ר של הורים מתמ"ב פוחתת ככל שגילו של הילד עולה. ייתכן שההסבר לתופעה זו קשור לעובדה שרוב התכניות בגיל הרך הן בעלות אוריינטציה של מיקוד במשפחה, מה שלא ניתן לומר על תכניות התערבות לילדים בוגרים יותר שבהן המוקד הוא הילד. כמו כן ציינו חוקרים שלמשתנים כמו רקע תרבותי, מצב משפחתי, השכלה והכנסה יש השפעה על ש"ר של הורים מהשתתפות עם אנשי מקצוע (Ngui & Flores, 2005; Summers et al., 2006). Montes ועמיתיה (2009), ציינו שסוג הנכות של הילד (ילדים עם ASD לעומת ילדים אחרים עם צרכים מיוחדים), ניבאו את מידת ש"ר של הורים מאנשי מקצוע ומהשירותים שניתנו להם. לעומתם, King ועמיתיה (2003), דיווחו על קשרים מצומצמים בין נתונים דמוגרפיים ואפיונים של המשפחה (השכלת הורים, גיל, מערכות תמיכה) לבין מידת שביעות רצונם של ההורים מהשפעת התמ"ב על תפקודם.

Turnbull ועמיתיה (2007), תיארו בסקירת מחקרים אמפיריים כי הורים הביעו ש"ר מהתרומה של תמ"ב להתקדמות הילד, אך רק 59% מההורים חשו שהתכנית נתנה מענה לצרכים שלהם ותרמה לתפקוד ההורי שלהם. חיזוק לכך נמצא לטענתם, גם במסמכים ובחקיקה: המדינה ממליצה על שיתוף הורים, אך אין חוקים המחייבים את אנשי המקצוע להפעיל תכניות הנותנות מענה לצורכי המשפחה, תומכות בה ומשתתפות אותה.

מחקרים אחרים שבדקו את הקשר בין ש"ר של ההורים לבין תחושותיהם ומידת מעורבותם בתמ"ב, העלו ממצאים לגבי הקשר בין לחץ הורי לשביעות הרצון של הורים מתמ"ב. לדוגמה, King ועמיתיה (1999), דיווחו שככל שש"ר של ההורה מתמ"ב גבוהה יותר, כך תחושת הלחץ שלו מצומצמת ותחושת ה-Well-Being שלו גבוהה יותר. ולהיפך, היעדר ש"ר של הורים מתמ"ב

קשורה ללחץ הורי גבוה, למסוגלות הורית מצומצמת ולסוג היחסים שהוא מקיים עם המטפלים (Rodger et al., 2008). ההסבר שניתן לממצאים אלו הוא ששביעות הרצון של הורים מתמ"ב תלויה במקרים רבים במידה שבה ההורים חשים שהם יכולים להיעזר במשאבים ובמערכות התמיכה הניתנות להם על ידי אנשי המקצוע. ככל שההורה חש שהוא מקבל מענה לצרכיו, כך פוחתת תחושת הלחץ שלו והוא חש שביעות רצון מאנשי המקצוע, דבר התורם לעלייה ברמת שיתוף הפעולה שלו עמם (Dempsey & Keen, 2008). לטענת החוקרים, קיימים משתנים רבים המשפיעים על ש"ר של הורים ועל עמדותיהם לגבי תרומת התמ"ב לתפקודם כהורים. לא ברור אם הלחץ ההורי הוא תוצאה של השתתפות ההורים בתמ"ב או שהוא משתנה מתווך המשפיע על השתתפות ההורים בתמ"ב (Dempsey & Dunst, 2004; Dempsey et al., 2001).

Dempsey & Keen (2008) טוענים, כי לא המאפיינים של ההורים אלא סוג השירותים הניתן

להם הוא שקובע את שביעות הרצון של הורים מתמ"ב. לחיזוק טענתם הם מביאים ממצאי מחקרים שצינו שהמנבא העיקרי של ש"ר של ההורים מתמ"ב הוא מקומם של ההורים בתכנית, וכן מידת המרכזיות שלהם ותחושת השליטה שיש להם בקביעת המטרות והיעדים שלה (Dempsey & Dunst 2004; van Schie et al., 2004).

Dunst ועמיתיו (2007) טוענים כי לממד היחסים של אנשי המקצוע עם ההורים יש השפעה רבה יותר על ש"ר של ההורים מאשר לממד ההשתתפות שלהם בתכנית. בניגוד לכך, לממד ההשתתפות של ההורים בפועל בתכנית קיימת השפעה רבה יותר על התוצאות המושגות ממעורבותם בתהליך: עלייה בחוללות עצמית, בתחושת שליטה ובתפקוד כללי. חיזוק לעמדה זו נמצא גם בסקירה של King ועמיתיה (2004), אשר טענו כי מה שחשוב בתמ"ב הוא לא רק אילו שירותים ניתנים, אלא כיצד הם ניתנים ומה מקומם של ההורים בתהליך. יצירת אווירה של אמון הדדי בין הורים לאנשי מקצוע, דיאלוג משותף, כבוד והעצמת מקומו של ההורה הם תנאים חיוניים וחשובים לבניית שותפות יעילה.

במחקר שנערך בישראל על ש"ר של אמהות לילדים עם לקוי שמיעה ממעורבותן בתכניות החינוך והטיפול של ילדיהם, נמצא כי למשתנים שונים של הילד אין השפעה על רמת המעורבות של ההורים וסגנונה. לעומת זאת, למאפיינים שונים של האם (תכונות אישיות, השכלה ומעגלי תמיכה חברתית) יש השפעה ישירה וגם עקיפה על ש"ר ממעורבותה של האם בתמ"ב. במחקר זה דווח כי למשתנים מוטיבציוניים יש התרומה המרבית לשותפות של הורים עם אנשי מקצוע (אינגבר, 2004; Ingber, Al-Yagon & Dromi, in press). תכניות שבהן המשפחה במרכז מהוות רק מרכיב אחד, אך לא בלעדי, בהתפתחות של ילדים בתפקוד של משפחותיהם. על פי הגישה המערכתית, יש לקחת בחשבון גם מרכיבים סביבתיים, חברתיים ותרבותיים נוספים בבואנו לבחון את הקשרים בין המשתנים. לטענתם של Dunst ועמיתיו, נמצא קשר ברור בין תפיסות ההורים על ההתקדמות של הילד לבין מידת השתתפותם בתמ"ב. יש להניח שהורים מועצמים שחשים מסוגלות הורית גבוהה, מספקים לילדיהם הזדמנויות ללמידה המקדמת את התפתחותם. השתתפות ההורים בתמ"ב מאפשרת לתהליך החינוכי/שיקומי להתרחב גם לסביבת הבית, ובכך הם מעצימים את אפקט ההתערבות. מעורבותם של ההורים בתמ"ב גם מקנה להם כלים להעריך את קשיי הילד מחד גיסא ואת ההתקדמות שלו מאידך גיסא. השתתפותם בתמ"ב גם מאפשרת להם להעריך את תרומת אנשי המקצוע לתהליך ההתקדמות של הילד (דרומי ואינגבר, 2009).

לסיכום, ממחקרים שפורסמו בעשור האחרון על מעורבות הורים בתמ"ב ניתן ללמוד כי:

1. אף שתכניות התערבות ממוקדות במשפחה (תמ"ב) מצהירות על שיתוף הורים, עדיין יש בחלק גדול מהן אוריינטציה הממוקדת בצורכי הילד, ואין הן מכוונות מספיק לנתינת תמיכה או שירותים מיוחדים הנדרשים לטיפול יחסי השותפות עם ההורים.
2. קיים קשר מורכב בין מעורבות הורים בתמ"ב לבין הישגי הילד והתקדמותו. יש חוקרים שדיווחו על השפעה ישירה של ההתערבות בתמ"ב על ההתקדמות של הילד, ויש חוקרים המצביעים על קשרים עקיפים בין התמ"ב לבין התקדמות הילד. קשרים עקיפים אלו באים לידי ביטוי בהתנהגות הילד בעקבות שינויים שחלים אצל ההורים.

3. שיפור במידת החוללות העצמית של ההורה, רכישת מיומנויות הוריות יעילות יותר ושיפור הקשר הרגשי והאינטראקציות התקשורתיות בין ההורים לילד מעלים את יעילות התמ"ב.
4. קיים קשר בין תחושת החוללות העצמית של ההורים, הביטחון והרווחה האישית שלהם, לבין מידת השתתפותם בתמ"ב.
5. קיימת חשיבות רבה למידת הנגישות של ההורים לשירותים המוצעים להם ולמידת ההיענות של שירותים אלו לצורכיהם.
6. מעורבות של הורים בתמ"ב מעמיקה את התובנות שלהם לגבי צרכי הילד ותרומת אנשי המקצוע לקידומו, מעלה את רמת שביעות הרצון מתכניות ההתערבות ומפחיתה מקרים של מחלוקות אישית או משפטית בין ההורים לבין אנשי המקצוע.

6. מרכיבים התורמים לשיתוף פעולה בפועל בין אנשי מקצוע להורים

השותפות בין אנשי המקצוע להורים היא הליבה של הצלחת תכניות חינוכיות עבור ילדים עם צח"מ. הורים מביאים עמם למפגש עם אנשי המקצוע גישות ותפיסות חינוכיות על גידול ילדים, אמונות על לקויות וחריגויות בחברה ועמדות על מעורבות של גורמים זרים באינטראקציות התוך-משפחתיות. להורים גם דפוסי תקשורת וסגנונות התנהגות הנגזרים מאפיונים חברתיים ותרבותיים מגוונים. אנשי המקצוע מביאים עמם למפגש עם ההורים ידע, כישורים ומומחיות מקצועית, מודעות לשונות חברתית-תרבותית, לסגנונות תקשורת ולמורכבות שביחסים בינאישיים. גם להם יש אמונות, דעות וניסיונות קודמים בעבודה עם הורים. רק יכולת הידברות, הקשבה הדדית ויצירת יחסי אמון וכבוד עשויים לגשר על הבדלים טבעיים במפגש בין אנשי מקצוע להורים ולאפשר שותפות והדדיות בהפעלת תכנית התערבות מוקדמות (Bennett, Zhang, & Hojnar, 1998; Kelly & Bernard, 1999).

