

2016

תכנית

להתערבות מוקדמת בבתים בקהילה הערבית בישראל

כתבו: דפנה קליינמן, מאג'דה מרעי



בית איזי שפירא

לשינוי באיכות חייהם של אנשים עם מוגבלויות

بيت ايزي شبيرا

لتحسين جودة حياة اشخاص ذوي احتياجات خاصة

Beit Issie Shapiro

Changing the lives of people with disabilities

תודות

לביצוע התוכנית חברו שותפים שונים. בראש ובראשונה העובדים הסוציאליים של מרכז סינדיאן, סגוד קעדאן ופאא אבו זמירו, צוות המטפלים ממקצועות הבריאות נדאל גרה, אסמאא עיסא, אנהאר עאמר, אברההים קוראען, דימא ג'באלי, נהאיה קנבטיה, לינה ג'באלי, מריאם ריאן, אלאא ראבוס, אשר הפעילו את התוכנית, ותרמו לנו ולמשפחות מהידע המקצועי שלהם ומניסיונם.

תודה לצוות האחיות בטיפות חלב בקלנסואה אשר סייעו באיתור המשפחות וביצירת הקשר הראשוני עמן. תודה ללילי לוינטון, סמנכ"לית מקצועית של בית איזי שפירא, אשר סייעה בגיבוש הרעיון, וכן לשוש קמינסקי ולחלי פרץ אשר תיעדו את התוכנית וסייעו בכתיבת התדריך. אנו רוצות להודות למשפחות אשר לקחו חלק בתוכנית הפיילוט, פתחו בפנינו את שערי ביתם ואת ליבן, ואיפשרו לנו לשדרג את התדריך ולעצבו, כך שיהווה בסיס לפיתוח תוכניות דומות ביישובים נוספים. ולבסוף, תודה מיוחדת שמורה לתורמים The Shepard Broad Foundation אשר העמידו לרשותנו את המשאבים הנדרשים לביצוע התוכנית ולכתיבת התדריך.

עריכה מקצועית: חלי פרץ

עיצוב גרפי: גלית כהן ויטוס / סטודיו עיצובים

© כל הזכויות שמורות לבית איזי שפירא 2016

חברת זו נכתבה בלשון זכר מטעמי נוחות בלבד והיא מתייחסת לגברים ולנשים במידה שווה



תוכן עניינים

| | | |
|----|-------|---|
| 4 | _____ | הקדמה |
| 4 | _____ | התערבות מוקדמת |
| 5 | _____ | חשיבות האיתור המוקדם |
| 5 | _____ | התערבות בבית המשפחה |
| 6 | _____ | מאפייני החברה הערבית המסורתית |
| 6 | _____ | הרקע לפיתוח התכנית |
| 7 | _____ | תיאור התכנית |
| 7 | _____ | אוכלוסיית היעד |
| 8 | _____ | מטרות התכנית |
| 9 | _____ | מודל העבודה |
| 10 | _____ | תהליך העבודה |
| 10 | _____ | פירוט של שלבי העבודה |
| 14 | _____ | תפקידי המטפלים בצוות התכנית |
| 15 | _____ | גורמים המסייעים להצלחת התכנית או המעכבים אותה |
| 16 | _____ | סיכום |
| 16 | _____ | מקורות |

הקדמה

במסמך זה מתוארת תכנית התערבות בבתים של משפחות בקהילה הערבית, המתגוררות באזור המשולש הדרומי. התכנית בוצעה על-ידי המרכז למשפחה בקלנסווה בקרב משפחות של ילדים עם מוגבלות עד גיל שלוש, הנמצאים בסיכון גבוה עקב אי-קבלת טיפול חיוני הנחוץ להתפתחותם הפיזית, הקוגניטיבית, הרגשית והחברתית.

מרכז סינדיאן שבקלנסווה משרת ילדים עם מגוון צרכים מיוחדים עד גיל 3 ואת משפחותיהם. המרכז מופעל על-ידי עמותת בית איזי שפירא, אשר חרתה על דגלה לפעול למען חברה המבטיחה לילדים ולמבוגרים עם מוגבלויות את מרב ההזדמנויות לצמיחה ולהשתתפות בחיי הקהילה. במרכז סינדיאן, המשרת את אוכלוסיית המשולש הדרומי, פועלות שתי תכניות מרכזיות:

- מרכז לגיל הרך המפעיל מעון יום שיקומי וגני ילדים שבהם לומדים ומטופלים ילדים בני חצי שנה עד שש שנים עם עיכובים התפתחותיים מורכבים.
- מרכז למשפחה המספק רשת קהילתית תומכת למשפחות עם ילדים וצעירים עם צרכים מיוחדים.

תכנית ההתערבות המוקדמת בבתים החלה כפיילוט שהתבצע בסיוע תרומה חד-פעמית. במהלך הפיילוט, שהוכיח מעל לכל צל של ספק את הנחיצות והחיוניות של התכנית בקהילה הערבית, עיצבנו את מודל העבודה של התכנית, ופיתחנו כלים ודרכי עבודה המותאמים לקהילה ולמאפיינים הייחודיים של האוכלוסייה. התכנית עוצבה כתכנית קהילתית רב-ממדית הפועלת ליצירת מודעות לתופעה, לאיתור מוקדם של הילדים ומשפחותיהם ולמתן שירות טיפולי ממוקד ותחום בזמן, במטרה לשפר את יכולות המשפחה למצות זכויות ולצרוך שירותים הקיימים בקהילה.

ביקורי בית הן אמצעי חשוב במיוחד למשפחות להן ילדים בגיל הרך עם מוגבלויות, הנמצאות במצוקה, החיות בתנאים קשים, ואינן יודעות לצרוך שירותים. לעיתים קרובות יישוג המשפחות (reaching out) והטיפול והתמיכה הנדרשים לילדים ולהורים מחייבים ביקורי בית, לשם יצירת קשר ואמון. אנו מקווים כי מסמך זה יתרום להרחבת התוכנית ליישובים נוספים, ויאפשר להרחיב את מנעד השירותים המוצעים לילדים עם מוגבלויות בגיל הרך ולמשפחותיהם, כך שאף ילד לא יישאר מאחור.

