



مؤسسة شاليم | The Shalem Fund
 لتطوير خدمات للشخص ذو | for Development of Services for People with
 التخلف العقلي في السلطات المحلية | Intellectual Disabilities in the Local Councils
 פיתוח שירותים לאדם עם מוגבלות שכלית
 התפתחותית ברשויות המקומיות

אוניברסיטת בר-אילן



אוניברסיטת בר אילן
 בית הספר לעבודה סוציאלית

הקשר בין תחושת העצמה של הורים לילדים עם צרכים מיוחדים בגיל הרך לבין מידת מעורבותם והשתתפותם

בתיה חודטוב

מנחה: פרופ' חיה יצחקי

עבודת גמר המוגשת כמילוי חלק מהדרישות
 לקבלת התואר "מוסמך האוניברסיטה"
 אוניברסיטת בר אילן, בית הספר לעבודה סוציאלית



עבודה זו מומנה על ידי מענק מחקר

מקרן שלם

הקרן לפיתוח שירותים לאדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית ברשויות המקומיות

2001

קרן שלם/505/2001

עבודה זו מוקדשת לזכרו של אבי ,
רמבם חודטוב ז"ל,
אשר נפטר בעיצומי כתיבת עבודה זו,
בי"א אלול, תשנ"ט.
לאבי, שידע לאהוב ולתמוך בדרכו שלו .

תודות

לפרופ' חיה יצחקי,

על הליווי וההנחיה, על הסבלנות וההשקעה,
על ההערות והארות אשר בלעדיהן עבודה זו לא היתה שלמה.

לדב הר אבן,

על העזרה ביעוץ הסטטיסטי במקצועיות רבה ובנועם.

להורים שהשתתפו במחקר ולמנהלות וצוותי גני הילדים,

על שהקדישו מזמנם היקר, השתתפו ותמכו במחקר זה.

למשפחתי היקרה, אמי, אחי, אחיותיי ומשפחותיהם,

על האהבה, והתמיכה האינסופית בי, תמיד.

לחבריי מבית,

על הליווי, העידוד, הסבלנות, העזרה הטכנית ועוד.....

לחבריי מבית איזי שפירא, לרימה ווטסון וצוות הספרייה, לגי'ן יודס והצוות

המקצועי,

על הנכונות לסייע בכל עת, ועל הליווי והתמיכה.

תודה מיוחדת לשוב קמינסקי,

על ההשקעה ברמה האישית והמקצועית,
ועל כל מה שלא ניתן לתאר במילים.

המחקר התבצע בסיוע קרן "שלם" לפיתוח שירותים בקהילה לאנשים עם פיגור שכלי ברשויות המקומיות.

תוכן העניינים

5	תקציר
8	מבוא
12	סקירה ספרותית
56	מודל המחקר
61	שיטה
75	ממצאים
94	דיון
117	סיכום, ביקורת והמלצות
121	רשימת מקורות
149	נספחים
161	תקציר באנגלית

תקציר

שאלת מעורבות ההורים, שאין מרבים לעסוק בה בהקשר של התמודדות הורים לילדים עם נכויות התפתחותיות, עומדת במרכזו של מחקר זה. סוגיית המעורבות משמשת נושא חשוב העומד במוקד הדיון של אנשי מקצוע. מעורבות נתפסת כמקור להגשמה עצמית ולתחושה של ערך חברתי ובשל כך מופנית יותר ויותר תשומת לב לגורמים המעודדים ותורמים למעורבותם של אנשים. רוב המחקרים שעסקו בנושא מעורבות הורים, בחנו את הסוגייה מזווית הראיה של אנשי המקצוע. מספר מצומצם של מחקרים בחן את הגורמים המשפיעים על מעורבות ההורים מנקודת המבט הסובייקטיבית של ההורים עצמם. מעורבות ההורים הוצגה במחקר הנוכחי כדרך התמודדות. מחקרים שונים תרמו לידע המקצועי אודות מעורבות הורים, אך רק מיעוטם התייחס לגורמים המניעים את ההורים למעורבות. במחקר זה נבדקה התרומה של תחושת העצמה של ההורה, התמיכה החברתית של ההורה ושביעות הרצון שלו למעורבותם של ההורים. כמו כן, נבדקה התרומה של מספר משתני רקע למעורבות ההורים. המחקר בחן את ההבדלים בין אבות לאמהות ביחס למשתני המחקר השונים.

בעקבות סקירת הספרות שיערנו כי קיימים קשרים בין משתני המחקר השונים לבין מעורבות הורים. בשלב הראשון תמיכה חברתית ותחושת העצמה הוגדרו כמשתנים בלתי תלויים ונבדק הקשר בינם לבין שביעות רצון, כמו כן נבדק בניתוחי פירסון הקשר בין שלושת משתנים אלה לבין מעורבות, שהוגדר כמשתנה תלוי. בשלב השני, בניתוחי רגרסיה, נבדקה התרומה של כל שלושת המשתנים הבלתי תלויים ושל משתני הרקע למשתנה של מעורבות ההורים.

מערך המחקר כלל 98 הורים שילדיהם מתחנכים במסגרות לגיל הרך, המיועדים לילדים עם צרכים מיוחדים (עיכוב התפתחותי, שיתוק מוחין, אוטיזם, פיגור), בגילאי 7-2. מבין הנבדקים 43 אבות, ו-55 אמהות. המסגרות אליהם נעשתה הפנייה הינם מאזור השרון והמרכז.

במחקר זה נעשה שימוש בחמישה שאלונים. 1. שאלון דמוגרפי: השאלון כולל פרטים על ההורים ועל הילד. הפריטים שהתייחסו להורים הם: מין, גיל, מוצא, דת, מידת הדתיות, סטטוס נישואין, השכלה, עיסוק, עיסוק בן/בת הזוג, מס' ילדים במשפחה, מקום מגורים. פריטים שהתייחסו לילד: גיל הילד/ה, מין הילד/ה, האבחנה (סוג המגבלה של הילד/ה), המסגרת החינוכית בה נמצא/ת הילד/ה.

2. שאלון העצמה (Koren et al., 1992), שחולק לשלושה מרכיבים: העצמה משפחתית, העצמה קהילתית והעצמה בתחום השירותים. השאלון עבר אדפטציה למחקר הנוכחי.

3. שאלון תמיכה חברתית ומשפחתית (Zimet, Dahlen, Zimet, & Farley, 1988) 4. שאלון הבודק שביעות רצון מהתקדמות הילד, מהקשר ומשיתוף הפעולה עם המסגרת החינוכית ומהקשר עם גורמים ממסדיים שונים ברמה המקומית והארצית. 5. שאלון הבודק את מידת המעורבות והשתתפות בשלושה תחומים: תחום הילד, מסגרת חינוכית ותחום הקהילה (לוי, 1997; York and Itzhaky, 1994).

מניתוח הממצאים ניתן ללמוד כי התקבלה תמיכה משמעותית לרוב השערות המחקר. בפרק הדיון נתייחס למתאמים שנמצאו בין משתני המחקר וכן למשתנים שלהם נמצאה השפעה על מעורבות.

מצאנו כי כל מדדי תחושת העצמה משפיעים על המעורבות, נמצאו מתאמים חיוביים מובהקים בין שלושת מדדי העצמה לבין כל מדדי המעורבות, פרט למעורבות בתחום הקהילה. ובניתוחי הרגרסיה להעצמה משפחתית נמצאה השפעה על מעורבות בתחום המסגרת החינוכית, להעצמה בתחום השירותים נמצאה השפעה על מעורבות בתחום הילד, ולהעצמה קהילתית נמצאה השפעה על המעורבות הקהילתית ושל השתתפות בפעילויות במסגרת החינוכית.

לגבי משתנה התמיכה, נמצאו מתאמים מובהקים בין תמיכת המשפחה לבין המעורבות בתחום המסגרת החינוכית והקהילתית, וכן בין תמיכת הידידים לבין המעורבות בתחום המסגרת החינוכית. בניתוחי הרגרסיה נמצאה תמיכה משפחתית כמשפיעה על שניים מבין מדדי המעורבות, בתחום המסגרת החינוכית ובתחום הקהילתי.

נמצאו מתאמים מובהקים בין כל מדדי שביעות רצון לבין מעורבות בתחום הילד, וכן בין שביעות רצון מהקשר עם גורמים ממסדיים ברמה המקומית והארצית לבין מעורבות בתחומים המסגרת החינוכית והקהילה. בניתוחי הרגרסיה מצאנו כי לשביעות רצון מהקשר עם המסגרת בה נמצא הילד השפעה על מעורבות במסגרת החינוכית, לשביעות רצון מהקשר עם גורמים מקומיים השפעה על מעורבות בתחום הילד, ולשביעות רצון מהקשר עם גורמים ארציים השפעה על מעורבות בתחום הקהילתי. מבין כל משתני הרקע נמצא קשר מובהק בין רמת ההשכלה לבין הערכת המעורבות בתחום המסגרת החינוכית, כך שנבדקים שרמת השכלתם גבוהה יותר מעורבים יותר בתחום זה. נמצאו גם ההבדלים בין אבות לאמהות ביחס למשתני המחקר השונים, וביחס למתאמים בין כל משתני המחקר. בבדיקת ההבדלים בין אבות ואמהות וכל משתנה בנפרד נמצאו בקרב האמהות ציונים גבוהים יותר מאשר אצל האבות, לגבי רוב משתני המחקר. אמהות נמצאו מעורבות יותר בתחום הילד והמסגרת החינוכית שלו, וכן חשות מועצמות יותר בתחום המשפחה והשירותים הנוגעים לילדים. לגבי המתאמים בין משתני המחקר השונים, רוב המתאמים המובהקים נמצאו לגבי האבות. בבחינת הממצאים לגבי ההבדלים בין אבות לאמהות ראינו כי לממצאים אלו עשויה להיות תרומה מעניינת למחקר זה ולכן התייחסנו אליו בפרק מיוחד, אף על פי שמין ההורה היה כאחד ממשתני הרקע ולא היווה מלכתחילה משתנה מרכזי.

בדיון ניתנה התייחסות רחבה למשמעות הממצאים.

מבוא

בשנים האחרונות הולכת וגוברת ההתעניינות של אנשי מקצוע בתחום הטיפול בילד בעל הצרכים המיוחדים ובמשפחתו. הדבר בא לידי ביטוי הן במספר הרב של המחקרים והן בפיתוח השירותים למשפחות (רימרמן, 1997). סקירת הספרות המקצועית בתחום משקפת את התפנית שחלה, בעשרים השנים האחרונות, בכיווני ההתעניינות והמחקר במשפחות להן ילד עם נכות. בעבר, נבדקה בעיקר התמודדות המשפחה הדיספונקציונאלית, ואילו משפחות המתמודדות בהצלחה עם המשברים לא זכו לתשומת הלב הראויה. בחינת מאפייני המשפחות המצליחות להתמודד עם גידול ילד נכה הביאה לשינוי מהפכני בתפיסת אנשי המקצוע את המשפחה, מהתמקדות בתפיסה הרואה בתהליך ההתמודדות של המשפחה מצב בלתי נמנע של משבר ופתולוגיה, להתמקדות בתפיסה הרואה את הכוחות והמשאבים העומדים לרשות המשפחה כמרכזיים בתהליכי ההתמודדות המכוונים לשמור על הבריאות, הרווחה וההתפתחות של חברי המשפחה (McCubbin & Patterson, 1983).

בעבר רווחה, בקרב החוגים המקצועיים, הגישה שרק בידי אנשי המקצוע היכולת והכלים לפתור את בעיות המטופלים ולהקל על מצוקת המשפחות. גישה זו יצרה תגובה תלוית של המשפחה באנשי המקצוע ולעיתים קרובות פגעה ביכולת התפקוד המשפחתית (Rappaport, 1981).

בשנים האחרונות מתייחסת הספרות לפוטנציאל הטמון בתרומתו של הלקוח עצמו. הגישה, המתייחסת ללקוח כבעל יכולת לפתור את בעיותיו, פיתחה את נושא העצמה לקידום יכולת ההתמודדות וההסתגלות של הורים לילדים עם צרכים מיוחדים. הגישה מכירה בעוצמות ובכוחות של המשפחה כמרכזיים בתהליך הטיפול תוך דגש על פיתוח תחושת שליטה והעצמה. הרציונאל התיאורטי העומד בבסיס גישת העצמה, כאסטרטגיה לטיפול במשפחות, הוא שלהורים החובה והזכות, מעצם תפיסת תפקידם, לקבוע את סדרי העדיפות של משפחתם. המשפחה, ורק היא בלבד, נושאת את האחריות בקביעת מהלך התפתחותה באופן כזה שרווחת וזכויות חברי המשפחה נשמרים מוגנים (Rappaport, 1984). הספרות מגדירה את תחושת העצמה כמשאב פנימי המסייע למשפחה בהתמודדות עם גידול ילד עם צרכים מיוחדים.

בנוסף לתחושת העצמה, מתייחסים כותבים שונים בספרות התיאורטית והמחקרית למשאב נוסף, חיצוני- תמיכה חברתית. תמיכה חברתית, פורמלית ובלתי פורמלית, נמצאה כבעלת השפעה על תחומי חיים שונים עמם מתמודדות משפחות לילדים עם צרכים מיוחדים (Bristol & Gallagher, 1986; Crnic, Greenberg, Ragozin, Robinson, Frey, Greenberg & Basham, 1983; Fewell, 1986; Friedrich, Wiltner & Cohen, 1985; Seybold et al., 1991).

אחד מביטויי ההתמודדות של הורים, הקשור הן לתחושת העצמה והן למערכות התמיכה, הוא מעורבות והשתתפות הורית. רבות נכתב על סוגיית ההשתתפות והעצמה כאשר כל אחד מופיע פעם כמשתנה תלוי ופעם כמשתנה בלתי תלוי (Zimmerman & Rappaport, 1988 ; Itzhaky & Schwartz, 1998). אך, כמעט לא נבדק הקשר בין שני משתנים אלה, בהתייחס למשפחות של ילדים בעלי צרכים מיוחדים. כמו כן, מחקרים מעטים בלבד עסקו בבירור משמעות ומעמיק של הקשר בין מערכות התמיכה לבין מעורבות והשתתפות של משפחות להם ילדים עם נכויות התפתחותיות. מעורבות הורים נמצאה במספר מחקרים גם כבעלת קשר חיובי עם שביעות רצון הורים מהקשר עם המסגרת החינוכית (גולדרניג, 1990; גולדברגר, 1991; הורביץ, 1990; הרפז, 1982; לוקס, 1992; נוי, 1990; Bartell, 1992). שביעות רצון היא אחד המרכיבים של הגדרת איכות חיים של משפחות (Schalock, 1990; Landesman, 1986), אך רק חלק מהמחקרים בדקו את המשתנה מנקודת המבט של ההורים.

להשתתפות הורים בבית ספר סיבות רבות הנובעות מעצם הרעיון הדמוקרטי, המעודד את התושבים לגלות מעורבות. דהיינו, אזרחים בחברה דמוקרטית זכאים לקבוע את גורלם, בין היתר, באמצעות השפעה על מערכות הקיימות בחברה, כדי לתת מענה לצורכיהם (ברגר, 1988; דיואי, 1960; טרנר, 1980). סקירת הספרות מצביעה על כך שחלק נכבד מהמחקרים, שהתבצעו בישראל ועסקו בבדיקת מעורבות הורים, בחנו זאת מההיבט של יתרונות ההשתתפות למערכת החינוך ולמורים. מעט נכתב על המעורבות מנקודת המבט של ההורים. כמו כן מחקרים אלה התייחסו למסגרות חינוך רגיל בארץ, ולא נתנו את הדעת למעורבות ההורים במסגרות החינוך המיוחד בארץ, שלהם אפיונים שונים.

על בסיס הסקירה הספרותית החלטנו לבדוק את השתתפות ההורים במסגרת החינוך המיוחד בארבעה תחומים: תחום הקשור בהשתתפות בתוכניות הקשורות לטיפול בילד, תחום הקשור בהשתתפות בפעילויות למשפחה במסגרת החינוכית, תחום הקשור להשתתפות בפעילויות לארגון (מסגרת חינוכית), תחום הקשור בהשתתפות בפעילויות קהילתיות ארציות.

שאלת מעורבות ההורים, שאין מרבית לעסוק בה בהקשר של התמודדות הורים לילדים עם נכויות התפתחותיות, עומדת במרכזו של מחקר זה. מטרת המחקר הנוכחי היא לבחון את הקשרים בין משאב פנימי (תחושת העצמה) ומשאב חיצוני (תמיכה חברתית) לבין שביעות רצון של הורים והקשר בין כל אלה למעורבות ההורים בפועל במסגרת החינוכית-טיפולית בה נמצא ילדם. היות והמחקרים המעטים הקיימים מתייחסים למשפחות להן ילדים בגילאי בית ספר, בחרנו להתמקד באוכלוסיית המשפחות להן ילדים במסגרות חינוכיות – טיפוליות לגיל הרך.

כמו כן, המחקר יבחן את ההבדלים בין אבות לאמהות ביחס למשתני המחקר השונים. רוב המחקרים בתחום התעלמו מהאבות. בשנים האחרונות, המחקר העדכני, אשר עמד על החשיבות הרבה שיש לאב במערך המשפחתי מתוך תפיסה שלשני בני הזוג תפקיד משמעותי בגידולו של ילד עם נכות התפתחותית, בדק את השפעת המשתנים על שני בני הזוג (Seligman & Darling, 1989). למחקר זה תהיה תרומה מחקרית ויישומית בבדיקת הבדלים אלו, מאחר ורוב המחקרים בארץ הבודקים אוכלוסייה זו התייחסו לאמהות, ולא לאבות.

למחקר זה שתי תרומות עיקריות. האחת, ברמה התיאורטית. אנו מאמינים כי המחקר יוסיף ידע חדש על מקורות ודרכי ההתמודדות של הורים להם ילד בגיל הרך בעל צרכים מיוחדים, ועל מעורבות הורים במסגרות הגיל הרך. השניה, ברמה היישומית. ממצאי המחקר יוכלו לשמש את הגורמים החינוכיים והטיפוליים ואת מעצבי המדיניות בכיוון הפרקטיקה של מערכות החינוך תוך התייחסות להעצמת הורים ולמעורבותם. תוצאות המחקר יסייעו לאנשי המקצוע לשפר את הקשר שלהם עם ההורים, ולשנות את תפיסתם ביחס למקומם ומעורבותם של ההורים במסגרת החינוכית בה נמצא ילדם.

המחקר מזמן לנו, אנשי המקצוע, הזדמנות לבחון את סוגיות המעורבות, ההעצמה, תמיכה חברתית ושביעות רצון מזווית הראייה של ההורים, ובכך ייחודו. אנו תקווה כי הוא יהווה במה להורים, השמיע את קולם.

התמודדות משפחה עם נכות התפתחותית

נכות התפתחותית

הנכות ההתפתחותית על פי הגדרתה (רימרמן, מאיר ושטנגר, 1986) היא תפיסה כוללת לתיאור נכויות אשר קשורות בליקוי פיזי או מנטלי או בשניהם, שאירע לאדם בטרם הגיעו לבגרות, בלתי הפיכות ותוצאותיהן מתבטאות במגבלות משמעותיות לפחות בשלושה מהתחומים העיקריים בפעילות היום-יומית של האדם, ובהם: עזרה עצמית; קליטת שפה וביטוייה; למידה; מוביליות; מכוונות עצמית; יכולת לגור באופן עצמאי; יכולת לכלכלה עצמית (תעסוקה). הן משקפות את הזדקקותו של הפרט לשילוב בין מקצועי של שירותים ספציפיים וכוללניים המיועדים למלא את צרכיו המיוחדים. מחקר זה יעסוק בהורים לילדים עם נכויות התפתחותיות.

התמודדות של משפחות

נכות התפתחותית היא מציאות חיים מתמשכת, המכתיבה לנכה ולמשפחתו, דפוסי חיים שונים מן הרגיל בסביבתם, אשר אינם מוכרים להם ואשר לא הוכנו לקראתם מראש. הולדת ילד עם נכות התפתחותית היא חוויה קיומית קשה למשפחה (פורטוביץ ורימרמן, 1985). לידתו וגידולו של ילד עם נכות עלולים לגרום לשינויים רבים במעגל חייה של משפחה ובכלל זה סמפטומים של דחק (Stress) פסיכולוגי, תחושת אובדן ומשבר מתמשך (Drotar et al., 1975; Dyson, 1993; Solnit & Stark, 1961). מאפיינים שכיחים של תגובות המשפחה להולדת ילד עם נכות הם: צער כרוני (Olshansky, 1962), תחושות של חוסר בטחון, חוסר אונים, כעס ודחיה (Kazak, 1986). ניכור, התרחקות, בלבול (Blacher, 1984). החריגות יוצרת במשפחה תפקידים חדשים, ציפיות, אתגרים ודרישות חדשות; משפחות אלה מתמודדות מידי יום ביומו, עם הקשיים והלחצים הכרוכים בגידולו של הילד בעל הצרכים המיוחדים. המשפחות נאלצות להתמודד עם בעיות בתחומי חיים שונים. פינדלר (1997) ריכזה אותם לפי התחומים הבאים:

בתחום הכלכלי בגין הוצאות על טיפולים ואביזרים והשלכותיה עקב היעדרויות ממקום העבודה

(Perrin & Mclean, 1988), בכמה מחקרים נמצא, שהסטטוס הכלכלי של המשפחה נפגע לעיתים קרובות מכך שהאם – העסוקה בהשגחה ובטיפול בילד הנכה – איננה יכולה לצאת לעבודה, וכלכלת המשפחה מוטלת על האב כמפרנס יחיד (Darling, 1990; Kazak & Christakis, 1994; McAndrew, 1976; Singer & Farakas, 1989; Perrin & MaClean, 1988).

בתחום הפיזי – הקשיים הנובעים בעיקר מתלות הכרחית וממושכת של הילד בהוריו, באים לידי ביטוי בחיי היומיום של המשפחה ועלולים להחריף עם יציאתו של הילד למסגרת חינוכית. במקרים רבים אין הילד הנכה מסוגל להיות נייד באורח עצמאי, ועל ההורים לדאוג לתחבורה מתאימה או לשאת בעצמם ממקום למקום (Blacher, 1984; Breslau, Staruch & Mortimer, 1982).

בתחום החברתי משפחות לילד עם נכות התפתחותית עלולות לסבול מצמצום הקשרים החברתיים, ומבידוד חברתי עקב מחלת הילד או דחייה חברתית (McCubbin et al., 1983).

בתחום היחסים בתוך המשפחה ובתחום האישי של כל אחד מחברי המשפחה עלולים להיווצר קשיים ומתחים מוגברים עקב המטלות הנוספות התמידיות והעומס התפקודי והרגשי (Florian, 1992). במערכת היחסים התוך משפחתית, הקשיים עלולים גם להתבטא בשינוי דפוסי הפעילות המשפחתית ובמטרות המשפחתיות והאינדיבידואליות – כתוצאה מין הצורך, או הנטייה, להיענות בראש ובראשונה לצרכיו של הילד הנכה (McCubbin et al., 1982).

גידולו של ילד לו צרכים מיוחדים דורש מההורים פיתוח דפוסי הסתגלות שיאפשרו להם לחיות עם הקשיים הרגשיים והפונקציונאליים הנובעים מחריגות ילדם, ובניית מערך חיים איכותי עבור משפחתם (פייגין וברק, 1991). הורים נדרשים לגיזס מקורות התמודדות ומערכות תמיכה שיאפשר להם לחיות ולגדל את ילדם עם הצרכים המיוחדים, בצורה הטובה ביותר (McCubin. & Patterson, 1983).

לתפישתו של ההורה את מצבו משקל רב בהתמודדות היום יומית עם המעמסה הטיפולית של הילד בעל הצרכים המיוחדים. הערכת ההורה את השליטה שלו לגבי האירוע – הולדת ילד עם נכות והשימוש שלו במערכות תמיכה, פורמליות ובלתי פורמליות, הינם משתנים משמעותיים המסייעים להסביר את השונות בהתמודדותם של הורים עם גידולו של ילד נכה (שטנגר, 1987).

בתהליך של הסתגלות והשגת איזון חדש ומתאים לחיים עם ילד עם נכות התפתחותית, יחסי הגומלין בין הילד ומשפחתו לבין הסביבה – כולל ארגונים פורמליים – ממלאים תפקיד חשוב ובעל השפעה רבה (מרן, 1988). מרגע שקיימת אבחנה שמהו אינו כשורה עם הילד, מוצאת עצמה המשפחה בקשר אינטנסיבי עם שירותים בקהילה (פורסטון, 1987; Farber, 1962).

על נותני השירותים לפתח רגישות לתוצאות העומס והדרישות המוטלות על המשפחה, המתמודדת עם חריגות, ולהיות מודעים לכך שנכות עלולה להשתלט על כל מערכות החיים, אם אין מגישים את העזרה המתאימה (Singer & Irvin, 1989). תפקיד השירותים בקהילה הוא לשמש למשפחה כמערכת תמיכה בעיצוב, בבניה ובאפשרות להתמודדות עם המשבר של גילוי הנכות אצל הילד.

ההנחה הבסיסית היא שהתערבות מוקדמת ותמיכה, כבר בשלבים הראשונים של זיהוי המוגבלות, עשויים להקל על תפקודם של ההורים, בני המשפחה והילד הנכה לאורך מעגל החיים (שטנגר, 1986).

בראשית הדרך מחפשים הורים לילדים עם נכויות התפתחותיות מסגרת טיפולית – חינוכית אשר תיתן בראש ובראשונה, מענה לילדיהם. מסגרות אלה הן משמעותיות עבור משפחות להם ילדים עם נכויות החל מהשלבים המוקדמים (רימרמן, 1986). Berzon (1987), מצאה שהורים הפונים למסגרת פורמלית, מחפשים עזרה ומקורות טיפול לילדם. העבודה האינטנסיבית של צוות המסגרת החינוכית בטיפול בילד, מקנה להורים תחושת ביטחון שנעשים כל המאמצים לקדם את ילדם. תחושה זו מחזקת את דמותם כהורים בעיני עצמם ועוזרת להם להשתחרר מרגשות אשמה (מרן, 1988). כיום, רוב מסגרות החינוך המיוחד לגיל הרך, ובמיוחד אלה שנבדקו במחקר זה, מצהירות על עצמן כפועלות בגישה של Family Oriented ולא כ Child Oriented (מרן, 1988). הן מפעילות תוכניות אשר יוצרות קשרי גומלין בין ההורים לבין המסגרת דרך: מחברות קשר בין הצוות להורים, פגישות הדרכה להורים, בניית תוכנית טיפולית לילד משותפת הורים-צוות, פגישות ייעוץ, טיפול ותמיכה לפי רצון המשפחה, מפגשים משפחתיים סביב אירועים, חגים וכו', פעילויות קבוצתיות תמיכתיות ומשימתיות (ועדי הורים) פעילויות למשפחה המורחבת (סבים וסבתות) ועוד'. בפיתוח ובהפעלת תוכניות אלה המסגרת החינוכית מעודדת את מעורבות והשתתפות ההורים שהיא, לדבריו של רימרמן (1986), קריטית להצלחת התוכנית השיקומית, ולקידומו של הילד בעל הנכויות ההתפתחותיות בגיל הרך.

על מהותה של מעורבות זו ועל המשתנים השונים המשפיעים עליה נעמוד בהמשך. אחד המשתנים אשר נמצא קשר בינו לבין מעורבות הוא תחושת העצמה, ובו נתמקד בפרק הבא.

הערה

בשנים האחרונות מתייחסת הספרות להעצמה של ההורה כיכולת ההתמודדות וההסתגלות של הורים לילדים עם צרכים מיוחדים. מושג, העצמה, צמח על רקע עבודה טיפולית בשדה, בקרב קבוצות מקופחות שונות, של עובדים סוציאליים ושל אנשי מקצוע נוספים בתחומי השיקום והחינוך המיוחד. מונח מקצועי זה מבטא שינוי בתפיסות החברתיות והמקצועיות כלפי קבוצות ייחודיות שונות ושינוי בתפיסת השירותים את צרכי המטופל וחברי משפחתו.

ההתעניינות במושג העצמה גברה לאחרונה בארה"ב לנוכח מספר תהליכים: התעוררות קבוצות מיעוט ייחודיות לדרישה ולתביעה למימוש זכויותיהם; התפתחות תנועת הצרכנות הנבונה עם הדגש על עזרה עצמית (Moxley, Raider & Cohen, 1989), למשל: אנשים עם נכויות התפתחותיות (Mccallion & Toseland, 1993); הגברת המודעות לחשיבות שיש בתכנון מדיניות רווחה וחלוקת משאבים על מנת לענות בצורה נכונה ויעילה לצרכים האמיתיים של הלקוחות (Gallagher, Trohanis & Clifford, 1989); היישום הנרחב של אסטרטגיות טיפוליות המתמקדות בכוחות המשפחה ולא דווקא בחולשותיה או בפתלוגיה שלה (Darling, 1991); ההכרה הגוברת ששירותים יכולים להינתן באופן המקדם או המעכב את תפיסת יכולת ההתמודדות של הפרט ולכן עדיפים שירותים המחזקים ו/או מקדמים את המשפחה (Dunst & Paget, 1991; 1982; Bandura). העיקרון בהעצמה הוא שהרווח הפסיכולוגי המקסימלי אינו מושג אם פותרים בעיות עבור מי שחסרים עוצמה. פרטים וקבוצות במצב של חוסר אונים זקוקים להתנסות בחוויה מתקנת בה הם השחקנים האקטיביים בחייהם. מדובר בתהליך סובייקטיבי – אינטראקטיבי המתרחש בין הפרט לסביבתו ומשנה את תחושת העצמי מקורבן חסר אונים לאזרח אסרטיבי בעל יכולת (Kieffer, 1983). במשך השנים נעשו מספר ניסיונות להגדיר העצמה פרטנית באמצעות מדדים פסיכולוגיים, או לפחות לקשור בין מדדים כאלה לבין מושג העצמה (Zimmerman & Rappaport, 1988; Gruber & Hofman, 1978; Ozer & Bandura, 1990; Trickett, 1987). במיוחד בלט הרצון לקשור בין העצמה לבין שתי קבוצות של מדדים פסיכולוגיים. מדד אחד הוא מיקום מוקד שליטה (Rotter, 1966).

המושג שליטה בחיים מתייחס למידה שבה הפרט תופס אירוע מאיים כנמצא בשליטתו, כך שניתן להתגבר עליו ולמנוע את הישנותו (Taylor, 1983). קבוצה שניה היא מדדים קוגניטיביים, במיוחד ההכרה ביכולת העצמית להביא לתוצאות (Bandura, 1989). קיימים מחקרים אשר הפרידו בין משתנים פנימיים אלה, וישנם חוקרים אשר שילבו מספר מושגים לאחד. בסקירה התיאורטית המושג שליטה פנימית יבטא גם תחושת העצמה.

העצמה היא בראש ובראשונה אידיאולוגיה והשקפת עולם. העצמה מוצגת כתהליך טבעי, שמעוגן בישות האנושית וביחסים חברתיים נורמטיביים - יותר שליטה בחיים ובסביבה; והיא נתפסת כמרכיב חשוב בחיי כל אדם (סדן, 1997).

בספרות המקצועית אנו מוצאים מגוון הגדרות למושג העצמה. ההגדרות מבטאות תפיסות שונות הנשענות על ניסיונם המקצועי של אותם אנשי מקצוע אשר עסקו בנושא, ונראה כי קיימות אינטרפטציות שונות של המושג. Berger And Nevhaus (1977) ו-Rappaport (1981) כללו במושג השגת שליטה במהלך אירועים בחיים והשתתפות דמוקרטית קוגניטיבית בחיי הקהילה.

Staples (1990) הגדיר תחושת העצמה כיכולת מתמשכת של פרטים וקבוצות לפעול לטובתם על מנת להשיג מידה גבוהה יותר של שליטה על חייהם וגורלם. Rappaport (1984) ו-Solomon (1976) התייחסו למושג כאל ניסיון לצמצם את תחושת חוסר האונים של קבוצות מקופחות.

סדן (1997) מגדירה את תהליך העצמה כמעבר ממצב של חוסר אונים למצב של יותר שליטה בחיים, בגורל ובסביבה. בספרה היא טוענת כי משמעותו של המושג כוללת מצבים בהם עוצמה מתפתחת או נרכשת ואנשים מצליחים, בכוחות עצמם או בעזרת אחרים, להשיג שליטה טובה יותר בחייהם. יש גם כותבים אשר מגדירים את המושג העצמה כיכולת הפרט או הקולקטיב לפעול לתוצאות רצויות או על מנת לקדם רעיון כלשהו (בהם, 1997).

Rappaport (1984) התייחס למושג העצמה הן כאל תהליך נפשי מופנם, והן כאל מערך התנהגותי נצפה; הן כתופעה אינדיבידואלית והן כתופעה קבוצתית. בהיבט המשפחתי מושג העצמה מוגדר כיכולת של חברי המשפחה לממש שאיפות בדרך המקדמת תחושת שליטה פנים משפחתית ובקרה על היבטים חשובים של תפקוד המשפחה בתהליך ההתמודדות עם צרכים מיוחדים (Dunst et al, 1988).

הרציונאל התיאורטי העומד בבסיס גישת העצמה כאסטרטגיה לטיפול במשפחות הוא שלהורים החובה והזכות, מעצם תפיסת תפקידם, לקבוע את סדרי העדיפות של משפחתם, והמשפחה ורק היא בלבד נושאת את האחריות בקביעת מהלך התפתחותה, באופן כזה שרווחת וזכויות חברי המשפחה נשמרים מוגנים (Rappaport, 1984).

Koren et al., (1992) עשו ניסיון ראשון מסוגו בפיתוח כלי הבדק את מרכיבי תחושת העצמה והדרך בה תחושת העצמה באה לידי ביטוי בקרב הורים לילדים עם צרכים מיוחדים. על בסיס הידע התיאורטי, Koren et al., (1992) הציעו הגדרה אופרציונאלית המורכבת מגורמים חיצוניים ופנימיים:

1. משפחה- האופן בו ההורה מנהל את המטלות והמצבים היומיומיים במשפחה.
2. מערכת שירותים- האופן בו ההורה מנהל את הקשר עם השירותים הנדרשים לילדו.
3. קהילה- האופן בו ההורה מנסה להשפיע בקרב מחוקקים, מעצבי מדיניות ומנהלים בכירים ברמה הפוליטית והמנהלית, על שיפור השירותים הנחוצים לכלל אוכלוסיית הילדים עם הצרכים המיוחדים.

כמו כן, זוהו שלושה אופנים, הניתנים למדידה כמותית, בהן תחושת העצמה יכולות לבוא לידי ביטוי:

- עמדות – מה ההורה מרגיש ובמה הוא מאמין.
- ידע – מה ההורה יודע שיכול לשמש אותו לפתרון בעיות.
- התנהגויות – מה למעשה ההורה עושה.

כל אחד ממרכיבי תחושת העצמה יכול לבוא לידי ביטוי בשלושת האופנים שצינו. תחושת העצמה נבדקת בנקודת זמן מסוימת, היא יכולה להשתנות במצבים חדשים, נסיבות אחרות ובהתאם לניסיון המצטבר.

Gutierrez And Ortega (1991) מציעים לחלק את העצמה לשלוש רמות:

1. הרמה האישית המתייחסת לתחושת הכוח והשליטה של הפרט.
2. הרמה הבין אישית המתייחסת ליכולת הפרט להשפיע על אחרים.
3. הרמה הפוליטית הנוגעת לפעולה חברתית ושינוי חברתי.

שלוש הרמות בונות יחד מושג משולב שאמור לבטא את תחושת העצמה אינדיבידואלית-פרטנית. סדן, גם היא מתייחסת להעצמה הפרטנית ומגדירה אותה כשינוי האישי, האינטימי, שמטרתו לחולל שינוי בתפיסה וביכולת של האנשים כפרטים. העצמה פרטנית היא תהליך של התפתחות המתמקד במה שמתרחש ברמה האישית בחיי הפרט. היא תהליך שבו האינדיבידואל משיג יותר שליטה ופיקוח על חייו והבנה טובה יותר של סביבתו (Itzhaky & Schwartz, 1998). התהליך כרוך בפיתוח מיומנויות ויכולות ובהגדרה עצמית חיובית יותר, בחיזוק ביטחון עצמי ובהרגשת יכולת עצמית, ובשיפור ממשי בידע האישי, ביכולות, במיומנויות, במשאבים ובהזדמנויות החיים. העצמה היא מושג פרו אקטיבי המעודד גישה פעילה ויוזמת כלפי החיים, המתחיל בתחושה של אמונה בכוחות עצמיים, מתקדם לפעילות בתחומים בין אישיים, ומשם ממשיך לפעילות למען שינוי חברתי. היכולת להגדיר את עצמך מחדש לפעול במועילות למען עצמך היא התמצית של העצמה פרטנית. (סדן, 1997).

בתהליך העצמה מתרחש שינוי פנימי וחינוכי. התהליך הפנימי הוא תחושה או אמונה של האדם ביכולתו לקבל החלטות ולפתור את בעיותיו. השינוי החינוכי מתבטא ביכולת לפעול וליישם את הידע המעשי, המידע, המיומנויות, הכשרים ויתר המשאבים החדשים שנרכשו בתהליך (Parsons, 1988).

סדן (1997) מוסיפה לקטגוריה זו, של העצמה פרטנית שתי קטגוריות נוספות, והן:

- העצמה קהילתית המדגישה את התהליכים הקולקטיביים ואת השינוי החברתי. כל תהליך של העצמה קהילתית יוצר סביבה המאפשרת העצמה פרטנית.
- פרקטיקה מקצועית מעצימה הרואה בהעצמה שיטת התערבות מקצועית לפתרון בעיות חברתיות, והיא השינוי התפקודי והארגוני. ארגונים עשויים לספק אמצעים להעצמה של פרטים וקהילות, לספק את האקלים, היחסים, המשאבים והאמצעים הנוהליים המאפשרים לאנשים להשיג יותר שליטה בחייהם; כלומר ארגונים קהילתיים יכולים ליצור סביבות מעצימות (Simon, 1994). מכיוון שהעצמה יכולה להתרחש רק בקשר עם אחרים, בקבוצות, בארגונים ובקהילות של אנשים המרגישים ופועלים יחד, הארגון המקומי הקטן המנוהל באופן דמוקרטי הוא אמצעי העצמה כפול, הן בכיוון השינוי החברתי, והן בכיוון העצמה הפרטנית (Crowfoot et al, 1983).

מכאן, לדעתה, תהליך שינוי מוצלח, המכוון להגברת השליטה של אנשים בחייהם, צריך להשיג תוצאות בשלושת הממדים של העצמה.

מחקר זה יתמקד בתחושת העצמה של אבות ואמהות להם ילדים עם נכויות בשלושה תחומים: משפחה, שירותים וקהילה, ויבדוק את הקשר בין תחושת העצמה של האבות והאמהות לבין מעורבותם. בנוסף למשתנה העצמה נמצא משתנה נוסף המשפיע על מעורבות של הורים לילדים בגיל הרך עם נכות התפתחותית, והוא תמיכה חברתית.

תמיכה חברתית

בספרות המחקרית ניתן למצוא מונחים הקרובים למושג תמיכה חברתית כגון: קשרים חברתיים (Akers & Lee, 1999; Ellickson, Collins & Bell, 1999; Henderson, 1980), ורשתות חברתיות (Brenner et al., 1989; Mueller, 1980). המושג רשת חברתית מתייחס לקונטקסט שבו כלולים המשאבים החברתיים דהיינו, לגודל, צפיפות, הרכב, סוג החליפין וקשרים פנימיים בין חברי המערך (Folkman, 1984; Liberman, 1982).

למרות שהמושגים שהוזכרו אינם זהים, הם דומים בהתמקדותם במשמעות של יחסים אנושיים ותוצאותיהם (בוכהולץ, 1992). יש הטוענים כי המונח תמיכה חברתית מייצג מושג צר יותר מאשר רשת חברתית, והוא מהווה את אחד ממרכיביה (Lin, 1986; Folkman, 1984). כותבים עמדו על כך שהיות האדם חלק מרשת חברתית הוא צעד ראשון בלבד לקראת קבלת תמיכה חיובית. יחד עם זאת, קיימות רשתות חברתיות שאינן חיוביות ואינן מספקות תמיכה (Thoits, 1982).

הספרות המחקרית אינה מספקת הגדרה אחידה וברורה למושג תמיכה חברתית. נראה כי הקושי בקביעת ההגדרה, נובע מההתייחסות הנבדלת של החוקרים השונים באשר לפונקציה אותה היא ממלאת, איכותה, מקורותיה והתחומים בהם היא נדרשת (ליברמן, 1993). קיימות מספר הגדרות למושג תמיכה חברתית.

Cobb (1976), מגדיר תמיכה חברתית כ"מידע המוביל את האדם לאמונה שאחר משמעותי אוהב אותו ודואג לו, מעריך אותו ומתחשב בו, ושהוא שייך למערכת חברתית בעלת מחויבות כלפיו". הגדרה זו מוגבלת לתמיכה רגשית ואינה כוללת מרכיבי תמיכה נוספים. תמיכה חברתית מוגדרת גם כמערכת של יחסים בינאישיים המגינה על האדם במצבים שונים בחיים כגון: בגידול ילד עם נכות התפתחותית (Jackson, 1992, Kessler, Price & Wortman, 1985). Thoits (1982) מגדירה תמיכה כ"מידה בה צרכיו החברתיים של אדם מקבלים סיפוק דרך אינטראקציה עם הזולת". תמיכה חברתית הוגדרה על ידי Caplan & Killilea (1976) "כקשר בין יחידים, או בין יחידים וקבוצות, אשר נועד לשפר מיומנויות הסתגלותיות בטיפול במשבר קצר מועד, מעברים בחיים, אתגרים ארוכי טווח

ודחק". המכנה המשותף של הגדרות אלה הינו הקשר והאינטראקציה עם הזולת לצורך התמודדות עם מצבים שונים.

תחומי תמיכה חברתית

בספרות נעשה מאמץ להבחין בין תמיכה אינסטרומנטלית לתמיכה אמוציונאלית. תמיכה אמוציונאלית מתוארת כבאה לידי ביטוי בביטויי אהבה, איכפתיות, תחושת שייכות ומענה על צרכים רגשיים אישיים, ואילו התמיכה האינסטרומנטלית מתייחסת להענקת מתנות, לתמיכה כספית ולעזרה פיסית (Wandersman, Wandersman & Kahn, 1980).

