

לו"ז מושב "חיבורים בין הורים לאנשי מקצוע"

חיבורים בין הורים לאנשי מקצוע אולם אורן 3 יש אנשים שאכפת להם ממש, אני חושב שזה נקרא אהבה / פו הדב	
עמדות ורגשות של קלינאי-תקשורת בישראל בנוגע למסירת מידע קשה למטופל א לבני משפחתו רינת גולד	15:30-15:45
מערכת היחסים הורים-אנשי מקצוע בשרות משפחה במרכז פיענוח הקופסא השחורה ד"ר רוני שנקר	15:45-16:00
יעילותה של התערבות שפתית קבוצתית המיושמת על ידי הורים עבור ילדים עם לקות שפתית התכתחותית יסמין מנסור עדואן, איילת חסקין, ד"ר מיטשל שערץ, נועה פרוביזור	16:00-16:10
אמונה ופחד: האתגר המועצם בהורות לילד עם אוטיזם בחברה החרדית הדס רחמים	16:10-16:20
עשה ואל תעשה, עשרת הדברות לדואט מוצלח הורה - איש מקצוע מרגרט כהן, ד"ר רוני שנקר	16:20-16:30
Physician Led Group Parental Education in a Maternal Child Health Center: Empowering Mothers to Enhance Child Development in a Low SES Setting	16:30-16:45
ד"ר יעל יפה צימרמן התעללות והזנחה בקרב ילדים עם צרכים מיוחדים ד"ר ענבר הרטמן	16:45-17:00

עמדות ורגשות של קלינאי-תקשורת בישראל בנוגע למסירת מידע קשה למטופל או לבני משפחתו

Delivering Bad News: Attitudes, Feelings, and Practice Characteristics Among
Speech-Language Pathologists*.

מגישה: ד"ר רינת גולד, PhD Rinat Gold

נייד: 050-8464347

דוא"ל: rinatyagold@gmail.com

החוג להפרעות בתקשורת, אוניברסיטת תל-אביב

הקדמה: אנשי מקצוע מתחום הרפואה ומקצועות הבריאות, לרבות קלינאי תקשורת, נדרשים למסור מידע למטופלים ולבני משפחותיהם באופן תדיר. משימה זו עשויה להיות מורכבת ומאתגרת, בייחוד כשמדובר בבשורות קשות לעיכול. נושא זה זכה להתייחסות מחקרית בקרב הקהילה הרפואית, אולם, ככל הידוע לנו, טרם זכה להתייחסות בקרב קלינאי-תקשורת בעולם בכלל ובארץ בפרט.

מטרות: בחינת עמדות ורגשות של קלינאי תקשורת בארץ בנוגע לסיטואציות שבהן הם נדרשים למסור מידע קשה.

שיטות: שאלון מקוון בנושא מסירת מידע קשה הופץ באמצעות קבוצת הפייסבוק של קלינאי התקשורת וכן באמצעות מייל. השאלון כלל חמישה חלקים עיקריים: (1) מידע כללי לגבי הסיטואציה של מסירת מידע קשה; (2) רגשות שחווים לפני הפגישה בה נמסר מידע קשה, במהלכה ולאחריה; (3) הכשרה בנושא מסירת מידע קשה; (4) סיבות לרגשות שליליים בסיטואציה של מסירת מידע קשה; (5) נתוני רקע של המשיבים.

תוצאות: 173 קלינאי תקשורת בעלי הכשרה, וותק מקצועי, ותחומי עיסוק מגוונים השיבו על השאלון. הקלינאים דיווחו על כך שהם מצויים בסיטואציה בה עליהם למסור מידע קשה בתדירות של אחת לכמה חודשים או שבועות, ללא תלות בשנות ותק, בעיקר במסגרות עבודה התפתחותיות. הסיטואציה מלווה ברגשות שליליים, בעיקר עצב וחרדה. כמו כן, הקלינאים דיווחו שהם מקבלים מעט הכשרה בנושא לצד רצון בהכשרה והכרה בחשיבותה.

מסקנות: הנושא של מסירת מידע קשה לא זוכה להתייחסות מספקת, על אף שכיחותו בפרקטיקה המקצועית. נראה שקיים צורך בהעלאת המודעות לנושא, ומתן תמיכה וכן יצירת תנאים להכשרה מתאימה לקלינאים בנושא.

