



האם ידע מדעי הוא כוח?

תפיסות הורים ומומחיות לגבי ידע מדעי כמסייעים בקידום זכויות וסנגור לילדים כבדי שמיעה וחירשים

סופי שאולי ואילת ברעם-צברי

תקציר

האם וכיצד ידע מדעי מסייע בקידום זכויות וסנגור? הורים לילדים כבדי שמיעה וחירשים (כו"ח), המתמודדים עם שיקום השמיעה של ילדיהם, נדרשים להחלטות שיש להן בסיס מדעי, כמו החלטות בנושאי שיקום שמיעתי. מאמר זה בוחן את מקומו של ידע מדעי בסנגור, בהתבסס על ראיונות חצי מובנים עם שלושים הורים לילדים כו"ח ועשר מומחיות העוסקות בשיקום שמיעתי של ילדים. ממצאי המחקר הצביעו על כך שההורים והמומחיות חשו בצורך בידע מדעי בהקשר של לקויות שמיעה לשם שיקום שמיעתי וצעדי סנגור יעילים, בעיקר ככלי להבנת הקשיים ודרכי הטיפול. אך בעוד המומחיות נטו לכוון את ההורים לשליטה בידע הנחוץ במרכיבים הטכנולוגיים של השיקום השמיעתי, ההורים ייחסו חשיבות למושגים הקשורים ביכולות השמיעה. שתי הקבוצות ציינו את חשיבותו של הידע המדעי בסיטואציות הדורשות סנגור: ההורים תיארו את חשיבותו להסברה לצוותים החינוכיים, ואילו המומחיות ראו חשיבות לידע מדעי לצורך העצמת הביטחון של ההורים. הראיונות שופכים אור על סוג הידע השימושי באינטראקציות טיפוליות ובמצבי סנגור.

ד"ר סופי שאולי,

מחלקת מדעים,

האקדמית גורדון, מחלקת

חינוך, האקדמית גליל

מערבי

דוא"ל:

sofiash@Gordon.ac.il

פרופ' אילת ברעם-צברי,

הפקולטה לחינוך למדע

וטכנולוגיה הטכניון.

דוא"ל:

ayelet@technion.ac.il

לציטוט (מדעי החברה) –

מדעי החברה) – שאולי, סי'

וברעם-צברי, אי' (תשפ"ב). האם

ידע מדעי הוא כוח? תפיסות

הורים ומומחיות לגבי ידע

מדעי כמסייעים בקידום זכויות

וסנגור לילדים כבדי שמיעה

וחירשים חמדעת, טו.

מילות מפתח:

הורים לכבדי שמיעה

וחירשים, מומחים, ידע

מדעי, סנגור

מחקר זה נעשה כחלק מפרויקט דוקטורט במסגרת הפקולטה לחינוך למדע וטכנולוגיה בטכניון והודות לתמיכתו הכספית של הטכניון.

מבוא

ילדים כבדי שמיעה וחירשים (כו"ח) הם אחת מן הקבוצות בקרב הילדים עם צרכים מיוחדים שיש להן פוטנציאל טוב להשתלב בחברה הכללית. מימוש פוטנציאל זה תלוי רבות גם בהורים לילדים כו"ח. בספרות מוצג הצורך של ההורים לילדים כו"ח בידע מסוגים שונים (Ching et al., 2018; Fitzpatrick et al., 2008) על מנת לקבל בעצמם החלטות שעשויות להיות הרות גורל לגבי העתיד של ילדיהם. ההורים נדרשים לחפש, לקרוא וללמוד מידע רב מתוך מספר עצום של מקורות מידע בפרק זמן קצר (מידע על מנגנון השמיעה, בדיקות שמיעה, אודיוגרמה, דרכי שיקום שמיעה ועוד). נוסף על כך, לא אחת הם נדרשים להעריך את אמינותם של המקורות השונים שמתוכם נאסף המידע.

מחקרים קודמים הראו כי מידת ההשתלבות של ילד כו"ח בחברה השומעת תלויה במידה רבה בפיתוחן של דרכי תקשורת אפקטיביות עם הסביבה (Zaidman- ; Most et al., 2012) (Zait & Most, 2020 הסיכויים לכך גדלים ככל שההורים מסורים יותר למיצועי הפוטנציאל של הילד (Ingber & Most, 2018 ; Nelson et al., 2012). אחת הדרכים להגיע למיצועי פוטנציאל זה היא פעולות הסנגור שנוקטים ההורים עבור ילדיהם. סנגור הורי (parental advocacy) מוגדר על ידי וולפנסברגר (Wolfensberger, 1977) כפעולות של ההורים שמטרתן להגן על זכויותיו של הילד כאדם. פעולות אלו מבטיחות שיסופקו לילד השירותים המתאימים הנדרשים לו.

שאלה שטרם קיבלה מענה במחקרים קודמים היא האם וכיצד הורים נעזרים בידע שנלמד לאחר גילוי הקושי השמיעתי (בכלל זה ידע מדעי, רפואי, טכנולוגי ואודיולוגי) במטרה לסנגר על ילדיהם. על רקע זה, מטרת המחקר היא לבחון באיזה אופן מתייחסות מומחיות לשיקום שמיעתי לידע מדעי בהקשר לירידה בשמיעה באינטראקציה שלהם עם משפחות כו"ח וכיצד ידע מדעי בהקשר לירידה בשמיעה קשור לידע ועמדות של ההורים כלפי סנגור על ילדיהם הכו"ח.

השאלות העיקריות שעליהן ישיב מאמר זה הן: מהן המסגרות שבהן נדרש סנגור על ילדים כו"ח? האם וכיצד ידע בכלל ובפרט ידע מדעי בהקשר לירידה בשמיעה משמש הורים לילדים כו"ח באותן מסגרות לדעתן של מומחיות המטפלות בילדים כו"ח ולדעת הוריהם?

הצורך בידע בכלל וידע מדעי בפרט אצל הורים לילדים כו"ח

בעשורים האחרונים, לאור ההתפתחויות בתחומי הטכנולוגיה והתקשורת, אזרחי העולם נדרשים ליכולת מוגברת לחפש מידע, לקרוא ולבקר את המידע ואף ליישמו בחייהם. לאור מציאות זו מחזיקים האזרחים בסוגים שונים של ידע, ובכלל זה ידע מדעי. סוגי הידע השונים ככלל וידע מדעי בפרט מאפשרים לאנשים לפתח ראייה מפוכחת וביקורתית וכלים מחשבתיים ואנליטיים. כלים אלו מסייעים בידם להשתלב ביעילות בתעשייה ובכלכלה, אך גם להתמודד עם סוגיות בחיי היומיום, בין היתר סוגיות המערבות מדע וטכנולוגיה. שאלת תפקידו של הידע המדעי בחיי היומיום הועלתה לאחרונה על ידי האקדמיה הלאומית למדע בארה"ב (National Academy of Sciences, 2016). לטענתם לאוריינות המדעית – שהוגדרה על ידם כיכולת של הלומד להשתמש בהבנה מדעית מחוץ לגבולות הסביבה שבה היא נלמדת – המבוססת בין היתר על ידע, יש חשיבות קריטית לא רק ברמת הפרט. לאוריינות המדעית יש חשיבות גם ברמת הקהילה והחברה, כמו למשל בעת קבלת החלטות בנוגע למחזור פסולת וכדומה. לפי הארגון לשיתוף פעולה ולפיתוח כלכלי (The Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD), 2017) הידע המדעי הדרוש להתמודדות עם בעיות מחיי היומיום מאופיין בהבנה של העובדות, התאוריות המסבירות והמושגים העיקריים וכולל הן ידע על עולם הטבע הן ידע על מוצרים טכנולוגיים – ידע תוכן, ידע על האופן שבו נוצרים רעיונות כאלה – ידע פרוצדורלי/הליכי והבנה של הרציונל שבבסיס הפרוצדורות האלה ושל ההצדקות לשימוש בהן, כלומר ידע אפיסטמי/תפיסתי. לפי ה־OECD (2017) אדם בעל אוריינות מדעית הוא אדם השולט בשלושת סוגי הידע הללו ונעזר בהם לשם התייחסות ביקורתית לסוגיות הנוגעות במדע וטכנולוגיה בחיי היומיום. התייחסות ביקורתית זו דורשת מן האדם שלוש מיומנויות: להסביר תופעות בצורה מדעית, להעריך ולתכנן חקר מדעי ולפרש נתונים וראיות בצורה מדעית. רכישת מיומנויות אלו נסמכת על שליטה בשלושת סוגי הידע המדעי.

חשוב לציין כי בקרב החוקרים יש הטוענים אחרת, למשל קאהן (Kahan, 2015) טוען כי אין הוכחות מחקריות לכך שידע מדעי יכול לנבא את יכולתם של אנשים לפתור בעיות הקשורות במדע מחיי היומיום. לעומת זאת פיינסטיין, אלן וג'נקינס (Feinstein, Allen & Jenkins, 2013) טוענים כי בעת פתרון בעיות סבוכות (complex open-ended problems) אנשים נתמכים בידע והבנה מדעיים, אך ידע מדעי זה מוביל את האנשים לפתרון מלא של הבעיה לעיתים רחוקות בלבד.

שיקום שמיעתי וסנגור על ילדים כבדי שמיעה וחירשים הוא דוגמה טובה לבעיה סבוכה בעלת אופי מדעי. 90% מן ההורים לילדים כבדי שמיעה וחירשים הם שומעים. לפיכך החשיפה הראשונה לעולם הידע הקשור בירידה בשמיעה ובשיקום שמיעה מתרחש אחרי קבלת האבחנה על ירידה בשמיעה אצל ילדם (Mitchell, 2017). בימים ובשבועות שאחרי האבחון ההורים נדרשים לרכוש ולהבין ידע רב בתחום. הורים לילדים חירשים וכבדי שמיעה מגדירים את הדרישה לידע כאחד הכלים החשובים ביותר ברשימת הצרכים המיידים לאחר קבלת האבחנה של ירידת השמיעה אצל ילדם (Fitzpatrick et al., 2008; Ching et al., 2018). כמו הורים לילדים עם מחלות כרוניות אחרות, גם הורים לילדים כבדי שמיעה וחירשים נדרשים לעשות שימוש בידע ובמיומנויות שצברו זמן קצר לאחר קבלת האבחנה ולכלל אורך תקופת הטיפול והשיקום (Porter et al.; Moeller et al., 2013; al., 2018). לידע הנדרש יש פעמים רבות אופי מדעי: ידע על לקות השמיעה וגורמיה, ידע על דרכי שיקום, ידע אודיולוגי ועוד. הידע החדש נחוץ לא אחת בסיטואציות יום-יומיות של ליווי הילד בפעילויות השונות, בעמידה על מימוש זכויותיו וקבלת ההתאמות הנחוצות. במחקר מקדים למחקר זה (Shauli & Baram-Tsabari, 2019) העלו הורים ומומחיות, באופן דומה, מונחים ושאלות מתחומי הרפואה, האודיולוגיה והמדע, אשר הבנתם חשובה ומסייעת בתהליך השיקום של הילד כבד השמיעה והחירש. המומחיות וההורים הזכירו בדבריהם כשמונה מושגים, אשר לתפיסתם הם עיקרי הז'רגון שהורים צריכים לרכוש במהלך הטיפול והשיקום של ילדם כבד השמיעה והחירש. המושגים העיקריים שעלו בדבריהם היו: אודיוגרמה, בדיקת שמיעה התנהגותית, בנת דיבור, נוזלים, מכשירי שמיעה, שתל שבלול, סף שמיעה ועוצמה ותדירות קול. תוצאות המחקר המקדים שימשו בסיס למחקר זה.