החוקרים Mahoney & O'Sullivan (1990), זיהו שני מאפיינים מרכזיים הקשורים למעורבות הורים בתהליך עיצוב התכנית ובקבלת החלטות:

א) האינדיבידואליות של התכנית

ב) התאמתה לצרכים הייחודיים של המשפחה

לטענתם, רק שילוב של שני מאפיינים אלה עשוי להוביל למעורבות משמעותית של הורים בתהליך החינוכי-שיקומי של ילדם.

Roberts ועמיתים (1998), מנו את ארבעה מרכיבים המשפיעים על יעילות השותפות בין אנשי מקצוע להורים. הם מציינים את החשיבות של האקלים הפסיכולוגי של השותפות, המדיניות של מחברי התכנית והמסגרת שבה היא מופעלת, המשאבים – האופן שבו מיושם השיתוף עם הורים בהתייחס למשאבי זמן ותקציבים, והנושא החשוב של ההכשרה של אנשי מקצוע לעבודה עם הורים. לדעתם, פיתוח תכניות הכשרה לאנשי מקצוע היא הכרחית, היות שברוב המקרים ההכשרה המקצועית של קלינאים ואנשי חינוך אינה כוללת הכשרה לתחום מורכב זה.

גם לדעת Dallaire, Sandler, Walker, Wilkins ו-Hoover-Dempsey (2004), הכשרת מורים ואנשי מקצוע נוספים לטיפול מעורבות הורים צריכה להיות רכיב מרכזי בכל תכנית הכשרה לחינוך ולהוראה. כמו כן יש צורך בהכשרה בתוך התפקיד, לחיזוק כישורי המורים ולהנעתם לשיתוף הורים כחלק משגרת העבודה במסגרות החינוך.

מימוש הגישה של שיתוף ההורה קשור בשינוי מהותי בתפיסת התפקיד של איש המקצוע ובהגדרתו. מכאן נובע הצורך לשנות את האמונות של המורים, הקלינאים והמשפחות עצמן על מנת שיוכלו לאמץ את תפקידיהם החדשים בתכניות התמ"ב.

Esquivel ועמיתיה (2008), זיהו כמה התנהגויות שאותן הורים מציינים כמעודדות מעורבות:

א. **פגישות מאורגנות ומתוכננות מראש** אשר בהן הגדרת התפקידים ברורה וכך גם תחומי האחריות.

ב. **הגדרת סוג מערכת היחסים בין הורים לאנשי מקצוע** והסכמה משותפת על צורכי הילד.

ג. **קביעת איכות התקשורת וסגנונה**: קבלת מידע, הדדיות, וכנות.

ד. **איכות פתרון הבעיות בתמ"ב וסגנון**: הבנת הצרכים והציפיות של הילד וההורה.

ה. **התייחסות למצבו הרגשי של ההורה** בנקודת המפגש עם איש המקצוע.

הספרות מצביעה על חשיבות מיוחדת שיש לתת **לשיתוף של הורים בקבלת החלטות** הקשורות בטיפול בילד ובעתידו. מרכיב זה חיוני כאשר מדובר בילדים עם צח"מ בשל העובדה שעל ההורה ליטול את האחריות לכל התוצאות של בחירה חינוכית שיעשה עבור ילדו (Bruckman & Blanton, 2003; Luterman, 2003; Nanor, 2003; Sheehey, 2006). ראוי לציין כי מחקרים מלמדים שכאשר הורים – בעצה אחת עם אנשי מקצוע – מעורבים בקבלת החלטות הקשורות לטיפול בילדיהם, מתחזקות בהם תחושות השליטה והמסוגלות ההורית, והם אף עשויים להגביר את שיתוף הפעולה עם המערכת החינוכית. לעומת זאת, הורים שלא נטלו חלק

בקבלת החלטות חווים תחושת תסכול ואינם מוצאים מענה לציפיותיהם ולשאיפותיהם (MacKean et al., 2004; Epps & Jackson, 2000; Turnbull & Turnbull, 2001).

מרכיבים נוספים שתורמים לשיתוף הורים הם **גמישות, נגישות ומותאמות למשפחה** (Bailey et al., 2004; Katz & Scarpati, 1995; Lowenthal, 1996; Roberts et al., 1998). יש תימוכין בדיווחים ממחקרים שונים על קשיי נגישות, על נוקשות מבנית ועל אי-התאמה של ההתערבות למאפיינים של המשפחה (Lindsay & Dockell, 2004; Winton, Sloop & Rodriguez, 1999).

במחקר שערכנו בישראל נבדקה מידת מעורבותן של אימהות לילדים עם לקויות שמיעה בגיל הרך בתמ"ב (Ingber & Dromi, 2009; אינגבר 2004), מצאנו כי שיתוף הפעולה בא לביטוי בחמישה גורמי מעורבות: **דפוסי תקשורת** עם הצוות המקצועי, **נוכחות של ההורה** בטיפול והתעניינות בו, **יוזמה ולקיחת אחריות** של ההורה בתהליך החינוכי, **שותפות פעילה** של הורים עם אנשי המקצוע

ומידת המעורבות החברתית של ההורים בייעוץ, בהדרכה ובלייווי של משפחות נוספות. המלצנו על חמישה עקרונות בפיתוח ובהפעלה מוצלחת של ת"מב (דרומי ואינגבר 2009):

- א. **יחידת ההתערבות** - הצבת המשפחה כמוקד התערבות; צרכיו של כל אחד מבני המשפחה הם שקובעים את מטרות הטיפול, ומקורות הכוח של בני המשפחה הם שיהפכו למשאבים בבניית השותפות.
- ב. **תכנית אינדיבידואלית** - מתן שירותים העונים על צרכי המשפחה והמיועדים לתמוך בה ולחזק אותה על מנת לאפשר לה תפקוד יעיל. שירותים אלו כוללים: מידע, הדרכה, תמיכה וייעוץ.
- ג. **תמיכה וכיבוד המשפחה כמקבלת החלטות** וכקובעת את מטרות ההתערבות. עיקרון זה מבוסס על התפיסה שהעצמה של המשפחה מגבירה את תחושת המסוגלות שלה ואת יכולתה לחוש שליטה על חייה.
- ד. **כינון יחסי שותפות בין הורים לבין אנשי מקצוע** - בירור ציפיות הדדי, שיתוף פעולה בקביעת דרכי ההידברות ואופני שיתוף הפעולה.
- ה. **בניית מערכת של תקשורת הדדית** ואינטנסיבית בין הורים לאנשי מקצוע. שותפות יעילה בין הורים למטפלים תתבסס על מערכת תקשורת פתוחה, זורמת והדדית, המושתתת על יחסי אמון וכבוד הדדי.

7. תהליך בניית השותפות ועידוד המעורבות של הורים בתמ"ב

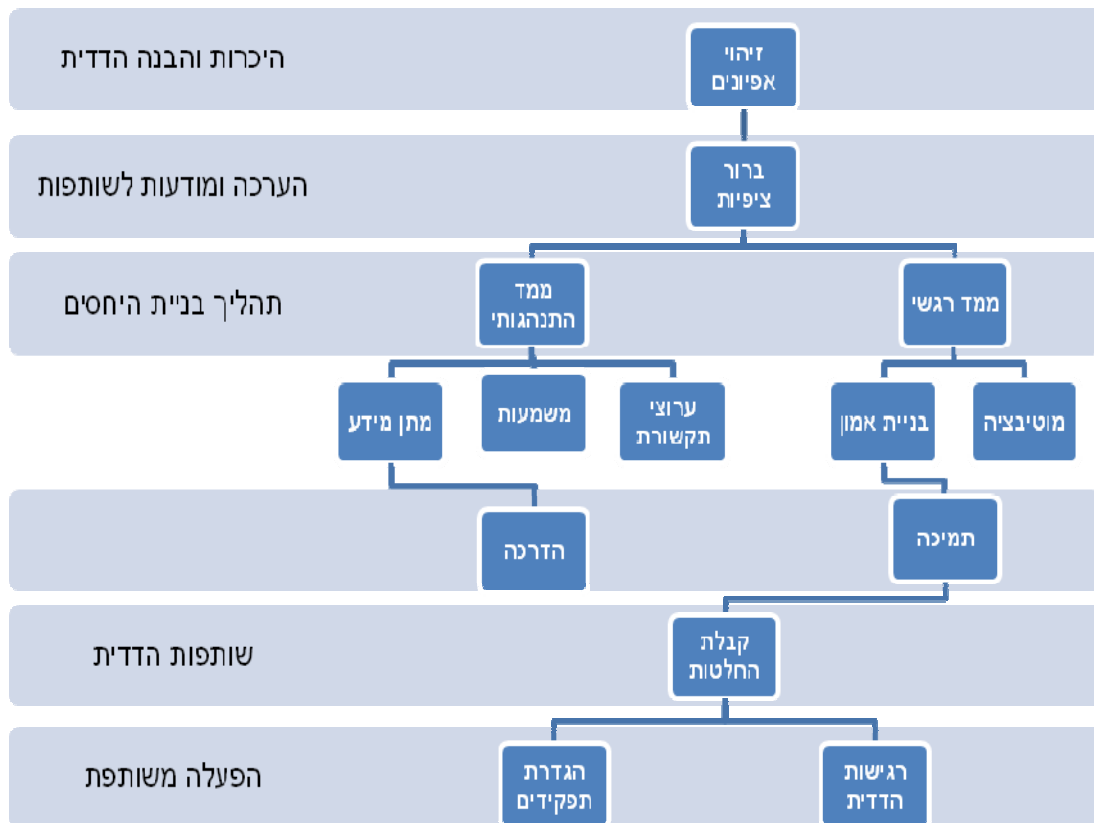
מהסקירה הנוכחית עולה הצורך לראות את כינון היחסים בין אנשי מקצוע להורים כתהליך הדרגתי, רב-שלבי, המחייב מודעות וכן כישורים מקצועיים מעשיים מצד אנשי חינוך ומטפלים. ברצוננו להדגיש שבניית שותפת יעילה בין המערכת החינוכית למערכת המשפחתית, מותנית בקיומו של **דיאלוג מתמיד**. השלב הראשון בו הוא – בחינה של ציפיות ההורים ובדיקתן וזיהוי השירותים להם נדרשת המשפחה על מנת להתמודד עם אתגר גידולו של ילד עם צח"מ (ראה תרשים 2). בשלב זה, שהוא בסיס לקביעת יעדי ההתערבות, נדרשים ההורים ואנשי המקצוע להגדיר במשותף את **הציפיות ההדדיות** שלהם. למשימה זו נודעת חשיבות רבה, מאחר שהציפיות מלמדות כאמור על המניעים של הפרט ועל נטיותו האישיות, אשר לאורם ניתן לבחור בהמשך הדרך את רמת המעורבות ואת סוג ההשתתפות בתכנית. בירור ציפיות מהווה תשתית למפגש שיש בו **משמעות** הן להורים והן לאנשי המקצוע, וככזה הוא יוצר **מוטיבציה** לשיתוף פעולה מתוך מחויבות פנימית והתחשבות הדדית.