התערבות מוקדמת

תחום ההתערבות המוקדמת נועד להבטיח כי משפחות של ילדים צעירים עם עיכובים התפתחותיים או מוגבלויות, מגיל לידה ועד גיל שלוש, יקבלו תמיכה ומשאבים שיסייעו להן למצות באופן מיטבי הזדמנויות להתפתחות הילד שלהן. התערבות זו נעשית באופן המכבד את השונות בצרכים ובמאפיינים של כל ילד ומשפחה ואת ההקשר החברתי-קהילתי שלהם.

תכנית התערבות מוקדמת היא מערך מתואם של כלים ושירותים רב מקצועיים, שנועד לקדם את ההתפתחות ואת השגשוג של הילד בכל התחומים, ולתמוך במשפחות בתקופה הקריטית של שנות ההתפתחות הראשונות של הפעוט, תוך קידום של מיומנויות הוריות ותפקוד משפחתי.

מערך ההתערבות המוקדמת מבוסס על הפילוסופיה של המשפחה במרכז, שלפיה המשפחה היא יחידה אחת עם צרכים, מטרות וסדרי עדיפויות. לפיכך, בבניית תכנית הטיפול מובאים בחשבון גם צרכיהם של בני המשפחה כפרטים

וגם הכוחות והיכולות של המערכת המשפחתית כולה. כדי ליצור שותפות עם משפחות, יש לשמור עמן על ערוץ תקשורת מכבד ופתוח, ולתת להן תמיכה פורמאלית ובלתי פורמאלית, גמישה ומותאמת. המטפלים בתכנית שואפים להעצים את המשפחה, לשפר את התפקוד הכולל שלה ולהפחית את הלחץ שבו היא נתונה. ההתערבות נעשית תוך הערכה כוללנית של הכוחות והצרכים של הילד והמשפחה, ומתרחבת למתן תמיכות ושירותים מתאימים ולניטור והערכה מחודשת לאור התפתחות הילד. מערך ההתערבות המוקדמת כולל מגוון רחב של פעולות, אנשי מקצוע ותמיכות מסוגים שונים (Gardiner & Fish, 2011).

חשיבות האיתור המוקדם

בשנה הראשונה בחיי התינוק, המוח צעיר וגמיש ויכול לפתח קשרים חדשים. בנוסף, בגיל זה מתרחשים שינויים מהירים בתפקוד ו"קפיצות" בהתפתחות. לפיכך, גמישות המוח מחד גיסא וההתפתחות המהירה מאידך גיסא מספקות "חלון הזדמנויות" לביצוע פעולות מניעה שיובילו להפעלת מנגנוני פיצוי ולשיפור או "תיקון" של קשיים התפתחותיים. הערכת מצבו של הילד או התינוק בשלב מוקדם מאוד מאפשרת להפיק את היתרונות הפוטנציאליים המרביים מההתערבות המוקדמת, וטיפול מוקדם יכול לשפר את התפתחותו ואת תפקודו ולמנוע נזקים משניים. איתור מוקדם יכול לתרום גם לאבחון של בעיות בנות-תיקון אשר יכולות להתבטא בעיכוב התפתחותי, כגון מחלות מטבוליות מולדות (Edwards & Sarwark, 2005).

חשיבותן של התכניות לאיתור מוקדם ולהתערבות מוקדמת היא מכרעת, מכיוון שהן מאפשרות להקטין פערים ולמנוע מצבי סיכון. בנוסף, התערבות מוקדמת אינה רק מספקת מענה מיידי אלא גם יכולה לצמצם את הקשיים לטווח הארוך. במחקרים שנערכו בתחום מדעי המוח נמצאו הוכחות לשינויים מבניים ותפקודיים של תאי המוח עקב אימון מתאים. מהמחקרים עולה תמונה חד-משמעית שלפיה איתור מוקדם של קשיים אצל ילדים בגיל הרך והתערבות מתאימה בשלב התפתחותי זה, עשויים לצמצם במידה משמעותית קשיים עתידיים, ובמקרים רבים אף למנוע לקויות התפתחותיות. שיפור התפקוד בגיל צעיר מאפשר בהמשך הסתגלות והשתלבות בחברה (יבלון וקליין, 2008).

יש ילדים שהעיכוב ההתפתחותי שלהם לא אותר בשלב מוקדם מספיק בחייהם, ולכן נמנע מהם טיפול חיוני בגיל צעיר. טיפול כזה יכול היה לאפשר להם להתפתח ולמצות את הפוטנציאל שלהם. לעתים קרובות, הפנייה למכון להתפתחות הילד נעשית באיחור רב בשל איחור באבחון ותהליך ארוך של קבלת אישורים והמתנה. עם זאת, גם למשפחת הילד ולסביבה שבה הוא גדל יש השפעה גדולה לא רק על התפתחותו אלא גם על השלב שבו המשפחה מכירה בעיכוב ההתפתחות שלו, וגם על המועד שבו נעשית הפנייה לעזרה לאחר ההכרה בעיכוב ההתפתחות.

התערבות בבית המשפחה

חיי המשפחה וחיי הילדים מורכבים מפעילויות יום-יומיות, שהן בהגדרתן מצבי חיים טבעיים. אלו הן סביבות למידה טבעיות שבהן נלמדות התנהגויות פונקציונליות משמעותיות, המותאמות לתרבות ולסביבה החברתית, ואשר האינטראקציה החברתית מתקיימת בהן החל מתקופת הינקות. לפיכך, התערבות בבית המשפחה היא התערבות בסביבה הטבעית המרכזית של הפעוטות. בנוסף, ההתערבות נשענת על ההנחה כי האחריות לגידול הילד מוטלת על המשפחה עצמה, וכי ההתערבות המקצועית צריכה להתבצע בדרכים התומכות ביכולת ההורים לממש אחריות זו ביעילות ואשר מחזקות אותה.

הגישה של טיפול בסביבה הטבעית מתאימה לטיפול בפעוטות עם מוגבלות ובבני משפחותיהם, במצבים שבהם אין מרכזים טיפוליים מתאימים במרחק סביר מביתם, ובמקרים שבהם המשפחות מוגדרות כמשפחות מוחלשות ומודרות חברתית. יתר על כן, גישה זו מתאימה במקרים שבהם המשפחות שייכות לתרבות שקיימות בה הסתרה ובושה בקרב משפחות של ילדים עם מוגבלות (Judd 2012).

