

“מסגרת של גן חינוך מיוחד נשמעה לי כמו חלום בלהות” השמת ילדים בגן חינוך מיוחד: הפרספקטיבה ההורית

בלהה פריינטה ויעל ברק לוי

תקציר

מחקר זה נועד להבין את רגשות ההורים ואת דרכי התמודדותם עם השמת ילדיהם לראשונה בגני חינוך מיוחד. אף ששיבוץ ילד עם לקות התפתחותית (DD) בגן מתאים כדי לתמוך בו ביעילות הוא חיוני, הורים נוטים לחשוש מתהליכי ההשמה. במחקר נערכו ראיונות עומק מובנים למחצה עם שישים הורים לילדים בני 4–6 עם לקות התפתחותית שעברו תהליך השמה בשנתיים האחרונות. ניתוח תוכן איכותני חשף שלוש תמות: רגשות הכוללים חשש מפני העתיד, בושה, פחד מתיגו והיבטים הקשורים לאמון בצוות המקצועי; דרכי התמודדות פנימיות – הצדקה והדחקה; דרכי התמודדות חיצוניות – הסתרה וקבלת עזרה. הממצאים מלמדים כי רגשות ההורים קשורים לסביבתם, וכי דרכי ההתמודדות שנקטו הופנו פנימה והחוצה כאחד. אם כן, מרבית הרגשות ודרכי ההתמודדות של ההורים התמקדו בהיבטים חברתיים חיצוניים. הבנה מלאה של תגובות ההורים לתהליך ההשמה יכולה לסייע ליועצים החינוכיים למקד את תמיכתם בהיבטים חיצוניים: לחזק את השותפות של הצוות וההורים ולהקל עליהם את תהליך הכניסה של ילדיהם לגני חינוך מיוחד.

מילות מפתח: דרכי התמודדות של הורים; תגובות הורים להשמה בחינוך מיוחד; שותפות הורה-מורה; ילדים עם צרכים מיוחדים.

מבוא

מחקר זה התמקד בתגובות הרגשיות של הורים ובדרכי התמודדותם עם תהליך ההשמה של ילדיהם בגני חינוך מיוחד בפעם הראשונה. חקר הזווית ההורית בעניין השמת ילדם לראשונה הוא חידוש מחקרי והוא משליך על עבודתם של צוותים חינוכיים בכלל ויועצים חינוכיים בפרט (משרד החינוך, 2022; Kurz, 2018). הורים נושאים ברוב האחריות להתפתחותם החברתית, הרגשית והאקדמית של ילדיהם. כל כאב או קושי שילד חווה משפיע עמוקות על הוריו (Barak-Levy & Atzaba-Poria, 2015). לפיכך ההבנה שהצורך של הילד לקבל חינוך מיוחד עשויה להדאיג את הוריו (Krstić et al., 2017). הורים אלו נדרשים למלא את תפקידיהם ההוריים הרגילים לצד מילוי משימות ותפקידים הנובעים ממצבו המיוחד של הילד – עומס משימות שנמצא כי הוא משפיע על תחושת הרווחה של הורים, על יחסיהם עם ילדיהם ועל היחסים במשפחה (Barak-Levy & Atzaba-Poria, 2020; Milshtein et al., 2010). עוד נמצא כי הורים לילדים עם מוגבלויות נטו לחוש בושה, חרדה, אשמה, עצב, כעס ואכזבה. הם חשו מתויגים, ביטאו תסמיני דיכאון וקשיים פסיכולוגיים בהורות ונטו להציג תמונה לא מדויקת של יכולות ילדיהם (ראו למשל; Crnic et al., 2017; Di Renzo et al., 2020; Hu et al., 2019; Krstić et al., 2015; Megreya et al., 2020; Mitter et al., 2019). במחקר זה נבחנו תגובותיהם של הורים לילדים עם מוגבלות שכלית התפתחותית או ילדים על הספקטרום האוטטיסטי, שהושמו לראשונה בגני חינוך מיוחד בשנתיים האחרונות.

ילדים עם מוגבלות שכלית התפתחותית הם ילדים שמנת המשכל (IQ score) שלהם נמצאת שתי רמות לפחות מתחת לממוצע וילדים שכישורי התפקוד שלהם נמוכים בשתי רמות לפחות מהמקובל לגילם בהיבטים של הבעה שפתית, הבנה שפתית, הבנה קוגניטיבית/חזותית, מיומנויות של מוטוריקה גסה והתנהגות מסתגלת (Boyd et al., 2010).

הימצאות על הספקטרום האוטיסטי מוגדרת מגבלה קבועה ביחסים ביראישיים חברתיים בהקשרים האלה: מגבלה ביחסים חברתיים-דרגשיים הדדיים, כמו קושי לקיים שיחה, יכולת מוגבלת לשתף ברגשות, חוסר יכולת לכוון יחסים חברתיים או להגיב על ביטויים חברתיים של אחרים; קושי לבסס ולתחזק יחסים רגשיים תואמיגיל; תחומי עניין, פעילויות והתנהגויות מוגבלים וחוזרים; תגובות יתר או חסר לגירוי חושי (American Psychiatric Association, 2013).

המחקר הנוכחי עסק בפרספקטיבה ההורית של השמת ילד בשנתיים הראשונות וחקר אותה לעומקה. הבנה זו עשויה לעזור ליועצות לעבוד עבודה מדויקת ומותאמת יותר עם הורים בתהליכי ההשמה.

תגובות הורים להשמת ילדיהם בגני חינוך מיוחד

השמה מקצועית ותואמת צרכים היא חיונית כדי לתמוך ביעילות בהתפתחותו של ילד עם צרכים מיוחדים (McConnell & Rahn, 2016). אף על פי כן הורים עשויים לפנות לתהליכי ההשמה בחשש ובמתח (Brink, 2002; Pekis & Gourgiotou, 2017). מחקרים כמותיים בדקו את תגובתם של הורים להשמת ילדם בבחינת רמות הידע שברשותם ומידת שביעות הרצון מהתהליך ומהקשר עם הצוות (Fish, 2008; Spann et al., 2003).

אחד המחקרים האיכותניים היחידים שבחנו תגובות של הורים להשמת ילדיהם בתוכנית לחינוך מיוחד (Haley et al., 2013) מצא כי רבים מההורים מגיבים תחילה בהלם. החוקרים ציינו כי בקרב מקצת ההורים לוותה תחושת ההלם בנטייה להשתפכות, ואילו אחרים ביטאו השטחה רגשית ואדישות. הורים הגיבו בבלבול ובמבוכה, התקשו לעבד את מלוא המידע שקיבלו מאנשי המקצוע והתקשו לזכור את המידע שניתן להם בפגישות ובהליכים אחרים. בכמה מחקרים דומים הורים דיווחו גם על תסמינים גופניים: מיעוט תיאבון, הירדמות איברים, הפרעות בשינה, כאבי ראש ואפילו קשיים בנשימה ותחושת לחץ בחזה (Boushey, 2001; Friehe et al., 2003; Haley et al., 2013). הורים השתמשו בשיטות הגנה רגשיות כמו הדחקה והכחשה, התבודדות, ביטוי של חוסר אמון באשר לאבחנה, חוסר אמון מוחלט בכך שילדיהם סובלים ממוגבלויות או חוסר נכונות להכיר כי המוגבלות קבועה (Haley et al., 2013; Kayama & Haight, 2018). מתוך כך הורים ביטאו תגובות רגשיות קשות, כגון כעס או האשמה, כלפי מערכת בית הספר, הצוות החינוכי, הפסיכולוגים והצוותים הרפואיים המעורבים באבחון הילד (קסטיליה, 2021; Bolden, 2007; Boushey, 2001; Friehe et al., 2003). מתוך מחקרים עולה שתגובות חזקות אלו משפיעות לא רק על רווחת ההורים אלא על המשפחה כולה (Leeman et al., 2016). משום שהשמה עלולה לגרום תוצאות קשות כל כך, חיוני שיועצים חינוכיים ושאר הצוות המקצועי שמלווה את ההורים בתהליך ידעו שעלולים להתעורר רגשות ותגובות מעין אלה

ויתכוננו לכך. נמצא כי קשרים אישיים טובים בין הצוות וההורים הכרחיים להצלחת ילדם במערכת החינוך (Walker et al., 2010).

