



אשלים
ASHALIM

המסורת בתנועתנו נשחזרת על ידינו כל יום
ובכל פעם במסורת משפחתית של
התורה והאמונה של אבותינו
המנוחה והשלום והחיים והאהבה

עיתון אשלים
עיתון המשפחה

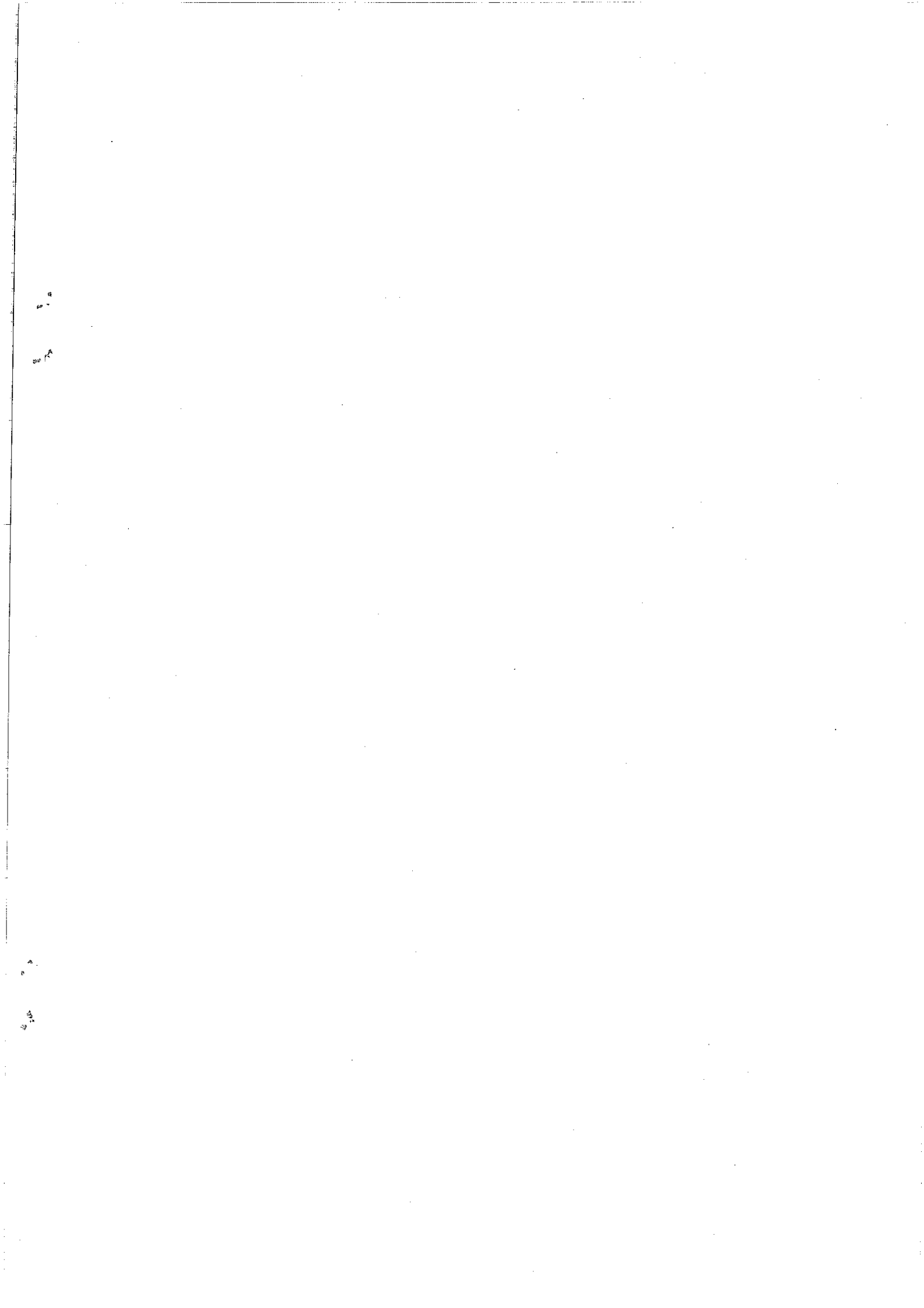
שולחן ערוך המשפחה לילדים עם צרכים מיוחדים

עיתון המשפחה

מערך תמיכה למשפחות לילדים עם צרכים
מיוחדים באמצעות מתנדבים

מדריך למנחה הקבוצה

תשס"ז - דצמבר 2006



תודות:

תודותינו נתונות לשותפים הרבים שלקחו חלק בעיצובה ובפיתוחה של התוכנית עד כה :

לצוות התוכנית בעבר ובהווה : ניצה דינור, נועם לפידות לפלר , תקווה עברון, תמי קרישפין, יונית לבנון, אלון זיו ונעמי תנור.

לצוות הסיוע בעיתות חרום ובשגרה : ליאורה יודלביץ, וחיה לבבי.

לכל המתנדבים והמשפחות שלקחו חלק בתוכנית,

לאנשי המקצוע הרבים מהשדה והמטה, ממשרדי הממשלה, מהרשויות המקומיות ומהעמותות

השונות שהיו ועדיין שותפים בתוכנית "עמית למשפחה" שאת שמות כולם תקצר היריעה מלציין.

פתח דבר

התוכנית "עמית למשפחה" מפעילה מערך תמיכה למשפחות לילדים עם צרכים מיוחדים באמצעות מתנדבים. תוכנית זו פותחה מתוך אמונה כי המשפחה היא הגורם המרכזי והמהותי ביותר בגידול ילדיה, וככזה היא זכאית למערכי תמיכה מגוונים, אשר יאפשרו לה למלא משימה זו בצורה מיטבית.

התוכנית, פותחה ע"י עמותת "אשלים" בשותפות עם גורמים רבים הן ברמה הארצית והן ברמה המקומית ובכללם: משרד הרווחה, הרשויות המקומיות, עמותות העוסקות בתחום ההתנדבות, עמותות לשירות לאומי, עמותת "גוונים", גויינט ישראל, ועמותות מקומיות נוספות והיא מופעלת בישובים רבים ברחבי הארץ ע"י המחלקות לשירותים חברתיים.

לצורך הפצת הידע הרב שנצבר במהלך שנות הפעלת התוכנית ומתוך שאיפה שתוכנית זו תמשיך להתקיים, להתפתח ולהתרחב בישובים בהם היא פועלת, כמו גם בישובים רבים נוספים ברחבי הארץ, איגדנו עבורכם חומרי עבודה רבים, המהווים יחדיו את "ארגז הכלים" להפעלת "עמית למשפחה". החומרים מאוגדים בסדרה של ארבע חוברות הכוללות: חוברת לצוות הקמה וליווי, חוברת לרכז ישובי, חוברת למתנדב וחוברת למנחה הקבוצה.

חוברת למנחה קבוצת המתנדבים, מהווה בסיס לעבודת המנחה.

אנו תקווה שתעשו שימוש נרחב בחומרים אלה, בכדי שקהל היעד של התכנית, משפחות שלהם ילדים עם צרכים מיוחדים, יוכלו לקבל מענה משמעותי ואיכותי.

בברכה,

צוות התוכנית

חברי צוות התוכנית והצוות המלווה מטעם "אשלים":

רבקה שי, מנהלת תחום ילדים ובני נוער עם צרכים מיוחדים, "אשלים"
תמי קרישפין, מנהלת תוכניות, תחום ילדים ובני נוער עם צרכים מיוחדים, "אשלים"
תקווה עברון, מנהלת תוכנית עמית למשפחה, "אשלים", "גוונים"
נעם לפלר לפידות, רכזת אזור צפון, תוכנית "עמית למשפחה", "גוונים", מרכז כוכב
ניצה דינור, רכזת אזור דרום, תוכנית "עמית למשפחה", "גוונים"

כתיבה ועריכה:

תקווה עברון
נעם לפלר לפידות
ניצה דינור
תמי קרישפין

תוכן עניינים

- דברי ברכה – מר מנחם וגשל, משנה למנהל הכללי, משרד הרווחה ----- 5
- ד"ר רמי סולימני, מנכ"ל "אשלים" ----- 6
- פנייה אישית למנחה הקבוצה ----- 7
- חלק א: מידע על התוכנית----- 8-20
- א. רקע: תכנית "עמית למשפחה" ----- 8-11
- ב. רקע תיאורטי- משפחות לילדים עם צרכים מיוחדים ----- 12-18
- ג. תיאור התוכנית ----- 19-20
- חלק ב': חומרי עזר למנחה קבוצת המתנדבים ----- 21-27
- א. נושאים למפגשי הדרכה למתנדבים----- 21-22
- ב. דרכי העברת נושאי ההדרכה למתנדבים----- 23-24
- ג. נושאים ל"הרצאות אורח" במסגרת הדרכת המתנדבים ----- 25
- ד. נושאים להרצאות בקהילה----- 26
- ה. רשימת סרטי וידאו העוסקים באוכלוסיות עם צרכים מיוחדים----- 27
- חלק ג': דיווחים מהשטח ----- 28-31
- רשימת מקורות ----- 32-33

דברי ברכה



מדינת ישראל

משרד הרווחה

לשכת המשנה למנהל הכללי



תוכנית "עמית למשפחה" מפתחת את אחד מהעקרונות המשמעותיים בכל הקשור לעבודה עם משפחותיהם של ילדים עם צרכים מיוחדים ומשתלבת בתפיסת משרד הרווחה בכל הקשור להעדפת הטיפול הקהילתי המשפחתי, על הוצאת ילדים מן הבית.

משפחה שבה ילד עם צרכים מיוחדים מחייבת תשומות מכל קשת המענים האפשריים ומצריכה איגום של מירב הכוחות הקיימים בקהילה. הסתמכות המשפחה על כוחותיה בלבד, יכולה להוביל, להחלטה על סידור הילד מחוץ לבית- מתוך הכרח קיומי של המשפחה ולא על בסיס צרכי הטיפול בילד.

בתוכנית, מושם דגש על שותפות של גופים ממשלתיים תוך משרדיים (אגפי משרד הרווחה השונים) גופים ממשלתיים בין משרדיים (משרדי הרווחה, הבריאות והחינוך, המוסד לביטוח לאומי), ארגוני מיגזר שלישי (גוינט- ישראל, חברת המתנ"סים, עמותות שירות לאומי, עמותת גוונים, קשר ועוד רבים וטובים) ובעיקר של מתנדבים מהקהילה, הפועלים בקרב המשפחות בגיבוים המקצועי של עובדים סוציאליים מהמחלקות לשירותים חברתיים.

כמשרד רווחה, אנו מצווים על פיתוחו של ההון האנושי בקהילה- ככלל וכמסייע בהתמודדותן הקשה של משפחות לילדם עם צרכים מיוחדים, בפרט. אני מברך על פעילות חשובה זו, הבאה לביטוי בהוצאת חוברת זו, המקבצת את הניסיון שנרכש בהפעלת התוכניות הן בימי החירום והן בעיתות שלום. אני סמוך ובטוח, כי חומרים אלה יסייעו לכל העושים בדבר לחזק ולהעצים את המשפחות ולהעמיד לרשותן את מירב המשאבים הקיימים בקהילה.