House (1981) רואה בתמיכה חברתית מערכת של אינטראקציות בין אישיות, הכוללת אחד או יותר מין התחומים הבאים:

- א) מעורבות רגשית (חיבה, אהבה וסמפטיה).
 - ב) סיוע אינסטרומנטלי (סיוע חומרי או מתן שירותים).
 - ג) מידע אודות הסביבה או מהסביבה (עצה המסייעת בפתרון בעיות).
 - ד) הערכה הכוללת מידע רלוונטי, כמו משוב המחזק תחושת שליטה והערכה עצמית.
- Wilcox & Vernberg (1985), בחרו לקבץ את פונקציות התמיכה לשלושה תחומים: תמיכה אינסטרומנטלית, תמיכה של מידע ותמיכה רגשית הכוללת בתוכה את התמיכה ההערכתית. אחרים טוענים שתמיכה חברתית ניתנת בדרך כלל על ידי אדם משמעותי או על בסיס יחסי תפקיד נמשכים וכוללת עזרה רגשית ומעשית, גיוס והשגת ידע ומידע והנעת משאבי התמיכה הקהילתיים (Thoits, 1985). מבחינת ההגדרות שנסקרו עולה כי החלק המשמעותי ביותר בקבלת התמיכה הוא החלק הרגשי התורם לחיזוק תחושת הערכה עצמית, תחושת השליטה, והרגשת שייכות האדם לסביבתו משפחתו וקהילתו. כל אלה תורמים לשביעות רצונו ולבריאותו הנפשית של האדם (Dahlem, Zimet & Walker, 1991 ; Thoits, 1986 ; Lieberman, 1982 ; Thoits, 1985) ולרווחתו (Caplan, 1974; Cohen & Wills, 1985; House, 1981; Wills, 1983) תמיכה רגשית תורמת גם לסיפוק מקשרים חברתיים, נותנת מענה לצרכים של קבלה, חיבה ושיתוף רגשי התורמים להתמודדות יעילה (Kulik & Mahler, 1993; Rook, 1984; Shumaker &)

(Brownell, 1984). כך שנראה שהידיעה עבור הפרט שהינו אהוב ויהיו אנשים שיתאמצו ככל

יכולתם בכדי לעזור לו בשעת צרה היא המהות של תמיכה חברתית.

Flaerty, Gavria & Pathak (1983) כללו בהגדרתם חמש תכונות של מערכות התמיכה:

א. תמיכה פרקטית שמקור התמיכה מספק כמו: אינפורמציה, מצרכים, סיוע כספי – תכונה זו כוללת

הן את התמיכה האינסטרומנטלית והן את הידע שבהגדרות הקודמות.

ב. תמיכה רגשית.

ג. נגישות מקור התמיכה והימצאותו בהישג יד.

ד. הדדיות בקשר.

ה. תמיכה שניתנת בהקשר ובסמוך לאירוע.

בספרות המחקרית לא קיימת אחידות לגבי תכני התמיכה המשמעותיים והרצויים למשפחות להם ילדים עם נכויות התפתחותיות. הגם שאין בין החוקרים הסכמה על הגדרה אחידה לתמיכה חברתית – השפעותיה על חיי הפרט אינן מוטלות בספק ותרומתן משמעותית במיוחד עבור משפחות המגדלות ילד עם נכות התפתחותית.

תמיכה חברתית במשפחות להן ילדים עם נכות התפתחותית

ההורים, כמו המשפחה כולה, חייבים להתארגן ולפתח דפוסי התמודדות כלשהם על מנת לחיות עם

הקשיים הרגשיים והפונקציונאליים, הנובעים מחריגות ילדם (פייגין וברק, 1991; Callaghan,

1993; Dunst et al., 1988). מערכות תמיכה חברתית נסקרו בספרות הקלינית והמחקרית כמשאב

משמעותי להתמודדות של משפחות אלו (Caplan, 1974; Wilcox, 1986). אחד המשאבים

הבולטים אשר מסייעים לפרט ולמשפחה הוא מערכות תמיכה טבעיות ו/או פורמליות.

Dunst & Trivette, 1984; Kazak, 1986; Dunst, Trivette & Deal, 1988 מדגישים את

חשיבותה של התמיכה החברתית עבור משפחות להן ילד עם נכות על תחומים שונים של חיי משפחה.

בין התחומים השונים, תמיכה נמצאה כגורם בעל השפעה רבה על רווחה אישית – פסיכולוגית, כגורם

העשוי להעניק בטחון קיומי ולהגביר את תחושת השליטה בחיים (Antonovsky, 1979; Cohen,

1988; Cohen & Wills, 1985; Flannery, 1990; Kessler, Mcleod & Wethington, 1985; (Thoits, 1985).

במחקרים נמצא, כי בעוד האוכלוסייה הכללית מעדיפה תמיכה אמוציונאלית, הרי הורים לילדים בעלי נכויות מעדיפים תמיכה אינסטרומנטלית (Seybold, Fritz & McCphee, 1991). הסיבה נעוצה, כנראה, בריבוי הצרכים הטיפוליים הייחודיים שיש לילדים נכים, שכדי לספקם זקוקים ההורים לסיוע זה (Breslau et al., 1982). במחקר אחר שנערך בקרב אמהות לילדים עם נכות ובהם, נתגלו השפעותיה החיוביות של תמיכה חברתית, דיווחו האמהות עד כמה חשובה להן תמיכה אמוציונאלית ואינפורמטיבית (Pelletier, Godin, Lepage & Dussault, 1994).

השימוש במושג השכיח "תמיכה חברתית" בקרב משפחות בכלל ובקרב משפחות להן ילדים עם צרכים מיוחדים, מתייחס למבנה רב מימדי, העשוי לכלול סיוע, אינפורמציה רלוונטית ותחושת שייכות, המוענקים לאדם באמצעות קשרים פורמליים ובלתי פורמליים עם יחידים ועם קבוצות (Wallston, Alagna, De-Vellis & De-Vellis, 1983; Flannery, 1990). קשרים אלה יכולים להיות מילוליים או בלתי מילוליים, אך חשיבותם העיקרית בכך שהם נתפסים כמועילים (Cohen, 1988; Cohen & Wills, 1985; Lehman, Ellard & Wortman, 1986).

חוקרים שונים תארו מרכיבים שונים בעזרתם ניתן לבחון מערכות של תמיכה חברתית.

מרכיבי תמיכה חברתית

Dunst, Trivette & Deal (1988) זיהו חמישה מימדים של מערכות תמיכה, השזורים זה בזה:

1. היחסים במערכת - סטטוס אישי ומספר מעורבים.
2. המבניות – מידת סמיכות הקשרים, יציבותם ועוצמתם.
3. החוקיות – סוגי העזרה, זמינותה והלימתה לצרכים.
4. הפונקציונאליות – מקור התמיכה, איכותה וכמותה.
5. תחושת שביעות הרצון של מקבל התמיכה.

גם פינדלר (1997) מנתה ארבעה מימדים בעזרתן ניתן לבחון מערכות של תמיכה חברתית.

1. מימד פורמלי לעומת מימד בלתי פורמלי.

2. מימד מבני לעומת מימד תפקודי- פונקציונאלי

3. מימד אובייקטיבי לעומת מימד סובייקטיבי

4. מימד ישיר לעומת מימד ממתן

במחקר הנוכחי בחרנו לבחון את מערכות התמיכה החברתית של הורים לילדים עם צרכים מיוחדים על פני שני מימדים: המימד הפורמלי לעומת המימד בלתי פורמלי, והמימד הסובייקטיבי לעומת המימד האובייקטיבי ולהלן תיאורם.

א. מימד פורמלי לעומת מימד בלתי פורמלי הוא רלוונטי בהגדרת תמיכה חברתית (Liberman, 1982; Thoits, 1982). ניתן לתאר שני מעגלי תמיכה. המעגל החיצוני המכונה המימד הפורמלי, כולל מערכת תמיכה המורכבת מאנשי מקצוע וממגוון סוכנויות פורמליות המציעות שירותי חינוך, בריאות, רווחה ובריאות הנפש (Caplan, 1974; Ganster & Bart, 1988; Sherman & Lieberman, 1988; Dunst, Trivette & Deal, 1981). המעגל הפנימי המכונה גם מערכת תמיכה טבעית או בלתי פורמלית, מהווה את הרשת החברתית האישית של האדם והוא מורכב מבני משפחה, חברים וקרובים משמעותיים אחרים ומקבוצות (כנסיה, מועדון וכו').

מערכת התמיכה המשפחתית נקראת גם מערכת תמיכה ראשונית מפני שהיא מופיעה ראשונה בחיי הפרט ועוצמת השפעתה עולה על השפעתן של כל יתר מערכות התמיכה (איילון, 1983; Weigel et al., 1988) חשיבותה ומרכזיותה של מערכת תמיכה זו טמונה בכך שהיא נמשכת תקופה ארוכה החל מהינקות והיא מהווה את דפוסי הקשר הראשוניים של האדם (בוכהולץ, 1992). המשפחה מקיימת קשרים רגשיים התורמים להרגשת הביטחון של היחיד ועונים על צרכים נפשיים יסודיים (איילון, 1983). בשעה שלאחד מחברי המשפחה יש בעיה, מנסים יתר בני המשפחה לסייע לו, כל אחד בדרכו. העובדה שבני משפחה מסייעים ליחיד בשעת הצורך בלא שהתבקשו, מעניקה לתמיכה זו כוח רב. כאשר הפרט יודע שהוא מקבל את הדרוש לו בזכות עצמו ואינו נאלץ לבקש, הוא ממשיך להיות גאה בעצמו ושומר על כבודו העצמי אף על פי שהוא למעשה תלוי באחרים (יצחק, 1986).

משפחות להן ילדים בעלי נכות נוטות, לרוב, להיעזר באנשים שעזרים להם מקיימים מערכת יחסים קרובה, כגון בן זוג, הורים וחברים (Ganster & Bart, 1988; Unger & Powel, 1980; Wilcox, 1986; פינדלר, 1997; Kazak & Marvin, 1984; Krahn, 1993). מחקרים שנערכו בקרב הורים לילדים, להם מחלה כרונית או נכות התפתחותית, הצביעו באופן חד משמעי על העדפתם את מערכות התמיכה הבלתי פורמליות על פני מערכות התמיכה הפורמליות (Deiner, 1987; Drotar, 1984; Crawford & Bush, 1984; Dunst, Trivette & Deal, 1988; Kazak & Wilcox, 1984; Rimmerman & Stanger, 1992; Seybold, Fritz & McCphee, 1991).

אף על פי שאנשים במצוקה מתייחסים למערכות התמיכה הטבעית כאל מקור התמיכה העיקרי שלהם, נמצא, כי התפיסה המקצועית המסורתית אינה מתחשבת דייה בהעדפה זו ואינה מודעת לצורך להפנות משאבים לטיפול מערכת התמיכה הבלתי פורמלית (Ganster & Bart, 1988) בקרב החוקרים היו מי שטענו, שנוכח גילוי השפעותיה המשמעותיות כל כך של מערכת התמיכה הבלתי- פורמלית, נדרשים גם קובעי המדיניות ואנשי המקצוע להפנות אליה תשומת לב רבה יותר (Dunst et al., 1988).

בהקשר זה יצוין, כי גם בישראל נמצא, שהמשפחה הטיפוסית המורחבת היא עדיין אחד המקורות העיקריים של עזרה ושל תמיכה במצבי משבר (מועלם – מרון, 1985).

יתרונותיה של מערכת התמיכה הבלתי פורמלית באים לידי ביטוי במספר התומכים, באיכות התמיכה, בקשרים האינטימיים הנוצרים במערכת, וכן ביעילות התמיכה לטווח ארוך (Deiner, 1987; Dunst, 1991; Kazak & Wilcox, 1984; Seybold, Fritz & McCphee, 1991). ככלל, רשתות תמיכה של הורים לילדים נכים קטנות יותר וכוללות מספר קטן יותר של מספקי תמיכה משמעותיים, בהשוואה לרשתות התמיכה של משפחות "רגילות" (Kazak & Wilcox, 1984). ממצא זה עולה בקנה אחד עם הטענה, שמשפחות של ילדים נכים חוות בדידות חברתית רבה יותר (Florian & Krulik, 1991; פינדלר, 1997). ממחקרם של Seybold, Fritz & McCphee (1991) על אמהות לילדים עם נכויות עולה, שאמהות אלה דיווחו על פחות חברים ובני משפחה שעליהם ניתן לסמוך.

במחקר זה נדון במערכת התמיכה הבלתי פורמלית, בגלל יתרונותיה של מערכת התמיכה הבלתי פורמלית במשפחות להם ילדים עם צרכים מיוחדים.

ב. מימד האובייקטיביות לעומת מימד הסובייקטיביות - בספרות קיימת הבחנה בין תפיסת האדם את התמיכה החברתית הניתנת לו – המימד הסובייקטיבי, לבין התמיכה הניתנת פועל – המימד האובייקטיבי. פונקציות התמיכה האינסטרומנטליות, האינפורמטיביות והאמוציונאליות, אינן נמדדות באופן אובייקטיבי, היות ותוצאות והשפעות תמיכה קשורות להערכה הסובייקטיבית ולא לתמיכה "האובייקטיבית". הן מתקיימות כמערכות תמיכה רק כאשר מקבל התמיכה חש כי הן עונות לצרכיו. המושג "תמיכה נתפסת" מתייחס לאמון שהאדם מפתח ברגשותיהם וביחסם של חברי הרשת החברתית כלפיו בתחומים כגון: הערכה, איכפתיות וזמינות התמיכה בעת הצורך (Vaux & Harrison, 1985).

בבסיסו של מושג זה עומדת ההנחה, כי מידת אמונו של האדם בתמיכתם הצפויה של הקרובים אליו הינה משמעותית, גם בלי שתסופק התמיכה הלכה למעשה. במחקרים רבים נבחנה מידת שביעות רצונו של האדם הנתמך ממערכות התמיכה, כמדד לבדיקת המימד הסובייקטיבי שבתמיכה (Dimatteo & Hays, 1981; Hobfoll, Nadler & Leiberman, 1986; Sarason & Sarason, 1985; Sarason, Sarason, Shearin & Pierce, 1987; Sarason, Pierce & Sarason, 1990). כמו כן, מחקרים מורים כי תמיכה חברתית, כפי שהיא נתפסת על ידי הפרט, מסייעת להסתגלות ולהתמודדות ולאזן דווקא התמיכה הניתנת בפועל (Sarason et al., 1990) כלומר, הידיעה לכשעצמה שאחרים יהיו נגישים ומעוניינים להושיט עזרה בעת צרה עוזרת ליחיד בהתמודדותו עם מצב בעייתי. מרבית המחקרים, שנערכו בקרב אוכלוסיית הורים לילדים עם צרכים מיוחדים, בדקו את התפיסה הסובייקטיבית של ההורים כמדד לתמיכה (Benson et al., 1991; Dunst et al., 1988; Kazak, 1986; Kazak & Marvin, 1984; Hobfoll & Lerman, 1989; Mckinney & Peterson, 1987; Sey Bold, Fritz & Mccphee, 1991). במחקר זה נבדקה ההערכה הסובייקטיבית של ההורים את מערכות התמיכה שלהם.

אחת המטרות העיקריות במחקר זה היא להבהיר את הקשר בין התמיכה החברתית – כמשאב חיצוני לבין שביעות רצון הורים לילדים עם נכויות וכן את תרומת התמיכה החברתית למעורבות ההורים.

השפעת התמיכה ניכרת לפני האירוע, בשעתו ואחריו ומתבטאת ברמה ההתנהגותית, ברמה הנפשית, בתחושת יכולת אישית, בשליטה באירועים ובשימור הערכה העצמית (Florian & Krulik, 1991). שילוב זה מאפשר התנהגות של חיפוש עזרה ושל התמודדות מוצלחת (רעיף, 1991). בספרות המחקרית והתיאורטית עלה הקשר שבין תמיכה חברתית לבין משאבים פנימיים וביניהם תחושת שליטה בחיים, שהיא, כלולה בהגדרה של תחושת העצמה.

הקשר בין תחושת העצמה לבין תמיכה חברתית

הספרות המתייחסת למשפחות לילדים עם נכויות מתמקדת, כאמור, בעיקר בשני סוגי משאבים: משאבים פנימיים כמו תחושת העצמה ומשאבים חיצוניים כמו תמיכה חברתית. אין בספרות דיווחים אמפיריים עקביים על הקשר בין משאבים פנימיים לחיצוניים בקרב אוכלוסיית הורים לילדים עם נכויות. מספר מועט של גישות ומודלים ניסו לבחון את יחסי הגומלין בין המשאבים הפנימיים לבין אלה החיצוניים. מעט נעשה לבחינת האופן שבו משאבים אישיים מאפשרים גיוס ושימוש יעילים במערכות תמיכה חברתיות, או לחילופין – האופן שבו מערכות תמיכה יציבות ואמינות, יכולות לשמר, לחזק ולהעשיר את המשאבים הפנימיים (פינדלר, 1997). מחקרים ומאמרים שונים אשר עסקו באוכלוסיות של חולים פסיכיאטרים, הורים לילדים נכים, משפחות המטפלות בקשישים מצאו קשר חיובי בין תמיכה חברתית לבין משאבים פנימיים (פינדלר, 1997; McCarthy & Nelson, 1991; Nelson et al., 1995).

Covert (1992), ציין במחקרו את התרומה המשמעותית שיש לסביבה חברתית ומשפחתית לתחושת העצמה. McCubbin & Patterson (1982) אשר עוסקים במחקריהם במשפחות לילדים עם נכויות, מצאו שאספקטים בסביבה המשפחתית וחזוק רשתות התמיכה החברתית, הם בעלי תרומה משמעותית להתמודדות אישית ומשפחתית. Blacher (1984) התייחסה לכך, שאמהות עם מיקוד שליטה פנימי מודעות יותר לאופן השימוש במערכות תמיכה. הן בעלות יכולת טובה לגייס משאבים לפי הצרכים ולניידם בצורה גמישה, וכך גוברת תחושת הביטחון שלהן ביכולת הטיפול בילד הנכה. אמהות

בעלות תחושה גבוהה של ערך עצמי, כבוד עצמי וגישה עצמית חיובית, פחות פגיעות נוכח הצורך בקבלת סיוע ותמיכה (Hobfoll et al., 1989). הנחה זו זוכה לחיזוק ואישוש במחקרה של פינדלר (1997). במחקרים אלה לא נעשה שימוש במושג העצמה, אך הם בדקו מדדים שונים המהווים חלק מממדי העצמה, כגון; מיקוד שליטה והערכה עצמית. מחקרם של Rimmerman & Stanger (1992), ניסה לקשור בין מיקוד שליטה לבין שימוש במערכות תמיכה בקרב אמהות לילדים עם נכויות התפתחותיות. המחקר לא מצא קשר ליניארי בין מיקוד שליטה לשימוש במערכות תמיכה. מיקוד שליטה פנימי נמצא קשור חיובית לשימוש במערכות תמיכה אך ורק בהתערבות משתנים נוספים כמו גיל האם, חומרת המגבלה ונוכחות אנשים נוספים עם נכות במשפחה.

שני סוגי המשאבים תורמים להסתגלות ולהתמודדות של משפחה לה ילד עם נכות התפתחותית, ובהשוואה בין תרומתם היחסית של המשאבים הפנימיים לבין תרומת המשאבים החיצוניים, להסתגלות, בולטת תרומתם המכרעת של המשאבים הפנימיים (פינדלר, 1997).

אחת המטרות העיקריות של המחקר הנוכחי היא להבהיר את תרומתם של שני סוגי משאבים אלה למעורבות של אבות ואמהות לילדים עם נכויות.

עד כה סקרנו מחקרים ותיאוריה לגבי המשתנים הבלתי תלויים, משאב פנימי- תחושת העצמה ומשאב חיצוני- תמיכה חברתית. במחקר כזה אשר בודק ובוחר את תפיסות ההורים ביחס למשתנים השונים, ונותן במה להורים, אי אפשר שלא להתייחס גם לשביעות רצונם, ולבדוק עד כמה המשתנים הבלתי תלויים משפיעים על שביעות הרצון. במיוחד כשזו מוגדרת כאחד המשתנים העיקריים המגדירים איכות חיים במשפחות להם ילדים עם צרכים מיוחדים (Schalock, 1990; Landesman, 1986).

שביעות רצון

בשנים האחרונות עולה החשיבות שארגונים ומערכות מעניקים לשביעות רצון הלקוחות. כיום, נפוצה הגישה הבודקת את תחושות הלקוחות ואת שביעות הרצון שלהם מהשירותים שהם מקבלים ולא רק את מידת שביעות הרצון של מנהלי השירות (Sundram, 1994).

הגדרה אחת הלקוחה מעולם השיווק, מגדירה את שביעות רצון הלקוחות כ"תחושת ההנאה או האכזבה של אדם הנובעת מהשוואת הביצועים הנתפסים של התוצאה (או המוצר) ביחס לציפיותיו ממנו" (קוטלר והורניק, 2000). כפי שעולה מהגדרה זו, שביעות רצון היא פונקציה של ביצועים נתפסים ושל ציפיות. אם הביצועים נופלים מן הציפיות, האדם אינו שבע רצון. אם הביצועים תואמים את הציפיות, הוא יהיה שבע רצון. אם הביצועים עולים על הציפיות הוא יהיה שבע רצון מאוד. הציפיות מושפעות מחוויות בעבר, מהתנסויות קודמות שלו עם מפגשים ביורוקרטיים, מערכת ערכים ונורמות אישיות, מהתנסויות של אחרים, ומן המידע שיש בידיו. כולם יחד משפיעים על תפיסתו הסובייקטיבית ועל הערכתו את טיב השירותים הניתנים לו (Abrams, 1976).

בספרות מובע קושי בהגדרת המושג שביעות רצון מהחיים שהוא מושג רחב יותר (Man, 1991). ישנם חוקרים המדגישים את חשיבות ההתייחסות לשביעות רצון בתחומי חיים ספציפיים. לטענתם, נבדקים אינם מעריכים באותה מידה את שביעות רצונם מתחומי חיים שונים ולכן לדעתם, ההנחה שיש מושג אחיד, שנקרא שביעות רצון כללית מהחיים, היא מוטעית (Cutler, 1979; Medley, 1980).

לעומת חוקרים אלו יש התומכים דווקא בהגדרה של שביעות רצון כללית. הם טוענים שיש להתייחס למושג שביעות רצון מהחיים כמושג אחיד ולדעתם הקורלציות הגבוהות שנמצאו במחקריהם בין המדדים השונים של שביעות רצון בתחומים ספציפיים מובילות למסקנה שכולם מודדים גרעין משותף שאפשר לכוונתו שביעות רצון כללית (Larson, 1978). Bradburn (1969) מגדיר הרגשת שביעות רצון כללית מהחיים כ"כל האפקטים החיוביים שאדם חש כלפי תחומי חייו השונים". ההנחה היא, כי אנשים נוטים לקדד מאורעות חיים במונחים של החוויה הרגשית הקשורה אליהם: חיובית, שלילית או נייטרלית. האינטראקציה בין שני האפקטים היא הקובעת את שביעות הרצון. כלומר, הרווחה האישית גדלה ככל שהאפקט החיובי (הנאה) גובר על האפקט השלילי (אכזבה). לדעת ספוסניק (1983) אין

סתירה בין שתי הגישות שהוצגו אלא הן משלימות זו את זו. לדעתו יש תמיכה למושג כללי של שביעות רצון אך קיימות גם אינדיקציות לחשיבות ההתייחסות למונח בתחומי חיים ספציפיים. למרות מורכבותו של משתנה שביעות הרצון, בחרנו בו היות והוא נמצא בספרות כקשור למשתנים האחרים שהצגנו. הוא מהווה בעיקר ביטוי סובייקטיבי לזווית הראיה של ההורים – הלקוחות, ובזה ייחודו של מחקר זה.

בפרק זה נסקור מחקרים הדנים בקשר שבין שביעות רצון ההורים לבין המשאב הפנימי (תחושת העצמה) ולבין המשאב החיצוני (תמיכה חברתית), כמו גם נדון בקשר ובהשפעה שיש לשביעות הרצון של ההורים, מתחומים ספציפיים, על מעורבות ההורים.

שביעות הרצון של משפחות להם ילדים עם נכויות התפתחותיות נבחנה, במחקר זה, לגבי ארבעה תחומים ספציפיים המוצגים בספרות התיאורטית כמתייחסים לעולם התוכן הייחודי של משפחות אלו, והם: התקדמות הילד, הקשר עם המסגרת החינוכית, הקשר עם גורמים ממסדיים מקומיים והקשר עם גורמים ארציים במטרה להשפיע על קובעי מדיניות, ולפעול לשיפור השירותים המסופקים לילדיהם.

שביעות רצון מהתקדמות הילד ומהקשר עם המסגרת החינוכית

לקוחות נוטים לייחס עוצמה מקצועית לנוטני השירותים, שהשלכותיה הן מתן אמון רב ביכולתם להושיט להם סיוע ועזרה באופן המשביע את רצונם (שמיד וסבג, 1991), מכאן ששביעות רצון גבוהה של הורים לילדים עם צרכים מיוחדים מהמסגרת החינוכית עשויה להיות קשורה לתלות הרבה שלהם במסגרת. תלות זו מתחזקת בקרב הורים להם ילדים עם צרכים מיוחדים בגיל הרך בשל מצב הדחק אותו הם חווים, ומיעוט המסגרות הקיימות לילדים אלו בארץ. שביעות הרצון של ההורים להם ילד במסגרת חינוכית יכולה לבוא לידי ביטוי בשני מישורים עיקריים: מהתקדמות הילד ומהקשר עם המסגרת החינוכית.

עבור הורים רבים הצלחת הילד בבית הספר מהווה סימן ואישור להצלחתם לא רק כהורים, אלא גם כבני אדם (סמילנסקי ובאומגרטן, 1981). הורים מודעים להשפעתה ולכוחה של המסגרת החינוכית על ילדם, והם מצפים כי היא תהיה גורם מכריע בהתקדמות החינוכית של הילד. בקרב הורים לילדים עם

צרכים מיוחדים, שביעות רצון מהתקדמות הילד עשויה להיות מושפעת מגורמים משפחתיים ומגורמים הקשורים בסביבה (פורסטון, 1987; Folkman, Schaffer & Lazarus, 1979). במידה רבה, שביעות הרצון מהתקדמות הילד קשורה לתחושת ההורים כי המסגרת החינוכית מספקת לילדם את הידע והכלים (והטיפול) הנדרשים לקידומו. במחקרים נמצא כי הורים המעריכים את התקדמות ילדם כטובה מביעים שביעות רצון רבה יותר (Paul, 1981; Gartner, Lipsky & Turnbull, 1991). נמצא גם כי הורים התומכים בתוכניות ומרוצים מהקשר עם אנשי המקצוע מעריכים את התקדמות ילדם כטובה והם שבעי רצון ממנה (Paul, 1981; Gartner, Lipsky & Turnbull, 1991). שביעות רצון מהקשר עם המסגרת החינוכית בוחנת בעיקר את הקשר של ההורים עם אנשי המקצוע בתוך המסגרת החינוכית, ההנהלה והצוות החינוכי והטיפול. במחקר של דמפסי (1994), מרבית ההורים רצו להגביר את הקשר כמעט בכל התחומים שנבדקו. הורים רבים לא היו מרוצים מהקשר עם בית הספר במרבית התחומים. אי שביעות רצונם נבעה מ:

- תדירות הקומוניקציה בנושא תוכניות החינוך של התלמידים.
 - ההזדמנות הניתנת להורים להחליט בנוגע לתוכניות הלימוד של בנם ביתם.
 - תפיסת ההורים את הקשר שלהם עם בית הספר כשימושית ויעילה.
- בנוסף לשביעות רצון מהתקדמות הילד ומהקשר עם המסגרת החינוכית גם שביעות רצון מגורמים ממסדיים ברמה המקומית והארצית נמצאו משמעותיים בקרב משפחות לילדים עם צרכים מיוחדים.

שביעות רצון מהקשר עם גורמים ממסדיים ברמה המקומית והארצית

לשירותים המסופקים על ידי מערכות ציבוריות יש בדרך כלל דימוי של שירותים לא יעילים ומנוכרים (Katz et. al., 1975). מקורה של התייחסות זו הוא בהצהרה כללית, לפיה שירותים המופעלים על ידי מערכות בירוקרטיות אינם יעילים, להיפך הם מורכבים ומסורבלים. משפחות לילדים עם צרכים מיוחדים מתמודדות לאורך כל מעגל החיים עם גורמים ממסדיים שונים. רבים מהם אינם חשים שבעי רצון מהשירותים הקיימים, מהיקפם ומאיכותם, בעיקר בשל חוסר התאמה בין צרכי ילדיהם וצורכיהם הם כהורים לבין המענים המוצעים. לכן, עבור רוב ההורים הקשר עם גורמים אלו מכוון, בדרך כלל,

להשפיע על קובעי המדיניות ועל נותני השירותים בשדה לשנות ולשפר את מערך השירותים הניתנים ולקדם את מיצוי זכויותיהם.

לקוחות שעברו סוציאליזציה לתרבות של מערכות ביורוקרטיות ולהתנהגותן קבלת כללי המשחק שלהן, קונפורמיות עם הנורמות, הסטנדרטים והערכים שלהן, עם הנוהלים והפרוצדורות, נוטים לדווח על רמת שביעות רצון גבוהה יותר מאשר בשירותים בהם הלקוחות לא עברו סוציאליזציה דומה (שמיד וסבג, 1991), ניתן להשליך מכאן כי צפוי ששביעות הרצון של ההורים מהקשר עם גורמים ממסדיים המצטיירים בעיניהם כמנוכרים וביורוקרטיים, תהיה נמוכה.

הקשר בין תמיכה חברתית ותחושת העצמה לבין שביעות רצון

בסקירת הספרות מצאנו מחקרים שבחנו את הקשר בין תחושת העצמה לבין שביעות רצון וכן מחקרים שבדקו את הקשר בין מערכות תמיכה לבין שביעות רצון. מחקרים שבדקו קשר בין תחושת העצמה לבין שביעות רצון מצאו קשר חיובי ביניהם (ליפשיץ, Nelson et al., 1995; Rogers et al., 1997; Rosenfield & Neese, 1993; 1999). לטענתם, ככל שהאדם חש יותר תחושת שליטה בחייו ויכולת להשיג את מטרותיו תחושת שביעות רצונו גדולה יותר. משאבים המצויים בשליטת הלקוח משפיעים על ציפיותיו ביחסו עם הארגון, על כוח בניהול המשא ומתן לקבלת השירותים ועל יכולת השפעתו על קובעי המדיניות. ככל שהלקוח חש שהשפעתו רבה יותר על התהליכים הביורוקרטיים, כך הוא מדווח על רמת שביעות רצון גדולה יותר ממפגשיו ומהקשר שלו עם הממסד (Hasenfeld, 1992; שמיד וסבג, 1991). כלומר, תחושת העצמה ובכלל זה שליטה והערכה עצמית קשורות במתן הזדמנויות לחוש הצלחה ושביעות רצון ותמיכה מהסביבה התומכת (אילוביץ, 1988). בנוסף נמצא, בקרב אוכלוסיות שונות, כי עצם קיומם של מקורות תמיכה שונים עבור אנשים קשורים באופן חיובי לשביעות רצונם מהחיים (Brener et al., 1989; Chappell et al., 1989; Robison & Shaver, 1973; Wilson et al., 1990). נמצא כי תמיכה שניתנה ע"י בני משפחה היתה קשורה לתחושת סיפוק מהחיים, למצב רוח טוב, להערכה עצמית ולשיפור החלמה פיזית (Glass et al.,)

1993; Glass & Maddox, 1992; Gulick 1994; Lenz, Jenkins & Jarret, 1986;

Friedman, 1993). לדעת Arling (1976), אנשים להם רשתות חברתיות המורכבות בעיקר מחברים, מדווחים על שביעות רצון גבוהה יותר בהשוואה למדווחים על רשתות חברתיות המורכבות בעיקר מקרובי משפחה. הסיבה לכך, למרות התסכול והאכזבה במערכת אחת יכול הפרט לקבל סיפוק ופיצוי במערכת אחרת.

במחקר זה נבחן את הקשר בין תחושת העצמה ותמיכה חברתית לבין שביעות רצון. כמו כן, את הקשר ואת ההשפעה של שלושת משתנים אלו על מעורבות והשתתפות הורים לילדים עם נכות התפתחותית בגיל הרך.

מצורבות והשתתפות

כותבים שונים משתמשים במושגים שיתוף, השתתפות ומעורבות כמושגים המתייחסים לאותו דבר ואחרים מנסים להבחין ביניהם. במילון אבן שושן (1969), השתתפות מוגדרת כ"לקיחת חלק בדבר, להיות שותף ב..", שיתוף מוגדר כ"לקיחת חלק בדבר, התחברות אל מישהו לשם עבודה יחד עימו וכן קבלת מישהו כשותף, צרוף או סיפוח" ומעורבות מתוארת כ"להיות מעורב" וגם כאן עולה הקושי להבחין באופן משמעותי בין המושגים, אם כי ניתן, אולי, להניח כי שיתוף משמעו שיש צד יותר פעיל המערב או משתף את הצד השני. אליצור (1996) מנסה להבחין בין המושגים וטוען כי מעורבות (Involvement) היא יצירת קשר בסיסי ותקשורת משותפת, שותפות (Collaboration) היא עבודה בשיתוף פעולה לקראת מטרות משותפות. לדעתו שותפות נשענת על מעורבות. הורוביץ (1990) טוענת כי מעורבות היא מושג יותר כולל המבטא קשר בין שני צדדים בעוד ששיתוף הוא מושג ספציפי יותר הקשור לנטילת אחריות מתוכננת באספקטים שונים. בהם, (1982), מגדיר את המונח "שיתוף" כמרמז על קבלת אדם כשותף וצירופו לדבר קיים. המונח "השתתפות" לעומתו, מתאר את יוזמתו של האדם לקחת חלק ולהיות מעורב.

בעבודה זו בחרתי להשתמש בשני המושגים; מעורבות והשתתפות. "מעורבות" תשמש כמושג כללי יותר, כפי שהגדירו הורביץ (1990) ומילון אבן שושן (1969), ו"השתתפות" תהווה מושג המתאר את יוזמתו של האדם לקחת חלק, כפי שהגדירו אבן שושן (1969), ובהם (1982). בסקירת הספרות בעבודה זו, תהיה התייחסות גם למונח "שיתוף" כקשור למעורבות והשתתפות, אף על פי שהוא לא יוגדר כמשתנה בפני עצמו, המחקר יעסוק במעורבות ההורים להם ילדים בגיל הרך ובהשתתפותם מתוך יוזמה שלהם, במסגרת החינוכית בה נמצא ילדם.

בחינתה של הספרות מצביעה על קיומן של מספר מטרות בהן דגלו קבוצות של מומחים שונות אשר קראו להשתתפותם של אזרחים ולהגברת השפעתם על ארגוני רווחה. השתתפות לפי Vasoo (1991) מבוססת על שלוש הנחות:

1. זכות דמוקרטית.
2. צדק חברתי ניתן להשיג כשאנשים יכולים להציג באופן אקטיבי ואפקטיבי את האינטרסים שלהם.

3. אנשים חייבים להיות מעורבים על מנת להשפיע על קובעי המדיניות לפי הצרכים החברתיים. שתי גישות עיקריות מקובלות בהתייחסות לנושא. הגישה הראשונה רואה בשיתוף מטרה בפני עצמה, והיא מבוססת על ההכרה בזכותם הבסיסית של יחידים וקבוצות לקחת חלק ולהשפיע על קבלת החלטות הנוגעות לרווחתם ולגורלם (קטן, 1980). הגישה השנייה רואה בשיתוף תושבים אמצעי להשיג מטרת באמצעות השיתוף יהיו המענים לצרכים אפקטיביים ויעילים יותר (Berger & Specht, 1973).

קטן (1980) מונה בין מטרות השיתוף את: מימוש זכותו של אדם להיות שותף בקבלת החלטות חשובות הנוגעות לגורלו, צמצום הניכור החברתי בקרב אנשים ויצירת הזדמנויות חדשות לקשור קשרים חברתיים, חינוך פרטים להתנהגות דמוקרטית ולאחריות ציבורית, כולל אחריות לקבלת החלטות, הפחתת תחושת התלות בארגון, חלוקה מחדש של כוח והשפעה בקרב לקוחות, פיקוח על התנהגות לקוחות בארגון, נטרול לקוחות ממעורבות יתר בארגון באמצעות קואופטיביות, הרחבת בסיס התמיכה שיש לארגון בקהילה, מתן מענה לצרכים האמיתיים של הלקוחות, פיתוח מנהיגות וטיפוחה, ועוד. נקודות אלה מוצגות בעיקר מנקודת מבטם של נותני השירותים המשתפים, ומדגישות את חשיבותה של מעורבות התושבים הן ברמה הקוגניטיבית והן ברמה הערכית המדגישה ערכים של השתתפות, דמוקרטיה, יכולת השפעה וכו'.

שותפות איננה שיוויון. היא מתייחסת לשונות של כל אחד, מכירה בה ויוצאת נשכרת מהעובדה שאנשים משלימים זה את זה. חלק מהשותפות היא עצם המודעות למקום בו נמצא האחר. ההכרה בכוח ובתרומה שיש לכל אחד לתת, מאפשרת להתגבר על התחרותיות ועל המבנה ההיררכי (עברני ושפירא, 1997). עבודה בשותפות חייבת להיות מבוססת על ההכרה שגם אצל הלקוחות יש מקום ליוזמה, והיא מחייבת לקיחת אחריות ושמירה על פתיחות במשך התהליך, הקושי אינו רק של אנשי המקצוע שותפים לו גם הלקוחות (רוזנפלד, 1993).

Itzhaky & York (1994) מגדירים שיתוף לקוחות כמצב בו מערכת הלקוח היא תמיד חלק ממערכת הפעולה. הם מתייחסים לשיתוף הלקוחות, כזכות הלקוח להשתתף בהחלטות המשפיעות על חייו ומונים שלוש סיבות: אידיאולוגית, חינוכית - התפתחותית ופוליטית. הגדרתם מציגה את השיתוף מנקודת המבט של הלקוח.

סקירת הספרות מלמדת כי השתתפות הלקוחות היא אחד האמצעים ליצירתה של חברה בעלת איכות חיים גבוהה יותר. עם זאת, מימושה כרוך בקשיים מרובים עליהם ניתן להתגבר על ידי מאמץ מקצועי, תכנון שיטתי ושיתוף פעולה בין גורמים שונים. היוזמה להגברת ההשתתפות צריכה לבוא לידי ביטוי בארבע זירות עיקריות:

- מדיניותם ופעילותם הקונקרטית של גורמים ממשלתיים וציבוריים מרכזיים.
- גישתם העקרונית ודפוסי העבודה של ארגונים שונים המספקים שירותים לאוכלוסייה.
- פעילותם של העובדים הקהילתיים.
- גישתם של הלקוחות עצמם.

רמות שיתוף והשתתפות

השיתוף אינו מוגדר כמשתנה חד מימדי אלא כרצף של רמות שונות אשר יש המכנים אותם גם כאסטרטגיות שיתוף (יצחקי, 1988).

Arenstein (1969) מונה שמונה דרגות אפשריות של שיתוף: שליטת התושבים, האצלת סמכויות, שותפות, פיוס וריצוי, התייעצות, דיווח, תרפיה ומניפולציה. שלוש הדרגות הראשונות מבטאות מתן כוח לתושבים, שלוש הדרגות הבאות הערכה לתושבים ושתי הדרגות האחרונות מבטאות למעשה אי שיתוף. השיתוף וההשתתפות יכולים לנוע על פני רצף מחוסר שיתוף ועד השתתפות מלאה; שיתוף כצופים משתתפים, מסירת מידע ללקוחות, קבלת מידע מלקוחות, ביצוע פעילויות שונות על ידי לקוחות על פי הנחיות הארגון או העובד, ללקוחות זכות להשמיע התנגדויות, התייעצות עם לקוחות, השתתפות קונקרטית בתכנון ובביצוע פעילויות לפי בחירת המשתתף, שיתוף לקוחות באחריות ובקבלת החלטות אך לארגון המשתף זכות וטו, שותפות מלאה של הלקוחות באחריות ובקבלת החלטות כולל זכות הצבעה שווה, שותפות מלאה של הלקוחות באחריות ובקבלת החלטות עם זכות וטו של הלקוחות, ועד למצב בו ללקוחות אחריות ושליטה מלאה ובלעדית (קטן, 1980).

York & Itzhaky (1994) ו- Itzhaky & Schwartz (1998) התייחסו במחקריהם לשש רמות שיתוף בתהליכי קבלת החלטות הפרושות על רצף שבין אי השתתפות להשתתפות מלאה (York & Itzhaky, 1994):

1. אין השתתפות.
 2. השתתפות פאסיבית.
 3. השתתפות ברמת העברת מידע.
 4. ביצוע משימות לפי הוראות אנשי המקצוע.
 5. השתתפות באופן חלקי בתכנון, קבלת החלטות וביצוע.
 6. השתתפות מלאה בתכנון, קבלת החלטות וביצוע.
- מחקר זה יאמץ את כלי המחקר שלהן ויבדוק את רמת ההשתתפות בקבלת החלטות של הורים להם ילדים עם צרכים מיוחדים במסגרת החינוכית.
- בעשורים האחרונים יותר ויותר מערכות מאמצות את מושגי השיתוף והמעורבות כחלק מתפיסת עולמן, ומדפוסי פעילותם. תהליך זה מתחולל גם במערכות החינוך.

מעורבות והשתתפות הורים בתחום החינוך

נושא מעורבות ההורים מרבה להעסיק אנשי מקצוע בתחומים שונים, וביניהם תחום הרווחה והחינוך, הפועלים להגביר את מעורבות הלקוחות והשפעתם בכל הנוגע לחייהם ולסביבתם (גולדברגר, 1998).

מעורבות הורים במערכת החינוך הינה תופעה ההולכת ומתרחבת בארץ ובעולם והיא מציבה בפני ביה"ס וההורים אתגרים חדשים. תופעת המעורבות באה לידי ביטוי לא רק בהיקפה אלא גם ובמיוחד באופייה של המעורבות (גולדברגר, 1998). ההורים, המורים ואנשי הקהילה נתפסים כבעלי מניות בחברה שנקראת "בית הספר" וכשם שכל בעלי המניות בחברה כלכלית הם בעלי כוח במידה שווה, כך גם להורים חלק בקבלת החלטות לגבי עתידה של ה"חברה" שאת מניותיה הם מחזיקים (דיקסון, 1992).

גורמים רבים לוקחים חלק בעיצוב אישיותו של הילד, אך מבין כולם בית ההורים ומוסד החינוך הם בעלי השפעה מכרעת. מערכת החינוך רואה את ההורים כשותפים לתהליך החינוכי המתרחש בביה"ס מתוך הבנה והכרה של האחריות המוטלת על ההורים לקידומו החברתי והחינוכי של ילדם. שותפות זו בין בית הספר להורים חייבת להתקיים מתוך כבוד הדדי ומעורבות הדדית של הורים ומורים. הדדיות פרושה תהליך למידה של שני הצדדים זה מזה וזרימת אינפורמציה דו-סיטרית (עברני ושפירא, 1997, אחרק, 1997). דיקסון (1992) מצדדת במעורבות הורים ובתהליכי קבלת ההחלטות בבית הספר כגישה המצביעה על שותפות אמת עם ההורים ועל דרך לשיפור החינוך. מחקר שנערך על תוכניות להורים לילדים טעוני טיפוח מצא כי שיתוף ההורים בחיי המוסד החינוכי ולמידה מהורים את דרכי האינטראקציה שלהם עם ילדיהם, תורמת למחנכים ובמקביל מחזקת את הביטחון העצמי של ההורים ומעלה את ערכם בעיני עצמם כאנשים וכמחנכים (ניר ואחרים, 1973). לאחרונה נמצא בשני מחקרים (לוי, 1997; אחרק, 1997) הבודקים את מעורבות והשתתפות ההורים במסגרות החינוך בארץ כי מעורבות ההורים תורמת לאנשי המקצוע ומשפרת את איכות השירות והארגון. בארץ, מרבית המחקרים שעסקו בשיתוף ההורים במערכות החינוכיות בחנו את הסוגייה במסגרת החינוך הרגיל, מנקודת המבט של תרומת השיתוף לצוות המקצועי ולמערכת החינוכית (לוי, 1997; אחרק, 1997; לב, 1994; פרס ופטרנק, 1987). במסגרות החינוך המיוחד, השונות באופיין ממסגרות החינוך הרגיל, לא נמצאו מחקרים המתייחסים למעורבות ההורים מכל נקודת מבט שהיא.