* **Gold, R. & Gold, A. (2018).** Delivering Bad News: Attitudes, Feelings, and Practice Characteristics Among Speech-Language Pathologist. *American Journal of Speech*

Language Pathology, 27, 106-122.

מערכת היחסים הורים-אנשי מקצוע בשרות משפחה במרכז

פיענוח הקופסא השחורה

**PARENTS-PROFESSIONALS RELATIONSHIPS AND FAMILY-CENTERED
SERVICE DELIVERY –
UNVEILING THE BLACK BOX**

רוני שנקר, Rony Schenker, 0507380456, ronyschenker@gmail.com

צעד קדימה, העמותה לחינוך ושיקום, רח' בית הדפוס 11, ירושלים

הקדמה

שרות משפחה במרכז נחשב כיום למודל מיטבי למתן שירותים לילדים עם מוגבלויות ובני משפחותיהם, בשל ראיות מחקריות מצטברות התומכות בהשפעותיו החיוביות על תוצאות ההתערבות ברמת הילד והמשפחה. שרות משפחה במרכז הוא 'תקן זהב' ההולך ומוטמע בהדרגה במסגרות שיקומיות וחינוכיות כאחד. שותפות בין אנשי המקצוע לבין הורים, היא מושג מפתח בשירות משפחה במרכז ומערכת היחסים הנבנית בין שני השותפים היא לפיכך היבט קריטי בהנחת היסודות שלה.

מה השקפותיהם של אנשי המקצוע באשר לשירות ממוקד משפחה ומה תפיסתם והתנסויותיהם בעבודה עם הורים הלכה למעשה? מה כוללת מערכת יחסים זו? מה מתרחש בה? מה הרגשות המתעוררים באינטראקציה בין הורים לאנשי המקצוע ומה הנושאים הנפוצים העולים בה?

מטרה חומרים ושיטות

כחלק ממחקר הערכה מקיף על "צעד קדימה" כשירות משפחה במרכז, נערך סקר בקרב גננות ומורים לחינוך מיוחד המומחים בגישת החינוך המדריך (קונדקטורים), אשר בדק את עמדותיהם באשר לעבודה עם הורים ואת תפיסותיהם והתנסויותיהם בעבודה משותפת עם הורים בשטח.

בסקר השתתפו 37 מורים-קונדקטורים (97% הסכמה), העובדים במסגרות השונות של צעד קדימה (מעונות יום שיקומיים, גנים ובית ספר). רובם (97%) עברו קורס/השתלמות בנושא שירות משפחה במרכז.

איסוף הנתונים נעשה באמצעות "שאלון קונדקטורים והורים לילדים עם מוגבלויות" שהינו גרסה עברית מותאמת של "שאלון מרפאים בעיסוק והורים לילדים עם מוגבלויות בגיל הרך" (Hinojosa, et al., 1988, 2002). השאלון כולל 59 פריטים המחולקים לשמונה נושאים, ביניהם עמדות אודות עבודה עם הורים, גורמים מאפשרים ומגבילים בעבודה עם הורים, רגשות חיוביים ושיליים המאפיינים אינטראקציה עם הורים. השאלון נמצא בעל תוקף פנים ותוקף תוכן ומהימנות פנימית בינונית עד טובה ($\alpha=0.62-0.83$).

תוצאות

מרבית הקונדקטורים מחזקים בעמדות חיוביות אודות עבודה עם הורים; רובם דרגו גבוה תפקידים כגון 'החדרת תחושת בטחון' כגורם מאפשר מרכזי במערכת יחסים אפקטיבית עם הורים, בעוד ש' חוסר זמן מספק לדבר עם הורים' ו'מעורבות יתר של הורים' דורגו כגורמים מגבילים. ניידות, שפה ותקשורת ועצמאות ב ADL, נמצאו כדאגות מרכזיות של ההורים, ו'מתן תמיכה ועידוד להורים' זוהה כתפקיד מרכזי של הקונדקטורים. בנוסף, דיווחו הקונדקטורים על התמודדות עם קליידוסקופ של רגשות הוריים מתקווה, הערכה והכרת תודה, ועד לחוסר אונים, הכחשה ופחד.