סנגור הורי

פעולות של ההורים, או של מבוגר אחר המטפל בילד, שמטרתן להגן על זכויותיו של הילד כאדם הוגדרו על ידי וולפנסברגר (Wolfensberger, 1977) כסנגור הורי. פעולות אלו מבטיחות שיסופקו לילד השירותים המתאימים הנדרשים לו. לרוב המסנגרים העיקריים של הילדים הם הוריהם (Burke et al., 2017; Besnoy et al., 2015) והסנגור מלווה את חיי ההורה והילד בכל המסגרות החברתיות, החינוכיות ואף הבריאותיות. ההורה נדרש להסביר את צרכיו של הילד בכל מקום שבו הוא נמצא: בית הספר, פעילות קהילתית, בבית חברים או משפחה ואף בביקור אצל הרופא או המטפל. גולדמן (Goldman, 2020)

תיאר חמישה תחומים עיקריים שבהם ילד עם מוגבלות עשוי להזדקק לסנגור הורי: טיפול פיזירפואי, מיומנויות אקדמיות, מיומנויות חברתיות, השתלבות בחברה וליווי בתהליכי ההתבגרות הפיזיים והרגשיים. טריינור (Trainor, 2010) אפיינה את התנהגות ההורים במצבי סנגור בעזרת ארבעה סגנונות בהתבסס על ראיונות עם הורים לילדים עם צרכים מיוחדים. סגנונות הסנגור ההורי נבדלים זה מזה ברמת המעורבות, הידע והדחף לשינוי פרטי או כללי: סנגור מתוך אינטואיציה, סנגור על בסיס ידע, סנגור מתוך אסטרטגיה וסנגור לשם השגת שינוי מערכתי כללי. טריינור (Trainor, 2010) מצאה כי שתי צורות הסנגור האחרונות, סנגור מתוך אסטרטגיה וסנגור לשם השגת שינוי מערכתי כללי, מאופיינות בידע רב ומגוון יותר אצל ההורים וכי לרוב הורים הנוקטים בצורות סנגור אלו מצליחים יותר בהשגת מטרותיהם.

בקרב החוקרים קיימת לרוב הסכמה לגבי חשיבות הסנגור ההורי בתהליכי ההשתלבות של הילד עם המוגבלות בחברה. קיימת הסכמה גם לגבי חשיבות הידע לצעדי סנגור יעילים. עם זאת, לאור המחקר שנעשה בתחום הסנגור ההורי ובחינת מרכיבים שונים בעלי השפעה על הסנגור (חשיפה לידע, מיומנויות הצגה ושכנוע, נורמות חברתיות וכדומה) בולט מיעוט המחקר על הידע המדעי בצעדי הסנגור ההורי. לא הוגדרו עד כה בספרות מהו הידע והמיומנויות המדעיות הנדרשים מהורים לילדים כבדי שמיעה וחירשים. במאמר זה נעשה ניסיון לגשר על פער זה. עם זאת, חשוב לציין כי הקשר בין ידע לעמדות של בני אדם, ויותר מכך – להתנהגות של בני אדם, עדיין לא ברור עד תומו. השאלה לגבי חשיבות הידע בקביעת העמדות ובהשפעתן על ההתנהגות קיבלה תשובות סותרות במחקרים שונים. דופלט ועמיתיו (Dopelt et al., 2019) הראו כי בקרב תלמידים בישראל קיים קשר מובהק בין ידע לבין עמדות כלפי התנהגות פרוסביבתית. עמדות התלמידים כלפי התנהגות סביבתית היו חיוביות יותר ככל שהידע של התלמידים בנושא היה רב יותר. תוצאות דומות התקבלו במחקרם של ליו ועמיתיו (Liu et al., 2020). במחקרם של גייגר ועמיתיו (Geiger et al., 2019) לידע נמצאה השפעה מנבאת על העמדות כלפי התנהגות ידידותית לסביבה, ובכך הוביל הידע לשיפור בהתנהגות פרוסביבתית. אך השפעת הידע הייתה מועטה והיא הסבירה רק כ־7% מן השונות בהתנהגות הפרוסביבתית. אייזן ושותפיו (De Leeuw et al., 2015 ; Ajzen, Joyce, Sheikh, & ote, 2011) הראו במספר מחקרים תוצאה הפוכה, על פיה ידע לא ניבא התנהגות סביבתית. הסתייגות חשובה לציון היא כי הידע נמדד במחקרים השונים בצורות שונות. בראון ודריקס (Braun & Dierkes, 2019)

מצביעים גם הם על חשיבות דרך המדידה של הידע וסוג הידע הנמדד בבחינת העמדות כלפי התנהגות סביבתית. במחקר זה נבדקה רמת הדיוק בנוגע לידע, והידע הנמדד הוגדר על ידי הורים ומומחיות בתחום כידע חשוב לעיצוב התנהגות וקבלת החלטות במהלך השיקום השמיעתי.

מתודולוגיה

מטרת מחקר זה היא לבחון באיזה אופן מתייחסות מומחיות לשיקום שמיעתי לידע מדעי בהקשר לירידה בשמיעה באינטראקציה שלהם עם משפחות של ילדים כבדי שמיעה וחירשים וכיצד ידע מדעי בהקשר לירידה בשמיעה קשור לידע ועמדות של ההורים כלפי סגור על ילדיהם. ממטרה זו נגזרו השאלות הבאות: מהן המסגרות שנדרש בהן סגור על ילדים כבדי שמיעה וחירשים? האם וכיצד ידע בכלל, ובפרט ידע מדעי בהקשר לירידה בשמיעה, משמש הורים לילדים כבדי שמיעה וחירשים באותן מסגרות לדעתן של מומחיות המטפלות בילדים אלה ולדעת ההורים?

במסגרת המחקר נערכו ראיונות חצי מובנים עם 30 הורים לילדים לקויי שמיעה (טבלה 1) ועשר מומחיות בשיקום ילדים כבדי שמיעה וחירשים (טבלה 2). בחלק זה יתוארו פרוטוקולי הראיונות, מאפייני המרואיינים ודרך ניתוח הממצאים.

ראיון חצי מובנה עם הורים לילדים לקויי שמיעה

פרוטוקול הראיון עם ההורים כלל ארבעה חלקים:

1. רקע סוציודמוגרפי – מאפייני רקע סוציודמוגרפי נמצאו כבעלי קשר לידע מדעי בקרב ילדים ומבוגרים (Shauli & Baram-Tsabari, 2019). בחלק זה הוצגו שאלות אלה: גיל ההורה; השכלה; מספר שנות הלימוד והתואר הגבוה ביותר שלמד; רקע מדעי; השלב האקדמי שבמהלכו נלמד הקורס הפורמלי האחרון במדעים; מצב סוציואקונומי; דירוג ההכנסה המשפחתית כשווה/גבוהה/נמוכה מן ההכנסה המשפחתית הממוצעת בישראל ב־2015 שהיא 13,000 ₪.
2. מאפייני לקות השמיעה של הילד – דרגות שונות של חומרת לקות השמיעה עלולות להשפיע באופן שונה על ההתפתחות הרגשית, החברתית והקוגניטיבית של הילדים (Kobosko et al., 2018; Theunissen et al., 2014). מאפייני התפתחות שונים עלולים

להתבטא בתפיסה שונה של ההורים לגבי תפקידם כמטפלים ומסנגרים. בחלק זה הופנו אל ההורים שאלות כגון מהי חומרת הירידה בשמיעה? האם הלקות בשמיעה הופיעה לפני או אחרי שילדך דיבר?
שאלות אלו אפשרו להבין את חומרת הירידה בשמיעה של ילדם של המרואיינים ואת השלכותיה. מידע זה אפשר לחוקרות לחדד את ניתוח תפיסת ההורים את תפקידם כמטפלים ואת ראייתם את הסנגור ההורי.

3. ידע מדעי בהקשר – ידע מדעי הנוגע לשמיעה. המושגים הנוגעים בידע זה נגזרו מתוך שלב מקדים לבניית פרוטוקול הריאיון (Shauli & Baram-Tsabari, 2019). חלק זה בשאלון בחן את הצורך בידע מדעי בהקשר השימוש בו ומידת השימוש בו בתהליכי השיקום והסנגור. ההורים נשאלו שאלות כגון באילו הזדמנויות, אם בכלל, הרקע המדעי שלך עזר לך לטפל בילדך? (להבין מה המידע שחסר לך, להשיג אותו, להעריך את אמינותו, להבין את המידע, לשאול את הרופא שאלות). תן/תני דוגמאות.
האם הרגשת שעליך להשתמש בידע רפואי/מדעי על מצבו של הילד לצורך הגנה על זכויותיו של הילד? אם כן, אנא תן/תני דוגמה.

השאלות נועדו לבדוק כיצד נתפסת חשיבותו של ידע מדעי בהקשר של ירידה בשמיעה בעיני ההורים, אם בכלל הידע נתפס כחשוב.

4. עמדות וידע בנוגע לסנגור הורי – בחלק זה דיווחו ההורים על מאמצי הסנגור שהם חשים שעשו עבור ילדיהם והמשאבים שנדרשו מהם לשם כך. ההורים נשאלו למשל: האם את/ה מרגישה/שעליך/שעליך להילחם למען זכויות ילדך לקוי השמיעה יותר מאשר עבור ילדיך האחרים? תן/תני דוגמה למצב שבו הרגשת כך. תן/תני דוגמה למאבק שניהלת על זכויות ילדך לקוי השמיעה. האם הרגשת שחסר לך משהו (כוח/ידע/כתובת ברורה) על מנת להצליח יותר? מה נדרש ממך לצורך השגת מטרותיך למען הילד לקוי השמיעה? אנא הבא/הביאי דוגמאות.

האם את/ה מרגישה/השתמשת באותם כלים בעבר להשגת מטרות אחרות?

מדגם ההורים לילדים לקויי שמיעה שרואיינו

ראיונות עם ששת ההורים הראשונים נערכו בין אוקטובר 2014 לדצמבר 2014. מדגם זה של הורים גויס בגישת "כדור שלג" – הורה שהביע נכונות להתראיין על בסיס היכרות אישית,

הציע הורה נוסף וכן הלאה. ראיונות עם עשרים וארבעה הורים נוספים נערכו בין אפריל 2016 ליוני 2016. המדגם של ההורים התבסס בשלב זה על הורים שהביעו נכונות להתנדב לריאיון ושלחו את פרטי ההתקשרות עימם (פרטים דמוגרפיים בטבלה 1). כל ההורים תושבי ישראל ודוברי עברית. רוב הראיונות נערכו פנים אל פנים בביתם של המרואיינים, חלקם נערכו טלפונית. אורך הראיונות נע בין 40 דקות לכ־70 דקות. כל הראיונות הוקלטו ותמללו.