מעורבות והשתתפות הורים במסגרות החינוך המיוחד

מסגרות החינוך המיוחד מיועדות לילדים ובני נוער בגילאי שלוש עד עשרים ואחת שמחמת התפתחות לקויה של כושרם הגופני, השכלי, הנפשי או ההתנהגותי הם מוגבלים ביכולותיהם להתנהגות מסתגלת והם נזקקים למסגרת מיוחדת (חוק החינוך המיוחד, 1988). טווח הגילאים המוגדר מרחיב את משך הזמן בו שווה הילד בעל הצרכים המיוחדים במסגרת החינוכית ולנתון זה השפעה על מהות הקשר הנרקם בין המשפחה והמסגרת. מסגרות חינוכיות טיפוליות נוספות, שאינן פועלות באמצעות משרד החינוך, מספקות שירות לילדים מגיל הלידה.

בחוגים נרחבים, נחשבת כאקסיומה העובדה כי מערכת יחסים פוריה בין הורים לילדים עם צרכים מיוחדים לבין בית הספר עשויה להוביל ליתרונות חינוכיים עבור ילדים אלה (דמפסיי, 1994). שיתוף ההורים בתהליך החינוכי הוא מרכיב חיוני ומועיל במיוחד כאשר הילדים עם צרכים מיוחדים (Striefel & Cadez, 1983). הספרות התיאורטית טוענת כי כאשר היחסים בין הצדדים הנם הולמים, קיים סיכוי רב יותר שהורים לילדים בעלי צרכים מיוחדים יתמכו בתוכניות בית הספר וכי בתי הספר יהיו מודעים יותר לנקודת מבטם של ההורים, עובדה זו עשויה להוביל לתוצאות חינוכיות משופרות אצל התלמידים (Gartner et al., 1991). הגישה העכשווית, העוסקת בהתמודדות הורים עם ילדם בעל הנכות, מכירה בזכותו ובחובתו של ההורה לקחת חלק אקטיבי בקביעת הנעשה עם ילדו, ומכירה בחשיבות מעורבות ההורה בקידום העצמאות של הבן/הבת. יש הגורסים כי בית הספר צריך ליצור הזדמנויות ואפשרויות גמישות למעורבות הורים להם ילדים עם צרכים מיוחדים מתוך הכרה בתרומה המיוחדת שיש למעורבות ולשותפות גם עבור ההורים עצמם.

בארץ, הורים לילדים עם צרכים מיוחדים החלו במעורבותם הציבורית בפעולה למען זכויותיהם בתחום החינוך במסגרת ארגון הורים ארצי. בתוך ארגון ההורים הארצי פועלת וועדה לחינוך מיוחד אשר עשתה רבות לחקיקת חוק החינוך המיוחד שזכה לקרום עור וגידים בשנת 1988. הישגם הגדול של ההורים הוא בזכותם לשלב את נציגי ההורים בוועדות ההשמה, ובכך לקחת חלק בקביעת גורל ילדיהם המיוחדים.

תחומי השתתפות ומעורבות של הורים

כותבים שונים ניסו לתאר את התחומים בהם מעורבות ההורים יכולה לבוא לידי ביטוי במערכת החינוכית בכלל. ביניהם יש שחילקו את התחומים באופן הבא: 1. מעורבות בתוכנית החינוכית טיפולית של הילד. 2. תחום העזרה הפיזית – עזרה זו יכולה להינתן בצורות שונות כמו: איסוף כספים, ארגון פעולות בדק בית, שיפוצים ושיפורים, השלמת ציוד, הכנת חומרים, ארגון טיולים וכו'. 3. קשרים והכרויות – הורים יכולים לעזור בקשירת קשר עם מוסדות שונים על מנת לקדם מטרות חינוכיות בביה"ס. (דורון, 1983, הורביץ, 1990, לוי, 1997, נוי, 1986). כותבים אחרים (פרס ופסטרנק,

1987, 1991) Solomon, סיווגו את הפעילויות לשני תחומים: 1. מתן שירות כגון בתוכניות הדרכה להורים. 2. שיתוף הורים בתהליכי קבלת החלטות והתארגנות הורים. יש שכללו בתחומי המעורבות גם התייחסות להורים כצרכנים להרצאות, להפעלות קבוצתיות ועוד'. גולדברגר (1998) מציע מגוון דרכי שיתוף במישורים שונים ומונה ביניהם: שיחות עם הורים בשעות קבלה וביום הורים, השתתפות במסיבות, הדרכת הורים, קביעת מסגרת תקציבית לתחומים המחייבים גבייה מההורים, עזרה בגיוס כוחות עזר לבית-הספר, ועוד.

Harrby (1989) מציע מודל למעורבות הורים ובו הוא כולל מרכיבים כגון: הדרכה אישית להורים, העברת מידע שוטף להורים על הילד, תוכניות העשרה קבוצתיות, העברת מידע להורים על זכויות, והשתתפות בוועדות ותהליכי קבלת החלטות.

בשני העשורים האחרונים חלו שינויים דרמטיים גם במעורבות ההורים להם ילדים עם נכויות (Trunbull & Winton, 1984). חשיבות התפקיד אותו עשויים ההורים למלא בחינוך בנם או ביתם בעלי הצרכים המיוחדים הוכלל במדיניות החינוך בכמה מדינות. למשל, באוסטרליה, מדיניות החינוך המיוחד מצהירה, כי " כל ההורים והאפוטרופסים הנם בעלי אחריות לתמוך בבתי הספר בחינוך של ילדיהם בעלי הצרכים המיוחדים". וכן "ההורים והאפוטרופסים אמורים להיות מעורבים בצורה אקטיבית בהרכבת התוכניות החינוכיות עבור ילדם" (דמפסי, 1994). בארה"ב קיימת דרישה מצד החוק כי להורים תינתן ההזדמנות להיות מעורבים בשלבי ההערכה, הפיתוח והפיקוח של תוכניות חינוכיות אינדיבידואליות (דמפסי, 1994). שינויים במדיניות החינוך של ילדים עם נכויות יצר אופציות חדשות להורים בתחומים שונים כמו: מעורבות בקבלת החלטות, סגור, ניהול מקרה, הוראה, הערכת תוכניות חינוכיות. בסקירת הספרות העוסקת במעורבות הורים לילדים עם צרכים מיוחדים בולטת ההתייחסות גם למעורבותם של ההורים בפעילות מחוץ למערכת החינוכית, ליצירת שינוי ברמה המקומית והארצית. הורים יכולים להיות שותפים לא רק בפעילויות קונבנציונאליות אלא גם בתחומים משמעותיים יותר עבורם, כגון: להשתתף בפנל מקצועי ולייצג הורים בוועדות של אנשי מקצוע (Turnbull & Trunbull, 1990; Dunst & Paget, 1991). מעורבות ההורים יכולה לבוא לידי ביטוי בתחומים שונים החל מתחומים הקשורים בילד ועד השתתפות בוועד מנהל של האירגון כמו גם

בפעילויות ארציות של לובי וסנגור, פעילות של שינוי מדיניות, השפעה על חקיקה והשפעה (Jones, Garlow, Turnbull & Barber, 1996, Turnbull & Trunbull, 1990). גישה זו הביאה לידי כך שכיום ההורים משמשים יותר מבעבר כמסנגרים, כמספקי תמיכה חברתית וכספית וכן שותפים בקבלת החלטות חינוכיות ושיקומיות (Baker & Blacher, 1988).

יש הסוברים ששינויים אלה מכירים בזכויות הורים ומהווים צעד לכיוון הגברת מעורבותם בתכנים מקצועיים. אחרים טוענים ששינויים אלה עלולים לגרום להורים, אשר רוב זמנם מוקדש לילדם הנכה, לחוש אשמה אם אין הם נוטלים על עצמם מחויבות להיות מעורבים בתחומים שמנינו (Trunbull, 1985). לא כל ההורים מסוגלים לקחת חלק באותה מידה ולכן יש להתחשב בפניות, ברצון וביכולת של כל הורה והורה להיות מעורב ולהשתתף בפעילויות (Allen & Stefanowski, 1987).

דיקסון (1992) מציגה שתי רמות של מעורבות הורים בבית ספר: א. מעורבות מוגבלת בה ההורים נתפסים כמסייעים למורים; ב. מעורבות מלאה בה הם שותפים לתהליך קבלת ההחלטות. חוקרים אחרים (Jones, Garlow, Turnbull & Barber, 1996) טוענים, כי לא בהכרח מי שמשתתף בתחום אחד ברמה גבוהה ישתתף גם בתחום אחר ברמת מעורבות זהה. חוקרים אלו גורסים כי הורים לילדים עם צרכים מיוחדים יכולים להשתתף בתחומים שונים ברמות שונות המתאימות לכל משפחה. הורה יכול להיות מעורב בתחום הילד ברמת השתתפות גבוהה, וזאת בלא כל קשר לרמת מעורבותו והשתתפותו בפעילויות בתחומים אחרים כמו שינוי מדיניות או סנגור.

את תחומי השתתפות ההורים כפי שהוצגו על ידי הכותבים השונים קיבצנו לצורך מחקר זה, בשלוש קטגוריות עיקריות:

1. תחום הילד – מעורבות הורים בפעילויות הקשורות בילד עצמו כגון מידע על הילד, בניית התוכנית החינוכית עבור הילד, הערכת התקדמות הילד וכו'. תחום זה מתקיים לרוב באמצעות קשר אישי בין ההורים והמערכת החינוכית.
2. תחום המסגרת החינוכית - פעילויות הקשורות למשפחה כגון: קבלת מידע על זכויות, השתתפות בסדנאות ופעילויות ואירועים. פעילויות אלו יכולות להתקיים באמצעות קשר אישי עם המשפחה או באופן קבוצתי. כמו כן כלולות בתחום זה פעילויות הקשורות לרמה הארגונית ולמעורבות הורים

בתהליכי קבלת החלטות של הארגון. לרוב פעילויות אלו מתקיימות באמצעות מנגנונים ממוסדים כגון ועד הורים או ועדות אד הוק סביב נושאים.

3. תחום הקהילה - מעורבות הורים לשם השפעה על גורמים בקהילה הקרובה והרחבה.

שני התחומים הראשונים מתארים את מעורבות ההורים בתוך המסגרת החינוכית בה נמצא ילדם. התחום השלישי מתאר את מעורבות ההורים מחוץ למסגרת החינוכית. כפי שכבר ציינתי אחד ההיבטים של השתתפות לקוחות הוא בדיקת רמות ההשתתפות בטווח שבין אי השתתפות לבין השתתפות מלאה בקבלת החלטות. הגדרה זו מקובלת גם בתחום החינוך.

בפרקים הבאים נביא סקירה תיאורטית ומחקרית המתייחסת לקשר שבין כל אחד מהמשתתפים הבלתי תלויים (תחושת העצמה, תמיכה, שביעות רצון) לבין מעורבות, המשתנה התלוי. כמו כן, נסקור מחקרים אשר מצאו קשר בין משתני רקע שונים לבין מעורבות.

הקשר בין תחושת העצמה לבין מעורבות

מטרת העצמה היא ליצור תרבות אזרחית שמכירה בזכותם של אנשים להיות שותפים לשינויים חשובים בחייהם. ומכאן שאחד המשתתפים הקשורים להעצמה הוא מעורבותם של האנשים בתהליכים הקשורים בחייהם.

כותבים אחדים צידדו ברעיון מעורבות הלקוחות, או שיתוף הלקוחות כשיטת התערבות בסיסית המעודדת העצמה (Rubin & Rubin, 1992). מחקרים שונים הציגו תפיסה הטוענת כי אחד המדדים והגילויים להעצמתו הפסיכולוגית של היחיד היא יכולתו להקדיש מזמנו הפנוי לצורך פעילות ציבורית (Friedmann, 1992 ; Kieffer, 1984). בנוסף, טען Heskin (1991), שהתמדה במעורבות בפעילות קולקטיבית קהילתית היא מדד חשוב לבחון העצמה פנימית שמתרחשת אצל היחיד. Lefcourt (1976) סובר שהיותו של אדם בעל מיקוד שליטה פנימי יניע אותו לחפש מידע ויקדם אותו להשגת מטרות אישיות, משמע אדם בעל אמונה ביכולתו להשפיע על חייו יהיה פעיל ומעורב. Fox (1980) ו Phares

(1966), שחקרו תחושת שליטה של אנשים, שהיא אחד הסימנים המובהקים להעצמה, מצאו שקיים מתאם ברור בין תחושת שליטה להתנהגות חברתית. הם ציינו כי בעלי תחושת שליטה גבוהה מגלים פעילות רבה בסביבתם ומעורבות במסגרות בהם הם חיים, לעומת בעלי שליטה נמוכה המאופיינים בפאסיביות, ניכור, חוסר יוזמה, והם אינם נוטים להשתלבות חברתית ולפעילות התנדבותית.

במחקרים אחרים נמצא כיוון קשר הפוך בין מעורבות לבין תחושת העצמה. Itzhaky & Makaros (1997) מצאו שהשתתפות לקוחות משפיעה על העצמה. במחקר אחר נמצא כי מידת ההעצמה של אנשים היא על פי מידת מעורבותם בתהליך התכנון, מי שמתתף חש מועצם יותר (Maton & Rappaport, 1984). Zimmerman & Rappaport (1988) התייחסו והתמקדו במעורבות בקהילה ובארגונים בה, וטענו שהמעורבות מהווה מקור מרכזי לתחושת העצמה פנימית גבוהה.

מחקרן של Itzhaky & Schwartz (1998) אשר בחן את הקשר בין שני המשתנים בקרב אוכלוסיות בעלות צרכים מיוחדים התייחס לקשר שבין השתתפות של אנשים בעלי מוגבלות לבין תחושת העצמה שלהם ומצא את משתנה ההשתתפות כאחד המשתנים הקשורים למושג העצמה בקרב אנשים אלו.

אלעד (1995) מצאה במחקרה כי אצל אמהות לילדים עם צרכים מיוחדים תחושת העצמה קשורה לפעילות ומעורבות ציבורית, האמהות אשר היו פעילות ומעורבות בתוכניות לקידום ילדן חשו מועצמות. ממחקרים אלו עולה כי ככל שהאדם יותר שותף להחלטות הנוגעות לחייו כן גדלה רמת ההעצמה שלו.

הספרות שסקרנו מלמדת על קשר בין תחושת העצמה של הפרט לבין מעורבותו בקהילה ובארגונים בה ועל קשר בין השתתפות בקבלת החלטות לבין העצמה (Wiatrowski & Chang, 1993; Itzhaky & Schwartz, 1998; Campoverde, 1996). במחקרים הופיעו המשתנים פעם כמשתנה תלוי ופעם כמשתנה בלתי תלוי, אך הממצאים מצביעים מעל לכל ספק שיש קשר חיובי בין שני משתנים אלה. במחקר זה נתייחס לתחושת העצמה כמשתנה בלתי תלוי ולמעורבות כמשתנה התלוי.

הקשר בין תמיכה חברתית לבין מעורבות

כפי שציינו המשאבים הפנימיים והחיצוניים, עמם נמנית תמיכה חברתית, העומדים לרשות ההורים משפיעים על ההתמודדות של המשפחה. מעורבות הורית היא אופן פעילותו של ההורה המהווה אחד מדפוסי ההתמודדות (שוורץ ושטיין, 1997).

בסקירת הספרות המחקרית מצאנו מספר מחקרים המצביעים על קשר חיובי בין תמיכה למעורבות. מגן (1985) מציינת שהתנהגות חברתית חיובית, הכוללת התנדבות, מעורבות בקהילה, התחלקות ועזרה, קשורות עם אותם ניסיונות למידה וסוציאליזציה אשר נבנו במסגרת התומכת של המשפחה והחברים. כהן, שמידע ופרמן (1985) מצאו שתמיכה חברתית ותמיכת משפחתית מהווים את אחד המניעים העיקריים המעודדים אנשים להתנדבות ולפעילות. אילוביץ (1988) מצאה במחקרה שמעורבות בפעילות קשורה בין השאר, לסביבה התומכת המשפחתית והחברתית ואף למעמד החברתי. חוקרים אלה הצביעו על כיוון הקשר וגרסו כי תמיכה חברתית משפיעה על מעורבות. חוקרים וכותבים אחרים הצביעו על קשר שונה בין שני המשתנים. כותבים אלו גורסים כי אנשים פעילים ומעורבים מתפעלים טוב יותר את סביבתם ומשתמשים במידה רבה יותר במערכות התמיכה החברתיות (פוקס, 1980; לפקורט, 1976). Antonovsky (1987) גם הוא טען כי כך גם גדלים מעורבותו, המוטיבציה שלו, מחויבותו ואחריותו לחברה, וכך יש יותר משמעות לחייו. גישתם של כותבים אלו נוטה לראות את שני המשתנים כמשפיעים הדדית זה על זה.

על אף ששני משתנים אלה הם חלק ממרכיבי איכות החיים של משפחות להם ילדים עם נכויות התפתחותיות (Schalock, 1990), בסקירה הספרותית שערכנו לא מצאנו מחקרים הבודקים את הקשר בין תמיכה חברתית לבין מעורבות הורים בקרב משפחות אלו. במחקר הנוכחי בחרנו לבחון את הקשר בין שני המשתנים ואת כיוונו כאשר משתנה התמיכה החברתית ייבדק כמשתנה בלתי תלוי ומשתנה המעורבות כמשתנה תלוי. לכיוון הקשר עשויות להיות השלכות על הפרקטיקה המקצועית של אנשי מקצוע העובדים עם משפחות להן ילדים עם נכויות התפתחותיות.

הקשר בין שביעות רצון לבין מעורבות

לדעתו של Bradburn (1969), מידת שביעות הרצון של האדם קשורה למידה בה הוא מעורב בסביבתו, ממידת מגעיו החברתיים וממידת העניין הפעיל שלו בעולם.

בתחום העבודה נמצא קשר ישיר בין מעורבות ושביעות רצון. השתתפות עובדים בקבלת החלטות נמצאה כמנבאת שביעות רצון מהעבודה ומהתפקיד (שמיד וניראל, 1995; McNeely, 1988; McNeely & Fogarty, 1988). מדווח בספרות כי עבור עובדים שהיו מעורבים בתהליכי העבודה, העבודה קיבלה משמעות רבה יותר והם היו יותר שבעי רצון (Conger & Canugo, 1987; Block, 1987; Vogt & Murrell, 1990). במחקרם של שמיד וניראל (1995) נמצא שעובדים ולקוחות שניתנו להם סמכויות להחליט על אופן ביצוע עבודתם דיווחו על שביעות רצון רבה יותר בשל מעורבותם בתהליכים ובפעילויות.

מעורבות ההורים במסגרת החינוכית קשורה גם בשביעות רצונם מן המתרחש בה. רוב המחקרים מצביעים על קשר חיובי בין מעורבות הורים לשביעות רצון מהקשר עם המסגרת החינוכית (שפירא וגולדרינג, 1990; הורביץ, 1990; הרפז, 1982; לוקס, 1992; נוי, 1990; ברק, 1996; Bartell, 1992; Nickel, 1980) ורבים החוקרים הרואים בחיוב את מעורבותם של ההורים בתהליך החינוכי-לימודי של התלמידים. המעורבות מסייעת להורים להבין טוב יותר את אופן תפקודו של ביה"ס והאווירה של שיתוף פעולה הדדי משפיעה לחיוב על ההורים אשר מרגישים צורך לבוא לבית הספר שוב ושוב ולקחת חלק בכל הנדרש ובדרך זו הופכים לחלק מקהילת ביה"ס (נוי, 1984; Raywid, 1984). Loucks (1992) מצביעה על קשר חיובי בין מעורבות הורים לבין שביעות רצון, בנימוק שאנשים המבלים זמנם במקום מסוים, במקרה זה ביה"ס, ירגישו הרגשה חיובית כלפיו.

במחקרה של חן (1997) נמצא שככל שהורים מעורבים יותר שביעות הרצון שלהם רבה יותר.

Mellor & Hayden (1981) מצאו כי ככל שההורה מעורב יותר בחינוך הילד כך עולה שביעות רצונו מתפקוד המסגרת החינוכית. מחקרים נוספים מעידים ששיתוף ומעורבות הורים בתכנון ובתהליך קבלת החלטות משפרים את איכות חייהם של ההורים ומעלים את שביעות רצונם מבית הספר.

(גולדברגר, 1991; הרפז, 1982; נוי, 1990). בסקר שנערך על ידי McNair & Rusch (1991) בקרב הורים אשר לא היו מעורבים בתכנון חינוך ילדיהם, נמצא כי חוסר שביעות רצון של הורים היה קשור למעורבות מועטה בתוכנית.

לעתם של כותבים אחרים, הורים השולחים את ילדיהם לבית הספר מגלים מעורבות מסיבות שונות. אחת הסיבות למעורבותם הינה אי שביעות רצונם מן המערכת החינוכית ומן התהליך החינוכי, והרצון להשפיע על תהליך זה (נוי, 1990; פרידמן, 1990). בישראל, בתחילת שנות השבעים, עקב אי שביעות רצון של ההורים מתכני הלימודים, התיר משרד החינוך והתרבות להורים להשפיע על מערכת תכני הלימודים בהיקף של עד 25% מהתוכנית (שוורץ, 1996).

מאידך, מספר מחקרים הראו כי הורים עשויים שלא להיות בלתי שבעי רצון מרמת מעורבות נמוכה שלהם בבית הספר (Leyser, 1985; Vaugan et al., 1988). Sandow & Stafford (1986) דיווחו במחקרם כי הורים קיבלו בברכה מידה מסויימת של שיתוף פעולה, אך בחרו שלא להיות מעורבים באופן פעיל יותר במסגרת החינוכית. ההורים ראו את המורים והמנהלים כאנשים המתאימים ביותר לקבל החלטות בנוגע לחינוך ילדם. אחרק (1997) בדק במחקרו את מעורבות ההורים במסגרות חינוכיות רגילות ואת שביעות רצונם. הנחת המחקר הייתה שבבתי ספר בהם תתאפשר מעורבות הורים, שביעות הרצון של ההורים תהיה גבוהה מבתי ספר אחרים, אולם במחקר לא נמצאו סימוכין להנחה זו. לא נמצא קשר בין שביעות רצון מהקשר עם בית הספר לבין רמת המעורבות שלהם.

ניתן לומר כי סקירת הספרות המחקרית מצביעה על שלושה כיווני קשר בין שביעות רצון של הורים לבין מעורבותם במסגרת חינוכית והם: (1) מעורבות משפיעה על שביעות רצון. (2) אי שביעות רצון מניעה הורים למעורבות. (3) אין קשר בין שביעות רצון של הורים לבין רמת המעורבות שלהם במסגרת החינוכית.

הקשר בין שביעות רצון לבין מעורבות נוגע גם לתחום של גורמים ממסדיים. הקשר עם גורמים ממסדיים חיוני למשפחות המגדלות ילדים עם צרכים מיוחדים כדי להבטיח להן איכות חיים טובה יותר (רימרמן, 1986). קהאן (1973) מצייין ארבעה גורמים אשר מניעים אזרחים להיות מעורבים ופעילים בקשר עם גורמים ממסדיים (מקומיים וארציים) לצורך השפעה על קביעת מדיניות והם: מורכבות

הביורוקרטיה המודרנית המביאה לניכור בין הצרכן למערכת השירותים; הבדלים במידת הידע, הבנת הזכויות, מקורות ותגמולים; אי נגישות פיזית חברתית או תרבותית בין השירותים ללקוחות; אי העדפה של אוכלוסיות מסוימות. כל אחד מארבעת הגורמים מהווה מקור לחוסר שביעות רצון. כלומר אי שביעות רצון מהקשר עם הגורמים הממסדיים תניע הורים להיות מעורבים. על אף ששביעות רצון ההורים היא אחד המרכיבים של הגדרת איכות חיים של משפחות, נדירים הם המחקרים הבוחנים את הקשר בין שביעות רצון של הורים להם ילדים עם נכויות לבין מעורבותם. המחקר הנוכחי יבחן את הקשר בין שני המשתנים בקרב הורים לילדים עם נכויות התפתחותיות בגיל הרך ואת התרומה של שביעות רצון ההורים למעורבותם.

נראה כי מעטים המחקרים אשר בדקו משתנה זה מזווית הראיה של ההורים, מלבד המחקרים שנסקרו לעיל. עדיין מועט הידע הקיים על הקשר בין שביעות רצונם של ההורים לבין תחושת העצמה ועל הקשר בין שביעות רצון לבין תמיכה חברתית. טרם נבדקה סוגיית התרומה של שביעות רצון על מעורבות ההורים. מחקר זה יעסוק בראייה הסובייקטיבית של ההורים ויאפשר לנו, אנשי המקצוע להתבונן בעשייה שלנו מזווית הראיה של ההורים.

הקשר בין משתני רקע לבין מעורבות והשתתפות הורים

סקירת מחקרים בתחום מלמדת כי משתנים שונים נמצאו גם הם כקשורים למעורבות של הורים לילדים עם צרכים מיוחדים. במחקר זה אין אנו מתיימרים להקיף את מכלול הגורמים להם השפעה על תחומי ורמת מעורבות ההורים. לפיכך נצטמצם למספר משתנים בולטים שעלו בסקירת הספרות שערכנו. המשתנים שנבחרו הם: מין ההורה, השכלת ההורים, גיל ההורים, המצב הסוציאקונומי של המשפחה, גיל הילד ומספר הילדים במשפחה.

- **גיל הילד** (Stahlman (1994 מציין כי גיל הילד משפיע על רמת מעורבות של ההורה, וקושר את הגיל עם השלבים שהמשפחה עוברת בקבלת המוגבלות של ילדם. כשהילד צעיר יותר המשפחה שקועה בעיבוד האבל. הורים לילדים צעירים אינם פנויים להשתתפות ומעורבות אך במרוצת הזמן

רגשות ההורים ופניותם למעורבות משתנים. מחקרם של Blacher & Meyers (1987) מצביע על כיוון קשר הפוך; הורים לילדים צעירים דיווחו על רמות גבוהות יותר של מעורבות מאשר הורים לילדים בוגרים. מכאן שהמחקרים אינם מצביעים חד משמעית על כיוון הקשר בין מעורבות הורים לבין גיל הילד. במחקר הנוכחי תבחן סוגיה זו.

- **מספר ילדים בבית** נמצא כקשור למעורבות ההורים. במחקרה של לוי (1997) נמצא שככל שמספר הילדים במשפחה רב יותר כך גדלה מעורבות ההורים. הקשר שבין מספר הילדים במשפחה לבין רמת המעורבות של ההורים יבחן גם על אוכלוסיית המחקר שלנו.
- **מצב כלכלי** - במחקרים אחדים נמצא, כי ככל שההכנסה של ההורים גבוהה, כן גדלה השתתפותם ומעורבותם (גולדברגר, 1991; נוי, 1990; פרידמן, 1990). הורים ממעמד חברתי כלכלי גבוה נהנים מיתרון ברור בסביבת בית הספר, בדרך כלל הם בעלי משרות ותפקידים המעניקים להם מעמד זהה לזה של המורים או אף גבוה יותר, ולכן התקשורת ביניהם אקטיבית. כמו כן, לרשות ההורים אמצעים כספיים וחומריים ויכולת לתרום לבית הספר. כבעלי אמצעים חומריים, פנאי וכישורים אינטלקטואליים מפותחים יותר נוטים הורים אלה ליזום מגע וקשר עם ביה"ס ומעורבותם בו רבה (באשי, 1985). הורים בני המעמד הנמוך ממעטים לפתח מערכות יחסים עם ביה"ס בשל חוסר הביטחון שלהם בנושאים הקשורים בתהליכי הקניית השכלה וחינוך (Gigliotti & Brookover, 1975). הם אינם מגלים התעניינות גם בשל חוסר המשאבים העומדים לרשותם; הם חסרים את הקשרים האישיים, הידע והזמן. Werber & Stoneman (1986) בדקו את הקשרים בין רמת השתתפות ההורים בפגישות של ה-IEP (תוכנית אינדיבידואלית חינוכית) במסגרת חינוך מיוחד לבין מאפיינים משפחתיים. הם מצאו שמשפחות שלא נטלו חלק בפגישות ה-IEP (מעורבות בבניית התוכנית האינדיבידואלית של הילד) היו לעיתים קרובות ממוצא סוציאקונומי נמוך יותר והתייחסו אל המורים כאחראים לחינוך ילדם. השערת המחקר לגבי הקשר בין מצב כלכלי לבין מעורבות תטען שככל שהמצב הכלכלי גבוהה יותר כן מעורבות ההורים תהיה גבוהה יותר.

- **השכלה** נמצאה במחקרים מסוימים כבעלת השפעה משמעותית על רמת מעורבות ההורים במסגרות החינוך הרגיל, אך לא נמצאה אחידות לגבי כיוון הקשר. במחקרים אחדים נמצא, כי ככל שההשכלה של ההורים גבוהה, כן גדלה השתתפותם ומעורבותם (גולדברגר, 1991; נוי, 1990; פרידמן, 1990). Lefcourt (1976) סובר שהיותו של אדם משכיל יניע אותו לחפש מידע ויקדם אותו להשגת מטרות אישיות. הורים בני המעמד הנמוך ממעטים לפתח מערכות יחסים עם ביה"ס בשל חוסר הביטחון שלהם בנושאים הקשורים בתהליכי הקניית השכלה וחינוך (Gigliotti & Brookover, 1975). הם אינם מגלים התעניינות גם בשל חוסר המשאבים העומדים לרשותם; הם חסרים את הקשרים האישיים, הידע והזמן. מעורבותם תבטא בעיקר בהתרעות ובהפעלת לחצים (גולדרניג, 1989; אלבוים-דרור, 1985), לעומת זאת מחקרה של לוי (1997) על הורים במסגרת חינוך רגיל, מצביע על כיוון קשר הפוך, ככל שהשכלת ההורים גבוהה יותר המעורבות שלהם במסגרת החינוכית נמוכה יותר. הקשר בין השכלה לבין מעורבות יהיה מעניינו של מחקר זה, נבדוק את כיוון הקשר בין מעורבות לבין השכלת ההורים.
- **גיל ההורה** - לוי (1997) מצאה כי ככל שהורים מבוגרים יותר הם מעורבים יותר במסגרת החינוכית של ילדם (בחינוך רגיל).

המחקר הנוכחי יבחן האם הורים להם ילדים הלומדים במסגרות חינוך מיוחד **מעורבים** בתחומים שונים במסגרת החינוכית בה נמצא ילדם, ומה הקשר שבין משתני הרקע לבין מידת ההשתתפות והמעורבות שלהם.

המדלים בין אבות ואמהות לאמי אשתני המחקר

המחקר הציב שתי שאלות ביחס למין ההורה. השאלה האחת עוסקת בקשר בין אבות ואמהות לבין כל אחד ממשתני המחקר בנפרד. השאלה השנייה מתייחסת לקשר בין אבות ואמהות לבין המתאמים בין משתני המחקר. מחקר זה בחר לעסוק בהבדלים בין אבות לאמהות בין היתר משום שהשוואה כזו לא נעשתה במחקרים המתייחסים לאוכלוסיות מיוחדות, בארץ. רוב המחקרים התייחסו להתמודדות של האם והתעלמו מהאב. תופעה זו הייתה שכיחה במחקרים בכל התחומים, לאוו דווקא במחקרים על אוכלוסיות מיוחדות. יש הטוענים כי השינוי חל בשל השינויים החברתיים: קיצור שעות עבודה שבועיות, יציאת האמהות לעבודה, תפיסת הפמניזם המתגברת בציבור ומערערת על התפקידים המסורתיים של המינים, היות גברים לאבות חד הוריים ועוד' (Seligman & Darling, 1989).

בשנים האחרונות, המחקר העדכני, אשר עמד על החשיבות הרבה שיש לאב במערך המשפחתי מתוך תפיסה שלשני בני הזוג תפקיד משמעותי בגידולו של ילד עם נכות התפתחותית, בדק את השפעת המשתנים על שני בני הזוג.

גידולו של ילד עם נכות התפתחותית מטיל, על פי רוב, עומס מיוחד על האב ועל האם גם יחד, אך אין בהכרח איזון בחלוקת העומס ביניהם, הטיפול השוטף והיומיומי נופל על כתפי האם, והאב לרוב עסוק בפרנסת המשפחה (Breslau & Davis, 1986; Friedrich & Friedrich, 1981; Wallander et al., 1990).

לאם וגם לאב תפקיד מרכזי בתהליכי ההתפתחות הפיסית, הרגשית והקוגניטיבית של הילד. ההתייחסות של שני ההורים מקבלת חשיבות מיוחדת כאשר המשפחה מתמודדת עם גידול ילד בעל נכות התפתחותית (Frey, Fewell & Vadasy, 1989). רוב המחקרים בדקו את ההשפעה שיש להולדת ילד עם צרכים מיוחדים ולגידולו על האם ועל תגובתה אליו (Breslau & Davis, 1986; Goldberg, Morris, Simmons, Fowler & Levinson, 1990; Tavormina et al., 1981; Wallander, 1990; Miller, Gordon, Daniele & Diller, 1992; פינדלר, 1995; אלעד, 1995; פינדלר, 1997).

בשנים האחרונות ניתן למצוא גם מחקרים ומאמרים שעוסקים בהבדלים בין אבות לאמהות ביחס להתמודדות עם גידולו של ילד עם נכויות התפתחותיות (Roach, Orsmond & Barratt, 1999;)

Lamb, 1997; Parke, 1995; Wille, 1995; Bristol, Gallagher & Schopler, 1988;

(Goldberg et al., 1986; Beckman, 1991; לוי שיף ושולמן, 1998).

מחקרים אלה שבדקו את ההבדלים בין אבות לאמהות טענו כי אמהות משקיעות יותר בטיפול בילד, ולוקחות יותר אחריות על הטיפול בו מאשר אבות. כמו כן אמהות דיווחו על יותר לחץ מאשר דיווחו האבות.

לגבי הבדלים בין אבות לאמהות ביחס למשתני המחקר הנוכחי (תחושת העצמה, תמיכה, שביעות רצון ומעורבות) נמצאו מחקרים מעטים אשר בדקו דווקא משתנים אלו. רוב המחקרים התייחסו להתמודדות עם הולדת ילד נכה ואו מעורבות בגידול הילד בבית. מחקר זה יהיה חלוץ בבדיקת משתנים אלה בהשוואה בין אבות ואמהות, ובכך יתרום לידע המחקרי הקיים בתחום, ולפרקטיקה.

הבדלים בין אבות לאמהות לגבי תחושת העצמה

סדן (1997) טוענת שלמרות היות הנשים כמחצית מן האנושות, רבות מהן שייכות לקטגוריה של הנזקקים להעצמה – משמע שבאופן כללי נשים חשות פחות מועצמות מגברים. יחד עם זאת, ממשיכה סדן (1997) וטוענת שהיות ונשים מחזיקות מנעוריהן בערכים של בגרות, אחריות ועצמאות, הן מתחילות בתהליך ההעצמה מנקודת עוצמה אישית גבוהה יחסית מגברים. יכולתן להפיק גאווה ותחושת ערך עצמי מעצם מיומנותן במילוי תפקידים נשיים, שאינה תלויה בהצלחה כלכלית, ברמת השכלה פורמלית, או במעמד, היא מקור לעוצמה עבורן. יכולת זו מגינה עליהן מפני יאוש ושוליות שחשים גברים בסביבתן, והופכת אותן לכוח מניע בתחילת תהליכי העצמה. כתוצאה מן ההבדל הזה, הנשים אינן חוות באינטנסיביות כמו הגברים את חוויית כשל ההעצמה וחוסר האונים הנובעת ממעמדן וממצבן החברתי (Luttrell, 1988). מנקודת ההתחלה הזאת הן מתחזקות וממשיכות לפעול בתחומים נוספים בעלי אופי ציבורי ופוליטי. סדן (1997) טוענת שנשים רבות תופסות עצמן כמצליחות על פי הערכתן את מידת הצלחתן בתפקידים של אם ועקרת בית. מן הפרשנויות הללו עולה כי תהליך ההעצמה של נשים הופך את מקורות חוסר האונים שלהן, שהם תפקידיהן המסורתיים כאמהות וכעקרות בית, לבסיס של עוצמה (סדן, 1997). מנקודת ההתחלה הזאת הן מתחזקות וממשיכות לפעול.

גישה זו לא מוצאת ביטוי במחקרם של Goldberg, Marcovitch, McGregor & Lojkasek (1986) אשר השווה בין תגובות האבות של ילדים עם תסמונת דאון לבין תגובות האמהות ומצא שהאבות מאופיינים בהערכה עצמית גבוהה יותר ובתחושה חזקה יותר של שליטה על החיים לעומת נשותיהם. במחקרם, האמהות הביעו תחושת העצמה (חוסר יכולת לשלוט על חייהם) פחותה משל האבות. וכן, אמהות לילדים מעוכבי התפתחות נמצאו כסובלות מהפרעות תפקודיות רבות יותר מאשר אבות לילדים אלה (Bristol, Gallagher & Schopler, 1988). שנבעו מתחושה של פחות שליטה בחיים.

לאור הסקירה התיאורטית והמחקרית שטוענת לכיוונים שונים של הבדלים בין אבות לאמהות, מחד נשים חשות מועצמות מאבות (סדן, 1997) ומאידך מחקר שבדק משפחות להם ילדים עם נכויות מעיד על כך שאבות חשים מועצמים יותר מאמהות (Goldberg, Marcovitch, McGregor & Lojkasek, 1986; סדן, 1997), אחת משאלות המחקר תבדוק האם קיימים הבדלים בין אבות לאמהות ביחס להערכתם את תחושת העצמה שלהם. ואם קיימים הבדלים מהם.

הבדלים בין אבות לאמהות לגבי תמיכה חברתית

בספרות מצוין כי אמהות לילדים עם נכויות התפתחותיות סובלות לעיתים מבדידות חברתית, בשל העומס הרב המוטל עליהם (Florian & Krulik, 1991), יש להן פחות ספקי תמיכה חברתית בקרב רשת החברים (Dunst et al., 1986; Kazak & Wilcox, 1984; Seybold et al., 1991), והן נעזרות, לרוב, במערכת התמיכה הראשונית - המשפחתית (פינדלר, 1997).

גם לגבי משתנה זה, תמיכה חברתית נמצאו מחקרים בודדים שבדקו הבדלים בין אבות לאמהות. מחקרו של נורבק (1980) מצא כי נשים נוטות יותר לבקש תמיכה מאשר גברים. מאחר ולא מצאנו מחקרים עליהם ניתן להישען לגבי הבדלים בין אבות לאמהות מחקר זה יבדוק האם קיימים הבדלים בין אבות לאמהות ביחס להערכתם את התמיכה החברתית שלהם.

הבדלים בין אבות לאמהות לגבי שביעות רצון

לא נמצאו מחקרים הבודקים את ההבדלים בין אבות ואמהות לגבי שביעות רצונם בפרמטרים השונים. ולכן גם במקרה זה נבדוק האם קיימים הבדלים ואם כן מה הם.

הבדלים בין אבות לאמהות לגבי מעורבות

סדן (1997) בספרה טוענת שנשים מעורבות ומשתתפות יותר מגברים בפעילות בסביבת מגוריהן (Reinharz, 1984). יש חוקרים המסבירים זאת באחריותן של הנשים ליצירת הקיום החברתי (Social Reproduction), (Stoecker, 1989), פעילות שאינה זוכה להערכה בשום מסגרת ארגונית. סוג הפעילות שבו נשים בדרך כלל מעורבות, לפחות בתחילת תהליך העצמה שלהן, הוא פעילויות הקרובות ליצירת הקיום החברתי, כמו מועדון לילדים וכו'. כך נשים יוצרות את הקהילה כהרחבה של הבית (Feldman & Stall, 1994; Markusen, 1980).

סדן (1997) טוענת כי בפעילות קהילתית הדורשת ייצוג פורמלי ימצאו הגברים מעורבים יותר. ההשתתפות הרבה יותר של נשים בפעילות מוסברת גם בכך שנשים יכולות לאמץ לעצמן קריטריונים אלטרנטיביים להגדרת הצלחה חברתית. בעוד גברים באותו מעמד חברתי מקבלים את הגדרת הצלחה המקובלת בחברה הרחבה, שגבר מצליח הוא עשיר וממלא תפקיד בעל ערך חברתי, נשים מגדירות אישה מצליחה כאשה נשואה ואם לילדים, בוגרת, אחראית ועצמאית. באופן כללי ישנה חלוקה מסורתית לגבי התפקידים שלוקחת האם אשר קשורים בגידול ילדים, ואבות תפקידים לפרנס את המשפחה, ובמיוחד במשפחות בהם ילדים עם נכויות התפתחותיות, שלרוב האם היא אחראית על הטיפול בילד והאב מפרנס. האם במשפחות אלה תהיה מעורבות ופעילה בתחומים הקשורים למשפחה, ולכן פעילותה תהיה רבה יותר בכל הקשור לילד, ולמסגרת החינוכית בה הוא שוהה, ואבות יהיו פעילים יותר במסגרות קהילתיות הדורשות ייצוג. אם כן האבות מעורבים יותר בפעילות הקהילתית הדורשת יותר ייצוגיות בעוד שנשים נוטות לסגת ולפנות את הזירה כאשר יש צורך במנהיגות גלויה ובייצוג פורמלי של הקהילה לטובת הגברים (סדן, 1997). השערת המחקר בתחום תהיה כי ימצא הבדל בין אבות לאמהות ביחס למעורבות בתחום הקהילה.

כפי שציינו, קיימת חלוקה מסורתית לגבי התפקידים במשפחה, וברוב המשפחות הטיפול בילד וחינוכו מוטלים על האם. ולכן, אמהות נמצאות במחקרים כמעורבות יותר מאבות בכל הקשור לילד ולמסגרת החינוכית בה הוא שוהה. ממצאים אלו נמצאו לגבי ילדים במסגרות חינוכיות רגילות (פרס ופסטרנק, 1993). בניגוד לממצאים אלו גם אצל חן (1997) וגם אצל ברק (1996) לא נמצאו הבדלים במידת מעורבות ההורים בין אבות לאמהות. במחקר זה נעמוד על ההבדלים בין אבות לאמהות ביחס למעורבותם.

