

הגברת מעורבות משפחתית באוכלוסיית אנשים עם מוגבלות שכלית במעונות פנימייה בחברה הערבית בישראל

כרים נסר

בהנחיית: ד"ר דליה זק"ש, ד"ר עמליה סער

חיבור לשם קבלת התואר "דוקטור לפילוסופיה"
הפקולטה למדעי הרווחה והבריאות
החוג לריפוי בעיסוק



**מחקר זה נערך בסיוע מענק מחקר מקרן שלם
הקרן לפיתוח שירותים לאדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית ברשויות המקומיות**

2013

קרן שלם/578/2013

תוכן עניינים

עמוד

3	תקציר
8	רשימת לוחות
10	רשימת תרשימים
11	מבוא
13	1. סקירת ספרות
13	1.1 אנשים עם מוגבלות שכלית ומשפחותיהם.
13	1.1.1 מוגבלות שכלית: הגדרה ומאפיינים.
14	1.1.2 התמודדות משפחתית עם מוגבלות שכלית.
16	1.2 השמה מעונית של אנשים עם מוגבלות שכלית.
16	1.2.1 השמה מעונית: הגדרה, מאפיינים וגורמים משפיעים.
16	1.2.2 התפתחות ההשמה המעונית במדינות הפוסט-תעשייתיות.
18	1.2.3 מעורבות משפחתית לאחר ההשמה.
21	1.3 החברה הערבית בישראל.
21	1.3.1 רקע.
21	1.3.2 מאפיינים חברתיים-תרבותיים.
23	1.4 אנשים עם מוגבלות בחברה הערבית בישראל.
23	1.4.1 שכיחות ומאפיינים כלליים.
23	1.4.2 יחס משפחתי וחברתי כלפי אנשים עם מוגבלות שכלית.
24	1.4.3 השמה מעונית בחברה הערבית ומעורבות משפחתית אחריה.
26	1.5 מודלים בריפוי בעיסוק לעבודה עם משפחות של אנשים עם מוגבלות.
27	1.6 שאלות והשערות המחקר.
27	1.6.1 שאלות המחקר.
28	1.6.2 השערות המחקר.
28	1.7 משתני המחקר.
28	1.7.1 משתנים דמוגרפיים.
28	1.7.2 משתנה בלתי תלוי.
29	1.7.3 משתנים תלויים.
30	2. שיטת המחקר
31	2.1 אוכלוסיית המחקר.
33	2.1.1 מאפייני אוכלוסיית המחקר בשלב ההתחלתי, טרם העברת תכנית ההתערבות.
36	2.1.2 מאפייני קבוצת המשתתפים בראיונות העומק.
38	2.1.3 מאפייני המשתתפים בקבוצת הפעולה לפיתוח תכנית ההתערבות.
39	2.2 כלי המחקר.
39	2.2.1 כלי מחקר איכותניים.
39	2.2.2 כלי מחקר כמותיים.
44	2.3 הליך המחקר.
46	2.4 עיבוד נתונים.
46	2.4.1 ניתוח איכותני של ראיונות העומק.
46	2.4.2 ניתוח כמותי של הנתונים להערכת יעילות תכנית ההתערבות.
47	2.5 אמינות.

עמוד	
48	3. ממצאים
48	3.1 ממצאי המחקר האיכותני.
48	3.1.1 תמה מספר 1 : ההחלטה להשמה מעונית כבחירה בפתרון הכואב פחות.
58	3.1.2 תמה מספר 2 : הצטברות קשיים בשל מיעוט בתמיכה.
67	3.1.3 תמה מספר 3 : ההחלטה להשמה כמאמץ לאפשר הורות מיטיבה.
79	3.2 ממצאי המחקר הכמותי.
79	3.2.1 ממצאים לפני העברת תכנית ההתערבות.
82	3.2.2 ממצאים בסיום יישום תכנית ההתערבות.
88	3.2.3 ממצאים נוספים.
91	4. דיון
91	4.1 מבוא.
91	4.2 דיון בממצאי המחקר האיכותני.
91	4.2.1 תיאור תהליך ההשמה.
94	4.2.2 השמה מעונית כתהליך מתמשך של מאמץ לאפשר הורות טובה.
96	4.2.3 השמה מעונית – תופעה חברתית-תרבותית וכלכלית-פוליטית ייחודית .
100	4.2.4 מעורבות משפחתית.
103	4.3 דיון בממצאי המחקר הכמותי.
106	4.4 סיכום הדיון והמלצות ליישום.
114	5. סיכום ומסקנות
116	6. רשימת אנשי מקצוע ומסגרות להצגת תוצאות המחקר.
117	7. מגבלות המחקר והצעות למחקרי המשך.
120	ביבליוגרפיה
142	נספחים
173	תקציר באנגלית

הגברת מעורבות משפחתית באוכלוסיית אנשים עם מוגבלות שכלית במעונות

פנימייה בחברה הערבית בישראל

כרים נסר

תקציר

רקע ורציונל למחקר

להשמה המעונית של אנשים עם מוגבלות שכלית בחברה הערבית בישראל מאפיינים ייחודיים. מצד אחד, זוהי תופעה חדשה יחסית אשר התחילה בשנות השבעים, המתרחשת באופן פרדוקסלי בתקופת התחזקות תנועת האל-מיסוד במדינות הפוסט-תעשייתיות (כולל מדינת ישראל), ומאז היא נמצאת במגמת עלייה. מצד שני, מדובר בתופעה שאינה מקובלת חברתית, כך שלמרות שכיחות גבוהה של מוגבלות שכלית בחברה הערבית, אנשים עם מוגבלות שכלית מאוכלוסייה זאת עדיין מהווים רק 14% מכלל דיירי המעונות בארץ. נתונים אלה ממחישים את מורכבות התופעה, מחזקים את הצורך לגלות את הגורמים המשפיעים על התרחשותה ולהעמיק את הבנתם, ומדגישים את הרלוונטיות שבפיתוח תכניות התערבות רגישות תרבותית המאפשרות מתן מענה לצרכים האמיתיים של אוכלוסייה זו.

בחמשת העשורים האחרונים, אנו עדים לשינויים דרמטיים בתחום הבריאות והרווחה בעולם ובישראל, אשר כוללים מעבר מתפיסת בריאות כהעדר מחלה ועד לראייה הוליסטית של בריאות כמצב של רווחה אשר נותן מקום רב יותר לסוכנות של החולים. כתוצאה מכך מסגרות ומקצועות טיפוליים ושיקומיים, כולל הריפוי בעיסוק, נדרשים לספק שירותים הממורכזים במשפחה ומאפשרים את מעורבותה.

על אף היתרונות הרבים של המעורבות המשפחתית במעונות הפנימייה ותרומתה האפשרית להגברת איכות חיי הדיירים ומשפחותיהם ושיפור השירותים במעון, קיימת ספרות מחקרית מועטה בנושא, והיא מתמקדת בעיקר בתיאור דרכי ותדירות המעורבות והגורמים המשפיעים עליה, אך לא בהצעת כיוונים או מודלים תיאורטיים ויישומיים להגברתה.

יתר על כן, לקונה בולטת היא שכמעט כל הידע הקיים, בשדה המוגבלות השכלית בכלל, וההשמה המעונית בפרט, מבוסס על מחקרים שנערכו בחברות הפוסט-תעשייתיות. כתוצאה מכך, מודלים תיאורטיים ויישומיים קיימים מעוגנים בתפיסות, באמונות ובערכים אירופאים-אמריקאיים המשקפים התפתחות היסטורית, חברתית-תרבותית ופוליטית-כלכלית ספציפית. קיים ידע מועט בתחום המוגבלות השכלית בכלל ובתופעת ההשמה המעונית בפרט, בקרב קבוצות תרבות והקשרים אחרים, כמו אלה הקשורים בחברה הערבית בישראל. מתוך כך עולה הצורך במחקר הנוכחי, אשר התבסס על תיאוריות ועל מודלים עדכניים במדעי החברה, ובמיוחד בריפוי בעיסוק ובאנתרופולוגיה של תרבות וזהות.

מטרות המחקר:

1. לזהות את המשמעויות ואת הגורמים אשר מעצבים את תופעת ההשמה המעונית של אנשים עם מוגבלות שכלית בחברה הערבית בישראל.
2. לפתח, ליישם ולהעריך מודל תיאורטי ויישומי, בעל רלוונטיות תרבותית, המכוון להגברת מעורבות משפחתית במעונות בקרב אוכלוסייה זו.

שאלות המחקר:

1. מהי משמעות השמה מעונית בחברה הערבית עבור הורים לאנשים עם מוגבלות שכלית? ומהם הגורמים המשפיעים על החלטתם להשמת ילדיהם במעונות פנימייה?
2. מה המשמעות של מעורבות משפחתית לאחר ההשמה? ומהם הגורמים המאפשרים ומעכבים את התרחשותה?

משתני המחקר והשערותיו:

התכנית להגברת המעורבות המשפחתית, אשר פותחה ויושמה במחקר הנוכחי, נבדקה באמצעות ארבעה משתנים: מעורבות משפחתית, תפיסת הורים את השירותים במעון כממורכזים במשפחה, מידת הדחק שנחוה על-ידי הורים ותפיסת אנשי מקצוע את השירותים במעון כממורכזים במשפחה. נקבעו ארבע השערות למחקר, אשר נבדקו בשיטות כמותיות. שוער כי יימצאו הבדלים מובהקים במדדי התוצאה שנבחרו לצורכי המחקר, בקרב משתתפי התכנית (הורים ואנשי מקצוע), בין תחילת העברת התכנית ובין סיומה. עוד שוער כי יימצאו הבדלים מובהקים במידת השינוי שחל במדדי המחקר בין קבוצת משתתפי התכנית (הורים ואנשי מקצוע) לבין קבוצת הביקורת, בסיום העברת תכנית ההתערבות.