מאפייני החברה הערבית המסורתית

לחברה הערבית המסורתית בישראל ישנם מאפיינים ייחודיים, המשפיעים גם על הפנייה לאבחון ולטיפול במקרים של ילד עם מוגבלות במשפחה וגם על דרכי ההתערבות ההולמות (Judd 2012).

- **תפיסת המוגבלות:** ככלל, כל משפחה שיש בה ילד עם מוגבלות נמצאת בסיכון לחוות לחצים וקשיים רבים יותר משאר האוכלוסייה. הורים רבים מרגישים אשמה ובושה, ולעתים "מחביאים" את הילד ומצמצמים ככל האפשר את הקשר שלו עם הסביבה. בחלקים של החברה הערבית, מוגבלות נתפסת כעניין שיש להתבייש בו, ואנשים עם מוגבלות נתפסים כמסכנים, כראויים לרחמים וכנטל על החברה כולה. כמו כן, קיים חוסר אמון בדבר יכולתם של אנשים עם מוגבלות להשתלב בחברה. בשל כך, בחברה הערבית הם סובלים מאפליה מתמשכת בתוך הקהילה עצמה, וההורים חוששים לחשוף את הילד הן מתוך רצון להגן עליו והן בגלל חשש מהסטיגמה החברתית (עבאס, 2011). לפיכך, כל תכנית התערבות צריכה בראש ובראשונה לכלול התייחסות לעמדות אלו, לתת להן מקום ולא לבטל אותן, ובד בבד לשאוף ללמד, להסביר ולאפשר לתהליכים משמעותיים של שינוי עמדות להתרחש בקצב המתאים למשפחה.

- **מבנה המשפחה:** בחברה הערבית המסורתית, הגברים הם לרוב הדמויות החזקות והמובילות במשפחה, והם מקבלי ההחלטות בכל נושא. רוב הנישואים נעשים בשידוך, ומצופה מהנשים להיות כנועות לבעליהן. הכבוד הניתן לאישה נובע במידה רבה ממצבה המשפחתי ומיכולתה ללדת ילדים, בעיקר בנים זכרים. אם האב יחשוב שאין סיבה לפנות לקבלת סיוע וטיפול עבור הילד, לא תעשה זאת האם על דעת עצמה. לפיכך, כאשר מטפלים במשפחות אלה, יש להתחשב בזהות המטפל - האב או האם, בהתאם לסיטואציה. בנוסף, יש לעבוד עם המשפחה תוך התחשבות בתפיסות אלה ולא לנסות לשנות את יחסי הכוחות במשפחה (Judd, 2012).

- **סגנון הורות:** בדרך כלל, סגנון ההורות בחברה הערבית הוא סמכותי, והדגש מושם על חינוך ומשמעת. החלת סגנון ההורות הזה נתפסת כחובתו וכתפקידו של ההורה בחברה הערבית ויש להתחשב בכך.

הרקע לפיתוח התכנית

ההחלטה לבנות תכנית להתערבות מוקדמת בבתיים לטובת ילדים עם עיכוב התפתחותי באזור המשולש, נבעה מהניסיון המקצועי המצטבר במרכז סינדיאן, שלפיו ישנם ילדים המאובחנים בגיל מאוחר ולכן מגיעים מאוחר מאוד לקבלת טיפול. ילדים אלו אינם זוכים להתערבות מוקדמת, שהייתה יכולה לשנות באופן משמעותי את המשך התפתחותם. תופעה זו נובעת מכמה גורמים:

היעדר מרכזי אבחון: ביישובים רבים של הקהילה הערבית בישראל, חסרים שירותים לאבחון של תינוקות ופעוטות עם עיכובים התפתחותיים. מסיבה זו, כדי לקבל שירות יש לנסוע ליישוב מרוחק, כך שהבאת הילד או הילדה לאבחון נהיית משימה מורכבת מדי הדורשת התארגנות רבה. לכן, לעתים קרובות המשפחה מוותרת על האבחון.

- **היעדר מרכזי טיפול:** בנוסף להיעדר מרכזי האבחון, לעתים גם אם הילד עבר אבחון, לא תמיד יש מספיק מסגרות טיפוליות לגיל הרך.
- **חוסר התאמה תרבותית ושפתית:** גם כאשר הורים מגיעים למרכזי אבחון וטיפול, לעתים קרובות מרכזים אלה אינם מותאמים למתן שירות בשפה הערבית ולבני התרבות הערבית. חלק ניכר מהמוסדות המספקים שירותים, כמו המכונים להתפתחות הילד, משרתים את האוכלוסייה היהודית, והשירותים בהם ניתנים רק בשפה העברית. זה מקשה מאוד על האוכלוסייה הערבית, והיא אינה זוכה לקבל שירות מותאם, רציף ונגיש. כך ההורים והילד ניצבים בפני מחסום השפה והתרבות, וכן בפני חסמים הקשורים במתיחות בין האוכלוסייה היהודית לאוכלוסייה הערבית.
- **היעדר מודעות בקרב המשפחות:** לעתים חסרה בקרב משפחות בחברה הערבית מודעות לאבני דרך בהתפתחות של ילדים, ולכן הן מתקשות לזהות מתי יש לפנות לקבלת ייעוץ וטיפול. בשל כך קיים גם חוסר מודעות לחשיבותה של ההתערבות המוקדמת ולתרומתו של הטיפול בגיל הרך להתפתחות הילד.
- **היעדר קבלה חברתית:** כפי שצוין לעיל, בחלקים רבים של האוכלוסייה הערבית, עיכוב התפתחותי נתפס כעניין שיש להתבייש בו ולהסתירו, ולכן הורים רבים בוחרים שלא להשתמש בשירותי אבחון וטיפול, גם אם הם ניתנים בסביבתם.
- **היעדר הכרה על-ידי הרשויות:** במקרים של נישואים מעורבים בין ערבים ישראלים לערבים תושבי השטחים, הילדים אינם רשומים תמיד כאזרחי המדינה, ולכן אינם זכאים לחלק מהשירותים הניתנים לאוכלוסייה הכללית, כגון השירותים הניתנים בקופת החולים ובמוסד לביטוח לאומי.

תיאור התכנית

התכנית מיועדת לאיתור מוקדם של ילדים עם מוגבלות עד גיל שלוש, שלא אובחנו או שאובחנו אך לא הגיעו לקבל טיפול. מטרת התכנית היא לדאוג לכך שילדים אלה יקבלו טיפול הולם, מותאם ומונגש, על-ידי הסרת מכשולים תרבותיים, בירוקרטיים, חברתיים ורגשיים.

