

בית איזי שפירא- מכון ברימן לשלומות ולרווחה נפשית
המרכז לגיל הרך ע"ש מיכל אהרונוף בן רעי

רווחה נפשית של אנשים עם מוגבלות
סקירת מחקרים, מענים טיפוליים ומדיניות בישראל ובעולם

עריכה : ד"ר טלי-נוי הינדי - ביתא מחקר

פברואר 2021

תוכן עניינים

4	הקדמה
4	מטרות הסקירה
6	הגדרת אוכלוסיית אנשים עם מוגבלות ואוכלוסיית הסקירה
7	שער 1: רווחה נפשית של אנשים עם מוגבלות
8	פרק א: רווחה נפשית של ילדים ובוגרים עם מוגבלות בישראל
8	1. זכויות, חוקים, תקנות ואמנות
11	2. מדיניות ממשלה בתחום של בריאות הנפש (רווחה נפשית)
13	3. נתונים מספריים וחלוקה לפי סוגי מוגבלות
14	4. סיווג מוגבלות
16	5. מענים קיימים לפי אוכלוסיות
16	6. ארגונים ומכונים ופעילותם בתחום בריאות הנפש והטיפול
19	7. תיאור תחום הטיפול הנפשי לאנשים עם מוגבלות בישראל
20	8. תוכניות עתידיות ברמה הארצית
22	ביבליוגרפיה פרק א
23	פרק ב: דוח מסכם של השאלונים והראיונות עם בכירים בארץ- מבוגרים עם מוגבלות
23	ההשקעה ברווחה הנפשית של אנשים עם מוגבלות
24	נחיצותו של מכון שיעסוק בתחום הרווחה הנפשית של אנשים עם מוגבלות
24	חשיבות הטיפול הנפשי לאנשים עם מוגבלות ומאפייניו
26	שיתוף ארגונים ומשרדי ממשלה
26	ידע הקיים בתחום הן מבחינה מקצועית והן מבחינת מדיניות
27	סיכום ומסקנות
29	פרק ג: מחקרים וכיווני מחקר בהיבטים רגשיים של מבוגרים עם מוגבלות
30	1. מחקרים וכיווני המחקר בתחום של אנשים עם מוגבלות פיסית ורווחה נפשית
33	2. מחקרים וכיווני מחקר בתחום של בני נוער עם מוגבלות פיסית ורווחה נפשית
33	3. מחקרים וכיווני המחקר בתחום של נשים עם מוגבלות ורווחה נפשית
35	4. מחקרים וכיווני מחקר בתחום של זקנה עם מוגבלות ורווחה נפשית
35	5. מחקרים וכיווני מחקר בתחום של אנשים עם מש"ה בתחלואה כפולה
37	6. מחקרים וכיווני מחקר בתחום של אנשים עם שיתוק מוחין
39	ביבליוגרפיה פרק ג
44	שער 2: רווחה נפשית בקרב ילדים בגיל הינקות ופעוטות עם מוגבלות
45	פרק ד: התערבות פסיכולוגית מוקדמת בקרב תינוקות ופעוטות בעלי מוגבלויות
45	מבוא
45	תחלואה-כפולה היא הכלל ולא היוצא מהכלל
46	חשיבותן של התערבויות פסיכולוגיות מוקדמות
47	השפעות של התערבות חיצונית על הילדה ומשפחתה

53	התערבות פסיכולוגית מוקדמת עבור תינוקות ופעוטות בעלי מוגבלויות
56	מסקנה
57	ביבליוגרפיה פרק ד
66	פרק ה: הממד הרגשי של רווחה נפשית בקרב ילדים עם מוגבלות בגיל הינקות ובגיל הרך
68	1. בריאות הנפש הורה-ילד
70	2. גישות מרכזיות להתערבות רגשית בגיל הרך
70	3. אסטרטגיות והתערבות (טיפול) רגשי בגיל הרך
74	4. מניעה של תחלואה
74	5. מחקרים ממוקדים בהורים לילדים עם מוגבלות
76	6. סבאות וסבתאות
77	ביבליוגרפיה פרק ה
81	פרק ו: דוח מסכם של השאלונים והראיונות עם בכירים בארץ- ילדים עם מוגבלות
81	ההחלטה להשקיע בגיל הרך ועל חשיבות ההשקעה בקבוצת גיל זו
83	פרק ז: מודל התערבות אינטגרטיבי ביו-פסיכו-סוציאלי במעונות יום שיקומיים
83	המודל המתגבש ועקרונותיו
85	עוגנים תיאורטיים
89	ביבליוגרפיה פרק ז
91	פרק ח: כנסים וימי עיון בתחום מוגבלות ורווחה נפשית
108	שער 3: סקירת מדיניות השוואתית
109	פרק ט: רווחה נפשית של אנשים עם מוגבלות בארצות הברית
109	1. הקדמה
109	2. זכויות, חוקים, תקנות ואמנות בתחום של רווחה נפשית
110	3. תוכניות ושירותים
112	4. סוגי מענים
113	5. ארגונים ומכונים ופעילותם בתחום בריאות הנפש והטיפול
114	פרק י: רווחה נפשית של אנשים עם מוגבלות בפינלנד
114	1. הקדמה
114	2. אחריות וסמכות על אספקת שירותי הבריאות והרווחה- רמות ממשל
115	3. זכויות, חוקים, תקנות ואמנות בתחום של רווחה נפשית
116	4. מדיניות ממשלתית בתחום של רווחה נפשית
116	5. ארגונים ומכונים ופעילותם בתחום בריאות הנפש והטיפול

הקדמה

בישראל חיים כ- 1.412 מיליון אנשים עם מוגבלות והם מהווים 17% מהאוכלוסייה הבוגרת. שיעור הילדים עם מוגבלות אשר מחושב על פי אומדנים מגיע ל-9% ועומד על קרוב לרבע מיליון ילדים (246,300). מבוגרים וילדים הם בעלי מוגבלויות שונות: אוטיזם, מוגבלות שכלית התפתחותית, מוגבלות פיזית, מוגבלות חושית (שמיעה וראייה), הנמכה קוגניטיבית ועוד. האחריות והטיפול הממשלתי בהם מתחלקים בין משרד החינוך, משרד העבודה הרווחה והשירותים החברתיים, ומשרד הבריאות, תוך ממשקים רבים עם הרשויות המקומיות, ביטוח לאומי וקופות החולים.

באופן ספציפי ועל פי אומדנים ישנם כ- 56,000 ילדים בגילאי לידה ועד 6 בעלי צרכים מיוחדים, כאשר בקרבם כ- 17 אלף ילדים מקבלים קבצת ילד נכה.

בוגרים וילדים עם מוגבלות זכאים לקצבאות ישירות ולשירותים 'בעין' ישירים ועקיפים בתחומי חיים שונים. אולם, במקביל לשירותים שניתנים למשפחות וילדים על פי חוק (גמלת ילד נכה לדוגמה) ישנם שירותים אשר לא הוגדרו בחוק והם מסופקים באופן שונה בכל אחת מהרשויות.

בדומה לאוכלוסייה הכללית, אנשים וילדים עם מוגבלות זכאים לטיפול נפשי במסגרת חוק בריאות ממלכתית והרפורמה לבריאות הנפש. טיפולים בבריאות הנפש ממומנים על ידי קופות החולים וניתן לקבלם במסגרות טיפוליות שונות.

מכון ברימן בבית איזי שפירא שם לו למטרה לפתח שירותים חדשים ולהרחיב את סל השירותים לילדים ומבוגרים עם מוגבלות ומשפחותיהם בתחום הטיפול הרגשי ולכן נדרש לעבודת איסוף מידע, ריכוז ומיפוי של המענים הניתנים לאנשים עם מוגבלות, ובמיוחד ילדים עם מוגבלות, בתחום של הממד הרגשי של רווחה נפשית בישראל ובעולם.

מטרות הסקירה

1. מיפוי הצרכים והמענים הקיימים בתחום הטיפול הרגשי לאנשים עם מוגבלות בישראל במטרה לסמן מענים חסרים- לפי סוג אבחון, לפי גיל וכדומה.
2. היכרות עם גישות, תיאוריות ומודלים לטיפול רגשי באנשים עם מוגבלויות במטרה ללמוד ממודלים מיטביים Best-Practices.
3. היכרות עם גישות, תיאוריות ומודלים לטיפול רגשי בילדים עם מוגבלות בדגש על ילדים בגיל הינקות ובגיל הרך לאור העובדה כי המיזם יתמקד באוכלוסייה זו בראשית דרכו.
4. תיאור וניתוח המצב הקיים על מנת שבית איזי שפירא יוכל לפתח מודל התערבות וליווי רגשי מיטבי במעונות יום שיקומיים.

שיטות

כל אחד מפרקי הסקירה בוחן שאלת מחקר נפרדת ועושה שימוש בשיטות מחקר התומכות באיסוף הנתונים הנדרשים למציאת הממצאים הסופיים, לכן כל פרק כולל פירוט של שיטות המחקר בהם נעשה שימוש.

הסקירה מחולקת לשלושה שערים: שער א עוסק באופן כללי ברווחה נפשית של אנשים עם מוגבלות בדגש על מבוגרים עם מוגבלות והוראות החוק הקיימות; שער ב מתמקד בילדים בגיל הינקות ובפעוטות עם מוגבלות; בשער ג סקירת מדיניות השוואתית.

שער 1: הפרק הראשון הוא פרק ניתוח של 'מדיניות מוגבלות' אשר סוקר את החוקים והשירותים הרגשיים לאנשים עם מוגבלות בישראל. בפרק זה נעשה שימוש בשיטות מחקר משולבות- כמותיות ואיכותניות (פרק

זה נכתב על ידי דר' טלי-נוי הינדי). לאחר מכן מובא פרק ב שהוא דוח מסכם של שאלונים בקרב בכירים בתחום המוגבלות בישראל העוסק בתחום הרווחה הרגשית לאנשים עם מוגבלות (פרק זה נכתב על ידי מר יצחק הירשברג בסיוע יחידת המחקר בבית איזי שפירא בראשותה של דר' דנה רוט). פרק ג הינו סקירת ספרות אשר עוסקת בגישות, תיאוריות וממצאי מחקר מהעשור האחרון (2010-2020) בנושא רווחה נפשית של מבוגרים עם מוגבלות, אשר בוצעה כמטא אנליזה (פרק זה נכתב על ידי דר' טלי-נוי הינדי).

שער 2: שער זה מתמקד בגיל הינקות ובפעוטות עם מוגבלות. הפרק הראשון של השער (פרק ד) הינו סקירת ספרות - התערבות פסיכולוגית מוקדמת בקרב תינוקות ופעוטות בעלי מוגבלויות אשר נערך בשיטות ניתוח תוכן של מאמרים (פרק זה נכתב על ידי דר' מירי קרן והגב' שיר מעיין). פרק ה הינו סקירת ספרות אשר עוסקת בגישות, תיאוריות וממצאי מחקר מהעשור האחרון (2010-2020) בנושא רווחה נפשית של פעוטות וילדים בגיל הינקות עם מוגבלות, אשר בוצעה כמטא אנליזה (פרק זה נכתב על ידי דר' טלי-נוי הינדי). לאחר מכן מובא הדוח המסכם של שאלונים בקרב בכירים בתחום המוגבלות בישראל העוסק כאן בתחום הרווחה הרגשית של פעוטות עם מוגבלות (פרק זה נכתב על ידי מר יצחק הירשברג בסיוע יחידת המחקר בבית איזי שפירא בראשותה של דר' דנה רוט). לסיכום שער זה, מובא פרק ז אשר מתאר את מודל העבודה המתהווה של מכון ברימן. פרק זה נערך בשיטות מחקר איכותניות: שילוב מאמרים וראיונות עומק עם בעלי תפקידים במכון (פרק זה נכתב על ידי דר' טלי-נוי הינדי, מר יצחק הירשברג, דר' מירי קרן, גב' שפי משיח והגב' לילי לוינטון). בסוף הסקירה נמצא פרק ח אשר מפרט את הכנסים וימי העיון בתחום מוגבלות ורווחה נפשית משנת 2015-2020.

שער 3: שער זה הינו סקירה של מדיניות השוואתית בתחום של רווחה נפשית ומתמקד בשתי מדינות. מצד אחד, ארה"ב אשר מאופיינת במבנה ממשל פדראלית ובמדיניות ליברלית מאוד ומצד שני דנמרק אשר מאופיינת כמדינה סוציאל-דמוקרטית במבנה אוניטרי דו-רובדי.

תיאור הכותבים (לפי סדר א-ב של שמות משפחה):

הינדי טלי-נוי (דר'), מנהלת ביתא מחקר, מומחית מדידה והערכה.
הירשברג יצחק, מנהל המרכז לטיפול רגשי, בצוות המוביל של מכון ברימן ומרכז אהרונוף לגיל הרך.
לילי לוינטון, סמנכ"לית מקצועית בבית איזי שפירא.
מעין שיר, פסיכולוגית התפתחותית מתמחה.
משיח שפי, מנהלת היחידה לאבחנה כפולה, בצוות המוביל של מכון ברימן ורכזת מקצועית במרכז אהרונוף לגיל הרך.

קרן מירי (דר'), פסיכיאטרית ילדים בכירה, מומחית בגיל הרך, יועצת מקצועית של מכון ברימן.
רוט דנה (דר'), מנהלת יחידת המחקר בבית איזי שפירא.

הגדרת אוכלוסיית אנשים עם מוגבלות ואוכלוסיית הסקירה

ד"ר טלי-נוי הינדי

ההגדרות למושג 'מוגבלות' התפתחו במהלך העשורים האחרונים, והן מכירות בחוויית המוגבלות כאינטראקציה רבת-פנים שלוקחים בה חלק גורמים רפואיים, חברתיים, סביבתיים ופוליטיים (WHO, 2011).

על פי הסיווג הבינלאומי של תפקוד, מוגבלות ובריאות (International Classification of Functioning, Disability, and Health), מוגבלות היא "מונח מטריה" למגבלות תפקודיות הנובעות מהקשר המורכב בין ליקויים גופניים של האדם לסביבתם ההקשרית (WHO, 2011, עמ' 4).

המשגה ביו-פסיכולוגית זו של מוגבלות על ידי ארגון הבריאות העולמי, מעודדת מיקוד בשיפור איכות החיים והשלומות (well being) של אנשים עם מוגבלות על ידי שינוי עמדות חברתיות ועל ידי צמצום והסרת חסמים סביבתיים ומוסדיים, הפוגעים ביכולתם של אנשים עם מוגבלות לחיות חיים משגשגים.

הסקירה כוללת מחקרים על אנשים עם מוגבלות התפתחותית, מוגבלויות פיזיות, תסמונות שונות, מוגבלות שכלית-התפתחותית ומחלות כרוניות. אינם כלולים בסקירה בוגרים עם אוטיזם, מחלות נפש, פגיעה כתוצאה מחבלה או תאונה, ומוגבלות כתוצאה מזקנה.

הסקירה כולה פותחת בתיאור כיווני המחקר העכשוויים בתחום של אנשים עם מוגבלות ורווחה נפשית אולם, לאור העובדה כי המרכז יתמקד בתחילת דרכו בעבודה עם פעוטות בעלי מוגבלות הרי שהסקירה תכלול גם פרק העמקה בשכבת גיל זו.

שער 1
רווחה נפשית של אנשים עם
מוגבלות

פרק א: רווחה נפשית של ילדים ובוגרים עם מוגבלות בישראל

ד"ר טלי-נוי הינדי

1. זכויות, חוקים, תקנות ואמנות

חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות (חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, התשנ"ח-1998) הוא החוק המרכזי בתחום מדיניות מוגבלות בישראל.

החוק מגדיר "אדם עם מוגבלות" כאדם עם לקות פיזית, נפשית או שכלית המגבילה מהותית את תפקודו באחד או יותר מתחומי החיים העיקריים. החוק קובע את העיקרון של מתן מענה הולם לצרכים המיוחדים הנובעים ממוגבלות תפקוד זו. כל זאת, כדי להביא את האדם להשתתפות שוויונית ופעילה בחברה, לשילוב חברתי ולמיצוי הפוטנציאל האישי הטמון בו.

מדינת ישראל חתמה על הָאָמְנָה בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלות (CRPD) ב-30 במרץ 2007 ואשררה אותה ב-28 בספטמבר 2012. הָאָמְנָה הבינלאומית בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלות נועדה להגן על זכויותיהם וכבודם של אנשים עם מוגבלות. בסיס הָאָמְנָה הינו הכרתן של האומות באָמְנוֹת בינלאומיות קיימות בדבר זכויות כלכליות, חברתיות ותרבותיות, זכויות אזרחיות ופוליטיות ועוד.

הָאָמְנָה קובעת סטנדרטים של שוויון, השתתפות מלאה, הכללה והשתלבות בחברה, ביצוע התאמות, וקבלת החלטות על ידי האדם עצמו. הסטנדרטים הללו חלים על פי הָאָמְנָה בתחומי החיים השונים: חינוך, מגורים בקהילה, בריאות ושיקום, נגישות, הכרה בכשרות משפטית, משפחה והורות, נגישות למערכת המשפט, תעסוקה ועוד.

ישראל הביעה את הסתייגותה לאמנה ביחס להוראות המתייחסות לנישואין, במידה שדיני המעמד האישי, המחייבים את הקהילות הדתיות השונות בישראל, אינם תואמים הוראות אלה.

הָאָמְנָה מתייחסת גם לילדים עם מוגבלויות וקובעת כי על המדינות להבטיח כי תהא להם גישה שווה להשתתפות, עם ילדים אחרים, בפעילויות משחק, נופש, פנאי וספורט, לרבות פעילויות אלה במערכת החינוך, וכן עליהן להבטיח לילדים עם מוגבלויות הנאה מלאה ושווה מכל זכויות האדם וחירויות היסוד, בשוויון עם ילדים אחרים.

ממשלת ישראל החליטה כי נציבות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות תשמש כמסגרת לקידום הָאָמְנָה, הגנה עליה ופיקוח על יישומה. מעבר לחוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות (חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, התשנ"ח-1998) ישנה חקיקה ענפה בתחום של זכויות ושירותים לאנשים וילדים עם מוגבלות בתחום הבריאות, החינוך, התעסוקה, הרווחה ועוד.

הטיפול באנשים עם מוגבלות מצוין בחוק לחינוך מיוחד אשר קובע כי ילדים עם מוגבלות יימצאו תחת אחריות משרד העבודה, הרווחה והשירותים האישיים מלידה ועד גיל 3, יעברו לאחריותו של משרד החינוך החל מגיל 3 ועד גיל 21 וישבו לאחריות משרד העבודה, הרווחה והשירותים האישיים לאחר סיומם את בית הספר בגיל 21. עם זאת, בכל הקשור לצדדים הרפואיים משרד הבריאות אחראי למתן השירותים לאוכלוסייה זו.

מדיניות מוגבלות כוללת גם שירותים (בכסף ובעין) לאנשים עם מוגבלות ומשפחותיהם אשר מוענקים על ידי גופים ומוסדות שונים ביניהם: ביטוח לאומי, קופות החולים, השלטון המקומי ועמותות רבות המשתייכות למגזר השלישי. נתייחס למרכזיים שבהם:

א. חינוך

התפיסה העומדת בבסיס השילוב בחינוך היא כי ילד עם מוגבלות, המוגדר על ידי משרד החינוך כ"ילד עם צרכים מיוחדים", הוא שווה זכויות לכל ילד אחר ועל כן זכותו הבסיסית היא ללמוד, ככל שניתן, יחד עם חבריו, בני אותה קבוצת גיל, בתוך מערכת חינוך אחת. תפיסה זו לשילוב עוגנה בחקיקה הישראלית תחילה בחוק חינוך מיוחד (1988) ולאחר מכן בתיקונו ב-2002 (תיקון המכונה "חוק השילוב"). משרד החינוך מצהיר כי המדיניות שלו, הנגזרת מחוק החינוך המיוחד בכל הקשור לטיפול בתלמידים עם צרכים מיוחדים, היא להעניק זכות קדימה ככל האפשר להשמתו של תלמיד במסגרת החינוך הרגילה, תוך מתן מענה לצרכיו. נתונים על ילדים עם מוגבלות במערכת החינוך יפורטו בהמשך.

בשנת 2016 נכנסו לתוקף גם תקנות הנגישות להשכלה הגבוהה. התקנות מחייבות נגישות מלאה הן במבנה ובמרחב הפיזי של המוסדות להשכלה גבוהה והן בשירותי ההשכלה שמוסדות אלה מעניקים. התקנות מקדמות נגישות ושוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות גם בהליך הקבלה למוסדות אלו. נוסף על כך, כל מוסד להשכלה גבוהה מחויב להקים מרכז תמיכה שיהיה אחראי לליווי אישי של הסטודנט עם המוגבלות ולמתן ייעוץ מקצועי לסטודנט ולמוסד.

ב. רווחה¹

מוגבלות של אדם לצורך זכאות לקצבאות ושירותים נקבעת ברוב המקרים בוועדות הרפואיות של הביטוח הלאומי אשר נסמכות על מסמכים רפואיים שמציג הפונה. יחד עם זאת, ישנם אנשים עם מגבלות בתפקוד אשר אינם פונים לביטוח הלאומי ואינם מקבלים הכרה בעלי מוגבלות.

משרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים אמון באמצעות הביטוח הלאומי (הכפוף לשר הרווחה) ומינהל מוגבלויות לקדם מדיניות מוגבלות הכוללת שירותים לאנשים עם מוגבלות ובני משפחותיהם בתחום התעסוקה, הפנאי, הדיור, ועוד. מדיניות זו באה לידי ביטוי בקצבאות, בשירותי שיקום, בשירותי תמיכה בקהילה ובשירותים מחוץ לקהילה.

כעקרון, אנשים עם מוגבלות אינם חייבים להיות מוכרים ברווחה ולצורך שירותים ציבוריים. ישנם אנשים עם מוגבלות אשר אינם צורכים שירותים סוציאליים או שהם רוכשים לעצמם סיוע באופן פרטי. על כן, הנתונים שמציג משרד הרווחה על אנשים עם מוגבלות המכונים 'המוכרים לרווחה' הינם רק חלק מאוכלוסיית אנשים עם מוגבלות בישראל. יחד עם זאת, משרד הרווחה אחראי על שרותי אבחון והערכה לאנשים עם מוגבלויות, בעיקר לאנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית (מש"ה), הנמכה קוגניטיבית ו/או אוטיזם, זאת, במטרה לסווג את האדם בהתאם לרמת תפקודו ולמקד את צרכיו ורצונותיו, כך שניתן יהיה לסייע לו במימוש זכאותו לשירותי רווחה. כמו כן, באחריות המשרד וועדות אבחון לאנשים עם מש"ה (מוגבלות שכלית-התפתחותית) אשר קובעות זכאות ואת תוכנית הטיפול כולה. משרד הרווחה אמון גם על מתן זכאויות לאנשים עם מוגבלות חושית (ראייה, שמיעה ומגבלות חושית מורכבת).

משרד הרווחה אמון יחד עם משרד הבריאות על מסגרות שיקומיות לגיל הרך (לידה ועד 3) טרם כניסת הילד למערכת החינוך הקדם יסודית (גני הילדים). פירוט על מעונות יום שיקומיים בתת פרק 'בריאות'.

המשרד מפעיל באמצעות גופים אשר עמדו במרכז שירותים בקהילה לאנשים עם מוגבלות לאורך החיים החל משירותים לילדים באמצעות מועדוניות שיקומיות, מרכזי נוער, מועדונים חברתיים, שילוב במכינות קדם

¹ נדלה מאתר משרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים ביום 1 לנובמבר 2020
<https://www.gov.il/he/departments/units/molasa-units-disabilities-administration>

צבאיות ובצבא, קייטנות, נופשונים, ועוד; עובר לשירותי צעירים ומבוגרים בפתרונות תעסוקה שונים ועד מרכזי יום לקשיש, מועדוניות ושירותי פנאי.

המשרד אמון גם על שירותי אומנה לאנשים עם מוגבלות, שילוב בקהילה לחיים עצמאיים וגם על פתרונות כוללניים חוץ ביתיים (שירותי דיור תומך, מעונות ממשלתיים וכדומה).

פעילות משרד הרווחה מעוגנת בחוקים המפורטים להלן:

- חוק הסעד (טיפול באנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית) התשכ"ט-1969, לרבות תיקון חוק (מס' 2) התשל"ה-1975 בעניין הסדרת הטיפול באדם עם מוגבלות שכלית-התפתחותית בהליך פלילי ותיקון (מספר 4) התש"ס-2000 בעניין סידור חוץ-ביתי ויומי;
- חוק הפיקוח על המעונות, התשכ"ה-1965;
- חוק העונשין (תיקון מס' 26) התש"ן-1989 (פגיעה בקטינים ובחסרי ישע);
- חוק יסוד: כבוד האדם וחירותו, התשנ"ב-1992 כולל תיקון 10 במרס 1994;
- חוק הכשרות המשפטית והאפוסטרופוסות (בשיתוף עם פקידי סעד סדרי דין), התשנ"ב-1962;
- חוק מעונות יום שיקומיים, התש"ס-2000
- חוק זכויות החולה, התשנ"ו-1996; z
- חוק הליכי חקירה והעדה (התאמה לאנשים עם מוגבלות שכלית או נפשית) התשס"ו-2005.

מינהל מוגבלויות פועל גם בתחום הבריאות עבור אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית ובדגש על דיירים אשר נמצאים במסגרות דיור. חוסים מקבלים שירותי רפואה, פיזיותרפיה, קלינאות תקשורת, ריפוי בעיסוק, תזונה, וטיפול שניניים.²

ג. בריאות

אנשים עם מוגבלות³ הסובלים מבעיות בריאותיות ו/או בעיות בתפקוד יכולים להסתייע במגוון שירותי בריאות ייעודיים. מרבית שירותי הבריאות בישראל ניתנים מתוקף חוק ביטוח בריאות ממלכתי. קופות החולים אחראיות על החלק העיקרי של שירותי הבריאות על-פי חוק זה, בקהילה ובאשפוז, בהתאם לצורך הרפואי של המטופל, וחלק משירותי הבריאות ניתנים ישירות על ידי משרד הבריאות.

משרד הבריאות מעניק שירותי שיקום וניידות, סיוע בהתאמת תנאי דיור, התאמת רכב ואביזרי נהיגה, ועוד.

ד. שירותי בריאות ורווחה ייעודיים לילדים⁴

- מעונות יום שיקומיים לפעוטות עם מוגבלות עד גיל 3

כאשר יש חשד להפרעות התפתחותיות כמו מוגבלות שכלית-התפתחותית (מש"ה), פגיעות מוטוריות, הפרעות באיברי חוש והפרעות התנהגות, הדבר דורש אבחון מוקדם ככל האפשר וטיפול שיקומי מוקדם שהוא לעיתים ארוך ואינטנסיבי. פעוטות עד גיל שלוש (סוף שנת הלימודים בה מלאו לפעוט שלוש) שיש להם מוגבלויות המצריכות טיפולים התפתחותיים כפי שמוגדר בחוק, זכאים להשתלב במעונות יום שיקומיים,

² נדלה מאתר משרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים ביום 1 בנובמבר 2020
<https://www.gov.il/he/Departments/units/molsa-health-services>

³ נדלה מאתר משרד הבריאות ביום 1 בנובמבר 2020
https://www.health.gov.il/Subjects/Rights_disabilities/Pages/disabled_people_rights.aspx

⁴ שם, שם.

בהם יוכלו לקבל את הטיפולים ההתפתחותיים (פיזיותרפיה, ריפוי בעיסוק וקלינאות תקשורת) במקום קבלת הטיפולים במסגרות שונות של קופות החולים.

בנוסף יש במעון השגחה וטיפול כמו בכל מעון-יום, והסעות בטיחותיות למעון וממנו במקרה הצורך. במקרים רפואיים מורכבים ומיוחדים יתכן שהפעוט יהיה זכאי לתוספת שעות סייעת או אחות צמודה. השמת פעוטות אלו מתקיימת על ידי וועדה משותפת של עובדים בכירים במשרדי הבריאות והרווחה.

מעונות היום השיקומיים מופעלים בדרך כלל על ידי עמותות ציבוריות, שנענו למכרזים. מימוש החוק הוא בידי משרדי הרווחה והבריאות, העובדים יחד בביצוע הכשרות, בקרות, רישוי ופיקוח משותפים.

מדי שנה מתקבלים למעונות פעוטות נוספים שאינם מקבלים גמלת ילד נכה מהביטוח הלאומי, אולם עומדים במספר קריטריונים שנקבעו בתוספת לחוק מעונות יום שיקומיים. השמת פעוטות אלו מתקיימת על ידי וועדה משותפת של עובדים בכירים במשרדי הבריאות והרווחה.

במסגרת מעונות היום מקבלים הילדים גם את הטיפולים הנדרשים במקצועות הבריאות: פיזיותרפיה, ריפוי בעיסוק וקלינאות תקשורת, בהתאם לצרכיהם, 3 - 4 שעות טיפול כולל בשבוע. קופות החולים מממנות טיפולים אלו בסכום חודשי גלובלי וכתמורה אין הן מחויבות במתן טיפולים בתחום ההתפתחותי. היתרונות מתבטאים בכך שהמשפחות אינן צריכות להביא את הפעוטות לטיפול למרפאות קופות החולים, והטיפול ניתן על ידי צוות קבוע, העובד בשיתוף ותחת קורת גג אחת.

החל משנת 2015 הוסף יעוץ תזונתי למעונות היום השיקומיים. הפעוטות, ההורים והצוות מקבלים יעוץ כללי ופרטני של דיאטן על פי צרכי הפעוט והמעון.

כיום פועלים בארץ יותר מ-100 מעונות יום שיקומיים בעלי רישיון הפעלה המפוזרים בכל הארץ ומשרתים את כל האוכלוסיות.

▪ מלווה אישי לילדים עם אלרגיות מסכנות חיים ומצבים רפואיים בחינוך הרגיל

ילדים בגיל חינוך חנם (מגיל 3) וחינוך חובה - הלומדים במערכת החינוך הרגילה (לא בחינוך מיוחד או בשילוב) הסובלים ממצבים רפואיים מורכבים ומאלרגיות מסכנות חיים, עשויים להיות זכאים לסיוע במימון מלווה אישי (סייעת) לליווי הילד במערכת החינוך ובגן, עד גילאי 9-8 ובמקרים חריגים גם יותר מכך, בהתאם להוראות חוזרי משרד הבריאות (חוזר מנכ"ל 11/2013, חוזר מנכ"ל 48/2009) וחוזר משרד החינוך.

2. מדיניות ממשלה בתחום של בריאות הנפש (רווחה נפשית)

חוק ביטוח בריאות ממלכתי נחקק בשנת 1994 וכלל שלושה מהלכים מרכזיים: (1) הסדרת זכותם של תושבי ואזרחי המדינה לקבל שירותי בריאות; (2) הגדרת סל שירותי בריאות (3) העברת האחריות למרבית שירותי הבריאות לקופות החולים⁵.

בעת חקיקתו נותרו שירותי בריאות הנפש, הגריאטריה והרפואה המונעת מחוץ לסל השירותים שבאחריות קופות החולים. ב-30.5.2012 חתם סגן שר הבריאות הרב יעקב ליצמן על צו ממשלתי להעברת האחריות הביטוחית על שירותי בריאות הנפש לקופות החולים, כפי שהייתה הכוונה המקורית של החוק לביטוח בריאות ממלכתי.

⁵ נדלה מאתר משרד הבריאות בתאריך ה-1 בנובמבר 2020
https://www.health.gov.il/Subjects/mental_health/Pages/default.aspx

ב 1.7.2015 נכנסה לתוקפה הרפורמה לפיה הועברה האחריות הביטוחית והבלעדית על מתן שירותי בריאות הנפש ממשד הבריאות לקופות החולים. משמעותו של מהלך זה היא איחוד של רפואת הנפש ורפואת הגוף, ויצירת כתובת אחת לאספקת שירותים אלו, שהיא קופות החולים.

המרכיב הקריטי ברפורמה הוא נושא הזכאות לטיפול נפשי. על פי הרפורמה כל אזרח זכאי לטיפול נפשי שימומן על ידי קופות החולים ומכאן שגם אנשים וילדים עם מוגבלות זכאים לטיפול זה. טיפול נפשי ניתן במרפאות בריאות נפש של קופות החולים, של משרד הבריאות ושל ארגונים נוספים (יפורט בהמשך). מדיניות ממשלתית בו בזמן שהיא מגדירה את זכותם של אזרחי ישראל לשירותי בריאות הנפש ואת הגורם המממן, היא מדירה בפועל משרדי ממשלה אחרים מלעסוק בתחום בריאות הנפש. כלומר, לדוגמא, מסגרות רווחה אשר מעניקות שירותי חסות יפעילו עבור החוסים את חוק הבריאות ויצרכו טיפולים נפשיים בקופות החולים או ממסגרות מוכרות ולא יפעילו שירותי בריאות נפש מתקציב נוסף של משרד הרווחה.

שירותי בריאות הנפש

להלן פירוט השירותים הניתנים:

א. "סל שיקום" לאנשים עם מוגבלות נפשית - סל שיקום לנפגעי נפש בקהילה נועד לאפשר את שיקומם והשתלבותם בקהילה של אנשים המתמודדים עם מגבלה נפשית ולשפר את איכות חייהם. השיקום ניתן בתחומים הבאים: דיור, תעסוקה, השכלה, חברה ושעות הפנאי, תיאום טיפול, סיוע למשפחות נפגעי נפש, טיפולי שיניים.

ב. טיפול נפשי - אנשים המתמודדים עם הפרעות נפשיות יכולים בדרך כלל, באמצעות טיפול נכון, להשתלב בחברה, ככל אדם הסובל מבעיה רפואית. קיימות מסגרות טיפול שונות: מרפאות בקהילה, טיפול יום או אשפוז פסיכיאטרי. החל מתאריך 01/07/2015 ניתנים כל השירותים של טיפול נפשי על ידי קופות החולים, כמו כל טיפול רפואי אחר.

ג. אשפוז ממושך לסיעודיים ותשושי נפש - לעיתים, מצבו התפקודי והרפואי של האדם או מצבו הקוגניטיבי אינו מאפשר להמשיך לטפל בו בבית, בשל העדר תנאי טיפול מתאימים, ועולה צורך להעבירו למוסד. משרד הבריאות מסייע במימון אשפוז לחולים סיעודיים ותשושי נפש, באמצעות לשכות הבריאות.

בנוסף לטיפול הנפשי שניתן לקבל בקופות החולים, מחזיקה מערכת החינוך שירותי יעוץ פסיכולוגיים (שפ"ח) עבור תלמידים ובני משפחותיהם. השירותים הפסיכולוגיים-חינוכיים הפועלים בבתי הספר מסייעים באיתור קשיים של תלמידים, מספקים הערכה של צרכים לתלמידים בחינוך הרגיל ובחינוך המיוחד, נותנים שירותי ייעוץ למנהלים ולמורים ומספקים תמיכה פסיכולוגית לילדים ולהורים בעתות שגרה ובעתות חירום. הפסיכולוגים עובדים במסגרת השירות הפסיכולוגי החינוכי ברשות המקומית, בכפוף לשירות הפסיכולוגי הייעוצי במשרד החינוך (אשכנזי ואחרים, 2014).

כל אלה נוגעים בסוגיות הקשורות ברווחה נפשית ובבריאות נפש (כל פרופסיה עפ"י מומחיותה) בהתייחס לכל האוכלוסיות, על פי הרצף ההתפתחותי. בשירות הפסיכולוגי הייעוצי פועלים היום כ- 8886 אנשי מקצוע: כ- 3,000 פסיכולוגים חינוכיים העובדים ב- 261 שירותים פסיכולוגיים ברשויות המקומיות. כ- 5886 יועצים חינוכיים העובדים במוסדות החינוך⁶.

⁶ נדלה מאתר משרד החינוך בתאריך ה- 1 בנובמבר 2020
<https://cms.education.gov.il/EducationCMS/Units/MinhalPedagogi/Agafim/sheffi.htm?WBCMODE=presentationunpubl>

3. נתונים מספריים וחלוקה לפי סוגי מוגבלות

***כל הנתונים בפרק זה נאספו מתוך דוח נציבות שוויון לאנשים עם מוגבלויות (2017), אלא אם צוין אחרת. בישראל חיים כ- 1.412 מיליון אנשים עם מוגבלות והם מהווים 17% מהאוכלוסייה הבוגרת. מתוך האוכלוסייה הבוגרת (בני 20+) שיעור האנשים עם מוגבלות עולה ל- 21% : 9% בעלי מוגבלות חמורה ו- 13 בעלי מוגבלות מתונה (דוח נציבות שוויון לאנשים עם מוגבלות, 2017).

שכיחות המוגבלות עולה עם הגיל :

15% מהאנשים בגיל העבודה (18 – 64) הם בעלי מוגבלות ומהווים 50% מכלל אוכלוסיית האנשים עם מוגבלות. לעומת זאת, 50% מבני 65 ומעלה הם אנשים עם מוגבלות.

שכיחות מוגבלות גבוה יותר בקרב נשים עם העלייה בגיל :

בקרב נשים בגיל העבודה (20- 64) שיעור הנשים עם מוגבלות שווה לגברים עם מוגבלות אולם עם העלייה בגיל שיעור הנשים עם המוגבלות עולה (50%) בהשוואה לגברים (41%).

שכיחות מוגבלות גבוהה יותר בקרב החברה הערבית בישראל :

שיעור האנשים עם מוגבלות בחברה הערבית בישראל גבוה יותר משיעור אנשים עם מוגבלות בחברה היהודית (25% לעומת 19%, בהתאמה). הפער בין החברה הערבית לחברה היהודית גדול במיוחד במוגבלות חמורה (12% לעומת 7%, בהתאמה).

מנתוני הסקר החברתי של הלמ"ס ודוח נציבות שוויון (2017) עולה כי אנשים עם מוגבלות פחות משכילים ופחות משולבים בעולם התעסוקה. אנשים עם מוגבלות עוסקים פחות בפעילות תרבות ופנאי ומדווחים יותר על תחושת בדידות ועל היעדר חברים, לעומת אנשים ללא מוגבלות :

בגיל העבודה, 20% מבעלי מוגבלות חמורה ו- 14% מבעלי מוגבלות מתונה דיווחו כי אין להם חברים שהם נפגשים עמם או מדברים איתם בטלפון לעומת 7% מן האנשים ללא מוגבלות. 18% מבעלי מוגבלות חמורה ו- 10% מבעלי מוגבלות מתונה דיווחו כי הם חשים בדידות לעיתים קרובות לעומת 3% מן האנשים ללא מוגבלות.

אומדן ילדים עם מוגבלות

אומדן למספר הילדים עם מוגבלות אשר צוין בדוח הנציבות (2017) חושב לפי הסקר האחרון שנעשה בנושא בשנת (1995) על ידי מכון מאירס-ג'וינט-ברוקדייל והמוסד לביטוח לאומי, (1998) ולפיו ל- 8.7% מן הילדים יש מוגבלות.

חישוב האומדן לפי השנתון הסטטיסטי 2016, בסוף שנת 2015 חיו בישראל 2,768,700 ילדים עד גיל 17.

אומדן מספר הילדים עם מוגבלות במוסדות הוא 10,200 ילדים

אומדן מספר הילדים עם מוגבלות ביישובים שאינם מוכרים הוא 2900.

אומדן מספר הילדים ('האחרים') עם מוגבלות ב- 223,200.

האומדן הסופי שהתקבל למספר הילדים עם מוגבלות בישראל בסוף שנת 2015 הוא סכום שלוש הסעיפים ומוערך ב- 246,300 ילדים.

נתוני ביטוח לאומי

מדיווחי ביטוח לאומי נכון לדצמבר 2018 (ראה לוח 10), 63,050 ילדים בגילאי לידה עד 18 קיבלו גמלת ילד נכה (המוסד לביטוח לאומי, דוח שנתי 2018, גמלאות-פעילות ומגמות, עמוד 17). בהסתמך על האומדן (שמצוין בסעיף הקודם) נשען הביטוח הלאומי על כך שבישראל 7.7% מהילדים סובלים מבעיה כרונית בתפקוד או זקוקים לטיפול רפואי קבוע שנה או יותר, ומכאן חושב כי בדצמבר 2018 היו 202,000 ילדים עם צרכים מיוחדים, כאשר כ- 30% מהם מקבלים גמלת ילד נכה. הביטוח הלאומי אינו מפלח אוכלוסייה זו לפי סוגי לקות אלא לפי חומרת הלקות, על פיה נקבע גובה הקצבה.

כאשר מדובר בגיל הרך, כ- 5000 ילדים וילדות מקבלים גמלת ילד נכה בגילאי לידה ועד 3 ועוד 11,839 ילדים וילדות מקבלים גמלת ילד נכה בגילאי 3 - 5 (ראה לוח 10- מקבלי גמלת ילד נכה). מכאן, ניתן להעריך שישנם כ- 56,000 ילדים עם צרכים מיוחדים מגיל לידה ועד 6.

לוח 10: מקבלי גמלה לילד נכה לפי גיל. מין וקבוצת זכאות (מספרים מוחלטים ואחוזים). דצמבר 2018

גיל (אחוזים)					סך הכל		קבוצת זכאות
17-14	13-10	9-6	5-3	עד 3	מספרים מוחלטים	אחוזים	
14,921	15,040	16,284	11,839	4,966	63,050	100.0	סך הכל מספרים מוחלטים
100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	סך הכל אחוזים
64.22	69.26	69.1	68.11	59.83	67.07	42,288	סך הכל בנים
9.58	9.46	8.98	5.56	2.86	8.11	5,116	סך הכל תלויים בעזרת הזולת
16.31	21.79	21.04	15.98	24.37	19.41	12,239	זקוקים לנוכחות / השגחה קבועה
29.09	31.04	34	42.15	23.38	32.83	20,697	עם ליקוי מיוחד
9.24	6.97	5.08	4.42	9.22	6.72	4,236	זקוקים לטיפול רפואי מיוחד
35.78	30.74	30.9	31.89	40.17	32.93	20,762	סך הכל בנות
7.03	5.69	5.37	3.99	2.42	5.35	3,371	סך הכל תלויות בעזרת הזולת
10.43	8.78	10.32	10.26	17.1	10.5	6,620	זקוקות לנוכחות / השגחה קבועה
10.49	9.87	10.74	14.2	13.01	11.3	7,126	עם ליקוי מיוחד
7.83	6.4	4.47	3.44	7.64	5.78	3,645	זקוקות לטיפול רפואי מיוחד

מקור הלוח: המוסד לביטוח לאומי, דוח שנתי 2018, גמלאות-פעילות ומגמות, עמוד 17

4. סיווג מוגבלות

בפועל, לא ניתן לקבל פילוח של סוגי הלקויות עד גיל 3 לאור העובדה כי נתונים אלה נמצאים בידי גופים פרטיים בקהילה. על פי אתר משרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים⁷ ישנם 80 מעונות יום שיקומיים בישראל אולם משרד העבודה והרווחה אינו מפרסם את מספר הילדים הנמצאים במסגרות אלו. ניתן להעריך שאם בכל גן שיקומי מקבלים טיפול 40 ילדים הרי שמספר הילדים בגנים השיקומיים בישראל הוא 3200.

מנתונים שנמסרו על ידי מנהלת שירות הערכה והכרה במשרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים הגב' שרית לוי-טילוביץ' ביום 10/11/2020 ישנם 119 ילדים עם משי"ה בשנתונים 2017-2020.

⁷ רשימת מעונות היום השיקומיים נדלה מאתר משרד הרווחה בתאריך ה- 1 בנובמבר 2020 <https://www.molsa.gov.il/POPULATIONS/DISABILITIES/MENTALRETARDATION/EDUCATION/EDUCATION0-3/Pages/RehabilitativeDayCare.aspx>

ילדים עם מוגבלות בגילאי 3 ועד 17 (תלמידים עם צרכים מיוחדים)

***מתוך הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה, ילדים עם צרכים מיוחדים תשע"ז (2016/17) מסמך 354/2018
בשנת הלימודים תשע"ז (2016/17) למדו בישראל 235,240 תלמידים עם צרכים מיוחדים: 36,040 בחינוך
הקדם-יסודי, 123,710 בחינוך היסודי ו-75,490 בחינוך העל-יסודי.

תלמיד עם צרכים מיוחדים מוגדר בחוק החינוך המיוחד כתלמיד "עם לקות משמעותית שבשלה מוגבלת יכולתו להתנהגות מסתגלת והוא נזקק לחינוך מיוחד"⁸. ההגדרה חלה על תלמיד שזוהה כלומד במסגרת של חינוך מיוחד⁹ ועל תלמידים בכיתות רגילות¹⁰ הזכאים לתוכנית השילוב¹¹ בגני ילדים ציבוריים, בבתי ספר יסודיים ובחטיבות הביניים. כולל תלמידים במסלול מיוחד בחטיבה העליונה שאושרו במסלול 07 ותלמידי חינוך מיוחד המתקצבים בתקציב אישי על פי המלצות ועדת דורנר.

יש לקחת בחשבון כי ילדים עם צרכים מיוחדים יכולים להיות בעלי יותר מלקות אחת ושסיווג הלקווים מסתכם ליותר מ-100%.

חינוך קדם-יסודי (גיל 3 ועד בית הספר היסודי)

סוגי הלקות השכיחים ביותר בקרב תלמידים עם צרכים מיוחדים בחינוך הקדם-יסודי הם עיכוב שפתי (42.6%), עיכוב התפתחותי (25.7%) ואוטיזם (10.8%).

54.3% מהתלמידים עם הצרכים המיוחדים בחינוך הקדם-יסודי לומדים בכיתות מיוחדות: 36.2% מהילדים עם עיכוב שפתי, 64.5% מהילדים עם עיכוב התפתחותי ו-79.8% מהילדים עם אוטיזם.

חינוך יסודי

סוגי הלקות השכיחים ביותר בקרב תלמידים עם צרכים מיוחדים בחינוך היסודי הם לקות למידה (55.2%) והפרעות התנהגותיות (11.3%).

65.3% מהתלמידים עם צרכים מיוחדים בחינוך היסודי לומדים בכיתות רגילות: 96.6% מהתלמידים עם עיכוב שפתי, 91.0% מהתלמידים עם עיוורון/לקות ראייה, 82.1% מהתלמידים עם עיכוב התפתחותי, 80.4% מהתלמידים עם חירשות/כבדות שמיעה, 73.5% מהתלמידים עם לקות למידה, 66.8% מהתלמידים עם הפרעות נפשיות, 50.2% מהתלמידים עם שיתוק מוחין/נכות פיזית קשה, 41.4% מהתלמידים עם הפרעות התנהגותיות ו-35.7% מהתלמידים עם אוטיזם.

חינוך על-יסודי

גם בקרב תלמידים עם צרכים מיוחדים בחינוך העל-יסודי סוגי הלקות השכיחים ביותר הם לקות למידה (64.4%) והפרעות התנהגותיות (13.3%).