בשלב השני של תהליך בניית השותפות, על ההורים ואנשי המקצוע לעצב יחד את תכנית ההתערבות על ידי קביעת מטרותיה ואיתור המשאבים הנחוצים להפעלתה. זהו גם המועד להיערך לקראת קבלת ההחלטות על אופן ביצוע תהליך ההתערבות. בשלב זה, כמו בקודמו ובבאים אחריו, העדות **לשיתוף פעולה** משמעותי בין הורים לאנשי מקצוע הוא בקיומו של איזון עדין בין קבלה לנתינה, כאשר שני הצדדים נמצאים בתהליך מתמיד של **למידה הדדית**.

קבלת החלטה על הפעלה משותפת של תכנית חינוכית/טיפולית, מסמנת שלב מרכזי ומכריע ביחסי השותפות בין הורים לאנשי מקצוע. אחד המרכיבים החיוניים בשלב זה הוא **הגדרת התפקידים ותחומי האחריות** של כל אחד מהשותפים. לביצוע משימה זו נדרשת רגישות הדדית ויכולת להפעיל מיומנויות תקשורת בינאישיות, על מנת לגשר על הבדלי גישות ופערים אחרים העשויים להתחדד כאשר השותפות מגיעה לשלב העשייה בפועל. ראוי להדגיש בהקשר זה את חשיבות השמירה על **האוטונומיה והייחודיות** של כל אחד מהשותפים. עיקרים אלה נכונים לגבי כל השלבים של תהליך בניית השותפות בין הורים למטפלים, אך הם נבחנים באופן מודגש יותר בעת מעשה. שיתוף פעולה יעיל מותנה בשמירת התפקידים הייחודיים שיש לכל אחד מהשותפים, היינו: בהסכמה על תחומי השותפות ושיתוף הפעולה על בסיס הגדרה ברורה של גבולות, והימנעות מפריצת האוטונומיה ומרחב המחיה של הזולת.

עוד ראוי להדגיש כאן, ששותפות אמיתית מובילה לחלוקת אחריות, לא רק לגבי ביצוע התכנית אלא גם לגבי תוצאותיה. שותפות שכזו נבנית באמצעות שיתוף והדדיות בתהליכי התכנון, גיבוש המדיניות, קבלת החלטות, הבקרה וההערכה.

תרשים 2 : הליך בניית השותפות בין המערכת המשפחתית למערכת החינוכית



8. שונות במידת שיתוף הפעולה של הורים

הורים לילדים עם צרכים מיוחדים מביעים, בדרך כלל, נכונות ורצון ליטול חלק בתכניות החינוך והשיקום של ילדיהם, ולרבים מהם אכן יש יכולת לתרום משמעותית לתהליך ההתערבות (Bailey et al., 2004). הורים בוחרים להיות מעורבים כאשר ניתנת להם האפשרות, הלכה למעשה, להשפיע על עיצוב תכנית ההתערבות ועל קביעת יעדיה בהתאם לצרכים ולציפיות שלהם ועל פי העדפותיהם האישיות (Turnbull & Turnbull, 2001). קביעה זו מקבלת חיזוקים במחקרים שהראו כי רמת מעורבות ההורים היא פועל יוצא של מידת שיתופם בכל שלבי התכנון והביצוע של התכנית: בהגדרת צורכי המשפחה, בהערכת הצרכים של הילד ובתהליכי האבחון של מצבו והתקדמותו, בקבלת החלטות ובקביעת סגנון ההתערבות, וכן בבחירת דרכי ההתערבות ומפעיליה. המענה לרצון ולנכונות של הורים ליטול חלק מרכזי בתהליך הוא אפוא עידודם לקבל החלטות ומתן כבוד לבחירותיהם. אלה מבטאים רמה גבוהה של שיתוף הורים, התורמת למוטיבציה שלהם ואף מחזקת אותה (Kaiser & Hancock, 2003; MacKean et al., 2004).

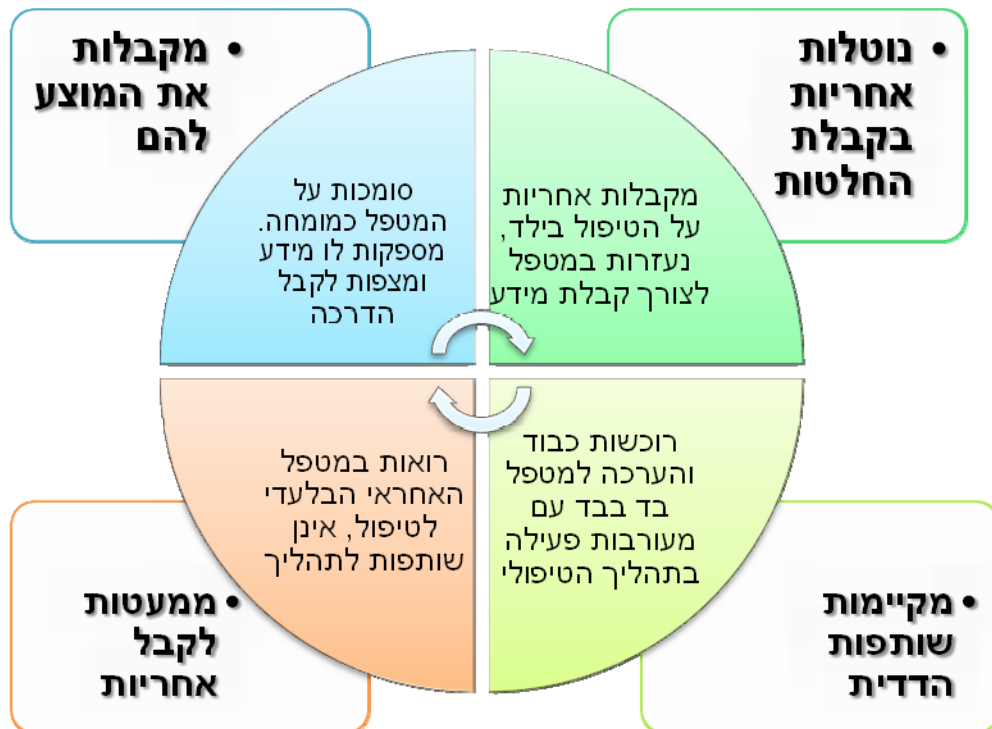
Guralnik (1997), הציע מודל המתאר את המרכיבים המשפיעים על תוצאות שיתוף הפעולה בין הורים לאנשי מקצוע, והשפעתם על החינוך והשיקום של ילדים עם צח"מ. במודל זה מודגשת השפעתם של מאפייני המערכת המשפחתית ותפקודה על הישגי הילד והתפתחותו. בין המרכיבים הדומיננטיים מונה Guralnik את משתני הרקע של ההורים והמשפחה (תכונות אישיות, השכלה, מצב משפחתי, היקף מערכות התמיכה לאם ולמשפחה) ואת השפעת נוכחות הילד על תפקוד המשפחה ועל תפיסות ההורים, כמשתנים המשפיעים על סגנונות המשפחה ודפוסיה (יחסי הורים וילדים, לכידות ומקדמי הגנה), ודרכם – על דפוסי המעורבות של ההורים בתהליך ההתפתחות של הילד ושיקומו, Guralnik מדגיש את המעורבות של ההורים כמשתנה דיפרנציאלי המושפע ממערך של גורמים. הוא מדגיש שהישגי הילד קשורים במידת המעורבות של הוריו ובשיתוף הפעולה בינם לבין אנשי המקצוע. לדעתו, קידום מעורבות ההורים מחייב התייחסות למגוון רחב של משתנים, ובעיקר - לאפיונים הייחודיים של כל משפחה (Guralnik, 2005).

במחקר שנערך בישראל (אינגבר 2004), על יחסי שיתוף בין אנשי מקצוע ומטפלים בתמ"ב לילדים בגיל הרך עם לקויות שמיעה, נמצא כי למשאבים אישיותיים של האימהות יש תרומה גבוהה לניבוי מידת המעורבות וסגנון המעורבות שלהן בתכניות לילדים עם צח"מ. מודל נתיבים שבוצע לשם ניתוח ממצאי המחקר, משרטט מפה מורכבת של קשרים ישירים ועקיפים בין משתנים שונים של הילד, של האם ושל המשפחה, לבין מעורבות האימהות בתמ"ב. המשתנים שנמצאו כבעלי השפעה מרבית על מידת המעורבות של אימהות בתכניות החינוך והשיקום של ילדיהן (תרשים 3) היו מידת המוטיבציה של האם לשתף פעולה עם אנשי המקצוע ותפיסתה לגבי חומרת ההשפעה של נוכחות הילד עם צח"מ על המשפחה. משתנים אלו, בשילוב תכונות הסקרנות והחרדה של האם, נמצאו מתווכים בין גיל הילד ומרחק המגורים של המשפחה מהמסגרת החינוכית לבין השותפות בפועל של אימהות בטיפול. כמו כן נמצא שמוטיבציית המעורבות של האם ומערכות התמיכה שיש לה תיווכו בין השכלתה לבין מעורבותה. ממצאי מחקר זה מלמדים

שלמשאבים רגשיים וכאלה הנובעים מתוך מוטיבציה יש תרומה מרבית להבנת השונות בין הורים, בהתייחס למעורבות שלהם בפועל בתכניות החינוך והשיקום של ילדיהם.