טבלה 1. מאפייני המרואיינים שהם הורים לילדים לקויי שמיעה (n=30)

שם בדוי	גיל בעת הריאיון	רמת הכנסה*	מספר שנות לימוד	רמת השכלה מדעית
אהרון	39	ממוצעת	12	חטיבת ביניים
איציק	46	נמוכה	12	חטיבת ביניים
אופיר	37	ממוצעת	14	חטיבת ביניים
אלה	48	גבוהה	15	אוניברסיטה תואר ראשון
אלכס	35	נמוכה	12	חטיבת ביניים
אמה	37	גבוהה	15	אוניברסיטה תואר ראשון
אמלי	48	ממוצעת	14	חטיבת ביניים
אמנון	40	ממוצעת	12	חטיבת ביניים
אורי	42	ממוצעת	14	חטיבת ביניים
גאולה	33	גבוהה	18	מגמה מדעית בתיכון
גלית	42	גבוהה	19	חטיבת ביניים
ורד	44	גבוהה	14	חטיבת ביניים
זאב	37	גבוהה	16	אוניברסיטה תואר ראשון
יגאל	45	גבוהה	17	מגמה מדעית בתיכון וקורס צבאי
ינאי	46	גבוהה	16	אוניברסיטה תואר ראשון
כרמלה	49	נמוכה	12	חטיבת ביניים
לורן	36	ממוצעת	15	חטיבת ביניים
לירון	36	גבוהה	15	מגמה מדעית בתיכון
מיטל	48	גבוהה	20	אוניברסיטה תואר שני
מלאני	38	ממוצעת	14	חטיבת ביניים
מרים	39	ממוצעת	12	חטיבת ביניים
נחמה	43	גבוהה	14	חטיבת ביניים
נטע	28	נמוכה	14	חטיבת ביניים
ענבל	43	גבוהה	20	אוניברסיטה תואר שני
צלי	50	ממוצעת	16	אוניברסיטה תואר ראשון
קרין	36	ממוצעת	14	חטיבת ביניים
רותי	50	ממוצעת	14	חטיבת ביניים
שולי	39	נמוכה	12	חטיבת ביניים
שלום	36	גבוהה	17	אוניברסיטה תואר ראשון
שרה	41	ממוצעת	12	חטיבת ביניים

*לעומת ממוצע ההכנסה בישראל למשפחה בשנת 2015: 13,000 ש"ח

טווח הגיל של המרואיינים נע בין 34 ל־49, וממוצע הגילים היה 41 ± 5.6 . לרוב (63%) רואיינו אימהות. רוב המשפחות הגיעו ממצב סוציאקונומי ממוצע עד גבוה (43% בעלי הכנסה גבוהה מן הממוצע, 40% בעלי הכנסה ממוצעת ו־17% בעלי הכנסה נמוכה). להורים

שהשתתפו במחקר זה מגוון רחב מאוד של מספר שנות השכלה והשכלה מדעית, אם כי המשתתפים היו לרוב בעלי השכלה גבוהה (ממוצע שנות הלימוד 14.7). לרוב המשתתפים היה רקע מדעי ברמת חטיבת הביניים (63%), 10% היו בוגרי מגמה מדעית בתיכון, 20% היו מסיימי תואר ראשון בתחום מדעי/הנדסי ול-7% היה רקע מדעי אקדמי מתואר שני.

ראיון חצי מובנה עם המומחיות

לפרוטוקול ראיון המומחיות שלושה חלקים עיקריים:

1. פרטי רקע מקצועי ואישי – חלק זה התחקה אחר מאפייני המומחית עצמה. למשל, חלק זה הכיל שאלות על אודות הרקע האקדמי והוותק המקצועי של המומחית, גיל המטופלים שלה, תדירות מפגשיה עם הורי המטופלים וכד'.

2. ידע הנחוץ להורים בתהליכי שיקום שמיעתי – בחלק זה התבקשו המומחיות לציין את הידע הנחוץ לדעתם להורים בתהליכי השיקום. בחלק זה הופיעו שאלות כדוגמת שאלות אלה:

אילו סוגי ידע חשוב שיהיו להורה?

למה ידע זה חשוב ובמה הוא עשוי להועיל?

3. שיקום שמיעתי מוצלח ומשאבים נחוצים להשגתו – בחלק זה התבקשו המומחיות להגדיר את השיקום המיטבי בעיניהן ולהציג את המשאבים שההורים נזקקים להם במטרה להשיג את אותו שיקום מיטבי. למשל, המומחיות נשאלו:

איך את מגדירה שיקום מוצלח?

מהו שילוב טוב?

מדגם המומחיות לשיקום שמיעה שרואיינו על בסיס פרוטוקול ראיון חצי מובנה למומחיות רואיינו עשר מומחיות העוסקות בטיפול בכבדי שמיעה וחירשים (פרטים דמוגרפיים בטבלה 2) במהלך יולי-אוגוסט 2016. המומחיות גויסו בגישת "כדור השלג" – מומחית ראשונה שרואיינה המליצה על מומחיות נוספות המוכנות להתראיין.

טבלה 2. מאפייני המרואיינות המומחיות העוסקות בשיקום שמיעתי (n=10)

תדירות מפגש עם הורים	גיל מטופלים	ותק במקצוע (שנים)	מקצוע ותפקיד	כינוי המומחית
פעם בשנה	12-10	1	מרפאה בעיסוק	מיטל
קשר טלפוני חודשי	16-12	2	מורה מומחית בהוראת לק"ש	אוולין
פעם-פעמיים בשנה	10-8	2	ביבליותרפיסטית - מרפאה בקריאה וכתובה	נגה
חודשית	10-7	3	יועצת בבית יסודי שבו משולבים ילדים לקויי שמיעה	נוי
יום-יומי	3-1	7	קלינאית תקשורת וגננת	סול
שבועית	16-0.6	15	קלינאית תקשורת	שני
שבועית	4-2	16	קלינאית תקשורת וגננת	לי
יום-יומי	12	17	מחנכת כיתת לק"ש	גל
חודשית	6-4	30	גננת	אודליה
שבועית	3-0.5	33	מדריכת הורים	רומי

המומחיות לשיקום לקות שמיעה כולן נשים דוברות עברית ועוסקות במגוון רחב של תחומים. הן מתאפיינות בשונות במספר שנות הוותק, גיל המטופלים ותדירות המפגש עם הורי המטופלים. כולן עוסקות בשיקום שמיעה במוסדות שונים בצפון הארץ.

תוקף פרוטוקולי הראיונות

פרוטוקולי הראיונות עברו בדיקות תוקף משני סוגים:

תוקף תוכן איכותני נקבע בעזרת מומחים מתחום תקשורת המדע (Zamanzadeh et al., 2015). בעקבות הערות מומחים אלו הוכנסו שינויים בניסוח השאלות (דיוק בבחירת המילים), סדרן וכמותן. לבסוף, בחינת תוקף קוגניטיבי נערכה מולקהל היעד של כלי המחקר, במקרה זה בעזרת הורי ילדים כבדי שמיעה ומומחים, ומתבצעת כריאיון (Karabenick et al., 2007). השאלה בקול רם בפני ההורה/המומחה, בקשה מן ההורה/המומחה להסביר במילותיו הוא את הדרך שבה הבין את השאלה ומשמעותה ובקשה לענות על השאלה. ראיונות מסוג זה עם שני הורים ושני מומחים נעשו עבור כל פרוטוקול ריאיון. הראיונות הוקלטו. בהתאם לניתוח הנאמר נערכו תיקונים נוספים בניסוח השאלות.

ניתוח הראיונות

תשובות המרואיינים נותחו בהתאם לגישת תאוריה מעוגנת בשדה (Strauss & Corbin, 1994) ובעזרת תוכנת נרלייזר (שקדי, 2014). ניתוח הראיונות היה ניתוח תמתי שהתבסס

על ארבעה שלבים עוקבים: קריאה ראשונית של הנתונים וארגון, ארגון על פי תמות עיקריות, הרחבת מערך התמות ויצירת תתי־תמות ולבסוף ארגון תוצרי הניתוח. לתיקוף הניתוח, כעשרה אחוזים מתוצרי הניתוח על פי תמות ותתי־תמות הועברו לקבוצה של שבעה מומחים בתקשורת המדע. בדיקת מהימנות בין שופטים, עבור סיווג הציטוטים לתמות ותתי־תמות, נערכה עם תוצאות משביעות רצון (כהן קאפה 0.86).

תוצאות

במטרה לזהות ולאפיין את הידע המדעי הנחוץ להורים בעת סנגור על ילדיהם החירשים וכבדי השמיעה רואיינו שלושים הורים לילדים לקויי שמיעה ועשר מומחיות לשיקום שמיעתי. הראיונות עם ההורים והמומחיות נותחו בנפרד. עבור כל קבוצה נמצאו מספר תמות ותתי־תמות עיקריות. בתת־פרק זה מוצגים הממצאים הנוגעים בשאלת מאפייני הסנגור והצורך בידע בכלל ובידע מדעי בפרט בשעת הסנגור. ראיונות ההורים והמומחיות נגעו בשלוש תמות משיקות הנוגעות לשאלת המחקר (טבלאות 3–5):

א. המסגרת שבה נדרש סנגור על ילד חירש וכבד שמיעה

- סנגור במוסדות החינוך
- סנגור במוסדות המדינה
- סנגור במסגרות חברתיות

ב. סוג הידע הנחוץ בתהליך הסנגור

- ידע בנושא זכויות
- ידע מדעי בנושא ירידה בשמיעה

ג. משאבים נוספים הנחוצים לסנגור יעיל

- אסרטיביות ו"מרפקים"
- כוחות נפש ורגישות

בהמשך מוצגת כל תמה בנפרד עם התייחסות לכל קבוצת מרואיינים בנפרד. בסופו של כל סעיף יש דיון בממצאי התמה משתי נקודות המבט – זו של ההורים וזו של המומחיות.

המסגרת שבה נחוצים צעדי סנגור על ילד כבד שמיעה וחירש

ההורים והמומחיות העלו בדבריהם היבטים שונים של צעדי הסנגור – שמירה על זכויות הילדים וקידום מטרותיהם, להם נדרשים ההורים לילדים כו"ח.

המסגרות שבהן נחוץ הסנגור מנקודת מבטם של ההורים

כל ההורים דיברו על צעדי סנגור כלשהם שנקטו לאורך השנים. ניתן היה לזהות בדבריהם שלושה תחומים עיקריים שבהם נדרשת התערבות הורית מסוגרת: מוסדות הלימוד, מוסדות ממשלתיים ומסגרות חברתיות שונות. רוב ההורים (57%) סיפרו על צעדי הסנגור שנקטו במוסדות הלימוד.

למשל, זאב – אב, מהנדס: "תחשבי נולדה ילדה שהיא לקוית שמיעה, ואתה צריך כל הזמן להסביר (לצוות בגן, ס.ש) איך לשים לה את המכשירים, ושישימו לב ולפעמים שאם שמים לה את המכשירים הפוך, אז לשים לב שזה מהבהב באדום, אז צריך לדעת לומר את זה בצורה נעימה או בצורה שהם יבינו." וכן אמלי, אם בעלת תואר ראשון: "המורה בכיתה ג' ד', שלא כל כך שיתפה פעולה עם ה־FM. כל הזמן היו לה תירוצים. היינו צריכים ללכת הרבה למנהלת כדי שהמחנכת תהיה מוכנה להשתמש בו".