⁸ סוג הלקות של תלמיד שילוב הוא הלקות העיקרית שלו על פי דיווח של ועדת שילוב; סוג הלקות של תלמידים במסלול מיוחד בחטיבה העליונה שאושרו במסלול 07 ולומדים בכיתה רגילה נקבע על ידי סוג הלקות העיקרית בוועדת השמה; סוג הלקות של תלמידי חינוך מיוחד המתקצבים בתקציב אישי על פי המלצות ועדת דורנר ולומדים בכיתה רגילה, נקבע על ידי סוג הלקות העיקרית בוועדת השמה. סוג הלקות של תלמיד בכיתה מיוחדת או בבית ספר מיוחד נקבע על ידי סוג הלקות העיקרית בוועדת השמה. אפיון הלקות של התלמיד אינו בגדר אבחון, אלא מבוסס על הצגת מסמכים קבילים (בפני ועדת שילוב, ועדת השמה או ועדת ערר). האבחון הוא באחריות גורמים מומחים קבילים המוגדרים בחוזר מנכ"ל של משרד החינוך.
⁹ בית ספר לחינוך מיוחד, כיתה מיוחדת בבית ספר רגיל או כיתה מיוחדת בגן ילדים.
¹⁰ כיתות רגילות - הכוונה גם לכיתות שחלק מתלמידיהן מקבלים שירותים מיוחדים על פי החלטת ועדת שילוב, על פי המלצת ועדת דורנר או במסגרת מסלול 07.
¹¹ כולל תלמידים במסלול מיוחד בחטיבה העליונה שאושרו במסלול 07 ותלמידי חינוך מיוחד המתקצבים בתקציב אישי על פי המלצות ועדת דורנר. לא כולל תלמידים הזכאים לשיעורי עזר בחטיבה העליונה.

62.3% מהתלמידים עם צרכים מיוחדים בחינוך העל-יסודי לומדים בכיתות רגילות : 88.8% מהתלמידים עם עיוורון/לקות ראייה, 77.2% מהתלמידים עם לקות למידה, 61.3% מהתלמידים עם חירשות/כבדות שמיעה, 55.0% מהתלמידים עם שיתוק מוחין/נכות פיזית קשה, 41.6% מהתלמידים עם משכל גבולי, 34.2% מהתלמידים עם הפרעות נפשיות, 32.1% מהתלמידים עם אוטיזם ו-30.0% מהתלמידים עם הפרעות התנהגותיות.

5. מענים קיימים לפי אוכלוסיות

אנשים וילדים עם מוגבלות הזקוקים לטיפול נפשי/רגשי על רקע מוגבלותם זכאים לכך על פי חוק בריאות ממלכתית (כפי שצוין מעלה) במימון קופות החולים. ניתן לקבל טיפול נפשי במסגרות פרטיות ובמכוונים על פי הסדרים מול קופות החולים השונות. כמו כן, ניתן לקבל טיפול נפשי בשירות הפסיכולוגי הייעוצי של הרשויות המקומיות.

באופן ייחודי וייעודי לאנשים עם מוגבלות ישנה התייחסות של משרד הבריאות, האגף לבריאות הנפש לשיקום בקהילה:

"אדם עם מגבלה מתמודד לעיתים עם חוויות רגשיות קשות, אף מעבר לקיומה של המחלה ועם פגיעה בתפקודים שונים. פעמים רבות, המחלה פורצת במפתיע, גודעת את רצף החיים הרגילים ואדם נקלע למציאות שאינו מכיר, אינו יודע איך להתמודד עמה ואינו יודע איך להשתלב חזרה בחיים בקהילה"¹².

במידה והוכר אדם כזכאי לסל שיקום תיקבע עבורו תוכנית שיקום שיכולה לכלול טיפולים נפשיים, סיוע בדיוור, מטפל פרטי וכדומה.

6. ארגונים ומכוונים ופעילותם בתחום בריאות הנפש והטיפול

סוגי מסגרות

טיפול נפשי ניתן לקבל באמצעות טיפול מרפאתי (בחינם או בתשלום רבעוני בקופת החולים) או על ידי מטפל עצמאי (בתשלום).

א. הטיפול המרפאתי

טיפול מרפאתי ניתן במגוון מסגרות, הנמצאות בבעלות גופים שונים, כשהמטופלים זכאים לבחור מבניהן. בין המסגרות הקיימות לטיפול נפשי קהילתי ניתן למצוא:

- מרפאות לבריאות הנפש של קופות החולים שבהן צוות רב מקצועי
- "נקודות שירות" של קופות החולים, בהן אנשי בריאות הנפש הנותנים שירות, לרוב במרפאות קהילתיות (לרפואת משפחה).
- מרפאות ציבוריות של משרד הבריאות, של בתי חולים כלליים, או של גופים פרטיים.
- בחלק מהקופות ניתן שירות פסיכיאטרי ציבורי (בתשלום רבעוני) גם בקליניקה של הרופא עצמו.
- בנוסף ישנן מסגרות לטיפול יום המיועדות לתת טיפול אינטנסיבי על מנת למנוע את הצורך באשפוז פסיכיאטרי.

¹² נדלה מאתר משרד הבריאות האגף לבריאות הנפש ביום 1 בנובמבר 2020
https://www.health.gov.il/Subjects/men_tal_health/rehabilitation/Pages/default.aspx

ב. מטפל עצמאי

בנוסף למסגרות הטיפול המרפאתי, בהן ניתן לקבל טיפול פסיכותרפי בחינם, רשאית הקופה לתת גם שירות פסיכותרפיה על ידי מטפלים עצמאים בקליניקה פרטית, בתשלום קבוע ואחיד לכל הקופות. השירות ניתן למבוטחים שאינם מעוניינים לקבל את הטיפול בחינם במסגרת המרפאות שהקופה מפנה אליהן. התשלום עבור טיפול נפשי על ידי מטפל עצמאי זהה בכל קופות החולים, ועומד על 55 ₪ לפגישה ראשונה, ו-132 ₪ לכל פגישה טיפולית נוספת אשר המבוטח משלם ישירות למטפל.

ג. מרפאות בריאות הנפש בקהילה- ילדים ונוער

בחלק מן המרפאות לבריאות הנפש בקהילה קיימת התמחות לטיפול בילדים (בגילאי 0-6, 6-12) ונוער (12 – 18). ההפניה למרפאות נעשית על-ידי רופא ילדים בקהילה, פסיכיאטר ילדים ונוער או על-ידי מכון להתפתחות הילד (ילדים עד גיל 6).

המצבים בהם נדרש טיפול של מרפאה לבריאות הנפש

- ילדים עד גיל 6 - ילדים החווים קשיים רגשיים בעוצמה רבה, מצבים בהם יש קשיים בקשר בין ההורים לילדים (למשל חרדת פרידה קשה)
- ילדים בגילאי 6-12 - קשיים חברתיים של הילדים, מצבי חרדה, לקויות למידה, הפרעות קשב וריכוז ועוד.
- נוער בגילאי 12-18 - משברי גיל ההתבגרות, מצבי דיכאון, מצבים פסיכויטיים, תסמונות חרדה, משברי חיים וכו'

ד. טפול יום ואשפוז יום

המרכזים לטיפול יום ולאשפוז יום מהווים שלב ביניים עבור אנשים עם מוגבלות נפשית בין מגורים בקהילה לאשפוז בבית חולים (ולהיפך – חזרה מאשפוז אל הקהילה). מרכזי טיפול יום צמודים לרוב למרפאות בקהילה ומרכזים לאשפוז יום צמודים לבתי החולים. במרכזים מוענקים טיפולים אינטנסיביים על-ידי צוות הכולל: פסיכיאטרים, אחים/אחיות, פסיכולוגים, עובדים סוציאליים ומרפאים בעיסוק ובכך מסייעים למטופלים להתמודד עם מצבי משבר נפשי והחרפות במצב הנפשי שאינם ניתנים לטיפול במרפאה.

ה. אשפוז פסיכיאטרי

בשל העובדה כי סקירה זו אינה ייעודית לאנשים וילדים עם מוגבלות נפשית לא נרחיב בסוגיה זו.

השירותים הניתנים במסגרות הטיפול המרפאתי

בסל הטיפול הנפשי המרפאתי נכללים:

- שירותי אבחון, הערכה, ייעוץ וטיפול פסיכיאטרי ותרופתי.
- פסיכותרפיה, התערבות במשברים, טיפול אישי, זוגי, משפחתי, קבוצתי, מעקב, תמיכה ואחזקה, וביקורי בית בהתאם לצורך הקליני.
- מתן חוות דעת פסיכיאטרית או תעודה רפואית על מבוטח, לאחר בדיקה במרפאה, על פי הוראת פסיכיאטר מחוזי או על פי צו בית משפט בהליך פלילי, לפי חוק טיפול בחולי נפש.

- שירות למבוטח המקבל שירות מרפאתי, לצורך סיוע בהגשת בקשות לוועדת שיקום אזרית לפי חוק שיקום נכי נפש ובכלל זה הכנת חוות דעת לוועדה.
- ייעוץ לגורמי חוץ ובכלל זה השתתפות בוועדות משותפות הקשורות למטופל במרפאה .
- טיפול יום.
- נזע חשמלי (ECT) אמבולטורי.

משרד הבריאות מפרסם באתר המשרד קובץ אקסל¹³ עם שמות המרפאות אשר מעניקות טיפול נפשי. מניתוח קובץ זה עולים הממצאים הבאים :

- 867 מרפאות מעניקות טיפול נפשי ברחבי הארץ: 139 מרפאות מקבלות כל מבוטח, 186 מרפאות למבוטחי קופ"ח כללית, 185 למבוטחי קופ"ח לאומית, 146 למבוטחי מאוחדת, ו- 211 למבוטחי מכבי.
 - מרפאה אחת צוינה כמרפאה טיפולית למבוגרים ליקויי שמיעה אשר מסתייעת במתרגם לשפת הסימנים.
 - 3 מרפאות צינו שהן מרפאות שנותנות מענה לסלי שיקום.
 - 2 מרפאות ייעודיות להפרעות קשב ואוטיזם.
 - 3 מרפאות מטפלות בנכי משרד הביטחון
 - מרפאה אחת למבוגרים אשר חולים במחלות כרוניות.
- בקרב המרפאות, 581 מרפאות למבוגרים בפילוח הבא: 349 סיווג מבוגרים כללי, 13 טיפול יום, 86 יעוץ במרפאה ראשונית, ו- 133 קליניקה של פסיכיאטר.
- בקרב המרפאות, 285 מרפאות לילדים ונוער בפילוח הבא: 239 סיווג ילדים ונוער כללי, 4 טיפול יום (אברבנאל, סורוקה, גהה, שלוותה), 17 יעוץ במרפאה ראשונית (בעיקר מרכזים לטיפול בילד, כולם של כללית), 26 קליניקות של פסיכיאטר (כולם של מכבי).
- **מומחיות**: 252 מרפאות (30%) מדווחות ללא התמחות מיוחדות, רב תחומיות או שלא דווח כלל.
- 6 מרפאות אשר צוינו במפורש כיעודיות לגיל הרך והן: ניתן לשער מתוך סיווג המומחיות כי מרפאות אלה עוסקות בתחום הטיפול הנפשי לילדים עם מוגבלות ומשפחותיהם אולם זה אינו כתוב באופן מפורט בקובץ.

שם המרפאה	בעלות	סוגי התערבות במרפאה
ילדים ונוער רחובות	המרכז לבריאות הנפש באר-נס	טיפול קבוצתי, פרטני ודיאדי דינמי, CBT
מרפאה פסיכיאטרית רמב"ם ילדים ונוער	רמב"ם	דינמי, הדרכת הורים, CBT
המרפאה לגיל הרך	הדסה עין כרם	פרטני, דיאדי, הדרכת הורים, מעקב תרופתי, אבחון
תחנת אילן לטיפול בילד ובנוער - החיי"ש ירושלים	המרכז הירושלמי לבריאות הנפש	דיאדי, משפחתי, CBT
היחידה לגיל הרך	המרכז הירושלמי לבריאות הנפש	משפחתי, דיאדי, טראידי, קצר מועד ממוקד יחסי הורה-ילד
בריאות הנפש ילדים - טבריה	כללית	טיפול משפחתי ודיאדי- וטיפול ב- CBT

¹³ קובץ האקסל 'רשימת מרפאות מלאה' נדלה מאתר משרד הבריאות האגף לבריאות הנפש ביום ה- 1 בנובמבר 2020 https://www.health.gov.il/Subjects/mental_health/treatment/clinics/Pages/mental-clinics.aspx

מהסקר שערכה יחידת המחקר של בית איזי שפירא ובו נשאלו בכירים על מסגרות טיפוליות ושירותים בתחום בריאות הנפש לגיל הרך¹⁴ עלו הממצאים הבאים:

4 מהמשיבים (40%) ענו שאינם מכירים תוכניות ושירותים כאלו כלל. 3 משיבים (30%) מכירים חלקית התארגנויות של רשויות מקומיות או ברמה הארצית "התוכנית הלאומית לילדים ונוער בסיכון". 3 משיבים (30%) לא התייחסו לכך בתשובתם.

הוזכרו מספר גורמים שכדאי לחבור אליהם בתחום: היחידה לגיל הינקות בבית חולים גהה. מירי קרן ניהלה עד השנה, יחידה דומה בסורוקה, המת"א בערים השונות, המרפאה הניו-התפתחותית בשניידר ובתל השומר. הוזכרו גם ד"ר אוריין מאשדוד, פסיכיאטרית העוסקת בהפרעות נפשיות בגיל הרך ובעיות התפתחות וד"ר אריאל טננבאום העוסק באופן ספציפי בתסמונת דאון.

לצורך מסגור התופעה, נשאלו הבכירים על היכרותם עם מסגרות טיפוליות הממוקדות בפעוטות עם מוגבלות בחו"ל. 10 מתוך 11 המשיבים לא מכירים תוכניות או שירותים בחו"ל¹⁵ בתחום הרגשי לפעוטות עם מוגבלות. אחד המשיבים הציע לפנות לפינלנד, שם שירותי הבריאות והרווחה הם תחת משרד ממשלתי אחד. אחד המשיבים ציין שלמרות שעוסק בתחום לא מצא בספרות המקצועית איזו שהיא התייחסות למוסד או ארגון או תוכנית המיועדת ספציפית לנושא פעוטות עם מוגבלות התפתחותית. ההתייחסות הקיימת היא יותר לבעיות התנהגותיות ולאופן שהורים צריכים להגיב אליהם אך לא ספציפית לילדים עם מוגבלות.

נראה אם כך שנושא בריאות הנפש של גיל הינקות והגיל הרך בקרב ילדים עם מוגבלות איננו זוכה להתייחסות ספציפית, לא בארץ ולא בעולם וגם לא מקבל את ההתייחסות המתאימה בספרות המקצועית. בפעוטות עם מוגבלות התפתחותית מטפלים רופאים התפתחותיים ומכונים להתפתחות הילד. עדיין נראה שיש חוסר גדול בהתייחסות לתחום המוגבלות. יש לציין שבספר האבחנות 0-5 קיימת התייחסות לציר ההתפתחות הגופנית וכשלים בה.

7. תיאור תחום הטיפול הנפשי לאנשים עם מוגבלות בישראל

מחלקת המחקר של בית איזי שפירא ערכה ראיונות עם 12 בכירים בתחום הטיפול הנפשי באנשים עם מוגבלות בישראל ממנו עולים הממצאים הבאים אשר מתארים את מצב התחום בישראל¹⁶.

כל המשיבים הסכימו שטיפול רגשי לילדים ובוגרים עם מוגבלות פיזית הוא חשוב ומיטבי (92% הסכימו מאוד עם ההיגד הזה ו 8% הסכימו). מכאן, שכול המשיבים מכירים בנחיצות ובערך של הטיפול הנפשי לאנשים עם מוגבלות פיזית. וכן, כל המשיבים הסכימו שטיפול רגשי לילדים ובוגרים עם מוגבלות שכלית התפתחותית הוא חשוב ומיטבי (92% ענו מסכים מאוד ו 8% ענו מסכים). מכאן, שללא ספק עמדתם של המשיבים שטיפול רגשי לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית מסייע לילדים ובוגרים אלו והוא חשוב עבורם.

¹⁴ שאלה פתוחה 13: מה ידוע לך על תוכניות או שירותים בתחום הרגשי של פעוטות עם מוגבלות במדינת ישראל? אם כן למי מהארגונים, המוסדות או אנשי המקצוע בארץ כדאי לפנות במטרה לחבר אותם לתהליך זה?

¹⁵ שאלה פתוחה 14: האם ידוע לך על תוכניות ושירותים בתחום הרגשי של פעוטות עם מוגבלות בחו"ל? אם כן, למי מהארגונים, המוסדות או אנשי המקצוע כדאי לפנות במטרה לחבר אותם לתהליך זה?

¹⁶ יחידת המחקר בית איזי שפירא (2020). דוח מסכם של שאלונים וראיונות עם בכירים בישראל על טיפול נפשי לאנשים עם מוגבלות. רעננה: בית איזי שפירא.

המרואיינים בקשו לציין מהם האתגרים המשמעותיים שהם מזהים בתחום בריאות הנפש לאנשים עם מוגבלות. מתוך התשובות עולה תמונה שעדיין יש קושי להתייחס להיבטים הרגשיים או למצוא את האיזון הנכון בין התמיכות הניתנות לשיקום ולאלו המתייחסות לעולם הרגשי של הילד או המבוגר עם המוגבלות.

לגבי יחסם של המטפלים, עדיין קיימת רתיעה אצל מטפלים רבים לטפל באוכלוסייה זו, במיוחד כשהקושי מורכב. קיים חוסר ידע ניכר אצל המטפלים וחוסר הבנה בנושא המוגבלויות. התוצאה במקרים רבים יכולה להיות אבחנה מבלדת שאינה מדויקת ושימוש בתרופות בצורה שאינה לוקחת בחשבון את השפעתן של התרופות כשישנה מוגבלות שכלית. בעיה מערכתית מקצועית נוספת שעולה במקרים רבים היא ההצללה, כאשר כל הקושי הרגשי מיוחס למוגבלות. התוצאה היא לרוב חוסר בטיפול מתאים והזנחת משמעותו של הקושי הרגשי.

לסיכום ניתן לומר שיש קושי במתן טיפול רגשי לאנשים עם מוגבלות הן מתוך קשיים מערכתיים והחוסר בגופים הנותנים טיפול לאוכלוסייה ייחודית זו. כמו כן חוסר ביידע ורתיעה של המטפלים עצמם במיוחד כשאינם מכירים אוכלוסייה זו, ולכן זהו אתגר גדול לכול המערכת הטיפולית.

כול המשיבים ראו חשיבות גדולה בהעמקת היידע המקצועי בתחום זה באופן כללי ולגבי הגיל הרך במיוחד. הכוונה לידע ספציפי שיאפשר אבחנה טובה יותר, טיפול טוב יותר, הבנת הסימנים ההתנהגותיים והכרת ההתמודדויות הנפשיות הכרוכות בגדילה והתפתחות עם מוגבלות.

8. תוכניות עתידיות ברמה הארצית

באופן כללי ובהסתמך על דוח הראיונות עם בכירים בתחום הגיל הרך (איזי שפירא, 2020) לא נמסרו שמות של תוכניות ייעודיות לטיפול רגשי בגיל הינקות ובקרב פעוטות בישראל.

יחד עם זאת, משרד הרווחה והשירותים החברתיים מוביל ומתכלל את התוכנית הלאומית לילדים ונוער בסיכון, ובה מרכיב לגיל הרך – 'התחלה טובה'. התוכנית הלאומית מיושמת כיום ב- 56 יישובים ואגדי יישובים ברחבי הארץ.

בתהליכי התכנון שנערכו ברשויות המקומיות עלה ברשויות רבות הצורך לייצר מודל כוללני ואינטגרטיבי של מענים לגיל הרך. רצון זה הועלה בדיוני ועדת 'התחלה טובה', ובעקבות כך הוקמה ועדת משנה שהובילה, בשיתוף ג'וינט-אשלים, תהליך לפיתוח דגם בין-משרדי של מרכז לגיל רך הכולל בתוכו תחומי פעילות בתחומי הבריאות, הרווחה והחינוך.

הערך המוסף של המרכז לגיל הרך הוא בהיותו שירות אינטגרטיבי לגיל הרך ולא "אסופת מטפלים" הפועלים כל אחד בתחומו. תכלול השירותים בתחומים שונים תחת קורת גג אחת, נועד לראות את מגוון הצרכים והמענים כרצף ולאפשר את ניהול הטיפול בילד על פני הרצף כולו. למרכז לגיל הרך אחריות כוללת לקשר בין המערכות שאליהן משתייך הילד ומשפחתו באמצעות מנהל המרכז: המרכז אחראי לבנות מערכת מתואמת והיזון חוזר עם המסגרת החינוכית של הילד, שיביא לידי ביטוי את סנכרון הקשר בין המטפל במרכז, הורי הילד ואיש המקצוע המטפל מחוץ למרכז (גננת, אחות טיפת חלב).

המרכז לא מהווה תחליף לפונקציות מקצועיות בעלות תפקידים ברשות, אלא מהווה אכסניה לשירותים ופעולות מקצועיות שניתנות על ידי גורמים אלה ובאחריותם, מתוך ההסכמה והכרה בכך שיש יתרון רב באספקתם באופן מרוכז - במרכז עצמו או בגורמי טיפול אחרים ביישוב בתיווך המרכז (לדוגמה טיפת חלב ומת"ס). (התוכנית הלאומית לילדים ונוער בסיכון, 2015).

עם זאת, המרכזים לגיל הרך אשר מתייחסים לקשיים ההתפתחותיים של הילד ולקשיים של ההורים ביחס למוגבלות הילד, אינם מעניקים מענה של טיפול רגשי רציף לילד בתוך מעון היום. מעונות היום השיקומיים אשר משולבים בתוך המרכזים עובדים במתכונת רגילה ככל מעון יום שיקומי אחר.

ביבליוגרפיה פרק א

אנשים עם מוגבלות בישראל- 2017. דוח נציבות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות משרד המשפטים ומכון מאירס-גוינט-ברוקדייל (2017). ירושלים: משרד המשפטים.

אשכנזי, י., אנגיל, מ., טופילסקי, ט. (2014) דוח מחקר: שירותים פסיכולוגיים בבתי הספר היסודיים בשגרה ובחירום. ירושלים: מכון מאירס-גוינט-ברוקדייל.

המוסד לביטוח לאומי, דוח שנתי 2018, גמלאות-פעילות ומגמות. ירושלים: המוסד לביטוח לאומי (גרסה מקוונת).

הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה, ילדים עם צרכים מיוחדים תשע"ז (2016/17) מסמך 354/2018
יחידת המחקר בית איזי שפירא (2020). דוח מסכם של שאלונים וראיונות עם בכירים בישראל על טיפול נפשי לאנשים עם מוגבלות. רעננה: בית איזי שפירא.

התוכנית הלאומית לילדים ונוער בסיכון. (2015). המרכזים לגיל הרך בדגם הבין-משרדי: עקרונות עבודה, הפעלה והכשרה. ירושלים: התוכנית הלאומית לילדים ונוער בסיכון.

התוכנית הלאומית לילדים ונוער בסיכון

https://www.molsa.gov.il/ProjectShmid/Forms/Pages/Docs_List.aspx

חוקים ואמנות

חוק הכשרות המשפטית והאפוסטרופסות (בשיתוף עם פקידי סעד סדרי דין), התשנ"ב-1962

חוק הפיקוח על המעונות, התשכ"ה-1965;

חוק הסעד (טיפול באנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית) התשכ"ט-1969, לרבות תיקון חוק (מס' 2)
התשל"ה-1975 בעניין הסדרת הטיפול באדם עם מוגבלות שכלית-התפתחותית בהליך פלילי ותיקון (מספר 4) התש"ס-2000 בעניין סידור חוץ-ביתי ויומי;

חוק החינוך המיוחד (1988) ולאחר מכן בתיקונו ב-2002 (תיקון המכונה "חוק השילוב").

חוק העונשין (תקון מס' 26) התש"ן-1989 (פגיעה בקטינים ובחסרי ישע);

חוק יסוד: כבוד האדם וחירותו, התשנ"ב-1992 כולל תיקון 10 במרס 1994;

חוק ביטוח בריאות ממלכתי - 1994

חוק זכויות החולה, התשנ"ו-1996

חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, התשנ"ח-1998

חוק מעונות יום שיקומיים, התש"ס-2000

חוק הליכי חקירה והעדה (התאמה לאנשים עם מוגבלות שכלית או נפשית) התשס"ו-2005.

הַאָמְנָה בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלות (CRPD) – 2012

פרק ב : דוח מסכם של השאלונים והראיונות עם בכירים בארץ- מבוגרים עם מוגבלות
יצחק הירשברג בסיוע יחידת המחקר של בית איזי שפירא בראשותה של ד"ר דנה רוט.

כחלק מתהליך הקמת מכון ברימן הוחלט לפנות לבכירים מתחומי הבריאות והרווחה, הפסיכיאטריה, הפסיכולוגיה והאקדמיה, שיחוו את דעתם על הקמת המכון, פעילותו ומטרותיו. המידע והתוצאות שעלו מהשאלונים והראיונות הללו נועדו לסייע לנו לדייק את המאפיינים ואת כיווני הפעולה של המכון.

השאלות שהם נשאלו התייחסו לנושא רווחתם הנפשית של אנשים עם מוגבלות והתמיכה הרגשית שראוי שהם יקבלו. חלק מהשאלות כלליות ורחבות וחלקן ספציפיות לגיל הינקות והגיל הרך, תחום שבו נתמקד בשנים הקרובות.

הכנו רשימה של בכירים הקשורים לנושא המוגבלויות בהווה או בעבר, אנשי מקצוע ובעלי תפקידים מהארץ ופנינו אליהם בבקשה לענות על שאלון או להתראיין. בהמשך בכוונתנו לפנות גם למספר מומחים בפינלנד ובארה"ב לשמוע גם את דעתם ולהכיר את המבנה והשירותים הניתנים אצלם.

מחלקת המחקר בבית איזי שפירא בנתה את השאלון כך שיהיה עד כמה שניתן עם שאלות מובנות (סגורות) שיקל על איסוף הנתונים ועיבודם. כמו כן היו גם שאלות פתוחות. בנוסף נערכו גם מספר ראיונות מקוונים או טלפונים. חשוב לציין שכול הבכירים שפנינו אליהם נרתמו ושיתפו פעולה ברצון והקדישו מזמנם לעניין זה ועל כך תודתנו העמוקה.

12 בכירים/רות ענו על השאלון ובנוסף נערכו 3 ראיונות עומק. להלן סיכום ממצאי השאלונים והראיונות הממוקדים במבוגרים עם מוגבלות (חלק נוסף על ילדים עם מוגבלות ניתן למצוא בפרק ו) ותובנות המסקנות העולות להבנתנו, מנתונים אלה.

להלן הממצאים לפי נושאים :

ההשקעה ברווחה הנפשית של אנשים עם מוגבלות

1. נושא הרווחה הנפשית של אנשים עם מוגבלות לא מקבל מספיק דגש והתייחסות כמו אוכלוסיות אחרות.

הרוב המוחלט של המשיבים הסכים עם היגד זה (67% הסכים מאוד עם אמירה זו, 25% מהמשיבים ענה שמסכים) משיב אחד (8%), לא הסכים עם היגד זה.

2. יש להשקיע משאבים בנושא הרווחה הנפשית של אנשים עם מוגבלות.

כול המשיבים ללא יוצא מהכלל (100%), ענו שהם מסכימים מאוד.

3. יש לתת קדימות לאנשים עם מוגבלות על פני אוכלוסיות אחרות בכל הנוגע בהשקעת משאבים בבריאות הנפש.

בשאלה זו נחלקו הדעות, 33% מהמשיבים לא מסכימים עם אמירה זו, 17% הסכימו ו 42% מסכימים מאוד, 8% לא ידעו מה לענות על כך. מכאן, שהרוב מסכימים שיש לתת קדימות בהשקעה בבריאות הנפש לאנשים עם מוגבלות.

בהתייחס להיגדים אלו גם את המשתמע מהשאלות הפתוחות ומהראיונות, הרי שבשאלת חשיבות ההשקעה בתחום הנפשי של אנשים עם מוגבלות קיימת הסכמה רחבה מאוד. לגבי שאלת הקדימות בהשקעה

באוכלוסייה זו על פני אוכלוסיות נזקקות אחרות, ישנה הסכמה (59%) אך יחד עם זאת חלק מהמשיבים לא חושבים כך (33%).

נחיצותו של מכון שיעסוק בתחום הרווחה הנפשית של אנשים עם מוגבלות

4. חשוב שבישראל יהיה מרכז שמתמחה בשירות טיפולי בתחום הבריאות הנפשית לאנשים עם מוגבלות.

להיגד זה הרוב (67%) הסכים מאוד ורבע מהמשתתפים הסכים (25%), רק משיב אחד (8% לא הסכים. מכאן שרוב המשיבים חושבים שיש צורך בהקמת מכון שיעסוק בתחום זה.

5. עדיף ליצור שיתופי פעולה עם מכונים קיימים מאשר להקים מכון עצמאי חדש שיפעל בתחום.

להיגד זה הדעות היו חלוקות כמחצית מהמשיבים (52%) לא הסכימו, לעומתם 42% הסכימו (24% הסכימו ו18% הסכימו מאוד) 18% מהמשיבים לא ידעו מה לענות על כך. מכאן שהרוב חושב שהקמת מכון חדש ויעודי לתחום המוגבלויות יקדם את הנושא בצורה טובה.

בהתייחס להיגדים אלו גם את המשתמע מהראיונות, הרי שבשאלת הקמת מכון עצמאי חדש שיעסוק באופן ייחודי ברווחה הנפשית של אנשים עם מוגבלות יש תמיכה אם יש לזה תקציב.

בראיונות עלתה הצעה להתחבר למוסדות אקדמיים שיש בהם תוכניות ללימודי מוגבלות, כמו למשל מכללת הדסה בירושלים, האקדמית אונו ועוד. הרעיון הוא שמכון כזה ישתף פעולה עם האקדמיה במחקר ובהכשרה.

חשיבות הטיפול הנפשי לאנשים עם מוגבלות ומאפייניו

6. האם טיפול רגשי לילדים ובוגרים עם מוגבלות פיזית הוא חשוב ומיטבי.

כל המשיבים הסכימו (92% הסכימו מאוד עם ההיגד הזה ו 8% הסכימו). מכאן, שכול המשיבים מכירים בנחיצות ובערך של הטיפול הנפשי לאנשים עם מוגבלות פיזית.

7. טיפול רגשי לילדים ובוגרים עם מוגבלות שכלית התפתחותית הוא חשוב ומיטבי.

גם להיגד זה כולם הסכימו (92% ענו מסכים מאוד ו 8% ענו מסכים). מכאן, שללא ספק עמדתם של המשיבים שטיפול רגשי לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית מסייע לילדים ובוגרים אלו והוא חשוב עבורם.

11. הסיכוי להצלחת טיפול רגשי של אדם עם מוגבלות שכלית הוא לא גבוה בגלל המוגבלות הקוגניטיביות שלו.

הרוב (82%) לא מסכימים עם היגד זה (32% לא מסכימים כלל ו 50% לא מסכימים), לעומתם 18% מסכימים. מכאן שהדעה הכללית על הטיפול הנפשי לאנשים עם מוגבלות שכלית חיובית.

אנחנו הבחנו בשאלות בין מוגבלות פיזית למוגבלות שכלית. נראה שגם המשיבים עושים חלוקה זו אולם הם מביעים הסכמה גורפת לגבי טיפול רגשי לאנשים עם מגבלה פיזית ואנשים עם מגבלה שכלית. מניסיוננו, הרבה פעמים נראה מצבים או תסמונות בהן מגבלה גופנית ושכלית מופיעים יחד. במצבים רבים אחרים נראה מוגבלות שכלית יחד עם בעיות נפשיות- אבחנה כפולה.

12. האם את/אתה מטפלים כיום באדם עם מוגבלות?

50% מהנשאלים השיבו שהם אמנם מטפלים כיום באדם עם מוגבלות, 25% השיבו בשלילה ועבור 25% מהנשאלים השאלה לא הייתה רלוונטית.

14. האם טיפלת בעבר?

כול הנשאלים שהם אנשי טיפול (100%), השיבו שבעבר טיפלו באנשים עם מוגבלות.

15. האם היית רוצה לטפל באדם עם מוגבלות?

32% השיבו בחיוב לעומת 68% שהשיבו בשלילה. מענים אלו אינם עולים בקנה מידה אחד עם המענים הקודמים. יתכן שהייתה אי בהירות לגבי הכוונה ב"לטפל". שהרי בשאלה הקודמת הרוב ציין שטיפל באנשים עם מוגבלות. יש להניח שאנשי המקצוע התייחסו לטיפול נפשי והאחרים לטיפול מערכתי.

שאלה פתוחה 8: האם לדעתך הטיפול באדם עם מוגבלות שונה מטיפול באדם ללא מוגבלות? באיזה אופן?

9 מהמשיבים ענו שעבורם שאלה זו רלוונטית. בתשובות עלו מספר מאפיינים שהדגישו את ייחודיות של הטיפול הנפשי לאנשים עם מוגבלות. מצד אחד ניכרת ההתייחסות לאנשים עם מוגבלות כחווים אותן רגשות ואותם מאווים אנושיים ככולם, אלא שאצל אנשים עם מוגבלות ישנה גם מציאות נוספת הדורשת חשיבה והתאמות. ראשית עלה מהמשיבים שיש צורך שהמטפלים יכירו את סוגי המוגבלות השונים ומאפייניהם, דבר נוסף הוא הצורך במקרים רבים של התאמות ובהנגשה של הטיפול. הבדל נוסף שהוזכר הוא התגובה השונה של אנשים עם מוגבלות שכלית להתערבות תרופתית. הבדל צוין גם בקצב הטיפול, צורת הטיפול ומטרות הטיפול שאחרים אצל אנשים עם מוגבלות. ההבדלים האלו באים לביטוי כבר בשלב האבחון ובהבנת ההתנהגויות השונות. נושא אחר שעלה הוא הצורך בשיתוף הסביבה, ההורים והמטפלים השונים מגיל צעיר ועד לגיל המבוגר.

שאלה פתוחה 9: מה לדעתך האתגרים המשמעותיים שאתה מזהה בתחום בריאות הנפש לאנשים עם מוגבלות?

על שאלה זו השיבו כול הנשאלים (12). מתוך התשובות עולה תמונה שעדיין יש קושי להתייחס להיבטים הרגשיים או למצוא את האיזון הנכון בין התמיכות הניתנות לשיקום ולאלו המתייחסות לעולם הרגשי של הילד או המבוגר עם המוגבלות.

לגבי יחסם של המטפלים, עדיין קיימת רתיעה אצל מטפלים רבים לטפל באוכלוסייה זו, במיוחד כשהקושי מורכב. קיים חוסר ידע ניכר אצל המטפלים וחוסר הבנה בנושא המוגבלויות. התוצאה במקרים רבים יכולה להיות אבחנה מבודלת שאינה מדויקת ושימוש בתרופות בצורה שאינה לוקחת בחשבון את השפעתן של התרופות כשישנה מוגבלות שכלית. בעיה מערכתית מקצועית נוספת שעולה במקרים רבים היא ההצללה, כאשר כל הקושי הרגשי מיוחס למוגבלות. התוצאה היא לרוב חוסר בטיפול מתאים והזנחת משמעותו של הקושי הרגשי.

לסיכום ניתן לומר שיש קושי במתן טיפול רגשי לאנשים עם מוגבלות הן מתוך קשיים מערכתיים והחוסר בגופים הנותנים טיפול לאוכלוסייה ייחודית זו כמו כן חוסר ביידע ורתיעה של המטפלים עצמם במיוחד כשאננם מכירים אוכלוסייה זו, ולכן זהו אתגר גדול לכול המערכת הטיפולית.

שיתוף ארגונים ומשרדי ממשלה

8. כדאי לשתף החל מהשלבים הראשונים של הפרויקט שצוין לעיל ארגונים ארציים העוסקים בבריאות הנפש ומשרדי ממשלה רלוונטיים.

על שאלה זו השיבו כול הנשאלים בהסכמה (68% מסכימים מאוד ו 42% מסכימים). נראה שכדי ליצור השפעה ולמצב את הנושא יש לשתף בתהליך ארגונים ארציים ומוסדות ממשלה, זה יועיל לקדם את הנושא. גם מהרציונות עולה אותה מגמה, שיתוף ארגונים ומשרדי ממשלה רצוי כבר מהשלבים הראשונים.

שאלה פתוחה 11: האם לדעתך כדאי לשלב החל מהשלבים הראשונים של הפרויקט, ארגונים כלל ארציים ומשרדי ממשלה, ואם כן מתי?

באופן כללי ישנה הסכמה בין המשיבים שכדאי ורצוי לשתף כבר מהשלבים הראשונים, ארגונים ומשרדי ממשלה. בהקשר זה צוינו משרד הבריאות, האגף להתפתחות הילד ושיקומו, משרד הרווחה מנהל המוגבלויות והאגף האחראי על מעונות היום השיקומיים. בנוסף צוינו גם רופאי הילדים של בריאות הנפש, ארגון הגיונט, הביטוח הלאומי וארגונים העוסקים בתחומים אלו.

הודגש הצורך לשיתוף פעולה בין גורמים מקצועיים במשרד הבריאות ומשרד הרווחה שנושא הבריאות הנפשית של הפעוט עם מוגבלות התפתחותית מערב את שניהם. שיתוף פעולה חשוב גם בהיבטים של בדיקה מה קיים בארץ בתחום זה ומהם החוסרים כולל חשיבה גיאוגרפית היכן קיים והיכן חסר.

יחד עם זאת לגבי השאלה של מתי לשתף עלו גם חששות אצל המשיבים ששיתוף מוקדם מידי עלול לסרב לדברים ולהאט את התהליך. ההמלצה היא להתחיל עצמאית ולשתף במעלה הדרך כשדברים מתחילים להתגבש.

ידע הקיים בתחום הן מבחינה מקצועית והן מבחינת מדיניות

9. אני מרגישה שאני זקוקה לעוד ידע בתחום המוגבלות על מנת לטפל באדם עם מוגבלות.

42% מהמשיבים לא הסכימו (כלל לא מסכים 18% ולא מסכים 24%). 58% הסכימו (33% מסכימים ו 18% מסכימים מאוד). 8% לא ידעו מה להשיב.

שאלה זו נשאלה למרות שחלק מהמשיבים כלל אינם אנשי טיפול, בכול זאת דעתם חשובה לגבי תפיסתם עד כמה מתייחסים לתחום המוגבלות כתחום ייחודי הדורש ידע ספציפי ועד כמה מידע וידע קיים בתחום המוגבלות. התוצאות מצביעות על צורך בידע נוסף בתחום זה.

10. אני מכיר/בקיאה במדיניות משרד הבריאות בכל הקשור למתן מענה לטיפול רגשי לאנשים עם מוגבלות.

על שאלה זו השיבו 40% שאין להם מספיק ידע בנושא (8% שמאוד לא מסכימים ו 32% שלא מסכימים). 50% השיבו שהם מסכימים (25% השיבו שהם מסכימים ועוד 25% מסכימים מאוד). 8% לא ידעו לענות על כך.

13. אני מטפל באנשים עם מוגבלות במסגרת ציבורית/פרטית.

על שאלה זו השיבו 68% מהנשאלים שהם מטפלים באוכלוסייה זו במסגרת ציבורית, 32% השיבו שגם במסגרת ציבורית וגם פרטית. נראה אמנם שהרוב של המשיבים מטפל או רק או גם במסגרות ציבוריות ועל כן חשוב שיהיה בעל ידע גם בשאלת הזכויות והמדיניות.

נראה אם כן שאחוז די גבוה של הנשאלים זקוק למידע נוסף בנושא. כיוון זה מתחזק מהראיונות שנערכו שם עולה שהצורך בידע בתחום זה אצל אנשי מקצוע העוסקים בתחום לא מספיק. ניתן להניח שהאחוז הגבוה של המשיבים שיש להם די ידע בנושא המדיניות קשור לעובדה שאלו בכירים המכירים היטב את המערכת. לא כך המצב להבנתנו, אצל אנשי המקצוע פחות בכירים העובדים בתחום.

שאלה פתוחה 12: האם לדעתך יש צורך בהעמקת הידע בתחום המוגבלות בקרב אנשי המקצוע העוסקים בטיפול הרגשי?

כול המשיבים ראו חשיבות גדולה בהעמקת הידע המקצועי בתחום זה באופן כללי ולגבי הגיל הרך במיוחד. הכוונה לידע ספציפי שיאפשר אבחנה טובה יותר, טיפול טוב יותר, הבנת הסימנים ההתנהגותיים והכרת ההתמודדויות הנפשיות הכרוכות בגדילה והתפתחות עם מוגבלות.

סיכום ומסקנות

השאלונים והראיונות מתייחסים למספר נושאים כאשר החלוקה היא לשאלות בנושא ההתייחסות לרווחה הנפשית של אנשים עם מוגבלות בכלל והצורך במכון ייעודי שיעסוק בתחום זה, ושאלות ממוקדות יותר המתייחסות לגיל הינקות והגיל הרך לגבי הצורך והחשיבות בהשקעה דווקא בגילאים אלו.

לגבי השאלה האם יש צורך להשקיע בנושא השלומות והרווחה הנפשית של אנשים עם מוגבלות קיימת הסכמה רחבה מאוד שיש להשקיע בתחום זה, לגבי שאלת הקדימות בהשקעה באוכלוסייה זו על פני אוכלוסיות אחרות חלק קטן מהמשיבים לא חושבים כך.

לגבי הצורך בהקמת מכון עצמאי שיעסוק בתחום הרווחה הנפשית לאנשים עם מוגבלות רוב המשיבים מציין שצורך כזה אכן קיים ומברך על הקמת מכון שכזה. חלק מהמשיבים רואה יתרון בשיתופי פעולה עם מוסדות קיימים. עלה רעיון לשיתופי פעולה עם מוסדות אקדמיים בנושא מחקר השוואתי ולימודי מוגבלויות.

בנושא החשיבות של הטיפול הנפשי לאנשים עם מוגבלות הבחנו בשאלות בין מוגבלות פיזית למוגבלות שכלית. הרוב המוחלט של המשיבים מביע הסכמה ברורה לגבי הצורך והיכולת להיתרם מטיפול רגשי לאנשים עם מגבלה פיזית ולאנשים עם מגבלה שכלית. מניסיוננו, הרבה פעמים נראה מצבים או תסמונות בהן המוגבלות הגופנית והשכלית מופיעים יחד. במצבים רבים אחרים נראה מוגבלות שכלית יחד עם בעיות נפשיות- אבחנה כפולה. עם זאת צריך לציין שלא הייתה התייחסות בשאלות לרמת המוגבלות השכלית שבוודאי משפיעה, וגם לא מפורט סוג הטיפול. שני גורמים אלו היו להבנתנו, היו מדייקים יותר את התוצאות שהתקבלו לגבי מתן טיפול והיעילות שלו. במיוחד מתוך הראיונות למדנו שהמשיבים מבחינים גם בין סיוע נפשי לבין טיפול, כאשר לסיוע הנפשי לאנשים עם מוגבלות שכלית ופיזית כולם מסכימים שהוא נדרש. לגבי טיפול עולות שאלות במי כדאי לטפל ואיך וגם באיזה גיל.

לגבי השאלה האם טיפול באדם עם מוגבלות שונה ומה האתגרים העיקריים עולה שאמנם רוב המשיבים חושבים שלטיפול כזה יש מאפיינים מיוחדים וציינו שקיים חוסר במקומות ייעודיים המכירים אוכלוסייה זו. כמו כן עולה לגבי יחסם של המטפלים לטיפול באדם עם מוגבלות, שעדיין ישנה רתיעה אצל מטפלים רבים לטפל באוכלוסייה זו, במיוחד כשהקושי מורכב. לרוב הסיבה היא חוסר ידע מספיק וחוסר הכרות עם אוכלוסייה זו. תוצאתו של חוסר ידע זה יכול להביא לכך שבמקרים רבים יכולה להיות אבחנה מבלדת שאינה טובה מספיק, או למשל שימוש בתרופות בצורה שאינה לוקחת בחשבון את השפעתן של התרופות כשישנה מוגבלות שכלית. בעיה מערכתית מקצועית נוספת שעולה במקרים רבים היא הנטייה להצללה, כאשר כל

הקושי הרגשי מיוחס למוגבלות. התוצאה לרוב היא חוסר בטיפול מתאים והזנחת המשמעות של הקושי הרגשי. אם כך זהו אתגר גדול לכול המערכת הטיפולית הן מקצועית והן מערכתית.

בשאלת הצורך והשלב בו יש לשתף ארגונים ומשרדי ממשלה קיימת הסכמה רחבה שכדאי ורצוי לשתף כבר מהשלבים הראשונים. בהקשר זה צוינו משרד הבריאות ומשרד הרווחה- מנהל המוגבלויות. הודגש הצורך לשיתוף פעולה בין גורמים מקצועיים במשרד הבריאות ומשרד הרווחה שנושא הבריאות הנפשית של הפעוט עם מוגבלות התפתחותית נוגע בשניהם. יחד עם זאת לגבי השאלה מתי לשתף עלו גם חששות אצל חלק מהמשיבים ששיתוף מוקדם מידי עלול לסרב לדברים ולהאט את התהליך. ההמלצה היא להתחיל עצמאית ולשתף במעלה הדרך כדברים מתחילים להתגבש. ובמקביל להקים ועדת היגוי ששותפים בה נציגי המשרדים והארגונים הרלוונטיים.

לשאלת הידע הקיים בתחום הן מבחינה מקצועית והן מבחינת מדיניות נראה אם כן שאחוז די גבוה של הנשאלים זקוק למידע נוסף בנושא. כיוון זה מתחזק מהראיונות שערכנו שגם בהם עולה שהצורך בידע בתחום זה אצל אנשי מקצוע העוסקים בתחום לא מספיק. להבנתנו העובדה שחלק מהמשיבים הם אנשים בתפקידי ניהול בכירים מסביר את האחוז הגבוה של המשיבים שיש להם די ידע בנושא המדיניות לא כך המצב אצל אנשי המקצוע העובדים בשטח. לגבי הידע המקצועי כול המשיבים ראו בכך צורך. הכוונה לידע ספציפי שיאפשר אבחנה טובה יותר, טיפול טוב יותר, הבנת הסימנים ההתנהגותיים והכרת ההתמודדויות הנפשיות הכרוכות בגדילה והתפתחות עם מוגבלות.

ניתן לסכם ולהסיק מתוך השאלונים והראיונות שההתייחסות לשלומות ולרווחה הנפשית של אנשים עם מוגבלות היא חשובה ורצויה. למכון ייעודי שיעסוק בכך יכולה להיות תרומה משמעותית במיוחד כשיש חוסר גדול בידע מקצועי בתחום ובתוכניות ארציות העוסקות בכך.

פרק ג: מחקרים וכיווני מחקר בהיבטים רגשיים של מבוגרים עם מוגבלות

דרי טלי-נוי הינדי

סקירת ספרות, מחקרים וכיווני מחקר בהיבטים הרגשיים של האוכלוסייה המוגדרת משנת 2016 ואילך, נערכה בהתאם להנחיות הדיווח המועדפות לבדיקות שיטתיות וניתוח מטא-דאטה (PRISMA). ראשית, נערך חיפוש מקיף במאגרי מידע של הצירופים הבאים בין השנים 2016-2020: "Physical Disability AND Mental Health" ונמצאו 10 פריטים רלבנטיים, מאמר אחד לא הציג ממצאים מובהקים ולכן לא נכלל בסקירה.

"Developmental Disability AND Mental Health" ונמצאו 4 פריטים

"Intellectual Disability AND Mental Health" ונמצאו 5 פריטים

"Dual Diagnosis & Intellectual Disability" נמצאו 3 פריטים

עבור כל פריטי המידע בוצע ניתוח תוכן ושילוב הידע לחיבור אחיד.