שיטת המחקר

במחקר הנוכחי נעשה שימוש בשיטת "מחקר פעולה" (Participatory Action Research), אשר כללה גישות משולבות, איכותניות וכמותיות. החקירה האיכותנית התמקדה בהעמקת ההבנה של תפיסת ההורים את תופעת ההשמה המעונית של ילדיהם עם המוגבלות השכלית, ונעשה שימוש בחקירה הכמותית להערכת תכנית ההתערבות.

אוכלוסיית המחקר כללה משפחות של אנשים עם מוגבלות שכלית ואנשי מקצוע העובדים עמם, משני מעונות פנימייה פרטיים הממוקמים ביישובים ערביים באזור הגליל: האחד שימש כקבוצת המחקר ובו נבנתה והועברה תכנית התערבות והשני שימש כקבוצת ביקורת. בחקירה האיכותנית השתתפו 18 משפחות בראיונות עומק אישיים (10 מקבוצת ההתערבות ו-9 מקבוצת הביקורת). בפיתוח תכנית ההתערבות השתתפו 4 הורים ו-4 אנשי מקצוע מקבוצת ההתערבות. בהערכת יעילות התכנית, המדגם כלל 46 משפחות (23 בקבוצת ההתערבות ו-23 בקבוצת הביקורת) ו-34 אנשי מקצוע (16 מקבוצת ההתערבות ו-18 מקבוצת הביקורת), אשר השתתפו במילוי שאלונים לפני ואחרי יישום ההתערבות.

כלי הערכה: בחקירה האיכותנית נעשה שימוש בראיונות עומק חצי מובנים. השערות המחקר נבדקו באמצעות 4 שאלונים: שאלון מעורבות משפחתית; שאלון הערכת תהליכי הטיפול עבור הורים (MPOC-20); שאלון משאבים ודחק (QRS-F); ושאלון הערכת תהליכי הטיפול עבור אנשי מקצוע (MPOC-SP). שלושת השאלונים הראשונים מולאו על-ידי הורים והרביעי על-ידי אנשי המקצוע. כל השאלונים עברו תהליך של תרגום לשפה הערבית והתאמה להקשר החברתי תרבותי של אוכלוסיית המחקר.

הליך המחקר התרחש בשנים 2010-2011, נמשך כשנה ו-11 חודשים וכלל מספר שלבים: תחילה מולאו השאלונים על-ידי משתתפי המחקר משני המעונות ונערכו ראיונות עומק עם ההורים. בהמשך, פותחה תכנית התערבות ויושמה באחד משני המעונות. לאחר סיום המחקר מולאו השאלונים שוב על-ידי המשתתפים מקבוצת ההתערבות ומקבוצת הביקורת.

עיבוד נתונים: נערך ניתוח תוכן של ראיונות העומק לזיהוי ולקידוד קטגוריות של משמעות, לארגוןם לתבניות ולתמונות ולמציאת יחסי הגומלין ביניהן. הנתונים מהשאלונים עובדו באמצעות מבחנים סטטיסטיים א-פרמטריים, לאחר שבבדיקה ראשונית נמצא כי משתני המחקר אינם מתפלגים נורמלית. עיבוד הנתונים לבדיקת הבדלים במשתני המחקר בתוך קבוצת ההתערבות וקבוצת הביקורת, בין תחילת העברת המחקר לבין סיומו, נעשה על-ידי שימוש במבחן Wilcoxon Test. עיבוד הנתונים לבדיקת הבדלים בין קבוצת המחקר לבין קבוצת הביקורת בגודל השינוי במשתנים, בסיום המחקר, נעשה על-ידי השימוש במבחן Mann-Whitney Test.

ממצאים

ממצאים איכותניים: ניתוח הראיונות העלה שלוש תמות מרכזיות: השמה מעונית כבחירה בפתרון הכואב פחות; הצטברות קשיים בשל מיעוט בתמיכה; ומאמץ מתמשך לאפשר הורות טובה. בתמה הראשונה תיארו ההורים תהליך של מעבר מהתנגדות להשמה ומתפיסתה כהזנחה וכנטישה של ילדיהם, דרך האילוץ לבחירה בה כבאלטרנטיבה היחידה והכואבת פחות שעומדת בפניהם, ועד לקבלתה כפתרון תמידי אך לא בהכרח אופטימלי, המלווה ברגשות של צער, אובדן ואשם ובחויית אמביוולנטיות עמוקה.

התמה השנייה מציגה את הגורמים שהשפיעו על קבלת ההחלטה, אשר התגבשה בעקבות הצטברות קשיים בגידול האנשים עם המוגבלות במסגרת הביתית. ככל שהם גדלו חלה החמרה בקשייהם התפקודיים, התקווה להחלמה נמוגה בהדרגתיות וההורים התקשו לדאוג לצורכיהם היומיומיים, ובמקביל לעמוד בשאר המחויבויות ההוריות והמשפחתיות. כמו כן עלה חשש לפגיעה בילדים האחרים במשפחה, אם בשל מיקוד הטיפול בילד עם המוגבלות ואם בשל אלימות שלו/ה כלפיהם. הקושי בהתמודדות ההורים חושף הקשר חברתי-תרבותי המאופיין במחסור קשה במשאבים ובשירותים, במיעוט בתמיכה משפחתית וביחס חברתי שלילי וסטיגמטי.

התמה השלישית מבטאת את האופן שבו תופסים ההורים את תפקידם ההורי ואת מוגבלות ילדיהם, ואת השפעתה על התמודדותם לאורך התהליך. הניתוח עוקב אחר ההשפעה של תפיסות אלה על יכולת ההורים לקבל את ההחלטה להשמה מעונית של ילדיהם ולשמור על המשכיות מעורבותם בחייהם לאחר ההשמה. לפי ההורים, החסמים אשר הקשו על מעורבותם היו קשורים במשפחה ובסביבה הפיזית, החברתית והארגונית של המעון. תמה זו מדגישה את החשיבות של חיזוק גישת המשפחה במרכז במעון.

ממצאים כמותיים: ניתוח הנתונים שהתקבלו ממילוי השאלונים בתחילת התכנית ובסיומה איששו באופן חלקי את ההשערות. במקביל להעדר שינוי מובהק בקבוצת הביקורת בכל מדדי התוצאה, התכנית קידמה באופן מובהק את תפיסתם של ההורים בקבוצת ההתערבות את מידת מעורבותם בקבלת החלטות הקשורות בילדיהם. כמו כן, נמצאה נטייה למובהקות בחלק מהאינדיקטורים של מדדי הערכת תהליכי הטיפול (MPOC, MPOC-SP) בקבוצת ההתערבות, עם פערים בין ההורים לבין אנשי המקצוע. ההורים דיווחו על עלייה בתפיסתם את השירותים במעון כמכבדים וכמותאמים לילדים ולמשפחה. בשונה מההורים, אנשי המקצוע דיווחו על שיפור בתפיסתם את השירותים כמספקים מידע ספציפי להורים אודות ילדיהם. שיפור זה נמצא מובהק גם בהשוואה בין אנשי המקצוע בקבוצת ההתערבות ובקבוצת הביקורת. עם זאת, לא נמצאו שינויים מובהקים בשאר משתני המחקר, בין

תחילת התכנית לסיומה, ולא נמצאו הבדלים בשינוי במדדים השונים בין הקבוצות לאחר סיום ההתערבות.

דיון ומסקנות

ממצאי המחקר העלו כי השמה מעונית היא תהליך מורכב ומתמשך של התמודדות הורית, אשר מתחיל זמן רב לפני קבלת ההחלטה ולא נגמר עם יישומה. עוד מצביעים הממצאים על האפשרות להגביר את מעורבות המשפחות בחיי ילדיהן המתגוררים במעונות פנימייה באמצעות תכנית התערבות מתאימה.

המחקר מעלה כמה תובנות תיאורטיות ואמפיריות חשובות: **אמפירית**, הממצאים מתעדים התייחסות להשמה מעונית כאל תופעה שאינה נורמטיבית בחברה הערבית, ואשר שונה מהתפיסות המתועדות בחברות פוסט-תעשייתיות. **תיאורטית**, המחקר הנוכחי מחזק את הטענות הקיימים בנוגע לחשיבות הבית כמקום האופטימלי עבור הילדים עם המוגבלות השכלית, אך עם הבדל חשוב: בניגוד למיקוד בילד עם המוגבלות כאינדיבידואל, השכיח בנרטיב של תנועת האל-מיסוד, מחקר זה שם דגש על הפרט, כולל הילד עם המוגבלות, כמשוקע ביחידה המשפחתית, ועל המחויבות המוסרית והתרבותית של ההורים לקיים את המכלול האינטגרטיבי הזה.

יתר על כן, לקשר בין העמדות כלפי מעונות פנימייה ובין תפיסת העצמי כמשוקע במשפחה ובקהילה, השלכות כלליות יותר על תפיסות הקשורות ברווחה. בניגוד לנטייה הקיימת בספרות לבטא תפיסות מעין אלה במושגים אוניברסליים ואינדיבידואליסטים, המחקר הנוכחי מראה שהן מושרשות במשמעות קולקטיביסטית של זהות ושל נאמנות. בו בזמן, המחקר מערער על טענות מהותניות הרואות בזהויות בעלי אוריינטציה קולקטיביסטית כמעודדות התנהגויות סטטיות וקבועות מראש. הממצאים מראים כי התנהגות ותפיסות ההורים, הן דינמיות, תלויות הקשר, מצב ויחסים; דבר שמרמז כי אוריינטציה קולקטיביסטית אינה שוללת את קיומו של יסוד אמביוולנטי קבוע בבסיסה. ההורים גילו סוכנות אקטיבית אינדיבידואליסטית כאשר בחרו בפתרון שאינו מקובל חברתית, אך בו בזמן הם עשו זאת ממניעים קולקטיביסטיים, המדגישים ערכים דומיננטיים בחברה, לפיהם המשפחה חשובה ומוערכת יותר מאשר הצרכים של חלק מחברה.