טבלה 3. "התמה המסגרת שבה נדרשים צעדי סנגור" בניתוח הראיונות עם ההורים (n=30) ועם המומחיות (n=10)

תמה	תת־תמה	הופעה בדברי ההורים	הופעה בדברי מומחיות	דוגמה מדברי הורה	דוגמה מדברי מומחית
המסגרת שבה נדרשים צעדי סנגור	סנגור במוסדות הלימוד	17/30 (57%)	5/10 (50%)	"בבית ספר עדיין לא מכירים ולא יודעים איך להתייחס לילד שהוא לקוי שמיעה. הם הרבה פעמים אטומים וזה מאוד מפריע לי... צריך להסביר למורה מה זה ילד לקוי שמיעה ואיך מתייחסים אליו ומה צריך לעשות." (כרמלה)	"מבחינת הקלות לתלמידים, כל מה שמגיע להם מכל הבחינות... זה דבר ראשון." (אוולין)
	סנגור במוסדות מדינה	9/30 (30%)	2/10 (20%)	"מאבק ראשון שהיה לי עם א' הוא שיכירו בו מאז שהוא נולד, כי אף אחד בעצם לא רצה להכיר בו, הם הכירו בו בעצם מרגע הגילוי מה שנקרא, לא רצו, היה לי מלחמה עם זה, הגעתי לוועדה בחיפה ושם דפקתי על השולחן והם הבינו." (אופיר)	"צריך להתמקד במה כרגע חשוב כמו החזרים מקופת חולים אה... צריך כל פעם מחדש לחזור ולהזכיר להורים שיש להם זכויות בהקשר הזה." (מיטל)
	סנגור במסגרות חברתיות	4/30 (13%)	4/10 (40%)	"איך לעזור לבן שלי להתמודד במסגרת הביתית כשהוא לקוי שמיעה לעזור לו עם עניין הטלוויזיה בבית כשכולם צועקים עליו, תנמיך תנמיך." (ורד)	"אני חושבת שבאופן כללי כל מה שעוזר לילד לקבל... אה... מצד אחד להשלים עם הזהות החירשית שלו ומצד שני לשאוף לצמצם כמה שיותר את הפער שזה יוצר בין החברה, גם אם הוא לא בהכרח מצליח אבל יש שאיפה ואת ההתכווננות ואת העבודה, זה כבר התחלה טובה." (נגה)

הורים (30%) תיארו גם צעדי סנגור אל מול מוסדות המדינה. שולי, אם בעלת השכלה תיכונית, טענה: "אבל לגבי זכויות זה שחור על גבי לבן, פשוט צריך ללכת לכל המוסדות, כי אף אחד לא מוכן לנדב לך זכויות, אלא אם את מבקשת, אז אה כן... זו הייתה המלחמה שלי". אופיר, אב, השכלה תיכונית: "כיתה מונגשת, האמת שהלכתי ונלחמתי בעירייה אצלנו כי מהגן חिकיתי שלוש שנים, אמרתי להם שאני אפנה לכלבוטק, אמרתי להם שאם עד חנוכה אין כיתה מונגשת לילדה אני מרים את העירייה על טיל ובאמת הכול היה...". מעט הורים (13%) תיארו גם הצורך בסנגור במסגרת חברתיות שונות. למשל, שרה, אם בעלת השכלה תיכונית, אמרה: "אני חושבת שע' אה... במסגרת החברתית אה... דורש את ההתערבות שלנו כהורים. קשה לו להתמודד 100%. יש לו את הבעיה החברתית שהוא צריך מישהו שיעשה את הקישור, את התיווך". טענה דומה הושמעה על ידי אמנון, אב בעל השכלה תיכונית: "הייתי עושה הכול בשביל שהילד שלי ישמע, אז אם זה לשים קשת על הראש ולגרום לסביבה, לחברים, לקבל אותו כמו שהוא, אז אני אשים בלי יותר מדי חיפוש אם לעשות או לא".

לרוב, ההורים מתארים את הסנגור כמאבק מתמיד. הם מתארים את הצורך התמידי לעמוד על המשמר ולבדוק שאכן הזכויות של ילדיהם מתממשות ולעיתים תכופות לצאת למאבקים על מנת לזכות ולקבל את ההתאמות והזכויות במסגרות השונות. חלק קטן מן ההורים (13%) ראה צורך בסנגור גם בליווי היוסיומי של הילד במסגרות החברתיות (טבלה 3).

מסגרות שבהן נחוץ הסנגור מנקודת מבטם של המומחיות

המומחיות העלו את הצורך של ההורים להיות מסנגרים קשובים וערניים, אך הן אפיינו באופן פחות ברור את הצמתים השונים שבהם צעדי הסנגור ההורי נחוצים. ניתן ללמוד מדברי המומחיות כי הן רואות צורך וחשיבות בהתערבות ההורים ובנקיטת צעדי סנגור במסגרות הלימודיות, מול מוסדות המדינה ובמסגרות חברתיות. בדבריהן של 50% מן המומחיות הוזכר הצורך בסנגור במוסדות הלימוד. נוי העלתה את הצורך לדאוג למימוש ההתאמות הלימודיות ודרכי ההיבחנות של התלמידים לקויי השמיעה במסגרת בית הספר: "תראי ההתאמות, כאילו אני לא יודעת בעל פה, כי התאמות זה לפי הירידה, יש קוד מסוים לכל ירידה ובהתאם ההתאמות זו טבלה כזו...". אוולין הוסיפה: "כל הזכויות של מעבר, זכויות במבחנים, את יודעת ההקלות. למשל, באנגלית,

שאני יודעת שזה מקצוע מאוד מאוד קשה".

20% מן המומחיות ציינו גם את הסנגור הנחוץ במוסדות מדינה שונים. "תראי אני לא יודעת מה בדיוק מאיזה ירידה בשמיעה מקבלים ביטוח לאומי ודברים כאלה, ואני יודעת שמקבלים אה...". טוענת אוולין, מורה לתלמידים כו"ח בעלת ותק של שנתיים.

40% מן המומחיות רואות בשילוב בחברת השומעים את השיקום המיטבי של הילד לקוי השמיעה. לפיכך סנגור הורי במסגרות החברתיות הוא מהלך חשוב ביותר בהליך השיקומי. למשל אודליה, גנת, הסבירה: "שמיעתי? אני לא חושבת ששיקום שמיעתי זה מה שחשוב. אני חושבת ששיקום כללי הוא זה שחשוב. שהוא מורכב גם משמיעתי שזה לא פחות חשוב אבל בעיקר ממסוגלות, מיכולת רגשית חברתית, יכולת לימודית, קוגניטיבית, שפתית ובסוף שמיעתית".

מומחית אחרת, היועצת נוי, דיברה על מיצוי פוטנציאל אישי של הילד, בחברת שומעים או כבדי שמיעה, כשיקום המיטבי:

אני חושבת שבשורה התחתונה אני לא בטוחה עד כמה ללחוץ על הילדים להשתלב, אם מישו מוצא את מקומו רק בחברת החירשים הוא מאושר, וטוב לו והוא מסופק וכן הלאה, את יודעת... אבל אם מישו מרגיש שיש משהו שמונע ממנו להגשים את עצמו או לממש את היכולות שלו או את הפוטנציאל שלו לבנות חיים מספקים מלאים בתמיכה...

מומחית אחרת, לי, רואה את השיקום כמוצלח אם הילד לקוי השמיעה פיתח יכולת סנגור עצמית:

אה... אני חושבת שכשילד גדל ויש לו ביטחון והוא יודע לסגור על עצמו והוא יודע לדאוג לצרכים שלו לא משנה מהם, לא משנה כביכול לאיזו רמה שפתית או שמיעתית הוא מגיע. ברגע שהוא מגיע לאיזשהו שלמות עם עצמו, זה שיקום מוצלח.

ככלל, המומחיות ראו שיקום מוצלח כהליך הכולל הרבה מעבר לשיקום שמיעתי. שיקום מוצלח של ילד כבד שמיעה קורה בעיני רוב המומחיות כאשר הילד רוכש את היכולת המיטבית להשתלב בחברת השומעים. המומחיות ראו והצביעו על תמונה של נקודות שבהן נדרש הסנגור ההורי, אך קשה היה יותר לאפיין מתוך דברי המומחיות היכן לפי דעתן

נדרשים צעדי הסנגור. באופן ברור עולה כי קיימת אצל המומחיות ציפייה מן ההורים להיות מעורבים, ערניים ומאוד מיודעים ורגישים לצורכי הילד. המומחיות, בניגוד להורים, לא הזכירו את המאמץ הכרוך במאבק לשם השגתה של זכות זו או אחרת, הן הדגישו את המאמץ היום-יומי והצורך לגלות ערנות, קשב וסבלנות גם בתהליך היום-יומי של הליווי והגידול של ילד כו"ח (טבלה 3).

חשיבות הידע לצעדי סנגור

תמה נוספת שעלתה מתוך ניתוח הראיונות היא תפקידו/חלקו של הידע לצעדי הסנגור. האם העובדה שהורה מחזיק בידע מדעי או אחר בהקשר לירידה בשמיעה מקילה/עוזרת/ משנה את עבודתו כמסנגר למען ילדו? תשובות לשאלה זו נותחו משתי זוויות ראייה: הורים ומומחיות, כאשר המשותף להן היה הצגת הידע המדעי בנושא ירידה בשמיעה והידע בנושא זכויות הילד כבד השמיעה, כידע החשוב ביותר לצורכי סנגור (טבלה 4).

חשיבות הידע לצעדי סנגור בעיניהם של ההורים: ידע בנושא זכויות וידע מדעי בנושא ירידה בשמיעה

ההורים דיברו על חשיבותו של ידע בשני תחומים עיקריים: ידע מדעי בהקשר לירידה בשמיעה וידע בנושא זכויות והתאמות של כו"ח. הידע המדעי העיקרי שההורים הזכירו בדבריהם היה קריאת האודיוגרמה והבנה של השלכות הירידה בשמיעה המוצגות בה על התפקוד היום-יומי של ילדם. ההורים שלטו בשלוש רמות הידע המדעי (ידע תוכן, ידע פרוצדורלי וידע אפיסטמי) ונתמכו בידע זה כאשר נדרשו לסנגר על ילדיהם במסגרות השונות: החינוכיות, הבריאותיות ומול מוסדות המדינה. נוסף על כך, הציגו ההורים בהרחבה את הצורך שלהם לחפש וללמוד את הידע בנושא הזכויות של ילדיהם.

כמחצית מן ההורים (47%) דיברו על חשיבות הידע בנושא זכויות לשם צעדי הסנגור. למשל לירון, אם בעלת תואר ראשון: "בשביל הזכויות שלה... אני תמיד עושה מחקרים באינטרנט. אני תמיד בודקת מה הזכויות, מה מגיע לה. מוציאה חוזרי מנכ"ל וכאלה". בדומה לכך, ינאי, אב בעל תואר מהנדס, אמר: "הנושא של הידע בתחום הזכויות... מי שלא נחוש בצורה יוצאת דופן המערכת מזיזה אותו. אין לו שום סיכוי לדעת מה הזכויות שלו". מלאני סיפרה כי הצורך שלה לסנגר עבור בנה כבד השמיעה גרם לה לשנות את הדרך שבה היא מחפשת מידע על זכויות ודואגת למימושן: "בעבר דברים לא עניינו אותי לעומק, לא הייתי בן אדם ש... היום אני מאמינה שאין דבר כזה משהו שאתה לא יכול להשיג, את הירח אני אוריד... אין מצב שאי אפשר".

יותר משליש מן ההורים המרואיינים (37%) הציגו דוגמאות של שימוש בידע מדעי בהקשר לירידה בשמיעה לצורכי סגור. ההורים מתארים את החיפוש אחר הידע המדעי ומדגישים כי חשו צורך בידע זה והבינו כי הוא עשוי לסייע בידם. למשל אהרון, אב בעל השכלה תיכונית, אמר: "כן הייתי צמא למידע כל הזמן כדי להבין איך אנחנו מתקדמים ומקדמים את הילד הן עם השתל והן הבנת הילד עם השמיעה שלו". מתוך הדוגמאות ניתן ללמוד כיצד ידע בהקשר משמש את ההורים להבין טוב יותר את המצב של ילדם, עוזר להם למקד את דרישותיהם ומאפשר להם לבנות טיעונים משכנעים או לתכנן צעדיהם במטרה להצליח בהשגת מטרותם. נציג כמה דוגמאות בולטות לכך. האב שלום, מהנדס, מתאר את חשיבותו של הידע המדעי בהקשר בשיחותיו עם אנשי המקצוע המטפלים בבנו:

אחרי כל בדיקה אני רוצה לראות את האודיוגרמה ולהשוות בין האודיוגרמות הקודמות, אם יש ירידה אם זה משהו שצריך להדליק נורה או לא... בסופו של דבר כשאתה נפגש עם פרופסור רב ניסיון שאחראי על השתלות של מאות ילדים, אומר לך שהוא רוצה להשתיל ואתה לא מבין למה הוא אומר את זה, אתה חייב לבוא עם כלים של ידע, אתה לא יכול אה... אתה חייב להבין קודם כל את הדיאגנוזה ולהבין מה בעצם אה... מה קבעו שיש לילד שלך ודבר שני גם אחרי זה קצת לחפש חלופות או אלטרנטיבות של פיתוח. וגם קראנו מאמרים על דברים עתידיים שלא קיימים היום אבל אולי יתפתחו בהמשך, גם ברמת מכשור אם זה השתלים שנפגשנו עם כל חברות השתלים ורצינו להיות לפחות מוכנים להשתלה, לא ידענו אם כן או לא, אבל שנהיה מוכנים מבחינתנו, גם לקרוא קצת חומר ולהבין את היתרונות וחסרונות של כל חברה, המון דברים שהרגשנו שאנחנו עושים את המיטב ואנחנו כן נחשפים לידע הזה שהוא לדעתי חובה לכל הורה.