במחקר אחר שערכנו בישראל תיארו ארבע קבוצות של הורים על פי סגנון שיתוף הפעולה שלהן עם אנשי המקצוע (תרשים 3). בקצה האחד של הרצף נמצאו הורים הממעטים ליטול אחריות ורואים במטפל את האחראי והמוביל של תכנית הטיפול בילד, ואילו בקצה האחר של הרצף מצויים ההורים הנוטלים אחריות מלאה על הטיפול בילדם ומקבלים החלטות בעזרת המידע שנותן להם המטפל.

תרשים 3: סגנונות שונים של מעורבות הורים בתמ"ב



*מודל זה מבוסס על נתוני המחקר של Dromi & Ingber (1999)

משפחות לילדים עם צה"מ אמנם חולקות ביניהן קשיים דומים, אך הן גם שונות מאוד זו מזו. האפיונים הייחודיים של המערכת המשפחתית: רקע תרבותי, יחסים בינאישיים, משאבים, סגנון גידול הילדים, מידת פתיחות למעורבות חיצונית – כל אלה הם גורמים התובעים התייחסות בתכנון ובהפעלה של תמ"ב (Epps & Jackson, 2000). לכל אלה חשוב להוסיף את ההשפעות של ממד הזמן ולציין כי הורים לילדים עם צה"מ מתמודדים עם קשיים שונים לאורך הזמן: בסמוך למועד האבחון ההורים חשים כי למטפלים יש ידע והם זקוקים להובלה ולהכוונה שלהם. בהמשך הדרך ההורים חשים עלייה בביטחון העצמי ובתחושת החוללות העצמית ומכירים ביכולת שלהם לקדם תהליכים, לקבל החלטות ולהיות מעורבים באופן אקטיבי יותר בתכנית הטיפול בילד (MacKean et al., 2004). השפעת הנוכחות של ילד עם צה"מ על תפקוד המשפחה כולה תלויה בגורם הזמן ובאה לידי ביטוי באופנים שונים לאורך מעגל החיים. כאשר מדובר בילד צעיר, מידת הלחץ של ההורה ומידת המוכנות שלו להיות מעורב בטיפול שונה מאשר לאחר כמה שנים שבהן

נטל הטיפול לא פוחת, והמשאבים הנפשיים והכלכליים מתדלדלים (דרומי ואינגבר, 2009). הורים לילד עם צח"מ חווים לחץ ודחק בתקופות מעבר כאשר הם נדרשים שוב ושוב לדון בקשייו של הילד ובהתאמתו למסגרות חינוכיות (Summers et al., 2005) ההכרה בשונות בין משפחות מחייבת אפוא גישה אינדיבידואלית, היינו: גישה המבוססת על איתור צרכים, העדפות ומשאבים של המשפחה, ועיצוב תכנית התערבות המותאמת לאפיוניה של המשפחה וליעדים שהיא מציבה לעצמה בכל נקודת זמן. לשון אחר: כדי לתת מענה לצרכים הייחודיים של משפחות שונות, תוך כיבוד האוטונומיה שלהן, נדרשת התייחסות פרטנית לכל משפחה והימנעות מגזירת אב-טיפוס יחיד המתאים לכולן (Ingber & Dromi, 2009; Roberts, Role & Innocenti, 1998)

9. המלצות לעידוד מעורבות הורים בתמ"ב

בסעיף זה יובאו כמה המלצות משותפות לחוקרים שדנו בסוגיית המעורבות של הורים והשותפות עם אנשי מקצוע בתמ"ב:

Turnbull ועמיתה (2007), הדגישו את החשיבות של שינוי החקיקה בעניין מעורבות ההורים, ואת ההכרח להכניס בחוק, בנוסף לשירותי תמיכה בילד, גם את השירותים הנדרשים לתמיכה במשפחתו.

Esquivel ועמיתה (2008), ציינו את הגורמים המרכזיים החשובים לביסוס מערכת היחסים בין הורים לבין אנשי מקצוע:

א. **כינון יחסים**: שותפות הורים בתכנון ובהפעלה של תמ"ב, הקשבה להורה והכרה ברגשותיו.

ב. **ביסוס ערוצי תקשורת ופתיחות לקבלת מידע**: התייחסות של אנשי מקצוע לילד ולמשפחה כאל יחידה אינדיבידואלית שיש לראות בהקשרים שונים: בבית, מנקודת המבט של ההורים וכן במרכז הטיפולי - מנקודת המבט של אנשי המקצוע

ג. **מבנה**: גמישות, פתיחות ויצירתיות של אנשי המקצוע. הבנה ומתן כבוד לשונות בין הורים

Stoner ועמיתה (2005), הוסיפו המלצות נוספות:

א. **אמון הדדי**: יצירת מערכת של אמון וכבוד הדדי בין הורים לאנשי מקצוע

ב. **מידע**: מסירת מידע אמין מאנשי מקצוע להורים

ג. **עידוד לשיתוף**: עידוד ההורה ליטול חלק בתהליך ההערכה של הילד, בקביעת מטרות הטיפול ובהפעלתן

מתוך עבודות המחקר שלנו בישראל (אינגבר, 2004; דרומי ואינגבר, 2009), נרצה להוסיף את ההמלצות הבאות:

א. **הנגישות והזמינות של המסגרת החינוכית**: היותה קרובה וזמינה למשפחות מבחינת המרחק והזמן הנדרש לשם הגעה למרכז הטיפולי.

- ב. **התקשורת בין הורים לאנשי מקצוע:** חייבת להיות ברורה, אינטנסיבית, מגוונת ומתאמת לכל משפחה ומשפחה. ניתן להשתמש בדפי מידע, במפגשים אישיים, במחברת קשר, בהרצאות סדנאות וכדומה. כמו כן יש לדאוג לכך שהשפה המקצועית תהיה ברורה ומובנת לכל הורה על פי השכלתו.
- ג. **תמיכה רגשית וחברתית** למשפחות תאפשר עידוד המוטיבציה של ההורה ליטול חלק בתהליך החינוך והשיקום של הילד. מסגרות התמיכה צריכות לכלול מפגשים קבועים בין אנשי המקצוע להורים ללא נוכחות הילד, לשם שיתוף ההורים בקבלת החלטות הנוגעות לתמ"ב. כמו כן חשוב לקיים קבוצות תמיכה למשפחות.
- ד. **הגישה של אנשי המקצוע להורים** צריכה להיות שיוויונית, נעדרת שיפוטיות, מכבדת, אמינה, כנה, ומאפשרת מקום לדיאלוג מתמשך.
- ה. **העצמה של ההורים ומתן כבוד לבחירותיהם** להחלטותיהם ולאופן שבו הם מעדיפים לקבל את התכנית החינוכית/שיקומית עבור ילדיהם.
- ו. **הכשרה של אנשי מקצוע לעבודה עם הורים:** הכשרה מקצועית למטפלים ולאנשי חינוך המפעילים תמ"ב הכרחית על מנת להקנות לאנשי המקצוע את הידע הנדרש. תכניות הכשרה עשויות להשפיע על עמדות ועל נכונות אנשי המקצוע לשתף פעולה עם הורים, וכן לספק מיומנויות הנדרשות לשם בניית דפוסי תקשורת יעילים עם ההורים.
- מהסקירה הנוכחית עולה כי נושא השותפות בין הורים לאנשי מקצוע במערכת החינוך המיוחד מהווה מוקד לדיון תיאורטי, וכן נושא למחקר אמפירי מגוון ועשיר. מכלול ההמלצות שצוינו בסקירה מעידות על הצורך להמשיך ולבחון את נושא מעורבות הורים בתמ"ב, וכן להוסיף ולהשקיע משאבים בעיצוב מדיניות, בהגדרת האקלים לשותפות ובהכשרה של אנשי המקצוע לקראת האתגר של מעורבות הורים בתכניות החינוך לילדיהם.

מקורות

אינגבר, ש' (2004). מעורבות הורים בתכניות החינוך והשיקום של ילדים ליקויי שמיעה בישראל- שיפוט של הורים ואנשי מקצוע, עבודת גמר לקראת תואר דוקטור לפילוסופיה, אוניברסיטת תל-אביב.

אליצור, י'. (1996). מעורבות, שותפות והעצמה. מודל משווה לפיתוח ברית עבודה עם משפחות. שיחות, י (2), 92-105.

דרומי, א. ואינגבר, ש. (2009). שילוב הורים בתכנית התערבות שפה לגיל הרך - חוברת לאנשי מקצוע. פרויקט "קשר". הוצאת מעלות, תשס"ט

4 המ"מים (2004). ירחון לקידום מנהיגות, מקצועיות, מקצוענות ומצוינות במינהל הבית-ספרי בחינוך היסודי גליון מס 9. מדינת ישראל: משרד החינוך.

הרחבת חוק השילוב (1997). תיקון מספר 7 לחוק החינוך המיוחד. משרד החינוך, מדינת ישראל. חוזר מנכ"ל תשע"א/1(א), י"ב באלול התשס"ט, 1 בספטמבר 2009.

טרואן, י. (2004). הסדרת מעמד ההורים במערכת החינוך - סקירה משווה. הכנסת, מרכז מחקר ומידע.

מדינת ישראל (1988). חוק חינוך מיוחד. בתוך ספר החוקים (118-14) ירושלים: המחבר.

מנור-בנימיני (2004). שיתוף פעולה בין צוותים רב-מקצועיים ובין הורים בבתי-ספר לחינוך מיוחד סוגיות בחינוך מיוחד ובשיקום, כרך 19, מס' 2, ע' 35-51, אחוה הוצאה לאור.

מרגלית, מ. (2000). דו"ח הוועדה לבחינת יישום חוק החינוך המיוחד. מדינת ישראל.

משרד החינוך והתרבות. (2003) התאמות בדרכי ההיבחות לנבחנים בעלי ליקויי למידה אינטרניים. חוזר המנהלת הכללית: הוראות קבע, (סד 4/ב), ירושלים: המחבר.