מסקנות

הנתונים מסקר זה מאפשרים לנו לבחון ברזולוציה גבוהה יותר מהו שירות משפחה במרכז הלכה מזווית ראייתם של נותני השירות הלכה למעשה, ומספקים ראיות אודות המורכבות של מערכת היחסים בין הורים לאנשי מקצוע, כולל הידע, האמונות והעמדות שלהם, התפקידים אותם ממלאים והדרישות מתוקף העבודה המשותפת. מורכבות זו אינה ייחודית לאינטראקציה קונדקטור-הורה אלא הנה התנסות המשותפת לכל אנשי הצוות העובדים עם הורים כולל כוח העזר ולפיכך שופכת אור על תופעה אוניברסלית. מעבר לכך נשאלת השאלה עד כמה מצויידיים אנשי מקצוע שאינם באים מן התחום הרגשי בכלים המאפשרים להם התמודדות יעילה עם מורכבות זו בעבודה עם הורים.

יעילותה של התערבות שפתית קבוצתית המיושמת על ידי הורים עבור ילדים עם לקות שפתית התפתחותית

Evaluation of a Parent Implemented Language Intervention in Children with Developmental Language Disorder: A Pilot Study

נועה פרוביזור, benyehuda.noa@gmail.com

יסמין מנסור-עדואן, jasmeenmansour@gmail.com

נייד: 0534287468

איילת חסקין ayelet60@zahav.net.il

דר' מיטשל שערץ mitchell.schertz@gmail.com

מאוחדת – מערך התפתחות הילד ונוירולוגית ילדים – מחוז צפון

Introduction:

Children with developmental language delay (DLD) are at risk for ongoing developmental problems. Standard treatment approaches include weekly 1:1 treatment with limited evidence of its efficacy. Parent-Based Group Language Intervention (PBGLI) has theoretical advantages over standard treatment including improved opportunity for generalization, parental support and economic benefits. Preliminary evidence exists for its efficacy in English speaking children with DLD.

Objective:

To examine feasibility and efficacy of a PBGLI for children with DLD attending a community clinic.

Materials and methods:

The experimental group consisted of five Hebrew-speaking parents of children (all males) with DLD, mean age \pm SD 31.8 months \pm 3.70; range 27-36) who received PBGLI, based on modified form of Gibbard (1998). It included 12 sessions, 9 group; 3 individual (parent, child, therapist) provided over a 3 month period. Each group session lasted 90 minutes, guided by two language therapists. Parents received tasks for home practice. Individual sessions reviewed implementation of goals taught during parent

group sessions. Assessment were performed at pre and post treatment. Measures included the Preschool Language Scale (PLS-4th edition) expressive and receptive language scores and Mean Length Utterance (MLU).

Results: All five children demonstrated improvement on both PLS receptive (mean scores 88→93, $p=0.477$) and expressive (80→88; $p=0.152$) language scores, and MLU (1.63→2.17 $p=.211$). However, these did not reach significance, perhaps due to small sample size. Parental compliance was 96.66%, with two mothers who each missed 1/12 sessions.

Conclusions: PBGLI as implemented is feasible. Preliminary data suggests positive effects. Results support ongoing study of this approach.

FAITH AND FEAR: THE INTENSIFIED CHALLENGES OF RAISING A CHILD
WITH AN AUTISTIC SPECTRUM DISORDER IN THE ULTRA-ORTHODOX
JEWISH COMMUNITY

אמונה ופחד: האתגר המועצם בהורות לילד עם אוטיזם בחברה החרדית

מגישה: הדס רחמים

MA בפסיכולוגיה חינוכית וקלינית של הילד, מומחית בפסיכולוגיה חינוכית

Hadas Rahamim

Hadaspsych@gmail.com 0508755660

Sulam Special Education Center for Children with an Autistic Spectrum Disorder

Sorotzkin 24, Jerusalem

Introduction

Ultra-Orthodox Jewish families raising children with Autistic Spectrum Disorders face special challenges due to cultural context.

Method

This lecture is based on clinical experience in our work with hundreds of families, and Extensive interviews were conducted beneficial. includes what we have seen to be with psychologists regarding their experiences in parent guidance sessions. As in many strictly religious communities, until recently psychologists were considered intruders. This work is part of a change, where both the families and professional interventions can benefit and evolve.