בברכה,

מנחם וגשל

המשנה למנהל הכללי

משרד הרווחה



העמותה לתכנון ולפיתוח שירותים לילדים
ובני נוער בסיכון ומשפחותיהם (ע"ר)
מיסודה של ג'וינט ישראל ובתמיכתם של
ממשלת ישראל וחברת הצה"ה היהודית של ניו-יורק

קוראים יקרים

מארו זה מאגד בתוכו מקבץ חומרים אודות התוכנית "עמית למשפחה", אשר נכתבו במהלך שנות הפיתוח של התוכנית.

"אשלים", בשותפות עם משרד הרווחה, רשויות מקומיות, הגוינט, ועמותות שונות העוסקות בהתנדבות ובאנשים עם נכויות ברמה הארצית והמקומית (גוונים, בת עמי, פרח ועוד), פיתחה את תוכנית "עמית למשפחה" כאמצעי לתמיכה וסיוע למשפחות להם ילד עם צרכים מיוחדים באמצעות מערך התנדבות קהילתי. החבירה בין מתנדבים - אנשים הבוחרים לתת, לבין משפחות להם ילד עם צרכים מיוחדים, שכאלה למדו להעריך ולכבד את החיים ואת הנתינה, היא חבירה מיוחדת במינה, שיש בה הרבה אהבה ונשמה. התוכנית פועלת בתפר של בין הפורמאלי לבלתי פורמאלי, ובזה ייחודה. מתנדב החובר למשפחה, נותן את תשומת הלב הקטנה, את תחושת האכפתיות, והכל "בגובה העיניים", ובכך הוא משלים חלק שלא תמיד ניתן למלאו באמצעות קשר מקצועי. עם זאת המתנדב זוכה להכשרה וליווי מקצועי וכך הוא נותן שירות טוב ויעיל. למעשה התוכנית הופכת לחלק מסל השירותים המוצע לתושבים ע"י לשכת הרווחה והישוב.

החומרים שבמארו מהווים כלי עבודה להפעלת התוכנית, בעזרתם ניתן ליישמה ולהבנותה. אנו תקווה שחומרים אלה, "יקבלו חיים" וישמשו רבים מכם, כאשר תבחרו להפעיל שירות זה בישוב או בארגון בו אתם פעילים. מי ייתן ובאותם הישובים בהם פועלת התוכנית, היא תמשיך להתקיים, להתרחב ולהתפתח, ושמנהיגים ומובילים בישובים אחרים יאמצו תוכנית חשובה זו כחלק מסל השירותים למשפחות להם ילדים עם צרכים מיוחדים. את האמונה והנשמה שבתוכנית זו, אתם צריכים למצוא ולהביא מעצמכם, כי את המנגינה המיוחדת הזאת, צריך להמשיך.

בברכה

ד"ר רמי סולמני

מנכ"ל אשלים

פנייה אישית למנחה הקבוצה

מנחה יקר/ה,

להדרכה וליווי נכונים למתנדבי תוכנית "עמית למשפחה" חשיבות רבה בהפעלת התוכנית ובהצלחתה. פעמים רבות, נחשפים מתנדבי התוכנית, לראשונה, לעבודה עם משפחות להם ילדים עם צרכים מיוחדים. מטרתיה המרכזיות של ההדרכה הנן להקנות כלים וידע למתנדב, לייעץ, ללוות ולתמוך במתנדב במהלך עבודתו עם המשפחה.

ההדרכה למתנדבים מורכבת משני ערוצים מרכזיים:

א. **הדרכה פרטנית** – ליווי על ידי הגורם המפנה את המשפחה לתוכנית (עו"ס, יועצ/ת, פסיכולוג/ית וכד').

ב. **הדרכה קבוצתית** – המשלבת ליווי, תמיכה רגשית, ייעוץ והקניית ידע וכלים לעבודת המתנדב.

בחוברת זו תמצא/י כלים שיסייעו לך בהנחיית קבוצת המתנדבים במסגרת תוכנית "עמית למשפחה".

חוברת זו כוללת כמה חלקים מרכזיים:

חלק א' – רקע:

א. מידע כללי על תוכנית "עמית למשפחה".

ב. רקע תיאורטי על משפחות לילדים עם צרכים מיוחדים.

ג. תיאור התוכנית.

חלק ב' – חומרי עזר למנחה קבוצת מתנדבים בתוכנית:

א. הצעות לנושאים להדרכות במסגרת התוכנית.

ב. דוגמאות לדרכי העברת הנושאים למתנדבים.

ג. רשימת נושאים מומלצים להזמנת מרצים.

ד. רשימת סרטי וידאו העוסקים באוכלוסיות עם צרכים מיוחדים.

חלק ג' – דיווחים מהשטח:

טפסים לצרכי תיעוד, למידה ופיתוח תוכנית עמית למשפחה.

ברצוננו להודות לצוות מנחות תוכנית "עמית למשפחה" בשנת תשס"ד, שעל סמך תוכנית

ההדרכה שלהן נבנתה חוברת זו:

- קרן שושן והדס דהאן – מעלות
- שרון מלמד - תל-אביב
- נאוה בן דוד – קרית גת
- ניצן אליהו, לאה בוגנים וענת רון – שדרות
- אנדראה רונית- אשקלון
- מרים דידי, מרים קראון – נתיבות
- אורה דהן- אופקים

חלק א': מידע כללי על התוכנית

א. רקע: תכנית "עמית למשפחה"

תכנית "עמית למשפחה" עוסקת בבניית מערך התנדבות קהילתי עבור משפחות לילדים עם צרכים מיוחדים, אשר יפחית את הסיכון הנשקף לילדים אלו, באמצעות הפחתת העומס הכרוך בגידולם ובטיפוחם.

בבסיס התוכנית עומדת ההכרה במורכבות הרבה, עימה מתמודדת משפחה לילד עם צרכים מיוחדים, כמו גם העומס והקשיים הפיזיים, הרגשיים, החברתיים והכלכליים, אליהם היא נחשפת. להכרה זו מצטרפת ההכרה בדבר תפקידה המרכזי של המשפחה בגידולו של הילד, וכזאת, עלינו לשאוף להעצים את המשפחה ולהעמיד לרשותה משאבים, על מנת שתוכל להיות זמינה עבור ילדה ככל האפשר. תוכנית "עמית למשפחה" שואפת לחבור למשפחות ולאפשר להן עזרה ומשאב אנושי, באמצעות מתנדבים, אשר ייענו ויתאימו עצמם לצרכי ורצון המשפחות.

לצורך הפעלת התוכנית ברמה המקומית, ניבנו שותפויות בהן מעורבים גורמים רבים ובכללם, הרשויות המקומיות, משרד הרווחה, משרד החינוך, עמותות העוסקות בתחום ההתנדבות, עמותות לשירות לאומי, החברה למתנדבים, עמותת "גוונים", המפעילה ישירות את הפרויקט, גויינט ישראל ועמותות מקומיות רלוונטיות. במקביל, נבנה מערך ארצי לצורך ביסוס התוכנית והטמעתה.

התכנית החלה את דרכה לפני למעלה משלוש שנים, כפילוט ראשוני ברמה המקומית, בסיוע תרומה שגויסה ע"י הגויינט ואשלים.

הרעיון להפעיל מתנדבים, על מנת לסייע למשפחות להם ילדים עם צרכים מיוחדים, עלה לראשונה בשנים הקשות של האינתיפאדה. במהלך תקופה זו, עלה הצורך לסייע למשפחות אלו להיערך בשעת חירום. לשם כך, הופעלה תכנית מיוחדת במסגרת תכנית החירום, שהופעלה על ידי אשלים, תוך שימוש בכספים, שגויסו לצורך כך על ידי הקהילות היהודיות בארה"ב. ההצלחה הביאה את יוזמי התכנית להכרה, כי ניתן להפעיל אותה גם בימים כתיקונם כחלק בלתי נפרד מהפעילות הקהילתית.

התוכנית הוגשה לאישור במסגרת "אשלים", לצורך בניית תוכנית עבודה ארצית ופיתוח כוללני שלה.

תוכנית "עמית למשפחה" מופעלת בשתי רמות:

הפעלת התוכנית ברמה המקומית

בניית התכנית בכל ישוב כוללת בראש ובראשונה הכנת תשתית קהילתית ביישוב, ע"י גיוס השותפים הרלוונטיים לתוכנית, ובראשם המחלקות לשירותים חברתיים כגורם דומיננטי מרכזי בהובלת והפעלת התוכנית. לאחריה, ישנם שלבים אופרטיביים רבים, שנועדו להוציא את התוכנית מן הכוח אל הפועל. שלבים אלו כוללים את:

- **מיפוי המשפחות (ע"י עובדי הרווחה בישוב ומסגרות החינוך המיוחד) והמתנדבים** (מיפוי זה מתבצע באמצעות פנייה לקבוצות בעלות פוטנציאל התנדבותי, כגון מועדוני גמלאים, נוער הפועל במסגרות שונות, סטודנטים מקבלי מלגות, בנות שירות לאומי וכן באמצעות התקשורת המקומית).
 - **חשיפת המשפחות והמתנדבים הפוטנציאליים לתוכנית**, כוללפרישת תחומי התנדבות רחבים ומגוונים, כדוגמת: פעילות חברתית והעשרתית לילדים עם הצרכים המיוחדים ו/או לילדי המשפחה האחרים, סיוע בהסעות, שהות עם הילדים על מנת לאפשר לשאר בני המשפחה להתפנות לצרכיהם, יצירת קשרי תמיכה להורים וסיוע למשפחה בעיתות משבר.
 - **הכרת הצרכים והרצונות** של כל משפחה ומשפחה, כמו גם הכרות ומיון המתנדבים מבחינת רצונם ויכולתם להתנדב.
 - **הכשרת המתנדבים** טרם כניסתם למשפחות.
 - **ציוות בין משפחה למתנדב**, יצירת המפגש הראשוני ביניהם ובניית חוזה הקשר ביניהם.
 - **ליווי והדרכת המשפחות והמתנדבים**: המשפחות נמצאות בקשר רציף עם עובדי הרווחה ואילו המתנדבים זוכים לליווי אישי של רכו הפרויקט ומשתתפים בהנחיות קבוצתיות ובהרצאות בתחומים שונים הקשורים לעבודתם.
- התכנית פועלת כיום ב-12 ישובים ברחבי הארץ, ע"פ מודלים מקומיים שונים שהתפתחו. הישובים בהם פועלת התכנית הם: אופקים, נתיבות, שדרות, אשקלון, קריית גת, בית שמש, ת"א (שכונת התקווה), מודיעין, מגדל העמק, מעלות ומעלות תרשיחא ועיר הכרמל (עוספיה ודלית אל כרמל).
- כיום משתתפים בתוכנית כ-300 מתנדבים ומשפחות, זהו הממוצע לשנת פעילות (כ-30 מתנדבים/משפחות ליישוב). המתנדבים משתייכים לפלחי אוכלוסיה שונים ומגוונים, ובכללם בנות שירות לאומי, נוער, סטודנטים ומתנדבים מבוגרים. המשפחות המשתתפות בתוכנית ברובן מוכרות למחלקות לשירותים חברתיים, ולקות הילדים מגוונת.
- ישובים מסוימים בחרו להתמקד באפיון מסוים, כגון: סוג הלקות, גיל הילדים וכדומה, על מנת להקל ולפשט את נושא הכשרת והדרכת המתנדבים. ישנם מקומות, בהם התוכנית יצרה מנוף

לפיתוח מערך תמיכה רחב יותר עבור המשפחות, הכולל פעילויות הורים- ילדים, קבוצות תמיכה להורים, הרצאות להורים ועוד.