המאמרים נחלקו לאוכלוסיות מובחנות לפיהן פולחו תתי סעיפים בסקירה:

לוח 1: חלוקת הסקירה לתתי אוכלוסיות

מספר מאמרים	משתנים מרכזיים/נושא	הגדרת האוכלוסייה
2 מאמרים	- השתלבות באירועים חברתיים - סטיגמה ואפליה	אנשים עם מוגבלות פיסית
1	- התאבדויות	בני נוער עם מוגבלות
2 מאמרים	- שירותי בריאות אחודים לנשים - חווית ההיריון והלידה	נשים עם מוגבלות לאורך חייהן
1	אינטראקציה חברתית	אנשים מבוגרים עם מוגבלות (זקנה)
2 מאמרים	- צרכים נפשיים - איכות חיים ובריאות	אנשים אשר מוגבלותם על רקע Thalidomide
1 1 3 5 1	- בדיקת צרכים - אפיון צרכים בקהילה - שירותי בריאות אחודים - תרומה והכשרת הצוות המקצועי - הורים לילדים עם תחלואה כפולה	אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית (IDD) בתחלואה כפולה
1	- שכחיות של בעיות נפשיות	אנשים עם שיתוק מוחין

מסקירת המאמרים וסיווגם ניתן להצביע על מספר מגמות בתחום החקר של היבטים רגשיים של מבוגרים ובני נוער עם מוגבלות. להלן התובנות המרכזיות:

א. התובנה הראשונה והמרכזית היא שלמרות שהספרות המחקרית מצביעה על כך שמוגבלות גופנית ותפקודית נמצאת בקשר חיובי עם שורה של תלונות בריאותיות ונפשיות משניות, עדיין לא התגבשה והתעצבה תיאוריה כללית או גישה טיפולית אלטרנטיבית אשר ממוקדת באנשים עם מוגבלות. גישה תיאורטית זו גורסת שיש לטפל באנשים עם מוגבלות תפקודית באופן שונה מהאוכלוסייה הכללית בשל משתנים ותנאים מכווני-מוגבלות אותם חווים רק אנשים עם מוגבלות (Yang, 2006; ; Brown, 2017; Miller & Major, 2000). עיצוב גישה טיפולית מכוונת מוגבלות עושה את צעדיה הראשונים בתיקוף השפעתם של משתנים מכווני-מוגבלות על רווחה נפשית.

ב. הגישה המרכזית לתיקוף נעשית על ידי מודלים סטטיסטיים של מיתון ותיווך. מיתון הכוונה עבודות שונות המתמקדות באינטראקציה בין משתנים שונים שהם מכווני-מוגבלות ובוחנות האם שינויים במשתנים מכווני מוגבלות משפיעים על תנודתם של משתנים רגשיים. לעומת זאת, עבודות שחוקרות את התופעה באמצעות מודלים סטטיסטיים של תיווך מתמקדות במשתנים אשר השפעתם עוברת טרנספורמציה באמצעות משתנה אחר.

ג. המחקר העוסק בנשים עם מוגבלות כן מפתח ומעצב גישות תיאורטיות וטיפוליות מכוונות מוגבלות. הגישה הטיפולית מכוונת- המוגבלות DAT (disability-affirmative therapy) היא גישה מטא-תיאורטית בה קלינאים מאמצים את תפקידם כמסנגרים משותפים עם נשים עם מוגבלות כדי לצמצם מחסומים, לאתגר מוסכמות חברתיות, ולייצר סביבות חיים מאפשרות, במקום סביבות חיים המגבילות נשים (עם מוגבלות).

ד. בעשר השנים האחרונות גוף המחקר אשר עוסק באנשים עם מוגבלות מניח שישנה שונות בין תתי קבוצות של אנשים עם מוגבלות וכתוצאה מכך אנו עדים להעמקה בתתי קבוצות אלה. תתי הקבוצות שנמצאות במוקד המחקרי הן: אנשים עם מוגבלות פיסית, אנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית, נשים עם מוגבלות, אנשים מבוגרים עם מוגבלות (חקר הזקנה), אנשים שמוגבלותם על רקע חשיפה לתרופת Thalidomide, אנשים על הרצף האוטיסטי ועוד. מכאן שגם הסקירה עושה אבחנה בין גופי המחקר של האוכלוסיות השונות.

ה. יחד עם זאת, עבור תתי האוכלוסיות השונות, מחקרים רבים עוסקים בשיפור אספקת השירותים ואיכותם, תרומת הצוות המקצועי והכשרתו, וביצירת מודלים של שירותים אחודים (מרכזי שירות כוללניים).

1. מחקרים וכיווני המחקר בתחום של אנשים עם מוגבלות פיסית ורווחה נפשית

הספרות המחקרית מצביעה על כך שמוגבלות גופנית ותפקודית נמצאת בקשר חיובי עם שורה של תלונות בריאותיות ונפשיות משניות, שהשכיחה בהן היא דיכאון (Nosek, 2001; Hughes et al., 2003; Alang et al., 2014). לדוגמא אנשים בעלי מוגבלות פיסית נמצאו כחווים פי שלושה יותר סימפטומים של דיכאון לעומת האוכלוסייה הכללית (Mirowsky & Ross, 1999), ומוגבלות תפקודית נמצאה במחקרי אורך בקשר עם סימפטומים של דיכאון לאורך זמן (Yang, 2006; Caputo & Simon, 2013; Breslin et al., 2006). דפוס ממצאים זה עורר עניין בשאלה אילו גורמי סיכון חברתיים או פסיכולוגיים מתווכים בין מגבלה תפקודית לבין מצוקה נפשית בקרב אנשים עם מוגבלות פיזית. מחקרים רבים נבעו מהמסגרת התיאורטית

של דחק והתמודדות עם דחק (stress and coping) וחקרו משאבי התמודדות פסיכו-חברתיים כגון שליטה, הערכה עצמית ותמיכה חברתית נתפסת כהסבר לתיווך בין מגבלה תפקודית למצוקה נפשית (Bruce, 2001; Turner & Noh, 1988; Yang, 2006).

תובנה שעלתה לעיתים קרובות ממחקרים אלה היתה שהסתגלות למגבלה תפקודית יכולה להיות קשה בגלל האתגרים החברתיים איתם נאלצים להתמודד אנשים עם מוגבלות והמאפיינים האישיים הייחודיים הנלווים ללקות (Turner & Noh, 1988). יחד עם זאת, צורתם של אתגרים אלה ומשמעותם אינם מתוארים בבירור בספרות. בנוסף, הנטייה להשוות בין אנשים עם מוגבלות פיזית לאוכלוסייה הכללית מעוררת חשש שהמקורות לשונות הקיימת בין אנשים עם מוגבלות עלולים להיות מטושטשים (Miller & Major, 2000).

גישה טיפולית אלטרנטיבית אשר תהיה ממוקדת באנשים עם מוגבלות פיזית יכולה להעמיק בשאלות ובחקר ייחודי של אנשים עם מוגבלות, למשל, האם ההשפעה הקיימת של חומרת המגבלות על משאבי ההתמודדות של האדם עם דחק מועצמת כאשר ישנה חשיפה ללחץ אשר רלבנטי למוגבלות עצמה או האם חשיפה כזו נמצאת באינטראקציה עם משאבי ההתמודדות בניבוי של תסמיני דיכאון.

מודלים של דחק והתמודדות עם דחק מתארים קשר בין התרחשותם של אירועים ותהליכים רבים לבין חשיפה לדחק, לבין הזמינות של משאבי התמודדות פסיכו-חברתיים של האדם, לבין מצבו הבריאותי של האדם (Pearlin, 1989; Pearlin et al., 1981). מעניינים במיוחד בהקשר זה, ההשפעה שיכולה להיות למשתני דחק חברתיים מוכוונים-מוגבלות לדוגמא הפליה על רקע מוגבלות, תחושות של הערכה נמוכה וכדומה אשר מאפיינים בדרך כלל מאפייני דחק של מיעוטים (Meyer, 2003). מאפייני דחק של מיעוטים שכחים יותר בקרב אנשים אשר תופסים את מעמדם כמחלש ולכן נדרש מהם תהליך קשה יותר של הסתגלות (Meyer, 1989; Meyer et al., 2008; Pearlin, 2003). למרות שהמושג מאפיין דחק של מיעוט פותח במקור לתיאור מאפייני דחק על רקע נטייה מינית, הוא הורחב וכולל את מעמדם של מיעוטים שונים לדוגמא גזע, מגדר, או מצב בריאותי פיסי (Brown & Turner, 2012; Meyer et al., 2008).

גורמי דחק של מיעוטים כוללים חוויות 'חבויות' של אפליה, החל מאירועים מרכזיים כמו שלילת משרה או דיור וכלה במצבים יומיומיים כמו קבלת שירות גרוע יותר במסעדות או בחנויות מאשר לאחרים ומודעות מתמשכת של פיחות חברתי או פוטנציאל שלילי לטיפול (Corrigan & Watson, 2002; Meyer, 2003; Meyer et al., 2008).

גופמן (1963) ציין כי בקרב אנשים עם מוגבלות פיזית, חווית הפיחות החברתית יכולה לאתגר את תחושת הערך הבסיסית של האדם. מחקרים רבים מצביעים על כך שלמרות שלא כל האנשים עם מוגבלות חווים אפליה או חשים סטיגמה (Joachim & Acorn, 2000; Miller & Major, 2000), הם כן חווים רמה גבוהה יותר של סטיגמה נתפסת וחוויות של אפליה אשר קשורים לרמות גבוהות יותר של תסמיני דיכאון (Brown, 2002; Crocker & Quinn, 2000; Mona, et al., 2004; Olkin, 2014).

גישה זו ששמה במרכז גורמי דחק על רקע מיעוט מעלה גם את האפשרות שגורמי דחק כמו סטיגמה נתפסת או חוויה של אפליה עשויים להגביר את ההשפעות של גורמי דחק אחרים או לקזז את תגובת החוסן של האדם (Meyer, 2003; Major & O'Brien, 2005). למרות שגישה תיאורטית זו נראית אינטואיטיבית היא לא השתלבה היטב במחקרי דחק והתמודדות עם דחק והיא נעדרת בעיקר מהעבודה על שונות במצוקה פסיכולוגית בקרב אנשים עם מוגבלות פיזית.

מגבלת תפקודית מתוארת כאחד מהמנבאים החזקים לסימפטומים של דיכאון (Brown & Turner, 2010), ומשפיעה באופן ישיר ועקיף על רווחה נפשית של אנשים עם מוגבלות (Turner & Brown, 2010; Turner, 2010). מגבלה תפקודית מוגדרת כמקור למתח/עומס כרוני, בין היתר משום שהיא יכולה

לאתגר את יכולתו של האדם לכוון ולווסת את נסיבות חייו ואת מערכות היחסים החברתיות שלו (Bruce, 2001).

חוקרים שונים קישרו בין מגבלה תפקודית לבין צמצום יחסים חברתיים, ירידה בערך העצמי, ומצוקה פסיכולוגית (Joachim & Acorn, 2000). כמו כן, חוקרי דחק זיהו תמיכה חברתית, שליטה, והערכה עצמית כמשאבים בולטים במיוחד בחיזוי של תסמינים דיכאוניים (Bruce, 2001; Taylor & Lynch, 2004; Yang, 2006). תמיכה חברתית נתפסת מתייחסת לרמת הוודאות של אנשים שהם אהובים, מוערכים ומטופלים על ידי אחרים משמעותיים (Cobb, 1976). שליטה מתייחסת לתחושת בקרה עצמית ואילו הערכה עצמית מתייחסת לתחושה חיובית של ערך עצמי (Rosenberg, 1986). כל אחד מהמשאבים הללו קשור לירידה בסימפטומים דיכאוניים לאורך זמן בקרב אנשים עם מוגבלות פיזית (Bruce, 2001; Taylor & Lynch, 2004; Turner & Noh, 1988). נמצא כי אחד מהם מתווך חלקית את הקשר בין החמרת המגבלה לבין עלייה בתסמינים דיכאוניים לאורך זמן (Brown & Turner, 2010; Yang, 2006). יתרה מכך, חוסר יכולת לנהל או לשלוט במוגבלות יכול להיות הרסני מבחינה פסיכולוגית (Jacoby, 1994).

מחקרים קודמים תמכו גם באפשרות שהקשרים בין מגבלה תפקודית, משאבי התמודדות ותסמינים דיכאוניים משתנים כפונקציה של חשיפה לקשיי דחק על רקע המוגבלות. אפשרות אחת היא שמגבלות תפקודיות וגורמי דחק הקשורים במוגבלות באים על חשבון (מקזזים) משאבי ההתמודדות, ובכך משפיעים על רווחה נפשית. האפשרות השנייה היא שהאפקט של המוגבלות התפקודית ומשאבי ההתמודדות על סימפטומים של דיכאון משתנים כפונקציה של האינטראקציה (כמונח סטטיסטי) בין החשיפה לגורמי דחק על רקע המוגבלות לבין משאבי ההתמודדות (מודל מיתון סטטיסטי). לפיכך, אנשים שיש להם משאבי מוגבלות חזקים יותר יושפעו פחות פסיכולוגית מסטיגמה נתפסת והפליה (Charmaz, 2002; Darling & Heckert, 2010). אולם, חוקרים הציעו גם את האופציה ההפוכה-ההשפעות המועילות של משאבי התמודדות על רווחה פסיכולוגית עשויות להישחק בהקשר של סטיגמה נתפסת גדולה יותר או על ידי מפגשים מפלים תכופים (Charmaz, 2002; Darling & Heckert, 2010).

החוקר Brown (2017) מצא מתאם (קשר) בין תמיכה חברתית ושליטה לבין ירידה בסימפטומים של דיכאון, כאשר התמיכה החברתית הייתה בעלת ההשפעה החזקה ביותר. בנוסף, נמצא כי שליטה מתווכת חלקית את הקשר בין מגבלה תפקודית לבין תסמינים דיכאוניים, והיותה משתנה מתווכת למחצית (46%) ההשפעה של מגבלה תפקודית. ממצאים אלה תואמים במידה רבה מחקר ארצי קודם בקרב מבוגרים בגיל השלישי אשר מצא כי משאבים פסיכולוגיים מתווכים כמחצית מהקשר בין מגבלה תפקודית לתסמינים דיכאוניים (Yang, 2006).

ממצאי המחקר הנוכחי של בראון (2017), בדומה לעבודות קודמות, מצביעים על ההשפעות של גורמי דחק מכווני-מגבלה על המגבלה התפקודית. ובאופן ספציפי, הממצאים מגלים שמשתנה השליטה נמוך יותר ולכן פחות מועיל לרווחה נפשית, במיוחד במצבים בהם מוגבלות תפקודית מלווה על ידי סטיגמה וחויות יומיומיות של הפליה. מצד שני, במצבים בהם אדם בעל מגבלה תפקודית נתקל פחות בסטיגמה ובמצבי אפליה תחושת השליטה שלו תיפגע פחות ולא תבוא לידי ביטוי. חוקרים שונים ציינו כי לחומרת המגבלה, משכה, והיותה נראית או בלתי נראית יש השפעה על עומק האפליה והסטיגמה (Nosek & Hughes, 2003; Rohmer & Louvet, 2009). ממצאים אלה אשר מצביעים על זיקה בין חומרת המגבלה התפקודית לבין אפליה חברתית תכופה ותחושת סטיגמה, מדגימים למעשה מצב של אפקט שלילי כפול שיש לו השלכות פסיכולוגיות על רווחה נפשית.

2. מחקרים וכיווני מחקר בתחום של בני נוער עם מוגבלות פיסית ורווחה נפשית

ממחקרים שונים עולה שאנשים שבני נוער עם מוגבלות פיזית נוטים יותר לסבול מהתמכרויות, מהפרעות נפשיות ומסיכון גבוה יותר להתאבדות בהשוואה לבני נוער ללא מוגבלות פיזית (Pompili, et al, 2012; Turner, 2006). אולם, לאור צמצום המידע על תופעת ההתאבדות בקרב בני נוער עם מש"ה החליטו החוקרים Nagraj & Omar (2017) לערוך סקירת ספרות על ילדים ובני נוער עם מוגבלות ותופעת ההתאבדות. בסקירה נכללו 9 עבודות חקר בתחום של בני נוער וילדים מארה"ב (6), קנדה (2) ודנמרק (1). שלושה מחקרים נשענו על ניסיונות התאבדות, ארבעה מחקרים נשענו על מחשבות אובדניות ו-שני מחקרים נשענו על מקרי התאבדות ממש. אוכלוסיית היעד בארבעה מחקרים היו ילדים עם קשיי למידה (learning disabilities), שני מחקרים על ילדים עם מוגבלות פיסית, ושני מחקרים על ילדים עם מוגבלות שכלית. מעט מאוד ספרות נכתבה על נושא ההתאבדות בקרב בני נוער עם מוגבלות שכלית-התפתחותית וזאת כי בעבר חוקרים כמו קמינר, פיינשטיין וברנט (1987) העלו השערה כי "פיגור שכלי" מכוח מגבלותיו האינטלקטואליות והסתגלותיות הנלוות נתפס בטעות כ'חסם' נגד התנהגות אובדנית. למעשה הספרות החלה לתאר מקרים שונים של בני נוער עם מש"ה אשר ניסו להתאבד או חשפו מחשבות אובדניות כבר בשנות ה-70 (Sternlicht ואחרים, 1970) אבל הספרות המחקרית המשיכה לאחוז בהשערה כי המגבלה השכלית פועלת נגד התנהגות אובדנית. מסקירת הספרות עלה כי מתבגרים עם מוגבלויות פיסית הם בעלי סיכוי גבוה יותר להתאבד בהשוואה לאלו שלא היו להם מגבלות פיסיות; המחקרים שעסקו במוגבלות שכלית (בהתבסס על מדידת מנת משכל) והתאבדות שיקפו שיש נטייה מוגברת להתאבדות בקרב מתבגרים אלה; ומחקרים שבדקו מתבגרים עם לקות למידה העלו כי קיים סיכון מוגבר ומשמעותי להתאבדות בקרב מתבגרים עם לקות למידה בהשוואה לאלו שאינם בעלי לקות למידה. החוקרים בציינים בדיון כי הסיכון המוגבר להתאבדות קיים גם בקרב מבוגרים בעלי מוגבלות. ממחקרים עולה כי אנשים עם מוגבלות גופנית מועדים להתאבדות יותר ממבוגרים ללא מוגבלות פיסית (Russell et al, 2009), ובסקירת ספרות שערכו Giannini ואחרים (2010) הגיעו למסקנה כי שיעורי ההתאבדות הגבוהים ביותר דווחו בקרב אנשים עם טרשת נפוצה, אחריהם אנשים עם פגיעה בחוט השדרה, ואחר כך אנשים עם מוגבלות שכלית.

3. מחקרים וכיווני המחקר בתחום של נשים עם מוגבלות ורווחה נפשית

חוקרים אשר העמיקו בהיבטים שונים בחיי נשים עם מוגבלות נשענים על הגישה התיאורטית המכונה ADDRESSING model אשר מבקשת שלא לראות באנשים עם מוגבלות סיכום 'רשימת הבעיות' המתועדות בתיק הרפואי שלהם אלא לראות את עולמם הפנימי בתוך הקשר של ריבוי זהויות צולבות כאשר המוגבלות היא רק אחת מהן. פמלה הייס (1996) מציינת שמודל ADDRESSING יכול לסייע בארגון ההבנה של היבטי זהות שונים, ולכלול השפעות של גיל ורב דוריות, מוגבלות התפתחותית ומוגבלות נרכשת, דת, מצב חברתי, נטייה מינית, מורשת ילידתית, מוצא לאומי ומגדר.

[Addressing - Age and generational influences, Developmental and acquired Disability, Religion, Social status, Sexual orientation, Indigenous heritage, National origin, and Gender.]

הגישה הטיפולית מוכוונת- המוגבלות DAT (disability-affirmative therapy) על פי אולקין (Olkin 1999) היא גישה מטא-תיאורטית בה קלינאים מאמצים את תפקידם כמסנגרים משותפים עם נשים עם מוגבלות

כדי לצמצם מחסומים, לאתגר מוסכמות חברתיות, ולייצר סביבות חיים מאפשרות, במקום סביבות חיים המגבילות נשים (עם מוגבלות).

גישה זו מביטה על חוויית 'המוגבלות' מתוך עדשה חברתית בה חוויית המוגבלות נובעת רק חלקית כפונקציה של גורמים ביולוגיים ומצב בריאותי, ובמידה רבה היא תוצאה של בחירות המשפיעות על הבניית המציאות הפוליטית והתרבותית, אשר מקנה זכויות יתר לאנשים בעלי יכולות גופניות תפקודיות תקינות.

במחקרם של Clemency-Cordes ואחרים (2017) על יצירת רצף שירותים אחודים לטיפול במרפאות בקהילה בנשים עם מוגבלות היא מתארת שימוש בכלי הערכה קצרים ומתוקפים המתאימים לטיפול ראשוני. כלים כמו שאלון בריאות-חולה (PHQ-9), הפרעת חרדה כללית 7- (GAD-7) ובדיקת זיהוי הפרעות באלכוהול (AUDIT) אשר משמשים לעתים קרובות להערכה ראשונית של דיכאון, חרדה ושימוש באלכוהול, בנוסף לראיון קליני ממוקד הכולל היסטוריה חברתית. Clemency-Cordes (2017) מדגישה שכלי הערכה אלה לא תוקפו באופן ישיר עם אוכלוסייה של נשים עם מוגבלות ולכן יש לעשות בהן שימוש זהיר. לעומת זאת, שאלון הערכת התעללות (AAS-D) שהוא שאלון פחות נפוץ יכול לסייע יותר לצוותי בריאות במרכזי טיפול כי הוא יכול להקל על תשאול ראשוני ביחס להתעללות ואלימות מהן סובלות נשים עם מוגבלות.

במחקרם של Clemency-Cordes ואחרים (2017) מודגש שמטרת ההערכה במרכזי טיפול ראשוניים של בריאות הנפש היא להבין את המטופלת ואת חששותיה תוך תשומת לב לגורמים הבי-פסיכו-סוציאליים הבולטים ביותר באותו רגע. באמצעות שאלוני הערכה קצרים וראיון קליני, על צוות המרפאה לעצב תוכנית טיפולים משותפת עם המטופלת תוך שימוש בגישות טיפול מבוססות נתונים בגישה מכוונת-מוגבלות (DAT). לפי Clemency-Cordes ואחרים (2017) אינטגרציה כזו עושה שימוש בהמשגה רחבה, רב-גורמית, אשר מיועדת להעצמת נשים עם מוגבלות ומותאמת בקלות לשימוש בפרקטיקות מבוססות נתונים (לדוגמה CBT). צוות הטיפול למעשה מערער על המודל הדומיננטי המוטמע תרבותית בדרכי החשיבה שלו עצמו, ומאמץ גישה חיובית ומעצימה הן לקשר הטיפולי והן להתערבויות הקליניות (Mona et al., 2009). על כן, הצוות הטיפולי צריך להגמיש ולהרחיב את אסטרטגיות ההתערבות בהן הוא נוקט. עליו להרחיב משיטות התערבות שמתמקדות בטיפול בפרט (המטופלת) ובמשפחתה לשיטות התערבות שכוללות העלאת מודעות למשאבי תמיכה שונים ואף לסינגור לטובת שינוי במערכות שונות, אם יש בכך צורך. לעיתים, פעולה זו יכולה לאתגר הנחות יסוד שגויות על נשים עם מוגבלות שרווחות ברמת מערכת הבריאות כמו לדוגמה הסטנדרט למפגש מטפל-מטופל של 15 דקות במרפאה.

טיפול מותאם תרבותית בנשים עם מוגבלות מדגיש את הגישה השיתופית (Clemency Cordes et al., 2016), ומחקרים הראו כי טכניקות CBT (למשל, הרפיה, מיינדפולנס), ראיונות מוטיבציוניים, אימון בכישורי חיים, פסיכולוגיה חינוכית, ושיטות שונות לטיפול ממוקד משפחה, מועילים לאנשים עם מוגבלות ספציפית (Weiss, 2005 & Perry). לדוגמה, CBT הומלצה כשיטה טיפולית בנשים עם פגיעה בחוט השדרה לטיפול בדיכאון, חרדה וקשיי הסתגלות (Mehta et al., 2011). בדומה לכך, CBT ומיינדפולנס נמצאו מועילים לטיפול בתנודתיות במצבי רוח והתנהגות אצל נשים עם מוגבלות שכלית קלה עד בינונית (Harper, Webb, & Rayner, 2013; Hassoitis et al., 2013).

גוף החקר בתחום של נשים עם מוגבלות עוסק בשלבי חיים שונים של נשים עם מוגבלות אך ישנה העמקה בסוגיות הקשורות בהיריון, לידה ואימהות. למרות שנשים עם מוגבלות סובלות מהיעדר תמיכה חברתית לרצונן להפוך לאימהות, הן פועלות באופן אקטיבי כדי להשיג מטרה זו. סקר אפידמיולוגי שנערך בארה"ב מצא כי 2.0% מהנשים עם מוגבלות גופנית כרונית בין הגילאים 18-49 הן בהריון בכל שנה נתונה, לעומת 3.8% ללא מוגבלות גופנית כרונית; אם כי עם עליית חומרת המוגבלות, ישנה ירידה בשיעור ההריונות

(Iezzoni et al., 2013). מגמה זו מרמזת שעל צוותי הבריאות לקחת בחשבון שיקולים נוספים בהתמודדותן של נשים עם מוגבלות במהלך ההיריון שנובעים מתחומי חיים שונים (דיור, תמיכה חברתית, תמיכה כלכלית ועוד) ולאפשר לנשים עם מוגבלות אוטונומיה בקבלת ההחלטות (שם, שם).

4. מחקרים וכיווני מחקר בתחום של זקנה עם מוגבלות ורווחה נפשית

סקירה זו אינה מיועדת לעסוק בחקר אנשים עם מוגבלות בזקנה, אולם גוף המחקר בתחום זה משליך על הבנת המשתנים התורמים לרווחה נפשית בקרב אנשים עם מוגבלות בשלבי חיים שונים, ולכן הוא יתואר כאן בקצרה.

גוף המחקר מצביע באופן מובהק שמבוגרים בעלי מוגבלויות פיסיות מדווחים על מצב נפשי ירוד יותר במגוון אינדיקטורים מבני גילם ללא מוגבלות כולל סימפטומים של דכאון (Bierman and Statland 2010; Fifield et. al 1998), הערכה עצמית נמוכה יותר (Reitzes and Mutran 2006) ובדידות (Warner and Adams 2016).

מגבלה תפקודית מהווה גורם דחק כרוני לאדם המבוגר, אשר משפיע באופן מובהק על בריאות נפשית. אנשים מבוגרים עם מוגבלות מתקשים לקחת חלק באינטראקציות חברתיות ולכן מוגבלותם תורמת לבדידות ולמחסור בצרכים חברתיים (Anderson, 2018). יחד עם זאת המחקר מעלה כי לא דיי בכך שמתקיימת אינטראקציה חברתית אלא שיש לבחון את איכות היחסים החברתיים של אנשים עם מוגבלות ו/או את תפיסת התמיכה החברתית כמשתנים אשר מנבאים רווחה נפשית (Ozbay et al. 2007; Umberson and Montez 2010).

מסקירת המאמרים בתחום בעשור האחרון עולה שהקשר הלינארי בין מוגבלות ורווחה נפשית תועד היטב בספרות אך הקשרים הלא-לינאריים (הממתנים והמתווכים) פחות ברורים. בעשור האחרון ישנה העמקה בהבנת קשרים לא-לינאריים בין מוגבלות פיסית לבריאות נפשית בזקנה.

כך לדוגמה מאמרם של Bamontia & Fiskeb (2019) אשר מסביר את הקשר בין השתתפות באירועים חברתיים, מוגבלות פיסית ובריאות נפשית בזקנה כאשר המשתנה השתתפות באירועים חברתיים מהווה משתנה ממתן. מחקר זה שואב מהמודל ההתנהגותי של דיכאון אשר מצביע כי מצב רוח מדוכא נובע משיעור נמוך של חיזוקים חיוביים בסביבה, ומצד שני מואץ על ידי גורמי דחק (Lewinsohn, Hoberman, Teri, & Hautzinger, 1985). בהתבסס על המודל ההתנהגותי, מתוארת ההנחה שהמוגבלות, אשר שכיחה מאוד בזקנה, מהווה גורם דחק בפני עצמו אשר משפיע על בריאות הנפש בשל חשיפה מופחתת לחיזוקים סביבתיים חיוביים. באופן ספציפי מחקר זה של Bamontia & Fiskeb (2019) בחן כיצד תדירות ההשתתפות באירועים חברתיים מהווה משתנה אשר מתווך את הקשר בין מוגבלות פיסית לבין בריאות נפשית (תסמינים דיכאוניים, השפעה חיובית ומשמעות בחיים) לאחר שמשתני בקרה כמו גיל, מין, השכלה, תפקוד קוגניטיבי ותמיכה חברתית נתפסת נשמרו מוחזקים במערך המחקר הסטטיסטי.

5. מחקרים וכיווני מחקר בתחום של אנשים עם מש"ה בתחלואה כפולה

בעשור האחרון המגמה הבולטת בקרב אנשים עם מש"ה היא מגמת האל-מיסוד וחזרתם של אנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחות (מש"ה/IDD) לקהילותיהם. תהליך זה של אל-מיסוד ערער את האיזון בחלוקת האחריות והסמכות להענקת שירותי בריאות בין מוסדות ובתי חולים לבין מרפאות בקהילה (Ziviani et al., 2014). תת אוכלוסייה ספציפית אשר נמצאת במצב מורכב יותר היא אנשים אשר סובלים מתחלואה כפולה: מש"ה והפרעות נפשיות. מהמחקר עולה כי מחצית מאוכלוסיית אנשים עם מש"ה סובלים מהפרעות

פסיכיאטריות ומוגדרים כבעלי תחלואה כפולה (Lunsky et al. 2005; Gustavson et al. 2007; Cooper et al. 2013 and Klein-Geltink 2013). אנשים עם תחלואה כפולה צורכים יותר שירותי רפואה דחופה, מתאשפזים יותר בבתי חולים ושבים לאשפוז (Lunsky et al. 2012; Lunsky and Balogh 2010; Lin et al. 2006). יש חוסר הסכמה לגבי אפיון רצף השירותים לאנשים בתחלואה כפולה במטרה לסייע להם להישאר בקהילה ומחקרים שנעשו במקומות שונים בעולם מצביעים על מערכת שירותים דלה מאוד עבורם. המחקרים בעשור האחרון מדגישים את חוסר היכולת להעניק טיפול אינטנסיבי בקהילה בהלימה לצרכים של תת אוכלוסייה זו.

מחקר זה (Durbin et al, 2017) משתמש בכלי בינלאומי ומתוקף להערכת צרכים בקרב אנשים בתחלואה כפולה אשר משתמשים בשירותי בריאות הנפש בקהילה (שם הכלי: Camberwell Assessment of Need). באמצעות כלי מדידה זה נעשתה השוואה בין צרכים של אנשים הסובלים מתחלואה כפולה לטופלים שאינם בעלי תחלואה כפולה, במרפאות בריאות הנפש בקהילה. המחקר כלל 2560 מטופלים מאזור אונטריו קנדה. מהמחקר עולה שמטופלים עם אבחנה כפולה (סה"כ 212 מטופלים שמהווים כ-8%) היו צעירים יותר, בעלי סיכוי גבוה יותר למצבים רפואיים כרוניים וסבלו פחות ממצבי רוח משתנים. קבוצה זו אופיינה כבעלת זכאות לקצבאות, בעלת השכלה נמוכה יותר מקבוצת ההשוואה ואשר מתגוררת יותר בדוור נתמך/מוגן. בעלי תחלואה כפולה נמצאו בסבירות גבוהה יותר לאי קבלת מענים לצרכיהם בתחומים של: תחבורה, טיפול אישי, יחסים בין אישיים, קבלת מידע על מצבם, תקשורת, והשכלה (Durbin et al, 2017). הדיון במאמר מסכם שעל השירותים הקהילתיים להתאים את המענים לאוכלוסייה בתחלואה כפולה על מנת לתת מענים אפקטיביים, ובמיוחד לשנות את אורך הזמן בו המטופל נמצא בהערכה ובשיחה במרפאה. כמו כן, עולה צורך בשיתוף נרחב יותר של חברי משפחה בטיפול ובהכנת מערכי התערבות מפורטים שתומכים גם במשברים חירומיים.

המחקר שני של Kramer ואחרים (2019) הינו פרי עבודתה של קבוצת שיתופית לאנשים עם תחלואה כפולה, משפחותיהם, אנשי מקצוע מתחום בריאות הנפש וקבוצה של מסנגרים, אשר הוקמה בבוסטון למשך שנה אחת. מטרת הקבוצה הייתה ללמוד על חוויותיהם של אנשים בתחלואה כפולה כאשר הם צורכים שירותים במערכת בריאות הנפש בקהילה. הקבוצה יצרה שאלון אינטרנטי והפיצה אותו בקרב צעירים בני 18-30 הסובלים מתחלואה כפולה אשר מתגוררים בארה"ב (סה"כ 76 משיבים) וכן ראינה הורים וצעירים הסובלים מתחלואה כפולה בחלקים איכותניים. קבוצת המחקר הגדירה 8 תחומי תוכן בעדיפות גבוהה לטיפול עבור צעירים בעלי תחלואה כפולה: מעבר לבגרות, משאבים פיננסיים וביטוח רפואי, העצמת היכולות של אנשי המקצוע, הבנת החוויה של אנשים אשר מתקשרים באופן אחר/שונה, אשפוזים, תרופות, אלטרנטיבות לתרופות, ותמיכה חברתית. עבודת המחקר מצביעה כי יש להעמיק את החקר בשמונה תחומים אלה ולייצר אופציות מבוססות-קהילה תוך שמירה על עקרונות של בחירה, אוטונומיה ושליטה של הצעירים בקבלת החלטות על חייהם.

בנוסף לעבודות מחקר אלו אשר התמקדו בצרכים של אנשים בתחלואה כפולה, התפרסם מחקר בנוגע לגורמים אשר מקדמים חיפוש-עזרה בקרב הורים לילדים בתחלואה כפולה (Werner et al, 2019). באמצעות מודל סטטיסטי לתיווך, המחקר מעלה כי גורמי המקצוע מתווכים את הקשר בין סטיגמה משפחתית והתערבות בחיפוש עזרה וכן שמשתני אישיות של ההורים מתווכים את הקשר שבין סטיגמה בחיפוש עזרה לבין חיפוש עזרה בפועל. כלומר, בני משפחה שיש להם תחושת יכולת עצמית מצליחים יותר לגבש עמדה ורצון לחיפוש עזרה וגם לממש זאת; אנשי המקצוע נתפסים כגורם שאין לנו שליטה עליו בדומה למערכות הציבוריות בכללותן ולכן גורם זה לא ישפיע על חיפוש העזרה בפועל.

כיוון מחקר אחר שאנו עדים לו הוא מחקרי הערכה אשר עוסקים באיכות אספקת השירותים לאנשים עם מש"ה ולאנשים עם מש"ה בתחלואה כפולה, וביצירת מודלים של אספקת שירותים כוללניים ואינטגרטיביים לאוכלוסייה זו (Summers et al., 2016; Kaushal et al., 2020; Gardiner et al., 2017).

חלק ניכר מגוף מחקר זה מצביע על הצורך בהכשרה מותאמת ומתמחה של הצוות המקצועי לטיפול מיטבי באנשים עם מש"ה בתחלואה כפולה. מחקרים אשר מתשאלים את אנשי הצוות המקצועי ומחקרים אשר מתשאלים את מקבלי השירות. ביניהם: מחקר שנעשה בקרב פסיכיאטריים בסינגפור מצא שכ- 60% מדווחים שלא קיבלו הכשרה ייעודית לטיפול באנשים עם מש"ה בתחלואה כפולה. פסיכיאטרים שכן הוכשרו לכך מציינים שההכשרה שקיבלו אינה מספקת ושנדרש צוות מקצועי מומחה לטיפול מיטבי באנשים עם מש"ה בתחלואה כפולה (Sajith et al., 2017).

מחקרים אחרים מנסים לחלץ פרקטיקות מיטביות לטיפול באנשים עם מש"ה בתחלואה כפולה באמצעות הבנת התרומה ואופן העבודה של צוותים מקצועיים שונים במרכזים לבריאות הנפש- פסיכיאטרים, אחיות ועובדים סוציאליים (Tava et al., 2017; Araten-Bergman & Werner, 2017; Weise et al., 2017, 2018).

Weise ואחרים (2017, 2018) בחנו ומיפו 102 גורמים לטיפול מיטבי באנשים עם תחלואה כפולה בכללם הגישות, הערכים הנדרשים בעבודה זו. גורמים אלה כונסו ל- 14 תחומי תוכן ועוצבו כתדריך קליני. עבודה זו הדגישה את הצורך במומחיות בתחום של תקשורת ותקשורת תומכת חליפית עבור אוכלוסייה זו על מנת להגביר את יכולת הביטוי שלה; את הצורך במדידת השפעות הטיפול על תחומי חיים שונים (מדידה שכמעט לא קיימת היום ומאוד חסרה להמשך הטיפול); עלה הצורך במדידה ארוכת טווח (מדידה עתית) ומרובת פנים (Multi source) על מנת שלא להישען רק על ניטור של סימפטומים כמקובל; כמו כן, מחקר זה העלה את הצורך בהגברת יכולתם ונכונותם של אנשי המקצוע לבצע טיפולים רגשיים עם אוכלוסייה זו לאור מחקרי עבר אשר מראים כי ישנם אנשי מקצוע אשר סבורים כי לא ניתן לבצע התערבויות טיפוליות מסוג זה עם אוכלוסיית אנשים עם מש"ה או שהתערבויות מסוג זה אינן אפקטיביות באוכלוסייה זו.

6. מחקרים וכיווני מחקר בתחום של אנשים עם שיתוק מוחין

החוקרות Krahn & Haverkamp (2019) מסכמות במאמר מערכת כיצד תחום הבריאות הנפש בקרב אנשים עם בעיות התפתחותיות ובמיוחד בעלי שיתוק מוחין, תופס מקום נרחב בספרות בשנים האחרונות, במחקרי הערכה, מדיניות ופרקטיקה. הן מדגישות כי ישנם יותר ויותר מחקרים אמפיריים בתחום אשר מבססים את הטענה כי אנשים עם שיתוק מוחין ובעיות התפתחות סובלים יותר מהפרעות רגשיות מהאוכלוסייה הכללית. מאמר ראשון שהן מדווחות עליו הוא מאמרם של Witney ואחרים (2019) אשר מבוסס על מערך מחקר ניסויי וממנו עולה כי אנשים עם שיתוף מוחין (עם וללא בעיות התפתחות), חווים הפרעות רגשיות בשיעורים גבוהים יותר ממבוגרים ללא שיתוק מוחין. אנשים עם שיתוק מוחין סובלים פי 5 יותר מהפרעות פסיכוטיות, שיעור כפול של הפרעות במצבי רוח, שיעור כמעט כפול של הפרעות חרדה, ופי 3 הפרעות אישיות והפרעות התנהגות. אנשים בעלי שיתוק מוחין ועיכובים התפתחותיים סובלים בשכיחות דומה מהפרעות רגשיות.

ממצאי מחקר זה נמצאים בהלימה עם מחקרים נוספים שנעשו בארה"ב (Reichard et al., 2019).

החוקרות Krahn & Haverkamp (2019) מציינות את תרומתן החיובית של סביבות חיים לרווחה של אנשים עם שיתוק מוחים ועיכובים התפתחותיים מאחר וקבוצת אוכלוסייה זו סובלת מגישה מוגבלת לשירותי רווחה ובריאות, אבחון לקוי בשל תקשורת מוגבלת, לעיתים הזנחה או טיפולים פולשניים, בידוד חברתי, מצב כלכלי קשה.

החוקרות מציינות כי האבחון בקרב אוכלוסייה זו קשה במיוחד לאור הקושי לבטא סימפטומים של דחק רגשי וכתוצאה מכך רבים אינם מטופלים וצרכיהם הרגשיים לא מקבלים מענה. בארה"ב החלו לבצע הדרכות לרופאי משפחה בתחום של אנשים עם עיכובים התפתחותיים ושיתוק מוחין על מנת שיוכלו להעניק טיפול רפואי איכותי יותר לאוכלוסייה זו. כמו כן, הושם דגש על כך שקבוצת אוכלוסייה זו אינה משתמשת בצורה נכונה בתרופות פסיכוטיות.

- Alang, S. M., McAlpine, D. D., & Henning-Smith, C. E. (2014). Disability, health insurance and psychological distress among US adults: An application of the stress process. *Society and Mental Health, 4*, 164–178. <http://dx.doi.org/10.1177/2156869314532376>
- Anderson, R. (2018). Disabled and Out? Social Interaction Barriers and Mental Health among Older Adults with Physical Disabilities. *Sociology Theses, Dissertations, & Student Research, 51*. <https://digitalcommons.unl.edu/sociologydiss/51>
- Araten-Bergman, T., & Werner, S. (2017). Social Workers' Attribution towards Individuals with Dual Diagnosis of Intellectual Disability and Mental Illness. *Journal of Intellectual Disability Research, 61*(2), 155-167.
- Bierman, Alex, and Denise Statland. 2010. "Timing, Social Support, and the Effects of Physical Limitations on Psychological Distress in Late Life." *Journal of Gerontology: Social Sciences 65B*: 631–639.
- Breslin, F. C., Gnam, W., Franche, R. L., Mustard, C., & Lin, E. (2006). Depression and activity limitations: Examining gender differences in the general population. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 41*, 648–655. <http://dx.doi.org/10.1007/s00127-006-0079-6>
- Brown, R. L. (2017). Functional limitation and depressive symptomatology: Considering perceived stigma and discrimination within a stress and coping framework. *Stigma and health, 2*(2), 98.
- Brown, R. L. (2014). Psychological distress and the intersection of gender and physical disability: Considering gender- and disability-related risk factors. *Sex Roles, 71*, 171–181. <http://dx.doi.org/10.1007/s11199-014-0385-5>
- Brown, R. L., & Turner, R. J. (2010). Physical disability and depression: Clarifying racial/ethnic contrasts. *Journal of Aging and Health, 22*, 977–1000. <http://dx.doi.org/10.1177/0898264309360573>
- Brown, R. L., & Turner, R. J. (2012). Physical limitation and anger: Assessing stress exposure and the role of psychosocial resources. *Society and Mental Health, 2*, 69 – 84. <http://dx.doi.org/10.1177/2156869312444441>
- Bruce, M. L. (2001). Depression and disability in late life: Directions for future research. *American Journal of Geriatric Psychiatry, 9*, 102–112. <http://dx.doi.org/10.1097/00019442-200105000-00003>
- Caputo, J., & Simon, R. W. (2013). Physical limitation and emotional well-being: Gender and marital status variations. *Journal of Health and Social Behavior, 54*, 241–257. <http://dx.doi.org/10.1177/0022146513484766>
- Charmaz, K. (2002). The self as habit: The reconstruction of self in chronic illness. *Occupational Therapy Journal of Research, 22*(Suppl.), 31S–41S. <http://dx.doi.org/10.1177/15394492020220s105>
- Christoffersen MN, Poulsen HD, Nielsen A. (2003). Attempted suicide among young people: risk factors in a prospective register-based study of Danish children born in 1966. *Acta Psychiatr Scand, 108*(5): 350-358.
- Clemency Cordes, C., Cameron, R.P., Eisen, E., Coble-Temple, A., and Linda R. Mona, L.R. (2017). Leveraging Integrated Health Services to Promote Behavioral Health Among Women with Disabilities (chapter 7) in: Kendall-Tackett, K.A., and Lesia M. Ruglass, L.M. (Eds.) *Woman's Mental Health*. New York and London: Routledge.
- Cobb, S. (1976). Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine, 38*, 300 – 314. <http://dx.doi.org/10.1097/00006842-197609000-00003>

- Cooper, S. A., Smiley, E., Morrison, J., Williamson, A., & Allan, L. (2007). Mental ill-health in adults with intellectual disabilities: Prevalence and associated factors. *The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science*, *190*, 27–35.
- Corrigan, P. W., & Watson, A. C. (2002). The paradox of self-stigma and mental illness. *Clinical Psychology: Science and Practice*, *9*, 35–53.
<http://dx.doi.org/10.1093/clipsy.9.1.35>
- Craig, F., Savino, R., Trabacca, A. (2019). A systematic Review of Comorbidity between Cerebral Palsy, Autism Spectrum Disorders and Attention Deficit Hyperactivity Disorder. *Eur Journal Pediatric Neurol*, *23*, 31-42.
- Crocker, J., & Quinn, D. M. (2000). Social stigma and the self: Meanings, situations, and self-esteem. In T. F. Heatherton, R. E. Kleck, M. R. Hebl, & J. G. Hull (Eds.), *The social psychology of stigma* (pp. 153–183). New York, NY: Guilford Press.
- Darling, R. B., & Heckert, D. A. (2010). Orientations toward disability: Differences over the life course. *International Journal of Disability, Development and Education*, *57*, 131–143. <http://dx.doi.org/10.1080/10349121003750489>
- Durbin, A., Sirotych, F., Lunskey, Y., Durbin, J. (2017). Unmet Needs of Adults in Community Mental Health Care with and Without Intellectual and Developmental Disabilities: A Cross-Sectional Study. *Community Mental Health Journal*, *53*: 15–26.
- Fifield, J., Tennen, H., Reisine, H., and McQuillan, J. (1998). Depression and the Long-Term Risk of Pain, Fatigue and Disability in Patients with RA. *Arthritis & Rheumatism*, *41*: 1851-1857.
- Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. New York, NY: Simon & Schuster.
- Harper, S., Webb, T., & Rayner, K. (2013). The effectiveness of mindfulness-based interventions for supporting people with intellectual disabilities: A narrative review. *Behavior Modification*, *37*, 431–453.
- Hassoitis, A., Serfaty, M., Azam, K., Strydom, A., Blizard, R., Romeo, R., & King, M. (2013). Manualised individual cognitive behavioural therapy for mood disorders in people with mild to moderate intellectual disability: A feasibility randomized controlled trial. *Journal of Affective Disorders*, *151*, 186–195.
- Hays, P. A. (1996). Addressing the complexities of culture and gender in counseling. *Journal of Counseling and Development*, *74*, 332–338.
- Hughes, R. B., Swedlund, N., Petersen, N., & Nosek, M. A. (2001). Depression and women with spinal cord injury. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, *7*, 16–24.
<http://dx.doi.org/10.1310/HPKX-D0PV-MNFV-N349>
- Giannini, M.J., Bergmark, B., Kreshover, S., Elias, E., Plummer, C., O'Keefe, E. (2010). Understanding suicide and disability through three major disabling conditions: Intellectual disability, spinal cord injury, and multiple sclerosis. *Disability Health Journal*, *3*(2): 74-8.
- Gustavson, K. H., Umb-Carlsson, O., & Sonnander, K. (2005). A follow-up study of mortality, health conditions and associated disabilities of people with intellectual disabilities in a Swedish county. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, *49*(Pt 12), 905–914.
- Joachim, G., & Acorn, S. (2000). Living with chronic illness: The interface of stigma and normalization. *CJNR: Canadian Journal of Nursing Research*, *32*, 37–48.
- Kaminer Y, Feinstein C, Barrett R. (1987). Suicidal behavior in mentally retarded adolescents: An overlooked problem. *Child Psychiatric Human Development*, *18*(2): 90-94.
- Krahn, G., Haverkamp, S. (2019). Shining the Light on Mental Health in a Population at Risk. *Annals of Internal Medicine*, *171* (5), 370-371.
- Kramer, J.M., Schwartz, A.E., Watkins, D., Peace, M., Luterman, S., Barnhart, B., Bouma-Sims, J., Riley, J., Shouse, J., Maharaj, R., Robinson Rosenberg, C., Harvey, K.,

- Huereña, J., Schmid, K., & Sladen, J. (2019). Improving Research and Practice: Priorities for Young Adults with Intellectual/Developmental Disabilities and Mental Health Needs, *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, *12*: 3-4, 97-125.
DOI: 10.1080/19315864.2019.1636910
- Iezzoni, L. I., Yu, J., Wint, A. J., Smeltzer, S. C., & Ecker, J. L. (2013). Prevalence of current pregnancy among US women with and without chronic physical disabilities. *Medical Care*, *51*, 555.
- Liberati A, Altman, DG, Tetzlaff J, Mulrow C, Götzsche, PC, Ioannidis JPA, Moher D. The PRISMA statement for reporting systematic reviews and meta-analyses of studies that evaluate health care interventions: Explanation and elaboration. *PLoS Med* 2009; *6*(7): e1000100.
- Lin, J. D., Yen, C. F., Loh, C. H., Hsu, S. W., Huang, H. C., Tang, C. C., et al. (2006). A cross-sectional study of the characteristics and determinants of emergency care utilization among people with intellectual disabilities in Taiwan. *Research in Developmental Disabilities*, *27*(6), 657–667.
- Lunsky, Y., & Balogh, R. (2010). Dual diagnosis: A national study of psychiatric hospitalization patterns of people with developmental disability. *Canadian Journal of Psychiatry*, *55*(11), 721–728.
- Lunsky, Y., Balogh, R., & Cairney, J. (2012). Predictors of emergency department visits by persons with intellectual disability experiencing a psychiatric crisis. *Psychiatric Services*, *63*(3), 287–290.
- Lunsky, Y., Klein-Geltink J. E. (2013). *Atlas on the primary care of adults with developmental disabilities in Ontario*. Toronto, ON: Institute for clinical evaluative sciences and center for addiction and mental health; 2013.
<https://www.porticonetwork.ca/documents/38160/99698/Atlas?revised:2014/c2d68a41-ed3d-44dc-8a14-7f30e044c17e>.
- Major, B., & O'Brien, L. T. (2005). The social psychology of stigma. *Annual Review of Psychology*, *56*, 393–421.
- Mehta, S., Orenzuk, S., Hansen, K., Aubut, J., Hitzig, S., Legassic M., & Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence Research Team. (2011). An evidence-based review of the effectiveness of cognitive behavioral therapy for psychosocial issues post-spinal cord injury. *Rehabilitation Psychology*, *56*, 15–25.
- Meyer, I. H. (2003). Prejudice, social stress, and mental health in lesbian, gay, and bisexual populations: Conceptual issues and research evidence. *Psychological Bulletin*, *129*, 674–697.
- Meyer, I. H., Schwartz, S., & Frost, D. M. (2008). Social patterning of stress and coping: Does disadvantaged social statuses confer more stress and fewer coping resources? *Social Science & Medicine*, *67*, 368–379. <http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2008.03.012>
- Miller, C. T., & Major, B. M. (2000). Coping with stigma and prejudice. In T. F. Heatherton, R. E. Kleck, M. R. Hebl, & J. G. Hull (Eds.), *The social psychology of stigma* (pp. 243–272). New York, NY: Guilford Press.
- Mirowsky, J., & Ross, C. E. (1999). Well-being across the life course. In A. V. Horwitz & T. L. Scheid (Eds.), *Handbook for the study of mental health: Social contexts, theories, and systems* (pp.328–347). New York, NY: Cambridge University Press.
- Mona, L. R., Cameron, R. P., & Crawford, D. (2004). Stress and trauma in the lives of women with disabilities. In K. A. Kendall-Tackett (Ed.), *Handbook of women, stress, and trauma* (pp. 229–244). New York, NY: Brunner-Routledge.
- Mona, L. R., Cameron, R. P., Goldwaser, G., Miller, A. R., Syme, M. L., & Fraley, S. S. (2009). Prescription for pleasure: Exploring sex-positive approaches in women with spinal cord injury. *Topics in Spinal Cord Injury and Rehabilitation*, *15*, 15–28.

