

שותפות עם הורים בטיפול יישום התפישה במרכז ההידרותרפי

אילנית וייגנפלד-להב, מנהלת המרכז ההידרותרפי, בית איזי שפירא

רקע

הגישה המערכתית המכירה בקשר שבין רווחת המשפחה לרווחת הילד העצימה את ההכרה לגבי מרכזיות המשפחה ותפקידה בחיי הילד. התפישה כי משפחה חזקה היא חשובה כדי לאפשר התפתחות אופטימלית של ילדים עוררה מודעות לחשיבות של חיזוק הורים לילדים עם צרכים מיוחדים והעצמתם כדי שיוכלו לתמוך בילדיהם ולספק להם התנסויות והזדמנויות לצמיחה והתפתחות (Dunst, 2002). בעשורים האחרונים הלכה והעמיקה התפישה כי בידי ההורים להם ילד עם צרכים מיוחדים נצבר ידע רב לגבי יכולות הילד שלהם צרכיו וקשייו ועל דרכי התמודדות שונות. תפישות אלו מינפו את התובנה כי לשותפות טיפולית אמתית בין הורים ואנשי מקצוע תרומה משמעותית לקידום התהליך הטיפולי ולהשגת מטרות הטיפול וחוללו שינוי במעמדם של ההורים – ממקבלי שירות פסיביים לשותפים.

המושג שותפות עם המשפחה מתייחס למכלול ערכים, עקרונות, ודרכי עבודה ודרכי פעולה המחזקים את כושרי המשפחה ותומכים ביכולותיה לקדם את התפתחות הילד ואת הלמידה שלו.

המשגה זו שוברת את המחסומים בין עובד ללקוח, הופכת את שניהם לבעלי מומחיות, ידע, מיומנויות, ואנרגיה לתרום לתהליך השינוי. אין המשמעות כי הורים ואנשי מקצוע עוסקים זה בתפקידי זה, אלא שכל אחד מכבד את תפקיד האחר ואת תרומתו. יש להשתמש בכוחות של שני הצדדים ולשלב משאבים מקצועיים ומשאבים של ההורים.

אנשי המקצוע מביאים לשותפות ידע מקצועי וטכנולוגי בעוד שההורים מביאים את הידע שלהם על הילד ומיומנויות ייחודיות שהם רכשו בהתמודדות עם גידולו (Allen & Petr, 1996). תפקידם של אנשי המקצוע הוא לסייע להורים ולתמוך בהם במילוי תפקידיהם הקשורים לגידולו ולטיפוחו המרבי של ילדם: לספק להם מידע, הדרכה וייעוץ בכדי שהם יוכלו, במסגרת תפקידם ההורי, לקבל החלטות מושכלות לאורך השנים הקריטיות להתפתחות הילד (Jeffries, 2009).

מעורבות גבוהה של הורים בתוכנית המשפחה-במרכז מתייחסת למושג העצמה. סדן (1997), מגדירה את תהליך העצמה כמעבר ממצב של חוסר אונים יחסי למצב של יותר שליטה בחיים, בגורל ובסביבה וטוענת כי משמעותו של המושג כוללת מצבים בהם עוצמה מתפתחת או נרכשת ואנשים מצליחים, בכוחות עצמם או בעזרת אחרים, להשיג שליטה טובה יותר בחייהם.

סקירת ספרות מלמדת על קשר משמעותי בין השתתפות בקבלת החלטות לבין העצמה. ממצאי מחקרים מראים מעל לכל ספק כי יש קשר חיובי בין שניהם וכי ככל שהאדם יותר

שותף להחלטות הנוגעות לחייו כן גדלה רמת ההעצמה שלו (Itzhaki & Makaros 1997).
עצם השותפות, המעורבות, והמחויבות להשיג מטרה ולהשפיע על קבלת החלטות הנוגעות לחייהם, יוצרים תחושת שליטה חדשה על חייהם.