הפעלת התוכנית ברמה הארצית

לתוכנית מנהלת ארצית ושלוש רכזות אזוריות (מחוז צפון, מחוז מרכז ומחוז דרום).
כחלק מתהליך הפעלת התוכנית, מגייסות הרכזות רכו יישובי מתוך היישוב עצמו. הדמויות המתפקדות כרכזי יישובים הינן מגוונות, ועשויות לכלול מתנדבים, בנות שירות לאומי, רכוזי התנדבות ביישובים וכיו"ב.

התוכנית מלווה ע"י ועדת היגוי ארצית, בה משתתפים נציגי משרדי הממשלה השונים: משרד הרווחה, משרד החינוך ומשרד הבריאות. כמו כן, שותפים בוועדה המוסד לביטוח לאומי, עמותת שירות לאומי, עמותת "קשר", החברה למתנ"סים, גוינט ישראל, עמותת "גוונים" וארגונים רלוונטיים נוספים.

שאיפתה של וועדת ההיגוי הינה לבנות תשתית ארצית לתוכנית "עמית למשפחה".
תשתית זו תתבסס על הפעלה משותפת של מספר גורמים: יחידות ההתנדבות העירוניות, אשר תטפלנה בפן הארגוני; עובדים סוציאליים מהמחלקות לשירותים חברתיים, אשר יעניקו הדרכה וסיוע מקצועי; וכן משרד החינוך, משרד הבריאות ועמותות משמעותיות נוספות.

עוגני התכנית: תורה, דפוסי עבודה וכלים

במהלך התכנית, מאז ראשית דרכה, פיתח צוות התכנית תורה, תובנות, ותכני ידע רלבנטיים. כמו כן צוות התכנית גיבש ועדכן את נוהלי ודפוסי העבודה ואף פיתח מערך של טפסים למעקב וקבלת משוב פנימה אודות התכנית מנקודת מבטם של כל הנוגעים בדבר.
חומרי העבודה, כפי שיתוארו להלן ניבנו על בסיס הניסיון שהצטבר במהלך הפעלת התוכנית כתוכנית פיילוט ומפעילי התוכנית בשטח נעזרים בכלים אלה המהווים את התשתית היישומית של התוכנית ומאפשרים עבודה על בסיס נורמות, כללים וערכים משותפים.

חוברת זו הינה אחת מ- 4 חוברות עבודה המאוגדות בערכה יישובית, המיועדת לבעלי תפקידים שונים בתוכנית:

• חוברת המיועדת לצוות הקמה וליווי, הכוללת:

- רקע תיאורטי
- תהליך הקמת התוכנית בישוב
- שלבי הפעלת התוכנית בישוב
- תרשים הפעלת התוכנית בישוב
- מושגי יסוד בתכנית
- הצעה לשיתוף הורים בתוכנית
- פרופיל המתנדב בתוכנית
- קשר ע"ש המחלקה לשירותים חברתיים - מתנדבים – משפחה, בתוכנית

• **חוברת המיועדת לרכז היישובי, הכוללת:**

- מידע כללי על התוכנית
- ערכת שיווק התוכנית
- תיק טפסים
- תחזוקה ותגמול מתנדבים

• **חוברת המיועדת למתנדב, הכוללת:**

- מידע על התוכנית
- מילון מונחים על הלקויות השונות
- הצעות לפעילויות
- טפסים לסיוע בעבודה

• **חוברת המיועדת למנחה קבוצה, (חוברת נוכחית) הכוללת:**

- מידע על התוכנית
- חומרי עזר להנחית הקבוצות
- טפסים לתיעוד ולסיוע בעבודה

חומרים אלה משמשים את צוותי העבודה בישובים בהם התוכנית פועלת ויכולים לשמש בסיס להקמת והפעלת התוכנית בישובים נוספים, וכך להוות בסיס להמשכיות התכנית גם בעתיד.

ב. רקע תיאורטי – משפחות לילדים עם צרכים מיוחדים

תקדמה

ההכרה בהורים כגורם מפתח מרכזי לשיפור חייהם של ילדים ובני נוער בסיכון מהווה הנחת עבודה משמעותית הנטועה בבסיס קיומה של אשלים מאז הקמתה. הדבר בוודאי נכון גם עבור משפחות לילדים ובני נוער עם צרכים מיוחדים. גידולו של ילד עם צרכים מיוחדים, מעמיס על המערכת ההורית והמשפחתית התמודדות חדשה ומורכבת, שעלולה להפר את האיזון המשפחתי. עלולים להגיע למצבי פגיעה, הזנחה, הגנת יתר ועוד התנהגויות, שעבור כולן נדרשת התייחסות, שתיתן למשפחה כלים להתמודד ולמצוא את המקום לילד עם הצרכים המיוחדים בחיקה. מעבר להתארגנות המשפחה פנימה, במציאות כיום, למשפחה גם תפקיד מרכזי בהגנה על ילדיהם ובמילוי צורכיהם. בדברי ההקדמה לשנתון הסטטיסטי של ילדים בישראל לשנת 1999 מציינים העורכים (בן אריה וציונית, 1999), כי ילדים עם צרכים מיוחדים הם ילדים שהגורל התאכזר אליהם פעמיים: בראשונה, מכיוון שהם ילדים עם צרכים מיוחדים, ובפעם השנייה, מכיוון שהחברה הישראלית טרם מצאה דרכים יעילות להתמודדות עם צורכיהם של ילדים אלו, באופן החולם אותם ומעניק להם את הכבוד הראוי. ראוי להוסיף לכך גם פגיעה שלישית והיא הסבל הכרוך בחשיפה לרמה גבוהה של סיכון להתעללות ולהזנחה (מרום ועוזיאל, 2001). במציאות שכזו, הורים לילדים עם צרכים מיוחדים נדרשים לפעילות ומעורבות על מנת להגן על ילדיהם, למלא את צורכיהם, ובכך להפחית את הסיכון בו הם נמצאים. סביבה לא מספקת באה לידי ביטוי, בין היתר, בשירותים חסרים, בשירותים קיימים לא מותאמים, בשירותים אשר נותנים מענה חלקי לצורכי הילדים והמשפחות, בשירותים קיימים שאינם מעוגנים בחוק ותלויים בהקצאות תקציביות, במידע שאינו נגיש להורים ועוד.

נושא חשוב זה, הגיע גם לשולחן הדיונים בכנסת ישראל, בשנת 2004, ביום הבינלאומי לזכויות אנשים עם מוגבלויות, במסגרת דיון שכותרתו "סיוע ממלכתי לבני משפחות בהן יש ילד עם מוגבלות". ההמלצות שגובשו בתחום מעידות כי בשלה השעה לפתח תחום זה ונותנות תקווה זהירה לשיפור בתחום.

ההמלצות המרכזיות הן:

1. "הוועדה תפנה למנכ"ל משרד הבריאות, הרווחה והאוצר, בבקשה לבחון הצעת חוק ממשלתית שעניינה מתן זכויות להורים לילדים עם מוגבלות ולבני המשפחה האחרים.
2. הוועדה מבקשת כי ייקבע גורם מרכזי אחד שיהווה מעין מרכז מידע לזכויות ושירותים, ושישמש מעין גורם מתווך בין משרדי ממשלה, ארגונים ועמותות, הורים ואנשי מקצוע. הוועדה תפנה למשרד הרווחה, למשרד הבריאות ולמוסד לביטוח לאומי בבקשה לסייע בנושא הזה.
3. פיצול השירותים בין גופים שונים והיעדר תיאום ביניהם מקשה על המשפחות הנדרשות להשקיע אנרגיה וזמן רב על מנת להעניק לילדיהם את הטיפול הנדרש. הוועדה תפנה למשרד הבריאות, משרד הרווחה, משרד האוצר, משרד החינוך והמוסד לביטוח לאומי,

בבקשה להקים וועדה בין משרדית שתבחן שינוי מערכתי בנושא אנשים עם מוגבלות, ושתפעל על מנת שהטיפול בכל ההליכים הביורוקרטיים הנדרשים יינתנו במקום אחד".

אני מאמין...

עבור ילד עם צרכים מיוחדים, כמו עבור כל ילד אחר, הקשר עם משפחתו - החוויה הבסיסית והראשונית לה נחשף הילד, מעצבת ובונה את אישיותו ומציידת אותו בכלים לחיים. חוויה של קבלה, של שילוב בחיי המשפחה, של התגייסות ומציאת מענים לצרכים הייחודיים מחד, ומאידך בניית חיים נורמטיביים ככל האפשר במשפחה, מהווה את הבסיס להתפתחותו התקינה של הילד ולפיתוח כישורים ומיומנויות בסיסיים. כישורים אלה, יאפשרו לו אחי"כ להשתלב בחברה, במערכת החינוך, ביצירת מעגלים חברתיים, במסגרות תעסוקה ועוד.

אנו מאמינים כי ציוד המשפחה בכלים מתאימים לגידול הילד עם הצרכים המיוחדים בצורה הטובה ביותר, הוא המפתח לאיכות החיים של הילד, למניעת הזנחה ופגיעה, לקידום וחיזוק הילד ולפיתוח כלים לחיים עצמאיים ומלאים ככל האפשר.

קיימת שונות רבה בין משפחות שונות: בכוחות, ברמת ההתגייסות, בדפוסי ההתמודדות, בתפיסת עולמם בהקשר למגבלה של ילדם ובמאפיינים תרבותיים. טווח המענים להם זקוקות המשפחות, משום כך, הוא רחב ושונה ממשפחה למשפחה. בכל זאת ניתן לגבש כיווני התערבות השואפים לתת מענה למגוון הצרכים של המשפחות, חלקם נוגעים בהיבט של מניעת סיכון וחלקם מהווים התערבות במצב של סיכון וסכנה. או, בחלוקה אחרת, חלקם ממוקדי ילד וחלקם ממוקדי משפחה. על כל יפורט בהמשך.

קצת על ה- איד...