בכל אזור שהתכנית מופעלת בו, יש לפתח מערך איתור בקהילה של ילדים עם מוגבלות, הכולל הסברה קהילתית והקמה של צוות מקצועי ומיומן שיגיע לבתי המשפחות שאותרו ושיעבוד עם ההורים והילד. הצוות ידריך את ההורים, יטפל בילד בשלבים הראשונים בהתאם לצורך, ידאג להפניית הילד והמשפחה למסגרות מתאימות, ילווה את המשפחה בתהליך הפנייה למסגרות אלה ויעקוב אחר קליטת הילד והמשפחה במסגרת.

אוכלוסיית היעד

- ילדים בגיל הרך (עד גיל שלוש) הסובלים ממוגבלות כרונית מאובחן ולא מאובחן, כגון מוגבלות שכלית התפתחותית, הפרעות מוטוריות ותחושתיות, לקויות חושיות (ראייה ושמיעה), הפרעות התנהגות, עיכוב בגדילה ובהתפתחות ותסמונות שונות, אשר אינם מקבלים טיפול במסגרות הקהילתיות באזור מגוריהם.
- בני המשפחה של ילדים אלו.
- אנשי מקצוע ותושבים מהקהילה היכולים לשמש "רשת" לאיתור ולהפניה של ילדים ומשפחות אלו.

מטרות התכנית

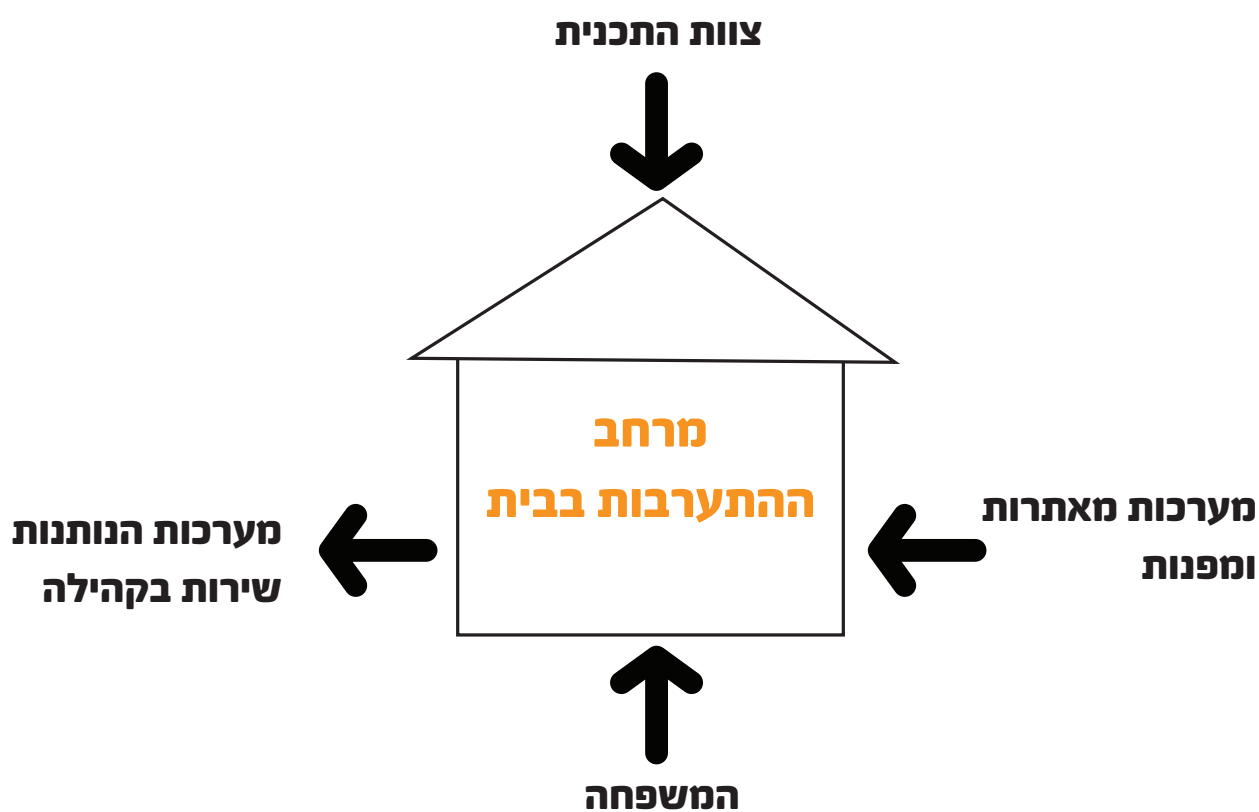
- לאתר ילדים עם מוגבלויות ו/או עיכוב התפתחותי ניכר בשלב מוקדם ככל האפשר ולהביאם לאבחון ולטיפול.
- ליצור מודעות ומחויבות קהילתיות לילדים בסיכון עם מוגבלויות התפתחותיות לא מטופלות.
- לצמצם פערים בהנגשת שירותים למשפחות מוחלשות של ילדים עם מוגבלויות.