השמה בחינוך מיוחד: ההקשר המקומי במדינת ישראל

בשנים האחרונות מגמת השילוב וההכלה דוחפת לשילובם של כלל הילדים באשר הם במערכת החינוך המרכזית (בלס, 2022), ובהם ילדים עם צרכים מיוחדים. נמצא כי תהליכי השילוב וההכלה תורמים להצלחה אקדמית, להתפתחות חברתית ורגשית ולבריאות הנפשית של הילדים עם הצרכים המיוחדים, וגם להשתלבותם החברתית בבגרותם (Dalgaard et al., 2021; Flavian & Uziely, 2022). לתמורות אלו התלווה שינוי חקיקתי בעולם (ראו למשל: Dalgaard et al., 2021; Warren et al., 2021), ובהשפעתו הוצג בשנת 2018 התיקון האחד־עשר לחוק החינוך המיוחד גם בישראל (ספר החוקים; חוק חינוך מיוחד תיקון מס' 11, התשע"ח–2018). הושם דגש בחווייה של ההורים והילד בתהליך ההשמה ועל כובד המשקל שיש לדעתם של ההורים בשאלת השמת ילדם. השינויים החברתיים בארץ ובעולם בנושא עידוד שילובם של אנשים עם צרכים מיוחדים בחברה הם הליבה של מטרות השילוב האקדמי והחברתי כבר בתקופת הגן ובית הספר.

חוקרים רבים עסקו בחשיבותה של תקשורת הדדית בין הצוות וההורים להקלה על הליך ההשמה, ומחוקקים ברחבי העולם הכירו בה בחקיקת חוקים בנושא החינוך המיוחד (מדינת ישראל, 2019; Sime & Sheridan, 2014; Eliyahu-Levi & Ganz-Meishar, 2019; Individuals with Disabilities Education Act, 2004). מאז שנחקק בישראל חוק חינוך מיוחד, התשמ"ח–1988, הוטמעה במדינת ישראל גישת השילוב בגני הילדים ובבתי הספר. חוק החינוך המיוחד בישראל והתיקונים שנערכו בו מלמדים על מחויבות גבוהה למילוי צורכיהם החינוכיים של כלל התלמידים ומדגימים את היתרונות הנובעים משילוב בגנים ובבתי ספר רגילים על פני שיבוץ במערכת החינוך המיוחד (אבישר ובאב, 2010). זאת ועוד, התיקון האחרון שהוכנס בחוק (מדינת ישראל, 2019) העניק להורים לילדים עם צרכים מיוחדים את הזכות להיות הקול המכריע בקבלת ההחלטה על השמת ילדיהם. לכן פחתו ההשמות של ילדים בחינוך מיוחד נפרד, וברוב הפעמים של השמת ילדים במסגרות מסוג זה מדובר בילדים שהמגבלות ההתפתחותיות שלהם הן ברמה בינונית עד חמורה. שינוי זה הקשה על הורים לילדים עם צרכים מיוחדים להחליט לשבצם במסגרות נפרדות (מדינת ישראל, 2019). מצב זה מגביר עוד יותר את החשיבות שביחסים של כבוד הדדי בין הורים למורים, לגננות וליועצים חינוכיים ואת הצורך לייסד ביניהם שותפות. ואולם אף שהן חוקרים הן אנשי מקצוע בתחומי החינוך והייעוץ החינוכי מכירים בחשיבותה של השותפות בין הצוות החינוכי להורים, קשה לבסס שותפות מוצלחת ממין זה (Eliyahu-

(Levi & Ganz-Meishar, 2019; Murray et al., 2013, 2018).

מסגרת תאורטית ומטרות המחקר

כאמור, הורים עשויים לחוות את הכניסה למערכת החינוך המיוחד בתור חווייה מעוררת לחץ ומאתגרת מבחינה רגשית, והם עלולים לבטא מגוון של רגשות קשים ושל התנהגויות. המחקר הנוכחי נועד לבחון את התהליך שעברו הורים בהליך ההשמה של ילדיהם בגני חינוך מיוחד בתור תהליך שעשוי להיחוות טראומטי. המושג 'טראומה נפשית' משמעו פגיעה נפשית קשה שנוצרת לאחר אירוע חיצוני, הנחוה אצל הפרט אירוע הפוגע או

המסכן צרכים חיוניים, כגון ביטחון, הערכה עצמית, מעמד חברתי וכלכלי או סכנה פיזית (נוימן, 2010). היות שהורה לילד עם צרכים עלול לחוות בעת תהליך השמת ילדו פגיעה נפשית פוטנציאלית שעשויה לערער את הערכתו העצמית ואת מעמדו החברתי, התנסויות אלו נבחנו באמצעות המסגרת התאורטית שעניינה התמודדות עם טראומה. לפי לזרוס (Lazarus, 2006), שני מנגנונים עיקריים משמשים פרטים לניהול מצבים רגשיים של התמודדות עם טראומה: אסטרטגיות התמודדות ועיבוד רגשי. אסטרטגיות התמודדות מיועדות לשנות מצב לא רצוי, ואילו עיבוד רגשי עשוי להתבטא בהימנעות או בהערכה מחדש של המצב.

מחקר זה תוכנן לזהות את הרגשות ואת דרכי ההתמודדות של הורים לילדי גן עם צרכים מיוחדים בשנתיים הראשונות להשמת ילדיהם בגני חינוך מיוחד. בתקופה זו המתאפיינת בעומס רגשי רב, ההורים מתמודדים עם קבלת האבחון של ילדיהם ועם מיצוי ההליכים להשמה בגן חינוך מיוחד. החידוש של המחקר טמון בשילוב של מיעוט ספרות בעניין חוויות הורים באשר לתהליך השמת ילדם (Haley et al., 2013), ובעיגון התאורטי של התהליך עם סוגיית עיבוד מצבים טראומטיים (Lazarus, 2006).

שאלות המחקר

אם כן, מחקר זה ניסה לענות על שתי שאלות עיקריות:

1. אילו תגובות רגשיות ביטאו הורים בעניין השמת ילדיהם בגני חינוך מיוחד?
2. אילו אסטרטגיות שימשו את ההורים להתמודדות עם התהליך של השמת ילדיהם בגני חינוך מיוחד?

שיטת המחקר

מטרתו העיקרית של מחקר איכותני היא להבין תופעה בדרך הוליסטית באמצעות בחינה של תהליכים, יחסים ומשמעויות (Shkedi, 2010). במחקר זה ביקשנו להשמיע את קולותיהם של ההורים ולעמוד על הדרך שבה הם חוו את תהליך ההשמה של ילדיהם בגני חינוך מיוחד מנקודת מבטם, כדי להבין כיצד בחרו להתמודד עימו.

משתתפי המחקר

במחקר השתתפו שישים הורים, מהם חמישים וחמש אימהות וחמישה אבות ממשפחות שונות, בטווח הגילים 28–45 ($M=37, SD=1.2$), שלכולם ילד או ילדה (בני 4–6) שאובחנו עם מוגבלות שכלית התפתחותית ($n=28$) או על הספקטרום האוטיסטי ($n=32$) בשלוש שנים האחרונות והושמו בשנתיים האחרונות. כמחציתם ילדים וילדות בכורים ($M=33, SD=0.70$) וכמחציתם לא בכורים ($M=27, SD=0.70$).