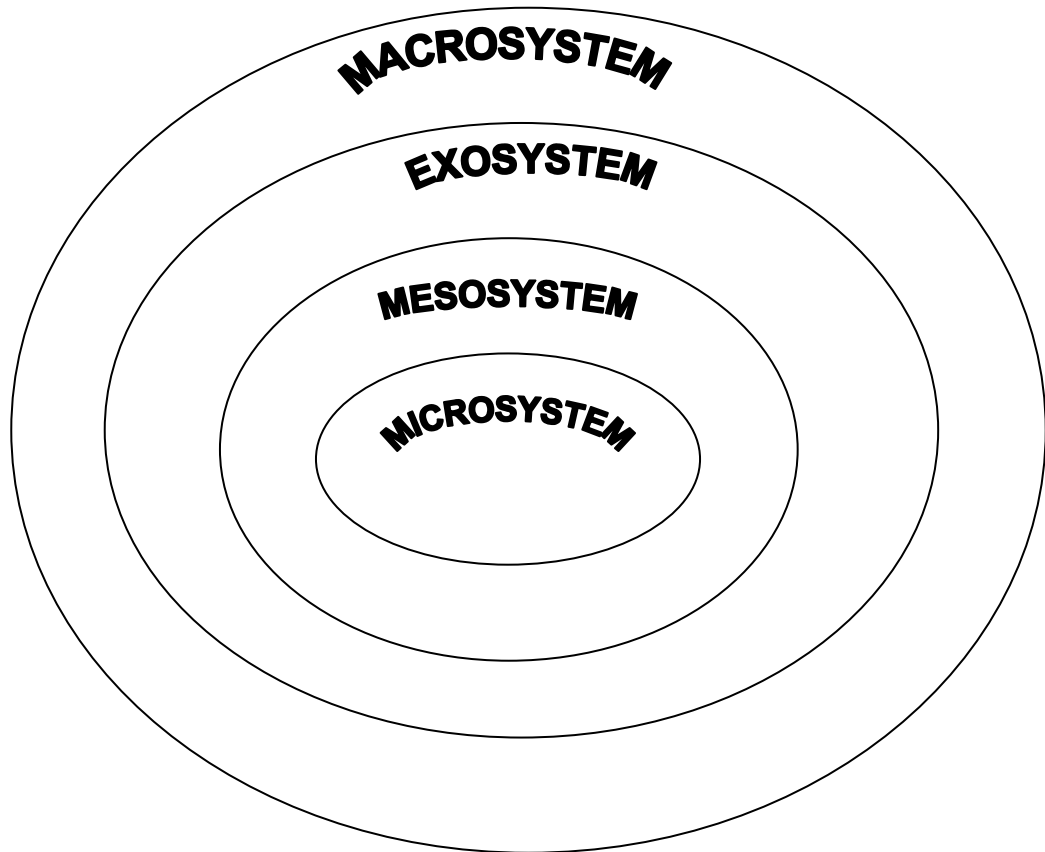
מאחר ולא נמצאו מחקרים אשר בדקו הבדלים לגבי אבות ואמהות ביחס למתאמים בין משתני המחקר השונים, המחקר הנוכחי יבדוק האם קיימים הבדלים בין אבות לאמהות ביחס למתאמים בין משתני המחקר השונים ואם כן מה הם הכיוונים.

מודל המחקר

ברונפנברנר (1979) מציג מודל אקולוגי המראה, שהפרט והמשפחה כולה מושפעים מגורמים שבסביבתם הפיסית והחברתית המיידית (Microsystem) וממערכת הקשרים בין המרכיבים השונים של סביבתם הקרובה (Mesosystem). יתירה מזאת, המערכת המשפחתית מושפעת גם מגורמים סביבתיים רחוקים יותר, כגון תהליכים כלכליים או פוליטיים (Exosystem) המושפעים בעצמם מאידיאולוגיות ומערכים תרבותיים (Macrosystem). הגישה האקולוגית גורסת כי בעיות וצרכים מקורם בטרנזקציות שבין אנשים וסביבתם והיא מעניקה חשיבות לתיאום בין יכולת הסתגלות של אנשים ובין התכונות הסביבתיות (חברתיות ופיזיות). מודל מורכב זה מציע מערך רב מימדי נטול הירארכיה, שעל פיו כמעט ולא ניתן לחזות או לשייך שינוי מסוים לגורם מתחום זה או אחר. יחד עם זאת, אמירתו של Combrinck-Graham (1985) מסכמת את חשיבותו של מודל זה: "יופייה של הגישה האקולוגית טמון בכך שהיא מעניקה לנו את האפשרות ליצור מודלים, המשקפים את החידושים שאנו מגלים במסלולים מקשרים בין נושאים או אירועים בעלי עניין" (עמ' 140).

Kazak (1986) ביססה את התייחסותה להתמודדות של משפחות לילדים עם נכויות התפתחותיות על הגישה האקולוגית. Kazak (1986) ציינה ארבע מערכות חברתיות בהן מעורב כל אדם וביניהן מתקיימות אינטראקציות. ממצאי המחקר הנוכחי באים לידי ביטוי בשלושת המערכות הראשונות של המודל האקולוגי. כאשר המדדים של כל משתנה פרוסים על פני שלושת המערכות: 1. מערכת המיקרו (Microsystem) – המתייחסת לדפוסי הפעילות והתפקידים של האדם וכוללת את קשריו עם בני המשפחה (בני זוג, אחאים וכו'). במחקר שלנו מערכת זו באה לביטוי במעורבות בתחום הילד, תחושת העצמה משפחתית, תמיכה מאדם קרוב (לרוב בן/בת זוג), שביעות רצון מהתקדמות הילד. למערכת אנו משייכים גם את מגדרו של ההורה. למגדר ההורה משמעות לגבי התפקידים שכל אחד מההורים (אבות ואמהות) לוקח במערכת המשפחתית, ובמיוחד במשפחה בה ילד עם צרכים מיוחדים. 2. מערכת המסו (Mesosystem) – מתייחסת לקשרים עם מערכות אחרות המהוות את הסביבה החברתית הקרובה, למשל: בין המשפחה לבין בית הספר. סביבה זו כוללת קשרים חברתיים כמו משפחה מורחבת, חברים לעבודה, בית ספר, וכו'. במחקר שלנו מערכת זו באה לביטוי במעורבות בתחום המסגרת החינוכית,

תחושת העצמה שירותית, תמיכה ממשפחה מורחבת ומידידים, שביעות רצון מהקשר עם המסגרת החינוכית (ביה"ס) 3. מערכת האקסו (Exosystem) – מתייחסת למערכות של מוסדות חברתיים שיש להם השפעה על חיי המשפחה באופן ישיר או עקיף אך חברי המשפחה אינם משתתפים בהם באופן של אינטראקציות חברתיות – מקורות תמיכה של המשפחה. במחקר שלנו מערכת זו באה לביטוי במעורבות קהילתית, תחושת העצמה קהילתית, ושביעות רצון מגורמים ממסדיים 4. מערכת המקרו (Macrosystem) - מתייחסת לתרבות, אמונות, ערכים, עמדות, מערכת משפטית ומדינית, מאפייני מערכת זו לא נבדקו במחקר הנוכחי.



לדבריה (Kazak, 1986), מרכיב חשוב בהתמודדות עם ילד הנכה הוא ההכרה שגידולו והטיפול בו ידרשו בניה מחודשת של תגובות, תפקידים, שגרת משפחה ומגעים חברתיים, אשר ישתנו במהלך התפתחות המשפחה אצל כל אחד מחבריה. הערכת אופי וטווח התמיכה החברתית, תחושת העצמה, שביעות רצון ההורים ומעורבותם, יאפשרו ברמת המיקרו, למשל, הגברה של עוצמות המשפחה, חיזוק יכולתם להכיר ולהשתמש בערוצי תמיכה וסיוע פורמליים ובלתי פורמליים. ברמת המקרו מאפשרת גישת האקולוגיה החברתית לתרגם את הבנתנו להמלצות כלפי המשפחות להם ילדים בעלי צרכים מיוחדים. מדיניות אשר תסייע למשפחות בגידול ילדם, בעל הצרכים המיוחדים (רעיף, 1991).

השערות וסקאלות המחקר

א. קשרים בין משתני המחקר השונים:

1. ימצא קשר בין תחושת העצמה של הורים לילדים עם נכות בגיל הרך לבין שביעות רצונם. ככל שהורים יעריכו את תחושת העצמה שלהם כגבוהה, כך יעריכו את שביעות רצונם כגבוהה יותר.
 2. ימצא קשר בין הערכת ההורים את התמיכה החברתית שלהם לבין הערכתם את שביעות רצונם. ככל שההורים יעריכו את התמיכה החברתית שלהם כגבוהה כך יעריכו את שביעות רצונם כגבוהה יותר.
 3. ימצא קשר בין תחושת העצמה של הורים לילדים עם נכות בגיל הרך לבין התמיכה החברתית שלהם. ככל שההורים יעריכו את תחושת העצמה שלהם כגבוהה כך יעריכו את התמיכה החברתית שלהם כגבוהה.
 4. ימצא קשר בין תחושת העצמה של הורים לילדים בגיל הרך לבין מעורבותם והשתתפותם. ככל שיעריכו ההורים את תחושת העצמה שלהם כגבוהה כך יעריכו את מידת מעורבותם כגבוהה יותר.
 5. ימצא קשר בין התמיכה החברתית לבין מעורבותם. ככל שיעריכו ההורים את התמיכה החברתית שלהם כגבוהה כך יעריכו את מעורבותם כגבוהה יותר.
 6. ימצא קשר בין שביעות רצון לבין מעורבות. ככל שההורים יביעו שביעות רצון רבה יותר כך יעריכו את מידת מעורבותם כגבוהה יותר.
- ב. ימצא קשר בין המשתנים הדמוגרפיים לבין מעורבות
1. בספרות המחקרית לא נמצא כיוון אחיד לגבי הקשר בין השכלה לבין מעורבות הורים. ומכאן נשאלת השאלה: האם ימצא קשר בין השכלת ההורים למעורבותם?
 2. ימצא קשר בין גיל הילד לבין מעורבות והשתתפות. ככל שגיל הילד צעיר יותר כך ההורים יעריכו את מידת השתתפותם ומעורבותם כרבה יותר.
 3. ימצא קשר בין ותק של הילד במסגרת לבין מעורבות ההורים. ככל שהותק של הילד במסגרת

החינוכית רב יותר, כן יעריכו ההורים את מעורבותם כגבוהה יותר.

4. ימצא קשר בין מספר הילדים במשפחה לבין מעורבות: ככל שמספר הילדים במשפחה רב יותר

כך מעורבות ההורים גדלה.

5. ימצא קשר בין המצב הכלכלי של המשפחה לבין מעורבות: ככל שהמצב הכלכלי גבוהה יותר

כך המעורבות גבוהה יותר.

ג. א. לאור הסקירה התיאורטית והמחקרית המעטה שקיימת לגבי הבדלים בין אבות לאמהות

נשאל, האם יעריכו אבות את תחושת העצמה שלהם, את מידת התמיכה החברתית שלהם, את

שביעות רצונם ואת מידת מעורבותם בשונה מהאמהות?

ב. האם ימצאו הבדלים בין אבות לאמהות ביחס לקשרים בין משתני המחקר השונים?

שיטה

נבדקים

במחקר נטלו חלק 98 הורים שילדיהם מתחנכים במסגרות לגיל הרך, המיועדים לילדים עם צרכים מיוחדים (עיכוב התפתחותי, שיתוק מוחין, אוטיזם, פיגור), בגילאי 7-2. מבין הנבדקים 43 אבות, ו-54 אמהות. המסגרות אליהם נעשתה הפנייה הינם מאזור השרון והמרכז.

טבלה מספר 1 – התפלגות (n, %) נבדקי המחקרים על פי המאפיינים האישיים.

מאפיינים	ערכים	n	%
מין	אבות	43	43.9
	אמהות	55	56.1
גילאים	20-30	26	26.5
	31-40	50	51.0
	41-50	22	22.4
מוצא	ישראל	81	82.7
	אסיה- אפריקה	9	9.2
	אירופה-אמריקה	8	8.2
מידת הדתיות	דתי	19	19.4
	מסורתי	28	28.6
	חילוני	51	52.0
סטטוס נישואין	נשוי	91	92.9
	לא נשוי	7	7.1
מספר ילדים	1	22	22.4
	2	34	34.7
	3	25	25.5
	+4	17	17.3
השכלה	יסודית	6	6.1
	תיכונית	48	49.0

	32.7	32	על תיכונית	
	12.2	12	אקדמאית	
עבודה	76.5	75	כן	
	23.5	23	לא	

מנתוני טבלה מס' 1, נראה שגילאי ההורים נעים בין 20 ל 50, רוב ההורים (51%) בגילאי 31-40. רוב הנבדקים הינם בסטטוס של נשואים 92.9%, ולהם בין 1-4 ילדים. 82.7% מההורים הינם ילידי הארץ. מתוך ההורים, 76.5% עובדים. השכלתם נעה בין יסודית לתיכונית, כאשר כמחצית עם השכלה תיכונית, 49%, עוד 32.7% בעלי השכלה על תיכונית ו 12.2% אקדמאית ורק 6.1% הם בעלי השכלה יסודית בלבד. בנוסף, כמחצית מנבדקי המחקר חילוניים, עוד 28% מסורתיים והיתר, כרבע מכלל הנבדקים, מגדירים עצמם כדתיים.

טבלה מספר 2 – התפלגות (n, %) נבדקי המחקרים על פי משתני הילד.

מאפיינים	ערכים	N	%
גיל	2	10	10.2
	3	29	29.6
	4	11	11.2
	5	19	19.4
	6	29	29.6
	מין	זכר	59
	נקבה	39	39.8
דיאגנוזה	עיכוב התפתחותי	10	10.2
	פיגור	39	39.8
	נכות פיזית	49	50.0
ותק במסגרת החינוכית	1	39	39.8
	2	26	26.5
	3	26	26.5
	4	7	7.1

מנתוני טבלה מספר 2 נראה שמתוך 98 הנבדקים, 59 מילדיהם הינם בנים ו-39 מתוכם הינן בנות. התפלגות גיל הילדים נעה בין שנתיים לשש שנים, כאשר כ-10% בגיל שנתיים, כ-30% בני שלוש, כ-11% בני ארבע, כ-19% בני חמש, וכ-30% בני שש. הדיאגנוזה של הילדים מתחלקת לשלוש קטגוריות והן: עיכוב התפתחותי כ-10%, המאובחנים כילדים עם פיגור שכלי כ-40%, והמאובחנים כנכים פיזית כ-50% מילדי הנבדקים. ותק הילדים במסגרת החינוכית נע בין שנה לארבע שנים. כאשר מיעוט מילדי הנבדקים כ-7% בעלי ותק של ארבע שנים, 27% בעלי ותק של שלוש שנים, עוד 27% בעלי ותק של שנתיים ו-40% בעלי ותק של שנה בלבד.

כלים

במחקר זה נעשה שימוש בחמשת השאלונים הבאים:

1. שאלון דמוגרפי
2. שאלון העצמה
3. שאלון תמיכה חברתית ומשפחתית
4. שאלון הבדק שביעות רצון
5. שאלון הבדק את מידת המעורבות וההשתתפות

להלן הפירוט על כל אחד מהשאלונים:

1. שאלון דמוגרפי (ראה נספח 2)

השאלון כולל פרטים על ההורים ועל הילד. הפריטים שהתייחסו להורים הם: מין, גיל, מוצא, דת, מידת הדתיות, סטטוס נישואין, השכלה, עיסוק, עיסוק בן/בת הזוג, מס' ילדים במשפחה, מקום מגורים. פריטים שהתייחסו לילד: גיל הילד/ה, מין הילד/ה, האבחנה (סוג המגבלה של הילד/ה), המסגרת החינוכית בה נמצא/ת הילד/ה.

2. שאלון תחושת העצמה (THE FAMILY EMPOWERMENT SCALE) (ראה נספח 3)

Koren et al., (1992) עשו ניסיון ראשון מסוגו בפיתוח כלי הבדק את מרכיבי תחושת העצמה והדרך בה תחושת העצמה באה לידי ביטוי בקרב הורים לילדים עם צרכים מיוחדים. השאלון כולל 34 היגדים שעליהם נדרש הנבדק לדרג את מידת הסכמתו על סולם בין 5 דרגות, מ 1 = מאוד לא מסכים, ועד 5 = מאוד מסכים. היגדים אלו חולקו ע"י המחבר לשלושה גורמים:

ברמת המשפחה – 12 היגדים (פריטים: 30,32,35,37,42,47,52,53,56,58). דוגמאות:

כשמתעוררות בעיות עם ילדי אני מתמודד/ת איתם היטב, אני מרגישה שחיי המשפחה שלי נמצאים בשליטתי, אני מרגישה/ה בטוחה לגבי היכולות שלי לעזור לילדי לגדול ולהתפתח וכו'.

ברמת מערכת השירותים - 12 היגדים (פריטים: 29,33,34,38,39,40,44,45,49,54,55,57,59).

דוגמאות: אני מרגישה/ה שיש לי את הזכות לקבל או לא לקבל את השירותים המקצועיים המוצעים

לילדי, אני יודע/ת באילו צעדים לנקוט כאשר אני מודאג/ת ביחס לשירותים שהילד שלי מקבל, אני נוהג/ת לוודא שיש הבנה מלאה ביני לבין אנשי המקצוע ביחס לשירותים להם זקוק ילדי וכו'.

ברמת הקהילה - 10 היגדים (פריטים: 31,36,41,43,46,48,50,51). דוגמאות: אני מרגיש/ה שיכול להיות לי חלק בשיפור וקידום השירותים לילדים, בקהילה שלי, אני מבין/ה כיצד מאורגנת מערכת השירותים לילדים, אני רואה בדמיוני כיצד אמורה להיראות מערכת שירותים אידיאלית לילדים, וכו'.

הממצאים של מחברי השאלון הצביעו על תקיפותו המבנית של השאלון ועל עקיבותו הפנימית ויציבותו. בבדיקת העקיבות הפנימית של שלושת הגורמים נמצאה עקיבות פנימית גבוהה בהתייחס לגורמים השונים. אלפא של קורנבך נע בין 87. לתחושת העצמה ברמת השירותים ל- 88. ברמת המשפחה וברמת הקהילה. השאלון תורגם במיוחד לצורך מחקרה של אלעד (1995). בבדיקת העקיבות הפנימית במחקרה נמצאה גם כן עקיבות גבוהה. אלפא קורנבך נעה מ- 72. ברמת הקהילה ל- 85. ברמת המשפחה והשירותים. עדות לתקיפותו של השאלון התקבלה ממחקרם של מחברי השאלון אשר בדקו את תקיפות השאלון באמצעות בדיקת הקשר בין גורמי השאלון לבין מעורבות בשישה סוגי פעילות כגון –פוליטית, חוקית וכו', ככולם נמצא שנבדקים מעורבים יותר מצביעים מחד על תקיפותו המבנית של השאלון ומאידך על עקיבותו הפנימית ויציבותו.

השאלון עבר אדפטציה למחקר הנוכחי, ולהלן השינויים שנעשו בשאלון המקורי:

1. שנוי הניסוח של המשפטים - השאלון המקורי כולל בתוכו היגדים אשר מביעים התנהגות ולא תחושה, ומאחר ומחקר זה מתייחס לתחושת העצמה של ההורים, שונה נוסחי ההיגדים. להלן מספר דוגמאות הממחישות את השינויים (לגבי כל השאלות הנוספות ששוננו, ראה/י נספח מס' 7) :

דוגמה מס' 1: "אני נוהג/ת לוודא שיש הבנה מלאה ביני ובין אנשי המקצוע ביחס לשירותים להם זקוק ילדי", שימוש בניסוח "אני נוהג" אשר מבטא התנהגות שונה לניסוח המביע תחושה. השינוי מ- אני נוהג ל- אני מרגיש. הניסוח החדש הוא: אני מרגיש/ה שיש לי היכולת לוודא שיש הבנה מלאה ביני ובין אנשי המקצוע ביחס לשירותים להם זקוק ילדי.

דוגמה מס' 2: "אני יודע/ת מה עליי לעשות כאשר מתעוררות בעיות עם ילדי" שוב, שימוש בניסוח "אני יודע" אינו מבטא תחושה ולכן שונה ל"אני מרגיש/ה". הניסוח החדש הוא: "אני מרגיש שאני יודע/ת מה עליי לעשות כאשר מתעוררות בעיות עם ילדי".

דוגמה מס' 3: "אני יוצר/ת קשר עם פוליטיקאים וחברי כנסת כאשר עומדות ליפול הכרעות משפטיות או כלכליות בנושאים הנוגעים בילדים" המשפט בודק התנהגות ולא תחושה ולכן שונה ל"אני מרגיש/ה שאהיה מסוגל/ת ליצור קשר עם פוליטיקאים וחברי כנסת כאשר עומדות ליפול הכרעות משפטיות או כלכליות בנושאים הנוגעים בילדים".

1. **שאלות שהוצאו מהמחקר** - פריטי השאלון הועברו לשני שופטים שנתבקשו לציין אילו משפטים אינם מבטאים בבירור תחושת העצמה. שני השופטים הסכימו ביניהם לגבי ארבע הפריטים הבאים, ואלה הוצאו מהשאלון:

- אני רואה בדמיוני כיצד אמורה להיות מערכת שירותים אידיאלית לילדים.

- אני מבין/ה כיצד מאורגנת מערכת השירותים לילדים.

- בחיי היום יום שלי עם ילדי, אני עוסק/ת הן בבעיות והן בדברים הקשורים בו.

- אני מרגיש/ה שאני הורה טוב.

3. **הוספת שאלה** – השופטים הצביעו על כך שלפריט מסוים שני מובנים. להלן הפריט: "אני מרגיש/ה שיש לו את הזכות לקבל או לא לקבל את השירותים המקצועיים המוצעים לילדי". פריט זה חולק לשני פריטים. פריט אחד הבודק את הזכות להסכים, ופריט שני הבודק את הזכות לא להסכים.

אם כן החלוקה של הפריטים לפי הנושאים השונים לאחר השינויים היא:

ברמת השירותים: 29, 33, 34, 38, 39, 40, 44, 45, 49, 54, 55, 57, 59 = 13 פריטים

ברמת המשפחה: 30, 32, 35, 37, 42, 47, 52, 53, 56, 58 = 10 פריטים

ברמת הקהילה: 31, 36, 41, 43, 46, 48, 50, 51 = 8 פריטים.

סה"כ 31 פריטים.

החלוקה לפי עולמות התוכן נלקחה מהמקור.

טבלה מס' 3 מציגה את הפריטים המשתייכים לכל אחת מתת הסקאלות שהוזכרו לעיל וכן את תוצאות ניתוחי העקביות הפנימית עפ"י α של קרונבך שנעשו במטרה לבדוק האם כל הפריטים של תת הסקאלות השונות משתייכות לאותו עולם תוכן.

טבלה מס' 3 – תת סקאלות של פריטי שאלון העצמה

α	פריטים	תת סקאלות
.81	30,32,35,37,42,47,52,53,56,58	משפחה
.80	29,33,34,38,39,40,44,45,54,49,55,57,59	שירותים
.77	31,36,41,43,46,48,50,51	קהילה

הערה: בגורם השירותים, אחד הפריטים, מספר 29, היה בעל מתאם נמוך מ 15. מהציון הכללי, על כן הוחלט להוריד פריט זה, כך שנותרו בסעיף זה 12 פריטים. מהשאלון הופקו שלושה מדדים המשקפים את שלושת הסקאלות. חישוב הציון בשלושת המדדים היה עפ"י ממוצע הערכות של הפריטים המשתייכים לכל תחום, כך שטווח הציון הוא מ 5-1 – ככל שהציון גבוה יותר תחושת ההעצמה גבוהה יותר. במטרה לבדוק את הקשר בין משתני העצמה השונים חושבו מתאמי פירסון ונמצאו מתאמים בטווח של $r = .61$ עד $r = .80$. על כן מלבד המדדים שהוזכרו נבנה גם מדד כללי של העצמה על פי הממוצע של כל פריטי שאלון העצמה.

3. שאלון תמיכה חברתית ומשפחתית (ראה נספח 4)

שאלון זה חובר ע"י Ziment, Dahlem, Ziment and Farley (1988). זהו שאלון דווח עצמי הבודק את תפיסתו הסובייקטיבית של האדם לגבי מידת התמיכה החברתית העומדת לרשותו, משלושה מקורות - משפחה, חברים ואחרים משמעותיים. השאלון כולל 10 פריטים כאשר הנבדקים מתבקשים לציין את הרגשתם לגבי 10 ההיגדים הנמצאים ברשימה.

כאמור, השאלון כולל 3 מקורות תמיכה:

1. משפחה - כולל פריטים: 3,4,8. היגד לדוגמא: "משפחתי מנסה באמת לעזור לי".
 2. חברים - כולל פריטים: 6,7,9. היגד לדוגמא: "יש לי חברים אותם אני יכולה לשתף בבעיותיי".
 3. אחרים משמעותיים - כולל פריטים: 1,2,5,10. היגד לדוגמא: "יש אדם קרוב לי, הנמצא כאשר אני נזקקת לו"
- התשובות הוערכו ע"פ סולם ליקרט בן 7 דרגות, כאשר (1) - לא מתאים במידה רבה מאוד. עד (7) - מתאים במידה רבה מאוד. מהשאלון הופקו שלושה מדדים על פי ממוצעי הפריטים בכל גורם, כך שטווח הציון בין 1 ל 7. ככל שהציון גבוה יותר כך עולה מידת התמיכה החברתית והמשפחתית הנתפסת.

מהימנות ותקפות הכלי נבדקו ע"י Ziment, Dahlem, Ziment and Farley (1988), ונמצא ציוני עקביות פנימית של כלל השאלון על פי α של קרונבך בטוח של 84. עד 92. במחקרה של פיישר (1999) נבדקו מהימנות ותקפות הכלי לפי שלושת מקורות התמיכה השונים, ונמצאה עקביות פנימית גבוהה בכל אחת מן הקטגוריות: תמיכת משפחה נמצאה $a = .80$, תמיכת חברים נמצאה $a = .83$, תמיכת קרובים נמצאה $a = .86$. במחקר זה נעשה ניתוח גורמים מסוג PRINCIPAL COMPONENTS במטרה לבדוק האם ניתן לבחון את השאלון לפי עולם תוכן. בניתוח זה נמצאו שלושה גורמים המסבירים 83.1%. טעינות הפריטים השונים על שלושת הגורמים מוצגת בטבלה זו.

טבלה מס' 4 - טעינות פריטי שאלון התמיכה ע"י שלושת הגורמים

פריט מס'	גורם מס' 1	גורם מס' 2	גורם מס' 3
	אדם קרוב	משפחה	חברים
2	91.	19.	15.
1	88.	12.	18.
10	79.	29.	22.
5	72.	25.	35.
4	18.	92.	22.
3	21.	89.	26.
8	29.	78.	20.
9	29.	06.	83.
7	19.	38.	83.
6	22.	37.	78.
α	.89	94.	92.

מהטבלה נראה שארבעת הפריטים המשתייכים לגורם הראשון הם כולם מתייחסים לאדם קרוב, שלושת הפריטים של הגורם השני מתייחסים למשפחה ובגורם האחרון הפריטים מתייחסים לחברים. ממצאים אלה מצביעים על התוקף המבני של השאלון. כפי שנראה מהטבלה נמצאה עקיבות פנימית גבוהה בכל שלושת הגורמים.

4. שאלון שביעות רצון (ראי/ה נספח 6)

במחקר נעשה שימוש בארבעה פריטים, וכל אחד מהם התייחס לשביעות רצון ממקור אחר.

1. שביעות רצון מהתקדמות הילד במסגרת החינוכית
2. שביעות רצון מהקשר ומשיתוף פעולה עם המסגרת החינוכית
3. שביעות רצון מהקשר עם גורמים ממסדיים ברמה המקומית, שלהם אחריות על השירותים של הילד/ה שלי

4. שביעות רצון מהקשר עם גורמים ממסדיים ברמה הארצית, אשר להם אחריות על השירותים שילדי מקבל.

הערכת הפריטים נעשתה על פי סולם בן 5 דרגות מ 1 (לא מסכים) ועד 5 (מסכים מאוד). חושבו מתאמי פירסון בין ארבעת הפריטים ואלה מוצגים בטבלה מס' 5.

טבלה מס' 5 – מתאמי פירסון בין ארבעת פריטי שביעות רצון

		מס' הפריט		תוכן הפריט
		הפריט		שביעות רצון מ-
		1.0	1	התקדמות הילד
			2	קשר עם המסגרת החינוכית
	1.0	.50***	.29**	3 קשר עם גורמים ממסדים מקומיים
1.0	.52***	.32**	.18*	4 קשר עם גורמים ממסדיים ארציים
			1	
			2	
			3	
			4	

מהטבלה ניתן לראות שהמתאמים בין ארבעת הפריטים נעים בין $r = .18$ ל $r = .52$, כך נראה שכל אחד מהפריטים מתייחס לשביעות רצון שונה. על כן במהלך הבדיקה יעשה שימוש בכל אחד מהפריטים בנפרד.

5. שאלון-מידת המעורבות וההשתתפות בפועל (ראי/ה נספח 5, ונספח 2 פריט 28)

מידת המעורבות של ההורים מתבססת על השאלון שהועבר במחקרה של לוי (1997). שאלון זה הועבר להורים שילדיהם מתחנכים במסגרות חינוך רגיל, הוא הותאם מבחינת הפעילויות לחינוך המיוחד.

(ראה נספח- שאלון מידת מעורבות)

השאלון כולל שמונה היגדים, ובודק האם ועד כמה, את/ה כהורה מעורב בתחומי הפעילות הבאים, לפי סולם ליקרט בן ארבע דרגות (אף פעם, לפעמים, לעיתים קרובות, לעיתים קרובות מאוד):

תחום הילד – לדוגמא: השתתפות בבניית התוכנית החינוכית – טיפולית של הילד.

תחום הארגון, המסגרת החינוכית – השתתפות בוועדות הורים, השתתפות בוועדות שונות בארגון (גיוס

כספים, ועד מנהל, ועדות מקצועיות)

תחום קהילה רחבה – השתתפות בוועדות ארציות, פעילות לובי וסינגור.

במחקרה של לוי (1997) נמצאה מהימנות של $a = .73$ לגבי כלל פריטי השאלון.

במטרה לבדוק האם ניתן לחלק את שאלון ה- INVOLVMENT לפי עולמות תוכן, נעשה ניתוח

גורמים מסוג PRINCIPAL COMPONENTS. בניתוח זה נתקבלו שלושה גורמים המסבירים

77.6% מהשונות. טעינות הפריטים של שלושת הגורמים מוצגת בטבלה מספר 6.

טבלה מס' 6 - טעינות פריטי שאלון המעורבות ע"י שלושת הגורמים

גורם 3 בתחום הקהילה	גורם 2 בתחום הילד	גורם 1 בתחום המסגרת החינוכית	פריט מס'
.25	.15	.88	6
.31	.32	.76	5
-.05	.31	.71	4
.02	.84	.31	2
.14	.84	.11	1
.11	.69	.38	3
.93	.09	.15	8
.93	.10	.14	7
.90	.80	.81	α

כפי שניתן לראות בטבלה, בגורם הראשון והשני שלושה פריטים, ובשלישי שני פריטים בלבד. המכנה המשותף של שלושת הפריטים בגורם הראשון הוא מעורבות בתחום הילד, המכנה המשותף בגורם השני הוא המסגרת החינוכית, ובגורם השלישי הקהילה. בבדיקת העקיבות הפנימית, נמצאה עקביות גבוהה יחסית בכל שלושת תת הסקאלות. מהשאלון הופקו שלושה מדדים המשקפים את שלושת הסקאלות. חישוב הציון בשלושת המדדים היה עפ"י ממוצע הערכות של הפריטים המשתייכים לכל תחום, ככל שהציון גבוה יותר מידת המעורבות גדולה יותר.

בנוסף, נשאלה שאלה כללית אחת לגבי מידת ההשתתפות בתחום המסגרת החינוכית (פריט מס' 28).

הלקוחה ממחקרם של York and Itzhaky (1994). הם מנו שש רמות על הרצף שבין אי שיתוף

לשיתוף מלא, הנבדקים התבקשו לענות לפי :

1. אני לא משתתף 2. השתתפתי פאסיבית 3. אני משתתף ברמת העברת מידע 4. אני מבצע משימות

לפי הוראות אנשי המקצוע 5. אני משתתף באופן חלקי בתכנון, קבלת החלטות וביצוע. 6. אני משתתף

מלא בתכנון, קבלת החלטות וביצוע. בשאלה זו, ככל שהציון גבוה יותר מידת ההשתתפות הינה ברמה

גבוהה יותר.

הליך ואיסוף הנתונים

הפנייה לנבדקים נעשתה באמצעות מסגרות חינוכיות מיוחדות לילדים בגיל הרך. הועברה פנייה למנהלות המסגרות, בה הוסבר להן על המחקר ומטרותיו. לאחר הסכמתן, הועברה פנייה להורים, דרך מחברות הקשר (במסגרות מיוחדות מקובל לראות במחברת כערוץ תקשורת יומיומי בין ההורים לצוות). למכתב הפנייה להורים המבקש את שיתוף הפעולה (בחתימת החוקרת והמנחה), צורף גם מכתב של מנהלת המסגרת המכירה את ההורים בקשר אישי, המבקש את שיתוף הפעולה (ראה/י נספח). ההורים התבקשו למלא את השאלונים ולהחזירם במעטפה סגורה שצורפה לשאלונים, ללא ציון שמם, על מנת לשמור על אנונימיות.

הפניה נעשתה לשש מסגרות גניות מאזור השרון והמרכז. מתוכם נענו ההורים רק מארבע מסגרות. בכל מסגרת מתחנכים בין 20 ל- 30 ילדים, בסה"כ כ-90 ילדים. אוכלוסיית מחקר פוטנציאלית כ- 180 הורים. הוחזרו 103, שמהווים כ- 58% מאוכלוסיית המחקר הפוטנציאלית. מתוכם נפסלו חמישה בשל מילוי חלקי של השאלון.

ממאיק

בתחילת התוצאות יופיע תיאור מדדי המחקר בתחומים הבאים: תחושת העצמה, תמיכה, מעורבות, שביעות רצון. לאחר מכן יוצגו ממצאים הנוגעים להשערות המחקר על פיהן ימצא קשר בין העצמה והתמיכה לבין המעורבות ושביעות הרצון. בנוסף יוצגו גם מתאמים בין המאפיינים האישיים של ההורים ובין המאפיינים של הילד לבין מדדי המחקר ובסוף יוצגו ניתוחי הרגרסיה המקשרים בין העצמה ותמיכה, מאפייני הילד ומאפייני ההורים לבין מעורבות ושביעות רצון.

תיאור משתני המחקר

מדדי המחקר משתייכים לתחומים הבאים: העצמה, תמיכה, מעורבות ושביעות רצון. כל המדדים, מלבד התמיכה נבדקו עפ"י סולם בן חמש דרגות בעוד מדדי התמיכה הוערכו עפ"י סולם בין שבע דרגות. ממוצעים וסטיות התקן של מדדי המחקר מוצגים בטבלה מספר 7.

טבלה מספר 7: ממוצעים וסטיות תקן של מדדי המחקר

<u>SD</u>	<u>M</u>	מדדים
<u>תחושת העצמה:</u>		
.64	3.94	העצמה ברמת המשפחה
.57	4.08	העצמה ברמת השירותים
.79	3.30	העצמה ברמת הקהילה
<u>מערכות תמיכה:</u>		
1.80	5.26	תמיכה מהמשפחה
1.94	4.29	תמיכה מחברים
1.61	5.72	תמיכה מאדם קרוב
<u>שביעות רצון:</u>		
1.02	4.05	שביעות רצון מהתקדמות הילד
.98	4.30	שביעות רצון מהקשר עם המסגרת החינוכית
1.38	3.00	שביעות רצון מהקשר עם גורמים ברמה המקומית
1.27	2.23	שביעות רצון מהקשר עם גורמים ברמה הארצית

מעורבות:

.92	2.94	מעורבות ברמת הילד
1.05	2.46	מעורבות ברמת המסגרת החינוכית
.97	1.40	מעורבות ברמת הקהילה

מטבלה מס' 7 ניתן לראות שבאופן כללי מדדי תחושת העצמה היא גבוהה מבינונית כאשר תחושת העצמה בתחום השירותים ובתחום המשפחה נתפסת כגבוהה יותר בהשוואה לתחושת העצמה בתחום הקהילתי. אכן, בנייתוח השונות עם מדידות חוזרות נמצא הבדל מובהק בין שלושת סוגי העצמה, $F(2,194) = 112.92; p < .001$. בנייתוח NEWMAN – KUELS לבדיקת מקור ההבדלים נמצאו כצפוי הבדלים מובהקים בין העצמה בתחום השירותים ובתחום המשפחה לבין התחום הקהילתי.

בהתייחס לתמיכה, נראה מהממוצעים שהתמיכה מוערכת למעלה מבינוני. בנייתוח שונות עם מדידות חוזרות נמצא הבדל מובהק בין כל שלושת סוגי התמיכה, $F(2,192) = 35.36; p < .001$. בנייתוחי ההשוואה בזוגות לבדיקת מקור ההבדלים, נמצאו הבדלים מובהקים בין שלושת סוגי התמיכה. כאשר התמיכה מהאדם הקרוב היא הגבוהה ביותר, אחריה התמיכה מהמשפחה, ולבסוף התמיכה מידידים.

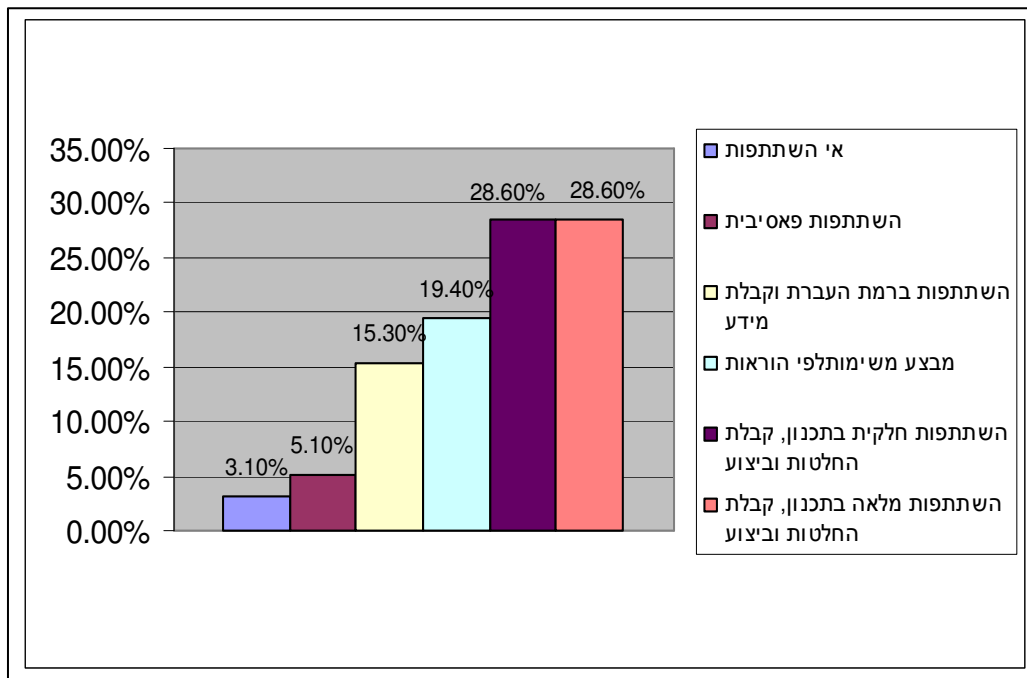
בהתייחס למעורבות, נראה כי הערכה בכל שלושת מוקדי המעורבות; ילד, מסגרת חינוכית וקהילה, המעורבות נמוכה מבינוני. גם לגבי מדדים אלה נמצא הבדל מובהק, כי $F(2,192) = 105.21; p < .001$.

בנייתוחי המשך נמצא הבדל מובהק בין שלושת מוקדי המעורבות, כאשר המעורבות בטיפול בילד היא הגבוהה ביותר, בתחום המסגרת החינוכית פחות, והכי נמוך בתחום הקהילה.

במחקר נתבקשו הנבדקים לתאר גם את מידת ההשתתפות שלהם על פי שש הקטגוריות הבאות: לא משתתף, השתתפות פאסיבית, השתתפות ברמת העברת וקבלת מידע, ברמת ביצוע משימות, השתתפות חלקית בתכנון, קבלת החלטות וביצוע והשתתפות מלאה בתכנון, קבלת החלטות וביצוע. התפלגות נבדקי המחקר על פי קטגוריות אלה מוצגת בתרשים מספר 1.

תרשים מספר 1 : התפלגות נבדקי המחקר על פי קטגוריות ההשתתפות בפעילות במסגרת

החינוכית



כפי שניתן לראות מהתרשים, רוב נבדקי המחקר (52.7%) מדווחים על כך שהם משתתפים באופן חלקי או מלא בתכנון והביצוע של החלטות הנוגעות במסגרת. עוד כחמישית (19.4%) מבצעים משימות על פי הוראות אנשי המקצוע, והשתתפות פאסיבית יותר שכוללת קבלה והעברה של מידע בלבד נמצא עוד חמישית מהנבדקים, 20.4%. ורק מקצת הנבדקים (3.1%) מדווחים על כך שאינם משתתפים בכלל במסגרת החינוכית.

ארבעה מדדים מתייחסים לשביעות רצון: שביעות רצון מהתקדמות הילד, מהמסגרת החינוכית, מהקשר עם גורמים ממסדיים מקומיים, ושביעות רצון מהקשר עם גורמים ממסדיים ברמה הארצית. שביעות הרצון הרבה ביותר נמצאה לגבי התקדמות הילד במסגרת החינוכית, מעל לארבע בסולם בן חמש דרגות. שביעות הרצון מוערכת כבינונית לגבי הקשר עם גורמים ממסדיים ברמה המקומית, ואילו שביעות הרצון הנמוכה ביותר מוערכת לגבי הקשר ברמה הארצית.

קשרים בין משתני המחקר

השערות המחקר מתייחסות לקשר בין מדדי המחקר. בחלק זה יובאו ממצאים הנוגעים להשערות אלה. בתחילה יוצגו הקשרים שבין המשתנים – מאפיינים אישיים של נבדקי המחקר לבין המשתנים השונים, ולאחר מכן יוצגו הקשרים בין מדדי המחקר השונים.

הקשר בין מאפיינים אישיים לבין מדדי המחקר

שאלון המחקר כלל מס' מאפיינים אישיים של ההורה (מין, גיל וכו'), וכמה המתייחסים לילד (מין, גיל, אבחנה וכו'). בחלק מהמשתנים סולם המדידה הוא רציף (כגון: גיל, ותק וכו'), ובחלקם סולם המדידה הוא קטגוריאלי, כגון: מין, דיאגנוזה וכו'.

לבדיקת הקשר בין המשתנים הרציפים לבין מדדי המחקר חושבו מדדי פירסון, ולבדיקת הקשר בין הקטגוריאלי לבין מדדי המחקר נעשו ניתוחי MANOVA חד כיווני.