עקרונות העבודה

- **איתור מוקדם:** התכנית מבוססת על כך שהאיתור נעשה מוקדם ככל האפשר.
- **ראייה מערכתית:** בניית תכנית ההתערבות נעשית תוך התייחסות לכל המערכות הרלוונטיות המשפיעות על תפקוד הילד והמשפחה וליחסי הגומלין ביניהן.
- **התמקדות במשפחה:** האבחון וההתערבויות מתמקדים בילד ובמשפחה גם יחד.
- **גמישות:** תכנית ההתערבות נבנית לכל ילד ומשפחה על-פי מאפייניהם הייחודיים, בגמישות מרבית ומתוך הבנה מלאה של המבנה המשפחתי ושל מערכות היחסים, הכוחות והאתגרים המשפחתיים.
- **התערבות בסביבה הטבעית:** ההתערבות נעשית בתוך הבית כדי לעקוף חסמים אפשריים, להקל על המשפחה ולאפשר שינוי בהתנהלות היום-יומית.
- **עבודה של צוות רב-מקצועי:** תכנית ההתערבות כוללת התייחסות להיבטים שונים בחיי המשפחה ובחיי הילד, והצוות מונה אנשי מקצוע מתחום הבריאות והטיפול הבונים ביחד את התכנית. בנוסף, אנשי הצוות משתפים זה את זה ומתייעצים זה עם זה במהלך ההתערבות, כדי להתאים את עצמם בצורה הטובה ביותר לצורכי הילד והמשפחה.
- **Modeling:** איש הצוות שמגיע לבית המשפחה משמש מודל לדרך שבה אפשר לקדם את הילד ולסייע לו, כדי לתת למשפחה כלים שיעזרו לה להבין כיצד לפעול בהמשך.
- **העצמה:** התכנית מיועדת לחזק את בני המשפחה כדי לאפשר להם להרגיש שהם מסוגלים לטפל בילד ולקדם אותו, לעמוד על זכויות המשפחה ולצרוך את השירותים שהמשפחה זכאית להם בהמשך הדרך.
- **עבודה קהילתית:** ננקטות פעולות של הסברה קהילתית ומתבצעת עבודה עם אנשי מקצוע שהם גורמי מפתח בקהילה כדי ליצור תמיכה בתכנית. בנוסף, נבנית תשתית קהילתית ליצירת רשת לאיתור ילדים אלה.

מודל העבודה

לפי מודל העבודה של התכנית, המערכות המאתרות והמפנות הן הראשונות שמזהות את הילדים שאינם מאובחנים או שאינם מקבלים טיפול בקהילה. כדי שילדים אלה יגיעו בסופו של תהליך למערכות הנותנות שירות בקהילה, יש צורך בהתערבות. ההתערבות נעשית בתהליך משולב של הצוות והמשפחה, שבסופו הילד והמשפחה יכולים לקבל את הטיפול המתאים והמוקדם ביותר, כפי שאפשר לראות בתרשים שלהלן:



תהליך העבודה

תהליך העבודה כולל כמה שלבים מרכזיים, כפי שמתואר בתרשים שלהלן:



פירוט של שלבי העבודה

1. בניית תשתיות קהילתיות

1.1 פיתוח רשת קהילתית לאיתור ולתמיכה בתכנית

כדי להגיע אל המשפחות הרלוונטיות, יש לפתח רשת קהילתית של יחידות שירות וטיפול שיש להן מידע לגבי הילדים שאינם מקבלים את האבחון והטיפול המגיעים להם. רשת זו צריכה להיות מורכבת מנציגים של המכונים להתפתחות הילד באזור, תחנות טיפת חלב באזור, רופא ילדים, עובדים סוציאליים מהמחלקות לשירותים חברתיים, מנהיגות קהילתית של הורים לילדים עם מוגבלות ונציגות מרכז תמיכה יישובי/אזורי (מתי"א). רשת זו תשמש בהמשך כרשת תמיכה בתכנית ותסייע בתהליכי ההסברה וההטמעה שלה.

1.2 הקמת צוות רב-מקצועי

יש להקים צוות רב-מקצועי של אנשי מקצוע מומחים בתחום הגיל הרך, שיכלול עובד סוציאלי, פיזיותרפיסט, מרפא בעיסוק וקלינאי תקשורת. לכל משפחה יוקצה מנהל טיפול מתוך הצוות, שיערוך את ביקור הבית הראשון יחד עם העו"ס, ואחר כך יהיה אחראי לבניית תהליך ההתערבות ולשילוב מטפלים מתוך הצוות. במידת האפשר, יש לבחור את אנשי הצוות מתוך הקהילה שבה מתקיימת התכנית, כך שיכירו את התרבות היטב ויהיו מודעים למאפיינים הייחודיים של הקהילה, וזאת כדי להבטיח רגישות תרבותית מרבית.

1.3 הסברה קהילתית

- כדי להגיע למרב המשפחות, חשוב להשתמש בקשת רחבה של פעילויות הסברה:
- הצגת התכנית, תוצריה והצלחותיה בישיבות צוות בתחנות טיפת חלב, בקופות חולים, במחלקות רווחה ובמפגשים עם קבוצות מנהיגות של הורים לילדים עם מוגבלות וללא מוגבלות.
 - פרסום באתרי אינטרנט מקומיים וארציים, בעיקר בשפה הערבית.
 - ארגון של יום עיון שנתי בנושא, שיוזמנו אליו גורמים מרכזיים בקהילה ומקבלי החלטות בדרגים שונים.
 - שילוב מקבלי שירות בהצגה של חשיבות התכנית ותוצאותיה (במידת האפשר).

2. איתור המשפחות ומפגש ראשוני

גורמים בקהילה יאתרו את המשפחות הרלוונטיות, יספרו להן באופן כללי על קיומה של התכנית ויפנו אליהן בבקשה לפתוח את דלתן לביקור בית של עו"ס התכנית. אם ההורים מסרבים, יש לערוך ניסיונות נוספים מכיוונים שונים ועל-ידי גורמים שונים שהמשפחה נותנת בהם אמון, כדי לאפשר את פתיחת הדלת הראשונית. הגורם המפנה ועו"ס התכנית יגיעו יחד לביקור ראשוני שבו ייערך ריאיון ראשוני עם המשפחה ותוצג התכנית. בסיום הביקור יבקש העו"ס לקבל את הסכמת ההורים להמשך הקשר. אם הם מסכימים, יש להחתימם על טופס ויתור סודיות שיאפשר את העברת הפרטים לעו"ס מגורמים רלוונטיים בקהילה, כמו רופא הילדים, בית החולים, המכון להתפתחות הילד ותחנת טיפת חלב.

3. התערבות בבית המשפחה

ההתערבות בבית המשפחה תכלול טיפול בילד עצמו ועבודה עם המשפחה כולה. ההתערבות תבצע בכמה צעדים:

3.1 כניסה של עובד/ת סוציאלי/ת ושל איש מקצועות הבריאות לבית המשפחה, לצורך ביצוע אינטייק מקיף ולהערכת הצרכים והיכולות של הילד ושל המשפחה.