כל המשתתפים היו נשואים תקופה שבין 5 ל-23 שנים ($M=14, SD=1.1$) והיו הורים לילד אחד עד ארבעה ($M=2, SD=0.80$). הילד או הילדה עם הצרכים המיוחדים היו בני 4–6 ($M=4.5, SD=0.50$). כדי להבטיח מדגם אחיד, לא גויסו כלל הורים יחידניים. בעניין מידת הדתיות (יהדות), ארבעים הורים הגדירו את עצמם חילונים, שבעה עשר מסורתיים ושלושה דתיים. המשפחות שהשתתפו במחקר הגיעו מרקע סוציאקונומי בינוני עד גבוה.

הדגימה

נבחרו הורים לילדים שהושמו בגני חינוך מיוחד במרכז ישראל ובדרומה. לאחר קבלת אישור למחקר מהפיקוח ומצוותי הגנים, ביקשנו גם מההורים את אישורם למחקר. ראינו כ-30% מההורים באחד-עשר גני חינוך מיוחד, על פי מידת הנכונות בכל גן לשתף פעולה עם המחקר. כל הגנים היו גני חינוך מיוחד לילדים על הרצף האוטיסטי או לילדים עם מוגבלות שכלית התפתחותית.

כלי המחקר

כלי המחקר שנבחר הוא הכלי של ראיונות מובנים למחצה. לפי שקדי (2003); (Shkedi, 2010), ראיונות מובנים למחצה הם הכלי המתאים ביותר לתיעוד התנסויות משמעותיות שחוו משתתפים.

כל ריאיון ארך 60–90 דקות ($M=75$, $SD=0.90$). הראיונות הוקלטו ברשמקול וכוונו לחמישה נושאים שנבחרו מבעוד מועד. בטרם ניגשנו לנושאים אלו, פתחנו את הראיונות בשאלות כלליות על הורות המשתתפים. להלן חמשת הנושאים שנבחרו להיכלל בראיונות:

- א. תארי/י בבקשה את הרגע שבו נודע לך על האבחנה של ילדך;
- ב. תארי את הורותך לנוכח האבחנה;
- ג. איך קיבלת את ההחלטה על השמת ילדך לגן חינוך מיוחד?
- ד. תארי את התמודדותך ביום-יום;
- ה. איך אתה מתמודד ביום-יום עם היות ילדך בגן חינוך מיוחד?

לבסוף נשאלו ההורים אם הם רוצים להוסיף דבר-מה באשר להורות לילד המשובץ בגן חינוך מיוחד.

הליך המחקר

המידע נאסף בתקופה שבין נובמבר 2019 לפברואר 2020. כל הראיונות התקיימו באזורי המגורים של המרואיינים, הורים שילדם עבר תהליך של השמה בשנתיים האחרונות. המיקום המדויק של כל ריאיון נקבע על פי העדפות המרואיין ומידת הפרטיות שנדרשה לריאיון. כל הראיונות נערכו פנים אל פנים בנוכחות המראיין בלבד ונמשכו 60–90 דקות בקירוב. כל ריאיון נפתח בהצגת הבקשה: "מחקר זה בוחן את חוויית ההורות לילד שאובחן ושובץ בגן חינוך מיוחד. אעריך את נכונותך לשתף אותי בכמה מחוויותיך כהורה". בסוף כל ריאיון הודתה המראינת למרואיין או למרואינת. את הראיונות המוקלטים תמללו עוזרי מחקר. לאחר מכן האזינו החוקרת ומומחית שנייה להקלטות בעודן קוראות את התמלול, זאת כדי לזהות השמטות או טעויות שייתכן שנפלו בתמלול.

ניתוח הנתונים

המידע שנאסף בראיונות נותח בניתוח תוכן. כיוון שמדובר במחקר איכותני, המידע נבחן בכללותו (מתוך ראייה הוליסטית של הריאיון): החוקרת ומומחית שנייה לניתוח תוכן קראו את התמלולים כמה פעמים מתחילתם ועד סופם, ורק לאחר מכן מיקדו את הניתוח ובחרו ציטוטים נבחרים. תוכן הראיונות נותח על פי כללים ושלבים המצוינים במחקריו

של שקדי (שקדי, 2003; Shkedi, 2010) – שיטה מוכרת וסדורה (Lune & Berg, 2017). בשלב הראשון (הניתוח הראשוני) נאספו הנתונים וחולקו לפי תמות – נושאים עיקריים שחזרו ועלו, לרוב על פי נושאים שהוצגו למרואיינים בשאלות שנשאלו. בשלב השני (הניתוח הממפה) נקבעו נקודות מבט רעיוניות חדשות לארגון המידע מחדש לפי קטגוריות. במשך שלבי הניתוח זיהתה החוקרת את הממצאים, השוותה ביניהם ודנה בהם עם עמיתתה. בשלב השלישי (הניתוח הממוקד) אורגנו קטגוריות ונושאים בסדר הייררכי על עץ הקטגוריות, ואז אורגנו שוב בהתאם להתפתחות הנרטיב, כלומר הדברים שהורים הדגישו בכלל הראיונות. החוקרת והמומחית שתיהן נשות טיפול מקצועיות, פסיכולוגיות, אימהות, שתיהן ילידות ישראל ודוברות עברית שפת אם. הן ניתחו את הנתונים בכל שלב בנפרד זו מזו והשיגו מהימנות בין שופטים באמצעות השוואה בין ממצאיהן (90%). בדיקה זו תרמה למהימנות של פרשנויותיהן.

שיקולי אתיקה

באישורי ההשתתפות הכתובים למחקר הבטיחו החוקרות למשתתפי המחקר לשמור על האנונימיות שלהם (השמות המוזכרים במאמר זה הם שמות בדויים). שלסקי ואלפרט (2007) קבעו כי כל תיעוד כתוב של תופעה וכל אבחנה קשורים במודע ושלא במודע בנטיות האתיות והפוליטיות של הצופה ובתפיסות עולמו. במחקר זה נעשה כל מאמץ להביא את קולות המשתתפים בדרך האמינה ביותר המתאימה. כמו כן ועדת האתיקה של המוסד האקדמי שהחוקרות מועסקות בו אישרה את המחקר (אישור מס' 0071), וכל המשתתפים חתמו על טופסי הסכמה מדעת להשתתף במחקר ולפרסם פרטים מתוך הראיונות. זאת לאחר שקיבלו מידע מפורט על המחקר ועל זכויותיהם עוד לפני שרואיינו.

ממצאים

ניתוח התוכן (שקדי, 2003; Shkedi, 2010), של התמלולים משישים הראיונות עם הורים לילדים שהושמו בגני חינוך מיוחד נערך לפי התמות של רגשות והתמודדויות ההורים, לפי המודל של לזרוס (Lazarus, 2006) שהוזכר לעיל:

- א. רגשות, דאגת ההורים לעתיד ילדיהם, בושה, חשש מתיג ורגשות אמון ואי-אמון כלפי הצוות המקצועי.
 - ב. אסטרטגיות ההתמודדות של הורים, כולל הצדקה, הכחשה, הסתרה וקבלת עזרה. אסטרטגיות ההתמודדות שעלו מניתוח התוכן לימדו הן על קשיים פנימיים הקשורים בעולמם הפנימי של ההורים הן על קשיים חיצוניים הקשורים בסביבה החברתית הקרובה.
- באיור 1 מוצגות התמות והקטגוריות בסדר שהן מופיעות במאמר, על פי תדירות הופעתן בממצאים – מהשכיחה ביותר עד השכיחה פחות.

איור 1



רגשות

מבטעל על הרגשות שביטאו ההורים בראיונות מלמד שהם הוצפו במגוון רגשות, בהם ארבעה רגשות עיקריים: דאגה, בושה, פחד וחוסר אמון. אפשר לראות כי הרגשות שההורים ביטאו קשורים אל הזולת שהוא הסביבה המשמעותית להם, כגון ילדם, סביבתם החברתית והצוות החינוכי. מעניין לציין שלא נמצאו כל רגשות שקשורים לעולמם הפנימי.