- Nosek, M. A., & Hughes, R. B. (2003). Psychosocial issues of women with physical disabilities: The continuing gender debate. *Rehabilitation Counseling Bulletin, 46*, 224–233. <http://dx.doi.org/10.1177/003435520304600403>
- Olkin, R. (2002). Could you hold the door for me? Including disability in diversity. *Cultural Diversity and Ethnic Minority Psychology, 8*, 130–137.
- Olkin, R. (1999). *What psychotherapists should know about disability*. New York: Guilford Press.
- Ozbay, F., Johnson, D.C., Dimoulas, E., Morgan, C.A., Charney, D., & Southwick, S. (2007). Social Support and Resilience to Stress: From Neurobiology to Clinical Practice. *Psychiatry, 4*(5): 35–40.
- Pearlin, L. I. (1989). The sociological study of stress. *Journal of Health and Social Behavior, 30*, 241–256. <http://dx.doi.org/10.2307/2136956>
- Pearlin, L. I., Menaghan, E. G., Lieberman, M. A., & Mullan, J. T. (1981). The stress processes. *Journal of Health and Social Behavior, 22*, 337–356. <http://dx.doi.org/10.2307/2136676>.
- Perry, A., & Weiss, J. (2005). Evidence-based practice in developmental disabilities: What is it and why does it matter? *Journal of Developmental Disabilities, 13*, 167–171.
- Pompili, M., Serafini, G., Innamorati, M., Biondi, M., Siracusano, A., Di Giannantonio, M., Möller-Leimkühler, A. (2012). Substance abuse and suicide risk among adolescents. *European Arch Psychiatr Clin Neurosci, 262*(6): 469-85.
- Reichard, A., Haile, E., Morris, A. (2019/ forthcoming). Characteristics of Medicare Beneficiaries with Intellectual or Developmental Disabilities. *Intellectual Developmental Disabilities*.
- Reitzes, D.C., & Mutran, E.J. (2006). Self and Health: Factors That Encourage Self-Esteem and Functional Health. *Journal of Gerontology: Social Sciences, 61B*: S44– S51.
- Rohmer, O., & Louvet, E. (2009). Describing persons with disability: Salience of disability, gender, and ethnicity. *Rehabilitation Psychology, 54*, 76–82. <http://dx.doi.org/10.1037/a0014445>
- Rosenberg, M. (1986). *Conceiving the self*(2nd ed.). Melbourne, FL: Academic Press.
- Russell, D., Turner, R.J., Joiner, T.E. (2009). Physical disability and suicidal ideation: A community-based study of risk/protective factors for suicidal thoughts. *Suicide Life Threat Behavior, 39*(4): 440-51.
- Sajith, S., Wong, W., Chiu, J., Chiam., P.C. (2017). Perceptions of Residents and Non-residents in Psychiatry on Training Needs and Care of Patients with ID and MH. *European Psychiatry, 41S*, 106-169.
- Sternlicht M, Pustel G, Deutsch MR. (1970). Suicidal tendencies among institutionalized retardates. *Br Journal Mental Subnormal,16*(31): 93-102.
- Summers, J., Bartha, C, Desarkar, L., Fineczko, J., Golding, L., Shahrami, A., Uranis, C. (2016). Inter-Professional Collaborative Care. *Journal of Intellectual Disability, 4*, 17-24.
- Taylor, M. G., & Lynch, S. M. (2004). Trajectories of impairment, social support, and depressive symptoms in later life. *Journals of Gerontology: Series B. Psychological Sciences and Social Sciences, 59*, S238–S246. <http://dx.doi.org/10.1093/geronb/59.4.S238>
- Taua, C., Neville, C., & Scot, T. (2017). Appreciating the work of nurses caring for adults with intellectual disability and mental health issues. *International Journal of Mental Health Nursing, 26*, 629–638
- Turner, R.J., Lloyd, D.A., Taylor, J. (2006). Physical disability and mental health: An epidemiology of psychiatric and substance disorders. *Rehabilitation Psychology, 51*(3): 214-23

- Turner, R. J., & Noh, S. (1988). Physical disability and depression: A longitudinal analysis. *Journal of Health and Social Behavior*, *29*, 23–37. <http://dx.doi.org/10.2307/2137178>
- Umberson, D., & Karas Montez, J. (2010). Social Relationships and Health: A Flashpoint for Health Policy. *Journal of Health and Social Behavior*, *51*: S54– S66.
- Verbrugge, L.M., & Jette, A.J. (1994). The Disablement Process. *Social Science and Medicine*, *38*: 1–14.
- Warner, D.F., & Adams, S.A. (2016). Physical Disability and Increased Loneliness among Married Older Adults: The Role of Changing Social Relations. *Society and Mental Health*, *6*: 106–128.
- Weise, J., Fisher, K.R., Whittle, E., Trollor, J. (2017). What Can the Experiences of People with an Intellectual Disability Tell Us About the Desirable Attributes of a Mental Health Professional? *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, *11*: 3, 183-202, DOI: 10.1080/19315864.2018.1469700
- Weise, J., Fisher, K.R., Trollor, J. (2017). Establishing core mental health workforce attributes for the effective mental health care of people with an intellectual disability and co-occurring mental ill health. *JARID: Special Issue: Mental Health and Challenging Behavior*, *30*, S1, 22-33.
- Werner, S., Stern, I., Roth, R., & Tenenbaum, A. (2019). Help-Seeking by Parental Caregivers of Individuals with Intellectual Disabilities and Dual Diagnosis. *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research*, *46*, 321–333.
- Whitney, D.G., Warschausky, S.A., Ng, S. (2019). Prevalence of Mental Health Disorders among Adults with Cerebral Palsy. *Annals Internal Medicine*, *171*, 328-333.
- World Health Organization. (2011). *World report on disability*. Geneva, Switzerland: Author.
- Yang, Y. (2006). How does functional disability affect depressive symptoms in late life? The role of perceived social support and psychological resources. *Journal of Health and Social Behavior*, *47*, 355–372. <http://dx.doi.org/10.1177/002214650604700404>
- Ziviani, J., Lennox, N., Allison, H., & Lyons, M. (2004). Meeting in the middle: Improving communication in primary health care consultations with people with an intellectual disability. *Journal of Intellectual and developmental Disability*, *29*, 211–225.

שער 2

רווחה נפשית בקרב ילדים בגיל
הינקות ופעוטות עם מוגבלות

פרק ד : התערבות פסיכולוגית מוקדמת בקרב תינוקות ופעוטות בעלי מוגבלויות

ד"ר מירי קרן ושיר מעיין

מבוא

לקויות התפתחותיות הן שם כולל למגוון רחב של עיכובים ומוגבלויות, אינטלקטואליות ופיזיות, המעכבים התפתחות טיפוסית (Mitchell & Hsieh, 2008; Matson, Cooper, Malone, and Moskow, 2008; Hauser-Cram, 2008). בעיות אלה נרחבות והן עלולות להשפיע על פיתוח כישורי חיים עצמאיים, חיברות והתאמה פסיכו-סוציאלית, וכן על הביצועים בבית-הספר. אחת הסיבות העיקריות הקשורות לעיכובים אלה, אשר מקשות על התפתחות תקינה, הן בעיות המתרחשות יחד* כגון ליקויים חברתיים, התנהגויות מאתגרות ופסיכופתולוגיה (דיכאון, חרדה, כעס כרוני, הערכה עצמית לקויה/נמוכה) (Agaliotis & Kalyva , 2008; Myrbakk & von Tetzchner, 2008; Ringdahl, Call, Mews, Boelter, and Christensen, 2008). ללא אבחון וטיפול מתאימים, קשיים אלה עלולים להישאר ואף להתעצם, לעתים לכל החיים (Lifshitz, Merrick, & Morad, 2008).

נתונים מבוססים מצביעים על כך שתוכניות התערבות מוקדמות מקיפות יכולות, לכל הפחות, לסייע במניעת הירידה המשמעותית בהתפתחות השכלית המתרחשת בקרב ילדים עם עיכובים התפתחותיים, לרוב בגיל הרך (Guralnick 2005). יתרה מזאת, מחקרים התפתחותיים ומחקריים קליניים הצביעו על כך שהשיפור ביכולת החברתית והקוגניטיבית של הילדים הוא תוצאה ישירה של חיזוק מרכיבים שונים בהתפתחות הילדים ביניהם; אינטראקציות בין ההורה לילד (למשל קשר חברתי-רגשי), חוויות של הילד בהובלת המשפחה (למשל השתתפות בפעילויות בקהילה; גן ילדים מכליל) ובריאותם של הילדים ובטיחותם (למשל בריאות מונעת) (Guralnick, 2011). שלושת תחומי ההשפעה העיקריים הללו על יכולותיו של הילד מושפעים גם מהמשאבים שברשות המשפחה, בכלל זה המאפיינים האישיים של ההורים (למשל סגנון התמודדות, בריאות נפשית ופיזית) ומשאבים חומריים (למשל משאבים כספיים, תמיכה חברתית).

אומנם, כל אלה הם נושאים מהותיים עבור ילדים עם צרכים מיוחדים, אך תשומת הלב המחקרית לגילאי 5-0 קטנה מאוד וייתכן שהדבר משקף חוסר מודעות לקשר ההדוק בין בריאות הנפש לבין התפתחות מוחית, ששיאה מתרחש בשלוש השנים הראשונות לחיים. נושאים אלה מהותיים גם לטווח הרחוק, מאחר שהוכח כי כאשר ילדים אלה גדלים, הם נמצאים בסיכון להיפגע מהצקות, הדרה חברתית והיעדר תמיכה חברתית (Lindsay & McPherson, 2012), העלולים לגרום לסיכון מוגבר לחרדה, לדיכאון ולפגיעה באיכות החיים (Gini & Pozzoli 2009).

תחלואה-כפולה היא הכלל ולא היוצא מהכלל

נכון להיום, המיקוד באבחון הילד הוא בזיהוי תסמינים של ההפרעה הראשונית בלי להתמקד בהפרעות הנלוות, הדורשות התייחסות טיפולית אם רוצים לשפר את הפרוגנוזה הכללית של הילד. (Matson, Fodstad, & Mahan, 2009).

לדוגמה, במחקר שנערך בקרב 651 פעוטות בגילאי 17-37 חודשים שסבלו מהפרעות עצביות, נמצא שכ-16% מהם סבלו מבעיות משמעותיות באכילה ובשינה (Matson, Fodstad, & Mahan, 2009). ממצא זה תואם לנתונים המצביעים על כך כי הפרעות עצביות עלולות להשפיע על תפקודם הכללי של ילדים צעירים (Goldman, Malow, Newman, Roof, & Dykens, 2009). יתרה מזאת, הוכח כי בעיות אלה אינן חולפות

ללא טיפול (Lancioni, O'Reilly, & Basil, 1999). במחקר נמצא גם כי בקרב אותם ילדים היו נפוצות בעיות ריכוז/אימפולסיביות והתפרצויות זעם/בעיות התנהגות (Matson, Fodstad, & Mahan, 2009). כל אלה הם, כמובן, גורמי לחץ משמעותיים על ההורים אשר משפיעים על מערכות היחסים המשפחתיות ועל התפקוד המשפחתי (Emerson, 2003; Kiernan & Alborz, 1995).

כאמור, נמצא שהסיכוי להופעת הפרעות התנהגות או הפרעות נפש חמורות אצל ילדים ומבוגרים שיש להם מוגבלויות שכליות או מוגבלויות התפתחותיות גבוה יותר מאשר אחרים בעלי התפתחות נורמלית (Emerson, 2003). אבחנה כפולה זו של ליקויים קוגניטיביים והתנהגותיים מגבירה עוד יותר את העומס על ההורים והמורים (Baker, McIntyre, Blacher, Crnic, Edelbrock, & Low, 2003; McIntyre, Blacher, & Baker, 2006); לעתים, ליקויים אלה אינם מאובחנים או אינם מדווחים מספיק מצד נותני שירותי הבריאות (Levitan & Reiss, 1983). יתרה מזאת, ילדים עם מוגבלות התפתחותית והפרעות התנהגות או בעיות נפשיות נתונים בסיכון גבוה יותר לחוות קשיים בבית הספר; הסיכוי שישלחו למסגרת מגורים מחוץ לבית גבוהים יותר; וכמבוגרים, יחוו יותר בעיות במקום העבודה (Borthwick-Duffy & Eyman, 1990; Taanila, Ebeling, Heikura, & Järvelin, 2003; McIntyre, Blacher, & Baker, 2002).

מחקרים עדכניים, שהשתמשו במדדים בעלי תוקף מחקרי, הראו כי רבות מבעיות ההתנהגות מופיעות בצורות שונות וניתן להבחין בהן כבר בגילאי גן (גיל 3-5). באופן כללי, ילדים צעירים עם עיכוב שכלי התפתחותי (מנת משכל 30-85) סובלים מהפרעות התנהגות מופנמות ומוחצנות בשיעור גבוה הרבה יותר מאשר בני גילם ללא עיכובים, וכ-25 אחוזים מכלל הילדים עם עיכובים סובלים מבעיות המצביעות על בעיה קלינית משמעותית (Baker, Blacher, Crnic, & Edelbrock, 2002; Baker et al., 2003). הוכחה לכך היא יציבות בבעיות התנהגות של ילדים בגילאי 3-4 (Baker et al., 2003).

חשיבותן של התערבויות פסיכולוגיות מוקדמות

כוח המשימה של האקדמיה הלאומית למדעים שעסק בהתפתחות המוקדמת בקרב ילדים הגיע למסקנה שחוויות במהלך שלוש השנים הראשונות לחיים משפיעות עמוקות על המשך התפתחותו של הילד (Bombard, Miller, Hayeems, Avar, & Knoppers, 2010). רוב המוגבלויות ההתפתחותיות, ובכלל זה פיגור שכלי, הן הפרעות של המוח ומשפיעות על תגובותיו של הילד הצעיר לגירויים ולחוויות סביבתיות (Andermann, Blancquaert & Déry, 2010). סקירות ספרות נרחבות מעלות כי התערבות איכותית בגיל מוקדם עשויה להשפיע על התפתחותם של ילדים עם מוגבלויות, וכי היקפי ההשפעה מרשימים ונעים בין 0.40 ל 0.74. רוב ההשפעות של התערבות התפתחותית מוקדמת על ילדים בעלי פיגור שכלי ומוגבלות התפתחותית היו חיוביות, ללא קשר לאטיולוגיה או לחומרה. (Bailey, Skinner, & Warren, 2005)

התוכנית לתינוקות ופעוטות עם מוגבלות (חלק ג') לחוק האמריקאי בדבר חינוך לאנשים עם מוגבלות (IDEA) מממנת תוכניות ארציות מקיפות של התערבות התפתחותית מוקדמת עבור תינוקות ופעוטות (לידה עד שנתיים) עם מוגבלות ועיכובים התפתחותיים ועבור משפחותיהם. הקונגרס האמריקאי ייסד את התוכנית בשנת 1986 מתוך הכרה ב"צורך דחוף ומשמעותי" (א) לשפר את התפתחותם של תינוקות ופעוטות עם מוגבלות. (ב) להפחית את עלויות החינוך באמצעות צמצום הצורך בחינוך מיוחד בגיל מאוחר יותר, תודות להתערבות המוקדמת. (ג) לצמצם את הצורך לשליחה למוסדות ולמקסם את היכולת לחיות חיים עצמאיים. (ד) להגביר את היכולת של משפחות לענות על צרכי ילדיהן. החוק הפדרלי האמריקאי התבסס על גוף מחקרי משמעותי שהמחיש את הכוח ואת הצורך במתן שירותי התערבות לילדים צעירים עם מוגבלות ועיכובים

התפתחותיים ולמשפחותיהם (Hebbeler, Spiker, Bailey, Scarborough, Mallik, Simeonsson & Nelson, 2007).

השפעות של התערבות חיצונית על הילד/ה ומשפחתו/ה

הספרות שלעיל מדגישה את חשיבותה של התערבות בגיל הרך אך חסרה התייחסות מחקרית למצבים הנפשיים של הילדים הצעירים או להתפתחותם והתמודדותם הרגשית.

אחד הנושאים החשובים לילדים עם מוגבלות התפתחותית הוא כאב. יאמאגוצ'י ועמיתים (2014) טוענים כי עשוי להיות קשר חזק בין עוצמת הכאב והחרדה ממנו לבין בעיות רגשיות והתנהגותיות בקרב ילדים עם שיתוק מוחין. עם זאת, בסקירת ספרות נמצאו רק מעט מחקרים שהתמקדו באופן שבו התפקוד המוטורי (שנמדד במערכת סיווג תפקוד Gross Motor Function Classification System) משפיע על החוויה הרגשית והתמודדות של ילדים עם שיתוק מוחין (Lindsay, 2016).

יתר על כן, שכיחותן הגבוהה של בעיות התנהגותיות ובעיות נפשיות בקרב ילדים עם מוגבלות התפתחותית מעידה על הצורך לאמץ נקודת מבט חברתית-רגשית ביחס לילדים אלה (Dykens, 2000; Schuengel & Janssen, 2006). סוגיות כגון ויסות רגשי, מיומנויות חברתיות ותחושת אוטונומיה מהותיות ביותר להתאמתם של אנשים עם מוגבלות התפתחותית לחיי היום-יום (Schuengel & Janssen, 2006) והן חשובות אף יותר ביחס לילדים עם מוגבלות התפתחותיות בהשוואה לבני גילם בעלי התפתחות תקינה (Baker, Fenning, Crnic, Baker, & Blacher, 2007).

ההשפעות על חייהם של ילדים צעירים עם מוגבלות התפתחותית רבות ומגוונות. הן משפיעות על מערכת היחסים של הילדים עם ההורים והחברים, על מצבם הנפשי, על תפיסתם-העצמית ועוד. נושאים אלו יידונו בסקירה שלהלן.

הורים

צרכי משפחות לילדים עם שיתוק מוחין ולקויות התפתחות אחרות שונים אלה מאלה ותלויים ברמת התפקוד של הילד (Wood, & Rosenbaum, 2000). ילדים עם מוגבלות חמורה או תלות גבוהה, מצריכים משאבים נוספים לטיפול רפואי, עלויות התרופות שלהם יקרות יותר ותכיפות הבעיות הרפואיות שלהם גבוהה יותר מאשר אצל ילדים בעלי רמת מוגבלות נמוכה יותר (Liptak et al., 2001). על פי מחקרים, למשפחה שבה ילדים עם שיתוק מוחין בעלי מוגבלות קשה יש צרכים גדולים יותר מאשר למשפחה שבה ילדים עם מוגבלות קלה יותר (Almasri, Palisano, Dunst, Chiarello, O'Neil, & Polansky, 2011; Bertule, & Vetra, 2014; Palisano, Almars, Chiarello, Orlin, Bagley, & Maggs, 2010).

במשפחה שבה חיים ילדים עם מוגבלות חל שינוי דרמטי במשימות הטיפול, ככל שמצטרפים למשפחה ילדים נוספים שיש להם צרכי טיפול מורכבים. אמהות ואבות תיארו תמונה של הורות אינטנסיבית שהצליחה לעבוד בצורה הטובה ביותר ב"עבודת צוות לסירוגין" (tag team) – ההורים מבצעים, בתורות, את המטלות הנחוצות הכרוכות בטיפול בילד עם צרכים מורכבים (Woodgate, Edwards, & Ripat, 2012). במקרה זה, חשוב לציין כי הורים המטפלים בילדים עם מוגבלות נמצאים בסיכון גבוה יותר ללקות בבעיות בריאות פיזית ופסיכולוגית, בהשוואה להורים לילדים ללא מוגבלות (Dillon – Wallace, McDonagh, & Fordham, 2014; Gallagher & Whiteley, 2013; Singer, 2006) והם חווים רמות גבוהות יותר של לחץ

כרוני, עייפות, כאבי גב כרוניים והשמנת-יתר, דיכאון ובעיות שינה כרוניות (Bourke – Taylor, Howie,)
(Law, & Pallant, 2012; Brehaut et al., 2004; Gallagher & Hannigan, 2014

בדומה לילדים, קיימת השפעה משמעותית גם על מצבם הנפשי של הורים המתמודדים עם גידול ילד עם מוגבלות פיזית או נפשית. התמודדות עם אבחנה של מחלה או מוגבלות עשויה להיות מכה קשה להורים. עליהם לעבור תהליך קבלה של המציאות. בכך, ההורים מבינים שעליהם לפעול למען ילדם בעל צרכי הטיפול המורכבים (Churchill, Villareale, Monaghan, Sharp, & Kieckhefer, 2010; Levine, 2005). ככאלה, הורים היו אסרטיביים, חתרו להשיג לילדיהם את השירותים שהם נזקקו להם ו-וידאו שהם מתקבלים חברתית (Levine, 2005). הורים ציינו שהיה עליהם ללמוד להיות אמיצים ולהיאבק למען ילדם במצבים קשים.

נתונים מחקריים מצביעים בעקביות על כך שאימהות לילדים עם מוגבלות סובלות יותר מדיכאון מאשר אימהות לילדים בעלי התפתחות תקינה, אף על פי שהמספרים שונים ממחקר למחקר, ותלויים בגודל המדגם והאופן שבו נמדד הדיכאון (Bailey, Golden, Roberts, & Ford, 2007; Singer, 2006)

במחקר אוסטרלי שבדק התמודדות בקרב אימהות לילדים עם צרכים מיוחדים נמצא כי הנבדקות (אימהות לילדים עם מוגבלות) דיווחו על רמות גבוהות של מצוקה, דיכאון, חרדה ונטייה לאובדנות. הן דיווחו על צורך רב בתמיכה מקצועית בתחום בריאות הנפש, שלא הייתה נגישה לרבות מהן. אימהות דיווחו על חסמים נפוצים בנגישות לשירותים, והעדיפו משמעותית הפניה ליעוץ פרטני. האימהות נזקקו לתמיכה ממערכת בריאות הנפש בזמן האבחנה וההתערבות הרפואית של ילדיהן (Gilson, Davis, Johnson, Gains,) (Reddihough, & Williams, 2018). הנתונים מהמחקר עולים בקנה אחד עם אלה שדווחו בספרות המחקרית. לדוגמה, במדגם שכלל 99 אמהות לילדים עם מוגבלות שכלית בפקיסטן, 35% מהן ענו על הקריטריונים לחרדה ו- 45% לדיכאון (Azeem et al., 2013). יתר על כן, בשוודיה, אולסון והוואנג (Olson & Hwang, 2001) מצאו ש-45% מהאימהות לילדים עם מוגבלות שכלית ו-50% מהאימהות לילדים עם הפרעות בספקטרום האוטיסטי לקו בדיכאון. למרות ש-75% מהאימהות חשו צורך בתמיכה, 42% מהן לא ניסו לקבלה. המכשול העיקרי בנגישות לתמיכה נפשית היו המשימות הטיפוליות שהקשו לקבוע פגישות. לפיכך, יש להציע צורות טיפול נגישות יותר עבור אימהות לילדים עם מוגבלות.

ישנן סיבות נוספות לאי קבלת טיפול ביניהן אמונתה של האם שהבעיה לא הייתה מספיק חמורה, או מחשבה ששום דבר לא יכול לסייע לה. תוצאות המחקר מצביעות על הצורך להעביר לאימהות מידע נוסף על בעיות בבריאות הנפש ועל היתרונות של טיפול נפשי, וכן על השפעת המצב הנפשי של האם על הילד (Gilson et al.,) (2018). כמו כן, הורים רבים חוששים להיות מתווגים חברתית (Vogel, Wester, & Larson, 2007), אם יפנו לטיפול פסיכולוגי. הורים אלה סובלים מהערכה עצמית נמוכה והם חוששים משיפוט חברתי שלילי, ולכן נמנעים מקבלת טיפול (Cantwell, Muldoon, & Gallagher, 2015). במחקר שבדק את התמודדותם של הורים לילדים עם שיתוק מוחין התלויים בהם במידה גבוהה, ההורים דיווחו כי החוויה להסביר את מצבו של הילד לבני משפחה וילדים אחרים היתה מאתגרת אך חיובית. תחושה זו משתנה כאשר ישנו צורך להסביר את מצבו של הילד לזרים (Nordin, Azlin, Hui Shan, & Zanudin, 2019). ישנם הורים שטענו כי בתחילה חשו בושה, ייתכן מתוך חשש מדחייה חברתית עקב הסטיגמה הקשורה בילדים עם מוגבלות (McCabe,) (2007).

ההורות האינטנסיבית גורמת להורים לבעיות בריאותיות, בכלל זה בעיות גופניות, לחץ מוגבר, חרדה ודיכאון. חוסר שינה הייתה אחת הבעיות השכיחות ביותר שעליהן דיווחו כל ההורים. מלצר ומינדל מציינים כי הטיפול באדם הסובל ממחלה כרונית דורש לעתים קרובות טיפול משמעותי גם בלילה, ולפיכך גורם לחוסר שינה ולהפרעות שינה, המחמירים את התשישות הנגרמת מהמשימות של מהלך היום (Meltzer, & Mindell, 2006).

נמצא במחקר כי משפחות עם ילדים בעלי צרכים טיפוליים מורכבים היו מוכנות לקחת על עצמן את תפקיד 'מנהל התיק הרפואי' של הילד על אף התשישות הנוספת, מאחר שתפקיד זה נתן להם תחושה של שליטה. עם זאת, משפחות דיווחו כי התיאום והתכנון מרובים ולעתים מעיקים במיוחד (Carnevale, Alexander, & Davis, Rennick, & Troini, 2006; Hewetson, & Singh, 2009). מחקר שסקר את חוויותיהם של הורים לילדים עם צרכי טיפול מורכבים מצאו שההורים סברו שתפקידו של 'מנהל התיק הרפואי' אינטנסיבי, מתמיד ושואב אנרגיה (Woodgate, Edwards, Ripat, Borton, & Rempel, 2015). הורים מקריבים את רווחתם הרגשית והפיזית למען ילדיהם, ולעתים קרובות מסרבים לוותר על משימות הטיפול, אף על פי שלעתים הם מרגישים רצון לעשות זאת (Kars, Duijnste, Pool, Van Delden, and Grypdonck, 2008). בדומה לכך, ההורים במחקר היו מחויבים רגשית לילדים וחששו להיפרד מהם ולהפקיד את הטיפול בהם בידי אחרים, שלדעתם אינם יכולים להעניק את אותה רמת טיפול לילדיהם (Woodgate, Edwards, & Ripat, Borton, & Rempel, 2015).

סוגיות כגון ויסות רגשי, מיומנויות חברתיות ותחושת אוטונומיה חשובות ביותר לצורך התאמתם של אנשים בעלי מוגבלות שכלית לחיי היום-יום (Schuengel & Janssen, 2006) והן חשובות אף יותר ביחס לילדים עם מגבלות שכליות בהשוואה לבני גילם בעלי התפתחות תקינה (Baker, Fenning, Crnic, Baker, & Blacher, 2007). מחקרים אמפיריים תומכים בהשערה שיחסי הורי-ילד הם ההקשר העיקרי שבתוכו מתפתחים מבנים נפשיים אלה (Schuengel, de Schipper, Sterkenburg, & Kef, 2013). במטא-אנליזה שערכו גרוה ואחרים (2017) נמצא שהיקשרות בטוחה בגיל מוקדם קשורה להסתגלות החברתית-רגשית של ילדים, מיומנויותיהם החברתיות והיכולת להחצין בעיות. נוסף על כך, הממצאים הדגישו את המשמעות הרחבה של כל דפוסי ההיקשרות הבלתי-בטוחים ביחס למיומנויות החברתיות. אחד העקרונות של תיאורית ההיקשרות הוא שהיווצרות מערכת היחסים בין הורה לילד כוללת תהליכים של בניית ייצוג קוגניטיבי של חוויות העבר עם אותו הורה (Bowlby, 1982). לילדים עם מוגבלות שכלית, מעצם הגדרתם, יש ליקויים קוגניטיביים, ולכן אין זה מובן מאליו שהם מסוגלים ליצור ייצוגי היקשרות (Bretherton, 1990; Egeland & Carlson, 2004). מחקרים בנושא היקשרות ומוגבלות שכלית מצביעים על כך שרבים מהילדים מפגינים קשרי היקשרות בטוחים כלפי אימהותיהם. עם זאת, בהשוואה לממצאים ממחקרים שנערכו על ילדים בעלי התפתחות תקינה, ילדים בעלי מוגבלות שכלית הפגינו רמה גבוהה של חוסר ביטחון וחוסר התארגנות (Feniger, Schaal, & Joels, 2018).

קבוצת השווים

קשרים עם בני קבוצת השווים חשובים מאוד מבחינה התפתחותית ומשפיעים, בין השאר, על סוציאליזציה של תוקפנות, התפתחות התנהגויות פרו-סוציאליות ובניית מושגי-העצמי (Bates, 1975; Garvey, 1986; Howes, Rubin, Ross, & French, 1988). סוגיות אלה רלוונטיות ביותר גם לילדים צעירים בעלי עיכובים התפתחותיים שכליים, מאחר שהערוצים והתהליכים ההתפתחותיים, וכן המשמעות שלהם, דומים לאלה של ילדים שהתפתחותם תקינה (Guralnick, 1999). ברור כי בידוד חברתי של ילדים בגיל הרך מצד בני גילם,

בשל בעיות התנהגות, עשוי להוביל כל ילד למסלול התפתחותי שמגביר עוד יותר את הסיכון לבעיות נפשיות בשלב מאוחר יותר (Rubin, 1993). עם זאת, ילדים בעלי עיכובים התפתחותיים מתמודדים עם בעיות חמורות אף יותר מאשר חרם חברתי, והדבר מגביר את הסיכון לבריאותם הנפשית בטווח הארוך. ליתר דיוק, בעיות ההתנהגות המזוהות אצל ילדים צעירים עם עיכובים התפתחותיים קשורות לקשיים בוויסות הרגשי של הילדים (Guralnick, 2006).

תצפיות של מורים על יחסים בין ילדים בגיל הרך עם עיכובים אינטלקטואליים, המשתתפים בתוכניות קהילתיות, מראות כי יש קשר חזק בין היעדר משחק עם בני גילם לבין בעיות התנהגות חמורות יותר (Guralnick, 2006). בעיות בוויסות רגשות ניכרות במיוחד כאשר ילדים מנסים להיכנס למשחק עם ילדים אחרים. ילדים בעלי עיכובים שכליים נוטים להתנהגות פולשנית ומפריעה יותר כאשר הם מנסים להיכנס לדינמיקה של קבוצת השווים, בהשוואה לילדים ללא בעיות התפתחות; נוסף על כך, הם נוקטים בפחות אסטרטגיות לוויסות רגשי (Kopp, Baker, & Brown, 1992; Guralnick, 2006; Wilson, 1999).

תצפיות על ילדים צעירים עם עיכובים אינטלקטואליים במהלך אינטראקציות עם בני גילם מגלות דפוס של אינטראקציה חברתית שתרם, ככל הנראה, לקשיים אלו ביחסים ובחברויות. בולטות בהיעדרן אסטרטגיות חברתיות מתאימות, שילדים משתמשים בהן כדי להשיג את יעדיהם הבין-אישיים, כמו למשל: כניסה לקבוצות משחק, קיום רצפי משחק עם בני גילם לנוכח הדרישות המשתנות שמתרחשות מטבע הדברים, ופתרון סכסוכים, שמתרחשים תדיר במשחקיהם של כל הילדים (Guralnick, 1999). לדוגמה, במהלך ריבים, ילדים עם עיכובים מפגינים אינטראקציות שליליות רבות, מפסיקים לשתף פעולה, ורק לעתים רחוקות משתמשים באסטרטגיות של פיוס (Guralnick et al., 1998). יתרה מזאת, ההצעות החברתיות שלהן מוצלחות פחות, מה שמרמז על בחירה לא נכונה של אסטרטגיות חברתיות, או שימוש בהן בעיתוי הלא נכון (Guralnick & Groom, 1987a; 1987b).

מסקירת ספרות איכותנית שבחנה 33 מאמרים, ממחקרים שבהם השתתפו 390 צעירים עם שיתוק מוחין בגילאי 2-25 בשש מדינות, עולה שהצעירים חוו בידוד והדרה מצד בני גילם (Lindsay, 2016) שאם לא יטופלו, עלולים לפגוע בביוגרפיה והנורמליות שלהם (לדוגמה דימוי עצמי וביטחון) ובהתפתחות לטווח הארוך (Eccleston & Malleson 2003; Castle, Imms, & Howie, 2007). הממצאים עולים בקנה אחד עם מחקרים אחרים, שלפיהם צעירים עם שיתוק מוחין שמים דגש רב יותר על בילויים ופעילות פנאי בעוד המטפלים שלהם מתמקדים יותר בהיבטי תפקוד וניידות (Gibson, Teachman, Wright, Fehlings, & Young, & McKeever, 2011; Schiariti, Sauve, Klassen, O'Donnell, Cieza, & Mâsse, 2014). לאור האמור לעיל, על התערבויות שיקומיות לצעירים עם שיתוק מוחין להתייחס לסוגיות שמעבר לניידות ולתפקוד, כדי לחזק את השתתפותם, הכללתם ורווחתם של הצעירים (Shikako-Thomas, Lach, & Majnemer, Nimigon, Cameron, & Shevell, 2009).

היבטים חברתיים התרבותיים בהכלה של משפחות עם מוגבלות

חיים עם מוגבלות במדינות מתפתחות עשויים להיות גורם סיכון נוסף עבור ילדים קטנים עם מוגבלות התפתחותית, שכן מתן שירותים לא מתאימים המיועדים להעצים אנשים עם מוגבלות ממעמד חברתי-כלכלי נמוך עלול להנציח את העמדות החברתיות השליליות הנוגעות לנכות (Lang, Kett, Groce, & Trani, 2011). בתרבויות מסוימות, מוגבלות של ילד כרוכה במבוכה ובבושה (Al – Aoufi, Al – Zyoud, & Burton, 2012), וילדים רבים מוחבאים מהחברה או נתונים לדחייה, להתעללות ולהשפלה (Shahminan, 2012).

Sayrafi, & Srour, 2013). סטיגמות על מוגבלות עלולות להשפיע מאוד על בריאותם, רגשותיהם, התנהגותם וחיי החברה של הילדים ושל בני משפחתם (Saca – Hazboun & Glennon, 2011).

במחקר שנערך בקרב ילדים פלסטינים בגילאי בית הספר, דיווחו הילדים על חוסר ביטחון ביחסים חברתיים ובקשרים עם בני גילם. הם פנו למשפחה ולדת כדי לקבל הגנה ותמיכה (Nahal, Axelsson, Imam, & Wigert, 2019). חשוב לציין שבתרבות הערבית-מוסלמית, הולדה של ילד עם מוגבלות נתפסת לעיתים קרובות כעונש מאלוהים. אך עם זאת, הקוראן והחדית' מתווים עקרונות והצעות מעשיות בטיפול בנכים ובנזקקים (Al-Auffi et al., 2012). בריאותם החברתית-נפשית של ילדים הושפעה מאוד מעמדות חברתיות שליליות ומסטיגמה, מאחר שהם חשו מופלים בכל היבטי החיים היומ-יומיים. המכשול הגדול שעמו התמודדו הייתה האינטראקציה המתוחה עם בני גילם ועם אנשים אחרים. הקושי התבטא בהבעת חרדה וחשש מדעות קדומות מצד ילדים בבית הספר, וכן בהעדר אמפתיה למצוקה שלהם מצד הקהילה. קשיים אלה הובילו לתחושות כגון מבוכה, שמירת סוד, בושה, הדרה ונטישה (Nahal, Axelsson, Imam, & Wigert, 2019). הילדים במחקר המתואר דנו גם בקשיים שגורמים ההופעה החיצונית, בעיות במתן שתן וקשיי הניידות, בדעות הקדומות כלפיהם ובמגבלות הנגישות לפעילויות חברתיות (Nahal, Axelsson, Imam, & Wigert, 2019). להשלכות אלה נמצא קשר חזק לערעור התפיסה העצמית, ממצא שעלה גם במחקרים אחרים שבחנו סביבות שונות (Fischer, Church, Lyons, & McPherson, 2015; Shields, Taylor, & Dodd, 2008). הילדים במחקר שלעיל דיווחו גם על חששות להיתפס כשונים בשל המוגבלות הפיזית שלהם (Nahal, Axelsson, Imam, & Wigert, 2019).

ניתן לקדם את בריאותם של ילדים עם מוגבלות ולהעצים אותם באמצעות העלאת המודעות החברתית לרגשותיהם של הילדים ביחס לסטיגמות כלפיהם, וכן לדון בסוגיות אלה עם הילדים ועם בני משפחותיהם כבר בגילאים הצעירים (Fischer et al., 2015).

על אנשי המקצוע המטפלים לעודד את הצעירים להשתתף בפעילות חברתית כדי לחזק את הרשתות החברתיות שלהם, מתוך הבנה שתמיכה חברתית קשורה קשר הדוק לבריאות טובה יותר, לכשירות חברתית ולכישורי ניהול-עצמי (Lindsay, Kingsnorth, Mcdougall, & Keating, 2014; Tong, Jones, Craig, & Singh-Grewal, 2012).

ילדים עם מוגבלות פיזית ונפשית מדווחים על פגיעות ועל סבל בשל הדרה חברתית וסטיגמה, מציינים כי הם בלחץ (סטרס) קיומי, גופני ופסיכו-סוציאלי, וזקוקים לתמיכה רבה (Nahal, Axelsson, Imam, & Wigert, 2019).

במחקר שנערך בקנדה בהשתתפות ילדים בני 4-16 עם שיתוק מוחין, נמצא שלילדים הייתה תפיסה חיובית של יכולותיהם והם תיארו את חוזקותיהם ואת הגורמים המסייעים להם; לעומתם, הגורמים שמטפלים בהם התמקדו באתגרים שחוו הילדים בפעילויות היומיות (Schariti, et al., 2014). אפשר להסביר את הפער בין הדימוי של הילדים הקנדיים והפלסטיניים בהבדלים תרבותיים ודתיים ביחס למוגבלות, וכן באמצעות גורמים חברתיים-כלכליים. הסבר אפשרי ראשון לפער בתפיסות של הילדים והמטפלים שלהם נעוץ בשלב ההתפתחותי שבו נמצא הילד, שממנו נגזרות הציפיות של המטפל ביחס ליכולותיו. רוב הילדים התמקדו יותר בהיבטים רלוונטיים להם כאן ועכשיו, ביכולות שלהם ובגורמים התומכים בהם באותו הזמן. לעומתם, מטפלים דיווחו שהם דואגים לעתים קרובות לעתיד הילד, בעיקר למידה שבו ישתלב בקהילה ויהפוך למבוגר עצמאי. הסבר שני להבדל הוא שחוויות ההתבררות והחיים עם מוגבלות פיזית עשויה להשפיע

על הדיווח של הילד. ילדים קיבלו את מצבם, והדבר השפיע על האופן שבו תפסו את התפקוד שלהם. ילדים רבים הצהירו ש"הם נולדו עם שיתוק מוחין" וכי הם הסתגלו והתמודדו עם האתגרים; לפיכך, הם לא תפסו עצמם כשונים מילדים אחרים. חוסר ההתאמה בין נקודות המבט של ילדים ואלה המטפלים בהם נדון במחקרים אחרים (Dunn, Shields, Taylor, & Dodd, 2009; Shikako-Thomas et al., 2009). בדומה לנקודות המבט החיוביות שנמצאו בקרב ילדים שרואיינו במחקר זה, מחקרים אחרים דיווחו כי אנשים עם בעיות תפקודיות משמעותיות אינם תופסים בהכרח את איכות חייהם כגרועה, והאופן שבו הם תופסים את רווחתם הכללית אינו קשור ישירות לאתגרים התפקודיים שלהם (Saigal, 2000; Saigal et al., 2000).

יחסי הורה-ילד

הורות לילד עם מוגבלות שכלית מביאה עמה אתגרים ייחודיים, ביניהם התאמות הציפיות והתקוות של ההורים לילדו, וההשלמה עם הרגשות הקשורים באבחון הילד. מנקודת המבט של תורת ההיקשרות (Marvin & Pianta, 1996), "השלמת" ההורים חשובה לא רק לרווחתו של ההורה, ויש לה גם השלכות משמעותיות על התפתחותו של הילד עצמו. היעדר ההשלמה (resolution) עלול לפגוע ביכולתו של ההורה להגיב ברגישות ובאופן מותאם לסימנים הרגשיים שמסדר הילד (Feniger-Schaal, & Oppenheim, 2013). מרבית ההורים שמתבשרים כי ילדם מאובחן עם לקות התפתחותית קשה, כגון מוגבלות שכלית חווייתית תגובת רגשיות חזקות, כגון הלם, עצב, יאוש ובלבול (Fortier & Wanlass, 1984).

קבלת אבחנה כזו היא אירוע מכאיב, שדומה במידה רבה לצער ולאבל. אכן, רבים השוו חוויה זו לאובדן מטאפורי, כביכול, של הילד המיוחל, בעל ההתפתחות התקינה (Foley, 2006; Oppenheim, Dolev, Koren- & Karie, Sher-Censor, Yirmiya, & Salomon, 2007).

משערים כי רגישות ההורים היא המנגנון העיקרי האחראי להבדלים בהתקשרות בקרב ילדים (Ainsworth, Blehar, Waters & Wall, 1978). רגישות הורית כוללת קריאה מדויקת של האותות הרגשיים של הילד ותגובות מהירות, גמישות ומתאימות, באקלים רגשי חיובי (Ainsworth et al., 1978; Biringen & Robinson, 1991). מרווין ופיאנטה (1996). הטענה הרווחת היא שהורים אשר עברו תהליך השלמה, ושהייצוג שיש להם לגבי הילד עולה בקנה אחד עם רמת התפקוד שלו, עשויים להיות רגישים לאיתותים של הילד ולהתאים את התנהגותם לחוזקותיו ולמקומות הפגיעים שלו (Marvin & Pianta, 1996). לעומתם, הקושי של הורים שלא עברו תהליך השלמה לשנות את הדימוי שיש להם לגבי הילד לאור האבחנה, עלול להגביל את יכולתם להגיב באופן מותאם לילד, ומכאן – להיות רגישים אליו. חוסר ההתאמה בין תפיסת הילד במוחו של ההורה לבין הילד כפי שהוא במציאות, עלול להפריע להורים לקרוא נכון את האותות של הילד ולהגיב כראוי (Feniger - Schaal, & Oppenheim, 2013).

הורים לילדים עם מוגבלות אשר עסוקים במשימות ניהול ותכלול היבטיי החיים של יוצרים מחד קשרי אמון בינם לבין ילדם; מאידך, פוגמים בקשרים עם בני משפחה וחברים (Woodgate et al., 2015). מחקרים מעלים גם שהורים לילדים עם מוגבלות מגבילים ונמנעים מהשתתפות חברתית ומאינטראקציות חברתיות בניסיון להגן על ילדם מפני סכנה פיזית, לחץ נפשי, עוינות או מציצנות וחסטנות (Levine, 2005).

גורמים נוספים

בורקה ואחרים (2014) ציינו שהטיפול בילדים עם צרכים מורכבים גורר הוצאות ישירות מהתקציב המשפחתי, כולל טיפול רפואי נוסף, ציוד, טכנולוגיות, מכשירים, תרופות ותרפיות, וכן עלויות נוספות,

למשל, הנגשת הבית (Bourke-Taylor, Cotter, & Stephan, 2014). יתרה מזאת, הורים לוקחים על עצמם משימות ותחומי אחריות שלרוב מבצעים אותם אנשי מקצוע, בתשלום. לסיכום, ממצאים אלה מעידים על הצורך בסיוע כספי נוסף להורים לילדים עם צרכים טיפוליים מורכבים.