המרכז ההידרותרפי בבית איזי שפירא

המרכז ההידרותרפי ע"ש וויליאמס איילנד בבית איזי שפירא הינו מרכז לטיפול ושיקום במים המהווה מרכז ארצי לטיפולים והכשרה בתחום ההידרותרפיה. בטיפול ההידרותרפי מנצלים את יתרונות המים למטרות שיקומיות הכוללות חיזוק, הפחתת כאב, תרגול שיווי משקל, כושר ותנועתיות, תוך שימת דגש על מטרות מוטוריות, תקשורתיות ורגשיות, במקביל לפיתוח ביטחון ועצמאות במים, עד להגעה לשחייה שיקומית ותחרותית. במרכז רואים חשיבות לא רק לפיתוח בהישגים הפיזיים, אלא גם בתרומה הרגשית והחברתית של הטיפול ההידרותרפי, כך שההישג מתבטא גם במעבר המטופל לפעילות ספורטיבית, תוך פיתוח יכולות, עצמאות וביטחון. המרכז אימץ גישה השמה את הילד במוקד הטיפול ורואה במשפחה שותף מרכזי בתהליך.

יישום התפיסה של שותפות עם הורים במרכז ההידרותרפי

מטרות השותפות

1. מימוש זכותו הבסיסית של ההורה כשותף בקבלת החלטות חשובות הנוגעות לאיכות החיים שלו ושל ילדיו.
2. שינוי תפקודם של הורים מפסיביים ותלותיים לאקטיביים, מעורבים ועצמאיים – ככל שניתן.
3. פיתוח ידע, מיומנויות וכישורים של ההורה להרחיב את ההבנות והידע שלו על מצבו, צרכיו ותפקודו של הילד
4. שימוש בידע, במידע ובניסיון של ההורים כדי לתת שירות אפקטיבי יותר המותאם לצורכיהם.
5. מתן מענה לצרכים אמתיים של הילד והמשפחה.

יש הורים הנוטים להעביר את האחריות לאנשי מקצוע. הם חשים כי הידע שברשותם מוגבל ולכן נמנעים ממעורבות אקטיבית בקבלת ההחלטות הטיפוליות. חשוב לזכור כי ההידרותרפיסט מטפל בילד טיפול אחד או שניים בשבוע בעוד שהמשפחה היא זו שנמצאת עמו רוב הזמן. הצוות מבקש לערב הורים כדי להכיר טוב יותר את הילד, להיעזר בידע ובניסיון של ההורים בהתמודדות עם הילד במצבים שונים כגון חוסר מוטיבציה וחוסר שיתוף פעולה עם המטפל. אנשי הצוות מבקשים ללמוד מההורים כיצד הם מבארים את התנהגות הילד. ציפיות ההורים מהטיפול חשובות למטפל הן כדי לבחון האם הן ריאליות וברות השגה והן כדי לקחת בחשבון את העדפות ההורים בעת קביעת תכנית הטיפול. רצף הטיפול בין המרכז ההידרותרפי לבין חיי היום יום צריך להישמר וזה מחייב שיח ודיאלוג קבועים עם המשפחה.

עקרונות עבודה מנחים לשותפות צוות המרכז ההידרותרפי עם המשפחות

- עקרונות אלו עוצבו בהישען על גישות של העצמה ושל שירות ממוקד משפחה:
- כבוד הדדי בין אנשי המקצוע להורים הוא הבסיס לשותפות אפקטיבית.
 - ההורים נתפסים כשותפים לפתרונות אך לא כאחראים לבעיות. להורים יש ידע ורצונות לגבי הפתרונות המתאימים.

- ההורים בוחרים את רמת המעורבות והשיתוף המתאימה להם – המרכז מציע להורים מגוון של הזדמנויות למעורבות בקבלת החלטות ובטיפול.
- תכנית הטיפול ומעורבות ההורים מותאמת ספציפית לכל משפחה על מאפייניה הייחודיים – ילדים/משפחות שונים זקוקים לפתרונות שונים ולרמות מעורבות שונים עבור אותן בעיות.
- אנשי המקצוע מכבדים ומקבלים את העדפות ובחירות המשפחה
- המרכז מעודד את המשפחות להיות מעורבות בתהליך
- שיתוף במידע מספק מצע עליו יכולה להתפתח עבודה משותפת של אנשי מקצוע והורים .