בניגוד למיקוד הקיים בספרות המחקרית, בגורמים פסיכולוגיים אישיים שמאחורי ההחלטה (רימרמן, 1997), המחקר הנוכחי מציע מודל תיאורטי רב-ממדי לניתוח מורכבות החלטת ההורים והתמודדותם רווית האמביוולנטיות. הממצאים מעלים תמונה מורכבת לפיה במקביל לחוויית הכישלון ההורי, קבלת ההחלטה נחוותה על-ידי ההורים גם כביטוי של *אחריות ומסוגלות הוריות*. השמה מעונית התגלתה כהחלטה כואבת, אך הרציונלית ביותר, בהתחשב במציאות שבה הם חיו ובמחויבויות כלפי שאר הילדים במשפחה. במילים אחרות, ההורים בחרו בהשמה, למרות רגשות הכאב והאשמה, כי הם היו מונחים על-ידי הבנה מקיפה וכוללנית של התפקיד ההורי.

מעבר למשמעות ההורית והתרבותית, הממצאים מדגישים את **הממדים הפוליטי והכלכלי** של תופעת ההשמה המעונית, אשר נמצאה קשורה למחסור במשאבים ובשירותים בקהילה. אחת התובנות העולות היא שהתפתחות תנועת האל-מיסוד במדינות הפוסט-תעשייתיות אינם קשורים בערכים המדגישים את חשיבות המשפחה ומרכזיותה בלבד, אלא גם, ואולי בעיקר, במידת הזמינות והנגישות של שירותי התמיכה הקהילתיים למשפחות.

בנוסף, הממצאים מדגישים תהליך השמה ייחודי, שבו ההחלטה התקבלה לרוב בפתאומיות ויושמה במהירות, ללא שלב ביניים, ולאחר ביקור בודד במעון פנימייה אחד. מאפיינים אלה של

התהליך שונים מהמודלים הקיימים, אשר מתארים את קבלת ההחלטה ואת יישומה כתהליך הדרגתי, הנמשך לפעמים מספר שנים, מכיל כמה שלבים (מחשבה, כוונה והחלטה עצמה) וכולל התלבטויות לגבי חלופות דיוור שונות.

יישום ההחלטה היה כרוך בתחושות של צער ואובדן ורגשות אשם, אתם ניסו ההורים להתמודד על-מנת להשלים עם מציאות ההשמה. תהליך זה הוא מתמשך, כאשר למעון יש מרחב רב לסייע להורים, בעיקר דרך סלילת מסלולים אקטיביים להגברת המעורבות המשפחתית. המחקר הנוכחי מציג מודל דינמי אשר רואה במעורבות המשפחתית ביטוי של תפיסת ההורים את התפקיד והאחריות ההוריים לאחר ההשמה. לפי המודל, המעורבות היא תוצר של האינטראקציה בין המשפחה, הדיירים והמעון.

בהיבט היישומי, המחקר הנוכחי מציע מודל להגברת המעורבות המשפחתית דרך שיפור טיב ותדירות האינטראקציה שבין המשפחה למעון ובין המשפחה לדיירים. הממצאים שמצביעים על תרומה חלקית של התכנית, מחזקים את הצורך בעריכת התערבויות ארוכות טווח, המותאמות לצורכי ההורים ולמוגבלות הדיירים, אשר נבנות ומיושמות בשיתוף עם הורים, ועושות התאמות של הסביבה הפיזית, חברתית והארגונית של המעון. התערבויות מעין אלה יכולות לחזק את הקשר המשפחתי ולעודד מעורבות ההורים בקבלת החלטות אודות ילדיהם. בנוסף, הפער שנמצא בין ההורים לבין אנשי המקצוע בתפיסתם את השירותים במעון מדגיש את הצורך בהתערבויות להגברת מודעות אנשי הצוות והנהלת המעון לצורכי המשפחות ולשיפור כישוריהם בעבודה עמן. בהקשר זה, המרפאים בעיסוק, עם ההבנה של הפילוסופיה שבבסיס הביצוע העיסוקי והטיפול הממוכז במשפחה, הם במעמד מפתח לפיתוח וליישום התערבויות לסילוק המחסומים המקשים על המעורבות המשפחתית ולשיפור הביצוע העיסוקי ההורי בהקשר זה של מעונות פנימייה.

בהיבט המתודולוגי, תרומתו של המחקר הנוכחי הוא בשימוש בשיטת מחקר פעולה, אשר נחשבת לשיטה ישימה ורלוונטית בתחום הבריאות, מתאימה לעקרונות הבסיסיים של מקצוע הריפוי בעיסוק ויכולה לקדם עשייה המבוססת על גישת המשפחה במרכז. תכנית ההתערבות במחקר הנוכחי התבססה על ממצאי ניתוח ראיונות עומק שנערכו עם ההורים ונבנתה על-ידי קבוצה של הורים ואנשי מקצוע אשר הגדירו את הצרכים, פיתחו את התכנית והשתתפו ביישומה. במובן זה, מחקר פעולה אפשר תהליך ייחודי של התמקדות בבעיות המשפחות ובצורכיהן ובעידודן לקחת חלק פעיל בשיפור איכות חייהן כמשפחה וחיי ילדיהן עם המוגבלות. שילוב שיטות מחקר כמותניות להערכת יעילות התכנית אפשר הצלבה של הנתונים ותרם להגברת אמינות המחקר ולביסוס הממצאים והכללתם.

למחקר היו מספר מגבלות: גודל המדגם, התבססות על דיווח רטרוספקטיבי של ההורים, פיזור האוכלוסייה הערבית בישראל וטווחי הזמן של מדידת תרומת התכנית למשתתפיה. מוצע להמשיך ולחקור את התופעה בקבוצות תרבות אחרות, עם מוגבלויות שונות, באזורים שונים בארץ, ולכלול במדגם דיירי מעונות ומשפחות המגדלות את ילדיהן עם המוגבלות בבית. נוסף על כך, מוצע לבצע מחקרים ארוכי טווח לבדיקות יעילות התערבויות המכוונות להגברת המעורבות המשפחתית, אשר יכללו גם שימוש בשיטות איסוף נתונים חלופיות, כגון תצפית ישירה.

רשימת הלוחות

עמוד

לוח 1	התפלגות אוכלוסיית המחקר (N, %) ותוצאות בדיקת הבדלים בין קבוצת ההתערבות לקבוצת הביקורת במשתנים: מגדר הדיירים, מצב משפחתי, דת ודתיות של ההורים.	34
לוח 2	ממוצעים, סטיות תקן וערכי t עבור משתנים דמוגרפיים על-פי קבוצות המחקר.	34
לוח 3	תוצאות מבחן Mann-Whitney Test לבדיקת הבדלים בין המשפחות בקבוצת המחקר למשפחות בקבוצת הביקורת במשתנים: אבחנת הדיירים, השכלת אימהות, השכלת אבות ומצב בריאותי של ההורים.	35
לוח 4	מאפיינים תיאוריים של אוכלוסיית ההורים שהשתתפו בראיונות העומק.	36
לוח 5	מאפיינים תיאוריים של אוכלוסיית הדיירים שהוריהם השתתפו בראיונות העומק.	37
לוח 6	מאפיינים תיאוריים נוספים של אוכלוסיית ההורים וילדיהם עם המוגבלות.	37
לוח 7	תוצאות מבחן Alpha Cronbach לבדיקת מהימנות פנים של השאלון מעורבות משפחתית.	40
לוח 8	תוצאות מבחן Alpha Cronbach לבדיקת מהימנות פנים של השאלון הערכת תהליכי הטיפול (MPOC-20).	42
לוח 9	תוצאות מבחן Alpha Cronbach לבדיקת מהימנות פנים של השאלון (QRS-F).	43
לוח 10	תוצאות מבחן Alpha Cronbach לבדיקת מהימנות פנים של השאלון הערכת תהליכי הטיפול (MPOC-SP).	44
לוח 11	תוצאות מבחן Mann-Whitney Test לבדיקת הבדלים בדיווח ההורים לגבי תהליכי הטיפול במעון (MPOC-20), בין קבוצת ההתערבות לבין קבוצת הביקורת, לפני העברת התוכנית.	79
לוח 12	תוצאות בדיקת הבדלים במעורבות המשפחתית בין קבוצת ההתערבות לקבוצת הביקורת לפני העברת התוכנית.	80
לוח 13	תוצאות מבחן Mann-Whitney Test לבדיקת הבדלים במידת הדחק הנחווה על-ידי ההורים בין קבוצת ההתערבות לבין קבוצת הביקורת לפני העברת התוכנית.	81
לוח 14	תוצאות מבחן Mann-Whitney Test לבדיקת הבדלים בהערכת תהליכי הטיפול במעון, בין קבוצת ההתערבות (n=17) לבין קבוצת הביקורת (n=19), לפני העברת התוכנית.	81
לוח 15.א	תוצאות מבחן Mann-Whitney Test לבדיקת הבדלים בהערכת תהליכי הטיפול במעון (MPOC-20) בקבוצת ההתערבות (n=20), לפני ואחרי העברת התוכנית.	82