אנשי המקצוע צריכים לברר מהי תפיסתם של ההורים ביחס להורות "טובה". לדברי הינדס ועמיתים, אנשי מקצוע צריכים לשאול את ההורים כיצד הם יכולים לעזור להם למלא את תפקיד- ההורה "הטוב" ומה הם צריכים כדי לענות על צרכי ילדם (Hinds et al., 2009). בהנחה שצרכי ההורים והילדים משתנים עם הזמן, יש לקיים הערכת צרכים מעת לעת כדי לוודא שהמשפחות מקבלות את התמיכה ואת השירותים המתאימים להם (Alsem, Siebes, Gorter, Jongmans, Nijhuis, & Ketelaar, 2014).

מחקרים שבחנו צרכי משפחות שבהן ילדים עם שיתוק מוחין או מוגבלות אחרת, העלו כמה צרכים בולטים, בכלל זה: צורך במידע על מצבו של הילד, אפשרויות הטיפול, השירותים הזמינים כעת ואלו שייתכן שיוכלו לקבל בעתיד. משפחות אלה נזקקו לתמיכה, לשירותי קהילה ולסיוע כלכלי עבור טיפולים וציוד מיוחד (Bertule, & Vetra, 2014; Palisano, Almarsi, Chiarello, Orlin, Bagley, & Maggs, 2010).

על פי אחד המחקרים, נראה שהצורך הרב ביותר הוא במידע (Nordin, Azlin, Hui Shan, & Zanudin, 2019), וצורך זה הודגש גם במחקרים אחרים (Bertule, & Vetra, 2014; Palisano et al., 2010; Tan, 2017). המשתתפים במחקר דיווחו שיש להם צורך במידע, מסוגים שונים, ביחס לילדם, והם משיגים את רובו באמצעות האינטרנט או דרך הורים לילדים אחרים עם שיתוק מוחין. המשתתפים טענו שהמידע שקיבלו מאנשי מקצועות הבריאות לא הועבר באופן הרצוי, לדוגמה - הוא היה בלתי מובן או שניתן בצורה לא מתאימה במרפאת הקהילה. בסופו של דבר, ההורים הם אלה שהשיגו את המידע, ביוזמתם. עם הזמן, ההורים הופכים בקיאים יותר בכל הנוגע למצבו של הילד, וגם הצרכים שלהם מתפתחים (Kruijssen- (Terpstra et al., 2016).

התערבות פסיכולוגית מוקדמת עבור תינוקות ופעוטות בעלי מוגבלויות

שירותי התערבות מוקדמת וסיוע לילדים עם עיכובים התפתחותיים נמצאת בראש סדר העדיפויות בארצות הברית ולמעשה בכל המדינות העשירות (Guralnick, 2017). יתר על כן, למרות האתגרים הייחודיים שקיימים במדינות בעלות משאבים מועטים ובינוניים, התועלת הפוטנציאלית שיש להתערבות מוקדמת כזו על התפתחות הילד ועל רווחת המשפחה מוכרת היטב בקהילה הבין לאומית (World Health Organization & UNICEF, 2012).

התערבות הורית

התערבות התפתחותית מוקדמת הולכת וממלאת תפקיד משמעותי בתחום המוגבלות השכלית. סבורים שהתערבות מוקדמת מחזקת את התפתחותם של ילדים כבר בשלב שבו ניכר העיכוב השכלי, באמצעות שינוי הנתבי ההתפתחותי של הילד וכן במניעת סיבוכים משניים (Guralnick, 2005, 2017). נראה שמעורבותם של הורים בהתערבות מוקדמת (מכל סוג שהוא) לילדים עם מוגבלות שכלית חיונית להתפתחותם החיובית של הילדים. ממחקרים עולה כי התערבויות הוריות משפיעות באופן חיובי על ההורים, בכל הקשור לסגנונות הורות, ההיענות הרגשית שלהם, שביעות רצון, ומריבות בין ההורים על גידול הילדים; אלו מביאים לשיפור משמעותי בהתנהגות הילדים ובתוצאות הקוגניטיביות והחברתיות שלהם (Guralnick, 2017; Roux,).

(Sofronoff, Sanders, 2013). כמו כן, מחקרים הראו כי התערבויות מול ההורים תורמות להגברת הביטחון שלהם ביכולתם לטפל בילדים עם מוגבלות שכלית (Guralnick, 2017).

פיתוח ויסות עצמי התנהגותי-רגשי והיכולת ליצור היקשרויות בטוחות ומערכות יחסים חיוביות עם אחרים במהלך הינקות והפעוטות יוצרים את הבסיס למיומנות רגשית חברתית ולרווחה חברתית בגיל מאוחר יותר (National Scientific Council on the Developing Child, 2004a). מיומנויות בסיסיות אלה נוצרות באמצעות אינטראקציות עם אחרים, ובמיוחד עם המטפלים העיקריים בילד. הדבר נכון לכל הילדים, הן אלו בעלי התפתחות תקינה והן אלה בעלי מוגבלות או סיכון למוגבלות (National Scientific Council on the Developing Child, 2004b, 2008; National Research Council and Institute of Medicine, 2000). ילדים רבים הנתונים בסיכון למוגבלות, או בעלי מוגבלות מאובחנת, מפתחים מיומנויות חברתיות-רגשיות באופן תואם-גיל. עבור ילדים אחרים, ליקויים ביכולות הפיזיות, הקוגניטיביות או התקשורתיות עלולים להפריע להתפתחות החברתית-רגשית, ולפיכך התערבות מוקדמת שתסייע לנוהגי טיפול יעילים חשובה אף יותר (Powell, & Dunlap, 2010).

גישת המשפחה-במרכז

גישת המשפחה במרכז מקובלת מאוד בתחום ההתערבות המוקדמת, גם מנקודת המבט הפילוסופית וגם מנקודת המבט הערכית. סקירות אחרונות ומטא-אנליזות הראו שכאשר אספקת שירות משלבת פרקטיקות ממוקדות-משפחה, התוצאות עבור המשפחה והילדים משתפרות, כולל יכולות הורות, תפקוד טוב יותר של הילד והתנהגות חיובית יותר מצדן (Dempsey & Keen, 2008; Dunst, Trivette and Hamby, 2006, 2007, 2008). דאנסט, טריווט והאמבי (2006, 2007, 2008) סיווגו התנהלויות ממוקדות משפחתיות לפי הקטגוריות הבאות: **התנהלויות הנוגעות ליחסים** (כישורים קליניים כמו הקשבה פעילה, חמלה, אמפתיה, כבוד ואמונות ביחס לחוזקות וליכולות של בן משפחה) או **התנהלויות השתתפויות** (פרטניות, גמישות, לוקחות בחשבון סדרי עדיפות משפחתיים, נותנות בחירות מושכלות ומעורבות משפחתית בהגשמת יעדים והישגים).

במטא-אנליזות שערכו החוקרים, הם מצאו שהתנהלויות השתתפויות היו קשורות קשר חזק לתוצאות אצל הילדים, כולל הישגים התנהגותיים. הורים או מטפלים עיקריים אחרים הם המתווכים העיקריים לחוויות של תינוקות ופעוטות, ולכן השפעתם קריטית בתקופה זו של התפתחות מהירה של מיומנויות וכשירויות (Powell, & Dunlap, 2010).

התערבות ממוקדת-יחסים

מחקרים רבים מצביעים על כך שאינטראקציות רגישות ונענות (responsive) בין הורים לילדים חיוניות להתפתחות חברתית ורגשית בריאה של תינוקות ופעוטות. אף על פי שהיענות הורית מוגדרת בדרכים שונות, היא מתייחסת לרוב לאינטראקציות בין תינוקות או ילדים קטנים לבין מטפלים בוגרים: חמות ומקבלות; נענות לרמזים, ליוזמה ולהובלה של הילד; מותאמות לרמה ההתפתחותית ולתחומי העניין של הילד; ומהנות את שני הצדדים. בילדים צעירים (בני פחות משנתיים) עם מוגבלות או שנמצאים בסיכון לעיכובים התפתחותיים, היענות הורית מותנית (מתרחשת במהירות וכתגובה להתנהגות הילד) מתאימה ורגישה (תואמת את הרמה ההתפתחותית ואת מצב הרוח של הילד) קשורה קשר חיובי לתוצאות החברתיות-רגשיות של הילד, כולל כאלה שנמדדו יותר משנתיים לאחר אותם צעדי היענות. התוצאות המיידיות של הילד כללו

רגש/אפקט חיובי מוגבר ועליה בהיענות החברתית; תוצאות המעקב היו עליה בפתרון בעיות פרו-סוציאליות וירידה בבעיות שעליהן דיווחו מורים (Trivette, 2007).

מספר מטה-אנליזות בחנו את המאפיינים של הדרכות במיומנות הורית נענית ורגישה. התוצאות מצביעות על כך שהתערבויות כאלה יעילות ביותר כאשר הן א) מכוונות להתנהגות, קצרות יחסית (>16 מפגשים) וממוקדות מאוד; ב) ניתנות לפני גיל 6-8 חודשים; ג) כוללות מודלים מוקלטים בוודאו ומשוב; וד) שמות דגש על מודעות ותשומת לב של הגורם המטפל לרמזים ולהתנהגות של הילד, פרשנות מדויקת של כוונות הילד לתקשר ולקיים אינטראקציה, ותגובתיות הולמת ומהירה להתנהגות של הילד (Powell, & Dunlap, 2010).

שיטה נוספת להתערבות ממוקדת מערכות יחסים היא הוראה רספונסיבית. הוראה רספונסיבית היא תכנית התערבות מוקדמת להתפתחות הילד, שמועברת להורים ולמטפלים אחרים שחלק גדול מזמנם מוקדש לאינטראקציה עם ילדים קטנים ולטיפול בהם (Mahoney & MacDonald, 2007). התכנית פותחה כדי לסייע למבוגרים למקסם את הפוטנציאל של האינטראקציות השגרתיות שלהם עם הילדים, ובכך לסייע להתפתחות הילד ורווחתו. התכנית מעודדת ילדים לפתח ולהשתמש ב"התנהגויות מפתח", שהן היסודות ללמידה התפתחותית, כגון: משחק חברתי, יוזמה, פתרון בעיות, תשומת לב משותפת, שיחה, אמון, שיתוף פעולה, התמדה ותחושת מסוגלות. אסטרטגיות ההדרכה העומדות בבסיס ההוראה הרספונסיבית הן כללים קליטים, שהמבוגרים יכולים לשלב בשגרת הפעילות היומית עם הילדים. הוראה רספונסיבית מיועדת לקדם שלושה תחומים של תפקוד התפתחותי: קוגניציה; תקשורת ותפקוד חברתי-רגשי (Herman, 2006).

בעיות התנהגות של ילדים צעירים עם עיכובים שכליים ופיזיים גורמות לרבות מההשפעות השליליות המאובחנות אצל אנשים מבוגרים יותר (Guralnick, 2006). באופן ספציפי, הלחץ של הגורמים המטפלים גובר, ובנסיבות מסוימות עלול אף להוביל לתהליך הדדי (transactional) שמחריף את הלחץ ואת בעיות ההתנהגות (Baker et al., 2003; Crnic, Hoffman, Gaze, & Edelbrock, 2004; Sameroff & Fiese, 2000). בנוסף, ההורים והילדים אינם משתתפים בפעילויות קהילתיות ואינם פוגשים אנשים מהמשפחה או מהקהילה שלהם (ראו Baker et al., 2003; Guralnick, 1997). חשוב לציין, כפי שיתואר להלן, שמנקודת מבטם של הילדים בידוד חברתי זה חל גם על יחסים עם בני גילם, במגוון דרכים (Guralnick, 2006).

הכשרת הורים "השנים המופלאות"

וובסטר-סטרטון ועמיתיה פיתחו את תוכנית "השנים המופלאות" (Incredible Years Parent IYPT Training) (McIntyre, 2008). תוכנית IYPT היא אחד משני טיפולים פסיכולוגיים חברתיים מבוססים לבעיות בהתנהגות בילדים, כפי שקבע כוח המשימה של אגף 12 (פסיכולוגיה קלינית) של אגודת הפסיכולוגים האמריקאית (APA) (Brestan & Eyberg, 1998). אף על פי שהתוכנית במקור לא הייתה עבור ילדים עם בעיות התפתחות, היו תוכניות אחרות של הדרכת הורים שהתמקדו באוכלוסייה זאת. בשונה מהדרכות הורים לילדים עם בעיות התנהגות, תוכניות לילדים עם לקויות התפתחות מכוונות לרוב להגברת ההתנהגות ההסתגלותית של הילדים, מיומנויות עזרה עצמית, שפה, או כישורים אקדמיים (Baker & Brightman, 2004).

תכנית IYPT שמה דגש על ניהול התנהגות, הגדרת גבולות וצמצום התנהגות מאתגרת, בדומה לתוכניות אחרות להדרכת הורים (למשל, Plant & Sanders, 2007); עם זאת, תוכנית זו שמה דגש גם על קשרים

חיוביים עם ילדים, במיוחד באמצעות משחק מתאים לשלב ההתפתחותי של הילד ובאמצעות אינטראקציות חיוביות (ראו Webster-Stratton, 2001). ההתערבות מורכבת מ-12 מפגשים שבועיים, בני שתיים וחצי (-12 8 משתתפים בקבוצה) והיא מתייחסת לנושאים הבאים: משחק, מתן שבחים, "פרסים", הצבת גבולות וטיפול בהתנהגות מאתגרת. שיטות הלמידה בתכנית כוללות דיון קבוצתי, צפייה בתרחישים מוקלטים של אינטראקציות הורה-ילד, משחקי תפקידים, דידקטיקה ומשימות שבועיות לעבודה בבית (Webster-Stratton, 2000, 2001).

מחקר שבדק ילדים בגילאי 2-5 עם עיכובים התפתחותיים והוריהם, מצא שתכנית IYPT עם התאמות לעיכובים התפתחותיים, היא התערבות טובה עבור הורים לילדים צעירים בעלי עיכוב או מוגבלות התפתחותית. יתרה מזאת, התוצאות הראו כי התכנית הפחיתה אינטראקציות שליליות ולא מתאימות בין הורים לילדים וצמצמה בעיות התנהגות, בהשוואה לקבוצת ביקורת שבה ניתן טיפול רגיל (McIntyre, 2008).

מסקנה

המחקרים בעשור האחרון מחזקים את ההנחה שתוכניות התערבות התנהגותיות יכולות להתאים גם לאוכלוסייה של ילדים עם בעיות התפתחות בשל העובדה שהן כוללות עיסוק רב בנושא ההתפתחותי (Burack, Russo, Flores, Iarocci, & Zigler, 2012), וכן עשויות להועיל כשיטות להתערבות מוקדמת (Guralnick, 2017). לאור העובדה כי נעשים מעט מאוד מחקרי הערכה להתערבויות אלה טרם הוכחה מידת ההתאמה שלהם לאוכלוסיות אחרות (Guralnick, 2017). חשוב לציין שאף על פי שקיימים מחקרים רבים על התערבות התפתחותית עבור ילדים עם מוגבלות פיזית ושכלית, ועבור ילדים עם עיכובים התפתחותיים, כמעט שאין מחקרים על התערבות מוקדמת רגשית המיועדת לשפר את איכות חייו של הילד ושל משפחתו. זאת, אף על פי שאנשי המקצוע בתחום מבינים עד כמה חשובה התערבות כזו לילדים ולבני משפחותיהם.

עם זאת, כדי להעניק טיפול מתאים ומוכח מחקרית, אשר אכן מסייע לילדים עם מוגבלות שכלית ופיזית ולבני משפחותיהם, נדרשים מחקרים ארוכי טווח כדי לבחון את השפעות הטיפוליים וההתערבות המוקדמת על התפתחותם הנפשית של ילדים צעירים.

- Agaliotis, I., & Kalyva, E. (2008). (Nonverbal social interaction skills of children with learning disabilities). *Research in developmental disabilities, 29*(1), 1-10.
- Ainsworth, M. D., Blehar, M., Waters, E., & Wall, S. (1978). (Patterns of attachment).
- Al-Aoufi, H., Al-Zyoud, N., & Shahminan, N. (2012). (Islam and the cultural conceptualisation of disability). *International Journal of Adolescence and Youth, 17*(4), 205-219.
- Almasri, N. A., Palisano, R. J., Dunst, C. J., Chiarello, L. A., O'Neil, M. E., & Polansky, M. (2011). (Determinants of needs of families of children and youth with cerebral palsy). *Children's Health Care, 40*(2), 130-154.
- Alsem, M. W., Siebes, R. C., Gorter, J. W., Jongmans, M. J., Nijhuis, B. G. J., & Ketelaar, M. (2014). (Assessment of family needs in children with physical disabilities: development of a family needs inventory). *Child: care, health and development, 40*(4), 498-506.
- Andermann, A., Blancquaert, I., & Déry, V. (2010). (Genetic screening: a conceptual framework for programmes and policy-making). *Journal of health services research & policy, 15*(2), 90-97.
- Azeem, M. W., Dogar, I. A., Shah, S., Cheema, M. A., Asmat, A., Akbar, M., ... & Haider, I. I. (2013). (Anxiety and depression among parents of children with intellectual disability in Pakistan). *Journal of the Canadian Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 22*(4), 290.
- Bailey Jr, D. B., Golden, R. N., Roberts, J., & Ford, A. (2007). (Maternal depression and developmental disability :Research critique). *Mental retardation and developmental disabilities research reviews, 13*(4), 321-329.
- Bailey Jr, D. B., Skinner, D., & Warren, S. F. (2005). (Newborn screening for developmental disabilities: reframing presumptive benefit). *American Journal of Public Health, 95*(11), 1889-1893.
- Baker, B. L., Blacher, J., Crnic, K. A., & Edelbrock, C. (2002). (Behavior problems and parenting stress in families of three-year-old children with and without developmental delays). *American Journal on Mental Retardation, 107*(6), 433-444.
- Baker, B. L., Brightman, A. J., Blacher, J. B., Heifetz, L. J., Hinshaw, S. R., & Murphy, D. M. (2004). (*Steps to independence : Teaching everyday skills to children with special needs*). Brookes Publishing Company .PO Box 10624, Baltimore, MD 21285.
- Baker, B. L., McIntyre, L. L., Blacher, J., Crnic, K., Edelbrock, C., & Low, C. (2003). (Pre-school children with and without developmental delay: behaviour problems and parenting stress over time). *Journal of Intellectual Disability Research, 47*(4-5), 217-230.
- Baker, J. K., Fenning, R. M., Crnic, K. A., Baker, B. L., & Blacher, J. (2007). (Prediction of social skills in 6-year-old children with and without developmental delays :Contributions of early regulation and maternal scaffolding). *American Journal on Mental Retardation, 112*(5), 375-391.
- Baker, J. K., Fenning, R. M., Crnic, K. A., Baker, B. L., & Blacher, J. (2007). (Prediction of social skills in 6-year-old children with and without developmental delays :Contributions of early regulation and maternal scaffolding). *American Journal on Mental Retardation, 112*(5), 375-391.
- Bates, E. (1975). (Peer relations and the acquisition of language). *Friendship and peer relations, 259-292*.
- Bertule, D., & Vetra, A. (2014). (The family needs of parents of preschool children with cerebral palsy : The impact of child's gross motor and communications functions). *Medicina, 50*(6), 323-328.

- Bertule, D., & Vetra, A. (2014). (The family needs of parents of preschool children with cerebral palsy : The impact of child's gross motor and communications functions .*Medicina*, 50(6), 323-328.
- Bertule, D., & Vetra, A. (2014). (The family needs of parents of preschool children with cerebral palsy : The impact of child's gross motor and communications functions .*Medicina*, 50(6), 323-328.
- Biringen, Z., & Robinson, J. (1991). (Emotional availability in mother-child interactions : A reconceptualization for research .*American journal of Orthopsychiatry*, 61(2), 258-271.
- Bombard, Y., Miller, F. A., Hayeems, R. Z., Avard, D., & Knoppers, B. M. (2010). (Reconsidering reproductive benefit through newborn screening: a systematic review of guidelines on preconception, prenatal and newborn screening .*European journal of human genetics*, 18(7), 751-760.
- Borthwick-Duffy, S. A., & Eyman, R. K. (1990). (Who are the dually diagnosed .?*American Journal on Mental Retardation*.
- Bourke-Taylor, H., Cotter, C., & Stephan, R. (2014). (Young children with cerebral palsy: families self-reported equipment needs and out-of-pocket expenditure .*Child: care, health and development*, 40(5), 654-662.
- Bourke-Taylor, H., Howie, L., Law, M., & Pallant, J. F. (2012). (Self-reported mental health of mothers with a school-aged child with a disability in Victoria :A mixed method study .*Journal of Paediatrics and Child Health*, 48(2), 153-159.
- Bowlby, J. (1982). (Attachment and loss: retrospect and prospect .*American journal of Orthopsychiatry*, 52(4), 664.
- Brehaut, J. C., Kohen, D. E., Raina, P., Walter, S. D., Russell, D. J., Swinton, M., ... & Rosenbaum, P. (2004). (The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: how does it compare with that of other Canadian caregivers .?*Pediatrics*, 114(2), e182-e191.
- Brestan, E. V., & Eyberg, S. M. (1998). (Effective psychosocial treatments of conduct-disordered children and adolescents 29 :years, 82 studies, and 5,272 kids .*Journal of clinical child psychology*, 27(2), 180-189.
- Bretherton, I. (1990). (Communication patterns, internal working models, and the intergenerational transmission of attachment relationships .*Infant mental health Journal*, 11(3), 237-252.
- Burack, J. A., Russo, N., Flores, H., Iarocci, G., & Zigler, E. (2012). (The more you know the less you know, but that's OK : Developments in the developmental approach to intellectual disability .*The Oxford handbook of intellectual disability and development*, 3-12.
- Burton, G., Sayrafi, I., & Srour, S. A. (2013). (Inclusion or transformation ?An early assessment of an empowerment project for disabled people in occupied Palestine .*Disability & Society*, 28(6), 812-825.
- Cantwell, J., Muldoon, O., & Gallagher, S. (2015). (The influence of self-esteem and social support on the relationship between stigma and depressive symptomology in parents caring for children with intellectual disabilities .*Journal of Intellectual Disability Research*, 59(10), 948-957.
- Carnevale, F. A., Alexander, E., Davis, M., Rennick, J., & Troini, R. (2006). (Daily living with distress and enrichment: the moral experience of families with ventilator-assisted children at home .*Pediatrics*, 117(1), e48-e60.
- Castle, K., Imms, C., & Howie, L. (2007). (Being in pain: a phenomenological study of young people with cerebral palsy .*Developmental medicine & child neurology*, 49(6), 445-449.

- Churchill, S. S., Villareale, N. L., Monaghan, T. A., Sharp, V. L., & Kieckhefer, G. M. (2010). (Parents of children with special health care needs who have better coping skills have fewer depressive symptoms. *Maternal and child health journal, 14*(1), 47.
- Crnic, K., Hoffman, C., Gaze, C., & Edelbrock, C. (2004). (Understanding the emergence of behavior problems in young children with developmental delays. *Infants & Young Children, 17*(3), 223-235.
- 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.
- Dillon-Wallace, J. A., McDonagh, S. H., & Fordham, L. A. (2014). (How stable is the well-being of Australian mothers who care for young children with special health care needs. *Journal of Child and Family Studies, 23*(7), 1215-1226.
- Dunn, N., Shields, N., Taylor, N. F., & Dodd, K. J. (2009). (Comparing the self concept of children with cerebral palsy to the perceptions of their parents. *Disability and rehabilitation, 31*(5), 387-393.
- 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*(4), 370-378.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Hamby, D. W. (2008). (*Research Synthesis and Meta-Analysis of Studies of Family-Centered Practices. Winterberry Press Monograph Series. Winterberry Press 8. Elk Mountain Road, Asheville, NC 28804.*
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., Hamby, D. W., & Bruder, M. B. (2006). (Influences of contrasting natural learning environment experiences on child, parent and family well-being. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 18*(3), 235-250.
- Dykens, E. M. (2000). (Annotation : Psychopathology in children with intellectual disability. *The Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines, 41*(4), 407-417.
- Eccleston, C., & Malleon, P. (2003). (Managing chronic pain in children and adolescents.
- Egeland, B., & Carlson, E. A. (2004). (Attachment and psychopathology. *Attachment issues in psychopathology and intervention, 27-48.*
- Emerson, E. (2003). (Mothers of children and adolescents with intellectual disability: social and economic situation, mental health status, and the self-assessed social and psychological impact of the child's difficulties. *Journal of Intellectual Disability Research, 47*(4-5), 385-399.
- Feniger-Schaal, R., & Joels, T. (2018). (Attachment quality of children with ID and its link to maternal sensitivity and structuring. *Research in developmental disabilities, 76*, 56-64.
- Feniger-Schaal, R., & Oppenheim, D. (2013). (Resolution of the diagnosis and maternal sensitivity among mothers of children with intellectual disability. *Research in developmental disabilities, 34*(1), 306-313.
- Fischer, N., Church, P., Lyons, J., & McPherson, A. C. (2015). (A qualitative exploration of the experiences of children with spina bifida and their parents around incontinence and social participation. *Child : Care, Health and Development, 41*(6), 954-962.
- Fischer, N., Church, P., Lyons, J., & McPherson, A. C. (2015). (A qualitative exploration of the experiences of children with spina bifida and their parents around incontinence and social participation. *Child : Care, Health and Development, 41*(6), 954-962.
- Foley, G. M. (2006). (The loss-grief cycle : Coming to terms with the birth of a child with a disability. *Mental health in early intervention : Achieving unity in principles and practice, 227-243.*

- Fortier, L. M., & Wanlass, R. L. (1984). (Family crisis following the diagnosis of a handicapped child. *Family Relations*, 13-24.
- Gallagher, S., & Hannigan, A. (2015). (Child problem behaviours are associated with obesity in parents caring for children with developmental disabilities. *Research in developmental disabilities*, 36, 358-365.
- Gallagher, S., & Whiteley, J. (2013). (The association between stress and physical health in parents caring for children with intellectual disabilities is moderated by children's challenging behaviours. *Journal of health psychology*, 18(9), 1220-1231.
- Garvey, C. (1986). (Peer relations and the growth of communication. *Process and outcome in peer relationships*, 329-345.
- Gibson, B. E., Teachman, G., Wright, V., Fehlings, D., Young, N. L., & McKeever, P. (2012). (Children's and parents' beliefs regarding the value of walking: rehabilitation implications for children with cerebral palsy. *Child: care, health and development*, 38(1), 61-69.
- Gilson, K. M., Davis, E., Johnson, S., Gains, J., Reddihough, D., & Williams, K. (2018). (Mental health care needs and preferences for mothers of children with a disability. *Child: care, health and development*, 44(3), 384-391.
- Gini, G., & Pozzoli, T. (2009). (Association between bullying and psychosomatic problems : A meta-analysis. *Pediatrics*, 123(3), 1059-1065.
- Goldman, S. E., Malow, B. A., Newman, K. D., Roof, E., & Dykens, E. M. (2009). (Sleep patterns and daytime sleepiness in adolescents and young adults with Williams syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(2), 182-188.
- Groh, A. M., Fearon, R. P., van IJzendoorn, M. H., Bakermans-Kranenburg, M. J., & Roisman, G. I. (2017). (Attachment in the early life course : Meta-analytic evidence for its role in socioemotional development. *Child Development Perspectives*, 11(1), 70-76.
- Guralnick, M. J. (1999). (Family and child influences on the peer-related social competence of young children with developmental delays. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*, 5(1), 21-29
- Guralnick, M. J. (1999). (Family and child influences on the peer-related social competence of young children with developmental delays. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*, 5(1), 21-29.
- Guralnick, M. J. (2005). (Early intervention for children with intellectual disabilities : Current knowledge and future prospects. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18(4), 313-324.
- Guralnick, M. J. (2006). (Family influences on early development : Integrating the science of normative development, risk and disability, and intervention. *Handbook of early childhood development*, 44-61.
- Guralnick, M. J. (2011). (Why early intervention works : A systems perspective. *Infants and young children*, 24(1), 6.
- Guralnick, M. J. (2017). (Early intervention for children with intellectual disabilities : An update. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(2), 211-229.
- Guralnick, M. J., & Groom, J. M. (1987a). (The peer relations of mildly delayed and nonhandicapped preschool children in mainstreamed playgroups. *Child Development*, 1556-1572.
- Guralnick, M. J., & Groom, J. M. (1987b). (Dyadic peer interactions of mildly delayed and nonhandicapped preschool children. *American Journal of Mental Deficiency*.

- Guralnick, M. J., Paul-Brown, D., Groom, J. M., Booth, C. L., Hammond, M. A., Tupper, D. B., & Gelenter, A. (1998). (Conflict resolution patterns of preschool children with and without developmental delays in heterogeneous playgroups. *Early Education and Development, 9*(1), 49-77.
- Hebbeler, K., Spiker, D., Bailey, D., Scarborough, A., Mallik, S., Simeonsson, R., & Nelson, L. (2007). (Early intervention for infants and toddlers with disabilities and their families : Participants, services, and outcomes. *Menlo Park, CA : SRI International*.
- Herman, B. (2006). (Responsive teaching: early intervention for children with Down syndrome and other disabilities. *Down Syndrome Research and Practice, 11*(1), 18-28.
- Hewetson, R., & Singh, S. (2009). (The lived experience of mothers of children with chronic feeding and/or swallowing difficulties. *Dysphagia, 24*(3), 322-332.
- Hinds, P. S., Oakes, L. L., Hicks, J., Powell, B., Srivastava, D. K., Spunt, S. L., ... & Furman, W. L. (2009). (Trying to be a good parent" as defined by interviews with parents who made phase I, terminal care, and resuscitation decisions for their children. *Journal of Clinical Oncology, 27*(35), 5979.
- Howes, C., Rubin, K. H., Ross, H. S., & French, D. C. (1988). (Peer interaction of young children. *Monographs of the society for research in child development, 1*-92.
- Hsieh, H. C. (2008). (Effects of ordinary and adaptive toys on pre-school children with developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities, 29*(5), 459-466.
- Kars, M. C., Duijnste, M. S., Pool, A., Van Delden, J. J., & Grypdonck, M. H. (2008). (Being there: parenting the child with acute lymphoblastic leukaemia. *Journal of clinical nursing, 17*(12), 1553-1562.
- Kiernan, C., Reeves, D., & Alborz, A. (1995). (The use of anti-psychotic drugs with adults with learning disabilities and challenging behaviour. *Journal of Intellectual Disability Research, 39*(4), 263-274.
- Kopp, C. B., Baker, B. L., & Brown, K. W. (1992). (Social skills and their correlates : Preschoolers with developmental delays. *American Journal on Mental Retardation*.
- Kruijssen-Terpstra, A. J., Verschuren, O., Ketelaar, M., Riedijk, L., Gorter, J. W., Jongmans, M. J., ... & LEARN 2 MOVE 2-3 Study Group. (2016). (Parents' experiences and needs regarding physical and occupational therapy for their young children with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities, 53*, 314-322.
- Lang, R., Kett, M., Groce, N., & Trani, J. F. (2011). (Implementing the United Nations Convention on the rights of persons with disabilities: principles, implications, practice and limitations. *Alter, 5*(3), 206-220.
- Levine, C. (2005). (Acceptance, avoidance, and ambiguity: conflicting social values about childhood disability. *Kennedy Institute of Ethics Journal, 15*(4), 371-383.
- Levitan, G. W., & Reiss, S. (1983). (Generality of diagnostic overshadowing across disciplines. *Applied Research in Mental Retardation, 4*(1), 59-64.
- Lifshitz, H., Merrick, J., & Morad, M. (2008). (Health status and ADL functioning of older persons with intellectual disability :Community residence versus residential care centers. *Research in Developmental Disabilities, 29*(4), 301-315.
- Lindsay, S. (2016). (Child and youth experiences and perspectives of cerebral palsy: a qualitative systematic review. *Child: care, health and development, 42*(2), 153-175.
- Lindsay, S., & McPherson, A. C. (2012). (Experiences of social exclusion and bullying at school among children and youth with cerebral palsy. *Disability and rehabilitation, 34*(2), 101-109.

- Lindsay, S., Kingsnorth, S., Mcdougall, C., & Keating, H. (2014). (A systematic review of self-management interventions for children and youth with physical disabilities. *Disability and Rehabilitation, 36*(4), 276-288.
- Liptak, G. S., O'Donnell, M., Conaway, M., Chumlea, W. C., Worley, G., Henderson, R. C., ... & Rosenbaum, P. (2001). (Health status of children with moderate to severe cerebral palsy. *Developmental medicine and child neurology, 43*(6), 364-370.
- Mahoney, G., & MacDonald, J. (2007). (Autism and developmental delays in young children : The responsive teaching curriculum for parents and professionals manual. *Austin, Texas : PRO-ED Inc.*
- Marvin, R. S., & Pianta, R. C. (1996). (Mothers' reactions to their child's diagnosis : Relations with security of attachment. *Journal of Clinical Child Psychology, 25*(4), 436-445.
- Marvin, R. S., & Pianta, R. C. (1996). (Mothers' reactions to their child's diagnosis : Relations with security of attachment. *Journal of Clinical Child Psychology, 25*(4), 436-445.
- Matson, J. L., Cooper, C., Malone, C. J., & Moskow, S. L. (2008). (The relationship of self-injurious behavior and other maladaptive behaviors among individuals with severe and profound intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities, 29*(2), 141-148.
- Matson, J. L., Fodstad, J. C., & Mahan, S. (2009). (Cutoffs, norms, and patterns of comorbid difficulties in children with developmental disabilities on the Baby and Infant Screen for Children with aUtism Traits (BISCUIT-Part 2. (*Research in Developmental Disabilities, 30*(6), 1221-1228.
- McCabe, H. (2007). (Parent advocacy in the face of adversity : Autism and families in the People's Republic of China. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 22*(1), 39-50.
- McIntyre, L. L. (2008). (Parent training for young children with developmental disabilities : Randomized controlled trial. *American Journal on Mental Retardation, 113*(5), 356-368.
- McIntyre, L. L. (2008). (Parent training for young children with developmental disabilities : Randomized controlled trial. *American Journal on Mental Retardation, 113*(5), 356-368.
- Mcintyre, L. L., Blacher, J., & Baker, B. L. (2002). (Behaviour/mental health problems in young adults with intellectual disability : The impact on families. *Journal of Intellectual Disability Research, 44*(3), 239-249.
- McIntyre, L. L., Blacher, J., & Baker, B. L. (2006). (The transition to school : Adaptation in young children with and without intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 50*(5), 349-361.
- Meltzer, L. J., & Mindell, J. A. (2006). (Impact of a child's chronic illness on maternal sleep and daytime functioning. *Archives of Internal Medicine, 166*(16), 1749-1755.
- Mitchell, D. B., & Hauser-Cram, P. (2008). (The well-being of mothers of adolescents with developmental disabilities in relation to medical care utilization and satisfaction with health care. *Research in Developmental Disabilities, 29*(2), 97-112.
- Myrbakk, E., & von Tetzchner, S. (2008). (Psychiatric disorders and behavior problems in people with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities, 29*(4), 316-332.
- Nahal, M. S., Axelsson, Å. B., Imam, A., & Wigert, H. (2019). (Palestinian children's narratives about living with spina bifida : Stigma, vulnerability, and social exclusion. *Child: care, health and development, 45*(1), 54-62.
- Nordin, M., Azlin, N., Hui Shan, E., & Zanudin, A. (2019). (The Unmet Needs of Parents of Highly Dependent Children with Cerebral Palsy. *International Journal of Environmental Research and Public Health, 16*(24), 5145.

- Nordin, M., Azlin, N., Hui Shan, E., & Zanudin, A. (2019). (The Unmet Needs of Parents of Highly Dependent Children with Cerebral Palsy. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(24), 5145.
- Olsson, M. B., & Hwang, C. P. (2001). (Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of intellectual disability research*, 45(6), 535-543.
- Oppenheim, D. A. V. I. D., Dolev, S., Koren-Karie, N. I. N. A., Sher-Censor, E. F. R. A. T., Yirmiya, N. U. R. I. T., & Salomon, S. (2007). (Parental resolution of the child's diagnosis and the parent-child relationship. *Attachment theory in clinical work with children: bridging the gap between research and practice*. New York : Guilford, 109-36.
- Palisano, R. J., Almarsi, N., Chiarello, L. A., Orlin, M. N., Bagley, A., & Maggs, J. (2010). (Family needs of parents of children and youth with cerebral palsy. *Child: care, health and development*, 36(1), 85-92.
- Palisano, R. J., Almarsi, N., Chiarello, L. A., Orlin, M. N., Bagley, A., & Maggs, J. (2010). (Family needs of parents of children and youth with cerebral palsy. *Child: care, health and development*, 36(1), 85-92.
- Plant, K. M., & Sanders, M. R. (2007). (Reducing problem behavior during care-giving in families of preschool-aged children with developmental disabilities. *Research in developmental disabilities*, 28(4), 362-385.
- Powell, D., & Dunlap, G. (2010). (Family-Focused Interventions for Promoting Social-Emotional Development in Infants and Toddlers with or at Risk for Disabilities. Roadmap to Effective Intervention Practices# 5. *Technical Assistance Center on Social Emotional Intervention for Young Children*.
- Ringdahl, J. E., Call, N. A., Mews, J. B., Boelter, E. W., & Christensen, T. J. (2008). (Assessment and treatment of aggressive behavior without a clear social function. *Research in developmental disabilities*, 29(4), 351-362.
- Roux, G., Sofronoff, K., & Sanders, M. (2013). (A randomized controlled trial of group Stepping Stones Triple P : A mixed-disability trial. *Family Process*, 52(3), 411-424.
- Rubin, K. H. (1993). (The Waterloo Longitudinal Project : Correlates and consequences of social withdrawal from childhood to adolescence In Rubin KH & Asendorpf J (Eds.), Social withdrawal, inhibition and shyness in childhood (pp. 291–314.)
- Saca-Hazboun, H., & Glennon, C. A. (2011). (Cultural influences on health care in Palestine. *Clinical journal of oncology nursing*, 15(3).
- Saigal, S. (2000). (Perception of health status and quality of life of extremely low-birth weight survivors: the consumer, the provider, and the child. *Clinics in perinatology*, 27(2), 403-419.
- Saigal, S., Rosenbaum, P. L., Feeny, D., Burrows, E., Furlong, W., Stoskopf, B. L., & Hoult, L. (2000). (Parental perspectives of the health status and health-related quality of life of teen-aged children who were extremely low birth weight and term controls. *Pediatrics*, 105(3), 569-574.
- Sameroff, A. J., & Fiese, B. H. (2000). (Transactional regulation : The developmental ecology of early intervention. *Handbook of early childhood intervention*, 2, 135-159.
- Schiariti, V., Sauve, K., Klassen, A. F., O'Donnell, M., Cieza, A., & Mâsse, L. C. (2014). (He does not see himself as being different': the perspectives of children and caregivers on relevant areas of functioning in cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 56(9), 853-861.
- Schuengel, C., & Janssen, C. G. (2006). (People with mental retardation and psychopathology : Stress, affect regulation and attachment : A review. *International review of research in mental retardation*, 32, 229-260.

- Schuengel, C., & Janssen, C. G. (2006). (People with mental retardation and psychopathology : Stress, affect regulation and attachment : A review. *International review of research in mental retardation*, 32, 229-260.
- Schuengel, C., de Schipper, J. C., Sterkenburg, P. S., & Kef, S. (2013). (Attachment, intellectual disabilities and mental health : Research, assessment and intervention. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 26(1), 34-46.
- Shields, N., Taylor, N. F., & Dodd, K. J. (2008). (Self-concept in children with spina bifida compared with typically developing children. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 50(10), 733-743.
- Shikako-Thomas, K., Lach, L., Majnemer, A., Nimigon, J., Cameron, K., & Shevell, M. (2009). (Quality of life from the perspective of adolescents with cerebral palsy: "I just think I'm a normal kid, I just happen to have a disability." *Quality of Life Research*, 18(7), 825.
- Sigman, M., Ruskin, E., Arbelle, S., Corona, R., Dissanayake, C., Espinosa, M., ... & Robinson, B. F. (1999). (Continuity and change in the social competence of children with autism, Down syndrome, and developmental delays. *Monographs of the society for research in child development*, 1-139.
- Singer, G. H. (2006). (Meta-analysis of comparative studies of depression in mothers of children with and without developmental disabilities. *American journal on mental retardation*, 111(3), 155-169.
- Taanila, A., Ebeling, H., Heikura, U., & Järvelin, M. R. (2003). (Behavioural problems of 8-year-old children with and without intellectual disability. *Journal of pediatric neurology*, 1(01), 015-024.
- Tan, S. H. (2017). (Assessing the needs of caregivers of children with disabilities in Penang, Malaysia. *Health & social care in the community*, 25(2), 447-457.
- Tong, A., Jones, J., Craig, J. C., & Singh-Grewal, D. (2012). (Children's experiences of living with juvenile idiopathic arthritis: a thematic synthesis of qualitative studies. *Arthritis care & research*, 64(9), 1392-1404.
- Trivette, C. M. (2007). (Influence of caregiver responsiveness on the development of young children with or at risk for developmental disabilities (Winterberry Research Syntheses Vol. 1, No. 12. (Asheville, NC : Winterberry Press. *CAROL M. TRIVETTE AND CARL J. DUNST*, 196.
- Vogel, D. L., Wester, S. R., & Larson, L. M. (2007). (Avoidance of counseling : Psychological factors that inhibit seeking help. *Journal of Counseling & Development*, 85(4), 410-422.
- Webster-Stratton, C. (2000). (Oppositional-defiant and conduct-disordered children.
- Webster-Stratton, C. (2001). (The incredible years : Parents, teachers, and children training series. *Residential treatment for children & youth*, 18(3), 31-45.
- Wilson, B. J. (1999). (Entry behavior and emotion regulation abilities of developmentally delayed boys. *Developmental Psychology*, 35(1), 214.
- Wood, E., & Rosenbaum, P. (2000). (The gross motor function classification system for cerebral palsy: a study of reliability and stability over time. *Developmental medicine and child neurology*, 42(5), 292-296.
- Woodgate, R. L., Edwards, M., & Ripat, J. (2012). (How families of children with complex care needs participate in everyday life. *Social Science & Medicine*, 75(10), 1912-1920.
- Woodgate, R. L., Edwards, M., Ripat, J. D., Borton, B., & Rempel, G. (2015). (Intense parenting: a qualitative study detailing the experiences of parenting children with complex care needs. *BMC pediatrics*, 15(1), 197.

Yamaguchi, R., Nicholson Perry, K., & Hines, M. (2014). Pain, pain anxiety and emotional and behavioral problems in children with cerebral palsy. *Disability and rehabilitation*, *36*(2), 125-130.

פרק ה: הממד הרגשי של רווחה נפשית בקרב ילדים עם מוגבלות בגיל הינקות ובגיל הרך
 דר' טלי-נוי הינדי

סקירת ספרות, מחקרים וכיווני מחקר בהיבטים הרגשיים של ילדים בגיל הינקות ובגיל הרך, משנת 2016 ואילך, נערכה בהתאם להנחיות הדיווח המועדפות לבדיקות שיטתיות וניתוח מטא-דאטה (PRISMA). ראשית, נערך חיפוש מקיף במאגרי מידע של הצירופים הבאים בין השנים 2016-2020:
 "infant mental health intervention" ונמצאו 14 פריטים רלבנטיים
 "infant mental health intervention and physical disability" ונמצאו ארבעה פריטים רלבנטיים
 "baby's mental health intervention" ונמצאו ארבעה פריטים רלבנטיים.
 עבור כל פריטי המידע בוצע ניתוח תוכן ושילוב הידע לחיבור אחיד.
 המאמרים נחלקו לנושאים לפי עץ הנושאים הבא:

לוח 1: חלוקת הסקירה לתתי נושאים

מספר מאמרים	משתנים מרכזיים/נושא	הגדרת נושא
2 מאמרים	- טראומה של השנים המוקדמות - הקשר למוגבלות	בריאות הנפש הורה-ילד
1	- התערבות מבוססת יחסים - התערבות מבוססת קהילה - התערבות מבוססת משפחה - התערבות מבוססת תרבות	גישות להתערבות בגיל הרך
12	- אסטרטגיות שממוקדות ישירות בהורה, אסטרטגיות ממוקדות בקשר הורה-ילד, אסטרטגיות ממוקדות ילד, אסטרטגיות ממוקדות איש מקצוע, אסטרטגיות ממוקדות איש מקצוע-הורה, אסטרטגיות ממוקדות איש מקצוע-ילד. - גורמים לבחירת אסטרטגיה - תיאור התערבויות לפי אסטרטגיה	אסטרטגיות והתערבות (טיפול) רגשי בגיל הרך
1	- גורמי סיכון וגורמי חוסן	מניעה של תחלואה
5	- סה"כ 5 מחקרים	מחקרים ממוקדים בהורים לילדים עם מוגבלות
1	- תפקיד הסבים והסבתות בטיפול רגשי	סבאות וסבתאות

מסקירת המאמרים וסיווגם ניתן להצביע על מספר גישות, אסטרטגיות ומודלים להתערבות רגשית בגיל הרך. להלן התובנות המרכזיות:

1. ישנן ארבע גישות עיקריות עליהן מבוססות התערבויות בגיל הרך: התערבות מבוססת יחסים, התערבות מבוססת קהילה, התערבות מבוססת משפחה, התערבות מבוססת תרבות.
2. מרבית ההתערבויות בתחום הרגשי מבוססות על גישת היחסים וממוקדות בטיפול באינטראקציה הורה- ילד בשונה מגישות מסורתיות יותר לטיפול נפרד בהתנהגות הילד או בהורה.
3. הערכה של יחסי הורה-ילד היא תחום מחקר צעיר יחסית אולם יש עדויות שגישה זו מבטיחה תוצאות (שוב, לא מדובר בילדים עם מוגבלות באופן ספציפי).
4. ישנן 6 אסטרטגיות להתערבות כאשר הקו החותך הוא המיקוד במטופל או במטפל (איש המקצוע): אסטרטגיות שממוקדות ישירות בהורה, אסטרטגיות ממוקדות בקשר הורה-ילד, אסטרטגיות ממוקדות ילד, אסטרטגיות ממוקדות איש מקצוע, אסטרטגיות ממוקדות איש מקצוע-הורה, אסטרטגיות ממוקדות איש מקצוע-ילד.
5. מעט מאוד מחקר בתחום של התערבויות במטפל (איש המקצוע).
6. אסטרטגיות כוללת גישות וכלים שונים (ראה לוח 1) אשר ניתן לכנס אותם למספר מאפיינים:
 - (א) טיפול במטופל או באיש המקצוע המטפל.
 - (ב) טיפול דיאדי/משפחתי לעומת טיפול במטופל יחיד (הורה או ילד)
 - (ג) טיפול יחידני לעומת קבוצתי
 - (ד) מיקום הטיפול: קליניקה, מרפאה רגילה, ביקורי בית
 - (ה) איש המקצוע המטפל: אחות, פסיכולוג, רופא ילדים
 - (ו) שילוב טכנולוגיה: וידאו פידבק לדוגמא
 - (ז) טכניקות שונות של פסיכותרפיה: CBT, וידאו פידבק, מיינדפולנס וכו'.