עבודה בשותפות - רמות השיתוף

- שותפות איננה שוויון, היא מתייחסת לשונות של כל אחד, מכירה בה ויוצאת נשכרת מהעובדה שאנשים משלימים זה את זה. (עברני ושפירא, 1997)
- עבודה בשותפות חייבת להיות מבוססת על ההכרה שגם אצל הלקוחות יש מקום ליוזמה, והיא מחייבת לקיחת אחריות ושמירה על פתיחות במשך התהליך, הקושי אינו רק של אנשי המקצוע, שותפים לו גם הלקוחות. (רוזנפלד, 1993)
- שיתוף לקוחות מוכר כזכות הלקוח להשתתף בהחלטות המשפיעות על חייו . (Itzhaky & York, 1994).

סולם רמות השיתוף שעוצב במרכז ההידרותרפי נשען על רמות השיתוף של יצחקי ויורק (1994) ועל רצף מעורבות הורים של Konrad (1996) והוא מדרג את הקטגוריות השונות של מעורבות ההורים על פני רצף כרונולוגי התפתחותי – עד לדרגה הגבוהה ביותר של שיתוף.

1. אין שיתוף
2. יש תקשורת - העברת וקבלת מידע
 - מסירת מידע להורים
 - קבלת מידע מהורים
3. שיתוף הורים כצופים
4. היוועצות ההדדית
 - קבלת היזון חוזר מהורים כולל זכות להשמיע התנגדות – פיתוח דרכים ומנגנונים בהם ההורים יכולים להגיב על תכנית הטיפול וביצועה
 - התייעצות עם הורים
5. תיאום, קביעת תחומי אחריות וחלוקת תפקידים - הורים שותפים בביצוע על פי הנחיות
6. שיתוף פעולה בתכנון ובהפעלת התכנית
 - שיתוף הורים באחריות ובקבלת החלטות אך לאיש המקצוע זכות וטו
 - אחריות שווה להורים ולאיש המקצוע
7. העצמת ההורה
 - שותפות מלאה ובכירה של הורים – להורים זכות וטו
 - אחריות מלאה ובלעדית של הורים לקבלת החלטות.

במרכז ההידרותרפי ההורים בוחרים את רמת המעורבות והשיתוף המתאימה להם – המרכז מציע להם טווח רחב של אפשרויות מעורבות. צוות המרכז מעודד ומניע את ההורים להיות מעורבים באופן אקטיבי בקבלת ההחלטות ובטיפול.

יש הורים הבוחרים שלא להיות מעורבים כלל. במשפחות אלו הילד מגיע לטיפול במרכז ההידרותרפי כשהוא מלווה על ידי עובד תמך, או אדם אחר לעיתים בן משפחה אחר. הצוות אינו מקבל מידע על התקדמות הילד מחוץ למתחם הבריכה, על מצבים שונים בחייו המשפיעים על תפקודו בעת הטיפול בבריכה. צוות המרכז עושה מאמץ גדול ליצור קשר עם ההורים ולערב אותם.

לרוב בין הצוות לבין המשפחה מתקיים קשר בסיסי של קבלה והעברת מידע. כבר בתהליכי הקבלה למרכז ההורים מתבקשים להגיע לפגישות ולספק מידע על הילד ועל תפקודו בבית. הורים רבים מבינים כי לאירועים שמתרחשים בחיי היו-יום של הילד השלכה על היכולת שלו להפיק מהפגישה הטיפולית את המרב. לפיכך הם ידאגו לעדכן, ביזמתם, את המטפל בכל אירוע חריג שחל בחיי הילד או בתפקודו כמו למשל "לילד היה יום קשה בגן" או "הילד לא ישן טוב בלילה" או "האב יצא למילואים ויש שינוי במצב רוחו או התנהגותו". הורים רבים גם מתווכים מידע בין המערכות בקהילה עמם הם בקשר למטפל כמו למשל "הגננת הציעה,," או הפיזיותרפיסטית בביה"ס אמרה ש,,,".