חשוב לציין, שבכל חשיבה על פיתוח שירותים למשפחות לילדים עם צרכים מיוחדים (כמו גם לילדים עצמם), צריך להיות מאוד רגישים וערניים ולהימנע מפיתוח שירותים אשר יגרמו למשפחה לפתח תלות באיש המקצוע. כיוון הפיתוח צריך להיות כזה שיחזק כוחות פנימיים של המשפחה, שיעודד בהם את האינטואיציה הפנימית, עצמאות, ביקורתיות ובניית איזון מחודש עם הילד בחיק המשפחה. רק במקרים קיצוניים, יאותרו חלופות למשפחה וגם אז, תוך ניסיון להדק ולחזק את הקשר עם המשפחה. מגמה זו, מעידה על שינוי שהתחולל בתפיסת המשפחה לילד עם צרכים מיוחדים, מהתמקדות בתפיסה הרואה בתהליך ההתמודדות של המשפחה מצב בלתי נמנע של משבר ופתולוגיה, להתמקדות בתפיסה הרואה בתהליך ההתמודדות של המשפחה מצב בלתי נמנע של משפחה כמרכזיים בתהליכי ההתמודדות המכוונים לשמור על הבריאות, הרווחה וההתפתחות של בני המשפחה (McCubbin & Patterson, 1983). הגישה מכירה בעוצמות ובכוחות של המשפחה כמרכזיים בתהליך הטיפול תוך דגש על פיתוח תחושת שליטה והעצמה. למקום הזה נשאף בפיתוח נושא המשפחה. כדי להגיע למקום הזה נדרשת מעורבות ושותפות של הורים בכל תהליכי הפיתוח של תוכניות בתחום.

גידול ילד עם צרכים מיוחדים – מציאות חיים חדשה

גידול ילד עם צרכים מיוחדים היא מציאות חיים מתמשכת, המכתיבה לילד ולמשפחתו, דפוסי חיים שונים מן הרגיל בסביבתם, אשר אינם מוכרים להם ואשר לא הוכנו לקראתם מראש. לא פעם זוהי חוויה קיומית קשה למשפחה (פורטוביץ ורימרמן, 1985). לידתו וגידולו של ילד עם צרכים מיוחדים עלולים לגרום לשינויים רבים במעגל חייה של משפחה ובכלל זה סימפטומים של דחק (Stress) פסיכולוגי, תחושת אובדן ומשבר מתמשך (Drotar et al., 1975; Dyson, 1993; Solnit & Stark, 1961). מאפיינים שכחים של תגובות המשפחה להולדת ילד עם נכות הם: צער כרוני (Olshansky, 1962), עצירת התפתחות המשפחה (Farber, 1959), תחושות של חוסר בטחון, חוסר אונים, כעס ודחייה (Kazak, 1986). ניכור, התרחקות, בלבול ותהליך של שלבי הסתגלות (Blacher, 1984). התריגות יוצרת במשפחה תפקידים חדשים, ציפיות, אתגרים ודרישות חדשות; משפחות אלה מתמודדות מידי יום ביומו, עם הקשיים והלחצים הכרוכים בגידולו של הילד בעל הצרכים המיוחדים. המשפחות נאלצות להתמודד עם בעיות בתחומי חיים שונים:

בתחום הכלכלי בגין הוצאות על טיפולים ואביזרים והשלכותיה עקב היעדרויות ממקום העבודה (Perrin & Mclean, 1988). בכמה מחקרים נמצא, שהסטטוס הכלכלי של המשפחה נפגע לעיתים קרובות מכך שהאם – העסוקה בהשגחה וטיפויל בילד הנכה – איננה יכולה לצאת לעבודה, וכלכלת המשפחה מוטלת על האב כמפרנס יחיד (Darling, 1990; Kazak & Christakis, 1994; McAndrew, 1976; Perrin & MacClean, 1988; Singer & Farakas, 1989).

בתחום הפיזי – הקשיים הנובעים בעיקר מתלות הכרחית וממושכת של הילד בהוריו, באים לידי ביטוי בחיי היומיום של המשפחה ועלולים להחרף עם יציאתו של הילד למסגרת חינוכית. במקרים רבים אין הילד הנכה מסוגל להיות נייד באורח עצמאי, ועל ההורים לדאוג לתחבורה מתאימה או לשאת בעצמם ממקום למקום (Blacher, 1984; Breslau, Staruch & Mortimer, 1982).

בתחום חברתי משפחות לילד עם נכות התפתחותית עלולות לסבול מצמצום הקשרים החברתיים, ומבידוד חברתי עקב מחלת הילד או דחייה חברתית (McCubbin et al., 1983).

בתחום היחסים בתוך המשפחה ובתחום האישי של כל אחד מחברי המשפחה עלולים להיווצר קשיים ומתחים מוגברים עקב המטלות הנוספות התמידיות והעומס התפקודי והרגשי (Florian, 1992). במערכת היחסים התוך משפחתית, הקשיים עלולים גם להתבטא בשינוי דפוסי הפעילות המשפחתית ובמטרות המשפחתיות והאינדיבידואליות – כתוצאה מין הצורך, או הנטייה, להיענות בראש ובראשונה לצרכיו של הילד הנכה (McCubbin et al., 1982).

לתפישתו של ההורה את מצבו משקל רב בהתמודדות היום יומית עם המעמסה הטיפולית של הילד בעל הצרכים המיוחדים. הערכת החורה את השליטה שלו לגבי האירוע הטרגי והשימוש שלו במערכות תמיכה, פורמליות ובלתי פורמליות, הינם משתנים משמעותיים המסייעים להסביר את השונות בהתמודדותם של הורים עם גידולו של ילד נכה (שטנגר, 1987).

בתהליך של הסתגלות והשגת איזון חדש ומתאים לחיים עם ילד עם צרכים מיוחדים, יחסי הגומלין בין הילד ומשפחתו לבין הסביבה – כולל ארגונים פורמליים – ממלאים תפקיד חשוב ובעל השפעה רבה (מרן, 1988). מרגע שקיימת אבחנה שמהו אינו כשורה עם הילד, מוצאת עצמה המשפחה בקשר אינטנסיבי עם שירותים בקהילה. מחקרים מראים בבירור שהתלות בשירותים, היא אחד המאפיינים של משפחה המתמודדת עם בעיית הנכות (פזרסטון, 1987; Farber, 1962). כחלק מתפקידים של אנשי מקצוע נדרשת גם התייחסות לשינויים שעוברת המשפחה, לתגובותיה הרגשיות, ולשינוי מערך הכוחות והתפקידים בה – אחרת תהייה זו התעלמות מתפקידה של המשפחה להעניק יציבות רגשית לחבריה ככלל, ולחריגות בפרט. מכאן, שעל נותני השירותים לפתח רגישות לתוצאות העומס והדרישות המוטלות על המשפחה, המתמודדת עם חריגות, ולהיות מודעים לכך שנכות עלולה להשתלט על כל מערכות החיים, אם אין מגישים את העזרה המתאימה (Singer & Irvin, 1989). תפקיד השירותים בקהילה הוא לשמש למשפחה כמערכת תמיכה בעיצוב, בבניה ובאפשרות להתמודדות עם המשבר של גילוי הנכות אצל הילד. ההנחה הבסיסית היא שהתערבות מוקדמת ותמיכה, כבר בשלבים הראשונים של זיהוי המוגבלות, עשויים להקל על תפקודם של ההורים, בני המשפחה והילד עם הצרכים המיוחדים לאורך מעגל החיים (שטנגר, 1986).

מגמות ותמורות בהתייחסות למשפחה

בשנים האחרונות הולכת וגוברת ההתעניינות של אנשי מקצוע, בתחום הטיפול בילד בעל הצרכים המיוחדים ובמשפחתו. הדבר מתבטא הן במספר הרב של המחקרים והן בפיתוח השירותים למשפחות (רימרמן, 1997).

תפנית במחקר:

סקירת הספרות המקצועית בתחום משקפת את התפנית שחלה, בעשרים השנים האחרונות, בכיווני ההתעניינות והמחקר במשפחות להן ילד עם נכות. בעבר, נבדקה בעיקר התמודדות המשפחה הדיספונקציונאלית, ואילו משפחות המתמודדות בהצלחה עם המשברים לא זכו לתשומת הלב הראויה.

תפנית בתפיסת אנשי המקצוע:

בחינת מאפייני המשפחות שמצליחות להתמודד עם גידול ילד נכה, הביאה לשינוי מהפכני בתפיסת אנשי המקצוע את המשפחה. מהתמקדות בתפיסה הרואה בתהליך ההתמודדות של המשפחה מצב בלתי נמנע של משבר ופתולוגיה, עברו להתמקדות בתפיסה הרואה את הכוחות והמשאבים העומדים לרשות המשפחה כמרכזיים בתהליכי ההתמודדות המכוונים לשמור על הבריאות, הרווחה וההתפתחות של חברי המשפחה (McCubbin & Patterson, 1983). בעבר רווחה, בקרב החוגים המקצועיים הגישה, שרק בידי אנשי המקצוע היכולת והכלים לפתור את בעיות המטופלים ולהקל על מצוקת המשפחות. גישה זו יצרה תגובה תלותית של המשפחה באנשי המקצוע ולעיתים קרובות פגעה ביכולת התפקוד המשפחתית (Rappaport, 1981).

תפנית במגמת פיתוח השירותים:

השינוי שתואר לעיל בתפיסת המשפחה, מוביל לשינוי הדרגתי באופי השירותים המפותחים. ניתן לראות מעבר מגישת "ההתמקדות בלקוח", לגישת "ההתמקדות במשפחה" (שינוי זה קיבל תאוצה בארה"ב בעקבות חקיקה מתאימה). גישת "ההתמקדות בלקוח" רואה כמטרה ראשונה פיתוח של התנהגות פונקציונאלית מצד האדם בעל המגבלה. תוך תלות בפילוסופיה של Professional Concerned ההתערבויות מבוצעות ע"י בעלי המקצוע מאחר וההורים נתפסו כבלתי מסוגלים להתמודד עם הבעיה, או שהיחס אל ההורים היה כאל סוכנים של בעלי המקצוע בתהליך (ווייס וגייקובס, 1988). בשנים האחרונות הכירו בעובדה כי גישה זו התעלמה מן התפקיד החיוני שיש למשפחה ולקהילה הרחבה יותר בחיי האדם בעל המגבלה. גישה אלטרנטיבית שהיא "התמקדות במשפחה" מטבע הדברים עשויה להיראות מבטיחה יותר להשגת שיתוף פעולה נאמן בין הורים ובעלי מקצוע (דנסט, ג'ונסון, טריוט והמבי, 1991). בגישה זו מתייחסים למשפחות באור חיובי יותר ומזהים אותן כחיוניות בתהליך ההתערבות.

בסקירת הספרות בנושא תוכניות התמקדות במשפחה, וויסבורג וכגן (1989) צוינו 4 עקרונות של הגישה זו והם:

1. ההורים נראים כממלאי תפקיד קריטי בתמיכה בילדם ונתפסים כמסוגלים לתרום לגידול ולפיתוח, בהינתן תמיכה זו.
2. התמיכה מכוונת בראש ובראשונה בכדי לנצל את הכוח המצוי ואת היכולות המשפחתיות.
3. אוריינטציה של מניעת בעיות יותר מאשר טיפול בבעיות.
4. שירותים הניתנים לפרטים מן המשפחה לא יכולים להיות בלתי תלויים במשפחה ובקהילה בה חייה המשפחה, מפני שהפרט הנו מרכיב אינטגרלי של שתי הפונקציות הנ"ל.