לוח 1: טיפולוגיה של אסטרטגיות

אסטרטגיות ממוקדות במטפל (איש המקצוע)	אסטרטגיות ממוקדות בהורה
מנטורינג רגשי למטפל על ידי מומחה	התערבות יחידנית ביתית/ ביקורי בית ממוקדת ביחסי הורה-ילד, על ידי אחות
הדרכה ופיתוח מקצועי בתחום בריאות הנפש	התערבות יחידנית ביתית/ ביקורי בית ממוקדת ביחסי הורה ילד, על ידי פסיכולוג
	התערבות יחידנית ביתית/ ביקורי בית ממוקדת ביחסי הורה ילד, שכוללת מתרגם לשפה אחרת
	התערבות יחידנית ממוקדת בדיכאון או חרדה של האם
	התערבות במרפאה של הילד על ידי רופא הילדים, שילוב טיפול פסי ורגשי באמצעות וידאו פידבק.

התערבות קבוצתית ממוקדת בדיכאון או חרדה של האם	
התערבות קלינית פסיכותרפיה הורה-ילד	
התערבות באמצעות מיינדפולנס	

7. מרבית המחקרים אינם ממוקדים בילדים עם מוגבלות ומשפחותיהם אלא באוכלוסייה הכללית.
8. מרבית המחקרים הינם מחקרי הערכה מצומצמים – מספר קטן של נדגמים.
9. מחקרים שהתמקדו בהערכת התערבות רגשית להורים לילדים עם מוגבלות מאוד מצומצמים ולכן לכל אחד מהם ייחודיות אחרת. ניכר כי ישנה התייחסות לשילוב בין הטיפול הרפואי והטיפול הרגשי וכן לטיפול במערכת היחסים בין ההורה לילד.

1. בריאות הנפש הורה-ילד

גוף המחקר שעוסק בבריאות הנפש של הפעוט מתמקד בהתפתחות הסוציו-רגשית שלו. לכן, הבנה עמוקה של תהליכים נוירולוגיים-פסיכולוגיים-ביולוגיים של **תהליך ההיקשרות** יכולה לייצר מודל של התפתחות גוף-נפש-מוח תקינה בשלבים המוקדמים ביותר של החיים, ומכאן להציע הגדרות מדויקות יותר לבריאות נפשית מסתגלת של הפעוט.

בסדרת מאמרים של החוקר Schore (2001) הוא מציע גישה מולטידיסציפלינארית אשר ממוקדת בדפוסי היקשרות והשפעתם על מבנים ויכולת ויסות כהסבר להתפתחות תקינה. הוא מצטט חלקים מתיאוריית ההיקשרות (Bowlby, 1969) הטוענת שניתן להבין את התהליך ההתפתחותי באופן המיטבי כתוצר של אינטראקציה, בין התרומה הגנטית הייחודית שקיבל הפעוט לבין סביבה ייחודית בה נמצא הפעוט.

גוף המחקר של שנות ה-90 המכונה גם 'עידן חקר המוח' עסק בהעמקה ופיתוח של הדיספלינה המולטידיסציפלינרית המחברת בין הפסיכולוגיה ההתפתחותית, פסיכואנליזה, ביולוגיה ומחקר נוירולוגי (Schore, 1996, 1997a, 1998a, 1998b, 1999a, 2000b).

במאמרו Schore (2001) מתייחס לקבוצת פעוטות מסוג היקשרות D היקשרות לא-מאורגנת כמודל לבריאות נפשית לא תקינה. הוא מנסה לבחון האם תנאים חיצוניים יכולים להסביר התפתחות של היקשרות לא מאורגנת אצל הפעוט. הספרות מצביעה על כל שהיקשרות לא מאורגנת מתפתחת בקרב תינוקות שעברו הזנחה או התעללות. סוג היקשרות זה נמצא בקשר עם קשיים בהתמודדות עם דחק והתנהגות דיס-אסוציאטיבית בשלבי חיים מאוחרים יותר. בעבודתו החוקר מנסה לבחון כיצד אירועים חיצוניים יכולים להשפיע על מבנה פסיכיאטרי פנימי והתפתחות של פעוטות וילדים שנמצאו בתנאים פסיכו-סוציאליים מסכנים.

ישנה הסכמה בספרות שהתעללות רגשית חוזרת ועקבית עומדת בלב הטראומה בילדות (O'Hagan, 1995), ושהזנחה הורית או התעלמות משפיעה על התפתחות קוגניטיבית של הפעוט (Trickett & McBride-Chang, 1995). יחד עם העיקרון שהתעללות בילדות מהווה איום קריטי על בריאות נפשו של הפעוט (Hart & Brassard, 1987), קיים ההקשר לטראומה ביחסים (relational trauma) הראשוניים והמוקדמים כמטריקס לפעוט שאינו מסתגל, ולבריאות הנפש בגיל המבוגר.

המחקר מצביע על גירויים שונים בזמן ההיריון (לדוגמה שינויים הורמונאליים או הפרשות גבוהות של הורמונים מסוגים שונים אצל האם) אשר עלולים לפגוע בציר היפותלמוס-יותרת המוח-אדרנו-קורטיקלית (HPA axis) וליצור פגיעות נוירופיסיולוגיות מתמשכות. ישנן עדויות מחקריות להשפעת הנזק של צריכת אלכוהול בזמן ההיריון, סמים, וטבק על התפתחות הילד. גורמי הסיכון הללו, בחלקם, ישקפו עיכוב בהתפתחות המוח לאחר הלידה שיבוא לידי ביטוי לא רק בפגות ומשקל לידה נמוך, אלא גם ביכולות אינטראקציה נמוכות של הפעוט.

מוגבלות בתחום התגובתיות החברתית (social responsiveness) מובנת יותר לאור התעלמות הורית או דחייה הורית, ואף התעללות פיזית. שלל התנהגויות הוריות (במקרה הזה של האם) יכולות להחמיר אי-ויסות של ההומאוסטזיס ואף להוביל לכשל התפתחותי של העובר, אך אלה אינם נחשבים בספרות כתוצאה של טראומה. אולם, התעללות והזנחה הורית אחרי לידה בהחלט נחשבים לטראומה ביחסים (relational trauma).

המודל הביו-פסיכולוגי מתאר מצב בו הפעוט, הנמצא בסיכון גבוה, נולד עם עיכוב התפתחותי מוחי, ויכולות אינטראקציה נמוכות ולכן יש לו נטייה מקדימה לפגיעות מטרואומה ביחסים בהשוואה לפעוט שלא נחשף לסיכון גבוה אשר יש לו עמידות לרמות גבוהות יותר של חוסר סינכרון/כיוונון דיאדי (dyadic misattunement). מכאן שפעוט עם גורמי סיכון יחווה רמות נמוכות יותר של דחק ביחסים כטראומה.

במחקרים שבוצעו בארה"ב ובהולנד נמצא כי בקרב ילדים עם מוגבלות פחות מ-50% פיתחו דפוס היקשרות בטוח (סוג A) בהשוואה ל-65% בקרב ילדים ללא מוגבלות (Alexander et al, 2018). הסברה לכך היא שהורים לילדים עם מוגבלות מצויים יותר במתח, במצבי עוני, מתחים בזוגיות ותפיסת איכות חיים נמוכה של האם. כמו כן, נמצא שהורים אשר השלימו עם האבחון של ילדם מצליחים לפתח אצל ילדם דפוס היקשרות בטוח (Koren-Karie et al, 2002; Oppenheimer et al, 2012). ייתכן גם שלילדים עם מוגבלות יש פחות אפשרויות להבעה רגשית ויכולת להיענות (responsivity) אשר משפיעות על תהליך ההיקשרות (Gul et al, 2016; John et al, 2012). לילדים עם מוגבלות יש יכולות תקשורתיות נמוכות יותר להביע את צרכיהם ולכן האתגר הגדול של ההורים הוא להיות מכוונים לצרכיהם (Howe, 2006; van Ijzendoorn et al, 2007).

ילדים עם מוגבלות מיוצגים ביתר (כ-35%) בקבוצת ההיקשרות הרביעית (קבוצה D), היקשרות לא בטוחה לא מאורגנת. ההשערה היא שלא ניתן להסביר ממצאים אלה רק כתוצאה של הזנחה הורית שאכן גבוה יותר בקרב ילדים עם מוגבלות אלא גם כתוצאה של התמודדות הורית עם טראומה, אובדן או כתוצאה של פרידות ממושכות או רבות מההורים (Granqvist et al, 2017).

הרשות הלאומית האוסטרלית ערכה סקר בקרב אנשי מקצוע טיפוליים בגיל הרך באוסטרליה ובדקה את הידע הקיים בתחום של היקשרות, עמדות והפרקטיקות בהם הם נוקטים בטיפול. מתוך הסקר עלה כי אנשי מקצוע סבורים שדפוס היקשרות בטוח קשה יותר להשגה בקרב ילדים עם מוגבלות מאחר והוא קשור ליכולות (skills), כולל היכולת להיענות (reciprocate) והיכולת לתקשר.

הדינאמיקה בין התנהגות הילד, רמת הסטרס של ההורה והתנהגות שלילית של ההורה יוצרת אסקלציה מהירה (Hastings, 2002; Mitchell et al, 2015; Newland & Crnic, 2017).

יתר על כן, הסיכוי הגבוה לפתח סגנון היקשרות לא בטוח מגביר את הסיכוי לפתח התנהגויות מאתגרות (Charman et al, 2015). יתרה מכך, ילדים עם מוגבלות חווים הפרעות רגשיות ופסיכיאטריות בעוצמות גבוהות יותר (Totsika et al, 2011).

מומחים רבים וביניהם רשויות לאומיות לדוגמה הרשות הלאומית האוסטרלית לגיל הרך ממליצים להתמקד בהתערבויות בגיל הרך (ECI) אשר מקדמות ומחזקות תפקוד רפלקטיבי של הורים וכן מקדמות ומחזקות קשר הורה ילד.

2. גישות מרכזיות להתערבות רגשית בגיל הרך

הספרות המחקרית בעשור האחרון מציגה שלל מחקרי הערכה להתערבויות רגשיות בגיל הרך בתחום המוגבלות או העיכובים ההתפתחותיים. במרבית המקרים מטרת ההתערבות היא לשפר את תפקוד הילד, ההורה והקשר הדיאדי ביניהם. אך באופן ברור הכוונה היא למנוע או להכחיד איומים על בריאותו הנפשית של הילד (Beeber et al, 2007).

בלב כל התערבות רגשית עומדת **גישה תיאורטית** בבריאות הנפש. ישנן ארבע גישות המתייחסות להיקשר (context) – מדוע הפעוט מתנהג כפי שהוא מתנהג ואילו התערבויות יש לעצב כדי לטפל בכך, והן מכונות: גישת היחסים (relational), גישה ממוקדת משפחה, גישה ממוקדת קהילה, גישה רגישה תרבותית. כל הגישות קוראות להתערבות ביחסים, חלקן באופן ישיר לדוגמה התערבות ביחסי הורה-ילד, חלקן קוראות להתערבות ביחסים בין ההורה לצוות המקצועי וחלקן קוראות להתערבות בין גורמי המקצוע השונים (Beeber et al, 2007). יש לציין כי ישנן התערבויות שפועלות לאורך של מספר גישות (שילוב גישות).

א. גישה מבוססת יחסים (relationship approach) – התערבות בקשר הדיאדי שבין הורה-ילד מתוך הבנה שיחסים אלה קריטיים להתפתחות היקשרות בטוחה ולהתפתחות ייצוגים מנטליים של הילד בקרב ההורה. כאשר ההורה מסוגל לזהות ולצפות את מצבו הנפשי של הילד ולפעול באמצעות תקשורת זו, הוא מעביר למעשה לילד את היכולת הרפלקטיבית כלפי האחר. יכולת זו מזינה את הייצוגים הפנימיים של הילד על העולם.

- ב. גישה מבוססת משפחה
- ג. גישה מבוססת קהילה
- ד. גישה רגישה תרבותית

3. אסטרטגיות והתערבות (טיפול) רגשי בגיל הרך

מהספרות עולה כי ישנם 63 אסטרטגיות להתערבות רגשית בגיל הרך (Community-based) ובמבוגרים אשר שילוב ביניהן מוביל לבניית מודלים של התערבות (Hawaii, 2008) כאשר מחקרם של רודריגז ואחרים (2018) שם למטרה להבחין מהן האסטרטגיות המתאימות לגיל הרך מגיל לידה ועד 3 שנים ומצא 37 אסטרטגיות מסוג זה. במאמר נעשתה גם חלוקה בין אסטרטגיות שממוקדות ישירות בהורה, אסטרטגיות ממוקדות בקשר הורה-ילד ואסטרטגיות ממוקדות ילד. אולם, מעריכת סקירה זו ישנן גם אסטרטגיות ממוקדות באיש המקצוע וביחסי מטפל-הורה ויחסי מטפל-ילד. בסיכום הדברים ניתן לומר שישנן 6 אפשרויות למיקוד האסטרטגיות.

האסטרטגיות שנחקרו בספרות לא נחקרו באופן ייעודי עבור ילדים עם מוגבלות אלא כתחום חקר באוכלוסיות ילדים בסיכון גבוה (לעיתים בשל הזנחה) ולעיתים בשל מצב רגשי של האם (דכאון ו/או חרדה). המחקר כלל סקר בקרב 126 מטפלים בגיל הרך בארה"ב ובו נמנו האסטרטגיות ושכיחות השימוש בהן להורים וילדים בגיל הרך (Rodriquez, et al, 2018). להלן תיאור האסטרטגיות הקיימות:

Strategies used with parent in reference to infant: Parent coping, Psychoeducational-parent, communication skills, Ignoring/differential reinforcement of other behavior, Natural & Logical consequences, Parent/teacher praise, Skill building, Problem solving, Tangible rewards, Individual therapy for caregiver, Crisis management, Parent/teacher monitoring, Activity scheduling, Goal setting, Commands, Emotional processing, Stimulus/ antecedent control, Cognitive, Mindfulness, Motivational interviewing, Response prevention, Response cost, Catharsis.

Strategies used with parent and infant: Family engagement, Family therapy, Therapist praise/award, Play therapy, Attending, Relaxation, Maintenance, Time out.

Strategies used directly with infant or general strategy: Relationship/rapport building, Care coordination, Supportive listening, Discrete trail training, Exposure, Medication/Pharmacotherapy. (Rodriquez, et al, 2018, p. 722)

האסטרטגיות שנמצאו כשכיחות ביותר בקרב אנשי מקצוע לטיפול בפעוטות עד גיל 4 הן :

Strategies used with parent in reference to infant: **Parent coping, Psychoeducational-parent, communication skills.** Strategies used with parent and infant: **Family engagement.** Strategies used directly with infant or general strategy: **Relationship/rapport building.**

במסגרת המחקר נאספה גם רשימה של 46 התערבויות בגיל הרך בארה"ב (הרשימה מפורסמת במאמר של רודריגו ואחרים, 2018, עמוד 724) המיועדות לפעוטות עד גיל 4 בארה"ב, והן דורגו לפי שכיחות השימוש בהן על ידי אנשי המקצוע. חמישית מהמטפלים ציינו חמש התערבויות שהם עושים בהן שימוש תדיר והן :

Active parenting, child-parent psychotherapy (CPP), Speaking for baby, trauma-focused cognitive behavioral therapy (TF-CBT), Parent-child interaction therapy (PCIT), and Circle of security (Rodriquez, et al, 2018, p. 723)

גורמים לבחירת האסטרטגיה המתאימה להתערבות

אנשי מקצוע ציינו מספר גורמים דומיננטיים בבחירת אסטרטגיית ההתערבות והם :

- א. רקע תרבותי של המשפחה
- ב. היכולת הקוגניטיבית של ההורה/הילד
- ג. רמת הידע של איש המקצוע בהפעלת האסטרטגיה (כלומר, אנשי מקצוע בחרו אסטרטגיות שהם מיומנים בהן).

להלן תיאור של מספר התערבויות אשר ממוקדות בהורים וילדיהם :

א. קיימים בספרות מחקרי הערכה שונים להתערבויות פרטנית בקרב אימהות לאחר לידה הסובלות מדיכאון ו/או חרדה. דוגמה א- התערבויות אשר כללה מיינדפולנס, פסיכותרפיה להפחתת סימפטומים, משחק דיאדי הורה-ילד, שיחות קבוצתיות וגם שילובים של שיטות. (Meschino et al, 2016). תוצאות ההתערבות באו לידי ביטוי בהפחתת סימפטומים של דיכאון וחרדה וכן בעלייה במדדים של קבלת הילד וקשר הורה ילד (Meschino et al, 2016). דוגמה ב-תוכנית התערבות ביתית היא CAPEDP בצרפת לטיפול ביתי במשפחות בסיכון גבוה. במהלך התוכנית פסיכולוגים הגיעו לבתי משפחות בסיכון והעניקו טיפול פסיכותרפי (Tubach et al, 2012). דוגמה ג- פרויקט

ביתי הכולל צוות התערבות של אחות ומתרגם (Nurse-Interpreter) לאימהות דוברות ספרדית בלבד הסובלות מדיכאון. פרויקט של אוניברסיטת צפון קרוליינה בית הספר לאחיות. מרכז ההתערבות הוא טיפול בדיכאון האם באמצעות שיחות ולאחר היעלמות הסימפטומים חיזוק התמיכה החברתית של האם. כל זאת באמצעות צוות דו-לשוני (לא נפרט על פרויקט זה בשל ייחודו לארה"ב). מאמר נוסף בהקשר זה (Swain et al, 2017) השתמש בהתערבות המכונה Mom Power (MP) המבוססת על כלי טיפול קוגניטיבי-התנהגותי אשר מטרתה לחזק את יכולות האם לוויסות רגשי (של עצמה) באמצעות שיטת מיינדפולנס ושיטות להפחתת דחק. המחקר בחן האם ההשתתפות בהתערבות ושימוש בטכניקות אלה מעלה תגובה במרכזים במוח של האם לבכי של הילד, כלומר האם רואים שינויים באמפתיה, מוטיבציה, מנטליזציה. בחינה זו נעשתה באמצעות בדיקות MRI לפני ואחרי ההתערבות. המחקר מצא כי הפחתת דחק אצל האם חשובה ליכולה לבצע תהליכי מנטליזציה, ויסות רגשי ולבצע תהליכי קבלת החלטות.

ב. התערבות רגשית משולבת בטיפול הרפואי במרפאה על ידי רופאי ילדים באמצעות ביקורים במרפאה ו- Video Intervention Therapy (Facchini et al, 2016). תוכנית זו כללה צילום משחק הורה-ילד במשך 5 דקות ולאחר מכן שיחת עיבוד ומשוב עם רופא הילדים שנערכה בביקור רגיל במרפאה. כל משפחה הגיעה כל חודש לביקור ולשיחת משוב (סה"כ 6 פעמים). לקחו חלק במחקר 4 משפחות בלבד ומטרתו היתה לבחון האם משפחות מעוניינות בשיח רגשי מעבר לשיח הרפואי הרגיל. מחקר הערכה זה נקט בגישה איכותנית ומצא שהאם בדרך כלל הגיעה לפגישות וההתערבות התקבלה בצורה טובה מאוד.

ג. התערבות רגשית קבוצתית לאימהות אחרי לידה אשר חוו קשיים רגשיים ופנו למרפאות בריאות הנפש. תוכנית זו כללה 44 אימהות לילדים מגיל לידה ועד 18 חודשים, שנחלקו ל-10 קבוצות. ההתערבות בגישת מיינדפולנס כללה טיפולים דיאדיים אם-ילד וכל קבוצה קיבלה מספר שונה של טיפולים (בין 3 ל-6 טיפולים). שאלונים הועברו במדידות חוזרות. הממצאים מצביעים על שיפור מובהק במנטליזציה, איכות חיים, בטחון הורי, והיענות בקרב האימהות (Potharst et al, 2017).

ד. התערבות רגשית קבוצתית לאימהות צעירות (בגיל ההתבגרות) נערך על ידי אוניברסיטת טולין (Tulane). אימהות צעירות הן אימהות שמוגדרות בסיכון גבוה בארה"ב בשל העובדה שהן מפגינות התנהגויות מעורבות כלפי תינוקן- הן פחות תומכות בתינוק ופחות נקשרות אליו. בקרב אימהות צעירות ישנו חשש שהתינוק לא יפתח דפוס היקשרות תקין. האוניברסיטה יצרה שתי תוכניות שבלילה מודל תרפיה. תוצאותיה של תוכנית NP מצביעות על שיפור ביכולות ההורות של אימהות צעירות לאחר 12 מפגשים לחיזוק כישורי הורות. התוכנית השנייה COS היא תוכנית הכוללת מפגשים קבוצתיים בהם משוחחים על קטעי וידאו ערוכים של אינטראקציה הורה-ילד כדי להגביר את רגישות האם ויכולת היענות שלה לצרכי הילד.

ה. התערבות פסיכותרפיה הורה-ילד למשפחות בסיכון גבוה נערכה על ידי אוניברסיטת מיאמי. בתוכנית זאת נמצא כי עוני הוא גורם סיכון מרכזי להתפתחות תקינה של הילד ואף מוביל לגורמי סיכון נוספים. התוכנית נוקטת בגישה של פסיכותרפיה הורה-ילד כדי לשפר את איכות היחסים וכדי לצמצם סימפטומים התנהגותיים, רגשיים בקרב הילד, הפחתת סטרס של ההורה ודכאון. בתוכנית זו מבוצע אינטייך נרחב של ההורים והילדים ולאחר מכן ניתוח של קטע משחק מובנה הורה-ילד.

על בסיס האינטייק. כל ההורים קיבלו משוב על מצב ההתפתחות של הילד ומשוב על התנהגותם מול הילד. לאחר מכן, הציעו להורים להשתתף בתרפיה הכוללת 26 מפגשים.

אסטרטגיות לחיזוק דפוס היקשרות בטוח כוללת בדרך כלל עידוד של ההורה לעסוק בפעילות שגורמת לו הנאה יחד עם הילד ולחקור את תחושות ההורה מתוך שיחה ישירה על היקשרות. מסגרות ותוכניות מסוג זה צוינו על ידי אנשי מקצוע ביניהם: מעגל הביטחון (Circle of Security) ; (Sealy & Glovinsky, 2016) DIRFloortime ; (Carter et al, 2011) Hanen ; (Mercer, 2015) ; (Innocenti et al, 2013) PICCOLO ; (ECI organization) Make a Connection ;

כפי שצוין מעלה, ישנן גישות להתערבות אשר ממוקדות באיש המקצוע ותוארו בספרות, והן:

התערבויות ממוקדות בהשבת המטפל/איש המקצוע

תוכנית Early Head Start (EHS) בארה"ב כללה שני פרויקטים להגברת התפקוד הרפלקטיבי של צוותים מקצועיים בתחום של בריאות הנפש: תוכנית התערבות של אוניברסיטת אורגון ותוכנית התערבות של אוניברסיטת מרילנד.

א. הפרויקט הראשון- תוכנית מנטורינג רגשי - נערך בשותפות בין אוניברסיטת אורגון, תוכנית הד-סטארט בדרום אורגון, ומרכז הילדים קולומביה (Mid-Columbia) ומטרתו להגביר שינוי/צמיחה התפתחותית ויכולות סוציאליות-רגשיות בקרב ילדים בתוכנית הד-סטארט, להגביר יחסים בין הילד וההורה, להגביר את הרגישות וההיענות של ההורה לצרכי הילד וכן להעניק לעובדים אשר עורכים ביקורי-בית ידע וכלים להתמודד עם נושאים הקשורים בבריאות הנפש של ילדים ושיטות טיפול. התוכנית כללה מנטור קבוע אשר העניק הדרכה ותמיכה לאנשי הצוות בתוכנית במהלך ביקורי בית ואשר התמקד בבעיות רגשיות של ילדים וביחסי הורה-ילד. אנשי מקצוע אשר ערכו ביקורי בית עבדו עם תוכנית מובנית בתחום הסוציאלי-רגשי בשם: Creative Curriculum for Infants and Toddlers (Dombro et al, 2002). בלב ההתערבות עומדת ההנחה ששיפור יחסי הורה ילד באמצעות הגברת היכולת של ההורה להיענות לילד תוביל בסופו של דבר להיקשרות טובה יותר.

ב. הפרויקט השני, הפחתת סיכון לתחלואת נפש באמצעות הדרכה ופיתוח מקצועי (מכונה פרויקט HAPPI) נערך בשותפות אוניברסיטת מרילנד וארגון United Planning Organization בעיר וושינגטון. מטרת העל של התוכנית הייתה להדריך ולתמוך במטפלים על מנת שיאחדו את אספקת השירותים הניתנים בתחום בריאות הנפש לתינוקות בשגרת העבודה שלהם. באופן ממוקד, צוות המטפלים יצרו מפגשים בנושא אינטראקציה הורה-ילד עם משפחות בסיכון גבוה¹⁷ כדי לקדם יחסי הורה-ילד בריאים יותר וכדי לחזק את המצב הסוציאלי-רגשי של הילדים המשתתפים בתוכנית. תוכנית זו נקטה בגישה מבוססת-קהילה ומטפלים שבדרך כלל עסקו בניהול תיק המשפחה החלו לתת טיפולים באינטראקציה הורה-ילד במרכז או בביקורי בית בדרך של משחק או בליווי פעילויות שגרתיות בבית. ההתערבות הקלינית שניתנה

¹⁷ משפחות שטפלו בתוכנית היו בעלות אחת ממצבי הסיכון הבאים: דיכאון אם, התמכרות של האם לשימוש בסמים או אלכוהול, והזנחה. כמו כן, נלקחו בחשבון גורמי סיכון סביבתיים הקשורים בדמוגרפיה (מספר רב של אחים, הורות צעירה ועוד).

על ידי פרויקט HAPPI הייתה יעוץ והדרכה של הצוותים המקצועיים. הצוותים קיבלו הנחיה ממנחה (ד"ר) וכן הצוותים שערכו ביקורי בית קיבלו הדרכה אינטנסיבית של 9 ימים בתחום של בריאות הנפש.

4. מניעה של תחלואה

חוקרים במדעי המוח מדגישים את חשיבות הגיל הרך להתפתחות תקינה ולבריאות לאורך החיים. הגיל הרך נתפס כחלון הזדמנות קריטי בהתפתחות הילד וכאבן יסוד בתהליך ההיקשרות. כל אחד מהיבטים אלה נקשר במונח 'סיכון'. במחקרם של לאולס ואחרים (2014) אפיינו המשתתפים טווח רחב של גורמי סיכון להתפתחות תקינה בקרב תינוקות. גורמי הסיכון לעיתים נמצאים בזיקה זה לזה ולכן מתאפיינים באפקט מצטבר. לעיתים גורמי הסיכון מזינים זה את זה ויוצרים תהליכים דינאמיים לדוגמה: אם הסובלת ממחלה נפשית נמצאת בסיכון לביסוס היקשרות תקינה ותהליך היקשרות לא תקין מהווה סיכון עבור הפעוט אשר יכול להשליך שוב על מצבה של האם. ישנם גורמים אשר מהווים סיכון מעצם קיומם אך ישנם גורמים/משתתנים שהיעדרם מהווה סיכון לדוגמה: היעדרה של מערכת חברתית תומכת או חסר בידע על התפתחות הילד או היעדרן של מיומנויות הוריות.

פיטר פונאגי (1998) מקדיש מאמר לנושא המניעה של תחלואת הנפש- הראשונית (מספר המקרים החדשים), השניונית (משך המחלה) והשלישונית (הפחתת המוגבלות הנוצרת מתחלואת נפש). הוא טוען כי בשונה ממחלות פיסיות בהן המערכת פועלת למניעה, בתחום בריאות הנפש בגיל הרך המערכת אינה ערוכה ואינה מותאמת למאמצי מניעה. במאמרו פונאגי טוען ש- 20% מאוכלוסיית הילדים סובלת מתחלואת נפש ורק כמחציתה מגיעה לטיפול במערכת הבריאות. עוד הוא טוען כי רק 50% מחלימים והפרעות פסיכיאטריות בגיל הצעיר ממשיכות לגיל המבוגר.

הטענה המרכזית היא שלמידת גורמי הסיכון וגורמי החוסן אשר משפיעים על תהליך יצירת המחלה הם המפתח ליצירת התערבות מניעה (developmental causal chain of a disorder). כמו כן, אחת הטענות החזקות לביצוע מניעה היא ההבנה שישנן 'תקופות רגישות' בהיווצרותה של מערכת העצבים המרכזית (CNS) ואירועים כמו סטרס מתמשך, יכולים בהחלט להשפיע על ההתפתחות התקינה של המערכת.

הקושי העיקרי הוא שלא ניתן להשוות בין תוצאות מחקרי הערכה שנעשו על התערבויות מניעה שונות בשל חוסר אחידות בשיטות המדידה. יחד עם זאת החוקר קורא לפתח התערבויות הנשענות על Theory of Mind שבמרכזם תהליך מנטליזציה - יצירת שיח עם ההורה על רגשותיו שלו ביחסו לילד וביחסו לילד מניעים שונים להתנהגותו. תפיסת הילד הישות בעלת רגשות וצרכים אוטונומיים כבר יכולה להוביל לשיפור ביחסי הורה-ילד.

5. מחקרים ממוקדים בהורים לילדים עם מוגבלות

להלן סקירה של חמישה מחקרים בתחום בריאות הנפש אשר מוקדו בהורים לילדים עם מוגבלות/ צרכים מיוחדים

א. מחקר שנערך על ידי Sealy & Glovinsky (2016) בקרב הורים לילדים עם מוגבלות התפתחותית נוירולוגית בגילאי שנתיים ועד 6 שנים בדק את השפעתה של התערבות דיאדית הורה-ילד על תפקודו הרפלקטיבי של ההורה. ההתערבות כללה משחק הורה-ילד ולאחריו שיח של מנטליזציה להורים על רגשותיהם ומניעי הילד. מממצאי המחקר עלה שקבוצת ההורים שעברה התערבות דיאדית קיבלה ציונים גבוהים יותר בתפקוד הרפלקטיבי לעומת קבוצת הביקורת. עוד עלה מהמחקר שטיפול קצר

אפקטיבי לשיפור התפקוד הרפלקטיבי של ההורה. למרות שההתערבות הייתה קצרה היא הייתה אינטנסיבית והעניקה תמיכה לקשר הורה-ילד.

ב. מחקר שערך Crossman ואחרים (Crossman et al, 2018) בקרב משפחות לילדים עם מוגבלות בארה"ב בחן התערבות בגיל הרך אשר עוסקת בטיפול ביחסים בין ההורים באמצעות ביקורי בית ואת השפעתה על תפקוד האם והתפתחות הילד. במחקר זה נמצא כי מספר ביקורי הבית שניתנו בהתערבות לא השפיע על רמת התפקוד של האם. עם זאת, יחסי משפחה חיוביים נמצאו בקשר חיובי עם רמת התפקוד של האם.

ג. מחקר הערכה שנערך על ידי Burton ואחרים (Burton et al, 2018) לתוכנית ההזנה (The Nurturing Program) בחן את האפקטיביות של תוכנית ההתערבות להורים לילדים עם צרכים מיוחדים (SNHC). במחקר השתתפו 87 משפחות. 46 מהמשפחות היוו קבוצת ביקורת וקיבלו מנהל מקרה (case manager) בלבד. 41 משפחות, קבוצת הניסוי קיבלו 12 מפגשים עם תכנים ייעודיים וגם מנהל מקרה (Case manager). המשפחות מילאו שאלוני עמדות על גידול ילדים וכוחות המשפחה לפני ואחרי ההתערבות. נמצא כי בקרב משפחות אשר עברו את התוכנית עלו מדדי האמפתיה כלפי ילדיהם. שתי הקבוצות שיפרו את עמדותיהם כלפי עונשים גופניים ורמת ההעצמה עלתה. מהמחקר עולה כי שני סוגי ההתערבות, מנהל מקרה וההתערבות הכוללת מנהל מקרה ומפגשים תכנים מעניקים להורים כלים להתמודדות ומעצימים אותן.

ד. מחקר LEARN2MOVE 0-2 הוא ניסוי מבוקר רנדומלי על התערבות מוקדמת בפעוטות אשר בסיכון גבוה ל-CP. ההתערבות שנבחנה היא COPCA בהשוואה לטיפול פיזיותרפיה רגיל בפעוט. להתערבות זו שני רכיבים. רכיב ראשון הוא מאמן אישי לפיזיותרפיה עבור המשפחה והרכיב השני הוא רכיב ניורו-התפתחותי בגישת Hand-off אשר מאתגרת את הילד למצוא אסטרטגיה מוטורית מסתגלת בעצמו. המחקר בחן את השינויים בתפקוד המשפחה וכן את רמת ההשתתפות והפעילות של הפעוט. ההתערבות ארכה כשנה במהלכה קבוצה אחת קיבלה את ההתערבות וקבוצה שנייה של ילדים קיבלה פיזיותרפיה רגילה. במדד העצמת המשפחה (FES) וכן במדדי התפקוד של הילדים, לא נמצאו הבדלים בין משפחות שהשתתפו בתוכנית COPCA לבין משפחות שקיבלו טיפול פיזיותרפיה בלבד. מדד איכות החיים של המשפחה כן התחזק בקרב משפחות שהשתתפו בניסוי לעומת קבוצת הביקורת וזאת בעיקר במדדים של תפיסת הבריאות הכללית של הילד ורווחה רגשית של ההורים (Hielkema et al, 2019).

ה. מחקר הערכה (Kasparian et al, 2019) של התערבויות רגשיות המיועדות לטיפול בהורים לפעוטות בגילאי 0-12 חודשים אשר סובלים ממחלת לב מולדת (CHD) ואשר נזקקו לניתוח ולאשפוז בטיפול נמרץ. המחקר ביצע השוואה בין סוגי ההתערבויות ומצא כי כולן בוצעו בשיטת טיפול פרונטאלית (בשונה מווידאו לדוגמא) אך כל אחת נקטה בגישה טיפולית שונה (אינטראקציה הורה-ילד, טיפול פליאטיבי מוקדם בילדים, גישה פסיכו-חינוכית, הדרכת הורים, סיעוד ממוקד-משפחה). ארבע מתוך 4 ההתערבויות הצליחו להפחית חרדה למרות שאיכות הנתונים שנאספו היתה נמוכה. נמצאו תוצאות חיוביות גם במדדים: התמודדות האם, היקשרות אם-ילד, ביטחון הורי ושיעור רצון מהטיפול הרפואי בילד. ממצאים מעורבים נמצאו ביחס לדיכאון אם. לא נמצאו ממצאים ביחס לשיפור איכות החיים ההורה או של המשפחה.

6. סבאות וסבתאות

מחקרים קודמים מצביעים על סבים וסבתות כמקור תמיכה מרכזי להורים לילדים עם מוגבלות (Baxter & Warrant, 2015; Findler, 2000). באופן טיפוסי לסבתות יש תפקיד דומיננטי יותר בטיפול בנכדים ולסבתא מצד האם יש קשר קרוב יותר לעומת הסבים והסבתות האחרים.

לרוב, הסבים והסבתות הם המקור הראשון אליו פונים ההורים לעזרה או לקבלת עצה בנושאים רבים. יתרה מכך, הם תורמים בסיוע פרקטי ממשי בטיפול בנכדים וגם בסיוע כפסי בעתות משבר. למעשה הם הגורם הבלתי הפורמאלי העיקרי אשר מסייע בטיפול בילדים (ABS, 2014; Winefield & Air, 2010).

אולם, בשנים האחרונות ישנה ירידה במספר שעות שהסבים והסבתות מעניקים לטיפול בנכדים (Jenkins, 2010) והתפתחות חדשה בתפקיד הסבים והסבתות.

באופן כללי ישנו מחקר מועט על תפקיד הסבים והסבתות בסיוע למשפחות בהן ילדים עם מוגבלות ואף מחקר מוגבל יותר בתפקידם של סבים וסבתות כמקור תמיכה לתפקוד פסיכולוגי של ההורים. המחקר כלל עד כה דגימות קטנות מאוד ונעשה שימוש בעיקר בשיטות איכותניות וניכר כי הממצאים אינם עקביים- בחלקם נמצא קשר בין הסתגלות ההורים ותמיכת הסבים והסבתות ובאחרים נמצא רק קשר בין למצב דחק של האם (Blacher et al, 2016; Lee et al, 2010; Mitchell, 2006; Rosenbaum, 2016).

מחקר מוקדם שבוצע בקרב 150 אימהות לילדים עם מוגבלות על מקורות תמיכה, סיוע, ומעורבות סבים וסבתות (Baranowski & Schilmoeller, 1999) מצא שסבתות מצד האם היו מקור התמיכה העיקרי לאימהות. מחקרים שבוצעו בשנים מאוחרות יותר על הורות מסתגלת מצאו שתמיכה רגשית מצד הסב [מצד האב] תרמה באופן המשמעותי ביותר להסתגלות של האב ואילו תמיכה רגשית מצד הסבתא [מצד האם] תרמה באופן המשמעותי ביותר להורות מסתגלת של האם (Trute, 2003; Trute et al, 2008). תמיכה רגשית של סבים וסבתות נמצאה חשובה ומשמעותית יותר מתמיכה פרקטית.

במחקר שנערך בקרב אימהות לילדים עם מוגבלות באוסטרליה (Crettenden et al, 2018) נמצא בדומה למחקר קודם כי אימהות נתונות ברמות גבוהות של דחק. בדומה למחקרים קודמים, סבתות הן מקור התמיכה העיקרי ובעיקר סבתות שהיו ביחסים קרובים עם בנותיהן. מהמחקר עלה כי שני גורמים השפיעו על הפחתת הדחק והם מצבה הבריאותי של הסבתא ויחסיה עם הסב. מצבה הבריאותי של הסבתא משפיע מצד אחד על יכולה להמשיך לעבוד בעצמה ומצד שני יכול להשפיע על עוצמת העזרה והסיוע שהיא מעניקה למשפחתה.

התרומה של מחקרים אלה לעיצוב שירותים היא בהבנה כי הסבים והסבתות הם חלק מהמערך המשפחתי והטיפולי. על כן יש להתייחס אליהם כחלק אינטגרלי מהתערבות רגשית משפחתית כפרטים אשר זקוקים לתמיכה ומצד שני כמקור תמיכה וסיוע להורים.

- Alexander, S.L., Frederico, M., & Long, M. (2018). Attachment and Children with Disabilities: Knowledge and Views of Early Intervention Professionals. *Children Australia*, 43(4), 245-254.
- Baranowski, M.D. & Schilmoeller, G.L. (1999). Grandparents in the lives of grandchildren with disabilities: Mother's perceptions. *Education and Treatment of Children*, 22(4), 427-446.
- Baxter, J., & Warren, D. (2015). Grandparents in their young grandchildren's lives. Australian Institute of Family Studies, The longitudinal study of Australian children : Annual statistical report 2014. Melbourne: AIFS.
- Beeber, L.S., Chazan-Cohen, R., Squires, J., Jones Harden, B., Boris, N.W., Heller, S.S., & Malik, N.M. (2007). The Early Promotion and Intervention Research Consortium (E-PIRC): Five approaches to improve infant/toddler mental health in early head start. *Infant Mental Health Journal*, 28(2), 130-150.
- Blacher, J., Knight, E., Kraemer, B.R., & Feinfeld, K.A. (2016). Supporting families with children with ID. In A. Carr, C. Linehan, G. O'Reilly, P. Noonan Walsh, & J. McEvoy (Eds.). *The Handbook of intellectual disability and clinical psychology practice* (2nd ed.). NY: Routledge.
- Bowlby, J. (1969). *Attachment and Loss. Vol. 1: Attachment*. New York: Basic Books.
- Burton, R.S., Zwahr-Castro, J., Magrane, C.L., Hernandez, H., Farley, L.G., Amodei, N. (2018). The Nurturing Program: An Intervention for Parents of children with Special Needs. *Journal of Child Family Studies*, 27, 1137-1149.
- Carter, A. S., Messinger, D. S., Stone, W. L., Celimli, S., Nahmias, A. S., & Yoder, P. (2011). A randomized controlled trial of Hanen's 'More Than Words' in toddlers with early autism symptoms. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 52(7), 741-752. doi: <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2011.02395.x>
- Charman, T., Ricketts, J., Dockrell, J., Lindsay, G., & Palikara, O. (2015). Emotional and behavioral problems in children with language impairments and children with autism spectrum disorders. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 50(1), 84-93.
- Crettenden, A, Lam, J., Denson, L. (2018). Grandparent support of mothers caring for a child with disability: Impacts on maternal mental health. *Research in Developmental Disabilities*, 76, 35-45.
- Dombro, A., Colker, L., & Dodg, D. (2002). *The creative curriculum for infants and toddlers*. Clifton Park NY: Delmar Thomson Learning.
- Facchini, S., Martin, V., & Downing, G. (2016). Pediatricians, well-baby visits, and video intervention therapy: feasibility of a video-feedback infant mental health support intervention in a pediatric primary health care setting. *Frontiers in psychology*, 7, 179.
- Findler, L. (2000). The role of grandparents in the social support system of mothers of children with a physical disability. *Families in Society: The Journal of Contemporary Social Services*, 81(4), 370-381.
- Funagy, P. (1998). Prevention, The appropriate target of infant psychotherapy. *Infant Mental Health Journal*, 19(2), 124-150.
- Granqvist, P., Sroufe, A., Dozier, M., Hesse, E., Steele, M., Van Ijzendoorn, M., . . . Duschinsky, R. (2017). Disorganized attachment in infancy: A review of the phenomenon and its implications for clinicians and policy-makers. *Attachment & Human Development*, 1-25. Retrieved from <https://doi.org/10.1080/14616734.2017.1354040>, doi: 10.1080/14616734.2017.1354040.
- Gul, H., Erol, N., Akin, D., Gullu, B., Akcakin, M., Alpas, B., & Oner, O. (2016). Emotional availability in early mother-child interactions for children with autism spectrum

- disorders, other psychiatric disorders, and developmental delay. *Infant Mental Health Journal*, 37(2), 151–159. doi: [10.1002/imhj.21558](https://doi.org/10.1002/imhj.21558).
- Hart, S.N., & Brassard, M.R. (1987). A major treat to children's mental health. *American Psychologist*, 42, 160-165.
- Hastings, R. (2002). Parental stress and behaviour problems of children with developmental disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 27(3), 149–160. doi: [10.1080/1366825021000008657](https://doi.org/10.1080/1366825021000008657).
- Hielkema, T., Boxum, A.G., Hamer, E.G., La Bastide-van Gemert, S., Dirks, T., Reinders-Messelink, H.A., Maathuis, C.G.B., Verheijden, J., Geertzen, J.H.B., Hadders-Algra, M. (2019). LEARN2MOVE 0-2 years, a randomized early intervention trial for infants at very high risk of cerebral palsy, Disability and Rehabilitation. DOI: [10.1080/09638288.2019.1610509](https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1610509)
- Howe, D. (2006). Disabled children, parent-child interaction and attachment. *Child and Family Social Work*, 11, 95–106.
- Innocenti, M., Roggman, L., & Cook, G. (2013). Using the PICCOLO with parents of children with a disability. *Infant Mental Health Journal*, 34(4), 307–318. doi: [10.1002/imhj.21394](https://doi.org/10.1002/imhj.21394)
- Jenkins, B. (2010) Grandparent childcare in Australia: A literature review. *Elder Law Review*, 6, 1-19.
- John, A., Sheffield Morris, A., & Haliburton, A. (2012). Looking beyond maternal sensitivity: Mother-child correlates of attachment security among children with intellectual disabilities in urban India. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(11), 2335–2345. doi: [10.1007/s10803-012-1479-y](https://doi.org/10.1007/s10803-012-1479-y).
- Kasparian, N. A., Kan, J. M., Sood, E., Wray, J., Pincus, H. A., & Newburger, J. W. (2019). Mental health care for parents of babies with congenital heart disease during intensive care unit admission: Systematic review and statement of best practice. *Early Human Development*, 139, 104837.
- Koren-Karie, N., Oppenheim, D., Dolev, S., Sher, E., & Etzion-Carasso, A. (2002). Mothers' Insightfulness Regarding Their Infants' Internal Experience: Relations With Maternal Sensitivity and Infant Attachment. *Developmental Psychology*, 38(4), 534-542.
- Lawless, A., Coveney, J., MacDougall, C. (2014). Unfant Mental Health promotion and the sidcourse of risk. *Sociology of Health & Illness*, 36 (3), 416-431.
- Lee, M., & Gardiner, J.E. (2010). Grandparents' involvement and support in families with children with disabilities. *Educational Gerontology*, 36(6), 467-499.
- Mercer, J. (2015). Examining Circle of Security™: A Review of Research and Theory. *Research on Social Work Practice*, 25(3), 382–392. doi: [10.1177/1049731514536620](https://doi.org/10.1177/1049731514536620)
- Meschino, D., Philipp, D., Israel, A., & Vigod, S. (2016). Maternal-infant mental health: postpartum group intervention. *Arch Women's Mental Health*, 19, 243-251.
- Mitchell, D., Hauser-Cram, P., & Crossman, M. (2015). Relationship dimensions of the 'Down syndrome advantage'. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(6), 506–518. doi: [10.1111/jir.12153](https://doi.org/10.1111/jir.12153).
- Mitchell, W. (2006). Research Review: the role of grandparents in intergenerational support for families with disabled children. *Child and Family Social Work*, 12(1), 94-101.
- Newland, R., & Crnic, K. (2017). Developmental risk and goodness of fit in the mother-child relationship: Links to parenting stress and children's behaviour problems. *Infant and Child Development*, 28(2), 1–18. Retrieved from doi: [10.1002/icd.1980](https://doi.org/10.1002/icd.1980)
- Oppenheim, D., Koren-Karie, N., Dolev, S., & Yirmiya, N. (2012). Maternal sensitivity mediates the link between maternal insightfulness/resolution and child-mother attachment: The case of children with autism spectrum disorder. *Attachment & Human Development*, 14(6), 567–584. doi: [10.1080/14616734.2012.727256](https://doi.org/10.1080/14616734.2012.727256).

- O'Hagan, K.P. (1995). Emotional and Psychological abuse-problems of definition. *Child Abuse & Neglect*, 19, 449-461.
- Potharst, E. S., Aktar, E., Rexwinkel, M., Rigterink, M., & Bögels, S. M. (2017). Mindful with your baby: Feasibility, acceptability, and effects of a mindful parenting group training for mothers and their babies in a mental health context. *Mindfulness*, 8(5), 1236-1250.
- Rodriguez, G.M., Garcia, D., Blizzard, A., Barroso, N.E., Bagner, D.M. (2018). Characterizing Intervention Strategies used in Community-based Mental Health care for Infant and their Families. *Administration and Policy in Mental Health Services Research*, 45, 716-730.
- Rosenbaum, P.(2016). Developmental disability: shouldn't grandparents have a place at the table? *Developmental Medicine and child Neurology*, 58(6), 528.
- Schore, A.N. (1996). The experience-dependent maturation of a regulatory system in the orbital prefrontal cortex and the origin of developmental psychopathology. *Development and Psychopathology*, 8, 59– 87.
- Schore, A.N. (1997a). Early organization of the nonlinear right brain and development of a predisposition to psychiatric disorders. *Development and Psychopathology*, 9, 595–631.
- Schore, A.N. (1998a). The experience-dependent maturation of an evaluative system in the cortex. In K. Pribram (Ed.), *Brain and values: Is a biological science of values possible* (pp. 337–358). Mahwah,NJ: Erlbaum.
- Schore, A.N. (1998b). Early shame experiences and infant brain development. In P. Gilbert & B. Andrews Shame (Eds.), *Iinterpersonal behavior, psychopathology, and culture* (pp. 57–77). New York: Oxford University Press.
- Schore, A.N. (1999a). *Commentary on emotions: Neuro-psychoanalytic views*. *Neuro-Psychoanalysis*, 1, 49–55.
- Schore, A.N. (2000b). Attachment and the regulation of the right brain. *Attachment & Human Development*, 2, 23–47.
- Schor, A.N. (2001). The Effects of Early Relational Trauma on Right Brain Development, Affect Regulation, and Infant Mental Health. *Infant Mental Health Journal*, 22(1–2), 201–269.
- Sealy, J., & Glovinsky, I. P. (2016). Strengthening the reflective functioning capacities of parents who have a child with a neurodevelopmental disability through a brief, relationship-focused intervention. *Infant Mental Health Journal*, 37(2), 115–124. doi: <https://doi.org/10.1002/imhj.21557>
- Swain, J. E., Ho, S. S., Rosenblum, K. L., Morelen, D., Dayton, C. J., & Muzik, M. (2017). Parent–child intervention decreases stress and increases maternal brain activity and connectivity during own baby-cry: An exploratory study. *Development and Psychopathology*, 29(2), 535.
- Totsika, V., Hastings, R., Emerson, E., Lancaster, G., & Berridge, D. (2011). Apopulation-based investigation of behavioural and emotional problems and maternal mental health: Associations with autism spectrum disorder and intellectual disability. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 52(1), 91–99. doi: [10.1111/j.1469-7610.2010.02295.x](https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2010.02295.x).
- Trickett, P.K., & McBride-Chang, C. (1995). The developmental impact of different forms of child abuse and neglect. *Developmental Reviews*, 15, 311-337.
- Trute, B., Worthington, C., & Hiebert-Murphy, D. (2008). Grandmother support for parents of children with disabilities: gender differences in parenting stress *Families Systems & Health*, 26(2), 135-146.
- Trute, B. (2003). Grandparents of children with developmental disabilities. *Families in society*, 84(1), 119-126.