Bailey, D.B. (1990). FOCAS: *Family orientation to community and agency services*. Chapel Hill, NC: Carolina Institute for Research on Infant Personnel Preparation.

Bailey, D.B. (2001). Evaluating parent involvement and family support in early intervention and preschool programs. *Journal of Early Intervention*, 24, 1-14.

Bailey, D. B., Buysse, V., Edmondson, R. & Smith, T. M. (1992b). Creating family-centered services in early intervention: Perception of professionals in four states. *Exceptional Children*, 58(4), 298-309.

- Bailey, D.B., Bruder, M.B., Hebbeler, K., Carta, J., Defosset, M., Greenwood, C., Kahn, L., Mallik, S., Spiker, D., Walker, D., & Barton, L. (2006). Recommended outcomes for young children with disabilities. *Journal of Early Intervention, 28*, 227-251.
- Bailey, D., Hebbeler, K., Scarborough, A., Spiker, D., & Mallik, S. (2004). First Experiences with Early Intervention: A National Perspective. *Pediatrics, 113*, 887-896.
- Bailey, D. B., Hebbeler, K., Olmsted, M. G. Raspa, M., Bruder, M. B.,(2008). Measuring Family Outcomes: Considerations for Large-Scale Data Collection in Early Intervention. *Infants & Young Children, 21*(3), 194-206.
- Bailey, D. B., McWilliam, P. J., & Winton, P. J. (1992c). Building family-centered practices in early intervention: A team-based model for change. *Infants and Young Children, 5*(1), 73-82.
- Beckman, P.J, Robinson, C., Rosenberg, S. & Filer, J. (1994). Family involvement in early education: The evolution of family-centered services. In L. J. Johnson, R. J. Gallagher, M. J. LaMontagne, J. B. Jordan, J. J. Gallagher, P. L. Hutinger, & M. B. Karnes (Eds.), *Meeting early intervention challenges: Issues from birth to three* (2nd ed., pp. 13-31). Baltimore: Paul Brookes.
- Bennett, T., Zhang, C., & Hojnar, L. (1998). Facilitating the full participation of culturally diverse families in the IFSP/IEP process. *Infant-Toddler Intervention: The Transdisciplinary Journal, 8*(3), 227-249.
- Blue-Banning, M., Summers, J.A., Franklin, H.C., Nelson, L.L. & Beegle, G. (2004). Dimensions of Family and Professionals Partnership: Constructive Guidelines for Collaboration. *Exceptional Children, 70*(2), 167-184.
- Bruckman, M., & Blanton, P. (2003). Welfare-to-work single mothers' perspectives on parent involvement in Head Start: Implications for parent-teacher collaboration. *Early Childhood Education Journal, 30*(3), 145-150.
- Bruder, M. B. (2000). Family-centered early intervention: clarifying our values for the new millennium. *Topics in Early Childhood Special Education, 20*(2), 105-115.
- Calderon, R. (2000). Parental Involvement in Deaf Children's Education Programs as a Predictor of Child's Language, Early Reading, and Social-Emotional Development. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education 5* (2). 140-155
- Dempsey, I., & Dunst, C. J. (2004). Help-giving styles and parent empowerment in families with a young child with a disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 29*, 40-51.

- Dempsey, I., Foreman, P., Sharma, N., Khanna, D., & Arora, P. (2001). Correlates of parental empowerment in families with a member with a disability in Australia and India. *Developmental Disabilities Bulletin*, 29, 113-131.
- Dempsey, I. & Keen, D. (2008). A review of processes and outcomes in family-centered services for children with a disability. *Topics in Early Childhood Special Education*, 28(1), 42-52.
- Dempsey, I., Keen, D., Pennell, D., O'Reilly, J. & Neilands, J. (2009) Parent stress, parenting competence and family-centered support to young children with an intellectual or developmental disability. *Research in Developmental Disabilities*, 30(3), 558-566.
- DesJardin, J. L., Eisenberg, L. S., & Hodapp, R.M. (2006). Sound beginnings supporting families of young deaf children with cochlear implants. *Infants and Young Children*, 19, 179-189.
- Diggle, T., McConachie, H. R., & Randle, V. R. L. (2003). *Parent-mediated early intervention for young children with autism spectrum disorders* (Coherence Review). In The Cochrane Library, Issue 1. Oxford: (ISSN 1464-780X).
- Dinnebeil, L. A., & Rule, S. (1994). Congruence between parents' and professionals' judgment about the development of young children with disabilities: A review of the literature. *Topics in Early Childhood Special Education*, 14(1), 1-25.
- Dromi, E., & Ingber, S. (1999). Israeli mothers' expectations from early intervention with their preschool deaf children. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education* 4, 50-68.
- Dunst, C. J. (1999). Placing parent education in conceptual and empirical context. *Topics in Early Childhood Special Education*, 19(3), 141-146.
- Dunst, C. J. (2000). Revisiting "rethinking early intervention." *Topics in Early Childhood Special Education*, 20(2), 95-104.
- Dunst, C. J. (2002). Family-centered practices: birth through high school. *Journal of Special Education*, 36(3), 139-147.
- Dunst, C. J., Boyd, K., Trivette, C. M., & Hamby, D. W. (2002). Family-oriented program models and professional helping practices. *Family Relations*, 51, 221-229.
- Dunst, C.J. & Dempsey, I. (2007). Family/professional partnerships and parenting competence, confidence and enjoyment. *International Journal of Disability, Development and Education*, 54, 305-318.

- Dunst, C. J., Johanson, C., Trivette, C. M., & Hamby, D. (1991). Family-oriented early intervention policies and practices: Family-centered or not? *Exceptional Children*, 58(2), 115-126.
- Dunst, C. J., & Paget, K. D. (1991). Parent-professional partnership and family empowerment. In M. Fine (Ed.), *Collaboration with parents of exceptional children* (pp. 25-44). Brandon, VT: Clinical Psychology Publishing.
- Dunst, C.J., & Trivette, M.C. (2009). Capacity-Building Family-Systems Intervention Practices. *Journal of Family Social Work*, 12, 119-143. doi: 10/1080/10522150802713322.
- Dunst, C.J., & Trivette, M.C. (2009). Meta-Analytic Structural Equation Modeling of the Influences of Family-Centered Care on Parent and Child Psychological Health. *International Journal of Pediatrics*. Volume 2009, Article ID 576840, doi:10.1155/2009/576840.
- Dunst, C.J., Trivette, C.M., & Hamby, D.W. (2007). Meta-analysis of family centered helping practices research. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13, 370-378.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M. & Hamby, D. W. (2006). *Family Support Program Quality and Parent, Family and Child Benefits*, Winterberry Monograph Series, Winterberry Press, Asheville, NC, USA.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M. & Hamby, D. W. (2008). *Research Synthesis and Meta-Analysis of Studies of Family-Centered Practices*, Winterberry Monograph Series, Winterberry Press, Asheville, NC, USA.
- Epps, S., & Jackson, S. J. (2000). *Empowered families, successful children: Early intervention programs that work*. Washington, DC: American Psychological Association.
- Epstein, J. L. (1996). Advances in family, community, and school partnerships. *New schools, new communities*, 12, 5-13.
- Esquivel, S. L., Ryan, C. S., & Bonner, M. (2008). Involved parents' perceptions of their experiences in school-based team meetings. *Journal of Educational and Psychological Consultation*, 18, 234-258.
- Fox, L., Dunlap, G., & Cushing, G. (2002). Early intervention, positive behavior support and transition to school. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 10, 57-149.

- Gallagher, R.J., Rhodes, S.A., & Darling, S.M. (2004). Parents as professionals in Early intervention: A parent Educator Model. *Topics In Early Childhood Special Education, 24(1)*, 5-13.
- Gardner, F., Burton, J. & Klimes, I.(2006). Randomised controlled trial of a parenting intervention in the voluntary sector for reducing child conduct problems: outcomes and mechanisms of change. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 47(11)*, 1123–1132. doi:10.1111/j.1469-7610.2006.01668.x.
- Gerstein, R., Irvin, L. & Keating, T. (2002). Critical issues in research on families: introduction to the special issue. *Journal of Special Education, 36(3)*, 122-123.
- Guralnick, M. J. (1997). Second-generation research in the field of early intervention. In M. J. Guralnik (Ed.), *The effectiveness of early intervention* (pp. 3-20). Baltimore: Paul Brooks.
- Guralnick, M. J. (2005).An overview of the developmental systems model for early intervention. In M. J. Guralnick (Ed.), *The developmental systems approach to early intervention* (pp. 3-28). Baltimore: Brookes.
- Ingber, S.& Al-Yagon, M. (2009). Maternal Involvement among mothers of Children with Hearing Loss: The Role of Mothers' Characteristics. (Submitted for Publication)
- Ingber, S., & Dromi, E. (2009a). Demographics Affecting Parental Expectations from Early Deaf Intervention .*Deafness Education International 11(2)*: 83–111. DOI: 10.1002/dei.257
- Ingber, S.& Dromi, E. (2009b). Actual Versus Desired Family-Centered Practice in Early Intervention for Children with Hearing Loss. *The Journal of Deaf Studies and Deaf Education*; doi: 10.1093/deafed/enp025
- Jackson. W. & Turnbull, A. (2004). Impact of Deafness on Family Life: A Review of Literature. *Topics in Early Childhood Special Education, 24(1)*, 29-34.
- Jeffries. J. (2009).Within a Family-Centered Practice, How Can Family Outcomes Be Identified? *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics. 29 (2)*, 129-132. doi: 10.1080/01942630902816407.
- Kaiser, A. P., & Hancock, T. B. (2003). Teaching parents new skills to support their young children's development. *Infant & Young Children, 16(1)*, 9-21.
- Katz, L., & Scarpati, S. (1995). A cultural interpretation of early intervention teams and the IFSP: Parent and professional perceptions of roles and responsibilities. *Infant-Toddler Intervention, 5(2)*, 177-192.