העצמה: פרטנית ← קהילתית - ככוח מניע לשינוי

בשנים האחרונות מוצאים בספרות התייחסות לפוטנציאל הטמון בתרומתו של הלקוח עצמו. הגישה, המתייחסת ללקוח כבעל יכולת לפתור את בעיותיו, קידמה את יכולת ההתמודדות וההסתגלות של הורים לילדים עם צרכים מיוחדים. הגישה מכירה בעוצמות ובכוחות של המשפחה כמרכזיים בתהליך הטיפול תוך דגש על פיתוח תחושת שליטה והעצמה. הרציונאל התיאורטי העומד בבסיס גישת העצמה, כאסטרטגיה לטיפול במשפחות, הוא שלהורים החובה והזכות, מעצם תפיסת תפקידם, לקבוע את סדרי העדיפות של משפחתם. המשפחה, ורק היא בלבד, נושאת את האחריות בקביעת מהלך התפתחותה באופן כזה שרווחת וזכויות חברי המשפחה נשמרים מוגנים (Rappaport, 1984). הספרות מגדירה את תחושת העצמה כמשאב פנימי המסייע למשפחה בהתמודדות עם גידול ילד עם צרכים מיוחדים.

מהפרט לקהילה - מעורבות ושותפות הורית:

קבוצות שונות של מומחים קראו להשתתפותם של אזרחים ולהגברת השפעתם על ארגוני רווחה. יש שראו בשיתוף מטרה בפני עצמה, המבוססת על ההכרה בזכותם הבסיסית של יחידים וקבוצות לקחת חלק ולהשפיע על קבלת החלטות הנוגעות לרווחתם ולגורלם (קטן, 1980), ויש שראו בשיתוף תושבים אמצעי להשיג מטרות באמצעות השיתוף יהיו המענים לצרכים אפקטיביים

ויעילים יותר (Berger & Specht, 1973). קטן (1980) מונה בין מטרות השיתוף את: מימוש זכותו של אדם להיות שותף בקבלת החלטות חשובות הנוגעות לגורלו, צמצום הניכור החברתי בקרב אנשים ויצירת הזדמנויות חדשות לקשור קשרים חברתיים, חינוך פרטים להתנהגות דמוקרטית ולאחריות ציבורית, כולל אחריות לקבלת החלטות, הפחתת תחושת התלות בארגון, חלוקה מחדש של כוח והשפעה בקרב לקוחות, הרחבת בסיס התמיכה שיש לארגון בקהילה, מתן מענה לצרכים האמיתיים של הלקוחות, פיתוח מנהיגות וטיפוחה, ועוד. בתחום הנכויות התפתחה מגמה בולטת של ארגוני הורים, וכיום מגמה זו מתפתחת לכיוון של ארגוני נכים.

נתוני רקע: הערכת צרכים וכיסויים ע"י שירותים

נתונים כלליים:

עפ"י הסקר שנעשה ע"י מכון ברוקדייל והמוסד לביטוח לאומי (נאון, מורגנשטיין, שימעל וריבלס, 2000):

- 7.7% מהילדים בישראל (כ-160,000) מוגדרים כילדים עם צרכים מיוחדים.
- שיעור הילדים עם הצרכים המיוחדים גבוה יותר בישובים הערבים מאשר בישובים היהודים – 8.3% לעומת 7.6%.
- שיעורים גבוהים יותר של ילדים עם צרכים מיוחדים נמצאו בישובים קטנים (פחות מ-50,000 תושבים) – מ-8.7% -9.3%. גם בערים הגדולות (יותר מ-200,000 תושבים) שיעור זה גבוה – 8.4%.
- שיעור גבוה במיוחד של ילדים עם צרכים מיוחדים נמצאו בישובים עם דירוג חברתי – כלכלי נמוך מאוד (11%).

שירותים למשפחות:

בסקר זה "ילדים עם צרכים מיוחדים: הערכת צרכים וכיסויים על ידי השירותים" (נאון, מורגנשטיין, שימעל וריבלס, 2000), ניסו החוקרים בין השאר להתמודד עם השאלה מהם השירותים הניתנים לילדים עם צרכים מיוחדים ומהם הפערים בין הצרכים למענים הקיימים. מבין המענים השונים שנבדקו, מענה אחד הוגדר באופן מוחלט עבור המשפחה והוא שירותי ייעוץ ותמיכה למשפחה. מענים נוספים שנוגעים לתחום המשפחה, אם כי לא באופן מובהק, הינם השירותים הפסיכו-סוציאליים (אשר במקרים רבים הם ממוקדי ילד) ושירותי תמיכה הכוללים: טיפול אישי, השגחה, הסעות וליווי (אשר עיקר המענים בהם נמצאו בתחום ההסעות). להלן הממצאים:

לוח 1: שירותים מומלצים ושירותים שניתנים בפועל לילדים עם צרכים מיוחדים (באחוזים) (לוח 42, מתוך נאון, מורגנשטיין, שימעל וריבלס, 2000)

סוג השירות	מומלץ	ניתן
שירותים רפואיים	85	38
שירותים פרא-רפואיים	75	33
שירותים פסיכו-סוציאליים	83	18
שירותים חינוכיים (ללא חינוך מיוחד)	71	29
שירותי תמיכה: טיפול אישי, השגחה, הסעות, ליווי	30	27
שירותי ייעוץ או שירותי תמיכה המיועדים למשפחה	69	9

לוח 2: ילדים עם צרכים לא מסופקים*, לפי סוג השירות, לפי מגזר ולפי מצב חברתי-כלכלי (באחוזים) (מתוך לוחות 50 ו-53, נאון, מורגנשטיין, שימעל וריבלס, 2000)

סוג השירות	ישוב יהודי	ישוב ערבי	מצב חברתי-כלכלי		
			נמוך מאוד	נמוך	בינוני גבוה
שירותים רפואיים	39	71	62	54	36
שירותים פרא-רפואיים	40	76	68	54	39
שירותים פסיכו-סוציאליים	72	88	81	82	63
שירותים חינוכיים (ללא חינוך מיוחד)	57	94	78	67	56
שירותי תמיכה	32	59	56	34	41
שירותי ייעוץ או תמיכה למשפחה	84	92	95	88	82

* שיעור הילדים עם הצרכים הלא מסופקים הוגדר כשיעור הילדים הזקוקים לשירות מסוים ואינם מקבלים אותו מתוך כלל הילדים הזקוקים לאותו שירות

לוח 3: שירותים מומלצים ושירותים הניתנים בפועל לילדים עם צרכים מיוחדים לפי נכות עיקרית (באחוזים) (מתוך לוח 44, נאון, מורגנשטיין, שימעל וריבלס, 2000)

סוג השירות	לימודים והתנהגות		מחלה		חושי		פיזי קשה		פיגור	
	ניתן	מומלץ	ניתן	מומלץ	ניתן	מומלץ	ניתן	מומלץ	ניתן	מומלץ
שירותים רפואיים	9	74	92	100	56	100	50	89	36	91
שירותים פרא-רפואיים	29	77	33	54	28	79	33	93	73	100
שירותים פסיכו-סוציאליים	18	92	10	61	11	83	25	86	36	73
שירותים חינוכיים	31	87	27	46	28	58	22	64	27	64
שירותי תמיכה	29	14	15	33	21	53	33	48	64	100
שירותי ייעוץ או תמיכה למשפחה	7	61	6	63	11	89	15	86	9	100

המחקר מראה בוודאות, כי שירותי הייעוץ והתמיכה במשפחה, אף כי מהווים צורך מהותי עבור המשפחות, נמצאים בחסר הגדול ביותר בהשוואה לכלל השירותים האחרים. נתון זה גדל בישובים הערבים וככל שהמצב החברתי כלכלי נמוך יותר והוא חובק את כלל הנכויות (עם שינויים קטנים בין נכות לנכות).

לסיכום:

ההסכמה בנוגע לחשיבות נושא המשפחות לילדים עם צרכים מיוחדים חובקת כל: אקדמיה, קובעי מדיניות, אנשי מקצוע בשדה ועוד. למרות ההכרה בחשיבות הנושא, משאבים מעטים מופנים לפיתוח הנושא, מאחר ומרבית התקציבים מופנים לטיפול ישיר בילדים ונוצר חסר בבניית שירותים ממוקדי משפחה, המכוונים לחיזוק והעצמת משפחות.

נראה שיש כאן פרדוקס שנכון לתקנו. הכל מודעים לכך שמשפחה מגויסת, יודעת ומעורבת, היא המנוף האמיתי להצלחתו של הילד. איש מקצוע, טוב ככל שיהיה, לא יצליח לקדם ילד, ללא שיתוף הפעולה של משפחתו. שילוב אמיתי לא יצלח, אם בחיק משפחתו עדיין לא קיבלו את הילד, ובכל זאת, הכל אומרים בהתנצלות שאין לכך תקציבים. אנו מזמינים את כולנו להעזר, לשנות את סדרי העדיפויות בתוך העוגה התקציבית ולהשקיע הרבה בכוח האדם, הגרעיני, האמין והמסור, שלעולם לא עוזב ושנקרא המשפחה.

ההורים הם משאב, כזה שיש לנצל. הם מקדמים פיתוח שירותים, הם דואגים למיצוי הזכויות של ילדם, הם מקדמים חקיקה, הם לוקחים חלק בטיפול בילד, משלימים ומתרגלים את עבודת המטפלים והמחנכים. הורה יודע, מעורב ושותף, הוא כוח אדיר לקידום הילד. אנחנו צריכים לעזור להורים המתקשים להתקדם למקום הזה.

ג. תיאור תוכנית "עמית למשפחה"

מטרת התוכנית

הקמת מערך התנדבות אשר יסייע למשפחות לילדים ונוער עם צרכים מיוחדים.

סל תמיכה

תוכנית התמיכה כוללת סל של אפשרויות שהמשותף להן הוא הפעלתן בידי מתנדבים:

1. סיוע ותמיכה למשפחה לילדים ונוער עם צרכים מיוחדים.
2. פעילות חברתית והעשרה לילדים עם צרכים מיוחדים.
3. שירות הפגה המאפשר למשפחה להתפנות לעצמה ולילדיה האחרים.
4. יצירת רשת תמיכה קהילתית למשפחה.
5. סיוע למשפחה בעתות משבר וחירום.

אוכלוסיית היעד

משפחות לילדים ובני נוער עם צרכים מיוחדים.

המתנדבים בתוכנית

- המתנדבים יתקבלו לתוכנית לאחר ראיון אישי ועמידה בתנאי הסף.
- המתנדבים בתוכנית משתייכים לקהלים רבים כדוגמת:
 - א. סטודנטים
 - ב. בנות שירות לאומי
 - ג. חיילים
 - ד. בני נוער
 - ה. מתנדבים מהקהילה
 - ו. קבוצות מאורגנות ממקום עבודה או ארגוני התנדבות

תהליך הפעלת תוכנית "עמית למשפחה" בישוב

1. הצגת התוכנית בפני מנהלי אגפים בישוב ותיאום ציפיות.
2. קליטת רכז/ת.
3. מיפוי השירותים בקהילה על ידי הרכז.
4. מיפוי המשפחות הזקוקות למתנדב (בשיתוף עם אגף החינוך והרווחה).
5. איתור וגיוס מתנדבים.
6. אוריינטציה למתנדבים.
7. שיבוץ המתנדב במשפחה.
8. ליווי, הדרכה ומעקב אחר המתנדב.