83	תוצאות מבחן Mann-Whitney Test לבדיקת הבדלים בהערכת תהליכי הטיפול (MPOC-20) בקבוצת הביקורת (n=23), לפני ואחרי העברת תכנית ההתערבות.	לוח 15.ב
83	תוצאות מבחן Mann-Whitney Test לבדיקת הבדלים במעורבות המשפחתית בקבוצת ההתערבות (n=20), לפני ואחרי העברת התכנית.	לוח 16.א
84	תוצאות מבחן Mann-Whitney Test לבדיקת הבדלים במעורבות המשפחתית בקבוצת הביקורת (n=23), לפני ואחרי העברת תכנית ההתערבות.	לוח 16.ב
84	תוצאות מבחן Mann-Whitney Test לבדיקת הבדלים במידת הדחק הנחוה בקבוצת ההתערבות (n=23), לפני ואחרי יישום תכנית ההתערבות.	לוח 17.א
85	תוצאות מבחן Mann-Whitney Test לבדיקת הבדלים במידת הדחק הנחוה בקבוצת הביקורת (n=23), לפני ואחרי יישום תכנית ההתערבות.	לוח 17.ב
85	תוצאות מבחן Mann-Whitney Test לבדיקת הבדלים בשינוי הערכת תהליכי הטיפול (MPOC-20) בין קבוצת ההתערבות לקבוצת הביקורת, לאחר סיום העברת התכנית.	לוח 18
86	תוצאות מבחן Mann-Whitney Test לבדיקת הבדלים בשינוי המעורבות המשפחתית בין קבוצת ההתערבות לקבוצת הביקורת, לאחר סיום העברת התכנית.	לוח 19
86	תוצאות מבחן Mann-Whitney Test לבדיקת הבדלים בשינוי מידת הדחק הנחוה על-ידי ההורים בין קבוצת ההתערבות לקבוצת הביקורת, לאחר סיום העברת התכנית.	לוח 20
87	תוצאות מבחן Mann-Whitney Test לבדיקת הבדלים בהערכת תהליכי הטיפול (MPOC-SP) בקבוצת ההתערבות (n=17), לפני ואחרי העברת התכנית	לוח 21.א
87	תוצאות מבחן Mann-Whitney Test לבדיקת הבדלים בהערכת תהליכי הטיפול (MPOC-SP) בקבוצת הביקורת (n=18), לפני ואחרי העברת תכנית ההתערבות.	לוח 21.ב
88	תוצאות מבחן Mann-Whitney Test לבדיקת הבדלים בשינוי בהערכת תהליכי הטיפול (MPOC-SP) בין קבוצת ההתערבות (n=15) לקבוצת הביקורת (n=17), לאחר סיום העברת התכנית.	לוח 22
89	פריטים בשאלון 'הערכת תהליכי טיפול' MPOC-20, שאותם הגדירו מעל ל-33% מההורים כמתרחשים "במידה בינונית" או פחות (הפריטים מסודרים לפי האינדקס שאליו הם שייכים).	לוח 23
90	פריטים בשאלון 'הערכת תהליכי טיפול' MPOC-SP, שאותם הגדירו מעל ל-33% מאנשי המקצוע כמתרחשים "במידה בינונית" או פחות.	לוח 24

רשימת תרשימים

עמוד

33	תרשים מספר 1 אוכלוסיית המשפחות ואנשי הצוות, אשר השתתפה בשלבים השונים של המחקר.
93	תרשים מספר 2 תאור תהליך ההשמה המעונית.
108	תרשים מספר 3 מודל המציג את המרכיבים המרכזיים של מעורבות משפחתית והאינטראקציות האפשריות ביניהם.
109	תרשים מספר 4 מעורבות משפחתית נמוכה במעונות הפנימייה.
112	תרשים מספר 5 יישום תכנית ההתערבות להגברת המעורבות המשפחתית.

מבוא

עבודת המחקר הנוכחית עוסקת בנושא השמה מעונית של אנשים עם מוגבלות שכלית בחברה הערבית בישראל. היא מאמצת השקפה תיאורטית המתייחסת להשמה כאל תופעה אישית-משפחתית, חברתית-תרבותית ופוליטית-כלכלית. תוך הישענות על תיאוריות ועל מודלים עדכניים במדעי החברה והרווחה, ובמיוחד בריפוי בעיסוק ובאנתרופולוגיה של תרבות וזהות, המחקר הנוכחי מתמקד בפיתוח מודל תיאורטי ויישומי להעמקת ההבנה של תופעת ההשמה באוכלוסייה זו והגברת המעורבות המשפחתית בעקבותיה.

השמה מעונית של אנשים עם מוגבלות שכלית היא התהליך שבו מוציאים הורים את ילדיהם עם המוגבלות מהבית אל מעונות פנימייה (Foster, 1987). במדינות הפוסט-תעשייתיות, כולל מדינת ישראל, תופעה זו עברה שינויים דרמטיים בשישים השנים האחרונות: מהיותה אלטרנטיבה נורמטיבית ויחידה עבור ההורים ועד לצמיחה של תנועת האל-מיסוד, גיבושן של תיאוריות חברתיות ביקורתיות ועיצוב מדיניות המעודדת הורים לגדל את ילדיהם עם המוגבלות בבית המשפחה או לשלבם במסגרות דיור קהילתי (רימרמן, 1997).

מהפך זה מבטא את התמורות בתחומי בריאות ורווחה בעולם, המתרחשות בקצב מואץ בעשורים האחרונים ובאות לידי ביטוי בשינוי בתפיסת המושג בריאות: מהעדר מחלה ועד לתהליך ולאופן בו אנשים לוקחים שליטה על בריאותם והופכים למשתתפים פעילים בסילוק חסמים הפוגעים ברווחתם ובאיכות חייהם (Ehde et al., 2013; Seekins & White, 2013). כתוצאה מכך, אנו עדים להפחתה משמעותית ומתמדת בתופעת ההשמה המעונית, ובו בזמן לשינוי במעונות הפנימייה הקיימים, אשר נדרשים לספק שירותים הממוקדים במשפחה ומעודדים מעורבות משפחתית בחיי הדיירים ובקבלת החלטות בנוגע לתכניותיהם האישיות (ניסים, גורבטוב ובן-שמחון, 2012).

מעורבות משפחתית מוגדרת כתהליך שבמסגרתו ממשיכות המשפחות להרגיש ולהתנהג כלפי ילדיהם המתגוררים במעונות פנימייה כאל חלק מהמשפחה (Backer & Blacher, 1993). היא יכולה להעשיר את החיים החברתיים של האנשים עם המוגבלות השכלית, להפחית אצל ההורים רגשות שליליים הקשורים להשמה ולשמר את הקשר שלהם עם בן המשפחה שבמעון, לתרום לשביעות רצון צוות העובדים ולהבטיח תפקוד יאה של מעון הפנימייה ואת איכות השירותים שהוא מספק (Baker & Blacher, 2002).

למרות יתרונות אלה, קיימת ספרות מועטה בנוגע למעורבות המשפחתית אחרי ההשמה המעונית. מחקרים שנערכו עד לשלהי שנות השמונים הראו כי הורים שמרו על קשר מועט, אם בכלל, עם ילדיהם החיים במעונות פנימייה (Blacher, Baker, & Feinfeild, 1999). מחקרים עדכניים יותר מצביעים על כך שהורים שומרים על מידה גבוהה של מעורבות, אפילו שנים לאחר ההשמה (Baker & Blacher, 2002; Blacher et al., 1999; Schwartz & Tsumi, 2003). ממצאים סותרים אלה משקפים שינוי בגישה כלפי השמה ומדגישים את הצורך בבדיקה מעמיקה יותר של התופעה. נוסף על כך, בעוד שהמחקרים הקיימים יכולים לספק מידע חיוני לגבי היקף המעורבות המשפחתית, אין הם מצליחים ללכוד את המורכבות הטבועה בתופעה ולספק כיוונים תיאורטיים או מעשיים להגברתה.

לקונה בולטת היא שכמעט כל הידע הקיים, בשדה המוגבלות השכלית בכלל, ובתחום ההשמה המעונית בפרט, מבוסס על מחקרים שנערכו בחברות הפוסט-תעשייתיות, ואשר משקפים התפתחות היסטורית, חברתית-תרבותית ופוליטית-כלכלית ספציפית. כתוצאה מכך, מודלים ותיאוריות בנושא

מבוססים בעיקר על תפיסות אירופאיות-אמריקאיות, המדגישות ערכים של שוויון ושל יכולת אינדיבידואלית כמקור של זהות חברתית, ומעצבות מושגים של בריאות ושל מוגבלות אשר עלולים להיות בלתי ישימים בקבוצות תרבות אחרות ובהקשרים אחרים (Sotnik & Jezewski, 2005), כמו אלה הקשורים בחברה הערבית בישראל. אפליה ממסדית רבת שנים כלפי קבוצה זו, אשר מתבטאת במחסור במשאבים, שירותים ותמיכה קהילתית (חיידר, 2010), ותפיסות תרבותיות ייחודיות, כמו תפיסת עצמי המשוקע ביחסים משפחתיים ולא נפרד ואוטונומי (Joseph, 1999), מעצבים משמעות ייחודית של בריאות ומוגבלות, ומכאן את תופעת ההשמה המעונית.

על-אף התחזקות מדיניות ההפחתה בהשמה, הנתונים מצביעים על מגמה שונה וייחודית בתופעה בחברה הערבית. מצד אחד, השמה מעונית היא תופעה חדשה יחסית בחברה זו, אשר התחילה בשנות השבעים, בתקופת התגברות האל-מיסוד, ומאז היא נמצא במגמת עלייה. מצד שני, מדובר בתופעה שאינה מקובלת חברתית, כך שלמרות שכיחות גבוהה יחסית, אנשים עם מוגבלות שכלית מהווים עדיין רק 14% מכלל דיירי המעונות בארץ, רובם צעירים ועם מוגבלות קשה ועמוקה (Merrick, Merrick-Kenig, Kandel, & Morad, 2008). נתונים אלה ממחישים את מורכבות התופעה, מחזקים את הצורך בגילוי הגורמים המשפיעים על ההחלטה להשמה ובהעמקת הבנתם, ומדגישים את הרלוונטיות שבפיתוח תכניות התערבות רגישות תרבותית המאפשרות מתן מענה לצרכים האמיתיים של אוכלוסייה זו.