בדבריו של אהרון ניכרת שליטה בשלושת מאפייני הידע המדעי: ידע תוכן (אודיוגרמה, בדיקת שמיעה), ידע פרוצדורלי (הבנת תוצאות הבדיקה ויכולת השוואה לבדיקות קודמות) וידע אפיסטמי (הסקת מסקנות מן התחקיר). יגאל, אב בעל תואר שני ורקע מדעי צבאי, תיאר איך השתמש בידע שלו מנת לעזור בכיוונו של מכשיר השמיעה של בנו: "אה... כאשר כיוונו לו את המכשיר. כאשר היה מדובר בכיוון לתדרים גבוהים. ידעתי לתאר בדיוק איזה צלילים הוא שומע בתדרים הגבוהים ואיזה לא. אולי ככה היא הצליחה לכוון את המכשיר טוב יותר". גם בדבריו של יגאל ניכרת שליטה בשלושת מרכיבי הידע המדעי (תוכן

– תדרים, פרוצדורלי – תיאור הצלילים שהילד שומע, אפיסטמי – הסקת התוצאות לגבי כיוון המכשיר).

לסיכום, התמונה העולה מניתוח דבריהם היא כי הורה הבקיא יותר במצבו השמיעתי והרפואי של ילדו וכן מעודכן בפרטי הזכאות של ילדו יצליח יותר בהובלה למימושן של זכויות אלו.

חשיבות הידע לצעדי סנגור בעיני מומחיות

80% מן המומחיות היו תמימות דעים לגבי חשיבותו ונחיצותו של הידע המדעי בהקשר לצעדי הסנגור ההוריים. המומחיות ציינו את חשיבות שלוש רמות הידע המדעי בהקשר לזוויות שונות בתוך צעדי הסנגור: מידת ההתגייסות הכללית של ההורים לצעדי הסנגור, היכולת להבין ולדרוש את הנחוץ לילדם מהצוות החינוכי והטיפולי, הרגשת השליטה שיש להורים ועוד.

רומי, מדריכת הורים, הדגישה את חשיבות הידע בהקשר לתהליכי קבלת ההחלטות השיקומיות והחינוכיות עבור הילד:

לקרוא אודיגרמה ולהבין מה הירידה השמיעתית של הילד שלהם, יש שתי דרכים אחד זה לסמוך על האנשי מקצוע, הם עוזרים להם לבחור במכשיר שמיעה שמתאים לילד, איזה סוג של טיפול מתאים כרגע, תקשורת כוללנית, לא תקשורת כוללנית אז יש פה המון בחירות לאורך הדרך, אני חושבת שרוב ההורים כן מסוגלים לרכוש את הידע הבסיסי הרלוונטי בשביל לעשות את הבחירות לאורך כל הדרך.

מראינת:

”הידע הזה חשוב כדי לתקשר עם אנשי מקצוע או שאם ההורה סומך על אנשי המקצוע אז הוא לא צריך את הידע כדי לשאול אותם שאלות?”

רומי:

לא, אני חושבת שזה מאוד נכון לא לסמוך על אנשי מקצוע, אני חושבת שזה מאוד חשוב להבין יותר לעומק ואז לשאול שאלות את אנשי המקצוע ואולי ללכת לאיש מקצוע אחר שאולי שייתן לך אה... התייחסות אחרת אבל יהיה לך על מה לשפוט את זה אם אתה מבין, ואם אתה לא מבין אז אתה... מחליט שאתה סומך או לא סומך אבל זה לא... זה לא משהו באמת מורכב אבל הרבה הורים לא מסוגלים להבין.

אודליה, גננת, ולי, קלינאית תקשורת וגננת, דיברו על הידע בהקשר שמוביל את ההורים

להיות מעורבים ומגויסים יותר לצעדי הסנגור:

מראינת: "את מרגישה כשיש להורה את הידע אז הוא מטפל אחרת בילד לקוי השמיעה

לעומת הורים אחרים שיש להם פחות ידע?"

אודליה: "כן, הוא מפנה את המשאבים שלו לעיקר".

מראינת: "יש לך דוגמה?"

אודליה:

דוגמה ספציפית? אני רואה שהורים שהם מפוקסים, כשהם יודעים מה הקושי והם מעורבים מאוד, אז הם כן, אז הם לא עסוקים בלהתווכח על... אה... אם הוא חזר עם הבקבוק הביתה או לא, או למה הוא קיבל את הקלינאית הזאת ולא אחרת, והם באים לפגישות הם לא מתחמקים אה... הם לא חושבים שהם סידרו אותי אם הם לא מגיעים לפגישה, הם מבינים שיש לזה חשיבות, הם מעדיפים את הפגישות האישיות עם הקלינאית ולא את הפגישות הברברת כקבוצה.

או כפי שניסחה זאת לי:

אה... אני חושבת שעצם זה שאדם בא מחפש לדעת יותר אז כבר אומר על ההתגייסות שלו, זאת אומרת, מבינה? אבל כן, אני חושבת ש... שכן שברגע שהורים יודעים יותר אז הם מגויסים יותר, כשהם מבינים יותר את המשמעות אז זה מגייס אותם יותר, כן, לגמרי.

מומחיות נוספות ציינו את חשיבות הידע המדעי בהקשר בצעדי הסנגור היום־יומיים להם נדרשים ההורים. למשל, סול הסבירה את חשיבות הידע בהבנת התפקוד השמיעתי של הילד:

אם הורה אומר שהילד שומע 40 והוא לא מבין שבתוך ה־40 הזה יש את הבננה. והילד מאבד חלק מהצלילים. הילד לא תופס חלק מהצלילים. אם הוא היה מבין את זה, הוא היה מבין טוב יותר את המצב של הילד שלו. סתם, אפילו אם הוא לא היה מבין את זה, הוא היה מדגיש לו יותר את הצליל הזה בקריאת דיבור או מצב שהורה לא מבין למה הילד זורק את השתל.

נימוק דומה העלתה רומי:

ככל שיש יותר הבנה בגדול, ככל שיש יותר הבנה יש גם בדברים ספציפיים שלא צריך לעמוד ולצעוק ליד האוזן של הילד מה שעולה לי למשל לראש, אלא צריך להבין איך המנגנון הזה עובד, איך המכשיר שמיעה עובד, מה צריך לעשות ומה לא

נכון לעשות אז אתה יודע איך להתנהג גם בתחום השמיעתי וגם אה... כלומר יש הרבה דברים שמאוד מעשיים ורלוונטיים בתחום השמיעה שאם ההורה מבין ויש לו ידע אז הסיכוי הכי גדול שהוא ידע כיצד להתנהל נכון עם הילד שלו, וגם כמו שאמרתי קודם גם בתחומים שלא קשור, אם אתה יותר יודע אז אתה יודע מה קשור ומה לא קשור ללקות השמיעה ואז מבחינה טיפולית אתה יודע להיות בקשר יותר נכון עם הילד שלך.

נוי, יועצת, הצביעה על הקשר בין הידע בהקשר לירידה בשמיעה של ההורה לבין יכולתו לנהל שיחה מנומקת עם אנשי מקצוע: "ככל שאתה יותר בקיא ויותר יודע, אתה יודע יותר מה לדרוש ומה לשאול ומה... אה... איך לכוון את הצוות, מה לבקש מהצוות וכמובן ידע הוא כוח זו לא קלישאה."

שני חיזקה בדבריה את אותה נקודה: "אני חושבת שידע מדעי עוזרים לאנשים להבין טוב יותר את הגורם המקצועי שמולו הוא נמצא, אם זה הרופא, הקלינאי או טכנאי המכשירים". אך היא הסתייגה והוסיפה:

אבל נדמה לי שזה רק חלק קטן בתמונה הכללית. כי אני יכולה להגיד את זה על עצמי כאמא. יכול להיות שאתה מאוד חכם, ומאוד שקול ונבון ויכול לראות את הדברים מצוין כאשר מדובר בילדים של מישהו אחר. כאשר מדובר בילדים שלך אתה עיוור, סתום רגשית, אתה מוסח. אני אמא, אני לא קלינאית תקשורת לילדים שלי. ברור שאדם שיש לו רקע קודם, יבין יותר אבל, יש כאן מתערב רגשי נורא חזק. אה..., ברגע שאתה מוסח רגשית, אה... זה קשה יותר. לפעמים זה... אתה... אה... לא נטול כוחות, אבל זה מקטין את הפוטנציאל שלו למצות את היכולות האינטלקטואליות שלו. תמיד אני מרגישה שהילדים שלי יוצאים כאילו מקופחים. כי הרבה ילדים אחרים קיבלו את הידע שלי, אבל הילדים שלי קיבלו את האהבה שלי לא את הידע, זה לא אותו דבר.

עם זאת, שני, לי ונעמה דיברו כולן על ידע כעל מרכיב מרכזי בתחושת השליטה שיש להורים. תחושה המאפשרת להם להמשיך ולפעול לטובת ילדיהם. לי:

אני חושבת שהחשיבות העיקרית להורים לידע מדעי זה עניין של שליטה, להרגיש שיש להם שליטה, אולי לא רק שליטה אלא גם כדי לעמוד על הזכויות, לעמוד על מה שהילד צריך לקבל, אז אולי זה יכול לתרום ולהוסיף אני חושבת שבראש

ובראשונה זה מקנה איזושהי תחושה, אה... שלא יהיה לך אובדן שליטה, שאתה לא יודע מה ואתה לא יודע מה זה ו... אין לך מידע ואין לך ככה, חוסר ודאות וזה משהו שאתה לא מכיר והוא זר אז יש לך תחושה של אובדן שליטה, לדעתי... זה גם משהו שהכי הכי גם מפחיד, ו... מתסכל הורים.

נוי: "... אז אני חושבת כשיש להם את המידע אז הם יכולים להבין מה זה אומר, ומה ההשלכות של חד־צידי, הם יותר מודעים הם יותר מבינים את הסיבות ומתנהגים אחרת אין לי ספק."

שני:

אני עכשיו יכולה לענות כהורה, אה, ידע באפן כללי נותן לך איזושהי תחושה שאתה מועיל. ככל שאתה יודע יותר יש לך יותר תחושה של שליטה, תחושה שאתה מועיל, תחושה שאתה מבין יותר על מה מדברים איתך. היכולת שלך לקבל החלטות בצורה מושכלת משתפרת. ככל שאתה נשאר במצב של אה... אני לא אגיד בורות, ככל שאתה פחות יודע, כך הפחד יותר גדול, הכעסים יכולים להיות יותר גדולים. חוסר הבנה מוביל להמון כעסים, המון. למשל, כאילו בקטנה. למשל, אה, בבדיקת שמיעה, הורה שלא מבין יכעס למה לא שמו לבן שלו אוזניות על האוזניים. אז, התשובה שלי, אוקיי, הוא בן חצי שנה, אנחנו עושים את זה ב־free field, אפילו ברמה הזאת. כל ידע הוא רלוונטי. ככל שיש יותר ידע זה יגרום להם להרגיש יותר שותפים ויעילים וזה בסופו של דבר גם יגרום להם להיות יותר שותפים ופעילים.