- Tubach, F., Greacen, T., Saias, T., Dugraiver, R., (et al). (2012). Ahome-visiting intervention targeting determinants of infant mental health: the study protocol for the CAPEDP randomized controlled trail in France. *BMC Public Health*, *12* 648-
- van Ijzendoorn, M., Rutgers, A., Bakermans-Kranenburg, M., Swinkels, S., van Daalen, E., Dietz, C., van Engeland, H. (2007). Parental sensitivity and attachment in children with autism spectrum disorder: Comparison with children with mental retardation, with language delays, and with typical development. *Child Development*, *78*(2), 597–608. doi: [10.1111/j.1467-8624.2007.01016.x](https://doi.org/10.1111/j.1467-8624.2007.01016.x)
- Winefield, H., & Air, T. (2010). Grand parenting: Diversity in grandparent experiences and needs for healthcare and support. *International Journal of Evidenced-based Healthcare*, *8*(4), 277-283.
- Zeanah, P.D., StaffordB., & Zeanah, C. (2005). *Clinical Interventions to enhance infant mental health: A selective review*. National center for infant and early childhood health policy at UCLA.

פרק ו : דוח מסכם של השאלונים והראיונות עם בכירים בארץ- ילדים עם מוגבלות

יצחק הירשברג בסיוע יחידת המחקר של בית איזי שפירא בראשותה של ד"ר דנה רוט.

כחלק מתהליך הקמת מכון ברימן הוחלט לפנות לבכירים מתחומי הבריאות והרווחה, הפסיכיאטריה, הפסיכולוגיה והאקדמיה, שיחוו את דעתם על הקמת המכון, פעילותו ומטרותיו. המידע והתוצאות שעלו מהשאלונים והראיונות הללו נועדו לסייע לנו לדייק את המאפיינים ואת כיווני הפעולה של המכון.

השאלות שהם נשאלו התייחסו לנושא רווחתם הנפשית של אנשים עם מוגבלות והתמיכה הרגשית שראוי שהם יקבלו. פרק זה כולל רק את השאלות הנוגעות ספציפיות לגיל הינקות והגיל הרך, תחום שבו נתמקד בשנים הקרובות (שאלות על מבוגרים עם מוגבלות ניתן למצוא בפרק ב).

הכנו רשימה של בכירים הקשורים לנושא המוגבלויות בהווה או בעבר, אנשי מקצוע ובעלי תפקידים מהארץ ופנינו אליהם בבקשה לענות על שאלון או להתראיין. בהמשך בכוונתנו לפנות גם למספר מומחים בפינלנד ובארה"ב לשמוע גם את דעתם ולהכיר את המבנה והשירותים הניתנים אצלם.

מחלקת המחקר בבית איזי שפירא בנתה את השאלון כך שיהיה עד כמה שניתן עם שאלות מובנות (סגורות) שיקל על איסוף הנתונים ועיבודם. כמו כן היו גם שאלות פתוחות. בנוסף נערכו גם מספר ראיונות מקוונים או טלפונים. חשוב לציין שכול הבכירים שפנינו אליהם נרתמו ושיתפו פעולה ברצון והקדישו מזמנם לעניין זה ועל כך תודתנו העמוקה.

12 בכירים/רות ענו על השאלון ובנוסף נערכו 3 ראיונות עומק. להלן סיכום ממצאי השאלונים והראיונות הממוקדים בילדים עם מוגבלות ותובנות המסקנות העולות להבנתנו, מנתונים אלה.

להלן הממצאים לפי נושאים :

ההחלטה להשקיע בגיל הרך ועל חשיבות ההשקעה בקבוצת גיל זו

שאלה פתוחה 10 : מרכז ברימן יתמקד בשלב הראשון בגילאי הינקות והגיל הרך (5-0). מה דעתך על בחירה זו?

9 מתוך 11 המשיבים (81%) חושבים שזו החלטה טובה ונכונה, הן לפעוטות והן למשפחות שלהם. הגיל הרך הוא הגיל שבו מתגלים הקשיים ויש חשיבות רבה מאוד לתמיכה ולסיוע שיקבלו ההורים המתמודדים עם גידול תינוק עם צרכים מיוחדים/מוגבלות והן לסביבה הקרובה שלו שהם הצוותים החינוכיים והשיקומיים. גיל הינקות הוא גיל של התפתחות מואצת וטוב שההתערבות תעשה בגילאים אלו ולא תתמקד רק בהיבטים השיקומיים. חוסן ובריאות נפשית נבנים בגילאים אלו.

משיב אחד טען שמיותר להשקיע בגיל זה היות וקיימים בקהילה פסיכיאטרים שגילאים אלו הם בתחום מומחיותם. משיב נוסף אמר שיש לו קושי עם הגדרת תינוק כבעל צורך להתערבות בבריאות הנפש. שני משיבים טענו שיש לכול גיל אתגרים משלו ואולי אפשר להרחיב את ההשקעה לאו דווקא לגיל הזה, אולי להרחיב לגילאי הילדות.

שאלה פתוחה 13 : מה ידוע לך על תוכניות או שירותים בתחום הרגשי של פעוטות עם מוגבלות במדינת ישראל? אם כן למי מהארגונים, המוסדות או אנשי המקצוע בארץ כדאי לפנות במטרה לחבר אותם לתהליך

זה?

4 מהמשיבים (40%) ענו שאינם מכירים תוכניות כאלו כלל. 3 משיבים (30%) מכירים חלקית התארגנויות של רשויות מקומיות או ברמה הארצית "התוכנית הלאומית לילדים ונוער בסיכון". 3 משיבים (30%) לא התייחסו לכך בתשובתם. לגבי גורמים שכדאי לחבור אליהם ועוסקים בנושא הוזכרו: היחידה לגיל הרך בבית חולים גהה שדר. מירי קרן ניהלה עד השנה, יחידה דומה בסורוקה, המתי"א בערים השונות, המרפאה הנוירו-התפתחותית בשניידר ובתל השומר. הוזכרו גם ד"ר אוריין מאשדוד, פסיכיאטרית העוסקת בהפרעות נפשיות בגיל הרך ובעיות התפתחות ודר. אריאל טננבאום העוסק באופן ספציפי בתסמונת דאון.

שאלה פתוחה 14: האם ידוע לך על תוכניות ושירותים בתחום הרגשי של פעוטות עם מוגבלות בחו"ל? אם כן, למי מהארגונים, המוסדות או אנשי המקצוע כדאי לפנות במטרה לחבר אותם לתהליך זה?

10 מתוך 11 המשיבים לא מכירים תוכניות או שירותים בחו"ל בתחום הרגשי לפעוטות עם מוגבלות. אחד המשיבים הציע לפנות לפינלנד, שם שירותי הבריאות והרווחה הם תחת משרד ממשלתי אחד.

אחד המשיבים ציין שלמרות שעוסק בתחום לא מצא בספרות המקצועית איזו שהיא התייחסות למוסד או ארגון או תוכנית המיועדת ספציפית לנושא פעוטות עם מוגבלות התפתחותית. ההתייחסות הקיימת היא יותר לבעיות התנהגותיות ולאופן שהורים צריכים להגיב אליהם אך לא ספציפית לילדים עם מוגבלות.

נראה אם כך שנושא בריאות הנפש של גיל הינקות והגיל הרך איננו זוכה להתייחסות ספציפית, לא בארץ ולא בעולם וגם לא מקבל את ההתייחסות המתאימה בספרות המקצועית. בפעוטות עם מוגבלות התפתחותית מטפלים רופאים התפתחותיים ומכונים להתפתחות הילד. עדיין נראה שיש חוסר גדול בהתייחסות לתחום המוגבלות. יש לציין שבספר האבחנות 0-5 קיימת התייחסות לציר ההתפתחות הגופנית וכשלים בה.

סיכום ומסקנות

בשאלת החלטה להשקיע בגיל הרך וחשיבות ההשקעה בקבוצת גיל זו. רוב המשיבים ענו שזו החלטה טובה ונכונה, הן לפעוטות והן למשפחות שלהם. הגיל הרך הוא הגיל שבו מתגלים הקשיים ויש חשיבות רבה מאוד לתמיכה ולסיוע שיינתנו להורים המתמודדים עם גידול תינוק עם צרכים מיוחדים והן לסביבה הקרובה שלו שהם הצוותים החינוכיים והשיקומיים. החוסן ובריאות נפשית נבנים בגילאים אלו.

לגבי תוכניות ושירותים בתחום הרגשי לפעוטות עם מוגבלות בארץ ובעולם, רוב המשיבים אינם מכירים תוכניות כאלו. גם לגבי מחקר ומאמרים בספרות המקצועית נראה שההתייחסות לנושא זה מועטה מאוד. ההתייחסות הקיימת היא יותר לקשיים בהתפתחות וקשיים בהתנהגות וכמעט שלא קיימת התייחסות לבריאותו הנפשית של הפעוט כתורמת ותומכת בהתפתחות במצבים שיש בהם מוגבלות התפתחותית.

ניתן לסכם ולהסיק מתוך השאלונים והראיונות (על מבוגרים כפי שמורחב בפרק ג ועל ילדים כפי שמורחב בפרק זה) שההתייחסות לשלומות ולרווחה הנפשית של אנשים עם מוגבלות היא חשובה ורצויה. למכון ייעודי שיעסוק בכך יכולה להיות תרומה משמעותית במיוחד כשיש חוסר גדול בידע מקצועי בתחום ובתוכניות ארציות העוסקות בכך. הבחירה בפעוטות כנושא ראשון להערכה ומחקר היא בחירה טובה וראויה היות שלמרות שמקובלת ההבנה שההשקעה בגילאים אלו חשובה ביותר, מה שקיים לא מספיק וזהו המצב במיוחד לגבי פעוטות עם מוגבלות התפתחותית ומשפחותיהם.

פרק ז : מודל התערבות אינטגרטיבי ביו-פסיכו-סוציאלי במעונות יום שיקומיים

ד"ר טלי-נוי הינדי, יצחק הירשברג, ד"ר מירי קרן, שפי משיח ולילי לוינטון

המודל המתגבש ועקרונותיו

להשקעה בגיל הצעיר יש ערך רב והשפעה ארוכת טווח, למעשה על כול מהלך החיים. בגיל זה של התפתחות וגדילה, היכולת להתערב ולהשפיע גבוה יותר בכל התחומים, וכפי שהוכח גם במחקרים, יש לכך אפקטיביות גבוהה יותר מהתערבות מאוחרת. מעבר להיבט הפסיכולוגי האישי, להשקעה זו יש השפעה על יכולת ההתמודדות, על היכולת לחברות ולסוציאליזציה ואף להשתלבות בהמשך החיים. ילדים עם מוגבלות זכאים לתמיכה וסיוע כזה וראוי שיקבלו אותה בשלב מוקדם בחייהם.

לכן, מכון ברימן מפתח מודל התערבות **אינטגרטיבי ביו-פסיכו-סוציאלי** למעונות יום שיקומיים לילדים עם מוגבלות התפתחותית. בלב המודל עומדת גישה הוליסטית-אקולוגית הקוראת להתערבות עם הפעוט וסביבתו. ההתערבות הזו כוללת, בשונה מהקיים במעונות יום שיקומיים, רכיב מורחב של מענה לצרכים הנפשיים של הפעוט וקשריו עם ההורים ועם אנשי הצוות.

מודל התערבות אינטגרטיבי ביו-פסיכו-סוציאלי - המשמעות הראשונית של אינטגרציה ביו-פסיכו - סוציאלית היא ההכרה שקיים חיבור בין גוף ונפש. העיקרון הראשון בבסיס המודל היא ההבנה שבמציאות האנושית הגוף והנפש בלתי נפרדים, ארוגים זה בזה והולכים יחד. דווקא פיצול בין הגופני לנפשי הוא סימן לקושי או חולי (Winnicott, 1956). המודל האינטגרטיבי נותן מענה לחיבור בין הנפשי לגופני וזאת בשונה מהמודל השיקומי- רפואי אשר עובד על הפיצול ולא על אינטגרציה/ סרגציה על ידי התייחסות לפונקציה גופנית או נפשית בלא ראייה הוליסטית. אצל פעוטות עם מוגבלות התפתחותית זהו נושא אקוטי. ההיבטים הנפשיים נוכחים בעוצמה רבה בכול התערבות רפואית ו/או שיקומית שהפעוט עובר. הפעוט רגיש לתחושות ולהשלכות הגלויות ואלו שאינן גלויות או מודעות של סביבתו הקרובה: ראשית לכול ההורים אבל גם דמויות משמעותיות נוספות בחייו כמו למשל מטפלים ממקצועות שונים וסייעות שהן דמויות קרובות עבורו (care givers).

החיבור הנוסף במודל זה הוא בין הרכיב הסוציאלי לבין מצבו הביו-פסיכולוגי של הילד. המודל כולל התערבות עם הפעוט עצמו לצד התערבות והשקעה בסביבתו: הורים וצוות טיפולי. אצל פעוטות שמתגלה אצלם קושי בהתפתחות, כמו הפעוטות במעון יום שיקומי, התערבות והשקעה כזו מקבלים משמעות רבה מאוד דווקא בגלל הקושי של הסביבה להתמודד עם המוגבלות. התייחסות למצבם הנפשי של המטפלים העיקריים בילד (הוריו, גנות, סייעות) וסיוע בהתמודדות הרגשית שלהם עם מצבו של הילד תשפר את יכולתם לייצר עבורו **רווחה נפשית** מיטבית ותאפשר לו לשגשג ולהתפתח לפי יכולתו.

העיקרון ההתפתחותי- העיקרון השני העומד בבסיס המודל הוא הסתכלות רחבה על התפתחות הילד ולא רק על בעיית התפקוד (הרחבה לעומת מיקוד). יתרון הגישה השיקומית רפואית הוא בהתמקצעות וביצירת מומחיות בדבר אחד, זהו ידע חשוב ביותר לכשעצמו שאי אפשר כלל להמעיט בחשיבותו. אבל אצל פעוטות במיוחד, הנמצאים בתוך תהליך של גדילה ובהתפתחות, סרגציה כזו לא משרתת טוב את ההתפתחות הכוללת. כך למשל עיוות ברגל יטופל על ידי פיזיותרפיסטית בצורה מצוינת אבל בלי התייחסות להיבט הנפשי כלומר: מה העיוות גרם ליחסים במשפחה, ליחס ההורים אליו לתפיסה שלהם אותו כמוצלח או מאכזב, זו תהיה התייחסות חלקית מאוד ובמידה רבה תשפיע על היכולת של הפעוט לספוג את העזרה והסיוע

השיקומית שתיתן לו ותשפיע על היכולת שלו לשגשג ולהתפתח, היא משפיעה על היכולת לבניית החוסן שלו (Resilience), על התפתחות עצמי והתפיסה העצמית שלו (I'ness, Self) ובאופן כללי על בריאותו הנפשית.

מודל התערבות ממוקד מוגבלות - מודל ההתערבות שמפתח מכון ברימן מניח כי טיפול רגשי בילדים עם מוגבלות ובמשפחותיהם הוא טיפול רגשי בעל מאפיינים ייחודיים הדורש מומחיות וידע בתחום התפתחות הילד, פסיכולוגיה ופסיכיאטריה של הילד, והזיקות שלהם לעולם השיקום והמוגבלות. הטיפול הרגשי בילדים ובאנשים עם מוגבלות שונה במובן זה מטיפול רגשי באוכלוסיות ללא מוגבלות והוא ייחודי. יש לציין כי בתוך אוכלוסיית אנשים עם מוגבלות קיימות תתי קבוצות של מוגבלויות ייחודיות וגם מידת הפגיעה שלהם שונה. ההנחה הבסיסית היא שילדים עם מוגבלות עוברים תהליך רגשי תוך כדי הטיפול השיקומי שלהם ולצד התהליך החינוכי שהם עוברים במהלך ילדותם במעון יום, בגן או בבית הספר. לאור העובדה כי חוויותיהם הרגשיות עמוקות ומשפיעות על התפתחותם יש צורך בעיבוד חוויות אלה ויש צורך לתמוך בהם רגשית על מנת שיוכלו לשאת את התהליך השיקומי ויצליחו להגיע לתפקד מיטבי יחד עם המוגבלות ויוכלו להשתלב באופן מיטבי באוכלוסייה הכללית. יתרה מכך, גם הורים לילדים עם מוגבלות זקוקים לתמיכה וטיפול רגשי על מנת לעבד את רגשותיהם כמטפלים ראשיים בילד עם מוגבלות. הורים לילד עם מוגבלות בדומה לכל הורה עוברים תהליכים פסיכולוגיים עם ילדיהם אשר משפיעים על התפתחותו התקינה של הילד. חשוב שהורים לילדים עם מוגבלות יגיעו להשלמה ולקבלה של ילדם עם המוגבלות ויסייעו לילדם לפתח תחושת מסוגלות וחוסן נפשי.

מסקר¹⁸ שערכה יחידת המחקר של בית איזי שפירא בנושא טיפול רגשי לאנשים עם מוגבלות בישראל ובו נערכו ראיונות עם מומחים בתחום עלה כי לטיפול באנשים עם מוגבלות ייחודיות בהיבטים רבים, להלן ההיבטים שעלו מתשובותיהם של המרואיינים (הרחבה בפרק שאלונים):

1. התאמות והנגשה של הטיפול.
2. תגובה שונה של אנשים עם מוגבלות שכלית להתערבות תרופתית.
3. הבדלים בקצב הטיפול, צורת הטיפול ומטרות הטיפול אצל אנשים עם מוגבלות. ההבדלים האלו באים לביטוי כבר בשלב האבחון ובהבנת ההתנהגויות השונות.
4. הצורך בשיתוף הסביבה, ההורים והמטפלים השונים מגיל צעיר ועד לגיל המבוגר.

מודל התערבות אקולוגי מבוסס-סביבה (קהילה) – מודלים אקולוגיים הינם מודלים הוליסטיים אשר מדגישים את הקשר שבין ההתערבות ומושא ההתערבות עם כל הגורמים החיצוניים הנמצאים בממשק עם המטופל במטרה לייצר סביבה פסיכולוגית רציפה ואחידה לילד. ובאופן ספציפי, הטיפול בילד אשר מבוצע על ידי איש מקצוע מתואם עם גורמים טיפוליים אחרים בסביבת הילד (גננות, סייעות וכדומה) ועם משפחתו (מודל התערבות ממוקד משפחה) כדי שכל הגורמים המטפלים בילד יגיבו באופן דומה וכולל למצבים הרגשיים של הילד.

במקביל לטיפול בפעוט ובמשפחתו, אנו מטמיעים בצוות את החשיבה הרגשית, מסייעים לאנשי הצוות להגביר את היכולת הרפלקטיבית ולהכיר בחשיבותה, תוך שהם ממשיכים לעסוק ולהתמקצע כול איש צוות במקצועו ובתחום מומחיותו. מבחינה מקצועית, תחום המוגבלויות הוא תחום ייחודי עם מאפיינים נפשיים ייחודיים והתמודדויות מאוד ספציפיות. למרות שאנו מדברים על טווח רחב של מוגבלויות ונכויות, תסמונות ומחלות, מוגבלויות גופניות או שכליות, המאפיין הבסיסי הוא שמצבים אלו מעוררים מעבר לקושי של האדם

¹⁸ יחידת המחקר בית איזי שפירא (2020). דוח מסכם של שאלונים וראיונות עם בכירים בישראל על טיפול נפשי לאנשים עם מוגבלות. רעננה: בית איזי שפירא.

עם המוגבלות עצמו גם קושי אצל הסביבה לעכל ולהתמודד עם המצב. מטפל טוב שיהיה מודע ויכיר את ההתמודדויות הייחודיות הללו יידע כיצד להתערב ולסייע במצבים אלו. אלו בדרך כלל מצבים תובעניים מאוד ולא פעם מטלטלים רגשית גם את אנשי המקצוע, במיוחד כשאלו ילדים קטנים עם קשיים גופניים ורפואיים ניכרים ולא פעם גם סכנת חיים.

כדי לעשות זאת, הוכנס לכול כיתת גן איש מקצוע מתחום בריאות הנפש: פסיכולוגים ועו"סים שיהיו אחראים על ההתערבות הטיפולית עם המשפחות ועל הטמעת הנושא הרגשי באנשי הצוות. מודל זה נותן מעמד שווה להיבט הנפשי לצד ההיבטים השיקומיים תפקודיים. כמו שלכול כיתת גן במעון שיקומי יש פיזיותרפיסטית או קלינאית תקשורת כך בכל כיתת גן יש מלווה רגשית-פסיכולוגית.

הפן השני של מודל התערבות אקולוגי (סביבתי) מבוסס-קהילה מתייחס לאופן שבו משתלב הטיפול בחייו של המטופל מבחינת זמן ומקום. במקרה זה, ההתערבות מתרחשת במעון היום השיקומי הנמצא בקהילה ומשולבת בתוך העשייה היומיומית של מעון היום באמצעות מלווה רגשית אשר נמצאות לצד הצוותים החינוכיים והטיפולים. זאת, בשונה מהתערבויות רגשיות אחרות אשר מתרחשות בקליניקה או בבית הילד והן תחומות בזמן (זמן הטיפול) ובמקום (בבית או בקליניקה).

מודל ההתערבות ממוקד משפחה- מודל ההתערבות **ממוקד משפחה** וכולל תהליכי טיפול והתערבות עם הורי הילד. ההתערבות כוללת הערכה של הבריאות הנפשית של המשפחה ודרכי ההתמודדות של ההורים עם גידולו של פעוט עם קושי התפתחותי ומתוך כך התאמת הטיפול הרגשי עבורם. כך למשל נציע טיפול להורים או טיפול הורה פעוט-דיאדי, או טיפול לפעוט עצמו.

עוגנים תיאורטיים

מודל ההתערבות נשען על ספרות ענפה מתחום תיאורית הנפש (Theory of Mind) אשר בבסיסה היכולת לייחס רעיונות, רגשות וכוונות לאדם אחר (Baron-Cohen, Leslie, & Firth, 1985; Premack & Woodruff, 1978). ההתערבות במעון דה לו אשר כוללת מעטפת של מענים פסיכו-סוציאליים מוסיפה את רכיב 'המנטליזציה' גם להורים וגם לאנשי צוות. תהליך מנטליזציה, כפי שיוסבר להלן, מייצר שינויים ביכולת התפקוד הרפלקטיבית ובמנגנוני ההתמודדות של ההורים ואנשי הצוות.

א. תפקוד רפלקטיבי (Reflective Functioning)

הערכת התפקוד הרפלקטיבי של הורים בוחנת בתחילה את הנרטיבים אשר ההורה 'תופס' ומכיל ביחס לילדו, לעצמו וביחס לקשר שבינו לבין ילדו בתהליך מנטליזציה. לאחר מכן תהליך הערכה של תפקוד רפלקטיבי בוחן באיזו מידה ההורה יכול להעניק משמעות לחוויה הפנימית שלו ושל ילדו (Fonagy, Steele, Steele, Moran, & Higgitt, 1991). הורה בעל יכולת רפלקטיבית טובה דיה יכול להחזיק במוחו את מחשבותיו, רגשותיו, אמונותיו וכוונותיו של ילדו ולהרהר כיצד מצבים רגשיים אלה משפיעים על התנהגות הילד. בזמנית, הורה בעל יכולת רפלקטיבית טובה מסוגל לבחון ולהכיר במצבו הרגשי ולהבין את ההשפעה שיש לכך על היחסים עם ילדו. מתוך הספרות עולה ההגדרה הבאה ליכולת הרפלקטיבית של ההורה:

“the ability to hold, regulate, and experience emotions through the ability to reflect on feelings before acting on or responding to them” (Pajulo et al., 2012, p. 3).

במחקרם Pajulo ואחרים (2012) עולה טענה כי תפקוד רפלקטיבי הוא תנאי מקדים להורות רגישה, ומניחים כי הורה בעל יכולת רפלקטיבית גבוהה הוא הורה אשר מכוון רגשית בצורה טובה יותר לילדו (emotionally

(attuned). התפקוד הרפלקטיבי נעוץ עמוק ביכולתו של אדם להרהר במצבו הרגשי ובמצבם הרגשי של אחרים (לבצע תהליך מנטליזציה).

תהליך המנטליזציה מאפשר לאדם לפרש את הסיבות להתנהגותו או לפרש את הסיבות להתנהגותם של אחרים באמצעות בחינה וניתוח של רגשות, אמונות, כוונות ורצונות, מודעים ושאינם מודעים, ולפעול בהתאם לכך (Fonagy & Target, 2002). המושג 'תהליך מנטליזציה' מקורו בתיאורית המינד (Theory of Mind) אשר בבסיסה היכולת לייחס רעיונות, רגשות וכוונות לאדם אחר (Baron-Cohen, Leslie, & Firth, 1978; Premack & Woodruff, 1985). אולם, תהליך המנטליזציה כולל גם את היכולת להבין כיצד תהליכים אלה משפיעים על התנהגותו של האחר ועל יכולתו לווסת את רגשותיו והתנהגותו.

פיתוח יכולות תפקוד רפלקטיביות של הורים לילדים בגיל הרך משמעותית במיוחד שכן בגיל זה ילדים מתחילים להפגין הבנה למצבים רגשיים של אנשים אחרים (Sealy & Glovinsky, 2016). מודלים של תיאוריית הנפש הניחו כי יכולות אלה מתפתחות כאשר הילד רוכש שפה ונובעות ממנגנונים מולדים אך החוקרים Fonagy & Target (2002) טוענים כי גישה זו אינה מבטאת את התקשורת הדו-כיוונית הנובעת מיחסי ההיקשרות בין ההורה והילד ומניחה את היסודות ליכולותיו העתידיות להבין מצבים רגשיים של אחרים, כאדם בוגר. טענת החוקרים היא:

"The child's development and perception of mental states in himself and others thus depends on his observation of the mental world of his caregiver. He is able to perceive mental states, to the extent that his caregiver's behavior implied such states. This he does when the caregiver is in a shared pretend mode of playing with the child" (Fonagy & Target, 2002, p. 690).

המשתנה 'תפקוד רפלקטיבי' נמצא מתווך של העברה בין דורית של סגנון התקשרות בטוח של התינוק. מחקרים בתחום זה מצביעים על חשיבות קשר הורה-ילד לפיתוח עולמו הרגשי של הבוגר (רגשות, אמונות, רצונות, כוונות) וגילו שעולמו הייצוגי של ההורה חשוף לפגיעות מהעבר. ההבנה כי מתחוללות בו זמנית שתי מציאויות מוסברת על ידי החוקרים Winnicott (1960) ו-Fraiberg (1980) אשר העמידו במרכז הטיפול זיכרונות ופנטזיות של אימהות כדי להבין טראומות מיחסי הורה-ילד מוקדמים. Fraiberg ואחרים (1975) תיארו כמטפורה מצב של 'רוחות בחדר הילדים' כמייצגות שאריות של יחסי היקשרות בין אימהות או אבות והוריהן, 'מבקרים מהזיכרון המודחק' אשר חודרים ומשפיעים על מערכת היחסים בין ההורים לילדם. על פי Stern (1995) ייצוגים פנימיים נבנים בתוכנו לאורך השנים באמצעות אינטראקציות שלנו עם הסביבה ויכולים להיות אמיתיים או מומצאים בהתאם לפרשנות סובייקטיבית של האדם. החוקרים Siegel & Hartzell (2004) טענו שתהליך הרפלקציה מסייע לנו לבסס הבנה עמוקה יותר של עצמנו, ולבסס את ההבנה שאנו משלבים נרטיבים מהעבר, מההווה ומהעתיד שלנו אל תוך מצבו הרגשי של הילד. זו המהות של תהליך המנטליזציה ולב ליבה של היקשרות בריאה בין הורה-ילד.

בהקשר זה נטבע גם המונח Insightfulness שמוגדר על ידי קורן-קרי, אופנהיים ואחרים באופן הבא:

By insightfulness we refer to parents' capacity to consider the motives underlying their children's behaviors and emotional experiences in a complete, positive, and child-focused manner while taking into consideration their children's perspectives. (Koren-karie, 2002, p. 534.)

הספרות בחנה את המשתנה Insightfulness כחלק מתיאוריית ההיקשרות במחקרים שונים בהם נעשות תצפיות הורה- ילד ובמיוחד אימהות וילדיהם (Koren-karie, 2002).

ב. מנגנוני התמודדות (Coping mechanisms)

הורים לילדים עם מוגבלות משקיעים את מרבית זמנם ומרצם בצרכי הילד, ומשאירים להם מעט זמן לעצמם. ההורים עשויים לחוות דחק רב כאשר הם מסתגלים ולומדים לטפל בילדם עם המוגבלות. יחד עם זאת, גורמי הדחק יכולים להתעצם כשהם באים באינטראקציה עם תנאים נוספים כמו: תכונות האישיות של ההורה כמו רמת מיקוד השליטה והדימוי העצמי שלו; גורמים סביבתיים כמו רמת התמיכה המשפחתית או רמת השילוב החברתי של המשפחה בקהילה; תנאים כלכליים כמו רמת ההכנסות של המשפחה וכדומה (Sheikh et al, 2018).

ההסברים התיאורטיים להופעת דחק מדגישים את התהליכים הקוגניטיביים-פנומנולוגיים המאפשרים לאנשים לייחס משמעות לסביבתם, תוך הדגשת האופי היחסי והדינאמי של התנאים והמצבים אשר עלולים ליצור דחק (Lazarus, 1966; Lazarus and Folkman, 1984). גישת יחסי הגומלין כוללת בתוכה את ההבנה שליחסים יש אופי דו-כיווני ולכן האדם לא מייצר דחק לבדו, או שהסביבה מייצרת דחק לבדה אלא שמדובר ביחסים מורכבים בין האדם לסביבתו שיוצרים את הדחק (שם, שם). על פי תיאוריה זו דחק מוגדר כחשיפה לגירויים המוערכים כמזיקים, מאיימים או מאתגרים, העולים על יכולת ההתמודדות של האדם.

מנגנוני התמודדות מופעלים כאשר מצב מוערך כמלחיץ (הערכה ראשונית) וכדורש מאמצים לניהול או לפתרון (הערכה משנית). על פי תיאוריית יחסי הגומלין התמודדות דורשת:

“constantly changing cognitive and behavioral efforts to manage external and/or internal demands that are appraised as taxing or exceeding the resources of a person” (Lazarus and Folkman, 1984, p. 141).

לאור זאת, אסטרטגיות התמודדות נועדו לנהל ישירות את גורם הלחץ (התמודדות ממוקדת-בעיה, PFC) או להסדיר רגשות הנובעים כתוצאה מהמפגש המלחיץ (התמודדות ממוקדת-רגש). התוצאה של מאמצי ההתמודדות, מלווה בקבלת מידע חדש מהסביבה אשר גורם לתהליך קוגניטיבי של הערכה מחדש, לפיה נבחן האם מאמצי ההתמודדות הצליחו לשנות את המצב ממלחיץ לבלתי רלוונטי או שהמצב נשאר בעינו. הסתגלות מוצלחת למצב יכולה להוביל להשפעה חיובית אולם הסתגלות שאינה מוצלחת עשויה להוביל לשימוש באסטרטגיות התמודדות נוספות. התיאוריה מדגישה כי זהו מצב מעגלי ומתמשך.

בספרות מתקיימת השוואה תכופה בין מנגנוני ההתמודדות ממוקדי בעיה לעומת ממוקדי רגש (PFC ו-EFC) ונעשים ניסיונות להשוות את יעילותן. באופן נרחב ביותר, EFC נתפס כמנגנון בלתי מסתגל ובלתי יעיל ולעומתו מנגנון PFC נמצא כיעיל יותר (Folkman and Moskowitz, 2004; O’Driscoll, Brough,) (and Kalliath, 2009; Taylor and Stanton, 2007).

ג. מנגנוני התמודדות ו-RF בקרב הורים לילדים עם מוגבלות

התמודדותם של הורים לילדים עם מוגבלות, מאתגרת יותר את המבנה האישיותי שלהם ואת מנגנוני ההתמודדות שלהם. הספרות מדווחת שאימהות שהשתמשו יותר במילים מעולם התוכן הנפשי לתאר את מצב ילדיהן, דיווחו על דחק נמוך יותר (McMahon & Meins, 2012). נמצא גם שאימהות אשר מביעות עניין וסקרנות במצבו הנפשי של הילד (IC), אשר מהווה מפתח ברמת התפקוד הרפלקטיבי, היו גם יותר עמידות ללחץ בניסויים מבוקרים שכללו צפיה באם ובתינוק והתינוק בכה (Rutherford et al, 2013).

תפקוד רפלקטיבי של הורה עשוי לטפח תחושות של יעילות בהתמודדות עם מצבים מעוררי מצוקה ובכך הוא מהווה משתנה אשר מתווך את תחושת המצוקה ואת הפרשנות שההורה נותן למצב. בניגוד לכך הורים עם תפקוד רפלקטיבי נמוך עלולים להאמין ולחוש שהאינטראקציות שלהם עם ילדם הן ספיראליות ויוצאות

משליטה, מה שמוביל לרמות גבוהות יותר של דחק בהורות ותחושות של חוסר יכולת הורית (Nijssens et al, in press).

גל-אתרוג, ר. (2002). ההבדלים בין אימהות לאבות של צעירים עם פיגור שכלי ברמות הדחק, בדפוס ההתמודדות ובעמדותיהם כלפי שילוב בניהם/בנותיהם בקהילה. אוני חיפה. תואר שני. מנחה: ד"ר דובדבני אילנה.

ינאי-יצחקי, ג. (2009). הערכה קוגניטיבית, דרכי התמודדות ורווחה נפשית של אימהות ואבות עם יציאתו של ילדם הבוגר בעל מוגבלות קוגניטיבית לדיור בקהילה. אוני-תל-אביב. תואר שני. מנחה: ד"ר יעל גירון. לורי, ל. (1999). אפיוני אימהות שילדיהן הבוגרים נמצאים במסגרות דיור קהילתי - חוסן אישי, התמודדות, תמיכה חברתית ובריאות נפשית. אוני חיפה. תואר שני. מנחה: ד"ר בן צור חסי.

למיס, ע. (2007). חלוקת תפקידים ותמיכה משפחתית בחברה ערבית כגורם הקשור לסגנון התמודדות ורמת חרדה. אוני חיפה. תואר שני. מנחה: פרופ' רייטר שונית.

Baron-Cohen, S., Leslie, A.M., & Frith, U. (1985). Does the autistic child have a "theory of mind?" *Cognition*, 21, 37–46.

Carver, C. S., Scheier, M. F., & Weintraub, J. K. (1989). Assessing coping strategies: a theoretically based approach. *Journal of personality and social psychology*, 56(2), 267.

Cooper, C. L., & In Quick, J. C. (2018). *The handbook of stress and health: A guide to research and practice*. e-book.

Folkman, S., & Lazarus, R. S. (1988). Coping as a mediator of emotion. *Journal of Personality and Social Psychology*, 54(3), 466–475. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.54.3.466>

Folkman, S., and Moskowitz, J. T. (2004). Coping: Pitfalls and promise. *Annual Review of Psychology*, 55, 745–774. doi: 10.1146/annurev.psych.55.090902.141456

Fonagy, P., Steele, M., Steele, H., Moran, G.S., & Higgitt, A.T. (1991). The capacity for understanding mental states: The reflective self in patients and child and its significance for security of attachment. *Infant Mental Health Journal*, 12, 201–218.

Fonagy, P., & Target, M. (2002). Early intervention and the development of self-regulation. *Psychoanalytic Inquiry*, 22(3), 307–335.

Fraiberg, S. (1980). *Clinical studies in infant mental health: The first year of life*. New York: Basic Books. ISBN-13: 978-0465011704.

Fraiberg, S., Adelson, E., & Shapiro, V. (1975). Ghosts in the nursery: A psychoanalytic approach to the problems of impaired infant-mother relationships. *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*, 14(3), 387–421. doi: 10.1016/S0002-7138(09)61442-4.

Luyten P, Mayes LC, Nijssens L, Fonagy P. (2017). The parental reflective functioning questionnaire: Development and preliminary validation. *PLOS ONE*, 12(5): e0176218. doi: 10.1371/journal.pone.0176218

Koren-Karie, N., Oppenheim, D., Dolev, S., Sher, E., & Etzion-Carasso, A. (2002). Mothers' Insightfulness Regarding Their Infants' Internal Experience: Relations With Maternal Sensitivity and Infant Attachment. *Developmental Psychology*, 38(4), 534-542.

McMahon, C. A., & Meins, E. (2012). Mind-mindedness, parenting stress, and emotional availability in mothers of preschoolers. *Early Childhood Research Quarterly*, 27, 245-252. doi: 10.1016/j.ecresq.2011.08.002/

Nijssens, L., Bleys, D., Casalin, S., Vliegen, N., & Luyten, P. (in press). Parental attachment dimensions and parenting stress: The mediating role of parental reflective functioning, *Journal of Child and Family Studies*.

- O'Driscoll, M., Brough, P., and Kalliath, T. (2009). Stress and coping. In S. Cartwright and C. Cooper (Eds.), *The Oxford Handbook of Organizational Well-Being* (pp. 237–266). Oxford: Oxford University Press.
- Oppenheim, D., Koren-Karie, N., & Sagi, A. (2001). Mother's insightfulness of their preschoolers' internal experience: Relations with early attachment. *International Journal of Behavioral Development, 25*, 16–26.
- Oppenheim D., Koren-Karie N. (2009). Infant-Parent Relationship Assessment: Parents' Insightfulness regarding their young children's internal worlds. In C.H. Zeanah, Jr. *Handbook of Infant Mental Health*, 3rd edition, New York: The Guilford Press, pp. 266-281.
- Pajulo, M., Pyykkonen, N., Kalland, M., Sinkkonen, J., Helenius, H., Punamaki, R.L., & Suchman, N. (2012). Substance-abusing mothers in residential treatment with their babies: Importance of preand postnatal maternal reflective functioning. *Infant Mental Health Journal, 33*(1), 70–81.
- Premack, D., & Woodruff, G. (1978). Does the chimpanzee have a “theory of mind”? *Behavioral and Brain Sciences, 4*, 515–526.
- Rutherford, H. J. V., Goldberg, B., Luyten, P., Bridgett, D. J., & Mayes, L. C. (2013). Parental reflective functioning is associated with tolerance of infant distress but not general distress: Evidence for a specific relationship using a simulated baby paradigm. *Infant Behavior and Development, 36*, 635-641. doi: 10.1016/j.infbeh.2013.06.008
- Sealy, J., & Glovinsky, I. P. (2016). Strengthening the reflective functioning capacities of parents who have a child with a neurodevelopment disability through a brief, relationship-focused intervention. *Infant mental health journal, 37*(2), 115–124. <https://doi.org/10.1002/imhj.21557>
- Sheikh MH, Ashraf S, Imran N, Hussain S, Azeem MW. (2018). Psychiatric morbidity, perceived stress and ways of coping among parents of children with intellectual disability in Lahore, Pakistan. *Cureus. 2018; 10: e2200*
- Siegel, D.J., & Hartzell, M. (2004). *Parenting from the inside out*. New York: Tarcher/Penguin Group.
- Taylor, S. E., and Stanton, A. L. (2007). Coping resources, coping processes, and mental health. *Annual Review of Clinical Psychology, 3*, 377–401. doi: 10.1146/annurev.clinpsy.3.022806.091520
- Winnicott D. W. (1956). Primary “Maternal Preoccupation” in *Collected Papers*. Tavistock Publications, London.
- Winnicott, D.W. (1960). The theory of the parent-infant relationship. *International Journal of Psychoanalysis, 41*(6), 585–595.
- Zeidner, M., & Ben-Zur, H. (1994). Individual differences in anxiety, coping, and post-traumatic stress in the aftermath of the Persian Gulf War. *Personality and Individual Differences, 16*(3), 459-476.
- Zeidner, M., & Ben-Zur, H. (1993). Coping with a national crisis: The Israeli experience with the threat of missile attacks. *Personality and Individual Differences, 14*(1), 209-224.

פרק ח : כנסים וימי עיון בתחום מוגבלות ורווחה נפשית

ד"ר טלי-נוי הינדי

פרק זה מפרט את הכנסים וימי העיון בתחום הרווחה הנפשית משנת 2015 ועד היום או המתוכננים בשנים הקרובות. המידע נאסף מחיפוש במקורות גלויים באינטרנט.