ליווי והדרכה למשתתפים בתוכנית

1. הדרכה וליווי לרכז התוכנית

- א. ליווי מקצועי לרכז התוכנית – הליווי וההדרכה מתבצעים על ידי אחראי האזור.
- ב. מפגש הדרכה והנחייה אזורי לרכזים הישובים – עם אחראי האזור.

2. הדרכה למתנדבים

- א. **הדרכה פרטנית** – ליווי על ידי הגורם המפנה את המשפחה לתוכנית (עו"ס, יועצ/ת, פסיכולוג/ית וכד'). המפגש הראשון של המתנדב עם המשפחה מתקיים יחד עם העו"ס של המשפחה או גורם אחר שהפנה את המשפחה לתוכנית. במהלך כל תקופת ההתנדבות הגורם המפנה מלווה את המתנדב בהתאם לצורך.

ב. הדרכה קבוצתית

- ההדרכה מתקיימת ברוב המקרים על ידי עו"ס מהרווחה (או מהגורם המפנה) בעלת הכשרה בהנחיית קבוצות ובעלת ניסיון בטיפול במשפחות לילדים עם צרכים מיוחדים.
- הקבוצה מהווה קבוצת תמיכה ושייכות למתנדבים בתוכנית.
- ההדרכה משלבת שני מרכיבים מרכזיים:
 1. ליווי, תמיכה רגשית וייעוץ למתנדב בתוכנית.
 2. הקניית ידע רלוונטי, נעשה בשילוב אנשי מקצוע מהקהילה הנותנים שירותים לאוכלוסיות עם צרכים מיוחדים ביישוב.

3. ליווי והנחייה למנחי הקבוצות

- א. ליווי והדרכה על ידי האחראי האזורי ו/או על ידי מנחה (סופרוויזר).
- ב. מפגשים תקופתיים/ הרצאות וימי עיון של כל מנחי הקבוצות.

חלק ב': חומרי עזר למנחה קבוצת המתנדבים

בחלק זה מרוכזים כלים שיסייעו לך בבואך לבנות את תוכנית ההדרכה למתנדבי התוכנית:

- א. הצעות לנושאים למפגשי מתנדבים - נושאי הדרכה כלליים להדרכה לפני כניסת המתנדב לבית ולהדרכה שוטפת במהלך השנה.
- ב. הצעות לדרכי העברת נושאי ההדרכה לקבוצת המתנדבים - מתוך נושאי ההדרכה הכלליים המופיעים בסעיף א', נבחרו מספר נושאי הדרכה בהם פירטנו רעיונות לדרכי העברת הנושא לקבוצת המתנדבים (הצעה בלבד כל רעיון אחר יתקבל בברכה).
- ג. הצעות לנושאים ל"הרצאות אורח" במסגרת הדרכת המתנדבים.
- ד. הצעות לנושאים להרצאות בקהילה.
- ה. רשימת סרטי וידאו העוסקים באוכלוסיות עם צרכים מיוחדים שניתן להקריןם לקבוצת המתנדבים.

א. נושאים למפגשי הדרכה למתנדבים

נושאים למפגשי הכנה לקראת הכניסה לבית המשפחה:

1. היכרות ותאום ציפיות
 - הצגת התוכנית, הצגת השותפים והעוסקים במלאכה.
 - ציפיות המתנדבים מהקבוצה, מהתוכנית ומהמנחה.
 - בניית חוזה קבוצתי.
2. הכנה למפגש עם המשפחות, כניסה ראשונה לבית המשפחה
 - כללי אתיקה בסיסיים.
 - ציפיות וחששות לקראת המפגש הראשון.
 - חשיבות המפגש הראשון בתהליך יצירת קשר.
 - כניסה למשפחה- דרכים ליצירת אורה מאפשרת.
3. התנדבות מהי?
 - היכרות עם תחום ההתנדבות וחשיבות עבודת המתנדבים (סקירה היסטורית, ניתוח הסיבות להתנדבות וכד').

נושאים למפגשי הדרכה במהלך שנת הפעילות

1. בניית תוכנית התנדבות - בניית תוכנית אישית למתנדבים.
2. מערכת תמיכה למתנדב - עובדים סוציאליים, קבוצת מתנדבים, גורמים נוספים.
3. יצירת מוטיבציה - התורם והנתרם; למה אני פה, למה הם פה? - למה אני מתנדב, מה אני מקבל, מה מקבל הילד.

4. רעיונות לפעילויות עם הילדים - הצגת חומרי יצירה ומשחקים, יצירת משחקים יש מאין.
5. ליווי והדרכה סביב התנסויות המתנדבים בשטח - עיבוד חוויות, העלאת קשיים, בעיות וצרכים, מתן תמיכה וכלים להתמודדות.
6. מערכת היחסים בין המתנדבים למשפחות - גבולות, תפקיד המתנדב.
7. חשיפה לעולמם של ילדים עם צרכים מיוחדים - הכרות עם סוגי הנכויות, הסטיגמה כלפי אנשים עם נכויות, יחס החברה לאחר- דחייה קבלה, התמודדויות של משפחה עם ילד עם צרכים מיוחדים.
8. סטיגמה ודעות קדומות - איך נוצרת סטיגמה, אימוץ הדימוי הנמוך עיי הילד עם הצרכים המיוחדים, המשפחה והחברה, כיצד ניתן לשנות סטיגמה..
9. המשפחה - הרכב המשפחה בכלל, תפקיד המשפחה, משפחת הילד עם הצרכים המיוחדים - הרכב תפקידים ודינאמיקה, תפקוד המשפחה במצבי לחץ.
10. העצמה - נקודות חוזק וחולשה - זיהוי נקודות החולשה אצל המתנדב והמשפחה והפיכתן מנוף לשינוי.
11. תקשורת - בינאישית, בלתי מילולית ומילולית. הבנה של תהליכי תקשורת בין הילד למשפחתו, בין המתנדב לילד וכד'.
12. הקונטקסט הקהילתי - הכרות עם מסגרות לאוכלוסיות עם צרכים מיוחדים בקהילה - סיור, הכרות עם מעגלי תמיכה וקשר של הילד עם הצרכים המיוחדים ומשפחתו.
13. פרידה - מהי פרידה וכיצד ניתן להקל/לעבד את התהליך עם הילד ומשפחתו.

ב. דרכי העברת נושאי ההדרכה למתנדבים:

עזרים	מהלך המפגש	נושא ההדרכה
<p>עיתונים, צבעים, בריסטולים. היגדים על בריסטולים, קוביה.</p>	<p>1. הכנת תעודת זהות אישית והצגה בפני הקבוצה. 2. "פרח של ציפיות": ציור פרת, כאשר כל עלה משקף ציפייה מהקבוצה. 3. שלושה בריסטולים תלויים בחדר: • ציפיות מהילד וממשפחתו. • ציפיותי מעצמי. • ציפיות מהקבוצה. לאחר שכל מתנדב הסתובב בחדר ורשם, נערך דיון במליאה וסיכום הדברים על לוח. 4. בניית חוזה קבוצתי - משחק היגדים: על הרצפה במרכז החדר ערמת היגדים הפוכים. כל היגד נדון לאחר הטלת קוביות על-ידי שני מתנדבים: מתנדב שיצא לו מספר זוגי מייצג דעה בעד ההיגד, מתנדב שיצא לו אי-זוגי מציג דעה נגד ההיגד. לבסוף הקבוצה מגיעה להסכמה. דוג' להיגדים שיבנו את החוזה: • הגעה בזמן לפגישות שיערכו בשעה וביום קבועים. • הגעה לכל הפגישות. • היעדרות מחייבת הודעה למנחה. • נבחרים ראש/ראשי קבוצה שמעבירים הודעות לשאר המתנדבים. • צורת ההנחיה: פרונטלית/חוויתית. וכיו"ב.</p>	<p>הכרות עם התוכנית - תיאום ציפיות.</p>
<p>בריסטולים, צבעים.</p>	<p>1. המתנדבים מתחלקים ל-3 קבוצות ונציג מכל קבוצה יצא החוצה. כל קבוצה עושה ציור משותף והנציג מתבקש להשתלב בפעילות כאשר לכל קבוצה ניתנת הנחייה לקבל את המתנדב בדרך שונה, כדוגמת: • התעלמות • קבלה • התנגדות המתנדבים שיצאו אמורים להתמודד עם התגובה. לאחר מכן מתקיימת שיחה על הנושא כאנלוגיה לקבלה אפשרית של המתנדבים בבתים: איך הרגשתם?, כיצד ניסיתם להשתלב? 2. משחקי תפקידים: חלוקת כרטיסיות בהם תיאור מקרים אפשריים למפגש הראשון עם המשפחה, המתנדב צריך לתאר כיצד היה מגיב. דוגמאות לכרטיסיות: א. אתה מגיע לפגישה הראשונה ונכנס לבית, איך ממשיכים מכאן..... ב. בית המשפחה מלוכלך ומוזנח, כלי האוכל נראים דביקים, מציעים לך קפה או שתייה קרה. ג. אתה מגיע לפגישה והילד לא רוצה להיפגש איתך. ד. בשל סיבה כלשהי, אתה לא יכול להגיע לפגישה ביום שנקבע. אתה יודע על כך מסי' ימים לפני. ה. בשיחה עם האמא, היא מספרת לך שבעלה הכה אותה ואף מאיים עליה ברצח. ו. בסיום הפגישה, הילד לא רוצה שתלך ומבקש שתישאר עימו.</p>	<p>הכנה לקראת המפגש הראשון עם המשפחה</p>

עזרים	מהלך המפגש	נושא ההדרכה
מראות, דפי עבודה, כדורגל, כלי כתיבה, דפי ציור.	<p>חלוקה ל-5 קב" הממחישות את תחושות הילדים עם הצרכים המיוחדים. המשימות:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. לקרוא מכתב שנכתב בכתב ראי (לקווי למידה). 2. לשחק כדורגל על רגל אחת (מוגבלות פיזית). 3. לפתור מבוך תוך כדי הסתכלות במראה (לקווי למידה). 4. שני מתנדבים יושבים גב מול גב, לאחד יש ציור ביד והוא מנחה את חברו כיצד לצייר את הציור במדויק (עיוורון). 5. לקרוא קטע שבו בחלק מהמילים משובצים תווים אחרים במקום אותיות (לקווי למידה). <p>תוך כדי עבודה בקבוצות המנחים עוברים בין הקב" ומעירים הערות כגון: "איזה איטיים אתם...", "יותר מהר!...", "מפגרים...". לאחר מכאן דיון במליאה: איך הרגשת כשלא הצלחת? כשהערנו הערות עוקצניות? מה ניתן לעשות כדי לשפר את תחושת הילדים?</p>	ילדים עם צרכים מיוחדים.
חוטים בכל מיני צבעים	<p>הפעלה באמצעות חוטים:</p> <p>מפזרים בחדר חוטים בכל מיני צבעים. כל מתנדב בוחר חוט בצבע מסוים עפ"י בחירתו. מעבירים את החוטים אחד לשני עד אשר נוצרת רשת של חוטים בכל מיני צבעים שמחברת בין המשתתפים. החוטים מסמלים את התחושה של קשר. לאחר שכל הקבוצה קשורה שואלים כמה שאלות מנחות:</p> <ul style="list-style-type: none"> - מה ממחישים הצבעים השונים של החוטים (אדום- אהבה, צהוב שנאה, ירוק - צמיחה, ורוד - רכות, לבן - טוהר). - למה בחרת את המשתתף הזה - איך התחושה שאתה קשור? <p>המנחה מזיז את החוטים - מעביר כעס ושואל שוב איך מרגשים (ניתן לשאול כל שאלה שעולה בנושא תקשורת). מתחושת הקבוצה עוברים לדבר על המשפחה של הילד, איך משפיעים אירועי היום יום על הקשר עם הילד והמתנדב. לסיכום משחררים את החוטים, ומדברים על התחושות.</p> <p>אופציה נוספת:</p> <p>לחלק את הקבוצה לקבוצות קטנות יותר (5 משתתפים) וכל קבוצה מייצגת משפחה. חברי הקבוצה מחליטים איזה תפקיד יש לכל אחד מהם בקבוצה (אמא, אבא, ילדים, מתנדב וכד') ובהתאם לתפקיד מעבירים את החוטים. החוטים מייצגים את התקשורת בתוך המשפחה.</p>	תקשורת במשפחה: הבנה של תהליכי תקשורת בין הילד למשפחתו, בין המתנדב לילד וכד'.