Conclusions

Often we see caring parents who strive to keep the child's diagnosis a secret. The social structure is tightly communal, and as such, information about individuals moves quickly and has a wide range of influences. In this context, exposure is felt strongly and leads parents to intensified anxiety, accompanied by guilt and shame, creating loneliness and isolation. Paradoxically, the strong community religious values could be a source of support. Moving towards exposure requires emotional support by our staff through long processes of grieving and recuperating. The long-term position in a society where young adults are expected to marry early and begin their own families creates a painful conundrum for parents.

The strong system of religious beliefs can be a source of solace and relief. Likewise, the daily routines of religious practice and ceremonies can provide important structure for children with autism. Within this framework it is important to distinguish what may be typical obsessive behaviours and what is the cultural practice.

עשה ואל תעשה

עשרת הדברות לדואט מוצלח הורה - איש מקצוע

DO AND UNDO -

THE TEN AMENDMENTS

FOR SUCCESSFUL PARENT-PROFESSIONAL DUET

margaretcohen148@gmail.com, 0503647678, Margaret Cohen, מרגרט כהן,

ronyschenker@gmail.com, 0507380456, Rony Schenker, רוני שנקר,

צעד קדימה, העמותה לחינוך ושיקום, רח' בית הדפוס 11, ירושלים

הקדמה

דואט הוא יצירה מוזיקלית אחת המיועדת לבצוע ע"י שני מוזיקאים. שותפות הורה – איש מקצוע בגידול ילד עם מוגבלות כמוהו כדואט. הילד הוא היצירה. ההורה ואיש המקצוע הם המוזיקאים. אחד האתגרים המרכזיים אתם מתמודדים הורים מרגע האבחנה של הילד ולאורך החיים הוא כניסתם של אנשי מקצוע למארג חיי המשפחה. חלקם ילוו את הילד ומשפחתו שנים רבות ואחרים יתחלפו מעת לעת. מספר אנשי המקצוע אתם יהיו ההורים באינטראקציה לאורך השנים מגיע לעשרות רבות. שותפות הורה - איש מקצוע משמעה אינטראקציות הדדיות תומכות, הממוקדות במטרות משותפות אשר עונות על צרכי הילד ומשפחתו ומתאפיינות בגישה שוויונית, תקשורת חיובית, כבוד ואמון. שותפות זו מהווה בסיס לשרות משפחה במרכז (Family-centered service), המקובל כיום כגישה המיטבית למתן שירותים.

מטרה חומרים ושיטות

מה הגורמים המאפשרים שותפות יעילה ומתגמלת? אלו חוסמים אותה? מהם מאפייני התקשורת המאפשרים דיאלוג בונה? מהן ההתנהגויות המצופות משני השותפים בדואט? בהרצאה זו תשתף מרגרט כהן, אמא של שני, בחורה בת 26 עם שיתוק מוחי בוגרת "צעד קדימה", בתובנות על שותפות זו, שהתפתחו והתגבשו מתוך ניסיון חיים עתיר שנצבר מתוך אינטראקציות עם אנשי מקצוע רבים מתחומי הבריאות, החינוך והרווחה ותנסח את עשרת הדברות לדואט מוצלח בין הורים לאנשי מקצוע.

מסקנות

שרות משפחה במרכז מתמקד בעיקר בהתנהגויות המיטביות המצופות מאנשי מקצוע המעניקים שירותים לילד ולמשפחתו אולם איכות מתן השירות מושפעת לא רק מנותני השירות אלא גם ממקבליהם. מכיוון ששירות משפחה במרכז כורך יחדיו את נותני השירותים ומקבלי השירותים, חשוב לא פחות לבחון את ההתנהגויות המצופות משני השותפים בדואט זה.

Physician Led Group Parental Education in a Maternal Child Health Center:
Empowering Mothers to Enhance Child Development in a Low SES Setting

Jaffe- Zimmerman Yael (0506761574, zimmer@neto.net.il), Zimmerman Deena,
Stein-Zamir Chen

Introduction. While child maltreatment can occur in any socioeconomic status (SES) group, the challenges of poverty increase the predisposing stresses. Raising large families with limited resources and support, further increases the strain. According to the American Academy of Pediatrics, pediatricians have a role in the prevention of child maltreatment. This presentation will describe a physician-led intervention to empower mothers to meet the challenges of child raising in difficult circumstances and thus decrease child neglect risk and improve family wellbeing.