הורים הבוחרים להיות שותפים כצופים נוכחים בטיפול אך אינם נוטים להיות מעורבים בהחלטה. הורים אלו מגלים עניין במתרחש בטיפול, חלקם לא יזמנו שאלות למטפלים, אך חלק מהם פונה למטפל לאחר הטיפול, שואל שאלות או מבקש משוב קצר. הורים צופים הם לעיתים הורים שמתנסים לראשונה בטיפול והם בוחרים בשלב זה במעורבות מינימלית. חלקם יעלו את רמת המעורבות שלהם עם היכרותם את המסגרת, הצוות ועם התקדמות הטיפול.

היועצות ההדדית היא למעשה דרכים ומנגנונים שההורים יכולים להשתמש בהם, ביזמתם או ביזמת המטפל, כדי להתייחס ולהביע את דעתם בפני המטפל על עצם הטיפול או על תוצאותיו. המשוב מספק למטפל מידע חשוב כדי לשקול יחד עם ההורים כיצד להמשיך במהלך הטיפול, וכיצד להתמודד עם קשיים שעולים במהלך הטיפול. המשוב מאפשר למטפל לשקול שינויים בדרכי הטיפול כמו למשל שימוש באסרטיביות רבה יותר מצד המטפל או להפך- הפחתת הדרישות ומתן שליטה רבה יותר לילד במהלך הטיפול. המשוב מספק למטפל הזדמנות לדון עם המשפחה על תהליכים המתרחשים בטיפול כמו תיאור הדגשים בטיפול או אופן ההתייחסות של המטפל לצורכי הילד. בנוסף, המטפל עצמו יכול ליזום פגישה בה הוא מתייעץ עם ההורים על דרכי עבודה עם הילד שיתאימו גם ליישום בבית ולומד מההורים דרכי התמודדות נוספות עם הילד במצבים שונים כמו מהם הגורמים המניעים את הילד במצבים של חוסר שיתוף פעולה כמו שירים אהובים או תמריצים וחיזוקים. לעיתים ההורים מעדכנים את המטפל בדרכי התגובה האפקטיביות במצבים של התנהגות מאתגרת או במצבים של חציית גבולות.

תיאום, קביעת תחומי אחריות וחלוקת תפקידים - הורים שותפים בביצוע על פי הנחיות. לדוגמה: כאשר הילד מתקשה להסתגל למשקפת, המטפל יכול לבקש מן ההורים לתרגל זאת עם הילד במהלך הרחצה היומית בבית; לעיתים ההורים לוקחים חלק בהכנה מנטלית של הילד לטיפול או לשינויים העומדים להתרחש בו, כגון מעבר מבריכה אחת לשנייה על ידי הכנה מילולית של הילד או שימוש בסמלי תקשורת מתאימים לפני הטיפול.

שיתוף פעולה בתכנון ובהפעלת התכנית מתקיים כאשר ההורים והמטפל שוקלים יחד כיצד התוכנית המתאימה לילד יכולה להיות מיושמת הן במרכז ההידרותרפי והן בבית. לדוגמה

המטפל יכול לתת הדרכה להורים לגבי אופן התמיכה והאחיזה בזמן פעילויות שונות ביום יום כגון: אכילה, הלבשה וכד' וזאת במטרה להמשיך את העבודה בטיפוליית שבבריכה גם בבית.

הרמה של אחריות מלאה ובלעדית של הורים לקבלת החלטות ולטיפול מתקיימת כאשר הטיפול הסתיים והמטפל מנחה את ההורים כיצד להמשיך לתרגל ולשמור על הישגים שהושגו במהלך הטיפול. למעשה ההורה הופך להיות המטפל בפועל של הילד על כל המשתמע מכך.