דאגה לעתיד ילדיהם

חמישים ושמונה הורים ביטאו דאגה לעתיד ילדיהם. הם הרבו להשמיע חשש שילדיהם לא יהיו עצמאים ולא יוכלו לדאוג לעצמם. למשל, יצחק (בן 40) הביע חשש בשאלת יכולתו של ילדו להתמודד בעתיד, ללא האב לצידו: "כן, זה מפחיד, מה יהיה אם הוא לא יהיה עצמאי? אם הוא יצטרך אותנו עד סוף חיינו ולא נוכל לעזור לו". כן ביטאו הורים דאגה בשאלת ההיתכנות שילדיהם ימצאו לעצמם בני זוג ויקימו משפחות. קארין (בת 38) הצהירה: "את לא יודעת מה יהיה בעתיד, איך היא תגדל, איך היא תיצור קשר, אם יהיה לה בן זוג, אם היא תתחתן". ניכר אפוא כי ההורים ביטאו דאגה באשר ליכולתם של ילדיהם להיות עצמאים ולהשפעה על המשך חייהם. מעניין לציין שההורים לא הזכירו את הנטל המוטל על כתפיהם אלא רק היבטים חיצוניים להם, כאלה הנוגעים לתפקוד החיצוני של ילדיהם.

בושה

ארבעים וחמישה מההורים ביטאו רגשות בושה בעניין השמת ילדיהם. למשל, יוסף (בן 29) אמר: "התביישתי בהתחלה מה השכנים או חברים יגידו שיש לי ילד כזה [...] לקח לנו זמן". בדומה לכך, עלמה (בת 28) אמרה: "ברור שהיו לי חששות, מה יגידו שהילדה שלי בחינוך מיוחד? איך הסביבה תגיב. חששתי שזו תהיה בושה [...] לבעלי כמובן היה יותר קשה ממני".

דוד (בן 35) אמר: "ברור שחששתי, אתה חושש מה יגידו שהבן שלי הוא בגן מיוחד [...] כאילו קצת סוג של להתבייש". לעיתים קרובות הזכירו ההורים שחשו בושה כלפי סביבתם הקרובה או הרחוקה בעניין השמת ילדיהם בגני חינוך מיוחד וציינו שהם הביאו בחשבון את תגובות סביבתם להשמה של ילדיהם ושהרגישו מבוכה לנוכח העובדה שילדיהם הושמו בגני חינוך מיוחד ונמצאו לא מתאימים לגנים רגילים או לחברת הילדים הרגילה.

פחד מתיוג

שלושים וחמישה הורים ציינו כי השמת ילדיהם בגני חינוך מיוחד והידיעה של מכרים על כך עוררו בהם חשש מתיוג ומהשפעותיו על ילדיהם. מיכאל (בן 43) ציין שהחשש מתיוג בנו הביאו אותו לשלב את הבן בכיתת גן רגילה: "מסגרת של גן חינוך מיוחד נשמעה לי כמו חלום בלהות. לא רציתי שהבן שלי יתיוג כילד חינוך מיוחד". עומר (בן 45) סיפר שהתקשה לקבל את ההעברה משום שחשש מתיוג: "המעבר היה לי מאוד קשה, חששתי וחשבתי כיצד יהיה לה שם ומה אנשים יחשבו עליה ושיתייגו אותה". מעבר לתחושת הפחד הכללית, הורים חששו שההשמה תשפיע על תפיסת הסביבה אותם ואת ילדיהם ותגרום לתיוג שלהם ושל ילדיהם לזמן רב, אולי אפילו כל חייהם.

אמון וחוסר אמון כלפי הצוות המקצועי

שלושים ותשעה הורים העלו את נושא האמון או חוסר האמון כלפי צוות הגן, הייעוץ החינוכי ושאר הצוות המקצועי, תחושות שהתעוררו בעניין תגובות הצוות להורים, מידת הנגישות שההורים ייחסו לצוות, המידה שההורים ידעו לבטא את דאגותיהם והמידה שהצוות עורר בהם את ההרגשה שילדיהם צפויים לשהות במקום מוגן ואמין.

יוסי (בן 33) ציין: "עשיתי המון שיחות עם הגננת ועם הצוות של הגן שעזרו לי מאוד. הם ענו לי על כל השאלות ובאמת היו זמינים להכול, אני ממש מעריך אותם על זה". נועה (בת 38) שיתפה שהצוות הרגיע אותה: "הגננת ואנשי המקצוע בגן הרגיעו אותי תמיד ונתנו לי תחושת ביטחון אז זה עזר".

מנגד, דינה (בת 40) ביטאה חוסר אמון כלפי הצוות והזכירה שהרגישה חוסר שליטה על הנעשה בגן: "אני לא יכולה לסמוך כי אין לי שליטה, כי אני לא יודעת מה קורה עם הבת בתוך הגן".

כמה מההורים סיפרו שהימצאות ילדיהם במסגרת אינטימית, שקל לקבל בה טיפול פרארפואי מתאים ויש בה צוות טיפולי גדול, נסכה בהם תחושת ביטחון. עינב (בת 39) ציינה שצוות הגן טיפל היטב בביתה: "אני חושבת שזה אחד המקומות הנפלאים שקיימים לילדים כמו אור [...] יש מלא מטפלים. מלא צוות. זה עולם ומלואו".

לעומת הורים אלו, רועי (בן 31) חש חוסר אמון כלפי הצוות וחשש שבתו לא מקבלת את הטיפול הטוב ביותר: "החשש בעיקר היה מהצוות, אם הצוות טוב, מספיק טוב בשביל רומי, אם יאהבו אותה, כמו שאהבו אותה כל השנים בגן הרגיל". האמון בצוות, או החוסר בו, סבב בעיקר סביב רגשות ההורים כלפי היתרונות העשויים להיות לילדיהם מהימצאות בגן חינוך מיוחד. אפשר לראות שהרגשות כאן קשורים לזולת, במקרה זה כלפי צוות הגן. ההורים רצו שהצוות ישתף אותם ויעורר בהם תחושה של שותפות ונזקקו לכך כדי שלא להרגיש אובדן שליטה על ילדיהם וכדי לסמוך על הצוות.

אסטרטגיות התמודדות

נמצא כי אסטרטגיות ההתמודדות של הורים נחלקו לאסטרטגיות פנימיות ולאסטרטגיות חיצוניות. האסטרטגיות הפנימיות כללו הצדקה והכחשה – דרכים שההורים אימצו כדי להתמודד עם רגשותיהם. האסטרטגיות החיצוניות כללו הסתרה וקבלת עזרה – אסטרטגיות שסייעו להם להתמודד עם סביבתם החברתית.

דרכי התמודדות פנימיות

נמצאו שתי דרכי התמודדות פנימיות.

הצדקה

שלושים ושמונה מההורים הציגו הצדקות להסברת ההשמה של ילדיהם בגני חינוך מיוחד. בין השאר הם הזכירו את ההשפעה המיטיבה שנודעה להשמה על ילדיהם, את התקדמותם ואת יתרונות המערכת. נדב (בן 31) הרגיש שבנו מתקדם: "ההחלטה הכי טובה שעשיתי בחיי ושלא התעקשתי לשלוח אותו לחינוך הרגיל. אני באמת רואה איך הוא מתקדם ואיך התקדם מאז שנכנס לגן".

רננה (בת 29) הצדיקה את ההשמה של בנה בחינוך מיוחד בגודל הגן: "אני אוהבת את החינוך המיוחד [...] כי זה גן קטן, יש את כל תשומת הלב. הילד לא נופל בין הכיסאות. יש טיפול אישי". רותי (בת 34) ציינה שגן החינוך המיוחד הקל עליה, בתור הורה: "החיים שלי השתנו פלאים. הוא והאחים שלו נהיו החברים הכי טובים. המסגרת של חינוך מיוחד, גן תקשורת, כל כך מתאימה לו [...] אני חושבת שזאת הייתה לי התקופה שאמרתי 'ואו!!!' ההורים ניסו להצדיק את ההשמה של ילדיהם בגני חינוך מיוחד, בין השאר, בהתקדמות הילד, ביחס אישי שקיבלו הילדים בהקלה שחשו הם עצמם, ההורים.