Materials and Methods:

Design: Program Description

Setting: Two Maternal Child Health Centers (MCHC) located in a Jerusalem suburb in the lowest national SES level.

Participants: Forty mothers with at least one child in the ages of MCHC care (0-6 years)

Intervention: Four sequential groups of 10 mothers met for 10 one hour weekly sessions. Topics covered were 1) parenting 2) attachment 3) trust 4) limit setting 5) respectful communication 6) anger management 7) playing with children 8) sibling rivalry 9) child safety 10) child misbehavior.

Evaluation: Satisfaction Survey

Results: Of the 40 mothers, 25 finished the entire program. Main drop-out reason was end of maternity leave. All 25 said that they would recommend this program to a friend. Feedback comments included empowerment to deal with their maternal role, normalization of challenges and improved coping skills. Three mothers were referred to additional support services.

Conclusions: MCHC are a natural setting for providing group parental guidance. Physicians can play an important role in such programs and impact on the well being of families even in challenging settings.

התעללות והזנחה בקרב ילדים עם צרכים מיוחדים

Child abuse and neglect among children with disabilities

ד"ר ענבר הרטמן, מומחית לנוירולוגית ילדים והתפתחות, י"ר הועדה להגנת הילד, ביה"ח אסף הרופא

Dr. Inbar Hartmann

התעללות והזנחת ילדים היא תופעה שכיחה ביותר בקרב ילדים עם צרכים מיוחדים, קיים קושי לזהות התעללות בילדים אלו. בנוסף, ההתעללות עצמה יכולה לגרום לפגיעה נוירולוגית התפתחותית, וכן יש מצבים נוירולוגיים המחקים התעללות מבחינה קלינית והדמייתית.

הסיכון המוגבר להתעללות בילדים עם צרכים מיוחדים

מוגבלות שכלית התפתחותית (מש"ה) ובעיות התנהגות מעמידות את הילד בסיכון מוגבר לפגיעה. ילדים אלו מציבים אתגרים רגשיים, גופניים וכלכליים קשים יותר בפני משפחתם, ביחוד אם יש גם מחלות גופניות, פגות או תסמונת גנטית. הדרישה מההורים רבה, ולא תמיד מצליחים לקבל מהמערכת טיפול רפואי הדרוש לו או חינוך מתאים. הם מתקשים להיענות לחינוך מילולי והסברים, ולכן חלק מההורים פונים לענישה גופנית.

ריבוי המטפלים הוא עוד סיבה או נסיבה, המביאה לעליה בשכיחות. ילדים עם צרכים מיוחדים רגילים שלאנשים מותר לגעת בהם (לצורך הטיפול) ואפילו להכאיב. בנוסף, זיהוי התעללות בילדים עם צרכים מיוחדים קשה היות ושכיח שאין סימנים חיצוניים לפגיעה-ביחוד בהתעללות מינית או רגשית, וילדים אלו מתקשים לספר מה קרה להם עקב נכותם.

הנזק ההתפתחותי שנגרם מהתעללות והזנחה

ילדים עם חבלת ראש מכוונת נותרים יותר פגועים, עם פרוגנוזה גרועה יותר לעומת נפגעי תאונה. ליותר מ-50% מהשורדים יש מגבלה התפתחותית, ל-20-30% יש אפילפסיה. לחלקם פגיעה בתפקודים הקוגניטיביים והניהוליים, בעיקר הקשב והויסות הרגשי, ולחלקם הפרעות התנהגות או חסרים מוטורים או שפתיים.

מה אנו-המטפלים בילדים עם צרכים מיוחדים- יכולים לעשות?

להיות מודעים לכך שמוגבלות היא גורם סיכון לפגיעה, לעבוד בשיתוף עם המשפחה, שאר הצוות המטפל והממשקים השונים כמו הרווחה על מנת לדאוג לבריאות הילד, רווחתו ובטחונו. להסביר להורה על הצפוי לילדו בשנים הקרובות, כבר בפגישה הראשונה, יכול למנוע חלק מהמשבר והאכזבה הזו שלהם, ולכן להוריד את הסיכון לתסכול וכתוצאה ממנו פגיעה בילד. יש להיות ערים לסימנים מעוררי חשד על גופו ואף לתת לילד עצמו הרגשה שיש לו לאן לפנות במקרה וכן קורה משהו.