לרוב צררו המומחיות יחד מודעות וידע, בנשימה אחת, לדוגמה: "להכיר ולדעת כמה שיותר על השמיעה ועל הזכויות ולדאוג שהילד מקבל הכול" (נוי, יועצת). אודליה הציגה את החזון שלה לגבי הדרך האופטימלית בעיניה להוביל את ההורים להיות מסוגלים טובים:

אם הייתה קבוצה משתפת, תומכת לילדים ליקוי שמיעה מגילאים שונים, עם צרכים שונים שמנחה אותם למישהו מאוד מקצועי, גם למישהו להנחיית קבוצות הורים ומשפחות וגם מהתחום של ליקוי השמיעה, אולי גם הנחיה משולבת, אפשר היה גם לתת תמיכה גם לתת המון מידע גם לראות את הצד האופטימי ברגע שיש בקבוצה הורים לילדים יותר בוגרים אה... לראות לאן אפשר להגיע, אמממ... גם להזכיר להורים שהילדים שלהם כבר גדולים, מאיפה התחלנו ואיזו דרך ארוכה הילדים עושים ו... אה... כן אני חושבת שצריך לשתף, שצריך היה צריך לעשות

קבוצה מאוד מקצועית כזאת להורים ליקוי שמיעה למשפחות, בעיניי זה הכלי הכי חשוב, עוד טיפול פחות טיפול זה פחות רלוונטי.

ניתוח חזון זה מורה כי עיקר השאיפה היא ליצור קבוצה שתחלוק מידע ותעזור להורים להוביל את ילדיהם לשיקום מוצלח, מעבר לקבוצה כמקור לתמיכה רגשית. רק מומחית אחת, אוולין, אמרה כי: "אני לא חושבת שהם [ההורים] צריכים משאבים מיוחדים".

המומחיות מציגות את הידע המדעי בהקשר לירידה בשמיעה כחשוב להורים בעיקר לצורך קבלת החלטות בנוגע לשיקום וחינוך ילדם הכו"ח, הן מזכירות גם את חשיבות הידע על אודות הזכויות של הילד (טבלה 4). ההחלטות שההורים נדרשים להן, כפי שהמומחיות מציגות זאת, אינן מאורע חדפעמי אלא נקרות בדרכם של ההורים על בסיס יום-יומי. הידע נדרש גם בשיח מול הגורמים החינוכיים והטיפוליים. המומחיות מדגישות כי החיפוש אחר הידע והשימוש בו יוצר אצל ההורים כר רחב יותר של מודעות לצורכי הילד הכו"ח ומעלה את רגישותם בכל הקשור בשיקום השמיעה ובשילוב בחברת השומעים. הידע המדעי הנדרש לדעתן של המומחיות עונה גם כן על שלוש רמות הידע, למשל: ידע תוכן – מכשיר שמיעה, ידע פרוצדורלי – בדיקת שמיעה וידע אפיסטמי – הסקת מסקנות לצורך הכוונת הצוות הטיפולי.

טבלה 4. התמה "חשיבות הידע לנקיטת צעדי סנגור" בניתוח הראיונות עם ההורים (n=30) ועם המומחיות (n=10)

תמה	תת־תמה	הופעה בדברי ההורים	הופעה בדברי מומחיות	דוגמה מדברי הורה	דוגמה מדברי מומחית
חשיבות ידע לנקיטת צעדי סנגור	חשיבות ידע בנושא זכויות לסנגור	14/30 (47%)	4/10 (40%)	"אבל זה המון ידע, מי שהוא לא לוחם בסביבתו המערכת דוחה אותו. תראי, אשתי למדה במסגרת לימודיה האקדמיים את כל החוק של השילוב, היא גם מרצה על הנושא עכשיו, מזל, כשהגענו לדיונים במועצה היא התחילה להגיד בוועדות השילוב, היא אמרה חבר'ה, אני אקריא לכם את החוק, מה קורה במועצות האחרות ואנחנו נלך לשרת החינוך." (ינאי)	"להכיר ולדעת כמה שיותר על השמיעה ועל הזכויות ולדאוג שהילד מקבל הכול." (נוי)
	חשיבות ידע מדעי בנושא ירידה בשמיעה	11/30 (37%)	8/10 (80%)	"את כל המבנה הפיזיולוגי של האוזן, את כל הנושא של איך הניתוח מתבצע, בכלל איך לעמוד מול אם סתם מול הרופאים ומול כל הצוות הרפואי, איך משקמים מבחינת שיקום שמיעתי שזה גם נושא רחב, איך לקדם אותה, הבנה של איך השתל עובד, טכנית, מה בעצם קורה שם, איך השתל קולט את האותות שם שזה אנלוגי." (זאב)	"הורה שידע להסביר, כאילו זה לא התפקיד שלו, אבל אם הוא יסביר ויגייס את המחנכת לטובת הילד... אני חושבת שהמסגרת החינוכית צריכה להכיל שזה משהו מאוד חשוב ולפעול לפי הצרכים של הילד." (נגה)

משאבים נוספים הנחוצים לסנגור

הורים ומומחיות העלו בדבריהם כי נוסף על הידע נחוצים להורים משאבים נוספים בתהליך השילוב והשיקום של ילדים כו"ח. המשאבים העיקריים שהוזכרו הן בדברי ההורים הן בדברי המומחיות הם אסרטיביות ו"מרפקים" וכוחות נפש ורגישות (טבלה 5).

משאבים נוספים הנחוצים לסנגור מנקודת מבטם של ההורים

ניתוח התשובות של ההורים העלה מספר משאבים, נוסף לידע, שהורים נדרשים להם בצעדי הסנגור: כוחות נפשיים ואסרטיביות וגילויי הורות קשובה ורגישות רבה לצורכי הילד. 37% מן ההורים דיברו על הצורך באסרטיביות והפעלת "מרפקים" לשם מימוש זכויות הילד. למשל לורן, אם בעלת תואר ראשון, אמרה: "המון כוחות נפשיים, מרפקים מאוד חזקים לעמוד ולהילחם מול רשויות וגופים, תסלחי לי אטומים". וכן ורד, אם בעלת השכלה תיכונית: "הרבה, הרבה כוחות נפשיים כדי להתמודד". וכן מלאני, אם בעלת השכלה תיכונית: "גרון טוב, זמן וכוח... אה... והכי חשוב להכין מרפקים".

ההורים (23%) דיברו גם על חשיבותה של הרגישות וההורות השונה לילד עם צרכים מיוחדים. למשל ורד, אם בעלת השכלה תיכונית:

אתה צריך גם לוותר לפעמים בעשייה לעי' וגם אחרים בשביל עי', אז ישנה איזושהי הזנחה קלה, הם מרגישים את זה דרך אגב הילדים האחרים במשפחה, את מתנהגת אליו, את נותנת לו, את עושה לו, את דואגת לו למרות שהוא הצעיר שבין השלושה ותמיד את ההרגשה... לגיטימי.

ודומה לה טענה מרים, אם בעלת השכלה תיכונית: "זה שגילינו רגישות לצרכים שלו וגם דרשנו מאחרים להיות רגישים היה עוזר לי וזה היה עוזר לסביבה לטפל בילד שלי. זה היה עוזר לילד לטפל בעצמו ולהבין, ובטח ובטח להורים ולאחים וליתר המשפחה הקרובה". ענבל סיכמה בדבריה את המשאבים השונים שהעלו ההורים כנחוצים בצעדי הסנגור על ילדיהם: "בעיקר אה... כוחות ו... ידע, לדעת, לגלות הרבה רגישות כדי לדעת מה הילדה צריכה ו... ולחקור ולהבין איך אפשר לעזור כדי לפתור את הצרכים האלה, כדי לתת לה את המענה לצרכים האלה".

משאבים נוספים הנחוצים לסנגור מנקודת מבטם של המומחיות

המומחיות נשאלו מהם לדעתן המשאבים הנחוצים להורים על מנת להשיג את השיקום המוצלח בעיניהן. המומחיות, בדומה להורים, העלו שני סוגים עיקריים של משאבים הנחוצים לדעתם להורה של ילד כו"ח: אסרטיביות וכוחות נפשיים (טבלה 5).

30% מן המומחיות העלו את הצורך של ההורים לעמוד באופן עיקש על מימוש הזכויות של ילדיהם. אודליה, גנת, מסבירה כי ההורים צריכים להיות אסרטיביים גם מול המוסדות האחראים לשיקום השמיעתי של ילדם: "תראי אין מספיק תקשורת להעברת הידע, אם האודיולוגית לא עובדת בבתי החולים אז היא לא מעודכנת פשוט, ולכן זה גם חלק מאחריות ההורים לדרוש יותר מידע מהמרכזים המשקמים". נוי, יועצת, מתארת עוד פן של התמודדות אסרטיבית:

אה... קודם כל אני מחלקת את זה באמת למשאבים חינוכיים ולמשאבים רגשיים, גם למשאבים הפיזיים וגם ליכולת הכלכלית, בעיקר ליכולת ההתארגנות מול הבירוקרטיה של כל הטפסים וכל ה... ניירת והתארגנות, גם התארגנות פשוטה אפילו, כמו להגיע למכוני שמיעה, אני פוגשת הרבה הורים שקשה להם להגיע לבדיקות האלה, את יודעת צריך אישור מהרופא ו... אני לא יודעת בדיוק מה הפרוצדורה בדיוק אבל יש שם קושי.

מחצית מן המומחיות (50%) העלו את הצורך במשאבים רגשיים ובערנות מוגברת אל מול הקשיים והצרכים של ילד כו"ח. רומי, גנת, הסבירה:

ולדעת לשים גבולות לילד למשל אז אה... גם הרקע הרגשי של קושי לגרום לילד שלי לבנות משפט שחוזר על עצמו בדרך זו או אחרת, או מצד שני אולי הוא לא מבין מה אני רוצה ממנו אז אין טעם לכעוס עליו או לשים גבולות.

נוי מסבירה שעל ההורים להבין גם את ההשלכות הרגשיות שיש לירידה בשמיעה על ילדיהם: "ומה זה אומר מבחינת ההשלכות הרגשיות כאילו עכשיו להתמודד עם מכשירים בלי מכשירים, אני חושבת שחשוב שהם ידעו את התהליכים שצריך לעבור מבחינה רגשית כדי להתמודד ולקבל את הלקות".

הורים ומומחיות דיברו על צורך באסרטיביות הורית וכוחות נפשיים כמשאבים נוספים הנחוצים להורים עבור סגור יעיל. מעניין לציין כי ההורים והמומחיות ייחסו משקל שונה לחשיבות משאבים אלו. רוב ההורים ראו את הצורך בשימוש ב"מרפקים" לשם הגשת מטרותיהם, בעוד המומחיות התייחסו לרוב להיבטים הקשורים בתעצומות הנפש הנחוצים להורים בהתמודדות עם סוגיות הסגור וגידול ילד כו"ח.