הכחשה

שלושים ושבעה מההורים הכחישו שילדיהם זקוקים להשמה במסגרות חינוך מיוחד, בין השאר בטענה שילדם "לא שונה מאחרים". אביתר (בן 28) אמר: "סירבתי שהוא ייכנס לגן חינוך מיוחד [...] רציתי שיהיה בחינוך הרגיל כמו כולם [...] הוא הרי באמת כמו כולם".

כמה הורים טענו כי לא נדרש אלא מאמץ מועט כדי לייתר את ההשמה. דביר (בן 42) ציין: "לא כל כך הבנתי למה הוא צריך בכלל השמה לחינוך מיוחד, הרי עם קצת מאמץ הוא באמת לא יצטרך את זה". במילים אחרות, הורים הכחישו שהילד נזקק להשמה בגן חינוך מיוחד מפני שלא יכלו להכיר בכך שילדיהם היו זקוקים למסגרות מיוחדות ומותאמות.

ההכחשה שיקפה את הרצון שהילד יהיה כמו אחרים ואת הטענה שעם מעט מאמץ הילד לא יזדקק לכך.

דרכי התמודדות חיצוניות

נמצאו שתי דרכי התמודדות חיצוניות.

הסתרה

ארבעים הורים הזכירו סודיות וציינו שניסו להסתיר את ההשמה של ילדיהם בגני חינוך מיוחד או את הכוונה לשבצם בגנים כאלה. עירית (בת 35) אמרה שנמנעה מיציאות מהבית: "פחות התראינו עם חברים, משפחה, נמנענו מלצאת איתנו מהבית. לא דיברנו בחופשיות עם הסביבה הקרובה שלנו. היינו עסוקים כל היום בלהסתיר". אורי (בן 38) אמר: "בהתחלה פשוט לא סיפרנו לאף אחד על האבחנה ועל ההמלצה לגן חינוך מיוחד. לא רצינו שאנשים ידעו". גם תומר (בן 45) הודה: "פשוט התחמקתי מלענות על השאלה באיזה גן עדי לומד. לא רציתי שאנשים ידעו". אם כן, הורים ביקשו להסתיר מסביבתם שילדיהם הושמו בגני חינוך מיוחד, ולשם כך נמנעו מיציאות מהבית ומחברת אנשים או החליפו נושא שיחה כדי שלא לחשוף את המידע לאחרים.

קבלת עזרה

שלושים וחמישה הורים הזכירו רצון לקבל עזרה ממשפחותיהם. סיגלית (בת 34) נזכרה: הודהמתי מכמה המשפחה יכולה לעזור ולתמוך. עד היום, שהודיה שלי בת 6, הם תומכים ועוזרים, הם בעצמם קוראים על כל מיני טיפולים ומתקשרים לספר לי. באופן כללי, אפשר להגיד שבלי המשפחה ההתמודדות הייתה הרבה יותר קשה. תודה לאל שיש לנו אחד את השני.

גם רפאל (בן 34) ציין שהוריו עוזרים להם מאוד על אף הקושי הרגשי שהסבים חווים: "ההורים שלי עוזרים לעיתים קרובות אבל מבחינתם זה סוג של משהו חולף והוא ילד וזה יעבור אז קשה לי כל פעם להתמודד גם מולם. אבל עזרתם הרבה עולה על כל זה". אם כן, ההורים חיפשו אחר עזרה באותן סביבות חברתיות שניסו להסתיר מהן את ההשמה והתביישו מפניהן, כפילות המלמדת על מורכבות היחסים בין הורים אלו לסביבתם.

ניתוח התוכן של הראיונות עם ההורים שילדיהם הושמו בגני חינוך מיוחד מעלה שתגובות ההורים נחלקו לתגובות המכוונות פנימה – לעבר עצמם, ולתגובות המכוונות אל הזולת – אל סביבתם הקרובה והרחוקה. נראה אפוא שבהסתכלות כוללת על התגובות הרגשיות ודרכי ההתמודדות, מרביתן נקשרו עם הסביבה, ורק מיעוטן הופנו פנימה. הממצאים מלמדים כמה הסביבה חשובה בתהליך העיבוד שההורים עוברים במשך תהליך ההשמה.

דיון

מחקר זה נועד להבין את תגובות ההורים לילדים עם צרכים מיוחדים כשהם מושמים לראשונה במערכת גני החינוך המיוחד בישראל. מחקר זה בחן את התגובות הרגשיות של הורים לילדים שעברו את תהליך ההשמה לגן חינוך מיוחד בשנתיים האחרונות ואת דרכי ההתמודדות שלהם עם תהליך ההשמה ותוצאות התהליך, בהתבסס על המודל של לזרוס לעיבוד מצבים טראומטיים (Lazarus, 2006).

עם ניתוח התוכן במחקר זה עלה כי רגשות ההורים היו קשורים דווקא לזולת. עוד חשף ניתוח התוכן שבמשך תהליך ההשמה חשו הורים דאגה לעתיד ילדיהם, ממצא התואם למחקר קודם (Marsack-Topolewski & Graves, 2020), וכן בושה, חשש מתיוג ותחושות של אמון או של חוסר אמון כלפי הצוותים המקצועיים, ללא אזכור ספציפי של יועצים חינוכיים, בדומה למחקרים קודמים בעניין קבלת האבחון (ראו למשל; Crnic et al., 2017; Di Renzo et al., 2020; Hu et al., 2019; Krstić et al., 2015; Megreya et al., 2020; Mitter et al., 2019). במחקר הנוכחי ובשאלת תהליך ההשמה היו קשורים כל הרגשות האלה לסביבת ההורים – סביבה אישית, חברתית או מקצועית.

בעוד רגשות ההורים נקשרו לסביבתם, בחינה של דרכי ההתמודדות שלהם מעלה שהתרחש תהליך מפוצל; דרכי ההתמודדות הפנימיות שהוזכרו הן הכחשה והצדקה – מנגנונים שעשויים לעזור לפרט להתמודד עם רגשות המציפים אותו; ודרכי ההתמודדות החיצוניות, שנקשרו בשתי מטרות נפרדות. מן הצד האחד, הורים אלו רצו להסתיר את העובדה שילדיהם הושמו בגני חינוך מיוחד, כנראה בשל תחושת בושה וחשש מתיוג, כפי שצוין. מן הצד האחר, ההורים ביטאו רצון להיעזר בקהילותיהם ולהיתמך בהן, כפי שנמצא במחקר קודם שבחן זאת בשאלה של גידול ילד עם מוגבלות שכלית (Bujnowska et al., 2021). ראוי לתת את הדעת אפוא על כך שכל רגשות ההורים ומחצית מדרכי התמודדותם נקשרו לסביבתם החברתית.

לפי המודל של לזרוס (Lazarus, 2006), העוסק בעיבוד של תהליכים עם פוטנציאל לטראומה, אפשר לראות במחקר הנוכחי כי ההורים השתמשו הן בערוץ הרגשות הן בערוץ ההתמודדות לעיבוד תהליך ההשמה. על פי לזרוס (Lazarus, 2006), אחד מההיבטים במצב עם פוטנציאל לטראומה קשור בחוויה של איבוד שליטה. גם בתהליך ההשמה ההורים עשויים לחוות תחושה של איבוד שליטה על גורל ילדם ועל תגובת החברה לילדם ולהשמתו. על פי ממצאי מחקר זה, נראה כי הרגשות שהביעו ההורים ביטאו את החשש מאיבוד השליטה, כמו חשש מהסטיגמה שתידבק בילדם. עוד אפשר לראות כי באמצעות דרכי ההתמודדות ההורים נטו להשיב לעצמם את חוויית השליטה, כמו הסתרת הלקות או ההשמה כדי לשלוט בסטיגמה החברתית.

אחד מיתרונותיו של מחקר איכותני הוא שהמחקר יכול להתפתח במהלך איסוף הנתונים והניתוח. על סמך נקודות המבט של משתתפי המחקר ומסרים חבויים שהחוקרים מזהים בדברי המשתתפים, מתפתחת תאוריה המעוגנת בשדה בהקשר של תופעה מסוימת (Shkedi, 2010).