ג. נושאים ל"הרצאות אורח" במסגרת הדרכת המתנדבים

ההרצאות יכולות לעסוק בנושא הנכויות באופן כללי, או בנכות מסוימת, אם ישוב בחר להתמקד בה. בתוך עולם רחב זה ניתן להיחשף לכיוונים רבים: על הנכות עצמה, ההתמודדות האדם ובני משפחתו, זכויות חוקים ומגמות בעולם, סטיגמות ודעות קדומות ועוד. כמו כן ניתן להעשיר את המתנדבים בתחומי ידע רלוונטיים נוספים.

ההרצאות יכולות להינתן ע"י אנשי מקצוע בתחום: אנשי חינוך, עו"סים, רופאים, מטפלים פרא-רפואיים, מטפלים אלטרנטיביים, וכמובן אנשים עם נכויות, בני משפחה ומתנדבים. דוגמאות להרצאות:

1. איש חינוך (יועצת ביי"ס, מנחת קבוצות הורים) המתמחה בנושא של ילדים עם צרכים מיוחדים- ידע בתחום ודרכי טיפול והתמודדות של אנשי החינוך ושל ההורים בבית.
2. רופא משפחה או נוירולוג- אבחון וטיפול.
3. פסיכולוג- העולם הרגשי של ילד עם הצרכים המיוחדים ומשפחתו.
4. מטפל אלטרנטיבי - טיפולים אלטרנטיביים ומקבילים לטיפול בילדים עם צרכים מיוחדים.
5. מטפל משפחתי/עו"ס משפחתי- התמודדות המשפחה לה ילד עם צרכים מיוחדים.
6. אחראית על מתני"ס/מרכז אומנויות- פעילויות שהמתנדב יכול לעשות עם הילד.
7. פסיכותרפיסט/עו"ס שמתמחה בנושא- פסיכודרמה- הצגת מקרים באמצעות משחק, והעברת הכלי לעבודת המתנדב עם הילד.
8. פסיכולוגית מהמרכז להתפתחות הילד –
 - א. התמודדות ראשונית של הורים עם ילדים עם צרכים מיוחדים.
 - ב. עיכוב התפתחותי.
9. פקידת סעד – בנושא: ילדים בסיכון.
10. רופא משפחה – הטיפול התרופתי לילדים עם צרכים מיוחדים.
11. פגישה עם אדם מהישוב עם צרכים מיוחדים שיספר על התמודדתו האישית.
12. מפקחים אזוריים ממשרד הרווחה בתחומים שונים (פיגור, שיקום וכד').
13. נציגים מעמותות העוסקות באוכלוסיות עם צרכים מיוחדים כגון: אלוי"ט, אקיי"ם, האגודה למלחמה בסרטן וכד'.
14. בן משפחה השותף לתוכנית שיספר על תרומת המתנדב למשפחתו.

ד. נושאים להרצאות בקהילה

1. להיות משפחה לילד בעל צרכים מיוחדים- משמעויות, קשיים, השפעה על תחומי החיים השונים וכיצד ניתן לסייע למשפחה. ע"י - עובדת סוציאלית המטפלת במשפחות לילדים עם צרכים מיוחדים.
2. ילד עם צרכים מיוחדים- קשיים, השפעה על תחומי החיים השונים, יחס הילדים האחרים אליו וכיצד זה משפיע על דרכי התמודדותו, סיפורי הצלחה. ע"י - עובדת סוציאלית/ פסיכולוג בית הספר/ יועצת חינוכית/ מורה לחינוך מיוחד.
3. צרכים מיוחדים- הגדרות, התייחסות המערכות למגבלה (מה מוכר כמגבלה ומה לא) אלו שירותים בקהילה מטפלים בילדים אלו? לאלו מהילדים יש מענה טיפולי ומהו ולאילו לא? ע"י - עובדת סוציאלית/ עובד ביטוח לאומי הבקיא בתחום.
4. הכרות עם השירותים בקהילה הנותנים מענה לילדים עם צרכים מיוחדים ולבני משפחותיהם. ע"י - נציג הרווחה/ נציג החינוך/ נציג ביטוח לאומי/ מכון להתפתחות הילד/ מרכז טיפולי לגיל הרך/ ארגונים וולנטרים- יד שרה, עזר מציון, אקיי"ם, אילן, אלוי"ט, מתני"ס ועוד.
5. מידע ממוקד על סוגי לקויות כגון:
 - בעיות התנהגותיות- על רקע אורגאני ועל רקע סביבתי
 - מגבלות מוטוריות
 - מגבלות תחושתייות- חירשות, עיוורון,
 - בעיות תקשורת
 - ליקויי למידה
 - פיגור שכלי
6. החינוך המיוחד- תפיסת עולם, אוכלוסיית היעד, תוכנית עבודה. ע"י - מפקחת משרד החינוך לחינוך המיוחד/ יו"ר וועדת השמה/ מנהלת שרות פסיכולוגי בישוב.
7. שיחה עם הורים לילד בעל צרכים מיוחדים או/ עם הילד עצמו או עם מבוגר עם צרכים מיוחדים- תיאור של הקושי וכיצד עליו להתמודד עם הקשיים העומדים בפניו בתחום החברתי, התפקודי, הלימודי, הפיזי (הנגשה).

ה. רשימת סרטי וידאו העוסקים באוכלוסיות עם צרכים מיוחדים

- סרטי הוידאו אשר מופיעים ברשימה זו הינם כלי עזר להנחיית קבוצת המתנדבים. ניתן באמצעותם לחזק נושא מסוים ולבסס את הקניית הידע בו, וכן ניתן באמצעותם לפתח דיון בנושא מסוים, כגון, החשיבות של רציפות הקשר והמשכיותו. בתחילת כל סרט רצוי לפתוח את הצפייה באמצעות מספר שאלות כלליות, אשר יכוונו לדיון בסיומו. כל סרט יש צורך לעלות שאלות ולהגיב לשאלות העולות מן הצפייה.
1. "האסיסטנט של אלוהים": סרט תעודה עלילתי על התמודדותה היומיומית של נערה עם תסמונת דאון.
 2. "לגדול עם שחר": סרט על תינוקת שנולדה עם פיגור שכלי והתמודדותה של כל המשפחה עם המצב.
 3. "שפת סימנים בגן הילדים": סרט הנותן ביטוי לסוגי תקשורת אחרים חוץ מדיבור, תקשורת חלופית.
 4. "דיוקא בדרך משהו נשבר": סרט בנושא אוטיזם.
 5. "אלו רגעים בחיי ילד עם C.P.": סרט על ילד עם שיתוק מוחין. ניתן להדגיש באמצעותו את חשיבות הקשר בין המתנדב לילד: שימור הקשר והמשכיותו.
 6. "כמה קשה יכול להיות ליקוי למידה": סרט המדמה למחנכים באמצעות סדנא את העובר על ילד בעל לקויות למידה, מבחינת הקריאה, הדימוי העצמי, התחושה בכיתה ועוד...
 7. "ילדים שכאלו": סרט המתאר התמודדות של משפחה עם הולדת ילד הסובל מתסמונת דאון.
 8. "צלצל אלי": סרט המתאר את בדידותו של ילד עם שיתוק מוחין. הסרט ממחיש סיטואציה בה ילד עם שיתוק מוחין מתקשר את המתנדב שלו ומבקש שיגיע אך החונך לא יכול.

צפייה מהנה ומלמדת!

חלק ג': דיווחים מהשטח

מנחה יקר/ה,

בכל אחד מהישובים בהם מופעלת תוכנית "עמית למשפחה", נצבר ידע רב היכול לסייע בהפעלת התוכנית, ברצוננו להיעזר בכך לצורך פיתוח וקידום התוכנית. לפניך טפסים לדיווח שוטף לגבי הפעילות אותה אתה מעבירה ביישובך.

הטפסים כוללים:

1. טופס לסיכום מפגש ההדרכה, יש למלא טופס זה לאחר כל מפגש הדרכה.
2. שאלון סיכום שנה, למנחה הקבוצה, יש למלא בסוף השנה.

סיכום מפגש הדרכה, תוכנית "עמית למשפחה"

למילוי ע"י מנחת קבוצת המתנדבים התוכנית "עמית למשפחה" לאחר כל מפגש

ישוב: _____ שם המנחה: _____

מפגש מספר: _____ תאריך: _____

חלק א': הקניית ידע כלים ומיומנויות

1. נושא המפגש:

2. מטרת המפגש:

3. יעדים מרכזיים במפגש זה:

4. מהלך המפגש (תרגיל התנסות, תיאור התרגיל)

עזרים נדרשים (אם השתמשתם בעזרים שניתן לצרף כגון: דפי עבודה/ תיאורי מקרה וכד', צרפו בבקשה):

שאלות מנחות למתנדבים (במהלך המפגש ולאחר ההתנסות):

סיכום חלק א': (למילוי לאחר המפגש)

[] המפגש התקיים כמתוכנן ולשביעות רצוני

[] היו שינויים בתוכנית סיבות: _____

[] יש צורך בשינויים: _____

חלק ב': ניתוח אירועים מהשטח (למילוי לאחר המפגש)

אירועים שהועלו ע"י המתנדבים מהשטח:

1. _____
2. _____
3. _____

הצעות והמלצות למפעילי התוכנית:

תודה רבה על שיתוף הפעולה,
113 תות התוכנית

שאלון סיכום שנה למנחי הקבוצות המתנדבים בתוכנית "עמית למשפחה"