טבלה 5. התמה "משאבים נוספים הנחוצים לסנגור" בניתוח הראיונות עם ההורים (n=30) ועם המומחיות (n=10)

תמה	תת־תמה	הופעה בדברי מומחיות	הופעה בדברי הורה	דוגמה מדברי מומחיות
משאבים נוספים הנחוצים לסנגור	אסרטיביות ו"מרפקים"	11/30 (37%)	3/10 (30%)	"הורים שילכו וילמדו וירצו לדעת הם גם ההורים שילכו וירצו לדעת מה הם הזכויות שלהם יהיה להם את הכוח ללכת מול המערכות או לפעמים להילחם בשביל לממש את הזכויות האלה." (רומי)
	כוחות נפש ורגישות לצורכי הילד	7/30 (23%)	5/10 (50%)	"אה... תראי זה הרבה משאבים רגשיים אין אפס פה, ואולי משאבים נפשיים וגם כלכליים..." (נוי)

דין

במסגרת מחקר זה אופיינו הצמתים העיקריים שבהם נדרש הסנגור של הורים לילדים כבדי שמיעה וחירשים ומשאבי הידע ומשאבים אחרים הנחוצים לסנגור. נוסף על כך, במחקר זה נבחן האם וכיצד ידע מדעי מסייע בקידום זכויות וסנגור על ילדים כבדי שמיעה וחירשים. שאלות אלו נבחנו מזווית הראייה של ההורים לילדים כבדי שמיעה המתמודדים בעצמם עם שיקום השמיעה של ילדיהם, התמודדות המחייבת לא אחת שימוש בידע בעל אופי מדעי. כמו כן, נבדקו שאלות אלו בקרב המומחיות העוסקות בשיקום השמיעתי של הילדים. השוואת התשובות ונקודות המבט יכולה לשפוך אור נוסף על חשיבות הידע המדעי ודרך השימוש בו בסוגיית השיקום השמיעתי והסנגור על ילדים כבדי שמיעה וחירשים.

לדברי המומחיות וההורים יש מאפיינים רבים משותפים. ראשית, ההורים והמומחיות רואים חשיבות רבה בידע בכלל, ובידע מדעי בהקשר לירידה בשמיעה וידע על זכויות כו"ח בפרט. ההורים והמומחיות היו תמימי דעים לגבי חשיבותו של הידע המדעי בהקשר לירידה בשמיעה, על שלוש רמותיו, להיבטים שונים של הסנגור: הידע המדעי בהקשר לירידה בשמיעה ככלי לניהול שיח פורה עם אנשי המקצוע המטפלים בילד, כדרך שקולה לקבלת החלטות וכאמצעי להשגת טיפול טוב ונכון יותר עבור הילד הכו"ח. הורים ומומחיות הציגו את המונחים (ידע התוכן המדעי) ככלים להבנת הקשיים, דרכי הטיפול והבדיקות שמציעים המטפלים (ידע מדעי פרוצדורלי) ואף כלי לניהול שיחה שמטרתה לשכנע את המטפל לנקוט פעולות שונות מאלו שהוצעו תחילה (ידע מדעי אפיסטמי).

אנו למדים כי לרוב קיימת סבלנות ופתיחות בין ההורים למומחיות. המומחיות וההורים סיפרו על נכונותם לשתף בהבנה ובידיעות שלהם הורים שרק מקבלים את האבחנה. המומחיות דיברו על הצורך בהקמת קבוצות שלא ישמשו רק קבוצות תמיכה רגשיות, אלא יהיו הפלטפורמה לחילופי מידע בין ההורים למומחיות. הלמידה של המושגים החדשים מתחום הירידה בשמיעה, לדברי הורים ומומחיות, נותנת פירותיה בטיפול ובשיקום אופטימליים של הילד החירש וכבד השמיעה. הסנגור, בעיני הורים ומומחיות, נתפס לא רק כדרך למימוש זכויות, אלא גם כרגישות של ההורה לצורכי הילד במסגרות השונות.

מסקנות מחקר זה עולות בקנה אחד עם מחקרם של דוקוטה ועמיתיה (Duquette, Fullarton, Orders, & Robertson-Grewal, 2010) ונמצא גם במחקר של תיורנטון (Thornton, 2021) שנערך בקרב הורים לילדים עם קשיי למידה ומתאר את הסנגור ההורי כתהליך בעל ארבעה מרכיבים: גילוי הקושי, חיפוש ולמידת מידע רלוונטי

לקושי, הצגת הקושי בפני המערכת ומעקב ופיקוח אחר מימוש הזכויות של הילד עם הקושי. לטענתם המרכיבים אינם בהכרח מסודרים כעוקבים והם מופיעים במשפחות שונות במספר, סדר ועוצמה שונים. טריינור (Trainor, 2010) ראינה הורים לילדים עם צרכים מיוחדים. על בסיס ראיונות אלו אופיינו ארבעה סגנונות סגור הורי: סגור מתוך אינטואיציה, סגור על בסיס ידע, סגור מתוך אסטרטגיה וסגור לשם השגת שינוי מערכתי כללי. לגבי שתי צורות הסגור האחרונות, סגור מתוך אסטרטגיה וסגור לשם השגת שינוי מערכתי, המאופיינות בידע רב ומגוון יותר אצל ההורים, נמצא כי לרוב הורים הנוקטים אותן מצליחים יותר בהשגת מטרותיהם (Trainor, 2010). ניתוח תוצאות המחקר הראה כי בדומה למודלים של טריינור (Trainor, 2010) ודוקוטה (Duquette et al., 2010), הורים בעלי ידע עשיר ומגוון יותר בנוגע לירידה בשמיעה של ילדם היו בעלי כושר סגור טוב במעט מן האחרים. סגור הורי שנשא פירות היה זה שבו שני המרכיבים האחרונים נשענו על ידע בנוגע לירידה בשמיעה ולזכויות כבדי השמיעה והחירשים. חלק מההורים והמומחיות מצביעים על הידע בהקשר כרב ערך בתהליך קבלת ההחלטות בתהליך השיקום השמיעתי. מחקרים קודמים על קבלת החלטה לגבי ניתוחי שתל קוכליארי (Porter et al., 2018); (Hyde et al., 2010) הראו גם הם את חשיבות הידע שצוברים ההורים לצד חשיבותם של מניעים רגשיים וחברתיים. ממצאי המחקר מקבלים חיזוק נוסף לאור הסקירה העדכנית של הספרות על עמדות ההורים כלפי הצורך במידע רלוונטי לירידה בשמיעה (Scarinci et al., 2017). הכותבים מציגים את מסקנתם כי ההורים רואים במידע שהם מקבלים משאב חשוב בתהליך קבלת ההחלטות שלהם בשלבים הראשונים לאחר קבלת האבחון על לקות השמיעה. הורים ומומחיות הזכירו את הצורך בצעדי סגור של ההורים לאורך תהליכי השיקום והטיפול בילדם כבד השמיעה והחירש. הורים ומומחיות דיברו על צורך בשמירה על זכויות הילדים וקידום מטרותיהם מול שלושה גופים עיקריים: מוסדות מדינה (כמו ביטוח לאומי, לשם הכרה וקבלת קצבת נכות, או מחלקות חינוך בעיריות לצורך קידום הנגשה אקוסטית של חדר הלימוד של הילד), מוסדות חינוך (כמו בתי ספר וגנים לשם קבלת התאמות של דרכי הוראה והיבחנות) ומסגרות חברתיות (כמו חברת הילדים ואפילו האחים). ההורים תיארו את צעדי הסגור כמאבקים דורשי אנרגיה, מוטיבציה וידע אל מול המוסדות השונים. לעומתם, המומחיות ראו את אותם צעדי סגור כחלק קטן ולא משמעותי בצעדי השיקום שעל ההורים לנקוט על מנת להגיע לשיקום ושילוב אופטימלי

בחברת השומעים. המומחיות ציינו את הדרך הקשה היום־יומית שעל ההורה לעבור במטרה להוביל להתפתחות רגשית, שפתית ושמיעתית מיטבית של ילדם. המומחיות ראו בצרכים היום־יומיים, הליווי היום־יומי של הילד בביתו ובמוסד החינוכי, את המקום העיקרי שבו נדרשים צעדי הסנגור. מעניין לציין כי כל ההורים וכמעט כל המומחיות שהשתתפו במחקר זה החזיקו בדעה כי שיקום מיטבי הוא שילוב בחברת השומעים. מחקרים (Hall et al., 2019) מצביעים על תפיסה שיקומית נוספת שונה הגורסת כי השתלבות בחברת החירשים ושליטה בשפת הסימנים כשפת אם היא דרך נוספת להוביל ילד כבד שמיעה להפוך לאדם בוגר שלם עם עצמו. עמדה דומה לדעה שהציגה נוי, המומחית שמשמשת יועצת בבית ספר שמשולבים בו תלמידים לקויי שמיעה.

לידע מדעי יש תפקיד מסוים בתהליך השיקום השמיעתי של ילד כבד שמיעה, אף שההורים אינם מונים את הידע בכלל המשאבים הנחוצים לשיקום מוצלח והשתלבות בחברה השומעת. לממצא זה חשיבות מעשית רבה למתווי המדיניות של החינוך המיוחד.

גריי (Gray, 1994) וזקירובה־אנגסטרנד ועמיתיו (Zakirova-Engstrand et al., 2020) הראו כי הורים לילדים על הספקטרום של לקויות התקשורת לא תמיד מקבלים החלטות בנוגע לטיפול בילדם כתלות באבחנה ובצרכים הרפואיים. ממצאי המחקר עשויים לשמש בסיס לפיתוח תוכניות הדרכה להורים לכבדי שמיעה וחירשים וכן עבור הצוות המקצועי העוסק בחינוך ושיקום שמיעתי של כבדי שמיעה וחירשים. תוכנית הדרכה זו תהיה מבוססת על צרכים בדוקים של ההורים, והיא עשויה לעזור להורים בתהליך של קבלת החלטות מבוססות צרכים רפואיים.

בבחינת ההבדלים בין דברי ההורים לדברי המומחיות בלטה גם הנטייה השונה להתמקדות בתוכן העיקרי החשוב בעיניהם. המומחיות נטו לכוון את ההורים לשליטה בידע הנחוץ במרכיבים הטכנולוגיים של השיקום השמיעתי: מכשירי השמיעה ושתל השבלול. ההורים התמקדו בהבנת האודיוגרמה ובהבנת השלכותיה על השמיעה של ילדם. ניכר הבדל גם בדרך שבה נתפס הסנגור בעיני ההורים והמומחיות. ההורים מתארים את צעדי הסנגור כצעדים נחויים, לעיתים קרובות מלווי מאבק, שאותם עליהם לנקוט. הצורך בסנגור מתעורר בעיקר מול מוסדות החינוך והמדינה (עיריות, ביטוח לאומי, קופות חולים). לעיתים נדרש סנגור הורי גם במסגרות חברתיות. ההורים הדגישו בדבריהם את המאמצים, הצורך בידע בסבלנות ובעקשנות על מנת להתמודד עם הקשיים השונים. לעומתם, המומחיות מדגישים דווקא את הצורך בליווי היום־יומי ובסנגור במסגרת החברתית עבור הילד הכו"ח.