תפקיד העו"ס בשלב זה:

- לטפל בהיבטים מנהליים של קבלת אישור רפואי לטיפולים. אם המשפחה אינה דואגת לקבלת האישור, יטפל העו"ס בקבלת האישור עבור המשפחה (כמובן בהסכמתה).
- להעריך את מיצוי הזכויות והזכאויות, לרבות בדיקת הזכאות של הילד לקבלת טיפול בבית במימון קופת החולים.
- להעריך את תפקוד המשפחה בכלל ובהתייחס לילד בפרט.
- לזהות את תחומי החוזק של המשפחה.
- לברר את תפקיד המשפחה המורחבת בגידול הילד.
- למפות את קשרי המשפחה עם גורמים שונים בקהילה: מחלקת הרווחה, המכון להתפתחות הילד, התחנות לבריאות המשפחה, בתי החולים ומשפחות אחרות שיש להן ילד עם מוגבלות.

תפקידו של איש מקצועות הבריאות בשלב זה:

- לזהות ולמפות את צרכיו המיוחדים של הילד ולהעריך את תפקודו בתחום המוטורי, הקוגניטיבי, הרגשי והתקשורתי.
- לבנות תכנית התערבות במשפחה על-פי הצרכים שאותרו בשלב האינטייק.

3.2 ממה מורכבת תכנית ההתערבות?

ביחס לילד:

- אבחון מצבו של הילד בתחומי הטיפול השונים.
- הגדרה של סוגי הטיפול הנדרשים לילד ומה תדירות הטיפול הנדרשת.
- הגדרת משך הזמן של ההתערבות.
- קביעת מתאם טיפול שיוביל את תכנית ההתערבות, בהתאם למורכבות הקשיים של הילד והניסיון המקצועי של איש המקצוע.

ביחס למשפחה:

- סיוע במיצוי זכויות.
- מתן מידע להורים והדרכתם לגבי היכולות של הילד והטיפול בו (שיתוף ההורה בטיפול).
- מתן הסבר להורים על חשיבות ההתערבות המוקדמת.
- מתן הכוונה, תיווך וליווי להורים ביצירת הקשר עם גורמים בקהילה.
- מציאה של מסגרת טיפולית וחינוכית עבור הילד וליווי בתהליך ההשמה והקליטה.

3.3 יצירת חוזה עם המשפחה לאור התכנית שנבנתה

לאחר בנייתה של תכנית ההתערבות, יש להציגה בפני המשפחה וליצור יחד איתה חוזה טיפולי. חוזה זה נועד לעודד מחויבות לתהליך מצד המשפחה, להגדיר את גבולות ההתערבות ולחזק את השותפות של המטפלים והמשפחה בהשגת מטרות הטיפול.

3.4 ביצוע תכנית ההתערבות ומעקב אחר התקדמותה

לאחר כתיבת התכנית ויצירת החוזה הטיפולי, אפשר לצאת לדרך ולהתחיל בביצוע התכנית. במהלך ההתערבות תיעשה הערכה מתמדת של ההתקדמות. מעקב זה ייעשה בעיקר בישיבות של צוות התכנית, שבהן ידונו חברי הצוות באופן קבוע בכל משפחה המשתתפת בתכנית. בישיבות אלה יידונו הנושאים שלהלן:

- מעקב אחר התקדמות הילד והמשפחה.
- סוגיות הקשורות לשיתוף הפעולה של ההורים.
- סוגיות הקשורות לתיאום הטיפול בין המטפלים השונים המגיעים לבית המשפחה.
- דילמות ואתגרים בעבודה עם הילד והמשפחה.
- אפשרויות לקישור המשפחה עם מסגרות להמשך טיפול בילד ובמשפחה.

4. יצירת קשר בין המשפחה לגורמי קהילה

כפי שצוין לעיל, מטרתה המרכזית של התכנית היא להביא לכך שהילד ומשפחתו יקבלו בסוף התהליך את שירותי הרווחה, החינוך והטיפול המתאימים בקהילה. כדי לעשות זאת, יש להסביר למשפחה את האפשרויות השונות הקיימות בקהילה, לספר על השירותים הניתנים בכל מקום ולהבהיר את החשיבות במציאתה של מסגרת חינוכית-טיפולית מתאימה עבור הילד.

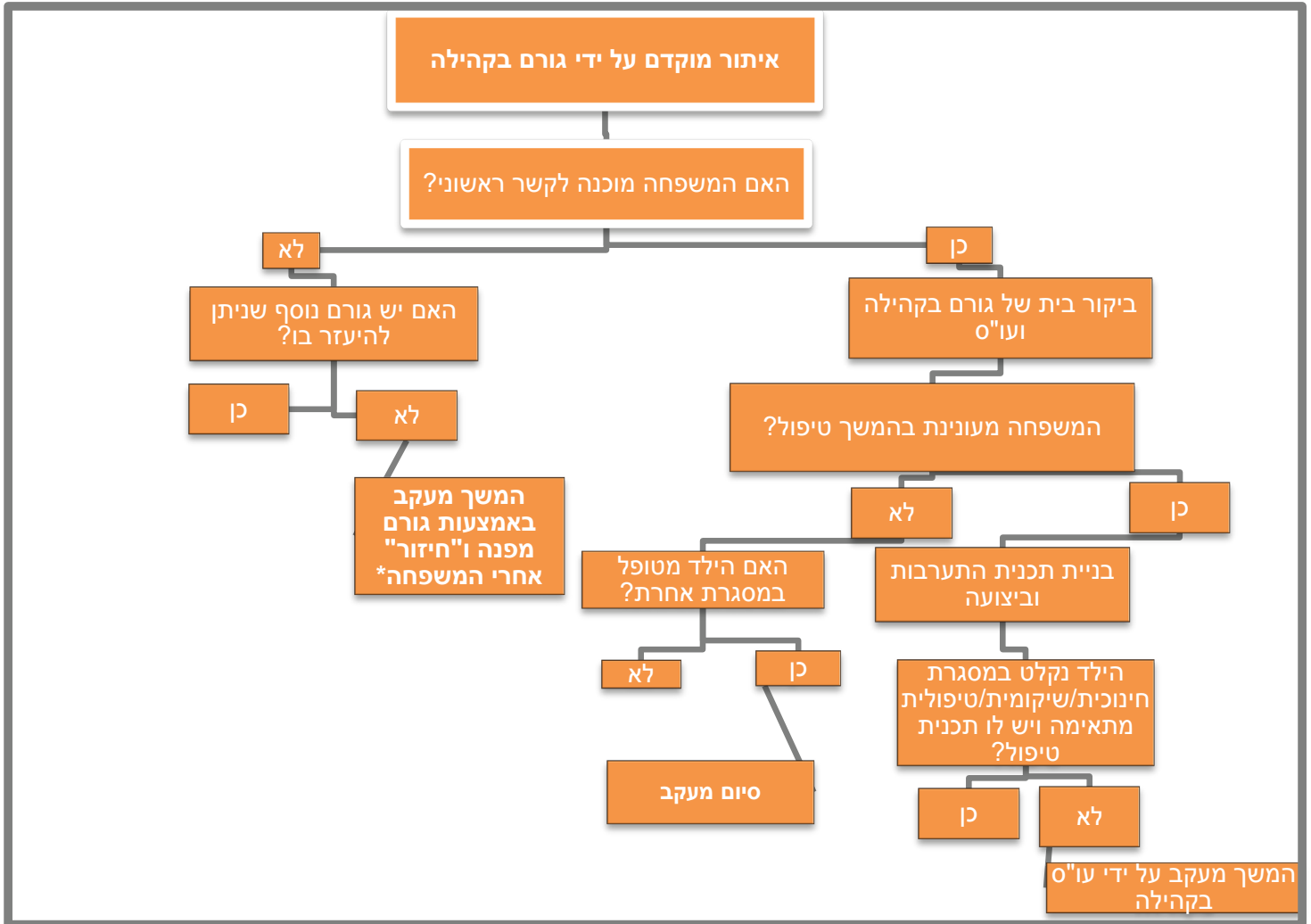
בנוסף, חשוב להדגיש כי ההתערבות שנעשית בבית אינה יכולה להתקיים לאורך זמן, וכי הילד זקוק לטיפול שוטף, רצוף ויום-יומי במסגרת שיש בה כוח אדם וציוד מתאימים כדי שאפשר יהיה לסייע לו להתקדם בצורה מיטבית. במקביל יש לבדוק שוב אילו שירותים וטיפולים הילד והמשפחה זכאים לקבל מקופת החולים ומהמוסד לביטוח לאומי, ובמידת הצורך לסייע למשפחה לקבל זכאויות אלה.