- Keen, D. & Knox, M.(2004). Approach to Challenging Behavior: A Family Affair. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 29(1), 52-64.
- Kelly, J. F., & Barnard, K. E.(1999). Parent education within a relationship-focused model. *Topics in Early Childhood Special Education*, 19(3), 151-157.
- King, G., Kertoy, M., King, S., Law, M., Rosenbaum, P., & Hurley, P.(2003). A measure of parents' and service providers' beliefs about participation in family-centered services. *Child Health Care*, 32, 191–214.
- King, G., King, S., Rosenbaum, S. & Goffin, R.(1999). Family-centered caregiving and well-being of parents of children with disabilities: Linking process with outcome. *Journal of Pediatrics Psychology*, 24, 41–53.
- King, S., Teplicky, R., King, G & Rosenbaum, P. (2004). Family-Centered Service for Children With Cerebral Palsy and Their Families: A Review of the Literature. *Seminars in Pediatric Neurology*, 11(1), 78-86.
- Klassen, A. F., Dix, D., Cano, S. J., Papsdorf, M., Sung, L., & Klaassen, R. J.(2008). Evaluating family-centered service in pediatric oncology with the measure of processes of care (MPOC-20). *Child Care Health Development*, 35, 16–22. Retrieved October 20, 2008, from <http://gateway.nlm.nih.gov/gw/Cmd>.
- Konrad, E. L. (1996). A multidimensional framework for conceptualizing human services integration initiative. *New Directions for Evaluation: Evaluating Initiative to Integrate Human Services*, 69(10), 5-19.
- Lang, H.G. (2003). Perspectives on the history of deaf education. In M. Marschark, & P. E. Spencer (Eds.), *Deaf studies, language and education* (pp. 6-20). New York: Oxford Press.
- Layzer, J.I., Goodson, B.D., Bernstein, L. & Price C.(2001). *National evaluation of family support programs. Volume A: The meta-analysis. Final report*. Cambridge, Mass: Abt Associates Inc. Retrieved December, 22, 2009, from: <http://www.abtassociates.com/reports/NEFSP-VolA.pdf>.
- Lindsay, G., & Dockrell, J.E.(2004). Whose job is it? Parents' concerns about the needs of their children with language problems. *Journal of Special Education*, 37(4), 225-235.
- Lowenthal, B. (1996). Training early interventionists to work with culturally diverse families. *Infant-Toddler Intervention: The Transdisciplinary Journal*, 6(2), 145-152.
- Luterman, D. M. (2003). Counseling Parents about Cochlear Implants. *The ASHA Leader*, 8, 6-7.

- MacKean, G.L., Thurston, W.E., & Scott, C.M. (2005). Bridging the divide between families and health professionals' perceptions on family-centered care. *Health Experiences*, 8(1), 74-85.
- Montes, G., Halterman, J.S., & Magyar, C.(2009). Access to and Satisfaction with School and Community Health Services for Children with Autism: National Overview. *Pediatrics* 124;S407-S413. DOI: 10.1542/peds.2009-1255L.
- Mahoney, G. & Bella, J.(1998). An examination of the effects of family-centered early intervention on child and family outcomes. *Topics in Early Childhood Special Education*, 18(2), 83-94.
- Mahoney, G., & MacDonald, J.(2003). Evaluating the effects of responsive teaching. In G., Mahoney, & J., MacDonald, (Eds.), *Responsive teaching-parent-mediated development intervention*. Chapter 12. Baltimore: Paul Brooks.
- Mahoney, G., & O'Sullivan, P.(1990). Early intervention practices with families of children with handicaps. *Mental Retardation*, 28(3), 169-176.
- McCracken, J. T., & Baglin, C. A. (2000). Families of young children with disabilities: Perceptions in the early childhood special education literature. *Infant-Toddler Intervention: The Transdisciplinary Journal*, 10(4), 239-258.
- McWilliam, R. A., Snyder, P., Harbin, G. L., Porter, P., & Munn D.(2000). Professionals' and families' perceptions of family-centered practices in infant-toddler services. *Early Education and Development*, 11 (Special Issue: Families and Exceptionality), 519-538.
- Moeller, M. P., & Condon, M. C. (1994). D.E.I.P.: A collaborative problem-solving approach to early intervention. In J. Roush, & N. D. Matkin (Eds.), *Infants and toddlers with hearing loss: Family-centered assessment and intervention* (pp. 163-192). Baltimore: York Press.
- Moore, D. F., Jatho, J., & Dunn, C. (2001). Families with deaf members: American Annals of the Deaf, 1996 to 2000. *American Annals of the Deaf*, 146(3), 245-250.
- Nachshen, J. S.(2005). Empowerment and Families: Building Bridges between Parents and Professionals, Theory and Research. *Journal on Developmental Disabilities*, 11(1). 67-75.
- Nanor, J. (2003). Parents' wants, professionals' needs - an educational perspective. Hawkswood External Service/Whipps Cross Hospital NHSP Early Intervention Team

Waltham Forest, London. Retrieved September, 10 2004 from

<http://www.deafnessatbirth.org.uk/contents/1/1.4/1.4.e/>

- Ngui, E.M. & Flores, G. (2006). Satisfaction with Care and Ease of Using Health Care Services among Parents of Children with Special Health Care Needs: The Roles of Race/Ethnicity, Insurance, Language, and Adequacy of Family-Centered Care. *Pediatrics*, 117(4). 1184-1196. doi:10.1542/peds.2005-1088.
- Roberts, N. R., Rule, S., & Innocenti, M. S. (1998). (Eds.) *Strengthening family-professional partnership in services for young children*. Baltimore: Paul Brooks.
- Rodger, S., Keen, D., Braithwaite, M. and Cook, S. (2007). Mothers' satisfaction with a home based early intervention program for children with ASD. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21, 174-182. doi: 10.1111/j.1468-3148.00393.x.
- Sass-Lehrer, M., & Bodner-Jhonson, B. (2003). Early intervention: Current approaches to family centered programming. In M. Marschark, & P. E. Spencer (Eds.), *Deaf studies, language and education* (pp. 65-81). New-York: Oxford Press.
- Sheehey, P. H. (2006). Parent involvement in educational decision-making: A Hawaiian perspective. *Rural Special Education Quarterly*, 25 (4), 3-15.
- Shields, L., Pratt, J. & Hunter, J. (2006) Family-centered care: a review of qualitative studies. *Journal of Clinical Nursing*, 15, 1317-1323.
- Siebes, R.C., Wijnroks, L., Ketelaar, M., van Schie, P.E.M., Gorter, J.W. & Vermeer, A. (2007). Parent participation in paediatric rehabilitation centres in the Netherlands: a parent's viewpoint. *Child: Care, Health and Development*. 33 (2),196-205.
- Stoner, J. B., Bock, S.J., Thompson, J.R., Angell, M.E., Heyl, B.S. & Crowley, E.P (2005). Parent Perceptions of Interactions Between Parents of Young Children With ASD and Education Professionals. *Focus Autism Other Developmental Disabilities*, 20 (1):39 – 51.
- Summers, J.A., Hoffman, L., Marquis, J., Turnbull, A. P. & Poston, D. (2005). Parent satisfaction with their partnerships with professionals across different ages of their children. *Topics in Early Childhood Special Education*, 25(1), 48-58.
- Swan, W. W., & Morgan, J. L. (1993). Collaborating for comprehensive services for young children and their families: The local interagency council. Baltimore: Paul Brookes.
- Turnbull, A. P., & Turnbull, H. R. (2001). *Families, professionals and exceptionality: Collaboration for empowerment*. Des Moines, IA: Merrill Prentice Hall.

- Turnbull, A.P., Summers, J.A., Turnbull, R., Brotherson, M.J., Winton, P., Roberts, R., Snyder, P., McWilliam, R., Chandler, L., Schrandt, S., Stowe, M., Bruder, M.B., Divenere, N., Epley, P., Hornback, M., Huff, ., Miksch, P., Mitchell, L., Sharp, L. & Stoup-Rentier (2007). Family Supports and Services in Early Intervention: A Bold Vision. *Journal of Early Intervention*, 29(3), 187-206.
- van Schie, P. E. M., Siebes, R. C., Ketelaar, M., & Vermeer, A. (2004). The measure of process of care (MPOC): Validation of the Dutch translation. *Child: Care, Health and Development*, 30, 529-539.
- Walker, J.M.T Wilkins, A.S., Dallaire, J.P., Sandler, H.M., & Hoover- Dempsey, K.V., (2004). *The Family-School Partnership Lab*. Retrieved November, 10 2009 from <http://www.vanderbilt.edu/Peabody/family-school>.
- Wehman, T., & Gilkerson, L. (1999). Parents of young children with special needs speak out: Perceptions of early intervention services. *Infant-Toddler Intervention: The Transdisciplinary Journal*, 9(2), 137-167.
- Winton, P.J., Sloop, S., & Rodriguez, P. (1999). Parent education: A term whose time is past. *Topics in Early Childhood Special Education*, 19(3), 257-261.