אפשר לקשר ממצאים אלו, בדיעבד, למודל רמות המודעות ההורית שחקרה כהן (Cohen, 2006). כהן תיארה ארבע רמות מודעות הוריות; אגוצנטרית, קונבנציונלית, ממוקדת בילד ואנליטית. הרמה הקונבנציונלית שתיארה כהן מציגה מצב שבו ההורה חווה את ילדו לפי המקובל בסביבתו החברתית. לפי רמה זו ההורה רואה את כל הקורה עם ילדו מבעד לעיני הסביבה, כלומר התחושות של ההורה כלפי הילד תלויות בתפיסה של הסביבה אותו ואת ילדו. נראה כי הרמה העיקרית שבאמצעותה חוו ההורים את תהליך ההשמה במחקר זה היא רמת המודעות הקונבנציונלית. ההורים חשו בושה, חשש מתיוג ותחושות של אמון ואי-אמון בצוות – רגשות שכולם קשורים ביחס הסביבה כלפיהם וכלפי ילדם. כמו כן דרכי ההתמודדות החיצוניות הופנו גם הן להסתרה מהסביבה ולרצון לסיוע

מהסביבה. רגשות ההורים ודרכי ההתמודדות שלהם מעוגנים ביחס החברה אליהם ואליהם ילדם לנוכח ההשמה הראשונה בגן חינוך מיוחד.

לממצאים אלו שתי השלכות חשובות. כאמור, העיקרית שבהן היא ההבנה שהסביבה החיצונית הייתה חשובה כל כך להורים. ממצא זה מספק לא רק ידע תאורטי חשוב. ידע זה יכול לתרום לחיזוק הקשר שבין הורים לצוות המקצועי בכלל וליועצים החינוכיים בפרט, אם יובהר שההורים מתמקדים בשאלה מה יחשבו בסביבתם עליהם, על הילד שלהם ועל ההחלטה שלהם. לפיכך יוכלו היועצים החינוכיים לתת מקום לחששות אלו בשיחותיהם עם ההורים ולהכילן. רצוי ששיחות הייעוץ תכונה גם לטובת ההורה ולסוגיית החשש מתגובות הסביבה. שיחות כאלו עשויות להבהיר להורים שיש מי שמבין את מצוקתם ומכיל אותה, ומתוך כך לחזק את הקשר שלהם עם היועצים החינוכיים המלווים אותם. הקשר בין ההורים לצוותים המקצועיים הוא קשר שכבר הוכח במחקרים קודמים שכאשר הוא מבוסס על כבוד הדדי ושותפות, הוא תורם להתפתחות החברתית והרגשית של הילד, להישגיו האקדמיים ולרווחתו הכללית (ראו למשל Biringen et al., 2005; Giovacco-Johnson, 2009; Karila & Alasuutari, 2012; Murray & Mereoiu, 2016). כמו כן נמצא כי קשרים אישיים טובים בין היועצים החינוכיים להורים הכרחיים להצלחת ילדם במערכת החינוך (Walker et al., 2010). אם כן, ההשלכות היישומיות של מחקר זה עשויות לסייע להורים לילדים העוברים תהליך השמה לגן חינוך מיוחד וליועצים החינוכיים המלווים תהליך זה.

נמצא כי צוותי החינוך, הטיפול והרפואה נוטים לנהוג בהורים בפרטונות בקבלת החלטות, בתור תלמידים ולא בתור שווים בתהליך המשותף של קבלת ההחלטות (Mereoiu et al., 2016). לכן בפגישות עם אנשי החינוך והטיפול, הורים נוקטים גישה מתגוננת, מבטאים מתח ומגיבים לאנשי הצוות באדישות, בחוסר אמון ובכעס. במחקר הנוכחי ההורים לא ציינו את יחסי האמון או אי-האמון כלפי היועצים החינוכיים בפרט, אלא כלפי הצוות החינוכי בכלל. ייתכן שהדבר מעיד על צורך בחיזוק הקשרים של היועצים החינוכיים עם ההורים בגני החינוך המיוחד. מחקרים קודמים מצאו שכאשר אנשי הצוות מבטאים גישה של שותפות, הדבר מקדם יחסים מועילים יותר עם ההורים (Bolden, 2007; Friehe et al., 2013; Murray et al., 2003). הבנה מעמיקה של רגשות ההורים ושל דרכי ההתמודדות שלהם על בסיס ממצאי המחקר הנוכחי והכרה בחשיבות של מאפייני הסביבה החיצונית שלהם יכולות לאפשר ליועצים החינוכיים לסייע להם באופן שקול יותר באמצעות תגובה אמפתית יותר, ביסוס האמון וחיזוק הקשר עימם. צעדים כאלה עשויים למתן את ההיבטים מעוררי המתח הכרוכים היום בכל תהליך ההשמה.

ההשלכה החשובה האחרת הנובעת ממחקר זה עניינה ההקשר החברתי בישראל. על פי התיקון לחוק החינוך המיוחד (מדינת ישראל, 2018, 2019), מדיניות ההשמה החדשה דוגלת בהגברת השילוב והפחתת ההשמה בחינוך המיוחד (בלס, 2022). ייתכן כי התמעטות הילדים המושמים במערכת זו מסבירה את העיסוק הנרחב של הורים בדאגות הקשורות בהיבטים חברתיים. יש לציין כי העלייה בשיח המקומי והעולמי בקבלה של ילדים עם צרכים מיוחדים ובשילובם במסגרות רגילות והעלייה במספרם של הפרטים עם צרכים מיוחדים המשולבים במגוון תפקידים בחברה (בלס, 2022; Dalgaard et al., 2021; Warren, et al., 2021) (ובכלל זה חברה בכנסת ישראל) כמעט שלא הפחיתו את דאגות

ההורים לעומת מחקרים קודמים. רצוי כי יועצים חינוכיים יביאו בחשבון עניין זה, ידברו עליו ויכילו אותו בעבודה עם ההורים.

מגבלות המחקר

למחקר זה כמה מגבלות. השתתפו בו הורים לילדים שאובחנו עם לקות התפתחותית או על הספקטרום האוטיסטי. בחינה של קבוצות הורים ספציפיות יותר עשויה לשפר את דיוק הממצאים. כמו כן השתתפו במחקר אימהות רבות (55) מאשר אבות (5). במדגם כזה יש להגיע לייצוג גבוה יותר של אבות כדי להשיג ממצאים מאוזנים מבחינת מגדר. לבסוף, לא נכללו במדגם הורים יחידניים. מדובר בקבוצה ייחודית וחשובה שאינה מיוצגת במחקר זה.

השלכות למחקר ולתוכניות הכשרה

במחקר עתידי מומלץ לבחון את ההתמודדות של הורים עם השמת ילדם עם צרכים מיוחדים בהתמקדות נפרדת בכל לקות. כמו כן מומלץ לבחון משתנים מתערבים אחרים מתוך אפיוני לקות הילדים, כגון רמות תפקוד. כדי לשפוך עוד אור על המורכבויות ביחסים המשפחתיים וכדי להעמיק את ההבנה של חוויות ההורים בהשמת ילדיהם בגני חינוך מיוחד ולדייק אותה, אנו ממליצים לבצע מחקר המשך ולבחון את נקודות המבט של הצוות המקצועי בשאלת תפקידים עם ההורים בתהליך ההשמה. זאת ועוד, כדי לבחון ולתקף את התאוריה המעוגנת בשדה שצמחה מתוך מחקר זה, בשאלת ההתמקדות ברגשות ההורים ודרכי ההתמודדות שלהם בהיבטים חיצוניים, כדאי שיבחנו במחקרי המשך את הממצאים האלו בקרב מגוון אוכלוסיות הוריות כמו הורים יחידניים, הורים גרושים וכדומה.