לסיכום, במאמר זה הועלו זוויות הראייה של הורים לילדי כו"ח ומומחיות בטיפול בהם בנוגע לידע הנחוץ להורים בתהליך השילוב והשיקום של הילד, מאפייני צעדי הסנגור הנחוצים בתהליך זה והידע והמשאבים הנוספים המסייעים לסנגור יעיל. מניתוח והשוואת דבריהם עולות בבירור השלכות מעשיות. ניכר כי ההורים משועים לידע בשני תחומים עיקריים: ידע מדעי/רפואי/אודיולוגי בנושא ירידה בשמיעה וידע בנוגע לזכויות. הם מתקשים לאתר את הידע ולהתמודד עם הבנתו בכוחות עצמם. מנגד, המומחיות מציינות את החשיבות הרבה שהן רואות לידע אצל ההורים, החל מרמת הרגישות לצורכי הילד, עבור דרך התגייסות לטיפול בילד והבנת צרכיו וכלה בקבלת החלטות ושיח עם הצוות המטפל. ללא ספק, מסגרות של קבוצות הורים ומומחיות שבהן יהיה שיתוף של ידע בנושאים אלו עשויות לתרום מאוד להשגת המטרה המשותפת: שיקום ושילוב מיטבי של ילד כו"ח. השלכות רחבות היקף של מחקר זה עשויות להיות על מגוון הקבוצות של הורים לילדים עם צרכים מיוחדים. מרכיבי הסנגור ההורי, כפי שהוצגו בספרות (Thornton, 2021; Duquette,) (Fullarton, Orders & Robbertson-Grewal, 2010) וכפי שהשתקפו במחקר זה, אינם נבדלים בין הקבוצות השונות של הורים לילדים עם צרכים מיוחדים. מסקנות המחקר לגבי נחיצותן של מסגרות שבהן עשויים ההורים לרכוש את הידע והמיומנויות הנחוצות לסנגור על ילדיהם נכונות עבור כלל ההורים, כמובן, תוך התאמת מרכיבי הידע לכל קבוצה בנפרד.

- Ajzen, I., Joyce, N., Sheikh, S., & Cote, N. G. (2011). Knowledge and the prediction of behavior: The role of information accuracy in the theory of planned behavior. *Basic and Applied Social Psychology, 33*(2), 101–117. <https://doi.org/10.1080/01973533.2011.568834>
- Besnoy, K. D., Swoszowski, N. C., Newman, J. L., Floyd, A., Jones, P., & Byrne, C. (2015). The advocacy experiences of parents of elementary age, twice-exceptional children. *Gifted Child Quarterly, 59*(2), 108–123. <https://doi.org/10.1177%2F0016986215569275>
- Braun, T., & Dierkes, P. (2019). Evaluating three dimensions of environmental knowledge and their impact on behaviour. *Research in Science Education, 49*(5), 1347–1365. <https://doi.org/10.1007/s11165-017-9658-7>
- Burke, M. M., Meadan-Kaplansky, H., Patton, K. A., Pearson, J. N., Cummings, K. P., & Lee, C. E. (2017). Advocacy for children with social-communication needs: perspectives from parents and school professionals. *The Journal of Special Education, 51*(4), 191–200. <https://doi.org/10.1177%2F0022466917716898>
- Ching, T. Y., Scarinci, N., Gehrke, M., Marnane, V., & Button, L. (2018). Factors influencing caregiver decision making to change the communication method of their child with hearing loss. *Deafness & Education International, 20*(3–4), 123–153. <https://doi.org/10.1080/14643154.2018.1511239>
- De Leeuw, A., Valois, P., Ajzen, I., & Schmidt, P. (2015). Using the theory of planned behavior to identify key beliefs underlying pro-environmental behavior in high-school students: Implications for educational interventions. *Journal of Environmental Psychology, 42*, 128–138. <https://doi.org/10.1016/j.jenvp.2015.03.005>

- Dopelt, K., Radon, P., & Davidovitch, N. (2019). Environmental effects of the livestock industry: The relationship between knowledge, attitudes, and behavior among students in Israel. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(8), Article 1359. <https://doi.org/10.3390/ijerph16081359>
- Duquette, C., Fullarton, S., Orders, S., & Robertson-Grewal, K. (2010). Insider, outsider, ally, or adversary: Parents of youth with learning disabilities engage in educational advocacy. *International Journal of Special Education*, 26(3), 124–141.
- Feinstein, N. W., Allen, S., & Jenkins, E. (2013). Outside the pipeline: Reimagining science education for nonscientists. *Science*, 340(6130), 314–317. <https://doi.org/10.1126/science.1230855>
- Fitzpatrick, E., Angus, D., Durieux-Smith, A., Graham, I. D., & Coyle, D., (2008). Parents' needs following identification of childhood hearing loss. *American Journal of Audiology*, 17(1), 38–49. [https://doi.org/10.1044/1059-0889\(2008/005\)](https://doi.org/10.1044/1059-0889(2008/005))
- Geiger, S. M., Geiger, M., & Wilhelm, O. (2019). Environment-specific vs. general knowledge and their role in pro-environmental behavior. *Frontiers in Psychology*, 10, Article 718. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.00718>
- Goldman, S. E. (2020). Special education advocacy for families with intellectual and developmental disabilities: Current trends and future directions. *International Review of Research in Developmental Disabilities*, 58, 1–50. <https://doi.org/10.1016/bs.irrdd.2020.07.001>
- Gray, D. E. (1994). Lay conceptions of autism: Parents' explanatory models. *Medical Anthropology*, 16(1–4), 99–118. <https://doi.org/10.1080/01459740.1994.9966111>
- Hall, M. L., Hall, W. C., & Caselli, N. K. (2019). Deaf children need language, not (just) speech. *First Language*, 39(4), 367–395. <https://doi.org/10.1177/0142723719834102>

- Hyde, M., Punch, R., & Komesaroff, L. (2010). Coming to a decision about cochlear implantation: Parents making choices for their deaf children. *The Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, *15*(2), 162–178. <https://doi.org/10.1093/deafed/enq004>
- Ingber, S., & Most, T. (2018). Parental involvement in early intervention for children with hearing loss. In A. Bar-On & D. Ravid (Eds.), *Handbook of communication disorders: Theoretical, empirical, and applied linguistic perspectives* (pp. 793–810). De Gruyter Mouton. <https://doi.org/10.1515/9781614514909-039>
- Kahan, D. M. (2015). Climate-science communication and the measurement problem. *Advances in Political Psychology*, *36*(S1), 1–43. <https://doi.org/10.1111/pops.12244>
- Karabenick, S. A., Woolley, M. E., Friedel, J. M., Ammon, B. V., Blazeovski, J., Bonney, C. R., DE Groot, E., Gilbert, M. C., Musu, L., Kempler, T. M., & Kelly, K. L. (2007). Cognitive processing of self-report items in educational research: Do They think what we mean? *Educational Psychologist*, *42*(3), 139–151. <https://doi.org/10.1080/00461520701416231>
- Kobosko, J., Jedrzejczak, W. W., Gos, E., Geremek-Samsonowicz, A., Ludwikowski, M., & Skarzynski, H. (2018). Self-esteem in the deaf who have become cochlear implant users as adults. *PloS One*, *13*(9), Article e0203680. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0203680>
- Liu, P., Teng, M., & Han, C. (2020). How does environmental knowledge translate into pro-environmental behaviors?: The mediating role of environmental attitudes and behavioral intentions. *Science of The Total Environment*, *728*, Article 138126. <https://doi.org/10.1016/j.scitotenv.2020.138126>
- Mitchell, R. E. (2017). Demographics for deaf education. In C. L. Cawthon & S.W. Garberoglio (Ed.), *Research in deaf education: Contexts, challenges, and considerations* (pp. 93–120). Oxford University Press.

<https://doi.org/10.1093/oso/9780190455651.003.0005>

- Moeller, M. P., Carr, G., Seaver, L., Stredler-Brown, A., & Holzinger, D. (2013). Best practices in family-centered early intervention for children who are deaf or hard of hearing: An international consensus statement. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education, 18*(4), 429–445. <https://doi.org/10.1093/deafed/ent034>
- Most, T., Ingber, S., & Heled-Ariam, E. (2012). Social competence, sense of loneliness, and speech intelligibility of young children with hearing loss in individual inclusion and group inclusion. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education, 17*(2), 259–272. <https://doi.org/10.1093/deafed/enr049>
- Nelson, P. A., Caress, A.-L., Glenny, A.-M., & Kirk, S. A. (2012). ‘Doing the “right” thing’: How parents experience and manage decision-making for children’s ‘normalising’ surgeries. *Social Science & Medicine, 74*(5), 796–804. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2011.11.024>
- Porter, A., Creed, P., Hood, M., & Ching, T. Y. C. (2018). Parental decision-making and deaf children: A systematic literature review. *The Journal of Deaf Studies and Deaf Education, 23*(4), 295–306. <https://doi.org/10.1093/deafed/eny019>
- Scarinci, N., Erbası, E., Moore, E., Ching, T. Y. C., & Marnane, V. (2017). The parents’ perspective of the early diagnostic period of their child with hearing loss: information and support. *International Journal of Audiology, 57*(Suppl. 2), S3–S14. <https://doi.org/10.1080/14992027.2017.1301683>
- Shauli, S., & Baram-Tsabari, A. (2019). The usefulness of science knowledge for parents of hearing-impaired children. *Public Understanding of Science, 28*(1), 19–37. <https://doi.org/10.1177%2F0963662518772503>
- Snow, C. E., & Dinber, K. A. (Eds.). (2016). *Science literacy: Concepts, contexts, and consequences*. The National Academies Press. <https://doi.org/10.17226/23595>

- Strauss, A., & Corbin, J. (1994). Grounded theory methodology: An overview. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Ed.), *Handbook of qualitative research* (pp. 273–285). Sage Publications.
- The Organisation for Economic Co-operation and Development. (2017). *PISA 2015 assessment and analytical framework: Science, reading, mathematics, financial literacy and collaborative problem solving* (Rev. ed.). OECD Publishing. <https://doi.org/10.1787/19963777>
- Theunissen, S. C. P. M., Rieffe, C., Netten, A. P., Briaire, J. J., Soede, W., Kouwenberg, M., & Frijns, J. H. M. (2014). Self-esteem in hearing-impaired children: The influence of communication, education, and audiological characteristics. *PloS One*, *9*(4), Article e94521. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0094521>
- Thornton, S. (2021). *Missouri foster parents : Advocating for the educational needs of children from hard places* [Unpublished doctoral dissertation]. University of Missouri Columbia.
- Trainor, A. A. (2010). Diverse approaches to parent advocacy during special education home—school interactions: Identification and use of cultural and social capital. *Remedial and Special Education*, *31*(1), 34–47. <https://doi.org/10.1177/0741932508324401>
- Wolfensberger, W. (1977). A model for a balanced multicomponent advocacy/protective services schema. In L. E. Kopolow & H. Bloom (Eds.), *Mental health advocacy: An emerging force in consumers' rights* (pp. 16–35). US Government Printing Office.
- Zaidman-Zait, A., & Most, T. (2020). Pragmatics and peer relationships among deaf, hard of hearing, and hearing adolescents. *Pediatrics*, *146*(Suppl. 3), S298–S303. <https://doi.org/10.1542/peds.2020-0242J>
- Zakirova-Engstrand, R., Hirvikoski, T., Allodi, M. W., & Roll-Pettersson, L. (2020). Culturally diverse families of young children with ASD in Sweden: Parental explanatory models. *PloS One*, *15*(7), Article e0236329. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0236329>

What does scientific knowledge have to do with advocacy for deaf and hard of hearing children? Perceptions of parents and experts

Shauli Sophie and Baram Tsabari Ayelet

Abstract

Does scientific knowledge help to promote rights for deaf and hard of hearing children? Parents of children who require hearing rehabilitation, must base their decisions on scientific findings. This article examines the frameworks in which parental advocacy is required, and whether scientific knowledge is important for advocacy. This study is based on interviews with thirty parents and ten child auditory rehabilitation experts. Parents and experts felt that scientific knowledge in the context of hearing loss is needed for auditory rehabilitation and effective advocacy. Experts tend to focus on technology-related aspects of auditory rehabilitation, while parents focus on concepts related to hearing abilities. Parents described scientific knowledge as necessary in the advocacy process in front of educational and medical staff. Experts said that scientific knowledge strengthens parental confidence. Together they shed light on the type of scientific knowledge needed by parents and its importance in therapeutic interactions and advocacy.

Key words: parents of deaf and hard of hearing, experts, scientific knowledge, advocacy