משתנים המשפיעים על רמת המעורבות של ההורים

- מגוון רחב של משתנים משפיעים דפוסי המעורבות של ההורים ובניהם נציין את :
- משתני הרקע של ההורים והמשפחה (תכונות אישיות, השכלה, מצב משפחתי, היקף מערכות התמיכה למשפחה).
 - השפעת נוכחות הילד על תפקוד המשפחה
 - תפיסות ההורים, הם חלק מהמשתנים המשפיעים על סגנונות המשפחה ודפוסייה.
 - יכולת ונכונות ההורה לקבל אחריות על ההחלטות
 - מוטיבציה של ההורה להיות שותף בטיפול
 - כמות הטיפולים

גורמים מקדמים וגורמים מעכבים שותפות עם הורים

גורמים אישיים הקשורים בצוות

גורמים מקדמים

- אמון ביכולת ההורים לקדם את הטיפול
- תפיסה כי ההורים מכירים הכי טוב את ילדם
- תפיסה כי צרכי ההורים והעדפותיהם מרכזיים לתוכנית הטיפול
- תקשורת טובה עם הורים
- אמונה כי שיתוף הוא בר-ביצוע
- ניסיון קודם מוצלח בשיתוף הורים

גורמים מעכבים

- חשש מאיבוד סמכות מקצועית
- חשש מביקורת של ההורים ומחשיפה
- רצון להתמקד בעבודה המקצועית – בטיפול. שיתוף צורך זמן.
- חוסר אמון ביכולת ההורים להיות מעורבים בצורה אפקטיבית.
- קושי בתקשורת עם הורים
- מטרות ורצונות ההורים עלולים להתנגש עם התפיסות המקצועיות
- אנשי המקצוע עסוקים פעמים רבות בהגדרת "גבולות השותפות" שלא יתערבו מעבר למה שהארגון מגדיר כשותפות רצויה.

גורמים הקשורים בהורים

גורמים מקדמים

- להורים יש רצון להיות מעורבים בקביעת תכנית הטיפול
- נכונות ההורים להיות מעורבים ביישום התוכנית בארגון ולשמור על רצף טיפול בבית
- ניסיון מוצלח קודם של הורים במעורבות

גורמים מעכבים

- חשש של הורים מעיכוב התהליך
- חוסר אמונה של הורים ביכולותיהם
- תלות של הורים באנשי מקצוע
- ניסיון בלתי מוצלח של שיתוף בעבר
- חוסר מודעות לרעיון השיתוף

לסיכום

ניתן לומר כי כינון שותפות בין אנשי מקצוע להורים הוא תהליך רב-שלבי המושתת על דיאלוג מתמשך וקבוע בין המטפל לבין ההורים. אפשרויות המעורבות של המשפחות רבות ומגוונות וכל משפחה יכולה לבחור את רמת המעורבות ההולמת את צרכיה, רצונותיה ויכולותיה. המטפל נדרש להאמין בהורים, להכיר ביכולותיהם וכוחותיהם, ולרכוש כישורים המכשירים אותו לעבודה משותפת עם הורים. ההורים נדרשים להאמין בעצמם, להכיר בידע הייחודי שיש להם על ילדם ולהעריך את בתרומה הייחודית שיש להם לעיצוב תכנית הטיפול ובמידת האפשר גם בביצועה.

מקורות

Dunst, C. J. (2002). Family-centered practices birth through high school. *The Journal of Special Education*, 36 (3), 141-149.

King, S., Teplicky, R., King, G., & Rosenbaum, P. (2004, March). Family-centered service for children with cerebral palsy and their families: a review of the literature. *Seminars in pediatric neurology*, 11(1), 78-86.

Byington, T. A., & Whitby, P. J. (2011). Empowering Families during the Early Intervention Planning Process. *Young Exceptional Children*, 14(4), 44-56.

Reva I. Allen & Christopher G. Petr. (1996). Toward Developing Standards and Measurements for Family-Centered Practice in Family Support Programs. In George H.S. Singer; Laune E. Powers; Ardis L. Olson. (Ed.), *Redefining family support: Innovations in public-private partnerships. Family, community & disability series*, Vol. 1 (pp. 57-85). Baltimore, MD, US: Paul H Brookes Publishing

Jeffries, L. (2009). Within a family-centered practice, how can family outcomes be identified?. *Physical & occupational therapy in pediatrics*, 29(2), 129-132.

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.