בניתוח ה MANOVA לא נמצא הבדל מובהק בין האבות והאמהות, $F(13,82) = 1.76; p > .05$. אולם כפי שנראה מטבלה מספר 8, בניתוח השונות שנעשו לכל מדד בנפרד, נמצאו הבדלים מובהקים לגבי העצמה בתחום השירותים, מידת מעורבות בתחום הילד ובתחום המסגרת, וכן לגבי שביעות רצון מהקשר עם גורמים ממסדיים ברמה המקומית.

טבלה מספר 8 : ממוצעים וסטיות תקן של מדדי המחקר בקרב האבות והאמהות

מזדדים					מין ההורה
אבות		אמהות			
F(1,94)	SD	M	SD	M	
תחושת העצמה:					
2.20	.74	3.84	.54	4.01	תחושת העצמה ברמת המשפחה
6.26*	.63	3.92	.49	4.20	תחושת העצמה ברמת השירותים
3.10	.79	3.16	.77	3.42	תחושת העצמה ברמת הקהילה
מערכות תמיכה:					
.14	1.72	5.33	1.88	5.19	תמיכה מהמשפחה
2.27	1.97	3.92	1.88	4.52	תמיכה מחברים
.02	1.60	5.75	1.64	5.70	תמיכה מאדם קרוב
שביעות רצון:					
.06	.97	4.07	1.07	4.01	שביעות רצון מהתקדמות הילד
.59	.99	4.19	.97	4.38	ש.ר. מהקשר עם המסגרת החינוכית
5.88*	1.28	2.62	1.40	3.29	ש.ר. מקשרים ברמה המקומית
1.76	1.15	2.04	1.35	2.37	ש.ר. מקשרים ברמה הארצית
מעורבות:					
12.65***	.90	2.41	.84	3.04	מידת המעורבות ברמת הילד
2.62	.81	2.05	.97	2.35	מידת המעורבות ברמת המסגרת
.12	.67	1.23	.51	1.19	מידת המעורבות ברמת הקהילה

*P < .05

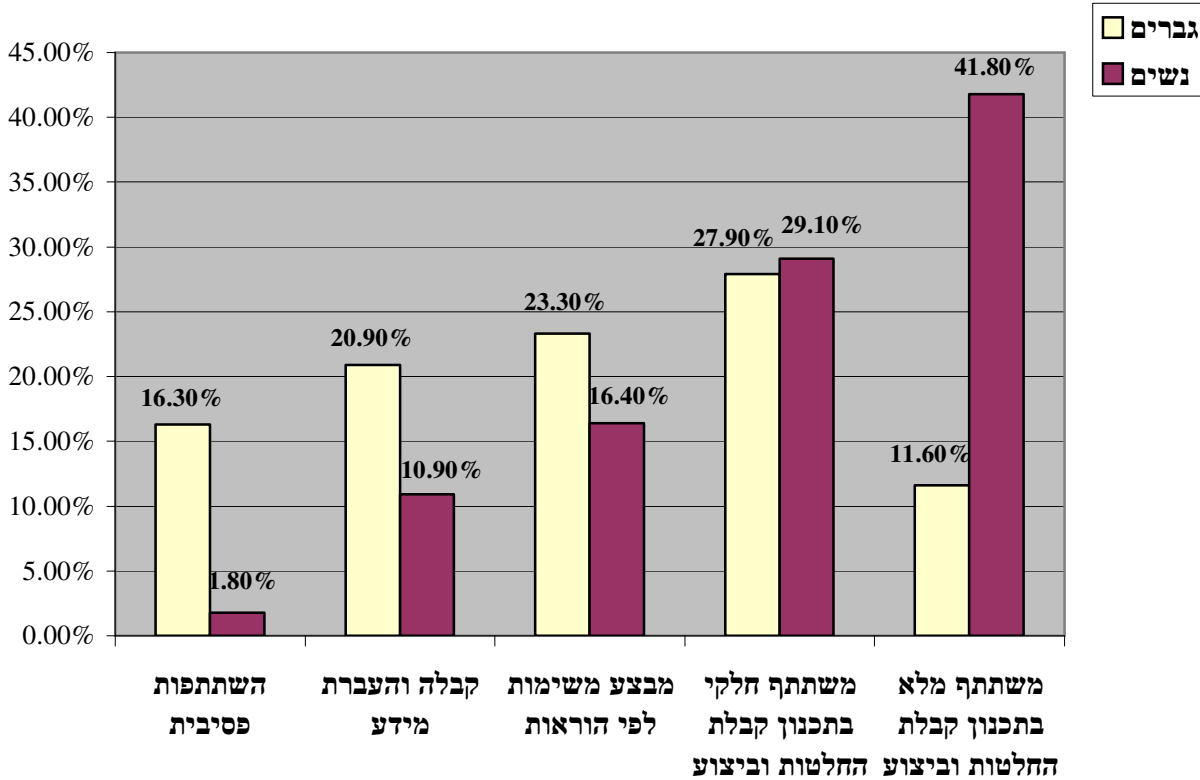
*** P < .001

מהממצאים המוצגים בטבלה ניתן לראות שהאמהות מביעות תחושת העצמה רבה יותר ברמת השירותים וכן מעריכות את המעורבות שלהן גבוהה יותר מאשר האבות בהתייחס לתחומי הילד והמסגרת החינוכית.

בשאלון המחקר נעשתה גם הערכת ההשתתפות על פי משתני קטגוריאלי (ראה נספח 2 פריט 28), במטרה לבדוק את ההבדלים בין האבות לאמהות לגבי פריט זה נעשה ניתוח χ^2 , עקב מספר הנבדקים המועט בקטגוריות של אי ההשתתפות וההשתתפות הפאסיבית נעשה קיבוץ של שתי קטגוריות אלה, כך שהניתוח בהשוואה בין אבות לאמהות נעשה לגבי חמש קטגוריות. בניתוח זה נמצא הבדל מובהק

$\chi^2=16.08$; $df=4$; $P<.01$. התפלגות האבות והאמהות בקטגוריות השונות מוצגת בתרשים מספר 2. הן גם הביעו שביעות רצון רבה יותר מהקשר עם גורמים ממסדיים ברמה המקומית.

תרשים מספר 2: התפלגות אבות ואמהות בקטגוריות השונות של השתתפות במסגרת החינוכית (באחוזים)



מהתרשים נראה בבירור שהנשים נוטלות חלק פעיל יותר במסגרת החינוכית. 41.8% מהנשים משתתפות באופן מלא בפעילות במסגרת החינוכית לעומת 11.6% בלבד בקרב הגברים. מאידך, בקרב הגברים 16.3% מעורבים פאסיבית בלבד ועוד 20.9% משתתפים בהעברת וקבלת מידע בלבד, בעוד שבקרב הנשים רק 1.8% פאסיביות ו-10.9% משתתפות רק בהעברת מידע. ניתוחי MANOVA נעשו גם לגבי ההבדל בין עובדים ולא עובדים וגם לגבי רמת הדתיות. ניתוח MANOVA להשוואה בין הורים שעובדים להורים שאינם עובדים לא נמצא הבדל מובהק, $F(13,82) = 1.28$; $p < .05$. כמו כן, לא נמצא גם הבדל מובהק עפ"י רמת הדתיות, $F(13,81) = .91$; $p > .05$.

בהתייחס למין הילד, ניתוחי MANOVA לא נמצא הבדל מובהק בין ההורים לבנים לבין ההורים לבנות, $F(13,82) = 1.30$; $p > .05$. אם כי ניתוחי השוואה שנעשו בנפרד לכל מדד, נמצא הבדל מובהק בהתייחס להערכת המעורבות הקהילתית, $F(1,94) = 4.08$; $p < .05$. נראה כי ההורים לבנות

מעריכים את המעורבות כגבוהה יותר, $M=1.65$; $SD=1.17$, מאשר הורים לבנים, $M=1.24$; $SD=$.79 .

במטרה לבדוק האם קיימת אינטראקציה של אבות / אמהות X בנים / בנות, כלומר האם ההתייחסות של אמהות לבנים שונה מההתייחסות של האמהות לבנות או של אבות לבנים שונה משל אבות לבנים נעשה ניתוח 2×2 MANOVA, בניתוח זה לא נמצאה אינטראקציה מובהקת, $F(13,80) = 1.07$; $p > .05$. כלומר, לא נמצא התייחסות שונה של האבות והאמהות על פי מין הילד. כאמור, בהתייחס למאפיינים האישיים הרציפים הבאים: גיל, מספר ילדים, מספר שנות השכלה, ותק במסגרת החינוכית וכן גיל הילד, חושבו מתאמים עם מדדי המחקר השונים. המתאמים בין מדדים אלה לבין שלושת מדדי העצמה מוצגים בטבלה מספר 9.

טבלה מספר 9: מתאמי פרסון בין המאפיינים האישיים לבין מדדי העצמה

מדדי תחושת העצמה			
קהילה	שירותים	משפחה	
.30**	.11	.16	גיל
.09	.01	.24*	מספר ילדים
.21*	.17*	.21*	השכלה
.21*	.02	.08	ותק הילד במסגרת
.10	06.-	.07	גיל הילד

* $P < .05$; ** $P < .01$

כפי שנראה מהטבלה נמצאו בעיקר מתאמים מובהקים בין רמת ההשכלה של הנבדקים לבין שלושת מדדי העצמה. מתאמים אלה הם חיוביים, כך שככל שרמת ההשכלה גבוהה יותר, תחושת העצמה גבוהה יותר.

בנוסף, נמצא גם מתאם מובהק בין גיל הנבדק לבין תחושת העצמה בתחום הקהילתי. ככל שגיל הנבדק

גבוה יותר תחושת העצמה גבוהה יותר. כמו כן, נמצא מתאם מובהק בין מספר ילדים לבין תחושת

העצמה בהקשר למשפחה. ככל שמספר הילדים גדול יותר תחושת העצמה גבוהה יותר.

בהתייחס לשני מאפייני הילד, נמצא מתאם חיובי מובהק רק בין ותק הילד במסגרת החינוכית לבין

תחושת העצמה בתחום הקהילתי של ההורה. ככל שהילד ותק יותר במסגרת החינוכית תחושת העצמה

של ההורה גבוהה יותר.

מתאמי פרסון חושבו גם בין המאפיינים השונים לבין שלושת מדדי התמיכה. נמצאו מתאמים מובהקים רק בין רמת ההשכלה ובין הערכת התמיכה מחברים, $r = .35$; $p < .001$, והערכת התמיכה מאדם קרוב $r = .24$; $P < .05$. ככל שרמת ההשכלה גבוהה יותר מידת התמיכה משני מוקדים אלה רבה יותר.

במתאמי פירסון בין המאפיינים לבין שלושת מדדי המעורבות, נמצאו מתאם מובהק רק בין רמת ההשכלה לבין הערכת המעורבות בתחום המסגרת החינוכית, $r = .24$; $P < .05$, כך שנבדקים שרמת השכלתם גבוהה יותר מעורבים יותר בתחום זה. בהתייחס למדדי שביעות הרצון נמצאו מתאם מובהק רק בין גיל הנבדקים לבין שביעות רצון מהתקדמות הילד, $r = .20$; $P < .05$. ככל שהנבדק מבוגר יותר הוא מביע שביעות רצון רבה יותר מהתקדמות הילד.

לסיכום: בבדיקת המאפיינים הקטגוריאליים לא נמצאו הבדלים מובהקים לגבי משתני המחקר השונים. מתוך המאפיינים הרציפים, נמצאו בעיקר קשרים בין השכלת ההורים לבין תחושת העצמה, מעורבותם בפעילויות המסגרת החינוכית, והתמיכה. ככל שהשכלת ההורים גבוהה כך העריכו את תחושת העצמה שלהם גבוהה(בכל שלושת מדדי העצמה), ואת מערכות התמיכה שלהם מחברים ומאדם קרוב, וכן את מעורבותם בתחום המסגרת החינוכית. מאפיין נוסף שלגביו נמצאו קשר מובהק הוא גיל ההורה. ככל שגיל ההורה גדול יותר, כך הערכתם את תחושת העצמה ברמה הקהילתית גבוהה יותר, וכן הערכתם את שביעות הרצון מהתקדמות הילד גבוהה יותר. ותק הילד במסגרת החינוכית, ומספר הילדים במשפחה נמצאו משמעותיים לגבי תחושת העצמה. ככל שהילד נמצא במסגרת החינוכית יותר שנים כן תחושת העצמה של ההורה בתחום הקהילתי הוערכה כגבוהה יותר, ולגבי מספר הילדים – ככל שגדול יותר כן תחושת העצמה המשפחתית הוערכה כגבוהה יותר. כמו כן, נמצאו הבדלים בין האבות לאמהות ביחס למשתנים השונים. אמהות מביעות תחושת העצמה רבה יותר, וכן מעריכות את המעורבות שלהן גבוהה יותר מאשר האבות.

הקשר בין משתני המחקר

הקשר בין תחושת העצמה לבין שביעות רצון

השערת המחקר הראשונה מתמקדת בקשרים שבין תחושת העצמה לבין שביעות הרצון בגורמים הבאים: התקדמות הילד, הקשר עם גורמים במסגרת החינוכית, הקשר עם גורמים ממסדיים ברמה המקומית ומהקשר עם גורמים ממסדיים ברמה הארצית. מתאמי פירסון בין מדדי תחושת העצמה לבין מדדי שביעות הרצון מוצגים בטבלה מספר 10.

טבלה מספר 10: מתאמי פירסון בין מדדי תחושת העצמה לבין שביעות רצון

מדדי שביעות רצון				
מהקשר עם גורמים		מהמסגרת	מתקדמות	
ברמה ארצית	ברמה מקומית	החינוכית	הילד	
מדדי תחושת העצמה:				
.26*	.18*	.26*	.25*	בתחום המשפחה
.30**	.28**	.28**	.20*	בתחום השירותים
.35***	.19*	.23*	.17*	בתחום הקהילה

* $P < .05$; ** $P < .01$; *** $P < .001$

נמצאו מתאמים מובהקים לגבי הקשר בין תחושת העצמה לבין שביעות הרצון בכל ההיבטים. נראה כי ככל שתחושת העצמה גבוהה יותר שביעות הרצון רבה יותר. חישוב מתאמים לאבות ולאמהות בנפרד הצביע על מספר הבדלים בין האבות לאמהות. (ראה/י טבלה מספר 11).

טבלה מספר 11: מתאמי פירסון בין מדדי תחושת העצמה לבין שביעות רצון אצל אבות ואמהות

מדדי שביעות רצון				
מתקדמות	מהמסגרת	מהקשר עם גורמים	מהקשר עם גורמים	
הילד	החינוכית	ברמה מקומית	ברמה ארצית	
אמהות				
מדדי תחושת העצמה:				
בתחום המשפחה	.19	.14	.10	.27*
בתחום השירותים	.22	.15	.14	.26*
בתחום הקהילה	.19	.18	.12	.34*
אבות				
מדדי תחושת העצמה:				
בתחום המשפחה	.34*	.35*	.21	.23
בתחום השירותים	.23	.37*	.34*	.30*
בתחום הקהילה	.18	.26*	.20	.34*

* $P < .05$; ** $P < .01$; *** $P < .001$

מטבלה מספר 11 נראה, כי בקרב האבות מספר המתאמים שנמצאו מובהקים גדול יותר בהשוואה לאמהות. בשתי הקבוצות נמצאו מתאמים עם השביעות רצון מהקשר עם גורמים ממסדיים ברמה הארצית, אולם רק בקבוצת האבות נמצאו מתאמים מובהקים גם בין תחושת העצמה לבין שביעות רצון מהמסגרת החינוכית. יש לציין שבמבחני Z של פישור לבדיקת ההבדלים בין המתאמים בקרב הגברים לבין אלו שבקרב הנשים לא נמצאו הבדלים מובהקים.

הקשר בין תמיכה לבין שביעות רצון

נמצא קשר מובהק בקרב האבות בלבד בין תמיכה לבין שביעות רצון. הקשרים המובהקים שנמצאו הם: קשר בין תמיכת המשפחה לבין שביעות רצון מהמסגרת החינוכית $r = .36$; $P < .05$; קשר בין תמיכת המשפחה לבין שביעות רצון מהקשר עם גורמים ממסדיים ברמה המקומית $r = .36$; $P < .05$; קשר בין תמיכה משפחתית לבין שביעות רצון מהקשר עם הממסד ברמה הארצית $r = .41$; $P < .01$.

הקשר בין תחושת העצמה לבין תמיכה

לבסוף, חושבו גם מתאמים בין תחושת העצמה לבין התמיכה, ואכן נמצאו מספר מתאמים מובהקים ואלה מוצגים בטבלה מספר 12.

טבלה מספר 12 : מתאמי פירסון בין תחושת העצמה לבין מערכות תמיכה.

מדדי מערכות תמיכה			
אדם קרוב	חברים	משפחה	
			<u>מדדי תחושת העצמה:</u>
.23*	.23*	.17	בתחום המשפחה
.09	.27**	.07	בתחום השירותים
.09	.37*	.17*	בתחום הקהילה

* $P < .05$; ** $P < .01$

נראה כי המתאמים הגבוהים יותר נמצאו בין שלושת מדדי העצמה לבין התמיכה מחברים. נבדקים אשר העריכו את תחושת העצמה שלהם כגבוהה העריכו גם את התמיכה שלהם כרבה. בחישוב המתאמים לאבות ולאמהות בנפרד (ראי/ה טבלה מספר 13), נמצא שוב כי בקרב הגברים המתאמים מעט גבוהים יותר. אף כי, לא נמצאו הבדלים מובהקים במבחני Z של פישור. מהטבלה נראה שבקרב האבות נמצאו מתאמים מובהקים בין מדדי העצמה לבין התמיכה מידידים ומאדם קרוב. נבדקים אשר מאופיינים בתחושת העצמה גבוהה מעריכים גם את התמיכה מידידים וחברים כגבוהה יותר.

טבלה מספר 13: מתאמי פירסון בין תחושת העצמה לבין מערכות תמיכה לגבי אבות ואמהות.

מדדי מערכות תמיכה			
משפחה	חברים	אדם קרוב	
<u>אמהות</u>			
<u>מדדי תחושת העצמה:</u>			
בתחום המשפחה	.15	.20	.19
בתחום השירותים	-.03	.11	-.07
בתחום הקהילה	.19	.22	.01
<u>אבות</u>			
<u>מדדי תחושת העצמה:</u>			
בתחום המשפחה	.21	.23	.28*
בתחום השירותים	.21	.37*	.27*
בתחום הקהילה	.16	.51***	.21

* $P < .05$; ** $P < .01$; *** $P < .001$

הקשר בין תחושת העצמה לבין מעורבות

עפ"י השערה מספר 4 ימצא קשר בין תחושת העצמה לבין המעורבות. לבדיקת השערה זו חושבו מתאמי פרסון ואלה מוצגים בטבלה מספר 14.

טבלה מספר 14: מתאמי פרסון בין מדדי תחושת העצמה לבין מדדי המעורבות

מדדי מידת המעורבות			
ילד	מסגרת חינוכית	קהילה	
<u>מדדי העצמה:</u>			
בתחום המשפחה	.26**	.38 ***	.16
בתחום השירותים	.39***	.37***	.10
בתחום הקהילה	.30**	.34**	.16

* $P < .05$; ** $P < .01$; *** $P < .001$

מהטבלה נראה שנמצאו מתאמים חיוביים מובהקים בין שלושת מדדי העצמה לבין כל מדדי המעורבות, פרט למעורבות התחום הקהילה. באופן כללי ניתן לומר, שככל שתחושת העצמה גבוהה יותר המעורבות רבה יותר. ממצאים אלה תומכים בהשערת המחקר המצביעה על קשר חיובי בין תחושת העצמה לבין מעורבות. יש לציין שלא נמצא הבדל בין האבות לבין האמהות במתאמים שבין תחושת העצמה לבין המעורבות. מלבד הקשר בין העצמה בתחום השירותים לבין מעורבות בקהילה אב: $R = .31; P < .05$, אם: $R = .12; P > .05$ עם זאת הבדל זה לא נמצא מובהק בניתוח Z של פישר.

הקשר בין תמיכה לבין מעורבות

על פי השערת המחקר מספר 5, אמור להימצא קשר בין הערכת ההורים את התמיכה החברתית לבין הערכתם את מידת מעורבותם. טבלה מספר 15 מציגה את מתאמי פירסון בין מדדים אלה.

טבלה מספר 15: מתאמי פירסון בין מדדי התמיכה לבין מדדי המעורבות

	מדדי מידת המעורבות		
	קהילה	מסגרת חינוכית	ילד
מדדי תמיכה:			
משפחה	.25*	.34**	.13
ידידים	.04	.28**	.16
אדם קרוב	.13	.14	-.06

* $P < .05$; ** $P < .01$

במתאמי פירסון אלה נמצאו מתאמים מובהקים בין תמיכת המשפחה לבין המעורבות בתחום המסגרת החינוכית והקהילתית, וכן, בין תמיכת הידידים לבין המעורבות ברמת המסגרת החינוכית. מתאמים אלה הם חיוביים, כך שהכיוון הוא ככל שהתמיכה גבוהה יותר מידת המעורבות גם היא גבוהה יותר. כפי שהתקבל לעיל גם בקשרים האלה נראים הבדלים בין האבות לאמהות, ראי/ה טבלה מספר 16.

טבלה מספר 16: מתאמי פירסון בין מדדי התמיכה לבין מדדי המעורבות לגבי אבות ואמהות

מדדי מידת המעורבות			
	קהילה	מסגרת חינוכית	ילד
אמהות			
מדדי תמיכה:			
משפחה	.20	.33*	.08
ידידים	-.01	.17	-.01
אדם קרוב	.11	.04	-.13
אבות			
מדדי תמיכה:			
משפחה	.32*	.38*	.26*
ידידים	.09	.38*	.22
אדם קרוב	.15	.30*	.01

* $P < 05$

ניתן לראות מהטבלה שמספר המתאמים המובהקים גדול יותר בקרב האבות מאשר בקרב האמהות. למעשה, בקרב האמהות נמצא מתאם מובהק רק בין התמיכה המשפחתית לבין המעורבות ברמת המשפחה. לעומת זאת, בקרב הגברים נמצאו מתאמים מובהקים בין תמיכת המשפחה לבין מידת המעורבות בתחום הילד, בתחום המסגרת החינוכית ובתחום הקהילתי. כמו כן, נמצאו מתאמים מובהקים בין תמיכת הידידים ותמיכת האדם הקרוב לבין מידת המעורבות ברמת המסגרת החינוכית. על פי מתאמים אלה נראה כי ככל שהתמיכה רבה יותר כן מידת המעורבות גדולה יותר. למרות המגמה שנראית מהטבלה, בניתוחי Z של פישר לא נמצאו הבדלים מובהקים בין האבות לבין האמהות.

הקשר בין שביעות רצון לבין מעורבות

הקשר בין מידת המעורבות לבין שביעות הרצון נבדק גם הוא באמצעות מתאמי פירסון, אלה יוצגו בטבלה מספר 17.

טבלה מספר 17 : מתאמי פירסון בין שביעות רצון לבין מידת המעורבות

מידת המעורבות			
בתחום הילד	בתחום המסגרת החינוכית	בתחום הקהילה	
			<u>מדדי שביעות רצון</u>
.17*	.09	.06	מהתקדמות הילד
.22*	.19	.16	מהמסגרת החינוכית
.39***	.35***	.26*	מהקשר עם גורמים מקומיים
.26*	.21*	.40***	מהקשר עם גורמים ארציים

* $P < .05$; ** $P < .01$; *** $P < .001$

ניתן לראות שמירב המתאמים נמצאו לגבי שביעות הרצון מהקשר עם גורמים ממסדיים ברמה המקומית והארצית. ככל שההורה מביע שביעות רצון גבוהה יותר מהקשר עם גורמים ברמה המקומית והארצית, כך מעורבותו גבוהה יותר.

בבדיקת המתאמים בקרב האבות והאמהות בנפרד נמצאו מתאמים דומים לאלה שהוצגו בטבלה דלעיל, פרט לקשר בין מידת המעורבות הקהילתית לבין שביעות הרצון מהמסגרת החינוכית ומהקשר עם גורמים ברמה המקומית וברמה הארצית. המתאמים לגבי מעורבות קהילתית עם שביעות רצון מהקשר עם גורמים ברמת המקומית לגבי האב – $r = .55; p < .001$ ולגבי האם $r = .30; p < .05$. המתאמים לגבי מעורבות קהילתית עם שביעות רצון מהקשר עם גורמים ברמה הארצית לגבי האב $r = .39; P < .01$ ולגבי האם, $r = .18; P > .05$. גם לגבי השוואה זו בניתוחי Z של פישר לא נמצא הבדל מובהק בין מתאמים בקרב האבות בהשוואה לאמהות. לעומת זאת לגבי המתאם בין המעורבות בתחום הילד לבין שביעות הרצון מהקשר עם גורמים ברמה הארצית, נמצא מתאם מובהק בקרב האמהות $r = .35; P < .01$, אך לא בקרב האבות, $r = .08; p > .05$.

גרסיות היררכיות להסבר השונות של מידת המעורבות וההשתתפות.

אחת ממטרות המחקר הנוכחי הייתה להסביר את השונות של המעורבות וההשתתפות על פי תחושת העצמה, תמיכה ושביעות רצון. בחלק הקודם הובאו ממצאים המתייחסים לקשרים שבין משתני המחקר כאשר ההתייחסות הייתה לכל צמד משתנים בנפרד.

נשאלת השאלה עד כמה מדדי התמיכה ותחושת העצמה ושביעות רצון יחדיו תורמים להסבר השונות של המעורבות. וכן, אילו מבין המדדים תורם יותר להסבר שונות זה. בנוסף נשאלת השאלה האם הקשר בין משתנים אלה תלויים במאפיינים האישיים של הנבדק.

לבדיקת השאלות שהובאו לעיל נעשו ניתוחי רגרסיה היררכית בהם המשתנים התלויים היו: מדדי המעורבות. המדדים אשר נכללו ברגרסיה בצעד ראשון היו המאפיינים האישיים הבאים: מין, גיל, השכלה וכן ותק הילד במסגרת החינוכית, שלגביהם נמצאו הבדלים או קשרים מובהקים. הכנסת משתנים אלה בצעד הראשון מאפשרת לנכות אותם בהמשך מהקשרים בין העצמה ותמיכה לבין המעורבות ושביעות הרצון. בצעד השני נכללו בניתוחי הרגרסיה מדדי התמיכה ומדדי תחושת העצמה. סדר זה מאפשר לבדוק את תרומת המשתנה העיקרי במחקר, תחושת העצמה, מעבר למשתנים הדמוגרפיים מחד ולתמיכה החיצונית מאידך. בצעד השלישי הוכנסו מדדי שביעות הרצון. בצעד הרביעי והאחרון הוכנסו האינטראקציות שבין מין ההורה לבין התמיכה ותחושת העצמה, אינטראקציות אשר עשויות לבטא את ההבדלים בין האבות והאמהות שנמצאו במתאמי פירסון. יש לציין שברגרסיות נוספות נבדקו גם האינטראקציות שבין המשתנים הדמוגרפיים האחרים לבין העצמה והתמיכה וכן אינטראקציות שבין תחושת העצמה לבין התמיכה.

בניתוחי הרגרסיה, לא נמצאה תרומה של האינטראקציות, פרט לתרומה של אינטראקציה מין X העצמה ברמת השירותים, להסבר השונות של המעורבות ברמה הקהילתית, על כן, בניתוחי הרגרסיה שיוצגו להלן מוצגת התרומה של האינטראקציות רק לגבי המעורבות הקהילתית.

טבלה מס' 18 : מקדמי הרגרסיה ההיררכית להסבר השונות של ההשתתפות בפעילויות במסגרת

החינוכית.

B	R ²	SEB	B	β	מנבאים
.14***					<u>צעד ראשון</u>
		.26	-.99	-.37***	מין
.18***					<u>צעד שני</u>
		.26	-.89	-.33***	מין
		.16	.37	.21*	העצמה קהילתית
.27***					<u>צעד שלישי</u>
		.25	-.84	-.31***	מין
		.16	.25	.15	העצמה קהילתית
		.13	.42	.31***	שביעות רצון מהקשר עם המסגרת החינוכית

טבלה מס' 19 : מקדמי הרגרסיה ההיררכית להסבר השונות של מעורבות בתחום הילד

B	R ²	SEB	B	β	מנבאים
.16***					<u>צעד ראשון</u>
		.18	-.61	-.33***	מין
		.03	-.06	-.21*	השכלה
.19***					<u>צעד שני</u>
		.18	-.52	-.28**	מין
		.03	-.06	-.24*	השכלה
		.16	.29	.18*	העצמה בתחום השירותים
.22***					<u>צעד שלישי</u>
		.18	-.47	-.25*	מין
		.03	-.06	-.20*	השכלה
		.16	.21	.13	העצמה בתחום השירותים
		.07	.12	.18*	ש.ר. מהקשר עם גורמים מקומיים

טבלה מס' 20 : מקדמי הרגרסיה ההיררכית להסבר השונות של מעורבות בתחום המסגרת

החינוכית

B R²	SEB	B	β	מנבאים
.14**				<u>צעד שני</u>
	.05	.14	.27**	תמיכה משפחתית
	.14	.29	.21*	העצמה משפחתית
.21***				<u>צעד שלישי</u>
	.05	.11	.21*	תמיכה משפחתית
	.14	.24	.17*	העצמה משפחתית
	.06	.18	.27**	ש.ר. מהקשר עם המסגרת

טבלה מס' 21 : מקדמי הרגרסיה ההיררכית להסבר השונות של מעורבות בתחום הקהילתי

B R²	SEB	B	β	מנבאים
.08*				<u>צעד שני</u>
	.03	.07	.20*	תמיכה משפחתית
	.07	.13	.17*	העצמה קהילתית
.21***				<u>צעד שלישי</u>
	.03	.05	.14	תמיכה משפחתית
	.07	.03	.04	העצמה קהילתית
	.05	.17	.39***	ש.ר. מהקשר עם גורמים ארציים
.25***				<u>צעד רביעי</u>
	.03	.04	.12	תמיכה משפחתית
	.07	.01	.02	העצמה קהילתית
	.05	.18	.39***	ש.ר. מהקשר עם גורמים ארציים
	.05	.12	.20*	מין X העצמה בתחום השירותים

מהטבלאות ניתן לראות שטווח הסבר השונות של מדדי המעורבות דיי דומה. 21% לגבי התחום

החינוכי, 22% בתחום הילד, 25% בתחום הקהילתי ו 27% לגבי מידת ההשתתפות הפעילויות

במסגרת החינוכית. התרומה של המאפיינים הדמוגרפיים שהוכנסו בצעד הראשון נמצאה רק בהקשר להסבר השונות של תחום הילד וההשתתפות בפעילויות במסגרת החינוכית. לגבי שני מדדים אלה, התרומה העיקרית היא של מין הנבדק, כאשר על פי ה β ועל פי טבלת הממוצעים שהוצגו נראה שאמהות נוטות יותר למעורבות בתחום הילד ולהשתתפות בפעילויות במסגרת החינוכית. לגבי המעורבות בתחום הילד נמצא גם תרומה מובהקת של ההשכלה כך, ככל שההשכלה רבה יותר פחות מעורבות בתחום הילד.

בצעד השני התווספו לרגרסיה מדדי העצמה והתמיכה. בכל הרגרסיות נמצאה תרומה של מדד זה או אחר של העצמה. העצמה קהילתית נמצאה כתורמת להסבר השונות של המעורבות הקהילתית ושל ההשתתפות בפעילויות במסגרת החינוכית. העצמה משפחתית תרמה למעורבות בתחום המסגרת החינוכית ואילו העצמה בתחום השירותים תרמה למעורבות בתחום הילד. התרומה בכל הרגרסיות הללו הייתה ברמה בינונית כאשר נראה שככל שתחושת העצמה גבוהה כך מידת המעורבות או מידת ההשתתפות גבוהים יותר. לתמיכה המשפחתית נמצאה תרומה להסבר השונות של המעורבות בתחומים הקהילתי והמסגרת החינוכית. גם כאן ככל שהתמיכה גבוהה יותר המעורבות רבה יותר.

בצעד השלישי נוספו מדדי שביעות הרצון. התרומה של שביעות הרצון מהקשר עם המסגרת החינוכית נמצאה כמצופה להסבר השונות של המעורבות וההשתתפות בתחום המסגרת החינוכית, ואילו להסבר המעורבות בתחום הילד נמצאה תרומה של שביעות רצון מהקשר עם גורמים מקומיים, ובתחום הקהילתי נמצאה התרומה של שביעות רצון מהקשר עם גורמים ארציים. בכל אלה ככל ששביעות הרצון רבה יותר המעורבות רבה יותר.

בצעד הרביעי התווספו לרגרסיה אינטראקציות של מין ההורה עם המנבאים השונים, ברגרסיות נמצאו אינטראקציה מובהקת רק בהתייחס לשונות של המעורבות בתחום הקהילתי. האינטראקציה שנמצאה הייתה של מין X העצמה בתחום השירותים על פי המתאמים שהושוו בנפרד לאבות ולאמהות נראה שהמתאם בקרב האבות $r = .31; p < .05$ גדול מזה שבקרב האמהות $r = .12; p > .05$.

דיון

במרכזו של מחקר זה עומדת שאלת מעורבות והשתתפות ההורים, שאין מרבית לעסוק בה בהקשר של התמודדות הורים לילדים עם נכויות התפתחותיות. הסקירה התיאורטית שימשה בסיס לבחינת הקשר בין משאב פנימי – תחושת העצמה ומשאב חיצוני – תמיכה חברתית, לבין שביעות רצון של הורים לילדים עם נכויות התפתחותיות, ולבדיקת התרומה של כל אחד משלושת המשתנים (תמיכה חברתית, תחושת העצמה, שביעות רצון) למשתנה של מעורבות והשתתפות הורים. כל זאת תוך בחינת מקומם של משתני הרקע כמשתנים מתערבים.

בעקבות סקירת הספרות שיערנו כי קיימים קשרים בין משתני המחקר השונים. בשלב הראשון תמיכה חברתית ותחושת העצמה הוגדרו כמשתנים בלתי תלויים ונבדק הקשר בינם לבין שביעות רצון, כמו כן נבדק בניתוחי פירסון הקשר בין שלושת משתנים אלה לבין מעורבות, שהוגדר כמשתנה תלוי. בשלב השני, בניתוחי רגרסיה, נבדקה התרומה של כל שלושת המשתנים הבלתי תלויים ושל משתני הרקע למשתנה של מעורבות ההורים.

מניתוח הממצאים ניתן ללמוד כי התקבלה תמיכה משמעותית לרוב השערות המחקר. ונמצא קשר בין כל משתני המחקר. נמצאו גם ההבדלים בין אבות לאמהות ביחס למשתני המחקר השונים, וביחס למתאמים בין כל משתני המחקר.

בדיון שלפנינו נתייחס לכל השערה בנפרד, לאחר מכן יובא דיון, תוך הסברים אפשריים על בסיס תיאורטי והתייחסות למגבלות המחקר ותרומותיו.

הדיון יוצג בחמישה חלקים: החלק הראשון יתייחס לממצאים כלליים, החלק השני יתייחס לקשר בין משתני המחקר הבלתי תלויים לבין עצמם, החלק השלישי יתייחס לקשר בין המשתנים הבלתי תלויים לבין מעורבות וכן לתרומת המשתנים הבלתי תלויים למשתנה התלוי - מעורבות, והחלק הרביעי יתייחס למשתני הרקע הכוללים את מאפייני ההורים ומאפייני הילד. בחלק החמישי יוקדש פרק אשר יתייחס להבדלים בין אבות לאמהות ביחס לכל אחד ממשתני המחקר, וביחס לקשרים בין המשתנים.

ממציא כליים

דרוג ממוצעי משתני המחקר

כפי שהובא בסקירה התיאורטית מודל המחקר המבוסס על הגישה האקולוגית, מוצא ביטוי בממצאי מחקר זה.

ניתן לתאר את המדדים של כל המשתנים שבדקנו במחקר (תחושת העצמה, מעורבות, תמיכה חברתית, שביעות רצון) במעגלים שהולכים ומתרחבים. בכל משתנה, המדד שנמצא במעגל הפנימי הוערך על ידי ההורים כגבוה יותר מהמדדים במעגלים הבאים. בכל משתנה המעגלים מבטאים את העוצמות של כל מדד, כשתמיד המעגל הפנימי מופיע בעוצמה הגבוהה ביותר, והמעגל החיצוני לו הופיע בעוצמה נמוכה יותר מהמעגל הפנימי וכך הלאה.



מעורבות - נמצא הבדל מובהק בין שלושת מדדי המעורבות, כאשר מעורבות ההורים בטיפול

בילד היא הגבוהה ביותר, המעורבות בתחום המסגרת החינוכית נמצאה כנמוכה יותר,

והמעורבות בתחום הקהילה נמצאה כנמוכה ביותר.

תחושת העצמה, בתחום השירותים ובתחום המשפחה הוערכו כגבוהים יותר על ידי ההורים בהשוואה

לתחושת העצמה בתחום הקהילתי. העצמה ברמת הפרט והמשפחה מובילה להעצמה קהילתית, וגם כאן

ההדרגתיות והתהליך באים לידי ביטוי.

תמיכה החברתית, התמיכה מהאדם הקרוב הוערכה כגבוהה ביותר, אחריה התמיכה מהמשפחה, ולבסוף

התמיכה מידידים. לאור הסקירה ניתן לראות כי, לרוב, משפחות לילדים עם נכויות נשענות על מעגלי

העזרה הקרובים להם, והן חשות פחות תמיכה מידידים. יתכן ונתון זה קשור לכך שאחד ממאפייני

המצב החברתי של משפחות אלו, כפי שהוא מופיע בספרות, הוא נטייה לחוות בדידות חברתית.

שביעות הרצון הרבה ביותר נמצאה לגבי התקדמות הילד במסגרת החינוכית, מעל לארבע בסולם בן

חמש דרגות. שביעות הרצון מוערכת כבינונית לגבי הקשר עם גורמים ממסדיים ברמה המקומית, ואילו

שביעות הרצון הנמוכה ביותר מוערכת לגבי הקשר ברמה הארצית.

בפרקים הבאים נעמוד ביתר פירוט על משמעות ממצאים אלו.

הקשר בין משתני המחקר

הקשר בין תחושת העצמה לבין שביעות רצון

השערת המחקר לגבי הקשר בין תחושת העצמה לבין שביעות רצון אוששה. שיערנו כי ימצא קשר בין שלושת מדדי תחושת העצמה לבין שביעות רצון ההורים בתחומים הבאים: התקדמות הילד, הקשר עם גורמים במסגרת החינוכית, הקשר עם גורמים ממסדיים ברמה המקומית ומהקשר עם גורמים ממסדיים ברמה הארצית. נמצאו מתאמים מובהקים לגבי הקשר בין כל מדדי תחושת העצמה לבין כל מדדי שביעות הרצון. הממצאים מצביעים על כך כי ככל שתחושת העצמה של ההורים גבוהה יותר כך גם שביעות הרצון שלהם רבה יותר.

ככל שהלקוח חש שהשפעתו רבה יותר על התהליכים הביורוקרטיים, כך הוא מדווח על רמת שביעות רצון גדולה יותר ממפגשיו ומהקשר שלו עם הממסד (Hasenfeld, 1992; שמיד וסבג, 1991). מכאן שככל שהורים שלהם ילדים בעלי צרכים מיוחדים חשים מועצמים יותר, מאמינים בעצמם ובכוחם לגבי יכולותיהם להשפיע הם גם שבעי רצון מהקשר עם הגורמים השונים.

הקשר בין תמיכה חברתית לבין שביעות רצון

השערת המחקר לגבי הקשר בין תמיכה חברתית לבין שביעות רצון לא אוששה. שיערנו כי ככל שההורה יעריך את מידת התמיכה החברתית שלו כגבוהה יותר כך שביעות רצונו תעלה. השערה זו התבססה על מחקרים שמצאו קשר חיובי בין תמיכה לבין שביעות רצון מהחיים (Brenner et al., 1990; Wilson et al., 1973; Robison & Shaver, 1989; Chappell et al., 1989). יתכן וההבדלים בממצאים נובעים מכך שמחקרים אלו לא בדקו שביעות רצון ספציפית מהפרמטרים שנבדקו במחקר זה. כמו כן, מחקרים אלה לא התייחסו לקשר בין שני משתנים אלו ביחס למשפחות להם ילדים עם נכויות התפתחותיות כפי שאנחנו בדקנו במחקר הנוכחי. לממצאים אלו תרומה לידע על משפחות להם ילדים עם נכויות התפתחותיות.

הקשר בין תחושת העצמה לבין תמיכה חברתית

השערת המחקר לגבי הקשר בין תחושת העצמה לבין תמיכה חברתית, אוששה באופן חלקי. שיערנו כי ככל שהורים יעריכו את תחושת העצמה שלהם כגבוהה יותר כן יעריכו את התמיכה החברתית כגבוהה יותר. בבדיקת המתאמים בין תחושת העצמה לבין תמיכה חברתית נראה כי המתאמים הגבוהים נמצאו בין שלושת מדדי העצמה לבין התמיכה מחברים, כלומר נבדקים אשר העריכו את תחושת העצמה שלהם כגבוהה יותר העריכו גם את התמיכה מידידים כרבה יותר. כמו כן נמצא מתאם מובהק בין תחושת העצמה בתחום הקהילה לבין תמיכה ממשפחה ובין תחושת העצמה בתחום המשפחה לבין תמיכה מאדם קרוב. לא נמצאו מתאמים מובהקים בין תחושת העצמה משפחתית לבין תמיכה ממשפחה, וכן לא נמצאו מתאמים מובהקים בין תחושת העצמה קהילתית לבין תמיכה מאדם קרוב, וכן לא נמצאו מתאמים מובהקים בין תחושת העצמה בתחום השירותים לבין תמיכה מאדם קרוב ותמיכה ממשפחה.