פיתוח מודלים תיאורטיים ויישומיים הממוקדים במשפחה ומכוונים להגברת המעורבות המשפחתית הוא אחד מתחומי העשייה המרכזיים במקצוע הריפוי בעיסוק (Humphry & Cocran, 2004). המעבר של המקצוע מהמודל הרפואי למודל החברתי, האיץ בשלושת העשורים האחרונים פיתוח מודלים וגישות התערבות הממוקדים באדם ובמשפחה, המדגישים את מרכזיות העיסוק כתופעה אנושית בסיסית ומכירים בהשפעה המכרעת של ההקשר הפיזי, החברתי והתרבותי על הביצוע העיסוקי של האדם (Baum & Christiansen, 1997; Kielhofner, 1995; Law & Mills, 1998; Yerxa, 2000).

למרות הכרה זו, עולות בשנים האחרונות קריאות לניתוח ביקורתי של האידיאולוגיה, האפסטימולוגיה והתיאוריה שבבסיס המקצוע, המשקפות תפיסות עולם והתנסויות מערביות פוסט-תעשייתיות, ולפיתוח מודלים רגילים ומותאמים תרבותית, בעלי רלוונטיות ללקוחות מקבוצות מיעוט ומתרבויות לא מערביות, כאלה שאינן נמנות עם הזרם המרכזי במקצוע (Iwama, 2006; Kirsh, Trentham, & Sametta, 2006; Wells & Black, 2000). בהתאם לכך, מטרות מחקר זה היו:

1. לזהות ולתעד את המשמעויות ולאפיין את הגורמים אשר מעצבים את תופעת ההשמה המעונית של אנשים עם מוגבלות שכלית בחברה הערבית בישראל.
2. לפתח, ליישם ולהעריך מודל תיאורטי ויישומי בעל רלוונטיות תרבותית, המכוון להגברת מעורבות משפחתית בקרב אוכלוסייה זו.

1. סקירת ספרות

סקירת הספרות שלהלן עוסקת בנושאים הבאים : 1. אנשים עם מוגבלות שכלית ומשפחותיהם ; 2. השמה מעונית עבור אנשים עם מוגבלות שכלית ; 3. החברה הערבית בישראל : מאפיינים חברתיים ותרבותיים ; 4. השמה מעונית בחברה הערבית ומעורבות משפחתית בעקבותיה ; 5. מודלים בריפוי בעיסוק לעבודה עם משפחות של אנשים עם מוגבלות ; 6. שאלות והשערות המחקר.

1.1. אנשים עם מוגבלות שכלית ומשפחותיהם

1.1.1. מוגבלות שכלית : הגדרה ומאפיינים

מוגבלות שכלית או Intellectual Disability היא מוגבלות המאופיינת בהגבלה משמעותית בתפקוד האינטלקטואלי ובהתנהגות מסתגלת (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities [AAID], 2010). המונח "מוגבלות שכלית" הוטבע לראשונה בצפון אמריקה והוא בא להחליף את המונח "פיגור שכלי" או "Mental Retardation", אשר צבר קונוטציות שליליות בעשורים האחרונים (Salvador-Carulla & Bertelli, 2008; Schalock, Luckasson, & Shogren, 2007).

במדינת ישראל השימוש במונח "פיגור שכלי" נותר בחוק לטיפול במפגרים (חוק הסעד לטיפול במפגרים, 1969), ובשימוש של חלק ממשרדי הממשלה, כגון משרד החינוך. עם זאת, משרד הרווחה והשירותים החברתיים, האחראי על הטיפול באוכלוסייה זו בישראל, החליף לאחרונה את המונח, וכיום הוא משתמש במונח "מוגבלות שכלית התפתחותית" (ניסים, גורבטוב ובן שמחון, 2012). במחקר הנוכחי נעשה שימוש במונח "אנשים עם מוגבלות שכלית", משום שהוא תואם יותר את הטרמינולוגיה העולמית העכשווית ומבטא את השינוי המתרחש בהתמדה בהתייחסות לאוכלוסייה זו בארץ ובעולם.

לפי המדריך הסטטיסטי והאבחוני לליקויים מנטליים (DSM-IV), קיימים שלושה קריטריונים לאבחון המוגבלות : מנה שכלית (IQ) מתחת ל-70, הגבלה משמעותית בשני תחומים או יותר של התנהגות מסתגלת (הבאה לידי ביטוי בכישורים תפיסתיים, חברתיים והסתגלוליים), וגילוי לפני גיל 18 שנים (American Psychiatric Association, 2000). ניתן לדרג מוגבלות שכלית ל-4 דרגות, במונחים של רמת החומרה ובהתבסס על התפקוד השכלי : קלה, בינונית, קשה ועמוקה, עם קטגוריה חמישית המשקפת מצבים שבהם לא ניתן להעריך את רמת האינטליגנציה של האדם בכלים סטנדרטיים (Drew & Hardman, 2004) (ראו פירוט דרוג ומאפיינים עיקריים של מוגבלות שכלית בנספח מס' 1).

לאנשים עם מוגבלות שכלית קשיים תפקודיים בכל התחומים ורובם יזדקקו לתמיכה, לתיווך ולעזרה מתמשכים ומתמידים על-מנת שיוכלו להשתתף בחיים המשפחתיים והקהילתיים. עם זאת, קיימת שונות גבוהה במידת הקשיים ובמידת התמיכה הנדרשת. תפקודים תחושתיים ומוטוריים יכולים להיות תקינים, פגועים או חסרים, הכישורים התקשורתיים והאינטראקציה מוגבלים, והשליטה בסביבה מצומצמת (Kellogg, 1998; Beirne-Smith, Patton, & Kim, 2006). נוסף על כך, הלכות הקוגניטיבית מלווה לרוב במגוון הגבלות ובעיות רפואיות אחרות (כגון : פרכוסים, בעיות נפשיות והתנהגותיות, לקויות תחושתיות ועוד), דבר שהופך מוגבלות שכלית למצב המוביל בעלויות בריאותיות

והברתיות במדינות הפוסט-תעשייתיות (Oeseburg, Jansen, Groothoff, Dijkstra, & Reijneveld, 2002; Polder, Meerding, Bonneux, & Van der Maas, 2010).

מקובל להתייחס למוגבלות שכלית כאל מצב דינמי אשר חומרתו ומאפייניו תלויים בגורמים אטיולוגיים ובזמינות של תמיכה פורמלית ולא פורמלית (AAID, 2010; Harris, 2005). עם זאת, העדר אטיולוגיה לכ-40% מהאנשים עם מוגבלות שכלית ואי-הימצאותם של סיבה, מכניזם, מגמה קלינית או פרוגנוזה ברורים לתופעה, מחזקים את הטענות בדבר ההשפעה של גורמים סביבתיים, חברתיים-תרבותיים, על היווצרות התופעה ועל שכיחותה (Salvador-Carulla & Bertelli, 2008). טיעונים אלה נשענים על ספרות מחקרית המצביעה על שכיחות גבוהה של מוגבלות שכלית במדינות העניות, בקרב קבוצות אוכלוסייה ממעמד סוציו-אקונומי נמוך המתמודדות עם מחסור קשה במשאבים, או בקבוצות תרבותיות המאמצות מנהגים ונורמות חברתיים ספציפיים, כגון נישואי קרובים (Allison & Strydom, 2009; Beirne-Smith et al., 2006; Durkin, 2002; Maulik & 2008; Darmstadt, 2008; Mercier & Picard, 2011; Parmenter, 2008).

מכאן שמוגבלות שכלית היא תופעה ביולוגית, אשר היווצרותה, הגדרתה ומאפייניה מושפעים מההקשרים החברתי-תרבותי והכלכלי-פוליטי הספציפיים של האנשים עם המוגבלות השכלית. הקשרים אלה מעצבים גם את האופן שבו משפחות מגיבות לאתגרים שבגידול אנשים עם מוגבלות שכלית בבית, ואת האופן שבו הן מתמודדות עם אתגרים אלה.

1.1.2. התמודדות משפחתית עם מוגבלות שכלית

המשפחה היא היחידה החברתית הראשונית המתמודדת עם חולי או עם נכות של אחד מחבריה. הולדת ילד/ה עם מוגבלות נחשבת לאירוע טראומטי היכול להשפיע באופן דרמטי על התפקוד ועל האינטראקציה במשפחה בכל מעגל חייה, כמו גם על איכות החיים של כל אחד מחבריה (Blacher, 1984; Baker, & Braddock, 2002; Demarle & Roux, 2001; Wright, Granger, & Sameroff, 1984). ההורים יכולים לעבור בשלבים הדומים לאירוע של אובדן, כאשר הם חווים כעס, פחד, הכחשה, מיקוח וקבלה (Buscaglia, 1983; Drew & Hardman, 2004; Heiman, 2002; Roll-Pettersson, 2001). עם זאת, בעוד שחלק מההורים עוברים דרך תקופות ברורות של הסתגלות, אחרים מתמודדים בלי לעבור דרך מערך מוגדר של רצף תגובות (Drew & Hardman, 2004).

האתגרים שבגידול ילדים עם מוגבלות אינם שונים במהותם ובאופיים מאלה שבגידול ילדים ללא מוגבלות, אך הם שונים בעוצמתם ובמידת השפעתם על המשפחה (Marvin & Pianta, 1996). באופן בסיסי, התפקיד ההורי כולל דאגה לילדים במשפחה וסיפוק הגנה ותנאי התפתחות נאותים לחבריה (Rubin & Malkinson, 2001). במקרה של ילדים עם מוגבלות שכלית, משימה זו יכולה להיות תובענית במיוחד ולכלול דרישות פיזיות, רגשיות וכלכליות מוגברות, אשר מצריכות ביצוע מתמיד של שינויים והתאמות כמעט בכל היבט של החיים המשפחתיים (Beiley, 2007; Brown, Geider, 2007; Primrose, & Lokinen, 2011; Lewis, 2006; McConkey, Truesdale, & Conliffe, 2004; Parish, 2008; Grinstein-Weiss, Hun Yeo, Rose, & Rimmerman, 2010; Picard & Morin, 2008).