נספח: טבלת סיכום מחקרים על שותפות המשפחה בתכניות התערבות בחינוך המיוחד בגיל הרך

החוקרים	שנה	הנבדקים	מקום	גילאי הילדים	שאלות המחקר	שיטת המחקר	כלי המחקר	ממצאי המחקר	תרומת המחקר	ביקורת
Blu-Baning, Summers, Frankland, Nelson & Beegle	2004	137 משפחות לילדים עם וללא צרכים מיוחדים 53 אנשי מקצוע	3 מדינות בארה"ב	21-3 שנה	מהן ההתנהגויות של אנשי מקצוע המעודדות שיתוף הורים	איכותנית	1. קבוצות מיקוד 2. ראיונות עומק	קיימים 6 דפוסי התנהגות המעידים על שותפות: תקשורת, מחויבות, שוויון, מיומנויות, אמון וכבוד הדדי	הערכת השותפות בין הורים ואנשי מקצוע משתי נקודות מבט	הבדיקה נעשתה רק על התנהגויות המטפלים ולא על תרומת ההורים לשותפות
Bailey, Hebbeler, Scarborough Spiker & Mallik	2004	3338 משפחות לילדים בסיכון	20 מדינות בארה"ב	ילדים מתחת ל 31 חד'	1. מהי מעורבות ההורים בכתיבת מטרות ל IFPS 2. שביעות הרצון של הורים מהיחסים עם אנשי המקצוע	חצי מובנה	ראיון טלפוני	1. מרבית הנשאלים ציינו ש"ר משו"פ עם אנשי המקצוע בקביעת מטרות ה-IFPS 2. מרבית הנבדקים ציינו ש"ר ממעורבותם בקבלת החלטות ומהיחסים עם המטפלים	מחקר ראשון שבדק עמדות של הורים מייד עם כניסתם ל EI גודל המדגם	מספר מצומצם של שאלות ואיסוף המידע באמצעות שיחה טלפונית בלבד
Calderon	2000	28 מטפלים לילדים עם לקוי שמיעה ואמהותיהם	ארה"ב	53-9 חד'	האם קיים קשר בין מעורבות הורים בתמ"ב להישגי ילדיהם בשפה, קריאה והסתגלות רגשית/חברתית	כמותית	שאלונים	מיומנויות התקשורת של האם הן הגורם המשפיע ביותר על הישגי הילד יותר מאשר המעורבות שלה בתמ"ב	התייחסות לקשר וההשפעה הישירים שבין הישגי הקריאה והשפה של הילד לבין משתנים שונים של האם	מעורבות ההורים הוערכה על ידי אנשי מקצוע בלבד. נבדקה אוכלוסייה של ייחודית של לק"ש

רמת היענות נמוכה לפניית החוקרים לא ברור עד כמה המדגם מייצג	מחקר אורך המתייחס למרכיבים שונים ביחסים : אוטונומיה ונוחות בקשר	הדרך בה אנשי המקצוע מתייחסים להורים משפיעה על רמות המתח של ההורה אך לא על המסוגלות ההורית שלו. נוחות ואוטונומיה תרמו להבנת 40% מהשונות בין הורים במידת הלחץ והדחק	שאלון +ראיון טלפוני	מחקר אורך, איסוף נתונים בשתי נק' זמן	מהם הקשרים בין לחץ ומסוגלות הורית לבין התמיכה שהורים מקבלים בתמ"ב	4-7 ש'	אוסטרליה	33 הורים לילדים עם עיכוב התפתחותי/לקות אינטלקטואלית	2009	Dempsey, Keen, Pennell, O'Reilly & Neilands
נבדקו משתנים שקשורים לתחושת המסוגלות של ההורה בלבד	הרחבת הממצאים של מחקרים קודמים. מגוון רחב של אוכלוסיות עצ"מ	1. האופן בו הורים מעריכים את שיתוף הפעולה עם אנשי מקצוע משפיעה על תחושת השליטה והביטחון העצמי שלהם אך לא קשורה למשתנים הוריים נוספים. 2. משתני רקע אינם קשורים לשותפות	שאלונים	כמותית	מהו הקשר בין תפיסות של הורים לגבי השותפות עם אנשי מקצוע לבין תחושת ההעצמה שלהם, השליטה והביטחון העצמי	ילדים במרכז להתפתות הילד	ארה"ב	150 הורים לילדים בסיכון ועם בעיות התפתחות	2007	Dunst & Dempsey
אוכלוסיה של ייחודית של הורים מעורבים ובעלי עניין בשיתוף. לא ברור האם זו אוכלוסיה מייצגת	בדיקה איכותנית של ש"ר של הורים אשר יש להם ניסיון בקשרים עם מערכות חינוך	התנסות חיובית כללה: תחומי אחריות ברורים, פגישות מאורגנות, מחויבות הצוות לטיפול. הכרות מעמיקה עם הילד. התנסות שלילית: היעדר דיאלוג משותף, התייחסות לילד רק מהיבט אבחוני, חוסר התייחסות לנקודת המבט של ההורה	שאלון חצי מובנה + שאלון הערכה על פרשנות הממצאים + וקבוצת מיקוד		בחינת הניסיון החיובי והשלילי של הורים בקשר עם אנשי מקצוע	ילדים בחינוך המיוחד מגיל הגן ועד י"ב	ארה"ב	17 הורים שהיו חברים בוועדה המייעצת לחינוך מיוחד בנברסקה	2008	Esquivel, Ryan & Bonner

<p>אוכלוסיה הומוגנית של נבדקים. רצוי לבדוק לגבי אוכלוסיות עצ"מ נוספות</p>	<p>בדיקה ישירה של השפעת תכנית המיועדת להורים כסוכני שינוי ההישגים של הילדים נבדקו בשני כלים בלתי תלויים כדי לתקף את הממצאים</p>	<p>1. חל שיפור בהתנהגות של הילד וביכולתו לשחק משחק עצמאי 2. חל שיפור במיומנויות ההורה ובביטחון העצמי שלו</p>	<p>שאלונים ותצפיות</p>	<p>Randomize controlled trial, כמותית ואיכותנית</p>	<p>השפעת יעילות תכנית התערבות להורים על בעיות ההתנהגות של הילד ועל מיומנויות ובטחון עצמי של ההורים</p>	<p>2-9 שני'</p>	<p>אנגליה</p>	<p>76 הורים לילדים עם בעיות התנהגות</p>	<p>2006</p>	<p>Gardner, Burton & Klimes</p>
<p>גודל המדגם</p>	<p>בדיקת היחסים בין הורים לאנשי מקצוע משתי נקודות מבט</p>	<p>1. הורים דווחו על התנסות חיובית כאשר היו שותפים בקבלת החלטות ובהפעלת התכנית. 2. הורים ביקשו יכולת תשומה בהגדרת תפקידם בתמ"ב, יכולת לכוון יחסים של תקשורת ואיכפתיות מצד המטפלים. 3. נמצא הבדל בין הורים למטפלים התפיסת האינטראקציה בניהם ובהגדרת התפקיד</p>	<p>קבוצות מיקוד, ראיון אישי</p>	<p>איכותי</p>	<p>1. מהו הניסיון של המשפחה עם אנשי מקצוע ומהם הגורמים שתמרו להתנסות חיובית. 2. מהם השינויים המוצעים על מנת לשפר את ההתנסות השלילית</p>	<p>ילדים צעירים עם בעיות התפתחות</p>	<p>במרכזים להתפתחות הילד אלברטה קנדה</p>	<p>37 הורים לילדים בעלי בעיות התפתחותיות: Down sy. ASD, 16 DD מטפלים</p>	<p>2005</p>	<p>MacKean, Thurston & Scott</p>
<p>המידע מסוּס על דיווחי הורים בלבד. מספ' השאלות היה מצומצם</p>	<p>מחקר ראשון שבדק את ש"ר של הורים לילדים עם ASD בפריזה ארצית</p>	<p>1. הורים לילדים עם ASD פחות מרוצים מהשירותים הניתנים להם. 2. הורים אלו מדווחים על היעדר אנשי מקצוע מומחים, היעדר שירותים נגישים</p>	<p>שאלונים</p>	<p>כמותי</p>	<p>להשוות את ש"ר של הורים לילדי ASD והורים לילדים עצ"מ לגבי השירותים הניתנים להם בתמ"ב</p>			<p>40, 256 ילדים עצ"מ מתוכם 2,123 ילדים עם ASD</p>	<p>2009</p>	<p>Montes, Halterman & Magyar</p>

<p>1. הערכת השותפות בין הורים לאנשי מקצוע משתי נקודות מבט. 2. הבנת השונות בצרכים של משפחות שונות</p>	<p>1. אימהות ואנשי מקצוע העריכו את התכניות כממוקדות במשפחה, אך ציינו שיש מקום לשיפור. 2. יש להציע להורים מגוון רחב של שירותים שיתנו מענה לצרכים המגוונים של משפחות שונות</p>	<p>שאלון FOCAS</p>	<p>כמותית</p>	<p>הערכת העמדות של אימהות ואנשי מקצוע לגבי המצוי והרצוי בתכניות התערבות ממוקדות במשפחה בישראל</p>	<p>1-7 שנה</p>	<p>6 מרכזים טיפוליים בישראל</p>	<p>120 אימהות לילדים עם לקוי שמיעה ו60 אנשי מקצוע</p>	<p>2009</p>	<p>Ingber & Dromi</p>
<p>אופן איסוף המידע (טלפוני). המחקר לא בדק את קבוצות על פי אפיוני הילדים</p>	<p>1. הורים ממייעוטים היו פחות ש"ר מהתמ"ב ודווחו על נגישות נמוכה יותר לשירותים המוצעים להם. 2. חומרת המצב של הילד, היעדר נגישות תקשורתית, חוסר התאמה של תמ"ב לצרכיהם קשורים באופן משמעותי לש"ר של הורים מתמ"ב</p>	<p>סקר טלפוני</p>	<p>חצי מובנה</p>	<p>1. השפעת הרקע והמוצא על ש"ר של הורים מתמ"ב. 2. משתנים המשפיעים על ש"ר</p>	<p>ילדים מתחת ל 18 שנה</p>	<p>מדינות שונות ברחבי ארה"ב</p>	<p>38,885 הורים לילדים עם צרכים בריאותיים מיוחדים: פיזי, התפתחותי, התנהגותי</p>	<p>2006</p>	<p>Ngui & Flores</p>
<p>בדיקה של 2 אימהות בלבד אשר הביעו היעדר ש"ר מהתמ"ב</p>	<p>היעדר ש"ר של הורים מתמ"ב קשורה לחוסר התקדמות של הילד, לחץ הורי גבוהה, הפחתה במסוגלות ההורית ויחסים עם המטפלים</p>	<p>שאלונים, ראיונות, סדנא</p>	<p>חקר מקרה</p>	<p>מהם המשתנים המשפיעים עם ש"ר של הורים מתמ"ב</p>	<p>גיל הרך</p>	<p>מרכז לטיפול בילדים על הרצף באוסטרליה</p>	<p>2 אמהות לילדי ASD מתוך 16 שהביעו חוסר ש"ר</p>	<p>2007</p>	<p>Rodger, Keen, Braithwaite & Cook</p>