הספרות המתייחסת למשפחות להן ילדים עם נכויות התמקדה, כאמור, בעיקר בשני כיוונים מקבילים: משאבים פנימיים כמו תחושת העצמה ומשאבים חיצוניים כמו תמיכה חברתית. השערת המחקר הסתמכה על מחקרים ומאמרים העוסקים בקשר בין שני סוגי משאבים אלו, ונמצא בהם קשר חיובי בין תמיכה חברתית לבין משאבים פנימיים (פינדלר, 1997; Nelson et al., 1991; McCarthy & Nelson, 1995). מחקרים מצאו כי אמהות בעלות משאבים פנימיים רבים יותר תזכינה לתמיכה חברתית רבה יותר, לא תהיינה מאוימות בגינה ותעשנה בה שימוש יעיל (Ganster & Bart, 1988; Rimmerman & Stanger, 1992; פינדלר, 1997). Blacher (1984), הוסיפה, שאמהות עם שליטה מציגות יותר מודעות לאופן השימוש במערכות תמיכה. הן בעלות יכולת טובה לגייס משאבים לפי הצרכים ולניידם בצורה גמישה, וכך גוברת תחושת הבטחון שלהן ביכולתן לטפל בילד הנכה. ממצאי המחקר הנוכחי, המצביעים על קשר בין תחושת העצמה לבין תמיכה מחברים, מחזקים את המחקרים שסקרנו. כותבים רבים העוסקים בהתמודדות של משפחות להן ילדים על נכויות מציינים כי משפחות אלו חוות בדידות חברתית. ממצאי המחקר הנוכחי מלמדים כי ככל שההורים חשים יותר מועזמים במדדים השונים הם מסוגלים לגייס את מעגל החברים והידידים כמערכת תמיכה משמעותית

לפרוץ את מחסום הבדידות בו הם נמצאים. קשר זה הינו משמעותי גם לאור הממצאים שהוצגו קודם לגבי תמיכה חברתית. בו רוב ההורים העריכו במחקר זה, את התמיכה החברתית שיש להם משני המעגלים הפנימיים (אדם קרוב ומשפחה) כגבוהות יחסית, בעוד שתמיכה ממערכת החברים הוערכה כנמוכה מבין השלושה. מכאן שחיזוק תחושת העצמה, חיזוק האמונה בעצמם וחיזוק תחושת השליטה של ההורים, יאפשר להם לגייס ולהיעזר גם במערכת התמיכה מחברים, שלפי תוצאות אלה היא מוערכת כנמוכה מבין שלושת המערכות.

שני המתאמים המובהקים הנוספים שנמצאו לגבי תמיכה מאדם קרוב ותחושת העצמה בתחום המשפחה וכן לגבי תמיכה משפחתית ותחושת העצמה בתחום הקהילה הינם נמוכים יחסית. ולגבי אחרים (שפורטו לעיל) לא נמצאו מתאמים מובהקים. יתכן שתמיכה משפחתית ותמיכה מאדם קרוב (לרוב הוא בן/ת הזוג) הם, לרוב, קיימים במשפחה לה ילד בעל צרכים מיוחדים. משפחות להן ילדים נכים נוטות, לרוב, להיעזר באנשים שעומדים להם מקיימים מערכת יחסים קרובה, כגון בן זוג, הורים (Krahn, 1997; Ganster & Bart, 1988; Unger & Powel, 1980; Wilcox, 1986; Kazak & Marvin, 1984; 1993). יצחק (1986) טוען, כי בשעה שלאחד מחברי המשפחה יש בעיה, מנסים יתר בני המשפחה לסייע לו, כל אחד בדרכו. העובדה שבני משפחה מסייעים ליחיד בשעת הצורך בלא שהתבקשו, מעניקה לתמיכה זו כוח רב. כאשר הפרט יודע שהוא מקבל את הדרוש לו בזכות עצמו ואינו נאלץ לבקש, הוא ממשיך להיות גאה בעצמו ושומר על כבודו העצמי אף על פי שהוא למעשה תלוי באחרים. אם כן, הסבר אפשרי לכך שלא נמצאו מתאמים בין תמיכה מאדם קרוב וממשפחה לבין משתני העצמה השונים טמון בכך שקבלת תמיכה ממשפחה ומאדם קרוב היא לרוב טריוויאלית וקיימת והורים יקבלו אותה בלי שביקשו והיא לא תלויה בהיות ההורה מועצם יותר או מועצם פחות, בכל מקרה יקבלו את התמיכה.

הקשר בין המשתנים הפלתי תלויים למעורבות (המשתנה

התלוי)

הקשר בין תחושת העצמה לבין מעורבות

השערת המחקר לגבי הקשר בין תחושת העצמה לבין מעורבות אוששה ברובה. שיערנו כי ככל שתחושת העצמה תהיה גבוהה יותר כך מעורבות ההורים תגדל. נמצאו מתאמים חיוביים מובהקים בין שלושת מדדי העצמה לבין כל מדדי המעורבות, פרט למעורבות בתחום הקהילה. באופן כללי, ניתן לומר, שככל שתחושת העצמה גבוהה יותר המעורבות רבה יותר. ממצאים אלה תומכים בהשערת המחקר שהתבססה על מחקרם של Zimmerman & Rappaport (1988) הטוענים כי אנשים בעלי תחושת העצמה משדרים מחויבות אזרחית, יכולת פוליטית ויכולת נתפסת (Perceived Competence). תהליך של העצמה כרוך בתחושה של שליטה ושל יכולת לפעול בהצלחה ואילו התוצר של התהליך הוא היכולת הממשית לפעול באפקטיביות (Staples, 1990). ממצאי המחקר תומכים בסברתו ובמצאים היותר בולטים במחקרים שסקרנו שהצביעו על מתאם חיובי בין מיקוד שליטה של הורה ומעורבותו בתוכניות חינוך (צ'פמן ופריזריך, 1979; פוקס, 1980). מחקר זה לא בדק קשר הפוך בין המשתנים, כפי שנמצא במחקרים אחרים, בהם היתה השפעה של מעורבות על תחושת העצמה (Itzhaky & Makaros, 1997; Maton & Rappaport, 1984). לגבי מעורבות קהילתית שלא נמצא קשר מובהק לגביו עם מרכיבי העצמה, יתכן והסיבה לכך טמונה בכך שתחושת העצמה משפיעה קודם כל על המעגלים הקרובים היינו מעורבות בתחום הילד והקשר עם המסגרת שאלו בסדרי עדיפויות של משפחות לילדים עם צרכים מיוחדים, עוד לפני מעורבות בתחום הקהילתי שדורשת אנרגיה רבה יותר ומשאבים טכניים שלא תמיד נמצא אצל משפחות אלו, ממצא זה מקבל ביטוי גם בגישה האקולוגית. ההורים העריכו את מידת המעורבות הקהילתית שמוצגת במודל האקולוגי במערכת השלישית (מערכת ה- Exosystem) כנמוכה ביותר מבין המערכות האחרות. משמע הורים מעורבים יותר בתחום הילד והמסגרת החינוכית יותר מאשר בתחום הקהילתי.

ממצאי הרגרסיה מאפשרים לנו לבדוק לאילו מבין משתני העצמה תרומה מובהקת למעורבות. מצאנו כי לכל אחד משלושת מרכיבי העצמה (קהילתית, שירותים, משפחה) תרומה מובהקת לחלק ממדדי המעורבות. תחושת העצמה משפחתית תרמה להסבר השונות של מעורבות בתחום המסגרת החינוכית ואילו תחושת העצמה בתחום השירותים תרמה להסבר השונות של מעורבות בתחום הילד. תחושת העצמה קהילתית נמצאה כתורמת להסבר השונות של המעורבות הקהילתית ושל ההשתתפות בפעילויות במסגרת החינוכית. ממצאים אלה מחזדים את הצורך להתייחס באופן מובחן לשונות בין מדדי תחושת העצמה.

מדד תחושת העצמה בתחום המשפחה בדק כיצד ההורה מעריך את יכולתו לשלוט בסיטואציות הקשורות למשפחה כגון האם מרגיש בטוח לגבי היכולת שלו לעזור לילדו לגדול ולהתפתח, האם מרגיש שידע מה לעשות כשמתעוררות בעיות עם הילד. מתוך תכנים אלו ניתן להסביר את ההשפעה של העצמה משפחתית על מעורבות בתחום המסגרת החינוכית. התכנים אשר נבדקו בתחום המעורבות במסגרת החינוכית מתייחסים אף הם לתכנים משפחתיים כוללניים כגון: מעורבות בפעילויות קבוצתיות כמו ועדי הורים, ובפעילויות ואירועים שונים המתקיימים במסגרת עבור כלל המשפחה, ההורים, האחים וכו'.

במדד תחושת העצמה ברמת השירותים ההורים התייחסו ליכולת השליטה שלהם בסיטואציות הקשורות בקשר עם השירותים שילדם מקבל, למשל: עד כמה הם מרגישים שיש להם חלק בשיפור השירותים של הילד, עד כמה הם מרגישים שיכולים לנקוט בצעדים המתאימים כאשר מודאגים ביחס לשירותים שילדם מקבל, עד כמה הם מאמינים שהם יכולים להשפיע על השירותים הניתנים לילדם, עד כמה ההורה מאמין שיש לו הידע והניסיון לתרום לשיפור השירותים הניתנים לילדו. מדד זה של תחושת העצמה נמצא משפיע על מעורבות בתחום הילד אשר בדק מעורבות בקביעת התוכנית הטיפולית לילד, מעורבות בפגישות הערכה והדרכה על התקדמות הילד. המסגרת החינוכית בגיל הרך מהווה את השירות העיקרי שהמשפחות נעזרות בו ובמידה מסוימת אף תלויות בו. היות והפעילויות הקשורות למעורבות בתחום הילד מבוצעות הלכה למעשה בתוך המסגרת החינוכית שבה נמצא הילד, משתמע שהתחושה של ההורים לגבי היכולת לשלוט בסיטואציה ולהאמין ביכולותיהם מקבלת ביטוי דווקא

בתחום הילד, שם נמצא מוקד ההשפעה היותר גדול והיותר משמעותי בשבילם, שהרי בגיל הרך ההורים לחוצים ורוצים שהילד יקבל את כל הטיפולים האפשריים ובלבד שיחזור למצב תקין או לפחות ישתפר מצבו ככל האפשר.

תחושת העצמה בתחום הקהילה בדקה עד כמה ההורים מרגישים שמסוגלים להעביר את מחשבותיהם למלאי תפקידים בסוכנויות ובמשלה ביחס לכיצד אפשר לשפר שירותים לילדים, עד כמה מרגישים שיכולים לבוא בדברים עם מנהלי סוכנויות וחברי כנסת, וכו'. במקביל, מעורבות קהילתית בדקה עד כמה ההורים מעורבים בפעילות ברמה ארצית, לשם השפעה על קובעי המדיניות, או עד כמה הם מעורבים בפעילות בארגוני הורים ברמה ארצית. ניתן לראות שתכני תחושת העצמה בתחום הקהילה דומים לתחומי המעורבות הקהילתית, דבר שמסביר את השפעת תחושת העצמה קהילתית על מעורבות ברמה הקהילתית. ככל שהורה חש מועצם בתחום זה, ובעל יכולת שליטה ובטחון לפעול ברמה קהילתית, הוא גם מביע זאת בפועל.

הקשר בין תמיכה חברתית לבין מעורבות

השערת המחקר המצביעה על קשר בין הערכת ההורים את התמיכה החברתית לבין הערכתם את מידת מעורבותם אוששה באופן חלקי. שיערנו כי ככל שהורים יעריכו את התמיכה החברתית שלהם כגבוהה כך מעורבותם תגדל. נמצאו מתאמים חיוביים מובהקים בין תמיכת המשפחה לבין המעורבות בתחום המסגרת החינוכית והקהילתית, וכן בין תמיכת הידידים לבין המעורבות ברמת המסגרת החינוכית. נמצא כי, במדדים אלו, ככל שהתמיכה החברתית גבוהה יותר כך מידת המעורבות גבוהה יותר. לא נמצאו מתאמים מובהקים בין תמיכה מאדם קרוב לבין כל מדדי המעורבות, וכן לא נמצא מתאם מובהק בין תמיכה ממשפחה לבין מעורבות בתחום הילד, ובין תמיכה מחברים לבין מעורבות בתחום הילד והקהילה.

מעורבות הורית היא אופן פעילותו של ההורה המהווה חלק מדפוס התמודדותו. כפי שהצגנו בסקירת הספרות, התמודדות ההורה מושפעת ממשאבים פנימיים וחיצוניים העומדים לרשותו ולרשות המשפחה. (שוורץ ושטיין, 1997). היות ומצאנו מחקרים מעטים בלבד שהתייחסו להשפעת מערכות התמיכה על

מעורבות של משפחות להם ילדים עם נכויות התפתחותיות, ראינו חשיבות בבחינת הקשר בין שני משתנים אלו.

בניתוחי הרגרסיה לא נמצא כי לתמיכה מאדם קרוב או לתמיכה מידידים תרומה להסבר השונות של מדדי המעורבות. יחד עם זאת, תמיכה משפחתית נמצאה כתורמת להסבר השונות של מעורבות במסגרת החינוכית ובתחום הקהילתי. במחקריהם של כהן, שמידע ופרמן (1985), אילוביץ (1988) ומגן (1985) טוענים כי לסביבה משפחתית וחברתית תומכת יש השפעה על מעורבות ההורים. ממצאי המחקר הנוכחי תומכים בחלקם במחקרים אלו וטוענים להשפעה של תמיכה משפחתית על מעורבות, אך אינם תומכים בטענה להשפעה של תמיכה חברתית (במחקר שלנו ידידים) על מעורבות. מערכת התמיכה המשפחתית נקראת גם מערכת תמיכה ראשונית מפני שהיא מופיעה ראשונה בחיי הפרט ועוצמת השפעתה עולה על השפעתן של כל יתר מערכות התמיכה (איילון, 1983; Weigel et al., 1988) המשפחה מקיימת קשרים רגשיים התורמים להרגשת הביטחון של היחיד ועונים על צרכים נפשיים יסודיים (איילון, 1983). בחברה היהודית בישראל, מונה אדם את גודל משפחתו כשהוא כולל בה לא רק את המשפחה הגרעינית, אלא גם את המשפחה המורחבת ובמיוחד את הסבים והסבתות (פינדלר, 1997). נראה כי כאשר להורים תחושה שבני המשפחה מושיטים להם עזרה ותמיכה רגשית להם זקוקים וכי המשפחה מהווה עבורם "כתובת" עמה ניתן לשוחח על בעיות וקשיים של חיי היומיום, תורמת מאוד למעורבותם באירועים ובפעילויות המתקיימות במסגרת החינוכית, במעורבותם בפעילות ועד הורים במסגרת החינוכית, וכן תורמת להיותם מעורבים בפעילויות ברמה ארצית כמו: ארגון הורים ארצי לחינוך מיוחד, ופעילויות אחרות שמטרתן להשפיע על קובעי מדיניות. בבדיקת המתאמים בין המדדים השונים, אשר לא נמצאה לגביהם מובהקות, בלט במיוחד הקשר בין כל מדדי התמיכה לבין מעורבות התחום הילד. ניתן לייחס זאת לעובדה שהורים לילדים בגיל הרך עסוקים מאוד בקידום ובטיפול ילדם, ומעורבים בכל הנוגע לו, חיזוק לכך נמצא גם במודל האקולוגי במערכת ה-Microsystem בו העריכו ההורים את מעורבותם בתחום הילד כגבוהה ביותר. ניתן להניח כי מעורבות ההורים בתחום הילד לא תושפע מקבלת תמיכה כזאת או אחרת, בשל העיסוק המתמיד שלהם

בילדם, במיוחד בגיל הרך. ניתן למצוא הורים נאבקים למען שילוב הילד במסגרת המתאימה (רימרמן, 1986), ולמען יקבל את כל הטיפולים והעזרה אשר יקדמו אותו (Berzon, 1987). כמו כן, המסגרות החינוכיות יוצרות קשרי גומלין בין ההורים לבין המסגרת החינוכית דרך מחברות קשר, מפגשי הדרכה, בניית תוכנית משותפת לילד ועוד. כל אלה מאפשרים את המעורבות האינטנסיבית בכל הקשור לילד, אותה מחפשים ההורים בהיות הילד בגיל הרך.

כמו כן, לא נמצא מתאם בין תמיכה מאדם קרוב לכל מדדי המעורבות, ההסבר לממצא זה דומה לטיעון אשר ניתן קודם בהקשר לתחושת העצמה ולתמיכה משפחתית ותמיכה מאדם קרוב. תמיכה מאדם קרוב, לרוב, קיימת ונמצאת במיוחד במשפחות להם ילדים בעלי צרכים מיוחדים, ומשום כך אין היא משפיעה על מעורבות בכל תחום שהוא.

הקשר בין שביעות רצון לבין מעורבות

השערת המחקר לגבי הקשר בין שביעות רצון למעורבות אוששה לגבי מרבית המדדים. ההשערה טענה כי ככל ששביעות רצון ההורים תהיה גבוהה כך מעורבותם תגדל. המתאמים המובהקים נמצאו בין כל מדדי שביעות רצון לבין מעורבות בתחום הילד, וכן בין שביעות רצון מהקשר עם גורמים ממסדיים ברמה המקומית והארצית לבין מעורבות בתחומים המסגרת החינוכית והקהילה. לא נמצאו מתאמים בין שביעות רצון מהתקדמות הילד ובין שביעות רצון מהמסגרת החינוכית לבין מעורבות בתחום המסגרת החינוכית ובתחום הקהילה.

על פי מחקרים שונים שהוצגו בסקירה הספרותית שערנו כי, שביעות רצון ההורים קשורה למעורבותם במסגרת החינוכית (הרפז, 1982; נוי, 1990; פרידמן, 1990; גולדרניג, 1990; הורביץ, 1990; לוקס, 1992).

שביעות רצון מהתקדמות הילד ושביעות רצון ההורים מהקשר שלהם עם המסגרת החינוכית נמצאו כקשורים רק למעורבות ההורים בתחום הילד. בקרב הורים לילדים עם צרכים מיוחדים התקדמות הילד קשורה קשר הדוק לתוכנית הטיפולית בילד הנבנית במסגרות החינוכיות על ידי אנשי הצוות. ברוב המסגרות מתקיימת הדרכת הורים (סוג קשר בין ההורה למסגרת) המכוונת לסייע להורים להכיר את

דרכי הטיפול בילד ולצייד אותם בכלים להמשך הטיפול בבית. זאת מתוך העיקרון המנחה כי חשוב להפעיל באופן מתואם אנשים משמעותיים בחיי היומיום של הילד (הורים וצוות) כמטפלים הישירים שלו (Caplan, 1974). במצב זה הקשר עם המסגרת החינוכית מתקיים סביב תוכנית הטיפול בילד. לפיכך הורים שהם שבעי רצון מהקשר עם המסגרת ומהתקדמות הילד יטו להיות יותר מעורבים. המפגש בין המורה להורים והתחושה כי הילד מתקדם עשויים לחזק את המוטיבציה של להמשיך ולהשקיע מאמצים נוספים ולהיות מעורבים יותר בתחום הילד.

שביעות רצון של הורים מהקשר עם גורמים מקומיים ומהקשר עם גורמים ארציים נמצאו כקשורים לכל תחומי המעורבות, כלומר נראה מתוצאות המחקר כי שביעות רצון ברמת המקרו קשורה למעורבות הורים בכל התחומים. בסקירת הספרות העוסקת במעורבות הורים בולטת גם ההתייחסות למעורבותם בפעילות ליצירת שינוי ברמה מקומית וארצית. מעורבות ההורים קשורה פעמים רבות בהשתתפות בועד המנהל של ארגונים מקומיים, בפעילות ארצית של לובי וסנגור ופעילות לשינוי מדיניות והשפעה על חקיקה.

בסקירת הספרות העוסקת במעורבות הורים לילדים עם צרכים מיוחדים בולטת גם ההתייחסות למעורבותם בפעילות ליצירת שינוי ברמה המקומית והארצית. משפחות לילדים עם צרכים מיוחדים מתמודדות לאורך כל מעגל החיים עם גורמים ממסדיים שונים. הקשר עם גורמים ממסדיים חיוני למשפחות המגדלות ילדים עם צרכים מיוחדים כדי להבטיח להן איכות חיים טובה יותר (רימרמן, 1986). בין המניעים המרכזיים המצוינים בספרות, למעורבות הורים ברמות אלו מצוינת חוסר שביעות רצון של ההורים מאיכות, מהיקף השירותים הנתונים ומהמדיניות הקיימת. בסקירה נמצא כי אי שביעות הרצון מהווה גורם מניע למעורבות הקשורה פעמים רבות בפעילויות כגון: השתתפות בועד מנהל של ארגונים מקומיים, בפעילויות ארציות של לובי וסנגור ופעילויות לשינוי מדיניות והשפעה על קובעי מדיניות (Jones, Garlow, Turnbull & Barber, 1996, Turnbull & Trunbull, 1990).

יחד עם זאת, כפי שנמצא במחקר הנוכחי שביעות רצון מהקשר עם הגורמים, כלומר התנסויות חיוביות במגע עמם מהווים אף הם גורם הקשור למעורבות. לאור זאת, יתכן וניתן להסיק כי אי שביעות רצון,

ושביעות רצון קשורים למעורבות בקשר מעגלי המזין את עצמו. קשר מעגלי זה לא נבדק במחקר הנוכחי ויש להעמיק את המחקר בתחום.

המתאמים אשר לא נמצאו מובהקים הם בין שביעות רצון מהתקדמות הילד ומהמסגרת החינוכית לבין מעורבות בתחום המסגרת החינוכית והקהילה. ככל ששביעות הרצון עולה, מעורבותם אינה עולה בהתאם. מעורבותם בתחום המסגרת החינוכית והקהילה לא תלויה בשביעות רצון ההורים מהתקדמות הילד או בשביעות רצון ההורים מהמסגרת החינוכית. ניתן להסביר זאת בשני כיוונים. כיוון אחד יתייחס לכך שהורים הם שבעי רצון מהמסגרת ומהתקדמות הילד, ובמצב זה, הן הם מתאמצים להיות מעורבים ופעילים במיוחד לאור העובדה שהגידול של ילד מיוחד דורש התמודדות בכל תחומי החיים ובכל מערכות היחסים בתוך המשפחה, הורים מרוצים ישקיעו את זמנם ומרצם במקומות אחרים. כיוון אחר אפשרי הוא שהורים אינם שבעי רצון מהתקדמות ילדם ומהמסגרת החינוכית, אך יחד עם זאת אין זה מספיק בכדי לגרום להם להיות מעורבים. משום שמשנתה שביעות הרצון אינו מספיק על מנת להביא הורים למעורבות. אם כן, נשאלת השאלה מדוע שביעות רצון מהקשר עם גורמים מקומיים וארציים כן נמצאה משפיעה על כל מדדי המעורבות. תשובה אפשרית לכך, היא כי כאשר מדובר בהורים אשר בקשר עם גורמים שונים ברמה המקומית ו/או הארצית, והם שבעי רצון מקשר זה, משמע שיש להם חוויות של הצלחה והישגים מהקשרים האלה, זה מחזק את אותם הורים ומדרבן אותם למעורבות ופעילות בתחומים השונים. בעוד שביעות רצון מהתקדמות הילד ומהמסגרת החינוכית לא בהכרח מדברת על יצירת קשר אקטיבי עם גורם מסוים.

ממצאי הרגרסיה מחזקים את מה שנאמר עד כה. מציאנו כי לשביעות רצון מהקשר עם המסגרת החינוכית תרומה להסבר השונות של מעורבות במסגרת החינוכית, שביעות רצון מהקשר עם גורמים מקומיים נמצאה תורמת להסבר השונות של מעורבות בתחום הילד ושביעות רצון מהקשר עם גורמים ארציים נמצאה תורמת להסבר השונות של מעורבות בתחום הקהילתי. שוב, מדדי שביעות הרצון תורמים למדדים שונים של מעורבות.

מעטים הם המחקרים הבוחנים את הקשר בין שביעות רצון של הורים להם ילדים עם נכויות לבין מעורבותם. המחקר הנוכחי בחן את הקשר בין שני המשתנים בקרב הורים לילדים עם נכויות התפתחותיות בגיל הרך ואת התרומה של שביעות רצון ההורים למעורבותם, ובכך הוסיף ידע חדש.

קשרים בין משתני רקע (מאפיינים אישיים של ההורה והילד)

לבין מעורבות

שאלון המחקר כלל קבוצת משתני רקע, חלקם מאפיינים אישיים של ההורה (מין, גיל, השכלה, דתיות וכו'), וחלקם מאפיינים של הילד (מין, גיל, אבחנה, ותק במסגרת וכו'). במחקר זה לא התיימרנו להקיף את מכלול מאפייני ההורה והילד להם השפעה על המשתנים השונים, לפיכך הצטמצמו למספר משתנים בולטים שעלו בסקירת הספרות שערכנו. בבדיקת המאפיינים הקטגוריאליים (מין הילד, הדיאגנוזה של הילד, דתיות, עובד/לא עובד, מין ההורה) לא התקבלו ממצאים משמעותיים, מלבד מין ההורה שלגביו תהיה התייחסות בפרק נפרד. מתוך המאפיינים הרציפים (גיל ההורה, גיל הילד, ותק במסגרת, השכלה, מספר ילדים), נמצאו קשרים בין השכלת ההורים לבין כל מדדי תחושת העצמה. נמצאו קשרים בין השכלה לבין מידת מעורבות ההורים בפעילויות במסגרת החינוכית, ולבין התמיכה מחברים ומאדם קרוב. משתנים נוספים שלגביהם נמצא קשר עם תחושת העצמה בתחום הקהילתי הם גיל ההורה וותק הילד במסגרת החינוכית. מספר הילדים במשפחה נמצא כמשמעותי לגבי תחושת העצמה בתחום המשפחה. ככל שמספר הילדים גדול יותר כן תחושת העצמה המשפחתית הוערכה כגבוהה יותר. בחלק זה נקיים דיון לגבי ממצאי המחקר שהתייחסו למשתני הרקע השונים בקשר עם מעורבות – המשתנה התלוי. שאלות המחקר והשערותיו התייחסו למשתני רקע שונים. אתחיל בדיון לגבי ארבעת המשתנים בהם השערות המחקר לא אוששו והם: גיל הילד, מספר ילדים במשפחה, ותק הילד במסגרת החינוכית והמצב הכלכלי. ההסברים האפשריים לאי אישוש השערות אלה יובא לאחר הפירוט על כל משתנה ומשתנה.

◆ גיל הילד

שאלת המחקר שהתייחסה לקשר בין גיל הילד לבין משתנה המעורבות נשענה על מחקרים שונים בהם נמצא קשר בין גיל הילד לבין מעורבות (לוי, 1997; Stahlman, 1994); Blacher & Meyers, 1987). במחקרים מסוימים נטען שככל שגיל הילד צעיר כך המעורבות גבוהה יותר (Blacher & Meyers, 1987) ובאחרים נטען שככל שגיל הילד צעיר המעורבות נמוכה יותר (Stahlman, 1994). השערה זו לא אוששה במחקר זה.

◆ מספר הילדים

השערת המחקר שהתייחסה לקשר בין מספר הילדים לבין מעורבות ההורים טענה, שככל שמספר הילדים במשפחה רב יותר כך מעורבות ההורים גדלה. השערה זו התבססה על מחקרה של לוי (1997) אשר הצביע על קשר בין מספר הילדים למעורבות הורים. השערה זו לא אוששה במחקר זה.

◆ ותק הילד במסגרת החינוכית

השערת המחקר התייחסה לקשר בין ותק הילד במסגרת החינוכית לבין מעורבות ההורים, ונשענה על המחקר של Stahlman (1994) אשר מציין כי גיל הילד משפיע על מעורבות ההורה, ככל שגיל הילד עולה, כן הוא ותיק יותר במסגרת ומעורבות ההורה עולה. השערת מחקר זו לא אוששה.

◆ מצב כלכלי

השערת המחקר טענה כי ימצא קשר בין המצב הכלכלי של המשפחה לבין מעורבותם. השערה זו נשענה על מחקרים שונים שמצאו קשר בין שני משתנים אלו (באשי, 1985; אלבוים-דרור, 1985; גולדרניג, 1989; נוי, 1990; פרידמן, 1990; גולדברגר, 1991; Werber & Stoneman, 1986). השערה זו לא אוששה.

בכל ארבעת המשתנים הנ"ל לא נמצאו קשרים מובהקים עם מעורבות. כל ההשערות שהתייחסו לארבעת המשתנים אלו נשענו על מחקרים שבדקו הורים לילדים בגיל ביה"ס ו/או הורים לילדים בחינוך

הרגיל. שני מאפיינים אלו הם משמעותיים בבואנו להשליך מתוצאות מחקריהם על מחקר זה, וזאת משום שהאוכלוסייה שנבדקה במחקר זה הייתה של הורים לילדים בגיל הרך בחינוך המיוחד, אשר להם מאפיינים ייחודיים ושונים. בין מאפיינים אלו נמצא את השלבים אותם עוברת המשפחה כאשר הילד בגיל הרך. הורים לילדים בגיל הרך מתמודדים עם קבלת המוגבלות של הילד. מרבית החוקרים מציינים כי תהליך זה מונה ארבעה שלבים: הלם ואבל, קושי להשלים עם האבחנה (מתבטא ברגשות של כעס ותסכול) וחקירה וקבלה (Caplan, 1974). בשלבי החקירה והקבלה ההורים משקיעים אנרגיה רבה בהבנת מהות הפגיעה של הילד ובחיפוש אחר פתרונות ודרכים ל"תיקון" הילד או לקידומו. בתקופה זו ההורים משקיעים את מרצם ומעורבים בכל הקשור בילד. ניתן להניח כי כל המשתנים (גיל הילד, ותק במסגרת, מספר הילדים במשפחה, מצב כלכלי) לא משפיעים על מעורבות ההורים בשל השלבים שעוברת כל משפחה ומשפחה בשלב ההתחלה, האינטנסיביות של הטיפול והמעורבות קיימת בקרב רוב המשפחות ללא השפעות של המשתנים שצוינו לעיל.

◆ השכלת ההורים

לגבי הקשר בין השכלת ההורה והמעורבות נשאלה השאלה האם ימצא קשר בין שני המשתנים. במתאמי פירסון נמצא קשר מובהק בין רמת ההשכלה לבין **הערכת המעורבות בתחום המסגרת החינוכית**, כך שנבדקים שרמת השכלתם גבוהה יותר מעורבים יותר בתחום זה. בספרות המחקרית לא נמצאה אחידות בכיוון הקשר בין משתנה ההשכלה לבין מעורבות. ולכן, מחקר זה מוסיף ומחזק את המחקרים אשר מצאו שככל שההשכלה גבוהה כן המעורבות גדלה (גולדברגר, 1991; נוי, 1990; פרידמן, 1990; באשי, 1985; Werber & Stoneman, 1986). השכלה נמצאה קשורה רק למדד זה (מעורבות בתחום המסגרת החינוכית) ולא למעורבות בתחום הילד והקהילה. ניתן להסביר זאת בכך שלגבי מעורבות בתחום הילד אין השכלה משפיעה משום שהורים דואגים לילדם ומעורבים בטיפול בו במיוחד בגיל הרך, בין אם הם משכילים ובין אל לאוו. ולגבי מעורבות קהילתית, נראה כי אין השכלה משפיעה על כך משום שמעורבות זו דורשת זמן ואנרגיות מעבר להיות הורה משכיל. ממצא זה מצטרף

לממצאים האחרים בתחום המעורבות הקהילתית (מעט מדדים נמצאו במתאם מובהק למדד זה, מעורבות קהילתית).

בניתוחי הרגרסיה, נמצאה השכלה כמסבירה את השונות לגבי מעורבות בתחום הילד. גולדברגר (1991) טוען כי השכלת ההורים ומודעותם לחינוך היא סיבה מרכזית למעורבותם ההולכת וגדלה בחינוך ילדיהם. ההורים כיום מודעים הרבה יותר להשלכות החיוביות הרבות שיש למעורבותם בתהליך החינוכי, והם מבינים כי ככל שיהיו יותר מעורבים יעזרו יותר לילדם. ממצאי המחקר הנוכחי מחזקים טענה זו.

הבדלים בין אבות ואמהות לפני השתני החקר

המחקר הציב שתי שאלות ביחס להבדלים בין אבות לאמהות. השאלה האחת עוסקת בהבדלים בין אבות ואמהות לבין כל אחד ממשתני המחקר בנפרד. השאלה השנייה מתייחסת להבדלים בין אבות ואמהות לגבי המתאמים בין משתני המחקר. הספרות המחקרית שסקרנו לא הצביעה על כיוונים אחידים ביחס להבדלים השונים בין אבות ואמהות לבין משתני המחקר, ולכן מחקר זה ביקש לבדוק האם קיימים קשרים אלו ואם כן, מהם כיווני הקשר. בחלק זה נתייחס לשאלה הראשונה.

כפי שנראה מטבלה מספר 8, בניתוח השונות שנערך על כל מדד בנפרד, נמצאו הבדלים בין אבות לאמהות לגבי תחושת העצמה בתחום השירותים, מידת מעורבות ההורה בתחום הילד ובתחום המסגרת, וכן לגבי שביעות רצון ההורה מהקשר עם גורמים ממסדיים ברמה המקומית. לא נמצאו הבדלים בין אבות ואמהות במדדי התמיכה החברתית. להלן נדון בכל אחד ממצאים אלה.

הבדלים בין אבות ואמהות לגבי תחושת העצמה

מהמצאים ניתן לראות שבאופן כללי כל מדדי תחושת העצמה של אמהות גבוהה יותר משל האבות, אך רק לגבי תחושת העצמה בתחום השירותים ההבדל מובהק בין שתי הקבוצות. לגבי תחושת העצמה בתחום המשפחה והקהילה לא נמצאו הבדלים מובהקים בין אבות לאמהות.

מצאים אלו סותרים את מחקרם של (Goldberg, Marcovitch, McGregor & Lojkasek, 1986) אשר השווה בין תגובות האבות של ילדים עם תסמונת דאון לבין תגובות האמהות ומצא שהאבות מאופיינים בהערכה עצמית גבוהה יותר ובתחושה חזקה יותר של שליטה על החיים לעומת נשותיהם. במחקרם, האמהות הביעו תחושת העצמה (חוסר יכולת לשלוט על חייהם) פחותה משל האבות. וכן, אמהות לילדים מעוכבי התפתחות נמצאו כסובלות מהפרעות תפקודיות רבות יותר מאשר אבות לילדים אלה (Bristol, Gallagher & Schopler, 1988). שנבעו מתחושה של פחות שליטה בחיים. המחקר הנוכחי מציג ממצאים שונים - האמהות הביעו תחושת העצמה גבוהה יותר מזו שהביעו האבות.

הסבר לממצאינו ניתן למצוא גם בהסברה של סדן (1997) כפי שהובא בסקירה התיאורטית, כי היות ונשים מחזיקות מנעוריהן בערכים של בגרות, אחריות ועצמאות, הן מתחילות בתהליך ההעצמה מנקודת עוצמה אישית גבוהה יחסית מגברים. יכולתן להפיק גאווה ותחושת ערך עצמי מעצם מיומנותן במילוי תפקידים נשיים, שאינה תלויה בהצלחה כלכלית, ברמת השכלה פורמלית, או במעמד, היא מקור לעוצמה עבורן. יכולת זו הופכת לכוח מניע של תהליכי העצמה.

גם כיום, ברוב המשפחות, על אף שיש יותר גמישות בהגדרות התפקידים של גברים ונשים, עדיין קיימת חלוקה מסורתית של תפקידי האב והאם. לרוב האם היא זו המפקדת על עיקר הטיפול בילדים (שריפט, 1982). Reskin (1988) טוענת שכדי שנשים תוכלנה להיות מועצמות, עליהן להעריך נכונה את תרומתן למערכת המשפחתית. אין ספק שבמשפחה בה גדל ילד עם נכות תרומת האמהות לטיפול בילד בפרט ולמערכת המשפחתית הינה משמעותית. כמו כן, הטיפול בילד מחייב את האם להיות בקשר יומיומי עם שירותים בקהילה המסייעים בטיפול בילד, כשהתמודדותן של האמהות עם השירותים מוצלחת הן חשות מועצמות יותר, מחזקות יותר ומאמינות בעצמן ובכוחן לפעול למען משפחתם, וזאת בשונה מהאבות.

הבדלים בין אבות ואמהות לגבי תמיכה חברתית

ממצאי המחקר בהקשר להבדלים בין אבות ואמהות לגבי מידת התמיכה החברתית אותה הם חווים, לא הצביעו על הבדלים בין שתי הקבוצות. מכאן שאבות ואמהות מעריכים את מקורות התמיכה השונים באותה מידה. בספרות מצוין כי אמהות לילדים עם נכויות התפתחותיות סובלות לעיתים מבדידות חברתית, בשל העומס הרב המוטל עליהם (Florian & Krulik, 1991), יש להן פחות ספקי תמיכה חברתית בקרב רשת החברים (Dunst et al., 1986; Kazak & Wilcox, 1984; Seybold et al., 1991), והן נעזרות, לרוב, במערכת התמיכה הראשונית - המשפחתית (פינדלר, 1997). רוב המחקרים שסקרנו עסקו באמהות. ייחודו של מחקר זה בהתייחסותו גם לאבות. המחקר מצביע על כך שאין שוני מובהק בין אבות ואמהות בהערכתם את מדדי התמיכה החברתית ומכאן שגם האבות חווים את התמיכה מהאדם הקרוב ומהמשפחה כגבוהה יותר מאשר את התמיכה מחברים. דומה, שהצורך בתמיכה והיכולת להיעזר במערכות התמיכה השונות חל על אבות ואמהות באותה המידה

משום ששניהם מתמודדים עם אותו קושי של גידול ילד בעל צרכים מיוחדים המצריך עזרה והתמודדות עם סביבת המשפחה והחברים. לממצא זה תרומה משמעותית לפרקטיקה המקצועית ולספרות המחקרית.

הבדלים בין אבות ואמהות לגבי שביעות רצון

ממצאי המחקר אינם מצביעים על הבדלים מובהקים בין אבות לאמהות במדדי שביעות רצון, למעט המדד של שביעות רצון מהקשר עם גורמים ממסדיים ברמה המקומית. במדד זה, אמהות נמצאו כיותר שבעות רצון מאבות.

הגורמים הממסדיים ברמה המקומית הם אותם נותני שירותים טיפוליים, חינוכיים ורפואיים לילד בעל הצרכים המיוחדים. הסבר אפשרי להבדל בשביעות הרצון, בתחום זה, בין אבות לאמהות ניתן אולי למצוא בקשר האינטנסיבי הקיים בין האמהות לבין הגורמים הטיפוליים מאחר והן לוקחות על עצמן את עיקר הטיפול בילד. כשהן בקשר זה הציפיות שלהן מהגורמים הממסדיים ברמה המקומית עשויות להיות ריאליות משל האבות אשר אינם פחות עסוקים בקשר עם גורמים אלו משום שאינם פנויים ועסוקים בעיקר בפרנסת המשפחה.

הבדלים בין אבות ואמהות לגבי מעורבות והשתתפות

ממצאי המחקר מצביעים על כך שאמהות מעריכות את המעורבות שלהן כגבוהה יותר מאשר האבות, בהתייחס לתחומי הילד והמסגרת החינוכית. לגבי המעורבות בתחום הילד נמצא הבדל מובהק. לגבי מעורבות קהילתית - אבות העריכו את מעורבותם בתחום הקהילה כגבוהה יותר מאמהות, אם כי הבדל זה אינו מובהק. נראה בבירור שנשים באופן כללי משתתפות יותר במסגרת החינוכית. גברים משתתפים במסגרת החינוכית ברמות השיתוף הנמוכות בעוד שבקרב נשים נמצאה השתתפות במסגרת ברמות גבוהות שיתוף יותר (בתכנון, ביצוע וקבלת החלטות). ממצאים אלה מקבלים חיזוק בספרה של סדן (1997) ובמחקר של Reinharz (1984) לפיהם, נשים מעורבות ומשתתפות יותר מגברים בפעילות בסביבת מגוריהן.

כפי שציינו, קיימת חלוקה מסורתית לגבי התפקידים במשפחה, וברוב המשפחות הטיפול בילד והינוכו מוטלים על האם. ולכן, אמהות נמצאות במחקרים כמעורבות יותר בכל הקשור לילד ולמסגרת החינוכית בה הוא שוהה. ממצאים אלו נמצאו לגבי ילדים במסגרות חינוכיות רגילות (פרס ופסטרנק, 1993) ומחקרינו מאשש אותם לגבי מסגרות חינוך מיוחד. פרידמן (1999) וסדן (1997) טוענות שכוהן של הנשים ממוקד בעיקר ברמה המשפחתית ואינו מתורגם לרמה הציבורית – קהילתית. טענות אלה מחזקות את ממצאי המחקר הנוכחי אשר לא מצא כי נשים מעורבות ברמה הקהילתית אך מעורבות ברמת הילד והמסגרת ואילו האבות מעורבים יותר ברמת הקהילה.

בבדיקת ההבדלים בין אבות ואמהות וכל משתנה בנפרד נמצאו בקרב האמהות ציונים גבוהים יותר מאשר אצל האבות, לגבי רוב משתני המחקר, ואלה הוצגו בפרק הקודם. ביזאוי (1999) טוענת שלמרבית הפלא, לשינויים שחלים במוסד המשפחה אין השלכות רבות על חלוקת התפקידים בתוכו. עדיין תפקידי האם קשורים בגידול ילדים ובטיפול התא המשפחתי, ולכן לא הופתענו כשמצאנו שאמהות מעורבות יותר בתחום הילד והמסגרת החינוכית שלו, וכן שהאם מועצמת יותר בתחום המשפחה והשירותים הנוגעים לילדים, יחד עם זאת הופתענו מכך שלא מצאנו זאת גם לגבי המתאמים בין משתני המחקר השונים. רוב המתאמים המובהקים נמצאו לגבי האבות (ראה/י נספח מס' 8). בחלק זה ננסה לדון במשמעות ממצאים אלו.

כפי שנראה מהטבלה (נספח מס' 8) המתאמים המובהקים שנמצאו בקרב אמהות הם בודדים לעומת המתאמים המובהקים שנמצאו בקרב האבות.

בקרב אמהות נמצאו מתאמים בין כל מדדי תחושת העצמה לבין שביעות רצון מהקשר עם גורמים ממסדיים ברמה הארצית, כמו כן נמצאו מתאמים מובהקים בין תמיכה ממשפחה לבין מעורבות בתחום המסגרת החינוכית ובין שביעות רצון מהקשר עם גורמים ממסדיים ברמה הארצית לבין מעורבות בתחום המסגרת החינוכית. ניתן לראות שככל שאמהות חשות מועצמות יותר הן שביעות רצון יותר מהקשר עם גורמים ממסדיים ברמה הארצית וככל שהן שביעות רצון יותר ברמה זו הן גם מעורבות יותר בתחום המסגרת החינוכית. לממצאים אלו תרומה לספרות המחקרית, מאחר וקשרים אלה לא

נבדקו במחקרים אחרים. הסבר אפשרי לממצאים טמון בכך שאמהות מועצמות הן מאמינות בכוחן ויכולתן לפעול למען ילדן ומשפחתן וככל שהן מאמינות בכוחן הן גם שביעות רצון מהקשר שהן יוצרות עם גורמים ממסדיים ברמה הארצית. אנו רואים כי רק לגבי הקשר עם גורמים ממסדיים ברמה הארצית נמצאו מתאמים מובהקים וזאת בשל העובדה שאמהות בדרך כלל מעורבות ובקשר עם המעגלים הקרובים: מסגרת חינוכית, גורמים מקומיים וכו' (ראה/י מודל המחקר), ולגביהם לא נמצאו מתאמים מובהקים, אך אם הן חשות מועצמות בכל התחומים יש לכך השפעה גם על המעגל הרחוק יותר הקשר עם גורמים ממסדיים ברמה הארצית שזהו מעגל שבדרך כלל האמהות לא נמצאות בו.

לגבי המתאם בין תמיכה משפחתית לבין מעורבות בתחום המסגרת החינוכית – ניתן לטעון כי מעורבות של האמהות במסגרת החינוכית דורשת נוכחות פיסיית וזו מתאפשרת בעיקר בעזרת התמיכה והעזרה הפיסיית של המשפחה, בלעדי עזרה זו אמהות לא יכולות להיות מעורבות בתחום המסגרת.