אנו מקוות שתוצאות מחקר זה ישמשו לעיצוב תוכניות הכשרה לצוותים המטפלים כדי לשפר את השותפות בין הורים ליועצים חינוכיים, לגנות, למורים, לפסיכולוגים וכדומה. ליועצים חינוכיים תפקיד ייחודי גם כאן. למעשה הם עובדים ישירות עם ההורים ובו בזמן מנחים את המחנכים בליווי התהליך שהם עוברים עם ההורים. לכן יישום ההמלצות לעיל יהיה רלוונטי גם בעבודה הישירה עם ההורים וגם בעבודת ההנחיה של המחנכים, כדי להקל עליהם בקשר עם ההורים. על סמך ממצאי המחקר, אנו ממליצים ליועצים החינוכיים המלווים הורים בהתנסותם הראשונה עם השמה במערכת החינוך המיוחד להגיב לממצא שהורים רואים חשיבות רבה בהיבטים הקשורים בסביבתם החברתית. בשל כך רצוי להסביר טוב יותר, הן בתוך מערכת החינוך המיוחד הן בציבור הרחב, כיצד מערכת זו תורמת לילדים המושממים בה. שנית, אנו מציעות לבסס תקשורת רציפה ויציבה בין המסגרות הרגילות למסגרות החינוך המיוחד עוד משלב גני הילדים. הדבר יעביר מסר חברתי חשוב לתלמידים ולהוריהם בשתי המסגרות. שלישית, נראה כי נדרשת הכשרה נוספת עבור היועצים החינוכיים, שתעסוק בהבהרת רגשות ההורים, מורכבותם ועומקם וכן בדרכי ההתמודדות שהם נוקטים. הדרכה זו עשויה לאפשר ליועצים לחוש אמפתיה רבה יותר כלפי ההורים, ובכך לדייק את הסיוע שהם נותנים להורים ואת המענה לצורכיהם ולדאגותיהם ולשפר את השירות שהם מעניקים להם.

לסיכום, בצל תחושת החשש מתיוג וההסתרה שעלו מדברי ההורים, אנו מציעות להקים תוכניות מנטורינג וליווי להורים החווים לראשונה את החוויה הכרוכה בתהליך ההשמה.

את ההורים ידריכו הורים שכבר עברו בעבר את תהליך ההשמה, ולכן יוכלו להציע להם תמיכה וליווי נטולי שיפוט.

אישור אתי

מחקר זה בוצע בהתאם לעקרונות הצהרת הלסינקי. ועדת האתיקה של המוסד האקדמי נתנה את אישורה למחקר (אישור מס' 0071; נובמבר 2019).

רשימת מקורות

אבישר, ג' ובאב, צ' (2010). תהליכים ומגמות בתכנון לימודים בישראל לתלמידים עם מוגבלויות. **הלכה למעשה בתכנון לימודים**, 21, 141–167.

בלס, נ' (2022). המאבק המתמשך לשוויון בתקצוב החינוך המיוחד: סקירה היסטורית [נייר מדיניות מס' 04.2021]. **מרכז טאוב**.

<https://www.taubcenter.org.il/wp-content/uploads/2022/04/Struggle-for-Equality-in-the-funding-of-Special-Education-HEB.pdf>

מדינת ישראל. (2018). חוק חינוך מיוחד (תיקון מס' 11), התשע"ח–2018. **ספר החוקים**.

<https://meyda.education.gov.il/files/special/lows/%D7%AA%D7%99%D7%A7%D7%95%D7%9F%20%D7%97%D7%95%D7%A7%20%D7%97%D7%99%D7%A0%D7%95%D7%9A%20%D7%9E%D7%99%D7%95%D7%97%D7%93%2019.7.18.pdf>

מדינת ישראל. (2019). **הכלה והשתלבות בחינוך היסודי: יישום תיקון חוק החינוך המיוחד, ההכלה וההשתלבות**.

https://meyda.education.gov.il/files/PortalShaar/integration_binder_elementary_school.pdf

משרד החינוך. (1988). **חוק חינוך מיוחד, התשמ"ח–1988**.

<https://cms.education.gov.il/EducationCMS/Units/Zchuyot/ChukimVeamanot/Chukim/HockKhinuhMeuhad.htm>

משרד החינוך. (2022). הייעוץ החינוכי בבית הספר. **שפ"נט**.

<https://cms.education.gov.il/EducationCMS/Units/Shefi/gapim/yeutz/YeutzChinuchi.htm>

נוימן, מ' (2010). הפרעת דחק פוסט-טראומתי. בתוך ח' מוניץ (עורך), **פרקים נבחרים בפסיכיאטריה** (עמ' 340–351). דיונון.

קסטיליה, ד' (2021). **הקשר בין השלמה עם האבחנה בקרב הורים לילדים עם הפרעה על רצף האוטיזם לשינוי בהתנהגות המסתגלת של הילד לאחר שנה [עבודת מוסמך]**. אוניברסיטת חיפה.

שלסקי, ש' ואלפרט, ב' (2007). **דרכים בכתיבת מחקר איכותני: מפירוק המציאות להבנייתה כטקסט**. מכון מופ"ת.

שקדי, א' (2003). **מילים המנסות לגעת: מחקר איכותני – תאוריה ויישום**. רמות.

- American Psychiatric Association. (2013). *DSM-5: Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.).
- Barak-Levy, Y., & Atzaba-Poria, N. (2015). The effects of familial risk and parental resolution on parenting a child with mild intellectual disability. *Research of Developmental Disabilities, 47*, 106–116. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.09.008>
- Barak-Levy, Y., & Atzaba-Poria, N. (2020). A mediation model of parental stress, parenting, and risk factors in families having children with mild intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities, 98*, 103577. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103577>
- Biringen, Z., Fidler, D. J., Barrett, K. C., & Kubicek, L. (2005). Applying the emotional availability scales to children with disabilities. *Infant Mental Health Journal, 26*(4), 369–391. <https://doi.org/10.1002/imhj.20058>
- Bolden, L. A. (2007). A review on grief and grieving: Finding the meaning of grief through the five stages of loss. *Counselling & Values, 51*(3), 235–237. <https://doi.org/10.1002/j.2161-007X.2007.tb00081.x>
- Boushey, A. (2001). The grief cycle: One parent's trip around. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 16*(1), 27–30. <https://doi.org/10.1177%2F108835760101600107>
- Boyd, B. A., Baranek, G. T., Sideris, J., Poe, M. D., Watson, L. R., Patten, E., & Miller, H. (2010). Sensory features and repetitive behaviours in children with autism and developmental delays. *Autism Research, 3*(2), 78–87. <https://doi.org/10.1002/aur.124>
- Brink, M. B. (2002). Involving parents in early childhood assessment: Perspectives from an early intervention instructor. *Early Childhood Education Journal, 29*(4), 251–257. <https://doi.org/10.1023/A:1015185708531>
- Bujnowska, A. M., Rodríguez, C., García, T., Areces, D., & Marsh, N. V. (2021). Coping with stress in parents of children with developmental disabilities. *International Journal of Clinical and Health Psychology, 21*(3), Article 100254. <https://doi.org/10.1016/j.ijchp.2021.100254>
- Cohen, E. (2006). Parental level of awareness: An organizing scheme of parents' belief systems as a guide in parent therapy. In C. Wachs & L. Jacobs (Eds.), *Parent-focused child therapy: Attachment, identification, and reflective function* (pp. 39–64). Jason Aronson, Inc.
- Crnic, K. A., Neece, C. L., McIntyre, L. L., Blacher, J., & Baker, B. L. (2017). Intellectual disability and developmental risk: Promoting intervention to