<p>החוקרים מציינים שהמדגם אינו מייצג בהכרח את האוכלוסייה ממליצים על בדיקת השאלות גם באוכלוסיות נוספות</p>	<p>מחקר שבדק את תפיסות ההורים לאורך זמן</p>	<p>1. הורים מעורבים בתהליך השיקומי בדרכים שונות. 2. הורים מתארים רמה גבוהה של ש"ר מהטיפול. 3. מרכיבים לשיפור: ביסוס תקשורת, שותפות בקבלת החלטות ומעורבות פעילה בטיפול</p>	<p>שאלונים +ראיון טלפוני</p>	<p>מחקר אורך</p>	<p>1. כיצד ובאיזו מידה הורים מעורבים בטיפול של ילדיהם. 2. מהי מידת ש"ר של הורים מהטיפול. 3. מהם המרכיבים המעודדים מעורבות הורים</p>	<p>1-20 שני</p>	<p>9 מתוך 23 מרכזים טיפוליים בגיל הרך</p>	<p>75 הורים לילדים עצ"מ מגוונים</p>	<p>2007</p>	<p>Siebes, Wijnroks, Ketelaar, van Schie, Gorter & Vermeer</p>
<p>קיים קושי בהכללת הממצאים בשל גודל המדגם</p>	<p>מחקר שבדק תפיסות הורים לאורך זמן ואפשר להם להעלות תמות מרכזיות בקשר עם מטפלים</p>	<p>1. הורים חשים שקיים חוסר אמון מתמשך המשפיע על הקשר עם מטפלים. 2. הורים חשים צורך לטול אחריות על הטיפול בילד לאור אכזבתם מהמטפלים. 3. קיים פער משמעותי בין גישת מטפלים בגיל הרך לבין זו של מערכת החינוך</p>	<p>ראיונות חצי מובנים</p>	<p>מחקר אורך של 9 חד'</p>	<p>לבדוק את תפיסות ההורים לגבי האינטראקציה עם אנשי המקצוע</p>	<p>6-8 שני</p>	<p>ארה"ב</p>	<p>4 זוגות הורים לילדים ASD</p>	<p>2005</p>	<p>Stoner, Bock, Thompson, Angell, Heyl, & Crowley</p>
<p>אופן בחירת הנבדקים לא היה רנדומאלי. נבדקו הורים שנענו לפנייה</p>	<p>השוואה בין קבוצות גיל ובחינת השפעת משתנים הוריים על ש"ר מתמ"ב</p>	<p>1. שביעות הרצון של הורים מיחסי השותפות עם אנשי מקצוע גבוהה בגיל צעיר אך יורדת עם השנים. 2. משתנים כמו רקע תרבותי, מצב משפחתי, השכלה והכנסה קשורים למידת ש"ר של הורים מהשותפות עם אנשי מקצוע</p>	<p>שאלון Family-Professional Partnership Scale</p>	<p>כמותית</p>	<p>1. האם שביעות הרצון של הורים מהשותפות עם אנשי מקצוע משתנה לאורך השנים 2. מהם המאפיינים של הורים הקשורים לש"ר</p>	<p>לידה עד 12 שנים</p>	<p>5 מדינות בארה"ב</p>	<p>147 הורים לילדים עצ"מ: ASD,HL,MR,D D,SLI</p>	<p>2005</p>	<p>Summers, Hoffman, Marquis, Turnbull & Poston</p>

המדגם אינו מייצג את כלל המסגרות לח"מ בישראל. רצוי להרחיב לאזורים גיאוגרפיים שונים ולקבוצות גיל שונות	תאור של מרכיבי שיתוף הפעולה בין מומחים והורים כפי שמתקיימים במערכת החינוך בישראל	שיתוף פעולה מוצלח מתקיים בשלושה היבטים: מבניים, ארגוניים וחברתיים	Conversation Analysis, תצפיות וראיונות, אתנוגרפיות, פרוטוקולים	איכותנית	לזהות ולתאר היבטים גלויים וסמויים, בשיתוף פעולה בין צוותים רב-מקצועיים ובין הורים	גילאי בית ספר	3 בתי-ספר שונים לחינוך מיוחד במרכז הארץ	44 אנשי מקצוע ו78 הורים לילדים עצ"מ	2004	איריס מנור בנימיני
--	--	---	--	----------	---	---------------	---	-------------------------------------	------	--------------------

מאמרים ופרקים העורכים סקירת ספרות ומטה אנליזות

ממצאי הסקירה	מטרת הסקירה	שיטת המחקר	מספר המאמרים שנסקרו	מקום	אוכלוסייה	שנה	כותבי המאמר
ממצאי הסקירה	מטרת הסקירה	שיטת המחקר	מספר המאמרים שנסקרו	מקום	אוכלוסייה	שנה	כותבי המאמר
1. תמ"ב קשורות ישירות לש"ר מתמיכה ומתחושת השליטה של ההורה אך קשורות באופן עקיף לתוצאות טיפוליות אצל הילד 2. תחושת העצמה של ההורים בתכנית קשורה למידת האוטונומיה והשותפות הניתנת להם על ידי אנשי המקצוע. ככל שההורה מביע ש"ר רבה יותר מהתכנית כך הא חש פחות לחוץ. 3. לא נמצא קשר ישיר בין התפתחות הילד לבין השתתפות הוריו בתכנית, אלא בתיווך התמיכה שההורים חשו שהם מקבלים.	להביא Evidence-based practice על תרומת האפיונים של תכניות ממוקדות במשפחה לילד ולהוריו		35 מחקרים אמפיריים	ארצות הברית	מרכזים המטפלים בילדים עצ"מ	2008	Dempsey & Keen

<p>הממצאים חולקו ל proximal ול distal . ככל שהתכנית מעמידה את המשפחה במרכז כך קיימת שביעות רצון רבה יותר מהתכנית ומהצוות, וכן יש דווח על תמיכה וחוללות עצמית גבוהה.</p> <p>האופן שבו הורים מעריכים את ההתקדמות של ילדם ואת התפקוד של עצמם מושפע במידה מצומצמת מתמ"ב</p>	<p>לבחון את המשתנים המשפיעים על ש"ר של הורים מתמ"ב: חוללות עצמית, תחושת רווחה אישית ומשפחתית, תמיכה, תפקוד והתנהגות הילד.</p> <p>שביעות רצון מהצוות ומהתכנית</p>	<p>Meta-analysis</p>	<p>47 מחקרים 11,000 נבדקים</p>	<p>ארצות הברית, קנדה, אוסטרליה, הולנד, פורטוגל, הודו ושבדיה</p>	<p>לקוויות התפתחותיות, CP, תסמונת דאון, פיגור שכלי וילדים (לידה -20)</p>	<p>2007</p>	<p>Dunst, Trivette & Hambly</p>
<p>1. לתמ"ב יש השפעה ישירה על החוללות העצמית של ההורה ועקיפה על הבריאות הנפשית של ההורה.</p> <p>2. הבריאות הנפשית של ההורה ולא ההשתתפות בתמ"ב משפיעה על הבריאות הנפשית של הילד</p>	<p>לבחון את ההשפעות הישירות והעקיפות של שירותי בריאות שבהם המשפחה במרכז על התפקוד הפסיכולוגי של ההורה והילד</p>	<p>Meta-Analytic Structural Equation Model</p>	<p>15 מחקרים 2948 נבדקים</p>	<p>2 מדינות בארה"ב</p>	<p>הורים לילדים עצ"מ המקבלים שרותי בריאות בקהילה (לידה עד 3)</p>	<p>2009</p>	<p>Dunst & Trivette</p>
<p>1. ילדים שהוריהם שותפים לקבלת החלטות מראים שיפור ניכר יותר בהישגים 2. יחסים חיוביים עם אנשי מקצוע הפחיתו חרדה ולחץ, הגבירו תחושת מסוגלות ומידת ש"ר</p>	<p>לבדוק את יעילות השירותים הניתנים בסוגי התערבויות שונות לילדים ומשפחות עצ"מ</p>	<p>Randomized controlled trial: case studies, cross sectional studies</p>		<p>קנדה מרכזי שיקום בריאות</p>	<p>אוכלוסיות הורים לילדים עצ"מ: CP, תסמונת דאון. מחלות כרוניות ואיחור התפתחותי</p>	<p>2004</p>	<p>King, Teplicky & Rosenbaum</p>
<p>1. ההשפעה החזקה ביותר של התכנית הייתה על התנהגות ההורה ועל העמדות והידע שלו 2. לתכניות הייתה השפעה מתונה עד נמוכה על הישגי הילד 3. היעילות של התכנית גבוהה יותר כשמדובר במשפחות או ילדים בסיכון</p>	<p>השפעת תכניות תומכות במשפחה על הישגי הילדים ועל תפקוד ההורים</p>	<p>Meta-analysis</p>	<p>665 מחקרים</p>	<p>ארה"ב</p>	<p>260 תכניות תמיכה במשפחות לילדים בסיכון בגילאי 0-5</p>	<p>2001</p>	<p>Layzer, Goodson, Bernstein & Price.</p>

<p>1. במחקרים אמפיריים נמצא שמרבית השירותים בתכניות התערבות מוקדמות מיועדות לילד ולא למשפחה. 59% מההורים ציינו שהם חשו תרומה מהשירותים הניתנים להם בתמ"ב</p> <p>2. המסמכים והחוקים בארה"ב ממליצים על מתן תמיכה למשפחה בתמ"ב אך אינם מחייבים לתת שירותים המיועדים למשפחה.</p> <p>3. תכניות רבות מתמקדות ב"איך" לקיים את השותפות עם הורים אך אינן מציינות את ה"מה" – אילו שירותים ותמיכה יש לתת להורים בפועל</p>	<p>לתאר את האופן בו התפיסה של "משפחה במרכז" מיושמת בתכניות התערבות בגיל הרך בהתייחס לשירותים והתמיכה הניתנים למשפחות</p>	<p>Meta- analysis: empirical, conceptual, statutory & summit</p>	<p>מחקרים אמפיריים, מסמכים חוקתיים</p>	<p>ארה"ב</p>	<p>תכניות התערבות בהן המשפחה במרכז (גילאי לידה-5)</p>	<p>2007</p>	<p>Turnbull et al.</p>
--	--	--	--	--------------	---	-------------	------------------------

תכניות ממוקדות במשפחה = תמ"ב, ילדים עם צרכים מיוחדים = עצ"מ, שביעות רצון = ש"ר, שיתוף פעולה = שו"פ