המתאמים המובהקים שנמצאו לגבי האבות הם רבים. בכל משתנה נמצא מדד זה או אחר בקשר מובהק עם מדד זה או אחר של המשתנה השני. תחושת העצמה בתחום השירותים נמצאה בקשר עם מעורבות קהילתית, תמיכה משפחתית נמצאה בקשר עם מעורבות קהילתית וכן שביעות רצון (על כל המדדים מלבד שביעות רצון מהתקדמות הילד) נמצאה גם כן בקשר מובהק עם מעורבות קהילתית. ממצאים אלו מחזקים את הטענה כי גברים מעורבים יותר ברמת הקהילה, ולצורך מעורבות זו הם זקוקים לתחושת יכולת ושליטה בתחום השירותים ולתמיכה משפחתית ולשביעות רצון מהקשר עם גורמים שונים כל אלה מאפשרים לאבות להיות מעורבים ברמה הקהילתית.

כמו כן, תמיכה משפחתית נמצאה בקשר מובהק עם כל מדדי המעורבות ושביעות רצון (על כל המדדים מלבד שביעות רצון מהתקדמות הילד). נראה כי עבור אבות תמיכת המשפחה היא קריטית למעורבות, בלעדיה לא יוכלו להתפנות הן טכנית-פיסיית (היעדרות מהבית) לצורך המעורבות, והן רגשית, ושני משאבים אלו הם משמעותיים מאוד עבור האב.

תחושת העצמה משפחתית נמצאה בקשר עם תמיכה מאדם קרוב, תחושת העצמה בתחום השירותים גם כן נמצאה בקשר מובהק עם תמיכה מאדם קרוב וכן בקשר עם תמיכה מחברים. ותחושת העצמה קהילתית נמצאה בקשר עם תמיכה מחברים. ממצאים אלה מחזקים את טענתה של פרידמן (1982)

שאצל נשים דפוס ההתחברות התמיכתית היא דפוס מרכזי בחייהן, הן בנויות על זה ואילו אצל הגברים זה חלק פחות שגרתי ומרכזי בחייהם, על מנת לבקש ולצרוך עזרה זו הן פרקטית והן רגשית (שאי אפשר בלעדיה במשפחות להם ילדים עם נכויות התפתחותיות), זקוקים האבות לכוח ולעוצמה ולתחושת שליטה. כאשר האבות יחוו מועצמים אותה עזרה שיבקשו לא תתפרש כחולשה אלה ככוח. לכן לכל אחד ממדי תחושת העצמה יש השפעה על מדדי התמיכה, ככל שאבות יחוו מועצמים יותר, הם גם יעריכו את התמיכה החברתית שלהם יותר ויוכלו לצרוך אותה יותר. לממצאים אלו משמעות רבה בפרקטיקה המקצועית בתהליכי העצמה של אבות. אבות מועצמים יותר יכולים לקבל עזרה רבה יותר מהסביבה החברתית שלהם, ובכך לתרום לשיפור איכות חיי המשפחה שלהם.

תחושת העצמה נמצאה בקשר מובהק עם שביעות רצון. אבות שחשים בעלי כוח ושליטה בחייהם הם גם מרוצים מהפרמטרים השונים של שביעות רצון. ממצאים אלה מחזקים את המחקרים שמצאו קשר חיובי בין תחושת העצמה לשביעות רצון (ליפשיץ, 1999; Rogers et al., 1995; Nelson et al., 1995; Rosenfield & Neese, 1997). לטענתם, ככל שהאדם חש יותר תחושת שליטה בחייו ויכולת להשיג את מטרותיו תחושת שביעות רצונו גדולה יותר. אבות צריכים להרגיש מועצמים על מנת שיחוו שביעות רצון בעוד שאצל אמהות אין זה כך, לפחות לגבי שביעות רצון מהתקדמות הילד, מהמסגרת החינוכית ומהקשר עם גורמים ממסדיים ברמה המקומית. אמהות לא צריכות לחוש מועצמות על מנת להיות שביעות רצון. ניתן להסביר זאת בכך שאבות זקוקים לאמונה בעצמם ולתחושת שליטה בחייהם, ולתחושה שהם מאמינים בעצמם בקשר עם כל הגורמים על מנת שיהיו מרוצים מקשר זה. אם כן, אנו רואים כי לתחושת העצמה אצל האבות יש הקרנה על כל משתני המחקר. אבות מועצמים יותר, מגייסים תמיכה רבה יותר, מעורבים יותר ושבעי רצון יותר.

מחקר זה שופך אור על אוכלוסיית האבות ותורם לספרות המחקרית ידע נוסף על מעורבות של אבות ועל תרומת תחושת העצמה למעורבותם. וכמו שנאמר קודם, לממצאים אלו תרומה לפרקטיקה המקצועית, בבניית דרכי התערבות באבות להם ילדים עם צרכים מיוחדים.

סיכום, המלצות ומאמצות החוקר

סוגיית המעורבות משמשת נושא חשוב העומד במוקד הדיון של אנשי מקצוע ושל מחקר זה. הידע המקצועי ההולך ומתרחב לצד אימוץ ערכים חברתיים – דמוקרטיים על ידי ארגונים שונים יצרו קרקע פוריה ותנאים מעודדים לשיתוף ומעורבות הורים. אלו מחייבים את אנשי המקצוע ליצור ולחשוף בפני ההורים מרחב הזדמנויות למעורבות ופעילות בתחומים שונים.

כפי שציינו, רוב המחקרים שעסקו בנושא מעורבות הורים, בחנו את הסוגייה מזווית הראיה של אנשי המקצוע. מספר מצומצם של מחקרים בחן את הגורמים המשפיעים על מעורבות ההורים מנקודת המבט הסובייקטיבית של ההורים עצמם. מחקרים שונים תרמו לידע המקצועי אודות מעורבות הורים, אך במישור של הבנת הגורמים המניעים את ההורים למעורבות הידע התיאורטי והמחקרי עדיין מוגבלים. מתוך מכלול הגורמים המשפיעים על מעורבות (משתנה תלוי) נבדקה תרומתם של תחושת העצמה של ההורה, התמיכה החברתית של ההורה ושביעות הרצון שלו (משתנים בלתי תלויים). כמו כן, נבדקה התרומה של מספר משתני רקע למעורבות ההורים. המחקר בחן את ההבדלים בין אבות לאמהות ביחס למשתני המחקר השונים.

מחקר זה מוביל אותנו למספר מסקנות להן תרומה לפרקטיקה המקצועית, ואלה יפורטו להלן. מצאנו כי חלק מהמשתנים הבלתי תלויים משפיעים על מדדי המעורבות. מניתוח הממצאים ניתן ללמוד כי התקבלה תמיכה משמעותית לרוב השערות המחקר.

מצאנו כי כל מדדי תחושת העצמה משפיעים על רוב מדדי המעורבות המעורבות, נמצאו מתאמים חיוביים מובהקים בין שלושת מדדי העצמה לבין כל מדדי המעורבות, פרט למעורבות בתחום הקהילה. בניתוח מורכב יותר (ניתוחי רגרסיה) בדקנו את השפעת משתני המחקר על מעורבות ומצאנו שלהעצמה משפחתית נמצאה השפעה על מעורבות בתחום המסגרת החינוכית, להעצמה בתחום השירותים נמצאה השפעה על מעורבות בתחום הילד, ולהעצמה קהילתית נמצאה השפעה על המעורבות הקהילתית ושל השתתפות בפעילויות במסגרת החינוכית.

מאחר והעצמה נמצאה כבעלת תרומה רחבה על מעורבות ההורים על אנשי המקצוע לעבוד עם ההורים תוך שימוש בפרקטיקה מעצימה בשני מישורים. מישור אחד הוא גיבוש תפיסה מקצועית, המאמינה

בכוחות ובמשאבים של ההורים, ותופסת את ההורים כמי שיש להם יכולת לשלוט על חייהם. ומישור שני של יצירת הזדמנויות להורים ועידודם לקחת חלק פעיל בכל הנוגע לילדם ולשינויי מדיניות בכל הקשור בטיפול בילדם ובזכויות. פרקטיקה מעצימה משמעה לתת להורים את הזכות להחליט מה האלטרנטיבה הרצויה להם ואת הכוח והיכולת לעמוד מול מסגרות בירוקרטיות שונות. שימוש בפרקטיקה מעצימה אינה פעולה קלה עבור אנשי המקצוע, ודורשת מיומנויות רבות. העצמה מייצגת אידיאולוגיות טיפול אלטרנטיבית לגישות המסורתיות בכך שהיא מספקת התנסות שונה לאדם הזקוק לעזרה כמו גם לאיש המקצוע (סדן, 1997).

לגבי משתנה התמיכה, נמצאו מתאמים מובהקים בין תמיכת המשפחה לבין המעורבות בתחום המסגרת החינוכית והקהילתית, וכן בין תמיכת הידידים לבין המעורבות בתחום המסגרת החינוכית. בנייתו הרגרסיה נמצאה תמיכה משפחתית כמשפיעה על שניים מבין מדדי המעורבות, בתחום המסגרת החינוכית ובתחום הקהילתי. תרומת התמיכה המשפחתית מכוונת אותנו לחיזוק הקשרים בין בני המשפחה. לתמיכה האינסטרומנטלית והרגשית של המשפחה הקרובה והחברים, במשפחה בה ילד עם צרכים מיוחדים יש תרומה משמעותית ליכולת המשפחה להתארגן למעורבות והשתתפות. פיתוח תוכניות המשלבות בני משפחה, המאפשרות להם להבין את המוגבלות של הילד ואת התמודדויות המשפחה, יעודדו את עזרת ותמיכת המשפחה. לכן חשוב לפתח תוכניות שמטרתן חיזוק התמיכה המשפחתית.

נמצאו מתאמים מובהקים בין כל מדדי שביעות רצון לבין מעורבות בתחום הילד, וכן בין שביעות רצון מהקשר עם גורמים ממסדיים ברמה המקומית והארצית לבין מעורבות בתחומים המסגרת החינוכית והקהילה. בנייתו הרגרסיה מצאנו כי לשביעות רצון מהקשר עם המסגרת בה נמצא הילד השפעה על מעורבות במסגרת החינוכית, לשביעות רצון מהקשר עם גורמים מקומיים השפעה על מעורבות בתחום הילד, ולשביעות רצון מהקשר עם גורמים ארציים השפעה על מעורבות בתחום הקהילתי. תרומת שביעות רצון ההורים מכוונת את אנשי המקצוע להבנות משתנה זה כחלק מתוכניות העבודה השוטפות.

כששביעות רצון ההורים תיבדק באופן שיטתי, תהיה לכך תרומה לאיכות העבודה עם הלקוחות (ההורים), ולאיכות השירות שהמשפחות תקבלנה.

מבין כל משתני הרקע נמצא קשר מובהק בין רמת ההשכלה לבין הערכת המעורבות בתחום המסגרת החינוכית, כך שנבדקים שרמת השכלתם גבוהה יותר מעורבים יותר בתחום זה. חשוב לפתח תוכניות אשר יאפשרו להורים ברמות השכלה שונות להיות מעורבים. נמצאו גם ההבדלים בין אבות לאמהות ביחס למשתני המחקר השונים, וביחס למתאמים בין כל משתני המחקר. בבדיקת ההבדלים בין אבות ואמהות וכל משתנה בנפרד נמצאו בקרב האמהות ציונים גבוהים יותר מאשר אצל האבות, לגבי רוב משתני המחקר. אמהות נמצאו מעורבות יותר בתחום הילד והמסגרת החינוכית שלו, וכן חשות מועצמות יותר בתחום המשפחה והשירותים הנוגעים לילדים. לגבי המתאמים בין משתני המחקר השונים, רוב המתאמים המובהקים נמצאו לגבי האבות. מצאנו כי לתחושת העצמה אצל האבות יש הקרנה על כל משתני המחקר. אבות מועצמים יותר מגייסים תמיכה רבה יותר, מעורבים יותר ושביעי רצון יותר. רוב המחקרים שבדקו משפחות להן ילדים עם צרכים מיוחדים התמקדו בעיקר באמהות, לרוב בשל הנגישות של האמהות. מחקר זה שופך אור על אוכלוסיית האבות ותורם לספרות המחקרית ידע נוסף על מעורבות של אבות ועל תרומת תחושת העצמה למעורבותם. ממצאים אלו מחייבים אותנו אנשי המקצוע לבחון את מעורבות האבות ולבנות תוכניות המאפשרות תהליכי העצמה ומעורבות של אבות.

כל אלו מאפשרים לעובדים לאמץ ולשלב בפרקטיקה המקצועית את זווית הראייה של ההורים. אין ספק כי ככל שהעזרה המקצועית הניתנת להורים תהלום יותר את נקודת המבט שלהם כן יגדלו סיכוייה של המערכת המקצועית לפעול באופן מועיל וכך ישתפרו איכות השירות והתמיכה המסופקת למשפחות.

מחקר זה מוביל אותנו גם למספר המלצות ומגבלות מחקריות, ואלה יפורטו להלן:

- מחקר זה התייחס להערכת ההורים את מעורבותם. לא נבדקה במחקר בדיקת ההשפעה של מדיניות המאפשרת מעורבות במסגרת החינוכית. לכן, מומלץ להמשיך ולבדוק את עמדות

ויחס אנשי המקצוע להעצמה ההורים ומעורבותם ובמקביל יש לבדוק את תחושת ההורים במסגרות אלו על מנת לבחון השפעה של תפיסות אנשי המקצוע על העצמה ומעורבות של הורים.

- מחקר זה לא התיימר לבדוק את כל המשתנים העשויים להשפיע על מעורבותם של ההורים. הוא שם במרכז שני סוגי משאבים אשר נמצאו תורמים למעורבות והשתתפות ההורים ואלו הם תחושת העצמה ותמיכה חברתית. ניתן להרחיב במחקר נוסף ולבדוק גם השפעת משאבים אישיים פנימיים וחיצוניים נוספים אשר נמצאו בסקירת הספרות כעשויים להשפיע על מעורבות הורים, כגון: הערכה עצמית ודימוי עצמי, תמיכה פורמלית וכו'.
- מעטים המחקרים אשר בדקו קשר בין תחושת העצמה של הורים לילדים עם נכויות התפתחותיות לבין המעורבות וההשתתפות שלהם, יש להמשיך ולבדוק משתנים אלה בקרב אוכלוסיות להם ילדים עם צרכים מיוחדים שונים ולא דווקא נכויות התפתחותיות. כמו כן אוכלוסיית הנבדקים היתה הורים לילדים בגיל הרך, ומחקרים שונים אשר התייחסו למשתני המחקר הנוכחי בדקו בקרב הורים לילדים בגיל ב"ס, ובהם נמצאו ממצאים שונים מאלו שנמצאו במחקר זה. מומלץ להמשיך ולבדוק הורים לילדים בקבוצות גיל שונות.
- במחקר זה לא נבדקו התפיסות של ההורים לגבי רצונם להיות מעורבים ומשתתפים. נמצאו מחקרים המורים שהורים שאינם מעורבים אינם בהכרח לא שבעי רצון מכך, ויתכן שלממצאים של בדיקת תפיסות ההורים לגבי משמעות המעורבות יכולה להיות משמעות. אף על פי שמהעבודה בשדה נראה כי הורים טוענים ליותר מעורבות והדבר מתבטא פחות בשטח בשל מדיניות שלא מאפשרת, אך אלו לא נבדקו.
- חשוב לציין כי מתוך 180 שאלונים שהועברו הוחזרו 103 כ- 58% מתוכם מספר נבדקים מועט יחסית, אשר לא מאפשר לעשות הכללות על כלל אוכלוסיית המשפחות להם ילדים עם נכויות. כמו כן, יתכן שעצם החזרת השאלון מעידה על הורים מעורבים יותר. יתכן ועובדה הטתה את התוצאות במחקר זה.

רשימת מקורות

- אבן שושן, א. (1969). המילון החדש. ירושלים: קרית ספר.
- אחרק, ג. (1997). מעורבותם של ה(מ)ורים בתהליך החינוכי לימודי בבית הספר. עבודת מ.א. רמת גן: ביה"ס לחינוך, אוניברסיטת בר אילן.
- איילון, ע. (1983). איזון עדין, התמודדות במצבי לחץ במשפחה. תל אביב: ספריית הפועלים.
- אילוביץ 1988 אילוביץ, ת. (1988). מחויבות על אישית בביטוי ובמעשה והקשר שלה לשאיפות בחיים לחוויות חיוביות ולתחושת קוהרנטיות בקרב מתבגרים. עבודת מ.א. תל אביב: אוניברסיטת תל אביב.
- אלבוים-דרור, ר. (1985). קביעת מדיניות החינוך בישראל. בתוך: אקרמן, י., כרמון, י. (עורכים) חינוך בחברה מתהווה. הקיבוץ המאוחד.
- אליצור, י. (1996). יעוץ מערכתי לפיתוח מעורבות משפחות בטיפול מוסדי לילדים ונוער. חברה ורווחה. יז, (1), 33-60.
- אלעד, ד. (1995). הקשר בין תחושת העצמה ומשאבים אישיים של האם להסתגלות מתבגר עם סוכרת נעורים. עבודת מ.א. רמת גן: אוניברסיטת בר-אילן.
- באשי, ו. (1985). "החינוך היסודי", בתוך: אקרמן, ו., כרמון, א., צוקר, ד. (עורכים). חינוך בחברה מתהווה: המערכת הישראלית. תל אביב. הקיבוץ המאוחד.
- בהם, א. (1997). קהילה – דגמים משתנים, שינוי והעצמה קהילתית. בתוך: שמיד, ה. (עורך), המינהל הקהילתי – מגמות ותמורות. ידיעות אחרונות.
- בהם, א. (1997). קהילה- דגמים משתנים, שינוי והעצמה קהילתית. בתוך: שמיד, ה. (עורך) המינהל הקהילתי מגמות ותמורות. ירושלים. ידיעות אחרונות.

- בוכהולץ, א. (1992). הקשר בין סגנונות התקשורת לתמיכה חברתית. עבודת מ.א. רמת גן: החוג לפסיכולוגיה, אוניברסיטת בר – אילן.
- ביזאוי, ס. פ. (1999). משפחות בישראל: בין משפחתיות לפוסטמודרניות. בתוך: יזרעאלי, ד. ואחרות (עורכות) מין מגדר ופוליטיקה. הוצאת הקיבוץ המאוחד.
- ברגר, ר. (1988). הנחיית קבוצת הורים- מקראה. אוניברסיטת תל אביב, ביה"ס לעבודה סוציאלית.
- ברק, א. (1996). מעורבות הורים בבתי ספר בישראל: גילויים ותוצאות. עבודת מ.א. רמת גן: ביה"ס לחינוך, אוניברסיטת בר אילן.
- גולדברגר, ד. (1991). בית הספר הקהילתי. תל אביב, קו מחשבה.
- גולדברגר, ד. (1998). הזכות לדעת, זכויות וחובות של הורים במערכת החינוך. ידיעות אחרונות.
- גולדרניג, א. (1989). יחס מנהלים הורים: תחום ההסכמה ואסטרטגיות תגובה למעורבות הורים. תל-אביב, אוניברסיטת תל-אביב, ביה"ס לחינוך. דו"ח מחקר מספר 1.89.
- דורון, י. (1983). עמדות הורים בני עדות המזרח ממושב עולים ועמדות הורים בבית ספר מושבי אינטגרטיבי באשר לשיתוף פעולה חינוכי ביניהם. רמת גן: ביה"ס לחינוך, אוניברסיטת בר-אילן.
- דיואי, ג. (1960). דמוקרטיה וחינוך. ירושלים: מוסד ביאליק.
- דמפסי, א. (1994). תקשורת בין הורים ובית הספר בבתי ספר מיוחדים ובכיתות תמיכה. סוגיות בחינוך מיוחד ובשיקום, 9, 2, עמ' 7-18.
- הורביץ, ת. (1990). בין קהילה שכונתית לקהילה אידיאולוגית: יחודו ומיחודו של בית ספר גבעת גונן ברוח ערכי תנועת העבודה. מכון סאלד, ירושלים.
- הרפז, י. (1985). בית הספר הקהילתי התפתחותו של רעיון. ירושלים החברה למתנ"סים.
- חוק החינוך המיוחד. (1988). ספר החוקים. הוצאת גדעון.

חן, ל. (1997). בית הספר הקהילתי לעומת בית הספר הלא קהילתי – מעורבות הורים, ציפיות הורים ושביעות רצון ההורים מבית הספר. עבודת מ.א. רמת גן: ביה"ס לחינוך, אוניברסיטת בר אילן.

טרנר, מ. (1980). שיתוף הציבור בתהליך התכנון. בתוך: פרדסי (עורך), תכנון חברתי ועבודה קהילתית (לקט מאמרים), 17.

יצחק, ש. (1986). הקשר בין דימוי עצמי של אמהות במשפחות חד הוריות לבין מידת נכונותן להסתייע במערכות תמיכה. רמת גן: בית הספר לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת בר-אילן.

יצחקי, ח. (1988). תדריך מעורבות תושבים לשלב קבלת החלטה. ירושלים: אלכא.

כהן, שמידע ופרמן (1985) כהן, א., שמידע, מ., פרמן, א. (1985). פרויקט המעורבות האישית: הבחנה בין נוער מתנדב ושאינו מתנדב. מגמות, כט' (2), 216-222.

לב, ר. (1994). מעון היום הקהילתי. חולון: אוהד.

לוי, נ. (1997). השפעת סדנה ל"מעורבות הורים בבי"ס על עמדות הורים ביחס למעורבות וגילויי מעורבות בפועל. עבודת מ.א. רמת גן: ביה"ס לחינוך, אוניברסיטת בר אילן.

לוי שיף, ר. ושולמן, ש. (1988). משפחות עם ילד הסובל מנכות התפתחותית: תפקוד הורי, זוגי ומשפחתי. בתוך: דבדבני, א., חובב, מ., רימרמן, א., רמות, א. (עורכים) הורות ונכות התפתחותית בישראל. ירושלים: הוצאת ספרים ע"ש י"ל מאגנס, האוניברסיטה העברית.

ליברמן, צ. (1993). השפעת תמיכה חברתית והערכה עצמית על הקשר שבין מצוקה למחשבות אובדניות. עבודת מ.א. תל-אביב: אוניברסיטת תל-אביב.

ליפשיץ, ר. (1999). הקשר בין תחושת העצמה לבין הסתגלות אצל מתבגרים בפנימיה. עבודת מ.א. רמת גן: ביה"ס לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת בר אילן.

מגן, צ. (1995). מחויבות על אישית וכמיהה לאושר בקרב מתבגרים. החנוך לקראת המאה ה-21. תל אביב: רמות.

מועלם – מרון, ד. (1985). יחסים בינדוריים, סב – הורה- נכד: השוואה בין עדות מערביות ומזרחיות. עבודת מ.א. המחלקה לפסיכולוגיה, אוניברסיטת תל אביב.

מרון, א. (1988). התמודדות המשפחה עם ילד מפגר בתקופת היקלטותו במסגרת חינוכית חדשה. עבודת מ.א. תל-אביב: ביה"ס לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת תל-אביב.

נוי, ב. (1984). שיתוף הורים בעבודה החינוכית בבית הספר. ירושלים, בית הספר לעובדי הוראה בכירים ע"ש עמנואל יפה.

נוי, ב. (1986). שיתוף הורים בעבודה החינוכית בבית הספר. ירושלים: בית הספר לעובדי הוראה בכירים.

נוי, ב. (1990). הורים ומורים כשותפים במעשה החינוכי. ירושלים: משרד החינוך והתרבות, ביה"ס לעובדי הוראה בכירים.

ניר, נ., לש, י., גיק, ט. (1980). קבוצות דיון מורים – הורים. קדמ"ה. מכון הנרייטה סאלד המכון הארצי למחקר במדעי ההתנהגות.

סדן, א. (1997). העצמה ותכנון קהילתי. הוצאת הקיבוץ המאוחד.

סמילנסקי, י., באומגרטרן, ד. (1981). אידיאולוגיה ומציאות בקשרי מורים עם הורי תלמידיהם. עיונים בחינוך, 45. 44-5.

ספוסניק, ר. (1983). שביעות רצון כללית ובתחומים ספציפיים במהלך החיים של האדם הבוגר בישראל. עבודת מ.א. תל-אביב: אוניברסיטת תל-אביב.

עברני, ש. שפירא, ר. (1997) מקולות בודדים למעורבות והשפעה. משו"ב, ירושלים.

רימרמן, א., פורטוביץ, ד. (1985). תגובות הורים להולדת ילד נכה, סכום האספקטים הדינמיים של התמודדות עם משבר. חברה ורווחה. 1 (2), 176-185.

פזרסטון, ה. (1987). ילד חריג במשפחה. תל אביב: ספרית הפועלים.

פייגין, ר. , ברק, ד. (1991). עקרונות בעבודה קבוצתית עם הורים לילדים חריגים, הסובלים מקשיי למידה והסתגלות. חברה ורווחה, י"א, 4.

פינדלר, ל. (1997). תרומת התמיכה החברתית הנתפסת של סבים וסבתות ומשאבים אישיים של האם לקשר בין דחק לבין הסתגלות בקרב אמהות לילדים עם/וללא נכות פיסית. עבודת דוקטורט. רמת גן: ביה"ס לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת בר אילן.

פישר, א. (1999). הקשר בין תחושת העצמה לבין התנדבות ומעורבות בקהילה בקרב בני נוער. עבודת מ.א. רמת גן: ביה"ס לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת בר-אילן.

פרידמן, א. (1982). זהות ותקשורת. בתוך: יזרעאלי, ד., פרידמן, א., שריפט, ר. (עורכות) נשים במילכוד – על מצב האישה בישראל. הוצאת הקיבוץ המאוחד.

פרידמן, א. (1999). על פמניזם, נשיות וכח של נשים בישראל. בתוך: יזרעאלי, ד. ואחרות (עורכות) מין מגדר ופוליטיקה. הוצאת הקיבוץ המאוחד.

פרידמן, י. (1990). חינוך וקהילה תיאוריה ומעשה בבית הספר הקהילתי, מכון סאלד, ירושלים.

פרס, י. פסטרנק, ר. (1987). קהילתיות בחינוך. תל – אביב: איתאב.

פרס, י. ופסטרנק, ר. (1993). קהילתיות בחינוך. תל – אביב: איתאב.

קוטלר, פ. והורניק, י. (2000). ניהול השיווק. אוניברסיטה פתוחה.

קטן, י. (1980). שיתוף לקוחות הלכה למעשה. משרד העבודה והרווחה, השירות לעבודה קהילתית, ירושלים.

רוזנפלד, י. (1993). שותפות – קווים לפיתוח פרקטיקה עם ולמען אוכלוסיות מובסות. חברה ורווחה, יג (3), 225-236.

רימרמן, א. (1986). לקוי, נכות ומוגבלות: דילמות והבהרות מושגיות. חינוך מיוחד ושיקום, 1 (1), 25-33.

רימרמן, א. (1986). התערבות מוקדמת אצל ילדים רכים והוריהם – האם זו אסטרטגיה יעילה. בתוך: רימרמן, א., רייטר, ש., חובב, מ. (עורכים). נכות התפתחותית ופיגור שכלי. הוצאת צ'ריקובר.

רימרמן, א. (1997). השמה חוץ ביתית של ילדים בעלי נכות התפתחותית. בתוך: דובדבני, א., חובב, מ., רימרמן, א., רמות, א. (עורכים). הורות ונכות התפתחותית בישראל. ירושלים: האוניברסיטה העברית.

רימרמן, א., מאיר, א., ושטנגר, ו. (1986). נכות התפתחותית: קובץ מונחים. תל אביב: צ'ריקובר.

רעף, ר. (1991). תחושת קוהרנטיות תמיכה חברתית ומידת הנכונות להשמה חוץ-ביתית אצל הורים לילדים רכים עם נכות התפתחותית. עבודת מ.א. רמת גן: ביה"ס לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת בר-אילן.

שוורץ, ח., שטיין, תמי. (1997). מעורבות הורים כדפוס התמודדות: כיצד היא קשורה לריאליזם הורי בהקשר לתפיסת שילוב הבן/ הבת הלוקה בפיגור שכלי בקהילה. סוגיות בחינוך מיוחד ובשיקום, 12 (2), 56-61.

שוורץ, א. (1996). ניהול מסגרת לגיל הרך- ההורים ומעון היום. ירושלים: הוצאת "ש.י.א.י.ם".

שטנגר, ו. (1986). שימוש במערכות תמיכה פורמליות ובלתי פורמליות אצל הורים לילדים רכים בעלי נכות פיסית מולדת. בתוך: רימרמן, רייטר וחובב (עורכים). נכות התפתחותית ופיגור שכלי. גומא, צ'ריקובר.

שטנגר, ו. (1987). מיקוד שליטה ושימוש במערכות תמיכה אצל אמהות לילדים עם נכות התפתחותית מולדת. עבודת מ.א. רמת גן: ביה"ס לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת בר-אילן.

שמיד, ה., וניראל, ר. (1995). יחסי גומלין בין מאפיינים ארגוניים נבחרים לבין אפקטיביות השירות בארגונים המספקים שירות ביתי לזקנים סיעודיים. חברה ורווחה. טו (4), 431-450.

שפירא, ר., גולדרניג, א. (1990). מעורבות הורים בבתי ספר ייחודיים. המרכז לפיתוח ע"ש פנחס ספיר, אוניברסיטת תל-אביב.

- Abrams, M. (1976). Review of work on subjective social indicators, (1971-1975) SSRC. In Barclay, P. (Ed.), Social workers, their role and tasks. Bedford Square Press.
- Akers, R.L. & Lee, G. (1999). Age, social learning and social bonding in adolescent substance use. Deviant Behavior, 20 (1), 1-25.
- Allen D.A., & Stefanowski, S.H. (1987). Are we professionalizing parent weighing the benefits and pitfalls. Mental Retardation, 25 (3), 133-139.
- Antonovsky, A. (1979). Health, stress and coping. San Francisco: Jossey- Bass.
- Antonovsky, A. (1987). Unraveling the mystery of health. San Francisco: Jossey-Bass.
- Arenstein, S. (1969). Ladder of citizen participation. Journal of American Institute of Planners, 35, 216-224.
- Arling, G. (1976). The elderly widow and her family, neighbors and friends. Journal of Marriage and Family, 38, 757-768.
- Baker, L.B. & Blacher, J. (1988). Family involvement with community residential programs. In M.P. Janicki, M.W., Krauss & M.M. Seltzer (Eds.) Community residences for persons with developmental disabilities (p.p 173-188. Baltimore: Paul H. Brookes.
- Bandura, A. (1989). Human agency in social cognitive theory. American Psychologist, 44, 1175-1184.
- Bandura, A. (1982). Self efficacy mechanism in human agency. American Psychology, 37. 122-147.

Bartell, J.F. (1992). Starting from start. Principal, 72, (2), 13-14.

Beckman, P.(1991). Comparison of mothers' and fathers' perceptions of the effect of young children with and without disabilities. American Journal on Mental Retardation, 95, 585-595.

Benson, B.A., Gross, A.M., & Messer, S.C. (1991). Social support networks among families of children with craniofacial anomalies. Health Psychology, 10, 252-258.

Berger, G., & Specht, H. (1973) (Eds.), Community Organizing. New York: Columbus University Press.

Berger, P.L. & Neuhaus, R.J. (1977). To empower people, the role of mediating structures in public policy. Washington, D.C : American Enterprise Institute for Public Policy Research.

Berzon, M. (1987). Development of lifestyle and coping patterns in families of mentally handicapped children. A Doctoral Thesis. The university of the Witwatersrand, Johannesburg.

Blacher, J. (1984). Sequential stages of parental adjustment to the birth of a child with handicaps. American Journal of Epidemiology, 115, 684-694.

Blacher, J. & Meyers, C. E. (1987). Parents Preceptions of Schooling for Severely Handicapped Children: Home and Family Variables. Exceptional Children, 53(5), 441-449.

Block, P. (1987). The empowered manager: positive political skills at work. San Francisco: Jossey Bass.

Bradburn, N. (1969). The structure of psychological well being. Chicago: Aldine.

Brener, G.F., Norvel, N.K., & Limacher, M. (1989). Supportive and problematic social interactions: A social network analysis. American Journal of Community Psychology, 17(6), 831-836.

Brenner, G.F., Norvell, N.K., & Limacher, M. (1989). Supportive and problematic social interactions: a social network analysis. American Journal of Community Psychology, 17(6), 831-836.

Breslau, N., & Davis, G. (1986). Chronic stress and major depression. Archives of General Psychiatry, 43, 309-314.

Breslau, N., Staruch, K.S., & Mortimer, F.A. (1982). Psychological distress in mothers of disabled children. American Journal of Diseases in Children, 136, 682-686.

Bristol, M.M. & Gallagher, J.J. (1986). Psychological research on fathers of young handicapped children: Evolution, review and some future direction. In J.J. Gallagher & P. Vietz (Eds.), Families of handicapped children (pp. 81-100). Baltimore: Paul Brooks.

Bristol, M., Gallagher, J., & Schopler, E. (1988). Mothers and fathers of young developmentally disabled and non-disabled boys: Adaptation and spousal support. Developmental Psychology, 24, 441-451.

Bronfenbrenner, U. (1979). The ecology of human development. Cambridge MA: Harvard University Press.

Callaghan, P. (1993). Social support and health: a review. Journal of Advanced Nursing, 18, 203-210.

Caplan, G., & Killilea, M. (1976). Support system & mutual help. New York: Grune & Straton.

Caplan, G. (1974) "Support System And Community" Mental Health N. Y. Behavioral Publications.

Chang, V.N. (1993). Prevent and empower. A student to student strategy with alcohol abuse. Social Work Education, 15, 207-213.

Chapman, J.W. & Fredreric, J.B. (1979). Learning disabilities, focus of control and mother attitudes. Journal of Educational Psychology, 71 (2), 250-258.

Chappell, N.L., & Segall, A. (1989). Health, helping networks and well being. Journal of Aging Studies, 3, 313-324.

Cobb, S. (1976). Social support as a moderator of life stress. Psychosomatic Medicine, 38, 300-314.

Cohen, S., & Wills, T.A. (1985). Stress, social support and buffering hypothesis. Psychological Bulletin, 98, 310-357.

Cohen, S. (1988). Psychological models of the role of social support in the etiology of physical disease. Health Psychology, 7, 269-297.

Combrinck-Graham, L. (1985). A developmental model for family systems. Family Process, 24(2), 139-150.

Conger, J.A., & Canugo, R.N. (1988). Leadership: The art of empowering others. Academy of Management Executive, 3(1), 17-24.

- Covert, S.B. (1992). Supporting families. In J. Nisbet (Ed.), Natural supports in school, at work, and in the community for people with severe disabilities, (pp.121-164). New York : Brook Publishing.
- Crnic, K.A., Greenberg, M.T., Ragozin, A.S., Robinson, M.N., & Basham, R. B. (1983). Effects of stress and social support on mothers of premature and full-term infants. Child Development, 54, 209-217.
- Crowfoot, J., Et Al. (1983). Organizing for social justice. IN: E. Seidman (Ed.) Handbook of Social Intervention.(p.p. 237-267). London: sage Pub.
- Cutler, N.E. (1979). Age variations in the dimensionality of life satisfaction. Journal of Gerontology, 34, 573-578.
- Dahlem, N.W. , Zimet, G.D., & Walker, R.R. (1991). The multidimensional scale of perceived social support: A confirmation study. Journal of Clinical Psychology, 47, 756-761.
- Darling, R.B. (1990). Initial and continuing adaptation to the birth of a disabled child. In M. Seligman (Ed.), The family with a handicapped child (pp. 120-150). Boston: Allyn and Bacon.
- Darling, R. B. (1991). Parent professional interaction. In m. Seligaman (Ed.) The family with handicapped child (pp. 119- 145). Allyn and Bacon.
- Deiner, P.L. (1987). Systems of care for disabled children and family members: New paradigms and alternatives. In Children's disability and family system (pp. 193-210). Haworth Press.
- Dimatteo, M.R., & Hays, R. (1981). Social support and serious illness. In B. H. Gotlieb (Ed.), Social networks and social support (pp. 117-148). Beverly Hills: Sage Publications.

Dixon, A.P. (1992). Parens: full partners in the decision making process. NASSP Bulletin, 76(543), 15-18.

Drotar, D., Baskiewicz, A., Irvin, N., Kennell, J., & Klaus, M. (1975). The adaptation of parents to the birth of an infant with a congenital malformation: A hypothetical model. Pediatrics, 56, 710-717.

Drotar, D.C., Crawford, P., & Bush, M. (1984). The family context on childhood chronic illness: Implications for psychosocial intervention. In M. G. Eisenberg, L.C. Sutkin, & M. A. Yansen (Eds.), Chronic disability through the life span: vol. 4. Effects of self and family (pp. 103-129). New York: Springer – Verlag.

Dunst, C.J., Paget, K.D. (1991). Parent professional partnerships and family empowerment. In M. Fine (Ed.), Collaboration with parents of exceptional children (pp. 25-44). Brandon, Vt: Clinical Psychology Publishing.

Dunst, C.J., & Trivette, C.M. (1984). Differential influences of social support on mentally retarded children and their families. Paper printed at the annual meeting of the American Psychological Association, Toronto, Canada.

Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Cross, A. H. (1986). Mediating influences of social support: personal, family and child outcomes. American Journal of Mental Deficiency, 90, 403-417.

Dunst, C. J., Trivette, C. , Deal, A. (1988). Enabling and empowering families. Cambridge. Ma: Brookline Books.

Dyson, L.L. (1993). Response to the presence of a child with disabilities: parental stress and family functioning over time. American Journal of Mental Retardation, 98. 207-218.

Ellickson, P.L., Collins, R.L., & Bell, R.M. (1999). Adolescent use of illicit drugs other than marijuana: How important is social bonding and for which ethnic groups?. Substance Use and Misuse, 34(3), 317-346.

Farber, B. (1962). Effects of a severely mentally retarded child on family. In E. P. Trapp (Ed.), Reading on the exceptional child (pp. 59-68). New York: Appleton-Century.

Feldman, R.M., & Stall, S. (1994). The politics of space appropriation: A case study of women's struggles for homeplace in Chicago public housing. In I. Altman & A. Churchman (Eds.), Women and environment. N.Y.: Plenum Press.

Fewell, R.R. (1986). A handicapped child in the family. In R.R. Fewell & P. F. Vadasy (Eds.), Families of handicapped children (pp. 3-43). Austin, TX: Pro-Ed.

Flaerty, J.A., Gavria, N.F., Pathak, D.S. (1983). The measurement of social support network inventory. Comprehensive Psychiatry, 24(6), 521-528.

Flannery, R.B. (1990). Social support and psychological trauma: A methodological review. Journal of Traumatic Stress, 3, 593-611.

Florian & Krulik, 1991 Florian, V. & Krulik, T.(1991). Loneliness and social support of mothers of chronically ill children. Social Science Medicine 32, 1291-1296.

Florian, V. (1992).love and like relationships among married couple with and without disability. Journal of Cross-Cultural Psychology, 23, 326-339.

Folkman, S. (1984). Personal control and stress and coping processes, a theoretical analysis. Journal of Personality and Social Psychology, 46, 839-852.

Folkman, S., Schaffer, C. & Lazarus, R. S. (1979). Cognitive processes as mediators of stress and coping. In V. Hamilton & D. Warkarton (eds.). Human Stress and Cognition (Pp. 265-298). New York: Wiley.

Fox, M. (1980). Relationship between the maternal locus of control and maternal involvement in the day treatment of emotionally disturbed children. Dissertation Abstracts International, 41 (23). Adelphi University.

Frey, K. S., Fewell, R. R., & Vadasy, P. F. (1989). Parental adjustment and changes in child outcome among families of young handicapped children. Topics in Early Childhood Special Education, 8, 38-57.

Friedman, M.M. (1993). Social support sources and psychological well-being in older women with heart disease. Research in Nursing Health, 16, 413-415.

Friedmann, J. (1992). Empowerment: The politics of alternative development. Cambridge : Blackwell.

Friedrich, W. N., & Friedrich, W.L. (1981). Psychosocial assets of parents of handicapped and nonhandicapped children. American Journal of Mental Deficiency, 5, 551-553.

Friedrich, W.N., Wilturner, L., & Cohen, D. (1985). Coping resources and parenting mentally retarded children. American Journal of Mental Deficiency, 90, 130-139.

Gallagher, J. J., Trohanis, P. L., & Clifford, R. M. (Eds.). (1989). Policy implementation and P. L. Baltimore: P. H. Brooks.

Ganster, D.C. & Bart, V. (1988). The impact of social support on mental and physical health. British Journal of Medical Psychology, 61, 17-36.

Gartner, A., Lipsky, D.K. & Turnbull, A.P. (1991). Supporting families with child with a disability: An international outlook. Baltimore: Paul H. Brookes.

Gigliotti, R. J., & Brookover, W. B. (1975). The learning environment: A comparison of high and low achieving elementary schools. Urban Education, 10 (3), 245-259.

Glass, A.T., & Maddox, G.L. (1992). The quality and quantity of social support: stroke recovery as psycho-social transition. Social Science Medicine, 34, 1249-1261.

Glass, T.A., Matchar, B.D., Belyea, M., & Feussner, R.J. (1993). Impact of social support on outcome in first stroke. Stroke, 24, 64-70.

Goldberg, S., Marcovitch, S., McGregor, D., & Lojkasek, M. (1986). Family responses to developmentally delayed preschoolers: Etiology and the fathers' role. American Journal of Mental Deficiency, 90, 130-139.

Goldberg, S., Morris, P., Simmons, R., Fowler, R., & Levinson, H. (1990). Chronic illness in infancy and parenting stress: A comparison of three groups of parents. Journal of Pediatric Psychology, 15, 347-358.

Gruber, J. & Trickett, E.J. (1987). Can we empower others? The paradox of empowerment in the governing of an alternative public school. American Journal of Community Psychology, 15 (3), 353-371.

Gruber, J. & Trickett, E.J. (1987). Can we empower others? The paradox of empowerment in the governing of an alternative public school. American Journal of Community Psychology, 15 (3), 353-371.

Gulick, E.E. (1994). Social support among persons with multiple sclerosis. Research in Nursing and Health, 17, 195-206.

Gutierrez, L., & Ortega, R. (1991). Developing methods to empower Latinos : The importance of groups. Social Work with Groups, 14 (2), 23-43.

Harrby, G. (1989). A model for parent participation. British Journal of Special Education, 2, 161-162.

Hasenfeld, Y. (1992). The nature of human service organizations. In Y. Hasenfeld (Ed.), Human services as complex organizations (pp. 3-23). Newbury Parks, Ca: Sage.

Hendersons, S. (1980). A development in social psychiatry: the systematic study of social bonds. Journal of Nervous & Mental Diseases, 168, 63-69.

Heskin, A.D. (1991). The struggle for community. Boulder : Westview Press.

Hobfoll, S. E. , & Lerman, M. (1989). Prediction receipt of social support: a longitudinal study of parent's reaction to their child's illness. Health Psychology, 8, 61-77.