5. סיום הקשר עם המשפחה

אפשר לסיים את תכנית ההתערבות לאחר שנמצאה לילד מסגרת טיפולית-חינוכית מתאימה, או שנמצאו לו טיפולים שיענו על צרכיו במכון להתפתחות הילד או בגופים מטפלים דומים, וכן לאחר שהמשפחה כבר נמצאת בקשר עם גורמי הרווחה והטיפול שהיא זקוקה לעזרתם.

עם זאת, חשוב שהקשר עם המשפחה יימשך עוד זמן, עד שצוות התכנית יהיה בטוח שהילד השתלב במסגרת ושנמצאה לו תכנית טיפול מתאימה, וכן שצרכי המשפחה מקבלים מענה במסגרות הקהילתיות השונות ושיש עו"ס בקהילה שמכיר את המשפחה ושדואג לצרכיה. רק בשלב זה יסתיים הקשר עם המשפחה באופן סופי והטיפול יעבור לקהילה באופן מלא.

התרשים שלהלן מסכם את תהליך העבודה בתכנית:



תפקידי המטפלים בצוות התכנית

עובד סוציאלי

העו"ס הוא הדמות המרכזית הנמצאת בקשר עם המשפחה. הוא אחראי לבניית יחסי האמון עם המשפחה ולשמירת הקשר הרציף, הפתוח והמקצועי עמה. בנוסף, העו"ס הוא זה שמספק למשפחה במידת הצורך את המענים הבאים: תמיכה רגשית, סיוע בפיתוח מיומנויות של סגנון עצמי, מתן ידע בנושא זכויות ושירותים בקהילה, מתן הסבר והדרכה על היבטים רפואיים והתפתחותיים של הילד וחיבור המשפחה למרכזים הקהילתיים הרלוונטיים. העו"ס מרכז את העבודה של צוות התכנית מול המשפחה, ומסייע ביצירת קשר חיובי ומקדם בין המשפחה למטפלים השונים. כמו כן הוא אחראי ליצירת שותפות בין ההורים לבין הצוות בקביעת המטרות הטיפוליות ובהשגתן.

צוות של אנשי מקצועות הבריאות: מרפא בעיסוק, קלינאי תקשורת ופיזיותרפיסט.

אנשי צוות מקצועות הבריאות תורמים כל אחד בתחומו לטיפול בילד, בהתאם למטרותיה של תכנית ההתערבות. עיקר תפקידם הוא להראות למשפחה איך אפשר לשחק עם הילד, לטפל בו ולעזור לו (modeling). לדוגמה, מרפא בעיסוק הרואה שהילד מוזן רק בבקבוק, אינו יושב ליד השולחן ואינו מתנסה באכילת מוצקים, יכול לתת לילד לטעום מהאוכל הקיים בבית, ולהראות לבני המשפחה כיצד אפשר לשלב אותו, לשחק איתו וליהנות מנוכחותו.

קלינאי התקשורת יכול לעזור לבני המשפחה להבין מחוות שונות של הילד, ללמד אותם לגרות אותו לתקשר בדרכים שהם אולי אינם מודעים שהילד מסוגל להן, ולהתאים במידת הצורך אמצעי לתקשורת תומכת חלופית. הפיזיותרפיסט יכול למצוא פתרונות ישיבה עבור הילד שיעזרו לו להיות חלק מהמשפחה, ללמד את בני המשפחה כיצד לעזור לו להיות תנועתי יותר וכד'.

גורמים המסייעים להצלחת התכנית או המעכבים אותה

ניסיונו מלמד כי ישנם כמה גורמים שעשויים לסייע להצלחת התכנית וכמה גורמים שעלולים לעכבה.