גידול ילדים עם מוגבלות שכלית משפיע באופן ייחודי, חיובי ו/או שלילי, על איכות החיים ועל האינטראקציה במשפחה (Bruns & Foerster, 2011; Dyke, Mulroy, & Leonard, 2009).

רוב (Llewellyn, McConnell, Gething, Cant, Kendig, 2010; Moyson & Roeyers, 2012) המחקרים מעלים כי הורים לאנשים עם מוגבלות חווים רמות מוגברות של דחק, יותר מאשר הורים לילדים ללא מוגבלות, ומדווחים על קשיים בתפקוד הכלכלי, על בידוד חברתי ו/או על פגיעה בילדים האחרים במשפחה וביחסים שלהם עם אחיהם ואחיותיהם עם המוגבלות השכלית (Besier & Goldbeck, 2011; Doody, Hastings, O'Neill, & Grey, 2010; Emerson, 2003; Heiman, 2002; Hubert, 2010; Marvin & Pianta, 1996; McConkey, Truesdale-Kennedy, Chang, Jarrah, & Shukri, 2008; Parish et al., 2010; Rimmerman & Duvdevani, 1996). במקביל, נוכחות אנשים עם מוגבלות שכלית יכולה לכלול גם השפעות חיוביות, כגון צמיחה רגשית של המשפחה, חיזוק הקשרים בין חבריה, שיפור כישורי ההורות ו/או יצירת תחושה של איחוד משפחתי (Blacher & Baker, 2007; Demarle & Le Roux, 2001; Hastings & Taunt, 2002; Heiman, 2002; Moyson & Roeyers, 2012; Schmidt, 2008).

בהקשר זה, קיים אי-שוויון מגדרי בהשפעה על המשפחה. מאחר ומשימות הטיפול והדאגה היומיומיים בבן/ת עם המוגבלות נופלות בעיקר על נשים, קיימות עדויות לכך שאימהות מראות יותר סימני דחק נפשי ופחות הרגשת רווחה בהשוואה לחברי משפחה אחרים (Aunos, Feldman, & Goupil, 2008; Emerson, & Llewellyn, 2008; Gerstein, Crnic, Blacher, & Baker, 2009; McConkey et al., 2008; Olsson & Hwang, 2008). דחק זה קשור לצורך להיות בכוננות 24 שעות ביממה כדי להתמודד, פעמים רבות ללא תמיכה חברתית או ליווי מקצועי מתאים, עם התנהגויות הבנות עם המוגבלות ולדאוג למכלול השירותים והתמיכות אשר יכולים לקדם את התפתחותן/ה (Bruns & Foerster, 2011; Skinner & Weisner, 2007).

מכאן שאופי ומידת ההשפעה על המשפחה תלויים בגורמים שונים, הקשורים למאפייני המשפחה והאנשים עם המוגבלות השכלית ולהקשרים החברתי-תרבותי והפוליטי-כלכלי הרחבים יותר. השפעות חיוביות יותר ושליטות פחות, נמצאו קשורות לגיל צעיר של הילדים, לחומרת מוגבלות קלה ולהערכה עצמית גבוהה של ההורים (Thompson, Heibert-Murphy, & Trute, 2013) ולזמינות ונגישות של משאבים, של שירותי תמיכה פורמלית ושל עזרה של המשפחה המורחבת (Brown et al., 2011; Duvdevany & Abboud, 2003; Hubert, 2010; James, 2013; Llewellyn et al., 2010; Miller, Buys, & Woodbridge, 2012; Mitchell & Hauser-Cram, 2008).

גורמים חברתיים-תרבותיים משפיעים נוספים כוללים מצב סוציו-אקונומי של ההורים (Eisenhower & Blacher, 2006; Emerson & Llewellyn, 2008), עמדות חברתיות כלפי מוגבלות (Drew & Hardman, 2004; Skinner & Weisner, 2007) ואת המשמעות שנותנים ההורים למוגבלות ילדיהם. משמעות זו יכולה להיות קשורה לנומרות ולערכים חברתיים וגם לאמונות דתיות, אשר במקרים רבים יכולות לסייע למשפחות בהתמודדות היומיומית ולהפחית את רמות הדחק שהן חוות (Manor-Binyamini, 2012; Skinner & Weisner, 2007).

לסיכום, גידול אנשים עם מוגבלות שכלית כרוך באתגרים רבים, שקשורים לגורמים שונים, המשפיעים משמעותית על תפקוד המשפחה ועל רווחת חבריה. המעמסה והנטל של הדאגה והטיפול

היומיומיים גדולים וגדלים עם השנים. המשאבים של המשפחה, הזמינות של שירותים וההתייחסות של הסביבה החברתית והתרבותית מהווים גורמים מרכזיים בהחלטת ההורים אם להמשיך בגידול ילדיהם בבית או להוציאם להשמה במעון פנימייה.

1.2. השמה מעונית של אנשים עם מוגבלות שכלית

1.2.1. השמה מעונית: הגדרה, מאפיינים וגורמים משפיעים

השמה מעונית היא תהליך שבמסגרתו מוציאים הורים את ילדיהם עם המוגבלות השכלית מהבית ושמים אותם במעון פנימייה (Foster, 1987). למרות חשיבותו, קיימת ספרות מועטה אשר חוקרת את הנושא. המחקרים הקיימים התמקדו בעיקר בניסיון להבין את תהליך ההשמה ואת הגורמים המשפיעים עליו. בניגוד לגישות שהתפתחו עד אמצע שנות ה-80, אשר ראו בהחלטה להשמה אקט בודד ותוצאה של רמת הדחק אצל ההורים, מודלים עדכניים מדגישים כי ההחלטה היא מורכבת יותר וכוללת תהליך רב-ממדי הנצפה על רצף של שלושה שלבים עיקריים: מחשבה על השמה, כוונה לבצעה וקבלת החלטה בעניין (Rimmerman, 1991).

בהקשר זה, מקובל להבחין בין השמה שלא בעתה ובין השמה בעתה. הראשונה מתייחסת להשמה של ילדים צעירים ומבטאת מקרים שבהם המשפחות לא מצליחות להתמודד עם האתגרים שבגידול ילדיהן עם המוגבלות השכלית, והשנייה קשורה להשמה בגיל הבגרות (Rimmerman, 1991). במקרים אלה, קיימת התייחסות להשמה כאל פעולה נורמטיבית (במיוחד בחברות הפוסט-תעשייתיות) הקשורה לנורמה של עזיבת הילדים את בית ההורים בהגיעם לגיל הבגרות (Blacher et al., 1999).

השמה חוץ-ביתית של אנשים עם מוגבלות שכלית היא לרוב ביטוי של קשיים בהסתגלות המשפחה לאתגרים שבגידול ילדיהם עם המוגבלות השכלית בבית (רימרמן, 1997; Foster, 1987; Hanneman & Blacher, 1998; Cole, 1986; Rimmerman & Duvedevani, 1996). לפי הספרות המחקרית, הגורמים להשמה קשורים למאפיינים של האנשים עם המוגבלות השכלית, למשפחה ולזמינות משאבי תמיכה פורמלית ובלתי פורמלית (רימרמן, 1997). נמצא כי הסבירות להשמה מתחזקת ככל שעולה גילם של האנשים עם המוגבלות וככל שחומרת מוגבלותם נהיית קשה, נראית ובולטת יותר (Duvdevaney & Rimmerman, 1998; Hanneman & Blacher, 1998), ככל שכוחות התמודדות ההורים חלשים יותר (כגון מיקוד שליטה פנימי, חוסן נפשי ותחושת קוהרנטיות), ושהמשאבים החברתיים מועטים יותר (רימרמן, 1997; Antonovsky, 1987).

עם זאת, ניתן לראות כי למרות הדגשת מורכבות התופעה, הספרות המחקרית התמקדה בעיקר בבדיקת גורמים הקשורים בהורים ובילדיהם ולא באופן שבו ההקשרים החברתי-תרבותי והפוליטי-כלכלי משפיעים על תהליך קבלת ההחלטה. יתרה מזאת, הספרות בתחום בשנים האחרונות מועטה ביותר, נראה כי הדיון בהשמה מעונית מוזנח בשנים האחרונות. ייתכן שהסיבה לכך היא עלייה בדיון ובפופולריות של גישת האל-מיסוד (de-institutionalization) בחברה הפוסט-תעשייתית. סקירת ההיסטוריה של התפתחות תופעת ההשמה המעונית במדינות הפוסט-תעשייתיות מדגישה השפעה זו.

1.2.2. התפתחות ההשמה המעונית במדינות הפוסט-תעשייתיות

לאורך ההיסטוריה, התמורות בתפיסות החברתיות כלפי מוגבלות, בריאות ומחלה השפיעו באופן עקבי על תופעת ההשמה המעונית בחברות הפוסט-תעשייתיות ועיצבו את תפקיד מעונות הפנימייה ואת אופי הטיפול שהם מספקים. מעונות שהוקמו בימי-הביניים באירופה היו לרוב בעלי

אוריינטציה דתית ושימוש מחסה לאנשים עניים, חולים או עם מוגבלות, אשר זכו ליחס עוין מהחברה. באותה התקופה מוגבלות ומחלה נתפסו כעונש מהאלוהים וגם כתופעה על-טבעית הקשורה לשדים ולרוחות רעות (Braddock & Parish, 2002).