מנחה יקרה,

אנו מודים לך על העבודה הברוכה שאתה עושה למען שיפור חייהן של המשפחות להם ילדים עם צרכים מיוחדים. אין ספק כי בהדרכת המתנדבים אתה מהווה את מקור התמיכה לעבודתם עם המשפחות ומסייעת להם במילוי תפקידם במשפחה. על מנת שנוכל להיערך להמשך התוכנית בישוב ולשפר אותן, נשמח לשמוע ממך מהן מחשבותיך, הרגשותיך ורצונותיך במסגרת תוכנית "עמית למשפחה".
נודה לך אם תוכלי לענות על השאלות הבאות:

שם המנחה: _____ שם הישוב: _____
 תאריך תחילת הנחייה: _____ תאריך סיום משוער: _____
 מקום המפגש: _____ שעת המפגש: _____
 תדירות המפגשים: אחת ל: _____ למשך _____ שעות
 מספר הקבוצות שהנחת: _____ מספר מתנדבים בקבוצה: _____
 מתוכם הגיעו להדרכה באופן קבוע בממוצע: _____
 מאפיינים מרכזיים של המתנדבים: גיל: נוער / צעירים / מבוגרים / גמלאים
 רקע: מחויבות אישית / שרות לאומי / מתנדבים מהקהילה
 התרשמות כללית מהמתנדבים: _____
 מהם הנושאים שעלו במפגשים ומה דעתך עליהם: _____

מידת חשיבות					פרוט	נושא
1- מידת חשיבות הגבוהה ביותר						
5	4	3	2	1		

במידה וחסר, מה לדעתך חסר בהדרכת המתנדבים: _____

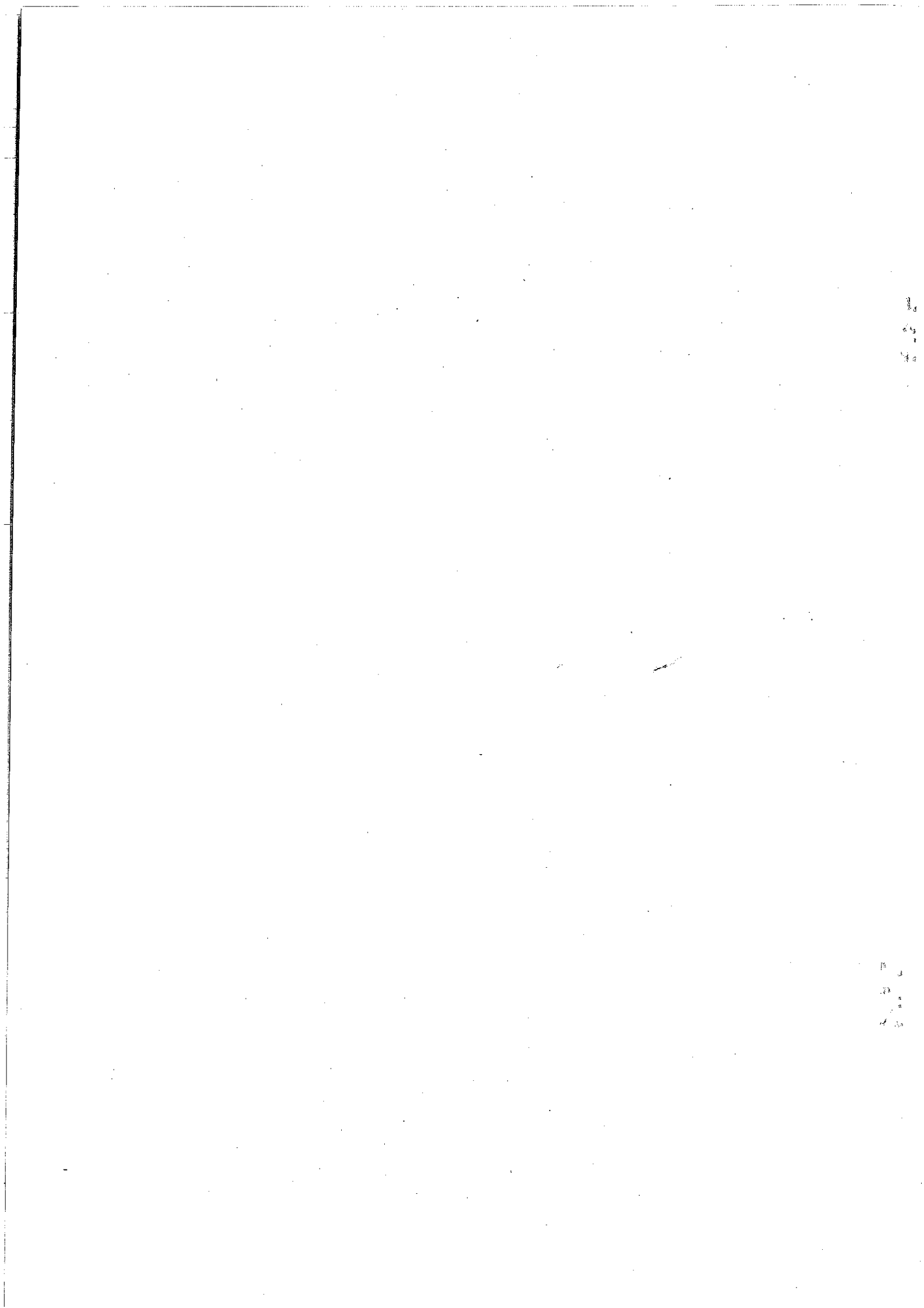
הנחייה למנחה (סופרוויזן): האם קיבלת הנחיה בשנה זו? כן / לא
 אם לא - האם היית מעוניין לקבל שנה הבאה? אם לא - מדוע? _____
 מידת שביעות רצונך מהסופרוויזן: _____
 מידת שביעות רצונך מנושאי ההנחיה: _____
 מתדירות ההנחיה: _____
 ממקום ההנחיה: _____
 חוות דעת כללית (קשיים, צרכים והצעות לייעול, לצד תרומתה של התוכנית למשפחה, למחלקת הרווחה וליישוב): _____

תודה רבה על שיתוף הפעולה,
 צוות התוכנית

רשימת מקורות

- בן אריה, א. וציונית, י. (1999). ילדים בישראל: שנתון סטטיסטי, 1999. ירושלים: המועצה הלאומית לשלום הילד.
- מרום, מ' ועוזיאל, ל' (2001). סקירת ספרות בנושא ילדים עם נכויות במצבי סיכון. דמ-01-371: גוינט-מכון ברוקדייל.
- מרון, א. (1988). התמודדות המשפחה עם ילד מפגור בתקופת היקלטותו במסגרת חינוכית חדשה. עבודת מ.א. תל-אביב: ביה"ס לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת תל-אביב.
- נאון, ד'; מורגנשטיין, ב'; שימל, מ'; ריבליס, ג' (2000). ילדים עם צרכים מיוחדים: הערכת צרכים וכיסויים על ידי השירותים. דמ-00-355: גוינט-מכון ברוקדייל.
- רימרמן, א., פורטוביץ, ד. (1985). תגובות הורים לחולדת ילד נכה, סכום האספקטים הדינמיים של התמודדות עם משבר. חברה ורווחה, 1(2), 176-185.
- רימרמן, א. (1997). השמה חוץ ביתית של ילדים בעלי נכות התפתחותית. בתוך: דובדבני, א., חובב, מ., רימרמן, א., רמות, א. (עורכים). הורות ונכות התפתחותית בישראל. ירושלים: האוניברסיטה העברית.
- שטנגר, ו. (1986). שימוש במערכות תמיכה פורמליות ובלתי פורמליות אצל הורים לילדים רכים בעלי נכות פיסית מולדת. בתוך: רימרמן, רייטר וחובב(עורכים). נכות התפתחותית ופיגור שכלי. גומא, צריקובר.
- שטנגר, ו. (1987). מיקוד שליטה ושימוש במערכות תמיכה אצל אמהות לילדים עם נכות התפתחותית מולדת. עבודת מ.א. רמת גן: ביה"ס לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת בר-אילן.
- פורסטון, ה. (1987). ילד חריג במשפחה. תל אביב: ספרית הפועלים.
- קטן, י. (1980). שיתוף לקוחות הלכה למעשה. משרד העבודה והרווחה, השירות לעבודה קהילתית, ירושלים.
- Blacher, J. (1984). Sequential stages of parental adjustment to the birth of a child with handicaps. American Journal of Epidemiology, 115, 684-694.
- Breslau, N., Staruch, K.S., & Mortimer, F.A. (1982). Psychological distress in mothers of disabled children. American Journal of Diseases in Children, 136, 682-686.
- Darling, R.B. (1990). Initial and continuing adaptation to the birth of a disabled child. In M. Seligman (Ed.), The family with a handicapped child (pp. 120-150). Boston: Allyn and Bacon.
- Drotar, D., Baskiewicz, A., Irvin, N., Kennell, J., & Klaus, M. (1975). The adaptation of parents to the birth of an infant with a congenital malformation: A hypothetical model. Pediatrics, 56, 710-717.
- 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.
- Dyson, L.L. (1993). Response to the presence of a child with disabilities: parental stress and family functioning over time. American Journal of Mental Retardation, 98, 207-218.
- Farber, B. (1959). Effects of a severely mentally retarded child on family integration. Monographs of the Society for Research, Child Development, 24, 1-115.
- Farber, B. (1962). Effects of a severely mentally retarded child on family. In E. P. Trapp (Ed.), Reading on the exceptional child (pp. 59-68). New York: Appleton-Century.
- Florian, V. (1992). love and like relationships among married couple with and without disability. Journal of Cross-Cultural Psychology, 23, 326-339.
- Friedrich, W.N., Wilturner, L., & Cohen, D. (1985). Coping resources and parenting mentally retarded children. American Journal of Mental Deficiency, 90, 130-139.

- Kazak, A. E., & Christakis, D. A. (1994). Caregiving issues in families of children with chronic medical conditions. In E. Kahana, D. E. Biegel, & M.D. Wykle (Eds.), Family caregiving applications across the life span (pp. 331-356). Thousands Oaks: Sage Publications.
- Kazak, A. E., & Marvin, R. (1984). Differences, difficulties and adaptation: Stress and social networks in families with handicapped child. *Family Relations*, 33, 67-77.
- McAndrew, I. (1976). Children with a handicap and their families. *Child Care, Health and Development*, 2, 213-237.
- McCubbin, H. I., Navin, R.S., Cauble, A. E., Larsen, A. Comean, J. K., & Patterson, J. M. (1982). Family coping with chronic illness: The case of cerebral palsy, In H. L. McCubbin, A.E. Cauble, J.M. Patterson (Eds.), Family stress, coping and social support. Springfield, Illinois: Charles C. Thomas Publications.
- McCubbin, H. I., Patterson, J. M. (1983). Family transitions: adaptation to stress. In h. I. McCubin & c. R. Figley (Eds.), Stress and the family. Coping with normative transitions. New York: Brunner/Mazel, Pub.
- Olshansky, S. (1962). Chronic sorrow: A response to having a mentally defective child. *Social Casework*, 43, 190-193.
- Rappaport, J. (1981). In praise of paradox: A social policy of empowerment over prevention. *American Journal of Community Psychology*, 9 (1), 1-25.
- Rappaport, J. (1984). Studies in empowerment: Introduction to the issue. *Prevention in Human Services*, 3 (2/3), 1-7.



2 1 0 200

4 3 2