2015

Date	Conference Name	Place	Details
7-8 July 2015	הכנס הבינלאומי השישי של בית איזי שפירא, "אחדות ושונות – הלכה ומעשה"	תל אביב	<p>מושב 4: אשכול: מנכות לאיכות - הזדמנויות לאיכות חיים להחזיר את השליטה לידי החולים חגית אלון, נטע זך, טל קלנר, איתי קורנברג, נופר כרמלי, שי ראשוני</p> <p>קידום רווחה אישית לאנשים עם מוגבלות: כשירות, כושר והגינות איזק פרילטנסקי, אורה פרילטנסקי</p> <p>http://conf.beitissie.org.il/wp-content/uploads/2015/04/Program-Heb-word-doc-1.7.153.pdf</p>
3-4 SEPTEMBER 2015	Fifth International Conference on Health, Wellness, and Society Health and Wellness in the Age of Big Data	ALCALÁ DE HENARES, MADRID, SPAIN	<p>Promoting Health, Institutionalization to Deinstitutionalization: Living Independently in the Community Dorit Silberstein, Social Work, ALYN Hospital, Jerusalem, Israel Overview: This paper will present a program for young adults with severe disabilities and their quest to independent living. ALYN hospital, Family Recreational Game Day for Individuals with Visual Impairments Dr. Zasha Romero, Health & Kinesiology Department, The University of Texas Pan American, Edinburg, USA Overview: This poster will detail an event which introduced activities to individuals with visual impairments, individuals with secondary disabilities and their families to help them gain life-long fitness and recreational skills.</p>

			https://healthandsociety.com/assets/downloads/health/W15FinalProgram.pdf
--	--	--	---

2016

Date	Conference Name	Place	Details
10th October 2016	D/deaf Mental Health and Wellbeing Conference Bedford Association of the Deaf	Bedford, Bedfordshire, United Kingdom	Mental Health and D/deaf people Adrian Coxell, St Andrews Healthcare https://accessbedford.files.wordpress.com/2015/07/health-conference-programme.pdf
21-22 April 2016	Annual Conference 2016 annual cross sectorial The European Association of Service providers for Persons with Disabilities	Chisinau, Moldova	conference: "Growing Together: from grassroots initiatives to national strategies in early childhood intervention." Plenary session 1: Creating a nurturing environment for children - key elements in setting up successful ECI services Manfred Petris https://www.easped.eu/en/content/annual-conference-2016-chisinau-moldova-presentations
28th April 2016	Improving Mental Health and Wellbeing for Young People with Autism, ADHD and Learning Disabilities Annual conference run by Cerebra.	Royal Society of Medicine, 1 Wimpole Street, London	The risks to mental wellbeing in children and young people Interventions and improvements in health service practice Recent developments in Child and Adolescent Mental Health Services (CAMHS) http://www.disabilitylambeth.org.uk/news/improving-mental-health-and-wellbeing-conference/
16 th November 2016	The 5th Health & Wellbeing in Children, Youth and Adults with Developmental Disabilities Conference Moving from Diagnosis to Practical Strategies	Vancouver	Reducing the Vulnerabilities of Aging for Individuals with Developmental Disabilities HMH/ H-Body/APA Nancy Jokinen Aim: Understanding changing health and well-being needs of individuals aging with developmental disabilities is essential. https://interprofessional.ubc.ca/files/2016/07/2016HW_Brochure.pdf

2017

Date	Conference Name	Place	Details
17 th November 2017	צרכים התפתחותיים ולקויות בגיל הרך בארץ ובעולם: איתור מוקדם, חינוך וטיפול- הרצוי והמצוי	המרכז האקדמי פרס, רחובות	עריכת הכנס: ביה"ס למדעי ההתנהגות במרכז האקדמי פרס, המכון להתפתחות הילד בבית החולים דנה-דואק איכילוב, העמותה הישראלית למען הילד בגיל הרך, משרד החינוך (שפ"י) וארגון "תקווה לילד" The Effectiveness of Early Intervention for Children at Risk and Those with Established Disabilities Dr. M. Guralnick, Director, Center on Human Development and Disability https://trailer.web-view.net/Show/0X2C123D2FC0CCF781416550195C20CEC187651F0A501CC98C8193C12BBDB03AADFD1655846E94A209.htm
3 December 2017	כנס היום הבינלאומי 2017 אנשים עם מוגבלות בישראל - מציבים חזון 2030 נציבות שוויון זכויות לאנשים בישראל, משרד המשפטים	מרכז הכנסים אווניו, קרית שדה התעופה	תמיכה בזוגיות והורות של אנשים עם מגבלה נפשית בחברה החרדית: גברת בתיה דייטש, עמותת חסדי יוסף פיתוח מנהיגות בקרב ילדים ונוער עם מוגבלות: גברת יפעת קליין, מנהלת תכניות ג'וינט אשלים https://www.gov.il/he/departments/general/annual_conference_international_day_2017
18 th July 2017	Impact of visual impairment on health, wealth & jobs – taking a person-centered approach to wellbeing Hosted by West Midlands Local Eye Health Network in partnership with VISION 2020 UK, Health Education England in the West Midlands, and Sight Village	Sight Village Birmingham, UK	Practical steps to ensure people with sight loss enjoy health in all aspects of life David Allen https://www.visionuk.org.uk/presentations-impact-visual-impairment-health-wealth-jobs-taking-person-centred-approach-wellbeing-confernce-sight-village-birmingham-180717/

29-30 November 2017	Health and Wellbeing in Developmental Disabilities Hosted by: The Community Networks of Specialized Care (CNSC)	University of Toronto Conference Centre	Self-determination and Well-Being for People with Profound Intellectual Disabilities – Michael Bach https://www.healthandwellbeingindd.ca/
29-30 November 2017	Health and Wellbeing in Developmental Disabilities organized by the University of Toronto	Chestnut Residence and Conference Centre, Toronto, Canada	Flexible Assertive Community Treatment (FACTT-DD) as an Innovative Interprofessional Mental Health Model for persons with Dual Diagnosis Susan Farrell; Kate Baker Flexible Assertive Community Treatment (FACTT-DD) as an Innovative Interprofessional Mental Health Model for persons with Dual Diagnosis Susan Farrell; Kate Baker https://www.healthandwellbeingindd.ca/program
8th April 2017	Workshop Promoting Social Inclusion and Wellbeing for Families of Children with Special Needs. Promoting Resilience in Schools Main Organizer Institution Faculty of Educational Sciences, Stefan cel Mare University of Suceava Faculty of Educational Sciences, Stefan cel Mare University of Suceava, Romania		The project PSIWELL proposes an innovative adult learning approach through developing, implementing, and validating a psychoeducational and social intervention program for parents of children with special needs. http://conferinta.info/conference-archives/lumen-rsacvp2017/associated-events-rsacvp2017/workshop-promoting-social-inclusion-and-wellbeing-for-families-of-children-with-special-needs-promoting-resilience-in-schools/

2018

Date	Conference Name	Place	Details
2-4 July 2018	Childhood visual impairment and mental health: Science into practice	London	The Mary Kitzinger Trust, Royal Society for Blind Children, Great Ormond Street Hospital for Children and University College London Does attachment security matter in vulnerable children and can we enhance it? Professor Stephen Scott Family wellbeing and outcomes for children with vision impairment: needs, research and intervention Dr John Harris http://www.marykitzingertrust.org/wp-content/uploads/2016/05/Childhood-visual-impairment-programme.pdf
5-7 October 2018	The Angelman Syndrome Australia Conference "From Strength to Strength" Angelman Syndrome Association Australia	Adelaide Australia	The conference aims to enhance the understanding of this rare syndrome in order to improve the health and well being of people with Angelman Syndrome. No agenda has been published. https://www.angelmansyndrome.org/conference2018-home
15th November 2018	INTERNATIONAL CONFERENCE: SOCIAL PROVISION FOR DEAF SERVICES	Wrexham (North Wales)	The European society for mental health and deafness- promoting the positive mental health of deaf people Does being Deaf make a difference to mental well-being? Katherine Rogers http://esmhd.org/programme
6 December 2018	World Congress on Psychiatry & Psychological Syndromes	Rome, Italy	Title: Traumatic symptoms assessment battery for people with intellectual disabilities: depression, anxiety and post-traumatic stress disorder Ana Dolado Contreras, Fundación A LA PAR, Spain

			https://www.psychiatrycongress.com/abstract/2018/traumatic-symptoms-assessment-battery-for-people-with-intellectual-disabilities-depression-anxiety-and-post-traumatic-stress-disorder
26-27 November 2018	World Summit on Psychiatry, Mental Health Nursing and Healthcare	Los Angeles, USA	Title: Pragmatic psychology- what abilities are hiding behind so called disabilities Susanna Mittermaier, The Pragmatic Psychology Center, Austria https://mentalhealthnursing.annualcongress.com/abstract/2018/pragmatic-psychology-what-abilities-are-hiding-behind-so-called-disabilities
7-9 November 2018	Health and Wellbeing in Children, Youth, and Adults with Developmental Disabilities Creating Partnerships Sponsored by University of British Columbia	Sheraton Vancouver Airport Hotel, Canada	A5 – Supporting the Mental Health Needs of Individuals with ASD in the Workplace Presenters: David Worling B3 – Interagency Partnerships – Promoting Wellbeing in Children with Dual Diagnosis Presenters: Michelle Schmidt, Robin Friedlander, Balbinder Gill, Charmaine Miranda, Aven Poynter B5 – Supporting the Mental Health Needs of Individuals with ASD in the Workplace Presenters: Donald Den, Kurstyn Froud, Megan Daly, Susan Sorensen, Sarah-Jane Meachen, Cindy Leland, Tanya Mellios, Lori Parsons https://interprofessional.ubc.ca/initiatives/hw2018/conference-presentations/
13th April 2018	Creating a ‘Wellness Resource’: Understanding Health and Wellness Goals for Youth with Intellectual and Developmental Disabilities	Ambassador Hotel and Conference Centre, Kingston Ontario	Research the Includes: Toward more Inclusive Approaches with Persons who have Developmental Disabilities http://oadd.org/2018-rsig-conference/

	The Ontario Association on Developmental Disabilities RSIG Conference- the Research Special Interest Group (RSIG).		
22 – 24 May 2018	Capstone Conference Happiness and well-being- Integrating research across the disciplines	downtown St. Louis at the Magnolia Hotel	Session 4. Chair Zvezdana Prizmic , "Well-Being, Agency, and Disability" Presenting: Kevin Timpe Discussant: Jonathan Phillips https://static1.squarespace.com/static/55808e96e4b0e45f83dbcb9a/t/5b32a9ca8a922d240183409b/1530046961852/HWB+Program.pdf

2019

Date	Conference Name	Place	Details
20-21 November 2019	הכנס השנתי של החטיבה השיקומית בפסיכולוגיה של הסתדרות הפסיכולוגים בישראל	מלון ניר עציון	הפסיכולוגיה השיקומית כפסיפס של אנשים, זהויות ותרבויות "הדומה והשונה בטיפול נפשי באנשים עם הפרעות נירו-התפתחותיות" ענת מרמור ודבורה קליין https://www.shekel.org.il/%D7%97%D7%93%D7%A9%D7%95%D7%AAD7%95%D7%90%D7%99%D7%A8%D7%95%D7%A2%D7%99%D7%9D/198%D7%9B%D7%A0%D7%A1%D7%94%D7%97%D7%98%D7%99%D7%91%D7%94%D7%94%D7%A9%D7%99%D7%A7%D7%95%D7%9E%D7%99%D7%AAD7%91%D7%A4%D7%A1%D7%99%D7%9B%D7%9C%D7%95%D7%92%D7%99%D7%94
27 th November 2019	Mental health wellbeing conference Special Educational Needs and Disabilities Information	Lewisham Central Community Hub London	Identifying and understanding mental health issues and needs https://www.facebook.com/sendiaslewisham/photos/a.2551070328244053/3515828811768195/?type=3&theater

	Advice and Support Service or SENDIASS		
11 May 2019	2019 Spinal Cord Injury Wellness Summit	University of Washington	Mindfulness Meditation for Managing Chronic Pain and Promoting Wellness after SCI Richard Berger, MD http://sci.washington.edu/summit2019/
17-18 Dec 2019	National Conference on Disability, Accessibility, Inclusion and Wellbeing	Venue: Library Conference Hall by I Access Rights Mission, Centre for Disability Studies and Action, Tata Institute of Social Sciences (TISS), Mumbai, India	Organized at Library Conference Hall by I Access Rights Mission, Centre for Disability Studies and Action, Tata Institute of Social Sciences (TISS) https://tiss.edu/uploads/files/NationalConferenceDisability.pdf
7-8 December 2019	HomeDoha International Conference on Disability and Development 2019	Qatar	under the guidance and patronage of Her Highness Sheikha Moza bint Nasser, Founder of Qatar Foundation for Social Work and its affiliated civil society centers Harnessing the Power of Sustainable Development to Advance the Rights of Persons with Disabilities Session 3A: Inclusive Public Health and Wellbeing https://www.dicdd.qa/en/dynamic-pages/group/4
5-7 Sep 2019	Children and Young People's Mental Health and Wellbeing: Communities, families, resilience, and resistance	University of Stirling, Scotland The conference is hosted by the Centre for Child Wellbeing and Protection based within the Faculty of Social	Keynote Speakers Professor Michael Ungar - Canada Research Chair in Child, Family and Community Resilience https://www.stir.ac.uk/events/faculty-events/social-sciences/2018/children-and-young-peoples-mental-health-and-wellbeing/

		Sciences at the University of Stirling.	
14 March 2019	AAIDD Conference – Integrative Wellness: Pathways to Physical & Mental Health American Association on Intellectual and Developmental Disabilities Wisconsin	WILDERNESS RESORT▪ WISCONSIN DELLS	Diet and Autism, Presented by Bruce Semon, MD, PhD Integrative Approaches for Individuals with Autism and IDD Presented by Aruna Tummala, MD, AIHM Improving Health in People with IDD Through Mindfulness Based Approaches Presented by Paul Norton, MD https://trinergyhealth.com/wp-content/uploads/2019/02/2019-AAIDD-WI-Conference-Brochure.pdf
13-15 November 2019	Directors Forum & Annual Conference Linking Technology and Quality through Innovation in Statewide Systems	The Westin Alexandria Old Town, Alexandria, Virginia	National Association of State Directors of Developmental Disabilities Services SUPPORTS FOR PEOPLE WITH I/DD AND FAMILIES: WHAT ARE STATES PRIORITIZING ABOUT QUALITY AND TECHNOLOGY States I/DD agencies are increasingly devising strategies to enhance quality outcomes, including those related to the health and well-being of all people receiving services. https://www.nasddds.org/conferences/2019-directors-forum-annual-conference/
23-24 Sep 2019	17TH ANNUAL NADD STATE OF OHIO IDD/MI CONFERENCE	COLUMBUS MARRIOTT NORTHWEST, DUBLIN, OHIO	NADD -dual diagnosis community Mental Health Approaches to Behavior Tony Thomas Mindfulness Skill Building for Teens with ASD Natalie S. Raff, PhD; Janette Long Counseling for Persons with ASD Tom Galperin, LISW-S, TEACCH https://thenadd.org/wp-content/uploads/2019/10/nadd-2019-ohio-program.pdf

25-26 Sep 2019	5th Annual Alaska Disability & Aging Summit THE ALASKA DISABILITY AND AGING COALITION	Alaska	Aging Adults with IDD and Aging Caregivers: Promoting Health and Community Inclusion Dr. Tamar Heller https://specialolympicsalaska.org/wp-content/uploads/2019/09/2019-Disability-and-Aging-Summit.pdf
26-27 Sep 2019	Faculty of Intellectual Psychiatry Annual Conference 2019 Organized by the Royal College of Psychiatrists	Belfast, England	Mental health of deaf children and young people Rosanna Moore and Holly Greer Developing mental health services for children and young people with intellectual disability for the 21st century Heather Hanna and Siobhan Rogan https://www.emedevents.com/c/medical-conferences-2019/faculty-of-intellectual-disability-psychiatry-annual-conference-2019-sep-26-27-2019
7-9 November 2019	2019 Annual conference on Advancing School Mental Health	Austin, TX Hosted by The National Center for School Mental Health at the University of Maryland School of Medicine	Development of a Diagnostic Interview for Youth and Young Adults with Intellectual Disabilities James Sinclair, PhD (presenter), University of Oregon Track: Prevention and Early Intervention (Tier 2) http://www.schoolmentalhealth.org/media/SOM/Microsites/NCSMH/Documents/ASMH-2019/Program-Book-11.6.pdf
24-25 Nov. 2019	כנס שייכים (Belonging)	מלון דיויד אינטרקונטיננטל בתל אביב	אקים ישראל ואינקלוז'ן העולמי, ארגון הגג של ארגוני משפחות ואנשים עם מוגבלות שכלית בעולם מושב 7: תמיכה באדם במצבי תסכול יו"ר המושב: ד"ר מוחמד דיאב, מנהל מערך דיור אלנהדה, וד"ר עדנאן אבו אלהיגא, פסיכולוג סיוע בביו פיזיק - אבן דרך המסייעת לשילוב בקהילה אבחנה כפולה של אנשים עם מוגבלות שכלית והתמודדות בבריאות הנפש - מודל טיפולי עו"ד ולרי זליכה, רכזת פורום למען מוגבלויות ושפי משיח מנהלת היחידה לאבחנה כפולה באיזי שפירא

			<p>הטיפול בקנאביס כמשפר איכות חיים ד"ר אורית סטולר, מומחית לניורולוגיית ילדים והתפתחות הילד מבית החולים אסף הרופא מרעש לרגיעה בסיוע קנאביס אביגיל דר, אמא לילד עם מוגבלות סיפור הצלחה לאחר ניתוח התנהגות - תמיכה באדם במצבי תסכול מיכאל בן צבי, מנתח התנהגות ארגון מטר"ה</p> <p>http://www.kshalem.org.il/uploads/%D7%AA%D7%95%D7%9B%D7%A0%D7%99%D7%AA-%D7%94%D7%9B%D7%A0%D7%A1-15_08_19-A.pdf.pdf</p>
1 November 2019	LGFL INCLUSION AND WELLBEING CONFERENCE 2019	St Paul's, London London Grid for Learning	<p>'The Inclusive Classroom - Literacy is freedom (UNESCO) and technology can liberate'</p> <p>Jules Daulby Meaningful engagement and shared good times- making intervention practical, doable and fun</p> <p>Gina Davies Resilience Building - developing simple child-centred action plans</p> <p>Pooky Knightsmith Learn effective strategies that support inclusion and transform lives through the power of relationships in education.</p> <p>Kelly Hannaghan https://sites.google.com/lgfl.net/lgfl-included-conference/workshops</p>
17-19 October 2019	8 th National Spinal Cord Injury Conference Organized by the Canadian Spinal Cord Injury, Rehabilitation Association Sex, Gender and health of women	Niagara Falls, Ontario, Canada	<p>Development of Emotional Well-Being indicators to advance the quality of spinal cord injury rehabilitation: SCI-High Project</p> <p>Sander L. Hitzig et al. https://www.emedevents.com/c/medical-conferences-2019/8th-national-spinal-cord-injury-conference-sex-gender-and-health-of-women https://www.tandfonline.com/toc/yscm20/42/sup1</p>

2020

Date	Conference Name	Place	Details
22-24 January 2020	21 st International conference on Autism, intellectual disability and developmental disabilities Council for exceptional children division on autism and developmental disabilities (DADD)	Sarasota, Florida	Post, Update, Tweet, or Snap? Promoting Social Media Safety for Young Adults with Intellectual Disability, Mary Jo Krile Promoting the Self-Determination of Youth with Autism Spectrum Disorder and/or Intellectual Disability, Michael Wehmeyer This is Me! Building Resiliency & Creativity through the Arts with Supports for Students with Autism & Developmental Disabilities, Aimee Smith https://custom.cvent.com/D83F2FFFA39B45CAA206CB42ED7F3DC9/files/39a5140b0be842beb0a04238f5909af6.pdf
5-6 Feb 2020	Inclusion & Wellbeing MENA 2020	Optimus Education- part of Shaw Trust	Keynote 3: Empowering schools to drive the happiness and wellbeing of the whole school community Dr Abdulla Al Karam Keynote 1: Meeting the vision and expectations for inclusion in our schools – what’s next? Reem Al Fahim https://my.optimus-education.com/conferences/inclusion-wellbeing-mena-2020/programme
13-14 February 2020	HUMAN SCIENCE RESEARCH CONFERENCES	London - United Kingdom	Poster: Maladaptive Preschool Social-Emotional Development in Preterm Children Author(s): Gabrielle P. Moots, H. Gerry Taylor, Mary Lauren M. Neel, Aryanne D. de Silva, Tyler A. Busch, Nathalie L. Maitre https://internationalconference.net/conference/program/117

26-28 February 2020	The Reeve Summit 2020 Paralysis and spinal cord injury conference Christopher and Dana Reeve's foundation	at the Marriot Marquis in Washington, D.C.	The conference will look at advocacy, caregiving, employment, health, wellness and research. Building Resiliency Through Self Advocacy with Sherman Gillums, Jr. http://www.cvent.com/events/reeve-summit-2020/event-summary-f3cee0f44ce34163b06265baedb164ef.aspx?dvce=1
3 March 2020	Disability & Mental Health	Pennsylvania	Hosted by representative Dan Miller 2F. Building a Youth Mental Health Advocacy Network Deborah Murdoch, MPH, Program Manager, Jewish Healthcare Foundation 9A. Living My Good Life – How It's Achievable Kathy Davis, Supervisor of Promising Practice Team and team http://www.disabilitysummit.com/
28 March 2020	INTELLECTUAL AND MENTAL HEALTH CONFERENCE	Indian, USA	Organized by the Governor's council for people with disabilities Purpose: to bring awareness of both spiritual and natural resources to the disability community and their caregivers. No agenda has been published https://www.indianadisabilityawareness.org/event/intellectual-and-mental-health-conference/
23-24 April 2020	International Conference on Disability Studies ICDS	London, United Kingdom	Organization: World Academy of Science, Engineering and Technology Early Childhood: Care, Education, Intervention, and Research https://www.conferenceindex.org/event/international-conference-on-disability-studies-icds-2020-april-london-gb
6-9 May 2020	2020 Adult Summit of the National Down Syndrome Society	Virtual (Zoom)	National Down Syndrome Society Non-Medicinal Strategies to Promote Health and Mental Wellness Katie Frank, PhD https://www.ndss.org/2020-adult-summit-schedule/
7-8 May 2020	Futures in disability NDS (National Disability Services)'s QLD conference	Australia	Health and wellbeing: research, practices and a call to action Priya Subrahmanyam, Human Resources Manager, NDS https://nds.eventsair.com/qld-conference-2020

4-5 May 2020	The 29th International Conference on Psychology Health, Human Resilience and Well-being	through Webinar.	Theme: "Protecting the Beloved Ones with Psychological disorders from COVID-19" Track 8: Child Psychology and Developmental Medicine Developmental medicine focuses on the assessment and treatment of youngsters with neurodevelopmental disabilities. https://psychologyhealth.psychiatryconferences.com/
21-22 May 2020	ICMH 2020: 14. International Conference on Mental Health	in Berlin, Germany	No agenda has been published yet https://waset.org/mental-health-conference-in-may-2020-in-berlin
20 June 2020	Accessible Wellbeing Conference Hosted by YAMA Foundation	Hong Kong	Invisible Disabilities: how to navigate through life with an invisible disability and learn tools and support systems. https://www.yamahk.org/conference?fbclid=IwAR2LR0eFKQQ7kB9MoeWNqJ9YivpAo6SWdnyMetFqco9fxGiTeKukxnG0roA
25-26 June 2020	International Conference on Education of the Deaf and Hearing Impaired ICEDHI	Paris, France	Organization: World Academy of Science, Engineering and Technology Topics: Social-emotional functioning and mental health of the deaf https://www.conferenceindex.org/event/international-conference-on-education-of-the-deaf-and-hearing-impaired-icedhi-2020-june-paris-fr
23-24 July 2020	ICPHW 2020: 14. International Conference on Public Health and Wellbeing	Berlin, Germany	No agenda has been published yet https://waset.org/public-health-and-wellbeing-conference-in-july-2020-in-berlin
2nd July 2020	Deaf Future Conference 2020	City Hall London	Supported by the Mayor of London and Deaf Unity Three core topics: Employment, Education and Wellbeing https://deafunity.org/2020/01/deaf-futures-conference-2020/
13-14 August 2020	The Western Partnerships Conference on Human Services	Boise, Idaho, USA	Idaho division of vocational rehabilitation Mindfulness in Interactions with Neurodiverse Individuals Chris Ulmer https://westernpchs.com/

16-17 September 2020	ICIDD 2020: 14. International Conference on Intellectual and Developmental Disabilities	Lisbon, Portugal	No agenda yet https://waset.org/intellectual-and-developmental-disabilities-conference-in-september-2020-in-lisbon
25-27 November 2020	The 7th Biennial Conference on Developmental Disabilities: Health and Wellbeing across the Lifespan	Sheraton Vancouver Airport, Canada	Organized by University of British Columbia No agenda has been published yet https://interprofessional.ubc.ca/initiatives/dd2020/
17-19 November 2020	National Indigenous Disability and Wellness Gathering	Victoria, British Columbia, Canada	The British Columbia Aboriginal Network on Disability Society http://bcandsgathering2020.com/index.html
12-13 Nov 2020	XVI. INTERNATIONAL PSYCHOLOGY CONFERENCE	ISTANBUL, TURKEY	No agenda yet https://internationalconference.net/flyer/psychology-conference/240
19-20 Nov 2020	XVII. INTERNATIONAL PSYCHOLOGY CONFERENCE	SINGAPORE, SINGAPORE	No agenda yet https://internationalconference.net/flyer/psychology-conference/251
5 ⁶ November 2020	5 th World Disability and Rehabilitation Conference 2020	Colombo, Sri Lanka	Hosted by World Disability and Rehabilitation Professional Association (WDRPA) Keynote speakers: YVES VEULLIET, Global Disability & Inclusion Leader at IBM DR. LOREN O'CONNOR, Assistant Vice Chancellor of the Office of Accessible Education and Counseling Service, Brandman University, USA No Agenda published yet https://disabilityconference.co/
18-19 November 2020	Inclusion 20 – The 13th Global Inclusion Seminar	The Kameha Grand Hotel – Zurich	iCON Group- International Events, Seminars & Conferences Topics: Maximising the impact of Neurodiversity https://www.icongroupltd.com/event/inclusion20/

3 Dec 2020	Leading on SEND across all schools conference 2020	Greater Manchester Chamber of Commerce, UK	Greater Manchester Chamber of Commerce, UK by NAHT - Professional Development Events Happy, Sad, Scared - revisited. Promoting positive mental health in children and young people - Seminar - Professor Barry Carpenter CBE Need to be Needed - how to promote socially successful behaviour in students with Down Syndrome - Workshop - Vik Ralfs https://www.eventbrite.co.uk/e/leading-on-send-across-all-schools-conference-2020-registration-79715375835
------------	--	--	---

2021

Date	Conference Name	Place	Details
October 25 - 27, 2021	ECI Conference Eurlyaid Prague	Prague	Eurlyaid- The European association on early childhood intervention Creating Early Childhood Intervention Together– Building Bridges No agenda yet https://www.eurlyaid.eu/eci-conference-eurlyaid-prague-2020/
	XX. INTERNATIONAL PSYCHOLOGY CONFERENCE	LONDON, UNITED KINGDOM BARCELONA, SPAIN ISTANBUL, TURKEY SAN FRANCISCO, UNITED STATES PARIS, FRANCE NEW YORK, UNITED STATES TOKYO, JAPAN	No agenda yet https://internationalconference.net/flyer/psychology-conference/507

שער 3

סקירת מדיניות השוואתית

פרק ט: רווחה נפשית של אנשים עם מוגבלות בארצות הברית

1. הקדמה

תחום הרווחה הנפשית (בריאות הנפש) משויך באופן טבעי למערכת הבריאות במערכת הממשל. מערכת הבריאות האמריקאית שונה בתכלית ממערכת הבריאות הישראלית לאור העובדה שהיא איננה מפתחת שירותי בריאות ציבוריים ומרבית אוכלוסיית ארה"ב מבוטחת בביטוחי בריאות פרטיים אשר מממנים את אספקתם של שירותי הבריאות הפרטיים. ארה"ב לא מחזיקה בתשתיות בריאות ציבוריות לדוגמא בתי חולים או קליניקות טיפוליות.

האמריקאים עצמם נחלקים (לרוב על פי השתייכותם המפלגתית) בשאלת תפקיד הממשלה בשוק הבריאות ובעיקר תפקידו של השלטון הפדרלי (לעומת חקיקה הנערכת במדינות). התומכים בביטוח בריאות כלל-אמריקני טוענים כי המספר העצום של אזרחים לא מבוטחים יוצר עלויות ישירות ונסתרות רבות, שרק הרחבת הביטוח על ידי הממשלה הפדרלית תוכל להקטין עלויות אלה. המתנגדים טוענים כי החיוב לרכוש ביטוח בריאות פוגע בחופש הפרט, ויש למצוא דרכים אחרות להקטין את עלויות הביטוח. שני צידי המתרס הפוליטי דנו גם בטיעונים פילוסופיים יותר, כמו האם הזכות לטיפול רפואי היא זכות יסוד שצריכה להיות ממומנת ומוגנת על ידי המדינה.

2. זכויות, חוקים, תקנות ואמנות בתחום של רווחה נפשית

אם ניתן לפשט זאת ישנן מספר קבוצות אוכלוסייה בארה"ב: קבוצה אשר אינה מבוטחת כלל בביטוח בריאות, קבוצה אשר מבוטחת כפרטים (עצמאים לדוגמא), וקבוצה אשר מבוטחת דרך המעסיקים (מעסיקים קטנים וגדולים).

הממשלה הפדרלית מבטחת באמצעות שתי תוכניות ציבוריות:

1. תוכנית מדיקר הזכאים לה בני 65+ אשר שילמו מיסים עשר שנים לפחות;
2. תוכנית מדיקאייד הזכאים לה משפחות בעוני חמור (60% מהמשפחות מתחת לקו העוני לא היו זכאים לה).

בשנת 2010, כאשר שני בתי הנבחרים של ארה"ב והבית הלבן היו בשליטת הדמוקרטים, העבירו האחרונים חקיקה מסיבית לתיקון מערכת הבריאות. חוק הגנת החולה וטיפול בר השגה Patient Protection and Affordable Care Act המכונה אובמה קר על שם הנשיא שיזם אותו. החוק נועד להפחית עלויות ביטוחיות, להקטין את מספר חסרי הביטוח, ולמנוע כמה כשלים יסודיים שנבעו מהשיטה של ביטוח דרך מקום העבודה, ובראשם ביטול היכולת של חברת ביטוח לסרב לבטח מבוטח חדש בגין "תנאים רפואיים קיימים (שטיינהרט, 2019).

בלב התוכנית, ועל מנת להקטין את מספר הבלתי מבוטחים, קבע החוק קנס של 2,000 דולר למי שאינו נושא ביטוח רפואי. במקביל נקבעה מערכת חדשה ומסובכת של סובסידיות למי שידו אינו משגת לקנות ביטוח רפואי. כדי לממן את הסובסידיות הוטלו שורה של מיסים על בתי חולים, על ציוד רפואי ועל הציבור, וכן הונהגו קיצוצים בתוכנית הביטוח הממשלתית (שטיינהרט, 2019).

חוק יסוד אנשים עם מוגבלות

החוק המרכזי בתחום של אנשים עם מוגבלות הוא חוק יסוד Americans with Disabilities Act of 1990 (ADA), שמטרתו למנוע אפליה על רקע מוגבלות והוא קובע סעד נגד אפליה. יחד עם זאת, החוק מחייב מעסיקים לספק התאמות סבירות לעובדים עם מוגבלות, ומטיל דרישות נגישות במרחב הציבורי. החוק כולל מוגבלויות שונות ביניהן מגבלות נפשית. החוק הוגש על ידי המועצה הלאומית למוגבלות ואושרר שוב בשנת 2008 על ידי נשיא ארה"ב- ג'ורג' וו. בוש.

בארה"ב פועלת גם ועדה לשוויון הזדמנויות בעבודה (EEOC) תחת חוק העבודה (US Labor Law) אשר עוסקת בתחום שוויון בתעסוקה. החוק כולל אי אפליה בכל תחומי החיים, בחינוך, נגישות למרחב הציבורי, שירותים ומסחר. החוק קובע גם שחברות מסחריות ינגשו את שירותיהם הפיסיים והאלקטרוניים לאנשים עם מוגבלות.

חוק חינוך חנים לילדים עם מוגבלות (IDEA act)

חוק חינוך חנים לילדים עם מוגבלות (IDEA) הוא חוק המאפשר חינוך ציבורי הולם בחנים לילדים עם מוגבלות בכל רחבי ארה"ב ומבטיח חינוך מיוחד ושירותים נלווים לאותם ילדים. במסגרת החוק מעל 7.5 מיליון תינוקות, פעוטות, ילדים ונוער עם מוגבלויות בארה"ב מקבלים שירותים אלה (נכון לשנת הלימודים 2018-19).

3. תוכניות ושירותים

מגיל לידה ועד גיל שנתיים

התוכנית לתינוקות ופעוטות עם מוגבלות (חלק ג' לחוק האמריקאי בדבר חינוך לילדים עם מוגבלות [IDEA]) מעבירה מימון לתוכניות ארציות מקיפות של התערבויות התפתחותיות מוקדמות עבור תינוקות ופעוטות (לידה עד שנתיים) עם מוגבלות ועיכובים התפתחותיים ועבור משפחותיהם. הקונגרס האמריקאי ייסד את התוכנית בשנת 1986 מתוך הכרה ב"צורך דחוף ומשמעותי": (א) לשפר את התפתחותם של תינוקות ופעוטות עם מוגבלות. (ב) להפחית את עלויות החינוך באמצעות צמצום הצורך בחינוך מיוחד בגיל מאוחר יותר, תודות להתערבות המוקדמת. (ג) לצמצם את הצורך בהעברה למוסדות וכדי למקסם את היכולת לחיות חיים עצמאיים. (ד) להגביר את היכולת של משפחות לענות על צרכי ילדיהן.

החוק הפדרלי האמריקאי התבסס על גוף מחקרי משמעותי שהמחיש את הכוח ואת הצורך במתן שירותי התערבות לילדים צעירים עם מוגבלות ועיכובים התפתחותיים ולמשפחותיהם (Hebbeler, Spiker, Bailey, Scarborough, Mallik, Simeonsson & Nelson, 2007).
מדיניותה של ארצות הברית בתחום המוגבלות בגיל הרך היא לספק סיוע כספי למדינות (states) כדי:

- (א) לפתח וליישם מערכת רב-תחומית רחבה, מקיפה, מתואמת, המספקת שירותי התערבות מוקדמת עבור תינוקות ופעוטות עם מוגבלות ובני משפחותיהם;
- (ב) להקל על תיאום התשלום עבור שירותי התערבות מוקדמת ממקורות פדרליים, ממלכתיים, מקומיים ופרטיים (כולל כיסוי ביטוח ציבורי ופרטי);

(ג) לשפר את יכולת המדינה לספק שירותי התערבות מוקדמת איכותית ולהרחיב ולשפר את שירותי ההתערבות המוקדמת הקיימים הניתנים לתינוקות ופעוטות עם מוגבלות ובני משפחותיהם;

(ד) לעודד מדינות להרחיב את ההזדמנויות לילדים מתחת לגיל 3 בעלי סיכון לעיכוב התפתחותי משמעותי אם לא יקבלו שירותי התערבות מוקדמת.

התוכנית נועדה לענות על הצרכים ההתפתחותיים של תינוק או פעוט עם מוגבלות, כפי שזוהו על ידי צוות תוכנית השירות המשפחתית המותאמת אישית, בכל אחד או יותר מהתחומים הבאים: התפתחות גופנית; התפתחות קוגניטיבית; פיתוח תקשורת; **התפתחות חברתית או רגשית**; או התפתחות אדפטיבית.

השירותים הכלולים בהתערבות מוקדמת הם (IDEA section 1432):

- הכשרה משפחתית, ייעוץ וביקורי בית;
- הוראה מיוחדת;
- שירותי פתולוגיה ואודיולוגיה בשפת דיבור ושירותי שפת סימנים ושפות רמזים;
- ריפוי בעיסוק;
- פיזיותרפיה;
- **שירותים פסיכולוגיים**;
- שירותי תיאום שירותים;
- שירותים רפואיים למטרות אבחון או הערכה בלבד;
- שירותי זיהוי, סינון והערכה מוקדמים;
- שירותי בריאות הדרושים לאפשר לתינוק או לפעוט ליהנות משירותי ההתערבות המוקדמת האחרים;
- שירותי עבודה סוציאלית;
- שירותי ראייה;
- מכשירי טכנולוגיה מסייעת ושירותי טכנולוגיה מסייעת;
- נסיעות ועלויות נלוות הנחוצות לאפשר לתינוק או לפעוט ולמשפחת התינוק או הפעוט לקבל שירות אחר המתואר בפסקה זו;

מגיל 3 ועד גיל 21

החוק IDEA מתקן מענקים (grants) למדינות ולסוכנויות ציבוריות שונות על מנת להעניק חינוך חינם לילדים עם מוגבלות. תחת חוק זה קיים סעיף המסמך גם הקצאת משאבים לטיפולים רגשיים ותוכניות התערבות התנהגותיות - ריגשיות לילדים עם מוגבלות "To assist local educational agencies in providing positive behavioral interventions and supports and appropriate mental health services for children with disabilities" (IDEA section 1411/c/iii).

מחלקת החינוך הפדראלית בארה"ב יחד עם תוכנית החינוך המיוחד (OSEP) פרסמו תדריך ליישום החוק. החוק מחייב כל מדינה להגיש דוח הערכה שנתי המעריך את מאמצי המדינה ליישם את הדרישות והמטרות של IDEA ומתאר כיצד המדינה משפרת את תפקודה.

על מנת ליישם את החוק באמצעות מתן שירותים וטיפולים לילדים ובני נוער עם מוגבלויות באופן נרחב הוקמו מרכזי הסיוע למחלקות החינוך, בנושא התערבויות ותמיכה חיובית בהתנהגות (PBIS) שמטרותיהן: (א) לשפר את יכולתם של מוסדות החינוך לשלב ילדים עם מוגבלות או ילדים בסיכון בבתי הספר (ב) לשפר את האקלים הבית ספרי ואת רמת הבטיחות בית הספר, וכן (ג) לשפר את תנאי הלמידה לקידום רווחתם של כל התלמידים.

מרכזי הסיוע עובדים על פי מודל שלוש המעגלים כאשר במעגל הראשון ישנן תוכניות המסייעות לבית הספר במניעה וקידום התנהגות חיובית בקרב כלל התלמידים, במעגל השני ישנן תוכניות וסיוע לעבודה לא אינטנסיבית עם תלמידים ספציפיים הזקוקים למענה; ובמעגל השלישי נמצאים תלמידים בעלי מוגבלות הזקוקים למענה אינטנסיבי על בסיס תוכנית אישית על מנת לסייע להם להשתלב בבתי הספר. לקריאה בהרחבה על מרכזי הסיוע:

<https://www.pbis.org/pbis/tiered-framework>

4. סוגי מענים

ישנם מענים רגשיים שונים לילדים עם מוגבלות בהתאם לצרכים בבריאות הנפש. יתכן שהם סובלים ממשבר נפשי וזקוקים לטיפול מידי, אינטנסיבי, או שהם זקוקים לתמיכה לטווח ארוך. ערוצי הטיפול מגוונים והם:

1. מטפל פרטי או מרפאה לבריאות הנפש. יתכן שהילד יקבל טיפול לבד, בקבוצה עם ילדים אחרים, או עם ההורה ו/או בני משפחה אחרים.
2. בבית הספר באמצעות ייעוץ או קבוצת תמיכה בבית הספר ו/או באמצעות שירותי החינוך המיוחד.
3. הרשות המקומית לבריאות הנפש (LMHA) היא מרפאה ציבורית בה הילד יכול לקבל טיפול וכן ישנם מנטורים למשפחה שמסייעים לנווט במערכת בריאות הנפש.
4. טיפול אשפוז חריף. זוהי שהייה קצרת טווח בבית חולים לבריאות הנפש כדי לעזור לילד לעבור משבר, בדרך כלל יומיים עד שלושה.
5. טיפול חוץ אינטנסיבי. אשפוז יום בבית חולים או מרפאה לבריאות הנפש.
6. מרכז טיפולי עם מגורים. זהו מקום בו הילד שוהה בין מספר שבועות לחודשים רבים.

(מתוך: <https://www.navigatelifetexas.org/en/diagnosis-healthcare/finding-mental->

[health-resources-for-children](https://www.navigatelifetexas.org/en/diagnosis-healthcare/finding-mental-health-resources-for-children))

5. ארגונים ומכונים ופעילותם בתחום בריאות הנפש והטיפול.

המכון הלאומי לבריאות NIH בארה"ב כולל בתוכו 27 מכונים ביניהם מכונים שונים אשר עוסקים בבריאות הנפש ובמוגבלות:

המכון הלאומי לבריאות הנפש (NIMH) אשר מטרתו לשנות את ההבנה והטיפול במחלות נפש באמצעות מחקר בסיסי וקליני, תוך כדי סלילת הדרך למניעה, החלמה וריפוי. מעבר למחקר קליני עוסק המכון בהפצת ידע בתחום חינוך ומניעה בנושאים כמו התאבדויות, הפרעות אכילה, חרדה, ודכאון. המחקר במכון עוסק גם בהערכת שירותי בריאות הנפש (אתר המכון:

<https://www.nih.gov/about-nih/what-we-do/nih-almanac/national-institute-mental-health-nimh>)

המכון הלאומי לבריאות הילד והתפתחות האדם על שם יוניס קנדי שריבר (NICHD). המכון מבצע ומממן מחקרי מעבדה, ניסויים קליניים ומחקרים אפידמיולוגיים הבוחנים תהליכים בריאותיים; בוחן את ההשפעה של מוגבלות, מחלות ופגמים על חייהם של אנשים ומשפחות; ומעניקה חסות לתוכניות הכשרה של מדענים, רופאים וחוקרים. נושאי החקר של המכון הם:

1. חלונות הזמן לפני ההיריון ובמהלכו, כמו גם במהלך הילדות, משפיעים מאוד על בריאותם ורווחתם של ילדים ומבוגרים. המכון תומך ומבצע מחקרים ל: קידום ידע בהריון, התפתחות העובר, פיתוח אסטרטגיות המונעות תמותה ותחלואה אימהית, תינוקות וילדים; זיהוי וקידום תנאים מוקדמים לצמיחה והתפתחות פיזית, נפשית והתנהגותית אופטימלית דרך הינקות, הילדות וההתבגרות.
2. פיתוח התערבויות בשיקום רפואי שמטרתן שיפור בריאותם ורווחתם של אנשים עם מוגבלות. מחקר בשיקום רפואי מבקש לפתח טכניקות וטכנולוגיות משופרות ביחס לשיקום אנשים עם מוגבלות פיזית הנובעים ממחלות, הפרעות, פציעות או מומים מולדים.
3. נושאים הקשורים בפריון.

בארה"ב 40 בתי חולים פסיכיאטריים במדינות שונות.

ביבליוגרפיה

שטיינהרט, ח. (2019). הפוליטיקה של הכסף: למה כל כך יקר לראות רופא בארה"ב. גלובס. פורסם ב- 8.6.2019.

פרק י: רווחה נפשית של אנשים עם מוגבלות בפינלנד

1. הקדמה

אוכלוסייתה של פינלנד מונה כ-5.5 מיליון בני אדם (נכון לשנת 2016), ומורכבת מרוב פיני יציב, ממיעוט שוודי וממיעוט סאמי. רוב אזרחיה הם נוצרים לותרנים, אך ישנו גם מיעוט של נוצרים אורתודוקסים וחסרי דת.

פינלנד היא מדינת רווחה סוציאל דמוקרטית ומבחינה חברתית דומה פינלנד למדינות הסקנדינביות. נהוגה בה תמיכה סוציאלית רחבה, וחוקים הנוטים לטובת העובדים. היא נחשבת במקומות רבים למופת בנושא זה, כאשר מצד אחד כלכלתה פתוחה ומפותחת, ומצד שני יש בה תמיכה נרחבת לחלשים ולעובדים.

שירותי הבריאות בפינלנד הם אוניברסליים. כל התושבים מכוסים על ידי שירותי הבריאות הציבוריים ועלויות של רכישת תרופות או שימוש בשירותי בריאות פרטיים מוחזרים לתושבים. למרות המאפיינים האוניברסליים, מערכת הבריאות מבוזרת, מקבלת מימון ממקורות ציבוריים שונים ופועלת בכמה רמות ממשל. תושבי פינלנד מרוצים מאיכות מערכת הבריאות אולם על פי ה-OECD מערכת הבריאות אינה שוויונית, נוטה לטובת אנשים ממעמד סוציו-כלכלי גבוה, נוטה לטובת צרכים של בריאות תעסוקתית (בזמני המתנה לדוגמה) ואספקת השירותים שונה בין האזורים עליהם נפרט בפרק הבא (OECD, 2015, 125-129). לפיכך פינלנד ביקשה לקדם רפורמה במערכת הרווחה והבריאות ולהעביר סמכויות רבות יותר לאזורים (מעבר מ-19 ל-5 אזורים אשר יטפלו בתחום הבריאות והרווחה).

2. אחריות וסמכות על אספקת שירותי הבריאות והרווחה- רמות ממשל

בדומה למדינות שונות באיחוד האירופי גם בפינלנד מתקיים ממשל דו-רובדי בו פועלים השלטון המרכזי, השלטון האזורי והשלטון המקומי. אולם, השלטון האזורי בפינלנד, בשונה ממדינות שונות באירופה, פועל במודל מיוחד (שיובא לגביו הסבר בפסקה הבאה).

הממשל המרכזי בפינלנד כולל 12 משרדי ממשלה כאשר המשרד העוסק בנושאי מדיניות מוגבלות הוא אחד - משרד הרווחה והבריאות.

משרד הרווחה והבריאות (בפינית: Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö, בשבדית: Social- och hälsovårdsministeriet) מופקד על תכנון ויישום מדיניות הנוגעת לעניינים חברתיים ולבריאותם של תושבי פינלנד. המשרד כולל שני שרים: השר לעניינים חברתיים ובריאות והשר לענייני משפחה ושירותים חברתיים. במשרד שש מחלקות: המחלקה להיגוי מדיניות, מחלקה לביטוח ולביטוח לאומי, מחלקה לבטיחות ובריאות תעסוקתית, מחלקה לעבודה קהילתית, מחלקה לשירותי פרט ושירותי בריאות ורווחה, ומחלקה לשוויון מגדרי בתעסוקה (<https://stm.fi/en/management-> and-organisation retrieved on 30/12/2020).

במסגרת המחלקה לשירותי פרט ושירותי בריאות ורווחה פועלת הוועדה המייעצת לזכויות אנשים עם מוגבלות VANE. כמו כן, נעשה הפיקוח על לשכות הבריאות והרווחה האזוריות שהן למעשה מיישמות את המדיניות בפועל.

פינלנד מחולקת ל-19 אזורים (פינית: maakunta; שבדית: landskap). האזורים נשלטים על ידי מועצות אזוריות, המשמשות כפורומים של שיתוף פעולה עבור העירויות באזור. המשימות

העיקריות של האזורים הן רווחה ובריאות, תכנון ופיתוח אזורי וחינוך. בפינלנד קיים אזור אחד בלבד שהוא אזור אוטונומי שיש בו בחירות לפרלמנט עצמאי. השלטון המקומי, קרי העיריות, אחראיות למימון ולאספקת שירותי רווחה ובריאות ראשוניים והן נותנות את התוקף והמנדט לעבודת האזורים.

ישנם מספר ערוצים בהם ניתן לקבל שירותי בריאות והם:

לפי דוח ESPN מספר 216/34

1. הרשויות יכולות להתאגד לרשויות משותפות (בדומה לאשכולות האזוריים בישראל), לבנות בתי חולים אזוריים, לחלוק עלויות ולנהל אותם יחד.
2. הערוץ השני הוא החלוקה המחוזית. פינלנד מחולקת ל- 21 מחוזות בריאות כאשר בכל מחוז "בית חולים מחוזי" האחראי לטיפול מיוחד, נרחב. הכספים לבתי החולים המחוזיים נאספים מהעיריות.
3. ישנם חמישה בתי חולים אוניברסיטאיים בהם ניתן לקבל טיפול רפואי אינטנסיבי מאוד אשר לא זמין בבתי החולים המחוזיים כגון ניתוחי מעקפים, השתלות וכדומה. עלויות אלה מכוסות על ידי המדינה ועל ידי הרשויות המקומיות.
4. כיסוי מדינה לטיפול בבריאות ניתנים בתחום הבריאות התעסוקתית.
5. המוסד לביטוח לאומי (KELA) מחזיר למטופלים תשלומים עבור טיפולי שיניים או טיפולים בריאותיים פרטיים (והרפורמה אמורה לבטל את תשלומי הביטוח הלאומי לטיפול פרטיים).

3. זכויות, חוקים, תקנות ואמנות בתחום של רווחה נפשית

מדיניות מוגבלות

כמדינה חברה באו"ם, באיחוד האירופי ובמועצת אירופה, פינלנד מחויבת לקדם חברה פתוחה לכל. החוקה של פינלנד מצהירה על מתן יחס שווה לאנשים עם מוגבלות ואוסרת על אפליה על רקע מוגבלות. מדיניות המוגבלות הפינית הצהירה על מחויבות לטיפול שווה באנשים עם מוגבלות, תמיכה בלימוד כישורי חיים, כושר עבודה ותפקוד במטרה להשיג חיים עצמאיים.

פינלנד חתומה על האמנה לשוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות של האו"ם ולוקחת חלק בתוכנית האסטרטגית בתחום המוגבלות של מועצת אירופה כבר משנת 2006. (UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities and the Council of Europe Disability Action Plan 2006–2015).

תוכנית הפעולה הלאומית הראשונה (2018-2019) בנושא אמנת האו"ם לזכויות אנשים עם מוגבלויות הגבירה את המודעות לזכויותיהם של אנשים עם מוגבלות בפינלנד. תוכנית הפעולה שימשה ליישום אמנת האו"ם, שנכנסה לתוקף בפינלנד מאז קיץ 2016. התוכנית הגדירה 82 צעדים שיושמו בענפים מנהליים שונים. בהתבסס על תוצאות ראשוניות, כמחצית מכלל האמצעים הושמו במלואם והחצי השני בוצע בחלקו. לאחר שהרפורמה בשלטון האזורי, שירותי הרווחה והבריאות נפלה, נפלו גם כמה יוזמות חקיקה, אשר בתורן השפיעו על יישום צעדים רבים.

בפינלנד חוקקו מספר חוקי יסוד חברתיים, בהם חוק "חינוך חינוך" המאפשר לכל ילד ללמוד מיום לידתו ללא עלות כלל ואף לקבל סיוע מהמדינה בעת לימודיו. פינלנד נחשבת קרוב לעשור למדינה עם החינוך האיכותי ביותר על פי מבחני פיז"ה העולמיים.

4. מדיניות ממשלתית בתחום של רווחה נפשית

ילדים עם מוגבלות קשה זכאים לשיקום רפואי אשר ממומן על ידי הביטוח הלאומי (vaativa lääkitäminen). השיקום כולל סוגים רבים של שירותים, החל מפיזיותרפיה ועד פסיכותרפיה. אם הילד אינו זכאי לשירותי השיקום של ביטוח לאומי לאנשים עם מוגבלות קשה, העירייה אחראית על מתן שירותי שיקום ([https://www.infofinland.fi/en/living-in-](https://www.infofinland.fi/en/living-in-finland/health/disabled-persons/disabled-child) [finland/health/disabled-persons/disabled-child](https://www.infofinland.fi/en/living-in-finland/health/disabled-persons/disabled-child) נדלה בתאריך 3/1/2021).

5. ארגונים ומכונים ופעילותם בתחום בריאות הנפש והטיפול

לאור העובדה כי לשלטון המקומי תפקיד מרכזי באספקת שירותי רווחה ובריאות ניתן דוגמא לכך באמצעות עיריית הלסינקי, האגף לבריאות ולשירותים חברתיים.

שירותי הרווחה והבריאות של העיר הלסינקי כוללים 15,000 אנשי מקצוע. הלסינקי מוציאה 2.1 מיליארד יורו בשנה על ארגון ואספקה של שירותים חברתיים ובריאות. השירות מחולק לשלוש חטיבות: (1) מחלקת שירותי משפחה וחברה (2) מחלקת שירותי בית חולים, שיקום וטיפול (3) מחלקת לטיפול בהתמכרויות.

המחלקה לשירותי בית חולים, שיקום וטיפול מנהלת גם טיפול קצר מועד בבית חולים, טיפול שיקומי, שירותי מרפאות חוץ לפסיכיאטריה, גריאטריה, נירולוגיה ושיקום, כמו גם שירותי פיזיותרפיה, או קלינאות תקשורת.

Kallioma-Puha, L., & Kangas, O. (2016). *In-depth reform of the healthcare system in Finland*. European Social Policy Network. ESPN. No. 34.

OECD (2015): Health at a Glance. Paris: OECD.

<https://stm.fi/en/management-and-organisation> retrieved on 30/12/2020

<https://www.hel.fi/vammaiset/en> (אתר השירות לאנשים עם מוגבלות של הלסינקי, פינלנד)