- improve child and family well-being. *Child Development*, 88(2), 436–445. <https://doi.org/10.1111/cdev.12740>
- Dalgaard, N. T., Bondebjerg, A., Viinholt, B. C. A., & Filges, T. (2021). PROTOCOL: The effects of inclusion on academic achievement, socioemotional development and wellbeing of children with special educational needs. *Campbell Systematic Reviews*, 17(2). Article e1170. <https://doi.org/10.1002/cl2.1170>
- Di Renzo, M., Guerriero, V., Zavattini, G. C., Petrillo, M., Racinaro, L., & Bianchi di Castelbianco, F. (2020). Parental attunement, insightfulness, and acceptance of child diagnosis in parents of children with autism: Clinical implications. *Frontiers in Psychology*, 11, 33–50. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.01849>
- Eliyahu-Levi, D., & Ganz-Meishar, M. (2019). The personal relationship between the kindergarten teacher and the parents as a mediator between cultures. *International Journal of Early Years Education*, 27(2), 184–199. <https://doi.org/10.1080/09669760.2019.1607263>
- Fish, W. W. (2008). The IEP meeting: Perceptions of parents of students who receive special education services. *Preventing School Failure*, 53(1), 8–14. <https://doi.org/10.3200/PSFL.53.1.8-14>
- Flavian, H., & Uziely, E. (2022). Determinants of teachers' attitudes toward inclusion of pupils with attention deficit hyperactivity disorder: The role of teacher education. *Frontiers in Education*, 7. <https://doi.org/10.3389/educ.2022.941699>
- Friehe, M. J., Bloedow, A., & Hesse, S. (2003). Counselling families of children with communication disorders. *Communication Disorders Quarterly*, 24(4), 211–220. <https://doi.org/10.1177%2F15257401030240040701>
- Giovacco-Johnson, T. (2009). Portraits of partnership: The hopes and dreams project. *Early Childhood Education Journal*, 37(2), 127–135. <https://doi.org/10.1007/s10643-009-0332-1>
- Haley, M., Hammond, H., Ingalls, L., & Marín, M. R. (2013). Parental reactions to the special education individual education program process: Looking through the lens of grief. *Improving Schools*, 16(3), 232–243. <https://doi.org/10.1177%2F1365480213505180>
- Hu, X., Han, Z. R., Bai, L., & Gao, M. M. (2019). The mediating role of parenting stress in the relations between parental emotion regulation and parenting behaviors in Chinese families of children with autism spectrum disorders:

- A dyadic analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(10), 3983–3998. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04103-z>
- Individuals with Disabilities Education Act. (2004). *Individuals with disabilities education act*. <https://sites.ed.gov/idea/>
- Karila, K., & Alasuutari, M. (2012). Drawing partnership on paper: How do the forms for individual educational plans frame parent-teacher relationship? *International Journal about Parents in Education*, 6(1), 14–26. https://www.researchgate.net/publication/264312102_Drawing_Partnership_on_Paper_How_do_the_Forms_for_Individual_Educational_Plans_Frame_Parent-Teacher_Relationship
- Kayama, M., & Haight, W. (2018). Balancing the stigmatization risks of disability labels against the benefits of special education: Japanese parents' perceptions. *Children and Youth Services Review*, 89, 43–53. <https://doi.org/10.1016/j.chilyouth.2018.04.008>
- Krstić, T., Mihić, L., & Mihić, I. (2015). Stress and resolution in mothers of children with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities*, 47, 135–143. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.09.009>
- Krstić, T., Mihić, L., & Oros, M. (2017). Coping strategies and resolution in mothers of children with cerebral palsy. *Journal of Loss and Trauma*, 22(5), 385–395. <https://doi.org/10.1080/15325024.2017.1297659>
- Kurz, I. G. (2018). Families with children diagnosed with autism: Implications for counselors. *The Family Journal*, 26(4), 455–461. <https://doi.org/10.1177/1066480718796256>
- Lazarus, R. S. (2006). Emotions and interpersonal relationships: Toward a person-centered conceptualization of emotions and coping. *Journal of Personality*, 74(1), 9–46. <https://doi.org/10.1111/j.1467-6494.2005.00368.x>
- Leeman, J., Crandell, J. L., Lee, A., Bai, J., Sandelowski, M., & Knafel, K. (2016). Family functioning and the well-being of children with chronic conditions: A meta-analysis. *Research, Nursing & Health*, 39(4), 229–243. <https://doi.org/10.1002/nur.21725>
- Lune, H., & Berg, B. L. (2017). *Qualitative research methods for the social science* (9th ed.). Pearson Education Limited.
- Marsack-Topolewski, C. N., & Graves, J. M. (2020). “I worry about his future!” Challenges to future planning for adult children with ASD. *Journal of Family Social Work*, 23(1), 71–85. <https://doi.org/10.1080/10522158.2019.1578714>

- McConnell, S. R., & Rahn, N. L. (2016). Assessment in early childhood special education. In B. Reichow, B. Boyd, E. Barton, & S. Odom (Eds.), *Handbook of early childhood special education* (pp. 89–106). Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-319-28492-7_6
- Megreya, A. M., Al-Attayah, A. A., Moustafa, A. A., & Hassanein, E. E. (2020). Cognitive emotion regulation strategies, anxiety, and depression in mothers of children with or without neurodevelopmental disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 76, Article 101600. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2020.101600>
- Mereoiu, M., Abercrombie, S., & Murray, M. (2016). One step closer: Connecting parents and teachers for improved student outcomes. *Cogent Education*, 3(1), Article 1243079. <https://doi.org/10.1080/2331186X.2016.1243079>
- Milshtein, S., Yirmiya, N., Oppenheim, D., Koren-Karie, N., & Levi, S. (2010). Resolution of the diagnosis among parents of children with autism spectrum disorder: Associations with child and parent characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(1), 89–99. <https://doi.org/10.1007/s10803-009-0837-x>
- Mitter, N., Ali, A., & Scior, K. (2019). Stigma experienced by families of individuals with intellectual disabilities and autism: A systematic review. *Research in Developmental Disabilities*, 89, 10–21. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.03.001>
- Murray, M. M., & Mereoiu, M. (2016). Teacher–parent partnership: An authentic teacher education model to improve student outcomes. *Journal of Further and Higher Education*, 40(2), 276–292. <https://doi.org/10.1080/0309877X.2014.971108>
- Murray, M. M., Mereoiu, M., & Handyside, L. M. (2013). Building bridges in teacher education: Creating partnerships with parents. *The Teacher Educator*, 48(3), 218–233. <https://doi.org/10.1080/08878730.2013.795636>
- Murray, M., Munger, M. H., Colwell, W. B., & Claussen, A. J. (2018). Building capacity in special education: A state-wide initiative to improve student outcomes through parent-teacher partnerships. *School Community Journal*, 28(1), 91–105.
- Pekis, A., & Gourgoutou, E. (2017). Parental perceptions about children's authentic assessment and the work sampling system's implementation. *International Journal of Assessment Tools in Education*, 4(2), 182–210. <https://doi.org/10.21449/ijate.318250>

- Shkedi, A. (2010). *Multiple case narratives: A qualitative approach to studying multiple populations*. *John Benjamins*. <https://doi.org/10.1075/sin.7>
- Sime, D., & Sheridan, M. (2014). "You want the best for your kids": Improving educational outcomes for children living in poverty through parental engagement. *Educational Research*, 56(3), 327–342. <https://doi.org/10.1080/00131881.2014.934556>
- Spann, S. J., Kohler, F. W., & Soenksen, D. (2003). Examining parents' involvement in and perceptions of special education services: An interview with families in a parent support group. *Focus on Autism and other Developmental Disabilities*, 18(4), 228–237. <https://doi.org/10.1177/10883576030180040401>
- Walker, J. M., Shenker, S. S., & Hoover-Dempsey, K. V. (2010). Why do parents become involved in their children's education? Implications for school counselors. *Professional School Counseling*, 14(1), 27–41. <https://doi.org/10.1177/2156759X1001400104>
- Warren, J., Soukakou, E. P., Forster, J., Ng, L. T., & Nteropoulou-Nterou, E. (2021). Small steps: The inclusion of young children with disabilities in Australia, Greece, and Malaysia. *Australasian Journal of Special and Inclusive Education*, 45(2), 164–177. <https://doi.org/10.1017/jsi.2021.13>