בתחילת המאה ה-19, ניסיונות מוצלחים של לימוד אנשים עם מוגבלות שכלית הובילו להקמת מעונות פנימייה קטנים אשר יועדו לספק טיפול וחינוך לאוכלוסייה זו במטרה לשלבה בחזרה בקהילה (Beirne-Smith et al., 2006). יעד זה השתנה בתחילת המאה ה-20, כאשר מעונות פנימייה התחילו לאכלס מספר גדול של אנשים עם מוגבלות שכלית ולמלא תפקיד של מגורים קבועים (Drew & Hardman, 2004). התחזקות מדע הרפואה והתפתחות מואצת של תיעוש, אורבניזציה ומודרניזציה עיצבו באופן דרמטי שינוי זה. הישענות יתרה על מתן הסברים רפואיים למוגבלות שכלית הובילה להפרדה של אנשים עם מוגבלות ממשפחותיהם במטרה למנוע את התרבותם בחברה (Braddock & Parish, 2002; Drew & Hardman, 2004).

מצב זה נמשך עד סוף שנות ה-50, כאשר בתקופה זו השמה חוץ-ביתית של אנשים עם מוגבלות שכלית נחשבה לחלופה הטובה ביותר ולאטרנטיבה היחידה עבור משפחותיהם (רימרמן, 1997; Foster, 1987). התחזקות של רעיונות הומניסטיים בחצי השני של המאה ה-20, הגבירה את הדרישה לעיצוב מחדש של החשיבה החברתית ולמעבר להתמקדות בקידום זכות הפרט להשתתפות, זכויות אזרחיות לכל, הגנה על זכויות אדם, צמיחה של שיח המתמקד באיכות חיים וקריאה למתן טיפול הומני (Burrell & Trip, 2011).

בתחום האנשים עם מוגבלות, תקופה זו ראתה התחלת אקטיביזם פוליטי של קבוצות אנשים עם מוגבלות ומשפחותיהם, אשר הוביל לשינוי בתפיסת מוגבלות ולהתפתחות תיאוריות, דיסציפלינות ותנועות חברתיות ביקורתיות, כגון לימודי מוגבלות, בריאות הציבור, התנועה לחיים עצמאיים והתנועה השיקומית. תנועות אלה קידמו שיח על מוגבלות הקשור ל"צדק חברתי" ול"אי-שוויון בבריאות". ההתייחסות למוגבלות כאל מצב המשקף מציאות חברתית ופוליטית הובילה להתפתחות תנועת האל-מיסוד ולקריאה להסרת מכשולים חברתיים וסביבתיים המקשים על אנשים עם מוגבלות לקחת שליטה על חייהם וליהנות מהשתתפות מלאה בחברה (Braveman & Bass-Haugen, 2009; DeJong, 1979; Oliver, 1990).

בהתאם לכך, מעונות פנימייה נתפסו כסביבה מגבילה שיכולה לנתק אנשים עם מוגבלות שכלית מהחיים הקהילתיים, לשלול מהם בחירה ושליטה, ובכך להפלותם לרעה על בסיס מוגבלותם (Lakin et al., 2004; Magasi & Hammel, 2009). בארבעת העשורים האחרונים, אנו עדים להתגברות תנועות האל-מיסוד, שבאה לידי ביטוי בשינוי במדיניות ובמעבר לעידוד הורים לגדל את ילדיהם עם המוגבלות השכלית בבית או במסגרות של דיור קהילתי (Scior, 2011).

כתוצאה מכך, קיימת הפחתה דרמטית ומתמשכת בהשמה מעונית והתפתחות מואצת של מסגרות דיור קהילתי עבור אנשים עם מוגבלות שכלית (Breedlove et al., 2005; Drew & Hardman, 2004; Drew, Lakin, Larson, & Salmi, 2011; Swenson, 2005). דוגמה לכך ניתן לראות בירידה באחוז האנשים עם מוגבלות שכלית שחיו במעונות פנימייה בארצות הברית מ-83.7% לרמה של 16.3% בין השנים 1979 ל-2005. במקביל עלתה אוכלוסיית הדיור הקהילתי בתקופה זו ביותר מ-800% (Lakin & Stancliffe, 2007).

מגמת האל-מיסוד באה לידי ביטוי גם בספרות המחקרית, אשר הדגישה בעשורים האחרונים את חסרונות ההשמה כלפי אנשים עם מוגבלות שכלית ומשפחותיהם, ואת פגיעתה בתפקודם ובאיכות חייהם (Ashworth, Hirds, & Martin, 2009; Martínez-Leal et al., 2011; Thorson, Matson, 2007; Wang, Hsieh, Heller, Davidson, & Janicki, 2008; Rojahn, & Dixon, 2008). במקביל התרבו המחקרים שתיארו את יתרונות הדיור הקהילתי, כגון שיפור במצבם הבריאותי, ביכולותיהם התפקודיות ובהשתתפותם החברתית של אנשים עם מוגבלות (Bhaumik et al., 2009; McConkey, 2007), עלייה באיכות החיים וביציבות במשפחה ושיפור האינטראקציה והיחסים בין חבריה (Brown et al., 2011; Martin, 2008).

עם זאת, למרות התחזקות הפילוסופיה והמדיניות האנטי-מוסדית, קיימות עדויות לכך שמשפחות רבות ממשיכות לחפש אחר פתרון כזה עבור בני משפחותיהם עם המוגבלות השכלית (Lakin, Anderson, & Prouty, 1998; Lakin et al., 2004; Mirfin-Veitch, Bray, & Ross, 2003). יתרה מזאת, נתונים מהשנים האחרונות מצביעים על האטה משמעותית בקצב המעבר לדיור קהילתי (Halperin, Shupac, Morad, & Merrick, 2005; Lakin & Stancliffe, 2007) ולעתים אפילו על גידול בהשמה מעונית (Magasi & Hammel, 2009).

הסיבות לכך יכולות להיות קשורות להמשך קיומן של עמדות והתייחסות חברתיות שליליות כלפי מוגבלות שכלית (Green, 2004; Scior, 2011), לשביעות רצון המשפחות מהשמה מעונית ולקשיים בהתמודדות עם גידול ילדיהן בבית, במיוחד אלה עם המוגבלויות הקשות (Aines & Knapp, 1986; Beirne-Smith, Patton, & Ittenbach, 1994; Brown et al., 2011; Kandel & Merrick, 2008; McTernan & Ward, 2005; Rousey, Blacher, & Hanneman, 1990; Tabatabainia, Brown et al., 2011; Nankervis, 2003). קשיים אלה קשורים למיעוט בשירותי תמיכה פורמלית (Brown et al., 2011; Nankervis, 2003), אשר בא לידי ביטוי גם בנתונים המראים כי מעונות פנימייה עדיין זוכים בנתח הגדול של התקציבים הממשלתיים, ומסגרות דיור קהילתי מתקשות לספק את השירותים הנדרשים לדייריהן ולשלבם כנדרש בקהילה (ניסים ואחרים, 2012; Halperin et al., 2007; Duvdevany, 2007; Magasi & Hammel, 2009).

ממצאים אלה מצביעים על כך שהשמה חוץ-ביתית אינה תופעה חולפת, ומדגישים את הצורך בהמשך פיתוח התערבויות לאוכלוסיית האנשים עם מוגבלות שכלית החיים במעונות פנימייה ולמשפחותיהם. נוסף על כך, העובדה שכיום השמה מעונית נחשבת לאלטרנטיבה מועדפת פחות (ורצויה פחות) מצריכה הבנה מעמיקה יותר של השלכותיה על ההורים, על התפקוד המשפחתי, על היחסים במשפחה ובמיוחד על המשך הקשר עם הילדים החיים במעון.

1.2.3 מעורבות משפחתית לאחר ההשמה

השמה מעונית של אנשים עם מוגבלות שכלית היא פעולה טראומטית עבור המשפחות וכרוכה בתחושות של כאב, צער ואובדן (Blacher, 1994). הוצאת הילדים מן הבית על-ידי ההורים והעברת אחריות הטיפול בהם לידי המעון, יכולות לעורר אצל ההורים מגוון רחב של תגובות ושל דילמות אישיות וחברתיות, מהקלה ושביעות רצון ועד לבושה, לרגשות אשם, לדאגה ולחרדה (ברזון, גלעד, וצרפתי, 1997; Baker & Blacher, 2002; Ben-Zur, Duvdevany, & Lury, 2005; Hanneman & 1997).

Blacher, 1998; McClintock, 1996; Mirfin-Veitch et al., 2003; Selzer, Krauss, Hong, & Orsmond, 2001). נוסף על כך, החיים בהקשר המוסדי מחוץ לבית הטבעי (ולפעמים רחוק ממנו), מנתק את האנשים עם המוגבלות מהחיים המשפחתיים היומיומיים ועלול לפגוע ביחסים בינם לבין שאר חברי המשפחה (Lakin et al., 2004).

'מעורבות משפחתית' מוגדרת כתהליך שבו המשפחה ממשיכה לחשוב, להרגיש ולהתנהג כלפי בניה/בנותיה החיים במעונות פנימייה כאל חלק מהמשפחה (Baker & Blacher, 1993). היא יכולה לבוא לידי ביטוי במספר רמות, החל מרמת הפרט עם המוגבלות השכלית, כגון ביקורים במעון ובבית, שיחות טלפון למעון והשתתפות בקבלת החלטות הקשורות בטיפול בבן או הבת (Backer & Blacher, 2003; Schwartz & Tsumi, 1993), ועד לרמת מעון הפנימייה, כגון דאגה לצרכים של כל הדיירים במעון והשתתפות בפעילויות ייעוץ ופיקוח על המעון ופיתוח השירותים שניתנים על-ידו (Schwartz & Tsumi, 2003).