גורמים המסייעים להצלחת התכנית:

- עו"ס שהוא איש מקצוע מנוסה הדובר את השפה ואשר מכיר את התרבות, ורצוי אף עו"ס המגיע מתוך הקהילה ואשר מוכר ומוערך בתוכה.
- התאמת זהות המטפל למבנה המשפחתי (משפחה קרובה ורחוקה). לדוגמה, אם רק האם נמצאת בבית, יש לשלוח רק מטפלת אישה, לוודא שאין סכסוך בין משפחתו של הילד למשפחה של איש המקצוע וכד'.
- גמישות של צוות התכנית בסוג הטיפול הניתן בבית המשפחה ובצורתו, והתאמתם לצרכים של המשפחה והילד.
- הכשרת הצוות כולו בנושאים של רגישות תרבותית, תוך הבנת המאפיינים המיוחדים של הקהילה שבה מתבצעת התכנית.
- יצירת קשרים משמעותיים וחזקים עם הגורמים הקהילתיים הרלוונטיים לצורך:
 - איתור המשפחות לתכנית.
 - יצירת קשר עם המשפחות וגיוסן לתכנית.
 - סיוע במציאה של מסגרות טיפוליות-חינוכיות עבור הילד.
 - שמירה על קשר עם המשפחה לאחר סיום התכנית ומתן סיוע עתידי במידת הצורך.
 - יצירת תשתית קהילתית שתאפשר יצירת תכנית קבועה הממומנת והמופעלת על-ידי הרשות המקומית, להמשך איתורן של משפחות דומות בעתיד ולטיפול בהן.

גורמים המעכבים את הצלחת התכנית

- חוסר יכולת לגייס שיתוף פעולה מצד המערכות המאתרות בקהילה. לעתים מערכות אלה חוששות לחשוף את המשפחות הרלוונטיות ואינן משתפות פעולה עם צוות התכנית. במקרים כאלה, אין דרך להגיע לילדים הזקוקים להתערבות.
- מחסור בשירותים נגישים וזמינים בתוך הקהילה או באזור. לעתים, גם לאחר שמתקבלת הסכמה מצד המשפחות ונעשית התערבות בבית, אין בקהילה שירותים שיכולים להתאים לילד ולמשפחה. במקרים כאלה אין מסגרת המשך להתערבות בבית, והילד משולב במסגרת שאינה תואמת במדויק את צרכיו.
- עמדות שליליות בקהילה כלפי המשפחות וכלפי מוגבלות. כאשר הקהילה ממשיכה לנקוט עמדות שליליות כלפי

המשפחות וכלפי ילדים עם מוגבלות, קשה מאוד לשכנע את המשפחות לצאת מהבית ולקחת את הילדים לקבל טיפול מתאים. על כן, התכנית חייבת להיות מגובה בתהליך הסברה רחב, שיסייע בשינוי עמדות ובחיזוק מעמדן של המשפחות ושל הילדים עם המוגבלות בתוך הקהילה.

- דיווח לרשויות הרווחה על משפחות המאותרות לתכנית במקרה שקיים חשש שמדובר בילד בסיכון. היעדר טיפול מוקדם בילדים עם מוגבלות עלול להיחשב להזנחה חמורה ולחייב פנייה לפקיד סעד לדיווח מידי על המשפחה. חלק מהמשפחות מרגישות מאימות ממסגרות הרווחה וחוששות לפנות מסיבות שונות. עם זאת, לעתים דווקא ה"חיזור" אחר המשפחה בניסיון לפתוח את הדלת בפני צוות התכנית, כיוון שאינו מזוהה עם מסגרות הרווחה, מאפשר ליצור אמון מחדש עם מערכת זו. כך התיווך של צוות התכנית מאפשר ליצור קשר חדש וחיובי עם מערכת הרווחה. עם זאת, חשוב לציין שבסוגיה זו יש לבחון כל מקרה לגופו, ואם קיימת הזנחה משמעותית של הילד וחוסר יכולת לטפל בו יש לדווח לפקיד הסעד.

סיכום

כפי שצוין לעיל, תכנית זו נועדה לסייע לפעוטות עם מוגבלות ולבני משפחותיהם שאינם מגיעים לאבחון או לטיפול בקהילה ושאינם זוכים להתערבות מוקדמת, שהוכחה כמשמעותית ביותר בקידום של ילדים אלה. בתכנית שבוצעה טופלו בהצלחה כשמונים משפחות, והילדים הוכנסו למסגרות טיפוליות-חינוכיות המתאימות לצורכיהם.

תכנית ההתערבות הזו מורכבת בעיקר בשל חשיבות יצירתה של תשתית קהילתית לתמיכה בתכנית. ללא תמיכה זו, התכנית אינה יכולה להתבצע, ויצירת רשת כזו דורשת זמן ומשאבים.

אחת ממטרותיה של התכנית עצמה היא לשמש זרז לפיתוח תכניות נוספות מסוג זה, כחלק מהשירות הניתן כיום לילדים עם מוגבלות בחברה הערבית ובקהילות חלשות. כמו כן, כאשר תכניות כאלה יפעלו במקומות שונים, אפשר יהיה לזהות היכן חסרים שירותים טיפוליים, חינוכיים וקהילתיים הנגישים והמותאמים תרבותית לילדים עם מוגבלות ולבני משפחותיהם. זיהוי זה יוכל להביא ליצירה של שירותים חדשים ולשיפור השירותים הקיימים.

לצערנו, למרות הצלחת התכנית, עד היום לא קיבלה על עצמה המדינה לספק את תכנית ההתערבות המוקדמת בבתי כחלק מסל השירותים, ולכן לאחר השימוש בתרומה שניתנה לנו, הסתיימה התכנית שלנו.

אנו מקווים שלאור חשיבותה הרבה של תכנית זו, או של תכניות הדומות לה, יוחלט בעתיד הקרוב להשקיע בפיתוח וביישום של תכניות להתערבות מוקדמת בבתי כול הארץ. אין ספק כי תכניות כאלו יכולות לשנות את עתידם של ילדים עם מוגבלות ולסייע להם להיות שותפים פעילים יותר בחברה, ובכך להקטין את התלות שלהם בתמיכת הרשויות השונות בעתיד.

מקורות

עבאס, ע. (2011). המוכים פעמיים: האנשים עם מוגבלות בחברה הערבית בישראל. נייר עמדה: אלמנארה - עמותה לקידום העיוורים ואנשים עם מוגבלות בחברה הערבית בישראל.
קליין, פ"ש ויבלון, י"ב (2008). ממחקר לעשייה בחינוך לגיל הרך. ירושלים: האקדמיה הלאומית הישראלית למדעים.

Gardiner, E. & French, C. (2011). The relevance of cultural sensitivity in early intervention. *Exceptional Education International*, 21(3), 33-49.

Edwards S, Sarwark J. (2005). Infant and child motor development. *Clinical Orthopedics and Related Research*, 434, 33-39.

Judd, R. (2012). Multicultural counseling with Arab parents. Factors and considerations. (in press).