Hobfoll, S. E., Nadler, A., Liberman, J. (1986). Satisfaction with social support during crisis: intimacy and self-esteem. A critical determinants. Journal of Personality and Social Psychology, 51, 296-304.

Hoffman, H.C. (1978). Sex differences in empathy and related behaviors. Psychological Bulletin, 84, 712-722.

House, J.S. (1981). Work stress and social support. Reading, MA: Addison Wesley.

Itzhaky, H. & Makaros, A. (1997). The correlation between cooperation of inter-disciplinary groups and their effectiveness. Ramat Gan : Bar Ilan University.

Itzhaky, H. & Schwartz, C. (1998). Empowering the disabled : A multidimensional approach. International Journal of Rehabilitation Research. 21, 301-310.

Jackson, P.B. (1992). Specifying the buffering hypothesis: support' strain and depression. Social Psychology Quarterly, 55, 363-378.

Jones, T.M. and Garlow, H. Trunbull, R. and Barber, P.A.(1996). Family empowerment in a family support program. In G.H.S .Singer Et Al., (Eds). Redefining family support innovations in public private partnerships. (P.P 87-112) Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.

Kahn, A. (1973). Social policy and social services. New York: Random House.

Katz, U., Gutek, B., Kahn, R.A., & Burton, E. (1975). Bureaucratic and encounters: A pilot study in the education of government service. Ann. Arbor , Michigan: Institute of social research.

Kazak, A. E., & Christakis, D. A. (1994). Caregiving issues in families of children with chronic medical conditions. In E. Kahana, D. E. Biegel, & M.D. Wykle (Eds.), Family caregiving applications across the life span (pp. 331-356). Thousands Oaks: Sage Publications.

Kazak, A. E., & Marvin, R. (1984). Differences, difficulties and adaptation: Stress and social networks in families with handicapped child. Family Relations, 33, 67-77.

Kazak, A. E., & Wilcox, B.L. (1984). The structure and function of social support networks in families with handicapped children. American Journal of Community Psychology, 12, 645-661.

Kazak, P. E.(1986). families with physically handicapped children: social ecology and family systems. Family Process, 25, 265-281.

Kessler, R.C., Mcleod, J.D., & Wethington, E. (1985). The costs of caring: A prespective of the relationship between sex and psychological distress. In I.G. Sarason & B.R. Sarason (Eds.), Social support: Theory, research and applications (pp. 491-506). Dordrecht: Martinus Nijhofr Publication.

Kessler, R.C., Price, R.H., & Wortman, C.B. (1985). Social factors in psychopathology : Stress, social support and coping processes. Annual Review of Psychology, 36, 531-572.

Kieffer, C.H. (1983). Citizen empowerment: A developmental prespective. Prevention in Human Services, 1, 9-36.

Kieffer, C. (1984). Citizen empowerment: A developmental prespective. Prevention Human Services,1, 9-36.

Koren, P. E., Dechill, N., & Friesen, B. (1992). Measuring empowerment in families whose children have emotional disabilities: a brief questionnaire. Rehabilitation Psychology, 37, 305-321.

Krahn, G. L. (1993). Conceptualizing social support in families of children with special health needs. Family Process, 32, 235-248.

Kulik, J.A., & Mahler, H.I.M. (1993). Emotional support as a moderator of adjustment and compliance after coronary bypass surgery: A longitudinal study. Journal of Behavioral Medicine, 16, 45-63.

Lamb, M. E. (1997). Fathers and child development: An introductory overview and guide. In M. E. Lamb (Ed.), The role of the father in child development (pp. 1-18). New York: Wiley.

- Landesman, S. (1986). Quality of life and personal satisfaction: Definition and measurement issues. Mental Retardation, 24, 141-143.
- Larson, R. (1978). Thirty years of research of the subjective well being of older American. Journal of Gerontology, 33, 109-125.
- Lefcourt, H.M. (1976). Locus of control: Current trends in theory and research. Hillside, N.J.: Erlbaum. .
- Lehman, D. R., Ellard, J. H. & Wortman, C. B. (1986). Social support for the bereaved: Recipients' and providers' perspective on what is helpful. Journal of Consulting and Clinical Psychology, 54, 438-446.
- Lenz, R. E., Jenkins, S. L., & Jarret, E.G. (1986). Life change and instrumental support as predictors of illness in mother of 6 – month – old. Research in Nursing of Health, 9, 17-27.
- Leyser, Y. (1985). Parent involvement in school : A survey of parents of handicapped students. Contemporary Education, 57 (1), 38-43.
- Lieberman, M. (1982). The effects of social support on responses to stress. In L. Goldberger & S. Bresnitz (Eds.), Handbook of stress- Theoretical and clinical aspects (pp. 764-783). New York: The Free Press.
- Lin, N. (1986). Conceptualizing social support. In N. Lin, A. Dean & W. Ensel (Eds.), Social support, life events and depression, (pp. 17-30). London: Academic Press.
- Loucks, H. (1992). Increasing parent & family involvement: ten ideas that work. NASSP Bulletin, 76 (543), 19-23.

Luttrell, W. (1988). The Edison School struggle: The reshaping of working class education and women's consciousness. In A. Bookman & S. Morgen (Eds.), Women and the politics of empowerment. Philadelphia: Temple University Press, 136-158.

Man, P. (1991). The influence of peers and parents on youth life satisfaction in Hong Kong. Social Indicators Research, 24, 347-365.

Markusen, A. R. (1980). City spatial structure, women's household work and national urban policy. Journal of Women in Culture and Society, 5(3), 525.

Maton, K. & Rappaport, J. (1984). Empowerment in a religious setting: A multivariate investigation. Prevention in Human Services, 3 (2/3), 37-70.

McAndrew, I. (1976). Children with a handicap and their families. Child Care, Health and Development, 2, 213-237.

McCallion, P., & Toseland, R. W. (1993). Empowering families of adolescents and adults with developmental disabilities. Families in Society, 37, 579-589.

McCarthy, J., & Nelson, G. (1991). An evaluation of supportive housing for current and former psychiatric patients. Hospital and Community Psychiatry, 42 (12), 1254-1256.

McCubbin, H. I. & Patterson, J.M. (1982). Family adaptation. In H. I. McCubbin, A.E. Cauble & J.M. Patterson (Eds.), Family stress, coping and social support (pp.26-47). Springfield, IL: Charles C. Thomas.

McCubbin, H. I., Navin, R.S., Cauble, A. E., Larsen, A. Comean, J. K., & Patterson, J. M. (1982). Family coping with chronic illness: The case of cerebral palsy, In H. L. McCubbin, A.E. Cauble, J.M. Patterson (Eds.), Family stress, coping and social support. Springfield, Illinois: Charles C. Thomas Publications.

McCubbin, H. I., Patterson, J. M. (1983). Family transitions: adaptation to stress. In h. I. McCubbin & c. R. Figley (Eds.), Stress and the family. Coping with normative transitions. New York: Brunner/Mazel, Pub.

Mckinney, B., & Peterson, R. A. (1987). Predictors of stress in parent of developmental disabled children. Journal of Pediatric Psychology, 12, 133-151.

McNair, J. & Rusch, F.R. (1991). Parent involvement in transition programs. Mental Retardation, 29 (2), 93-101.

McNeely, R.L. & Fogarty, B. (1988). Balancing parenthood and employment: Company receptiveness to innovations. Family Relations, 37(2), 189-195.

McNeely, R.L. (1988). Job satisfaction differences among three age groups of female human service workers. Journal of Aging Studies, 2(2), 109-120.

Medley, M. N. (1980). A factor analysis of life satisfaction, adjustment and moral measures with elderly adults. International Journal of Aging and Human Development, 1 (1), 35-43.

Mellor, W. L., & Hayden, P. M. (1981). Issues and channels in communications between a school and its parental environment. Journal of Educational Administration, 19 (1), 55-67.

Miller, A.C., Gordon, R.M., Daniel, R.J., & Diller, L. (1992). Stress appraisal and coping in mothers of disabled and nondisabled children. Journal of Pediatric Psychology, 17, 587-605.

Moxley, D. P., Radier. M. C., & Cohen, S. N. (1989). Specifying and facilitating family involvement in services to persons with developmental disabilities. Child and Adolescent Social Work, 6, 301-312.

- Moxley, D.P., Raider, M.C., & Cohen, S.N. (1989). Specifying and facilitating family involvement in services to persons with developmental disabilities. Child and Adolescent Social Work, 6, 301-312.
- Mueller, D.P. (1980). Social networks: A promising direction for research on the relationship of the social environment to psychiatric disorder. Social Science and Medicine, 14a, 147-161.
- Nelson, G., Wiltshire, C., Hall, G.B., & Peirson, L. (1995). Psychiatric consumer/survivor' quantitative and qualitative perspectives. Journal of Community Psychology, 23(3), 216-233.
- Nickel, R. V. (1980). Louis C. Ward elementary school Fort Wayne, Indiana. In Why do some urban schools succeed? Indiana, The Phi Delta Kappan study of exceptional urban elementary schools.
- Norbeck, J. (1980). Social support. A model for clinical research and application. Aspan Systems Corporation. Nursing Research, 24 (a), 43-59.
- Olshansky, S. (1962). Chronic sorrow: A response to having a mentally defective child. Social Casework, 43, 190-193.
- Ozer, E.M. & Bandura, A. (1990). Mechanisms governing empowerment effects: A self- efficacy analysis. Journal of Personality and Social Psychology, 58 (3), 472-486.
- Parke, R. D. (1995). Fathers and families. In M. H. Bornstien (Ed.), Handbook of parenting: Vol. 3. Status and social conditions of parenting (pp. 27-63). Mahway, Nj: Erlbaum.

- Parsons, R.J. (1988). Empowerment for role alternatives for low income minority girls: A group work approach. Social Work with Groups, 11 (4), 27-43.
- Paul, J. L. (1981). Understanding and working with parents of children with special needs. New York: Holt, Rinehart & Winston.
- Pelletier, L., Godin, L., Lepage, L., & Dussault, G. (1994). Social support received by mothers of chronically ill children. Child Care, Health and Development, 20, 115-131.
- Phares, E.J. (1966). Internal external control as a determinant of amount of social influence exerted. Journal of Personality Social Psychology, 2, 642-647.
- Rappaport, J. (1981). In praise of paradox: A social policy of empowerment over prevention. American Journal of Community Psychology, 9 (1), 1-25.
- Rappaport, J. (1984). Studies in empowerment: Introduction to the issue. Prevention in Human Services, 3 (2/3), 1-7.
- Raywid, M. A. (1984). Synthesis of research on schools of choice. Educational Leadership, 41 (7), 70-78.
- Reinharz, S. (1984). Women as competent community builder. In A.U. Rickel, M. Gerrard & I. Iscoe (Eds.), Social and psychological problems of women. Washington: Hemisphere Pub. Co., 19-40.
- Reskin, B. (1988). Bringing the men back in: sex differentiation and the devaluation of women's work. Gender and Society, 2, 58-81.
- Rimmerman, A., & Stanger, V. (1992). Locus of control and utilization of social support among mothers of young children with a physical disability. International Journal of Rehabilitation Research.

- Roach M. A., Orsmond, G. I., & Barratt, M. S. (1999). Mothers and fathers of children with Down syndrome: Parental stress and involvement in childcare. American Journal on Mental Retardation, 104 (5), 422-436.
- Robison, J. P., & Shaver, P. R. (1973). Measures of social psychology attitudes. Michigan: Institute for Social Research.
- Rogers, E.S., Chamberlin, J., Ellison, M.L., & Crean, T. (1997). A consumer constructed scale to measure empowerment among users of mental health services. Psychiatric Services, 48 (8), 1042-1047.
- Rook, K.S. (1984). Research on social support, loneliness and social isolation. Review of Personality and Social Psychology, 5, 234-264.
- Rosenfield, S., & Neese, T.S. (1993). Elements of psychosocial clubhouse program associated with a satisfying quality of life. Hospital and Community Psychiatry, 44(1), 76-78.
- Rubin, H. J. & Rubin, I. (1992). Community organizing and development. Second edition. New York: Macmillan Publishing Company.
- Sandow, S. & Stafford, P. (1986). Parental perceptions of the 1981 Education Act. British Journal of Special Education, 13, 19-21.
- Sarason, I. G. & Sarason, B. R. (Eds.). (1985). Social support: Theory, research and applications. The Hague: Martin Nijhoff.
- Sarason, I.B., Sarason, B.R., & Pierce, G.R. (1990). Social support: The search for theory. Journal of Social and Clinical Psychology, 9, 133-147.

Sarason, I.G., Sarason, B. R., Shearin, E.N., & Pierce, G.R. (1987). A brief measure of social support: Practical and theoretical implications. Journal of Social and Personal Relationships, 4, 497-510.

Schallock, R. (1990). (ED.). Quality of Life: Perspectives and Issues. American Association on Mental Retardation, Washington, Dc.

Seligman, M., & Darling, R.B. (1989). Ordinary families, special children. New York: The Guiliford Press.

Seybold, J, Fritz, J., & Macphee, D. (1991). Relation of social support to the self perceptions of mothers with delayed children. Journal of Community Psychology, 19, 29-36

Sherman, B. R., & Lieberman, M. A. (1981). Effective social support for bereaved parents. Manuscript Commission on Human Development. Illinois: University of Chicago.

Shumaker, S.A., & Brownell, A. (1984). Development of children's perception of interal locus of control: A cross sectional and longitudinal analysis. Journal of Personality, 52(4), 338-354.

Solomon, P.Z. (1991). Califonias' policy on parent involvement. Phidelta Kappan, 5(72). 359-362.

Stahlman, J.I. (1994).family and professional collaborAtion: issues in early childhood special education. In.P.L. Safford . Introduction - Early Childhood Special Education. Teachers College Press. New York.

Staples, L. H. (1990). Powerful ideas about empowerment. Administraction in Social Work, 14(2), 29-42.

Stoecker, R. (1989). Who takes out the garbage? Social reproduction as a neglected dimension of social movement theory. A presentation prepared for The American Sociological Association Annual Meeting.

Striefel & Cadez.(1983). Serving children and adolescents with developmental disabilities in the special education classroom. Baltimore: Paul H. Brookes.

Sundram, C. J. (1994). Quality assurance in an era of consumer empowerment and choice. Mental Retardation, 32(5), 371-374.

Tavormina, J. B., Boll, T. J., Dunn, N.J., Luscomb, R. L. & Taylor, J. R. (1981). Psychosocial effects on parents of raising a physically handicapped child. Journal of Abnormal Child Psychology, 9, 121-131.

Thoits, P.A. (1982). Conceptual, methodological and theoretical problems in studying social support as a buffer against life. Jornal of Health and Social Behavior, 23, 145-159.

Thoits, P. A. (1985). Social support and psychological well-being: Theoretical possibilities. In I. G. Sarason & B. R. Sarason (Eds.), Social support: Theory, research and application (pp. 51-72). The Hague: Martinus Nijhoff.

Trunbull, A. P., & Winton, P. J. (1984). Parent involvement policy and practice. Current research and implications for families of young severely handicapped children. In J. Blacher (Ed.), Severely handicapped young children and their families (pp. 377-397). New York: Academic.

Trunbull, A. P. (1985). From professional to parent. In H. R. Turnbull & A. P. Turnbull (Eds.), Parents speak out: Then and now, (2 nd ed., pp. 127-135). Columbus: Merrill.

- Turnbull, A.P., And Turnbull, H.R. (1990). Families, professionals, and exceptionality: a special partnership (2nd Ed.). Columbus, Oh: Charles E. Merrill.
- Unger, D. G., & Powell, D. R. (1980). Supporting families under stress: The role of social networks. Family Relations, 29, 566-574.
- Vasoo, S. (1991). Grass-Root Mobilization and Citizen Participation: Issues and Challenges. Community Development Journal. 26 (1).
- Vaugan, S., Bos, C.S., Harrel, J.E. & Lasky, B.A. (1988). Parent participation in the initial placement / IEP conference ten years after mandated involvement. Journal of Learning Disabilities, 21(2), 82-89.
- Vaux, A., & Harrison, D. (1985). Support network characteristics associated with support satisfaction and perceived support. American Journal of Community Psychology, 13, 245-265.
- Vogt, J.F. & Murrell, K.L. (1990). Empowerment in organizations. San Diego: University Associates.
- Wallander, J. L., Pitt, L. C., & Mellins, C. A. (1990). Child functional independence and maternal psychosocial stress as risk factors threatening adaptation in mothers of physically or sensorially handicapped children. Journal of Consulting and Clinical Psychology, 58, 818-824.
- Wallston, B. S., Alagna, S. W., De-Vellis, B. M., & De-Vellis, R. F. (1983). Social support and physical health. Health Psychology, 2, 367-391.
- Weigel, D.C., Devereux, P., Leigh, G.K., & Ballard, R.D. (1988). A longitudinal study of adolescence's perceptions of support and stress: Stability and change. Journal of Adolescent Research, 13 (2), 158-177.

- Werber, J. & Stoneman, Z. (1986). Parental non-participation in program planning for mentally retarded children: an empirical investigation. Applied Research in Mental Retardation, 7, 3, 359-369.
- Wiatrowski, M.D. and Campoverde, C. (1996). Community policy and community organization assessment and consensus development strategies. Journal of Community Practice, 3, 1-18.
- Wilcox, B. (1986). Stress, coping, and the social milieu of divorced woman. In S. E. Hobfoll (Ed.), Stress, social support, and women (pp. 115-133). Washington, Dc:
- Wille, D. E. (1995). The 1990's: Gender differences in parenting roles. Sex Roles, 33, 803-817.
- Wilson, P.A., Moore, S.T., Rubin, D.S. & Bartels, P.K. (1990). Informal caregivers of the chronically ill and their social support. Journal of Gerontology Social Work, 15 (1-2), 155-170.
- York, A., & Itzhaky, H. (1994). Can we measure the effects of client participation on the effectiveness of social work intervention? British Journal of Social Work, 21, 647-662.
- Ziment, G.D., Dahlen, N.W., Ziment, S.G., & Farley, G.K. (1988). The multidimensional scale of perceived social support. Journal of Personality Assessment, 52, 30-41.
- Zimmerman, M.A. & Rappaport, J. (1988). Citizen participation, perceived control and psychological empowerment. American Journal of Community Psychology, 16(5), 725-750.

נספח מס' 1 – מכתב להורים המצורף לשאלון

הורה יקר,

לאור הניסיון המצטבר אצלנו מזה שנים בעבודה בתחום הנכויות ההתפתחותיות, אנו עורכות מחקר, שנושאו מעורבות ההורים במסגרות חינוך מיוחד.

מקומם של ההורים כשותפים ומעורבים במסגרת החינוכית בה נמצא הילד/ה, הוא נושא בעל חשיבות רבה. כדי לקדם את הנושא אנו פונות אליכם בבקשה לעשות מאמץ ולהשתתף במחקר זה, המתבצע במסגרת לימודי תואר שני בעבודה סוציאלית, באוניברסיטת בר אילן. השאלון נבנה כך שניתן לענות בקלות על השאלות ע"י סימון של X וכן זמן המילוי הדרוש אינו רב. השאלון הינו אנונימי. הוא מיועד למילוי ע"י כל אחד מבני הזוג בנפרד (מצ"ב שני עותקים)

השאלון יאפשר לנו ללמוד כיצד הורים רואים את מעורבותם במערכת החינוכית ומתוך כך נוכל לדעת כיצד עלינו, כאנשי מקצוע לפעול כדי לשפר את הקשר שלנו עם ההורים.

אנו מודות מראש על השתתפותך.

במידה ויש לך שאלות, אשמח לסייע. בטלפון: 050-627232 (בתיה).

בתודה ובברכה,

ד"ר חיה יצחקי

בתיה חודטוב

נספח מס' 2 – שאלון דמוגרפי

הורה נכבד/ה,

לפניך שאלון על מספר נתונים, הנך מתבקש לסמן ב-X את התשובה המתאימה.

5. שייכות : 1. אם _____ 2. אב _____
- 6-7. גילך : _____ שנים.
8. מוצא: ציין את ארץ הולדתך: _____
9. דת: 1. יהודי _____
2. מוסלמי _____
3. אחר, פרט _____
10. מידת דתיות: 1. חרדי _____
2. דתי _____
3. מסורתי _____
4. חילוני _____
11. סטטוס נישואין: 1. פנוי _____
2. נשוי _____
3. גרוש _____
4. אלמן _____
- 12-13. השכלה: ציין את מספר שנות הלימוד במסגרת הפורמלית _____ שנים.
14. עיסוקך: _____
15. עיסוק בן/בת הזוג _____
16. האם הנך עובד: 1. כן _____ 2. לא _____
17. היקף העבודה: 1. משרה מלאה _____ 2. משרה חלקית _____
18. האם בן/בת הזוג עובד/ת: 1. כן _____ 2. לא _____
19. היקף העבודה של בן/בת הזוג: 1. משרה מלאה _____ 2. משרה חלקית _____
- 20-21. מספר ילדים במשפחה: _____
22. מקום מגורים: _____
23. גיל הילד/ה: _____ שנים.
24. מין הילד/ה: 1. זכר _____ 2. נקבה _____
25. אבחנה: _____
26. המסגרת החינוכית בה נמצא הילד/ה: _____
27. כמה שנים הילד נמצא במסגרת הנוכחית: _____

נספח מס' 3 – שאלון העצמה

בחלק זה 24 משפטים הבאים לבדוק את עמדתך כלפי עצמך כהורה וכלפי שירותים הניתנים לילדך. אין כאן תשובות נכונות או לא נכונות, מכיוון שלכל אחד את הדעות שלו.

סמן/י עד כמה את/ה מסכים/ה עם העמדה המוצגת.

קיימות 5 תשובות אפשריות ברצף של:

5	4	3	2	1
מסכים		מסכים		לא
מאוד		למדי		מסכים בכלל

הקף/י בעיגול את האפשרות המתאימה לך ביותר.

5	4	3	2	1	
מסכים מאוד		מסכים למדי		לא מסכים בכלל	
5	4	3	2	1	29 אני מרגיש/ה שיש לי את הזכות לא להסכים לקבל את השירותים המקצועיים המוצעים לילדי.
5	4	3	2	1	30 כאשר תתעוררנה בעיות עם ילדי, אני אהיה מסוגלת/להתמודד איתם היטב.
5	4	3	2	1	31 אני מרגיש/ה שיכול להיות לי חלק בשיפור וקידום השירותים הילדים בקהילה שלי.
5	4	3	2	1	32 אני מרגיש/ה בטוח/ה לגבי היכולת שלי לעזור לילדי לגדול ולהתפתח.
5	4	3	2	1	33 אני מסוגלת/לנקוט בצעדים המתאימים כאשר אני מודאגת/ביחס לשירותים שהילד שלי מקבל.
5	4	3	2	1	34 אני מרגיש/ה שיש לי היכולת לוודא שיש הבנה מלאה ביני ובין אנשי המקצוע ביחס לשירותים להם זקוק ילדי.
5	4	3	2	1	35 אני מרגיש/ה שאני יודעת/מה עלי לעשות כאשר מתעוררות בעיות עם ילדי.
5	4	3	2	1	36 אני מרגיש שאהיה מסוגלת/ליצור קשר עם פוליטיקאים וחברי כנסת כאשר עומדות ליפול הכרעות משפטיות או כלכליות בנושאים הנוגעים בילדים.

5	4	3	2	1	37	אני מרגיש/ה שחיי המשפחה שלי נמצאים בשליטתי.
5	4	3	2	1	38	אני מסוגלת/ת להגיע להחלטות נכונות ביחס לשירותים המתאימים לילד שלי.
5	4	3	2	1	39	אני מרגיש שאני מסוגלת/ת ויש לי היכולת, לעבוד בשיתוף עם סוכנויות מקצועיות ואנשי מקצוע ביחס לשירותים להם זקוק ילדי.
5	4	3	2	1	40	אני מסוגלת/ת לשמור על קשר קבוע עם אנשי המקצוע המטפלים בילדי.
5	4	3	2	1	41	אני מסוגלת/ת לעזור למשפחות אחרות להשיג את השירותים הנדרשים להן.
5	4	3	2	1	42	יש לי היכולת להשיג את המידע שיעזור לי בהבנה טובה יותר של ילדי.
5	4	3	2	1	43	אני מאמין/ה שאני והורים אחרים יכולים להשפיע על השירותים הניתנים לילדי.
5	4	3	2	1	44	אני מרגיש/ה שדעתי חשובה באותה מידה כמו דעתם של אנשי מקצוע כאשר מתקבלת החלטה לאילו שירותים ילדי זקוק.
5	4	3	2	1	45	אני מרגיש/ה שאני מסוגלת/ת לשתף את אנשי המקצוע במחשבותיי על השירותים הניתנים לילדי.
5	4	3	2	1	46	אני מרגיש/ה שאני מסוגלת/ת להעביר את מחשבותיי לממלאי תפקידים בסוכנויות ובמשלה ביחס ל-כיצד אפשר לשפר שירותים לילדים.
5	4	3	2	1	47	אני מאמין/ה שכאשר מתעוררות בעיות עם ילדי אני מסוגל לפתור אותן.
5	4	3	2	1	48	אני מרגיש שאני מסוגל לבוא בדברים עם מנהלי סוכנויות וחברי כנסת.
5	4	3	2	1	49	אני מרגיש/ה שאני יודע/ת לאילו שירותים הילד שלי זקוק.

5	4	3	2	1	אני מרגיש/ה שאני יודע/ת מהם זכויות ההורים והילדים במסגרת מערכת החינוך.	50
5	4	3	2	1	יש לי תחושה שהידע והניסיון שלי כהורה יכול לתרום לשיפור השירותים לילדים ולמשפחותיהם.	51
5	4	3	2	1	כאשר יש בעיות במשפחתי, ואני זקוק/ה לעזרה, אני מרגיש/ה שאני מסוגל/ת לבקש אותה מאחרים .	52
5	4	3	2	1	אני מרגיש שאני מסוגל/ת לעשות כל שביכולתי ללמוד דרכים חדשות שיעזרו לילדי לגדול ולהתפתח.	53
5	4	3	2	1	כשיש בכך צורך, אני מרגיש/ה שאני מסוגל/ת ליזום חיפוש של שירותים מתאימים לילדי.	54
5	4	3	2	1	אני מרגיש/ה שאני מכיר/ה היטב את מערכת השירותים המעניקים טיפול לילדי.	55
5	4	3	2	1	כאשר אני נתקל/ת בבעיה הקשורה בילדי, אני מסוגל/ת להחליט מה לעשות ולפעול בהתאם.	56
5	4	3	2	1	אני מרגיש/ה שיש לי מה להגיד על השירותים שילדי זקוק להם ולכן, אנשי מקצוע צריכים לשאול גם את דעתי, אילו שירותים אני רוצה למען ילדי.	57
5	4	3	2	1	אני מרגיש שאני מסוגל להבין/ה את מהות הקושי/בעיה של ילדי.	58
5	4	3	2	1	אני מרגיש/ה שיש לי את הזכות להסכים קבל את השירותים המקצועיים המוצעים לילדי.	59

נספח מס' 4 – שאלון תמיכה חברתית

אנו מבקשים לדעת מהי הרגשתך לגבי המשפטים הבאים. קרא/י כל משפט וציין/י באיזו מידה הוא מתאים להרגשתך ברגע זה. התשובות האפשריות הן מ 1 עד 7 כאשר הספרה 7 מציינת התאמה רבה מאוד של המשפט להרגשתך, והספרה 1 מציינת אי התאמה רבה מאוד.

מתאים במידה רבה מאוד	7	6	5	4	3	2	1	לא מתאים במידה רבה מאוד
	7	6	5	4	3	2	1	1. יש אדם קרוב לי הנמצא בקרבתני כאשר אני נזקק/ת לו.
	7	6	5	4	3	2	1	2. יש אדם קרוב שאני יכול/ה לשתף בצער ובשמחה.
	7	6	5	4	3	2	1	3. משפחתי מנסה באמת לעזור לי.
	7	6	5	4	3	2	1	4. אני מקבל/ת ממשפחתי את העזרה והתמיכה הרגשית שאני זקוק/ה לה.
	7	6	5	4	3	2	1	5. יש אדם קרוב אלי המהווה לגבי מקור עידוד ממש.
	7	6	5	4	3	2	1	6. חברי מנסים באמת לעזור לי.
	7	6	5	4	3	2	1	7. אני יכול/ה לסמוך על חברי/ חברותי כאשר מתעוררות בעיות.
	7	6	5	4	3	2	1	8. אני יכול/ה לשוחח על בעיותיי עם משפחתי.
	7	6	5	4	3	2	1	9. יש לי חברים/ות שאותם אני יכול/ה לשתף בשמחתי ובצערי.
	7	6	5	4	3	2	1	10. יש אדם קרוב לי שרגשותיי חשובים לו.

נספח מס' 5 – שאלון מעורבות והשתתפות

האם ועד כמה את/ה כהורה מעורב בנושאים הבאים בביה"ס.
הקף/י בעיגול את האפשרות הנראית לך המתאימה ביותר.

לא רלוונטי	לעיתים קרובות מאוד	לעיתים קרובות	לפעמים	אף פעם	
5	4	3	2	1	
5	4	3	2	1	11. קביעת התוכנית הטיפולית של ילדי.
5	4	3	2	1	12. פגישות הדרכה בנוגע לטיפולים של ילדי.
5	4	3	2	1	13. פגישות הערכה על התקדמות ילדי.
5	4	3	2	1	14. השתתפות בפעילויות מיוחדות(מסיבות, אירועים וכו')
5	4	3	2	1	15. מעורב/ת בפעילות ועד הורים כיתתית.
5	4	3	2	1	16. מעורב/ת בפעילות ועד הורים של כל המסגרת.
5	4	3	2	1	17. מעורב בפעילות ברמה ארצית, להשפעה על קובעי המדיניות.
5	4	3	2	1	18. מעורב בוועדה של ההורים לחינוך מיוחד בארגון הורים ארצי.

19. באיזו מידה את/ה מעורב באופן כללי בפעילויות במסגרת החינוכית של ילדך, הקף/י

בעיגול את הספרה המתאימה: 1. אני לא משתתף/ת.

2. ההשתתפות שלי פאסיבית

3. אני משתתף/ת ברמת שאני מקבל ומעביר מידע

4. אני מבצע משימות לפי הוראות אנשי המקצוע

5. אני משתתף/ת באופן חלקי בתכנון, קבלת החלטות וביצוע

6. אני משתתף/ת מלא בתכנון, קבלת החלטות

וביצוע.

נספח מס' 6 – שאלון שביעות רצון

הקף/י בעיגול את האפשרות הנראית לך המתאימה ביותר, ביחס לשביעות רצונך בנושאים השונים.

5 מסכים מאוד	4	3 מסכים למדי	2	1 לא מסכים בכלל	
5	4	3	2	1	21. אני שבע/ת רצון מהתקדמות ילדי מאז שהוא במסגרת הנוכחית.
5	4	3	2	1	22. אני שבע/ת רצון מהקשר ומשיתוף הפעולה בינינו לבין המסגרת החינוכית.
5	4	3	2	1	23. אני שבע/ת רצון מהקשר שלי עם גורמים שונים במשרדים השונים, ברמה המקומית אשר להם אחריות לגבי השירותים שילדי מקבל.
5	4	3	2	1	24. אני שבע/ת רצון מהקשר שלי עם גורמים שונים במשרדים השונים, ברמה הארצית אשר להם אחריות לגבי השירותים שילדי מקבל.

נספח מס' 7

שנוי הניסוח של המשפטים – בשאלון העצמה

השאלון המקורי כולל בתוכו היגדים אשר מביעים התנהגות ולא תחושה, ומאחר ומחקר זה מתייחס לתחושת העצמה של ההורים, שונה נוסחי ההיגדים. כמו כן, על מנת לבדוק תחושת העצמה מנקודת הזמן בו הנבדקים נשאלים, שונו השאלות ששאלו על זמן עבר לזמן הווה ועתיד. להלן השינויים :

- כאשר מתעוררות בעיות עם ילדי, אני מתמודד/ת איתם היטב – כאשר תתעוררנה בעיות עם ילדי, אני אהיה מסוגלת/ת להתמודד איתם היטב.
- אני יודע/ת באילו צעדים לנקוט כאשר אני מודאג/ת ביחס לשירותים שהילד שלי מקבל – אני מסוגלת/ת לנקוט בצעדים המתאימים כאשר אני מודאג/ת ביחס לשירותים שהילד שלי מקבל.
- אני נוהג/ת לוודא שיש הבנה מלאה ביני ובין אנשי המקצוע ביחס לשירותים להם זקוק ילדי – אני מרגיש/ה שיש לי היכולת לוודא שיש הבנה מלאה ביני ובין אנשי המקצוע ביחס לשירותים להם זקוק ילדי
- אני יודע/ת מה עליי לעשות כאשר מתעוררות בעיות עם ילדי – אני מרגיש/ה שאני יודע/ת מה עליי לעשות כאשר מתעוררות בעיות עם ילדי.
- אני יוצר/ת קשר עם פוליטיקאים וחברי כנסת כאשר עומדות ליפול הכרעות משפטיות או כלכליות בנושאים הנוגעים בילדים - אני מרגיש/ה שאהיה מסוגלת/ת ליצור קשר עם פוליטיקאים וחברי כנסת כאשר עומדות ליפול הכרעות משפטיות או כלכליות בנושאים הנוגעים בילדים.
- אני מקפיד/ה לשמור על קשר קבוע עם אנשי המקצוע המטפלים בילדי – אני מסוגלת/ת לשמור על קשר קבוע עם אנשי המקצוע המטפלים בילדי.
- אני עוזר/ת למשפחות אחרות להשיג את השירותים הנדרשים להן – אני מסוגלת/ת לעזור למשפחות אחרות להשיג את השירותים הנדרשים להם.
- ביכולתי להשיג את המידע שיעזור לי בהבנה טובה יותר של ילדי – יש לי היכולת להשיג את המידע שיעזור לי בהבנה טובה יותר של ילדי.
- דעתי חשובה באותה מידה כמו דעתם של אנשי מקצוע כאשר מתקבלת החלטה לאילו שירותים ילדי זקוק – אני מרגיש/ה שדעתי חשובה באותה מידה כמו דעתם של אנשי מקצוע כאשר מתקבלת החלטה לאילו שירותים ילדי זקוק.
- אני משתפ/ת את אנשי המקצוע במחשבותיי על השירותים הניתנים לילדי – אני מרגיש/ה שאני מסוגלת/ת לשתף את אנשי המקצוע במחשבותיי על השירותים הניתנים לילדי.
- אני אומר לממלאי התפקידים בסוכנויות ובממשלה כיצד אפשר לשפר שירותים לילדים – אני מרגיש שאני מסוגל להעביר את מחשבותיי לממלאי התפקידים בסוכנויות ובממשלה ביחס ל- כיצד אפשר לשפר שירותים לילדים.

- אני יודע/ת איך לבוא בדברים עם מנהלי סוכנויות וחברי כנסת – אני מרגיש שאני מסוגל לבוא בדברים עם מנהלי סוכנויות וחברי כנסת.
- אני יודע/ת לאילו שירותים הילד/ה שלי זקוק/ה – אני מרגיש שאני יודע לאילו שירותים הילד/ה שלי זקוק/ה.
- אני עושה מאמצים ללמוד דרכים חדשות שיעזרו לילדי לגדול ולהתפתח - אני מרגיש/ה שאני מסוגל/ת לעשות כל שביכולתי ללמוד דרכים חדשות שיעזרו לילדים לגדול ולהתפתח.
- כשיש בכך צורך, אני מיוזמתי מחפש/ת שירותים לילדי ולמשפחה - כשיש בכך צורך, אני מרגיש/ה שאני מסוגל/ת ליזום חיפוש של שירותים מתאימים לילדי ולמשפחה.
- אני מכיר/ה היטב את מערכת השירותים המעניקה טיפול לילדי – אני מרגיש/ה שאני מכיר/ה היטב את מערכת השירותים המעניקים טיפול לילדי.
- כאשר אני נתקל/ת בבעיה הקשורה בילדי, אני מחליטה מה לעשות ופועלת בהתאם - כאשר אני נתקל/ת בבעיה הקשורה בילדי, אני מסוגל/ת להחליט מה לעשות ולפעול בהתאם.
- אנשי המקצוע צריכים לשאול גם את דעתי, אילו שירותים אני רוצה למען ילדי – אני מרגיש שיש לי מה להגיד על השירותים שילדי זקוק להם, ולכן אנשי המקצוע צריכים לשאול גם את דעתי, אילו שירותים אני רוצה למען ילדי.
- אני מבין/ה היטב את מהות המחלה של ילדי – אני מרגיש שאני מסוגל/ת להבין את מהות הקושי/בעיה של ילדי.

נספח מס' 8

טבלה מספר 22 : הבדלים בין אבות לבין אמהות ביחס למתאמים בין משתני המחקר

X: אבות

X: אמהות

מעורבות		שביעות רצון					תמיכה				
קהילה	מסגרת חינוכית	ילד	מהקשר עם גורמים ארציים	מהקשר עם גורמים מקומיים	מהמסגרת חינוכית	מהתקדמות הילד	חברים	משפחה	אדם קרוב		
			X		X	X			X	משפחה	העצמה
X			X X	X	X		X		X	שירותים	
			X X		X		X			קהילה	
	X									אדם קרוב	תמיכה
X	X X	X	X	X	X					משפחה	
	X									חברים	
										מהתקדמות הילד	שביעות רצון
X										מהמסגרת החינוכית	
X										מהקשר עם גורמים מקומיים	
X	X									מהקשר עם גורמים ארציים	

נספח מס' 9

טבלה מספר 23: ממצאים לגבי מתאמים מובהקים בין משתני המחקר

מעורבות			שביעות רצון				תמיכה				
קהילה	מסגרת חינוכית	ילד	מהקשר עם גורמים ארציים	מהקשר עם גורמים מקומיים	מהמסגרת חינוכית	מהתקדמות הילד	חברים	משפחה	אדם קרוב		
	X	X	X	X	X	X	X		X	משפחה	העצמה
	X	X	X	X	X	X	X			שירותים	
	X	X	X	X	X	X	X	X		קהילה	
										אדם קרוב	תמיכה
X	X									משפחה	
	X									חברים	
		X								מהתקדמות הילד	שביעות רצון
		X								מהמסגרת החינוכית	
X	X	X								מהקשר עם גורמים מקומיים	

Abstract

The question of the involvement of parents of infants has not been discussed enough in relation to parents of children with developmental disabilities. This is the central question of this research. Involvement is also an issue that is central to professional discussion in the field of children with special needs. Involvement is understood to be a source of self-fulfillment and provides a feeling of social value, for this reason more and more attention has been given to causes that encourage and contribute to the involvement of individuals. Most research on the subject of the involvement of parents examined the issue from the point of view of the professionals. Few studies have examined the causes that influence parent involvement from the subjective view of the parents themselves. In this study, parents involvement is presented as way of coping. Previous research has contributed to professional knowledge about parents' involvement, however, only a few related to the causes that motivate parents to become involved.

This research examines the influence of sense of empowerment, social support and self-satisfaction on parents' involvement. In addition, the contributions of parents and infants demographic variables were examined. The differences between fathers and mothers were also addressed in relationship to the different variables.

Following an overview of literature on the subject the hypothesis emerged that there is a correlation between the different variables and parent involvement. In the first stage social support and sense of empowerment were defined as non-dependent variables and the correlation between them and self-satisfaction were examined. The correlation between all three of these variables (social support, sense of empowerment and self-satisfaction) were examined in the Pearson Test with involvement, which was defined

as the dependent variable. In the second stage, Regression Tests examined the contribution of all the three non-dependent variables and the demographic variables to parent involvement.

The research included 98 parents of infants, ages two to seven, with special needs (developmental delay, cerebral palsy, autism, mental retardation), whose children are registered in educational frameworks. The participants included 43 fathers and 54 mothers of children in kindergartens in the central and Sharon areas of Israel.

The following five questionnaires were used:

1. Demographic questionnaire. This questionnaire included details about the parents as follows: sex, age, family origin, religion, marital status, education, profession, profession of spouse, number of children and place of residence. Details about the child were as follows: age, sex, medical diagnosis and educational framework.
2. Sense of empowerment questionnaire (Koren et al., 1992) which was divided into three components: family empowerment, community empowerment and empowerment in relation to service providers. This questionnaire was adapted for the present research.
3. Social support questionnaire (Ziment, Dahlen, Ziment & Farley, 1988)
4. Self-satisfaction questionnaire.
5. Level of involvement and participation questionnaire, which examined three areas: the child, the community and the educational framework (York and Itzhaky, 1994; Levy, 1997).

An analysis of the results revealed significant support for most of the research hypothesis. The discussion section referred to the correlations that were found between the different research variables and their influence on parents' involvement.

A significant correlation was found between the sense of empowerment (family, community, service provider) and two measurements of involvement (child and educational framework). In the Regressive analysis it was found first, that family empowerment influenced parent involvement in the educational framework. Second, service provider empowerment influenced parent involvement in the child's treatment. Third, community empowerment influenced parents' involvement in the community and participation in activities in the educational framework.

Concerning social support, it was found that there was a significant correlation between family support and involvement in the educational framework and in the community. In addition, a correlation was found between the support of friends and involvement in educational framework. In the Regression analysis, it was found that family support influences parent involvement in educational frameworks and in the community.

A significant correlation was found between all of the self-satisfaction variations and involvement in the child's treatment. In addition, a correlation was found between satisfaction with the connection with local and national organizations and involvement in educational and community frameworks. In the Regression analysis, it was found that satisfaction from the ties with educational frameworks influences parent involvement with these same frameworks and similarly satisfaction with local

organizations influences parents involvement in the child's treatment. Satisfaction with national organizations influences community involvement.

The only demographic variable, which revealed a significant correlation, was the level of the parents' education. The higher the educational level of the parents, the greater their involvement in their infants educational framework.

Differences were also found between fathers and mothers in comparison to the different research variables. Mothers were more found to be more involved in area of the child's treatment and educational framework, they felt more empowered in the family area and with service providers. Concerning the correlation between the different variables, most of the significant correlation were found among the fathers. Because of the significant differences found between fathers and mothers a special section of the research has been dedicated to this subject. At the beginning of the study, the sex of the parent was not expected to be significant. The statistical results caused us to give this subject special attention.

In the Discussion section there is a comprehensive treatment of the meaning of the research results.



مؤسسة 'شاليم'
 لتطوير خدمات للشخص ذو
 التخلف العقلي في السلطات المحلية
 The Shalem Fund
 for Development of Services for People with
 Intellectual Disabilities in the Local Councils
 פיתוח שירותים לאדם עם מוגבלות שכלית
 התפתחותית ברשויות המקומיות



Bar – Ilan University
 The School Of Social Work

The Relationship between the Sense of Empowerment and the Level of Involvement And Participation of Parents of Infants with Special Needs

Batya Hodatov

Supervisor: Prof. Haya Itzhaky

Thesis submitted in partial fulfillment of the
 Requirements for the Master's degree
 Bar – Ilan University, School Of Social Work



This work was supported by a grant from Shalem Fund for
 Development of Services for People with Intellectual Disabilities
 In the Local Councils in Israel
 2001