מעורבות משפחתית יכולה לתרום רבות, הן למשפחות ולילדיהן עם המוגבלות והן למעון הפנימייה. חברי המשפחה הם למעשה הדמויות הקבועות היחידות בחיי ילדיהם ומעורבותם יכולה להעשיר את חייהם החברתיים, להגביר את השתתפותם בקהילה ולהבטיח תפקוד יאה של המעון ואת איכות השירותים שהוא מספק (Ashworth et al., 2009; Baker & Blacher, 2002; Verdonschot, 2009; De Witte, Reichrath, Buntinx, & Curfs, 2009). נוסף על כך, מעורבות משפחתית יכולה לתרום להגברת איכות חיי המשפחות על-ידי הפחתת רגשות האשם הקשורים להשמה והגברת תחושת השייכות של האנשים עם המוגבלות למשפחה (Baker & Blacher, 2002; Schwartz & Tsumi, 2003).

על אף תרומה זו, קיימת ספרות מועטה בנושא מעורבות משפחתית אחרי ההשמה. מחקרים שנערכו עד לאמצע שנות ה-80 הראו כי משפחות שמרו על קשר דל, אם בכלל, עם ילדיהן עם המוגבלות השכלית (Blacher et al., 1999). בניגוד לכך, מחקרים עדכניים יותר הראו כי המשפחות הפגינו רמת מעורבות גבוהה יותר, אשר בלטה במספר השנים הראשונות לאחר ההשמה ונטתה להיחלש עם התקדמות השנים (Baker & Blacher, 1993; Baker & Blacher, 2002; Blacher, 1994; Blacher et al., 1999; Schwartz & Tsumi, 2003).

מצאים אלה משקפים את השינוי שהתרחש בתופעת ההשמה בחמישים השנים האחרונות ואת התמורות בתפיסות חברתיות כלפי מוגבלות, אשר באות לידי ביטוי במתן מקום מרכזי למשפחה כמי שאמונה על עיצוב ערכים, אמונות והתנהגויות תרבותיים של חבריה, כולל של אלה עם המוגבלות השכלית (Sotnik & Jezewski, 2005). כתוצאה מכך, הורים דורשים יותר להיות מעורבים ומעונות הפנימייה נתפסים פחות כחלופה למשפחה. הם נדרשים לשנות את מדיניותם וליישם התערבויות ותכניות הממוקדות במשפחה ומעודדות את מעורבותה (ניסים ואחרים, 2012; Araten-Bergman, 2012; Mashraki, & Rimmerman, 2012).

על אף שינוי זה, עיון במחקרים הקיימים מראה כי רובם התייחסו בעיקר למעורבות ברמת הקשר שבין חברי המשפחה לילדיהם עם המוגבלות (כגון תדירות ביקורים והשתתפות באירועים משפחתיים). מחקרים אחדים אשר בדקו השתתפות משפחתית בקבלת החלטות אודות תכניות הדיירים האישיות, ציינו שביעות רצון נמוכה של ההורים ממידת מעורבותם בהיבט זה (Schwartz, 2012).

2003; Schwartz & Tsumi, 2005). ממצאים אלה מדגישים את החסמים המקשים על המעורבות המשפחתית, ואשר תלויים במאפיינים של הדיירים, של המשפחה ושל מעון הפנימייה.

אופי ומידת המעורבות המשפחתית נמצאו קשורים לגורמים שונים. המעורבות התגלתה כנמוכה יותר ככל שחומרת המוגבלות הייתה קשה יותר ולוותה בבעיות נפשיות והתנהגותיות (Baker, 1990; Stoneman & Crapps, 1993; Blacher, & Pfeiffer, 1993), ככל שההורים גרו רחוק מהמעון (Enosh, Rimmerman, Hozmi, & Araten-Bergman, 2007; Schwartz & Tsumi, 2003) וכאשר חוו רמות דחק מוגברות, לפני ואחרי ההשמה (Enosh et al., 2007; Hozmi & Rimmerman, 2006). קיימים ממצאים מנוגדים בנוגע להשפעה של גילם ומינם של הדיירים ושל מצבם הבריאותי של הוריהם על מידת המעורבות המשפחתית (Araten-Bergman et al., 2012). נוסף על הגורמים הקשורים בדיירים ובמשפחותיהם, מידת המעורבות המשפחתית קשורה גם למאפיינים של מעון הפנימייה. שמירת המשפחות על המשכיות הקשר עם ילדיהן והשתתפותן בקבלת החלטות אודות השירותים שהם מקבלים במעון, נמצאו קשורות בעיקר לאפשרויות המעורבות, שאותן המעון יוצר, יוזם ומעודד (Baker, Heller, Blacher, & Pfeiffer, 1995; Schwartz, 2005).

כמו כן קשורה המעורבות המשפחתית לסביבת המעון הפיזית, אשר אותה עלולים ההורים לחוות כסביבה שלא נעים לבקר בה, המעמדת אותם באופן קיצוני עם המוגבלות הקשה של בנם/בתם על-ידי חוויית הפגישה עם המראה של דיירי המעון האחרים (Sachs & Nasser, 2009). יתרה מזאת, במחקר זה של זק"ש ונסר נמצא כי התאמת הסביבה הפיזית למפגשים המשפחתיים מעלה את הרגשת המעורבות של ההורים, משפרת את הקשר שלהם עם הילד או הילדה שחיים במעון ומאפשרת להם להרגיש כי הם ממשיכים לעמוד בתפקידם ההורי הבא לידי ביטוי באחריות ובדאגה לרווחת ילדם בהווה ובעתיד.

חסמים אלה משקפים התייחסות למשפחות ולילדיהן עם המוגבלות כאל אובייקטים פסיביים שאמורים לקבל את השירותים ולא להיות שותפים בבנייתם. התייחסות זו מחדדת נושאים של אי-צדק חברתי ואי-שוויון בבריאות הקשורים למעונות הפנימייה, ומדגישה את התפקיד המכריע של המעונות בעידוד הגברת המעורבות המשפחתית על-ידי יישום תכניות ופעילויות לצורך חיזוק הקשר בין חברי המשפחה לילדיהם עם המוגבלות והגברת השתתפותם בחייהם במעון. המחקר הנוכחי אימץ התייחסות להורים כאל סוכנים אקטיביים הפועלים, יחד עם אנשי מקצוע, להבטחת התאמת השירותים שהם מקבלים לצורכיהם האמיתיים ולהסרת החסמים המקשים על השתתפות ילדיהם עם המוגבלות בחיים המשפחתיים והקהילתיים.

לקונה בולטת היא שכמעט כל הידע הקיים בנושא מבוסס על מחקרים שנערכו על משפחות בחברות הפוסט-תעשייתיות. כתוצאה מכך, מודלים ותיאוריות בנושא מבוססים בעיקר על תפיסות, על אמונות ועל ערכים אירופאים-אמריקאיים הקשורים בהתפתחות היסטורית וחברתית-תרבותית ייחודית. מכאן שערכים של שוויון ויכולת אינדיבידואלית כמקור לזהות חברתית, מעצבים מושג של מוגבלות אשר עלול להיות בלתי ישים בקבוצות תרבות אחרות; כאלה שתופסות באופן שונה את המוגבלות וחיות בהקשרים סוציו-פוליטיים אחרים (Sotnik & Jezewski, 2005).

במדינת ישראל, למרות שגשוג תכניות דיור קהילתי בשלושים השנים האחרונות, התנועה האנטי-מוסדית לא השפיעה על המדיניות הממשלתית באותה המידה כמו במדינות פוסט-תעשייתיות אחרות, ומעונות פנימייה עדיין נתפסים כאלטרנטיבה העיקרית להשמה חוץ-ביתית (Halperin et al.,

2005). מצב זה משקף הקשר חברתי-תרבותי ייחודי של החברה הישראלית, אשר בולט עוד יותר בקרב המיעוט הערבי, שבו השמה מעונית היא תופעה חדשה שנחשבת עד היום לאלטרנטיבה היחידה כמעט עבור משפחות לאנשים עם מוגבלות שכלית (Kandel, Morad, Vardi, Press, & Merrick, 2004). הבנה מעמיקה של הגורמים החברתיים-תרבותיים המעצבים את תופעת ההשמה המעונית בקרב קהילה זו היא חיונית לבנייה של התערבויות העונות על הצרכים האמיתיים של אנשים עם מוגבלות שכלית ומשפחותיהם.

1.3. החברה הערבית בישראל

1.3.1. רקע

האוכלוסייה הערבית בישראל מונה כיום כ-1.6 מיליון תושבים המהווים כ-20.6% מכלל האוכלוסייה. מתוכם, המוסלמים מהווים כ-84%, הנוצרים כ-7.8%, והדרוזים כ-8.2% (הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה, 2012). רוב התושבים הערבים (קרוב ל-60%) מתרכזים באזור הצפון, 13% במחוז הדרום ו-18.8% במחוז ירושלים (הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה, 2012). רובם המוחלט של התושבים הערבים מתגורר ביישובים ערביים ומיעוטם ביישובים מעורבים, בהם יש רוב יהודי (סנדלר-לף ושחק, 2006).

על אף מספרם הגדול והימצאותם ארוכת השנים במדינה, היישובים הערביים בישראל סובלים מהזנחה ומת-התפתחות. התשתיות נחותות מאלה שביישובים היהודיים, תכניות פיתוח לאומיות חסרות, שירותי רווחה ואפשרויות התעסוקה מועטות (חימאיסי, 2009). הנתונים מראים כי במקביל לשיפור מתמשך במצבם בתחומי החיים השונים לאורך השנים, האזרחים הערבים נמצאים בתחתית הסולם בכל מדדי המצב הסוציו-אקונומי (כגון הישגים חינוכיים, הכנסה, תעסוקה ועוד), דבר שמתבטא באי-שוויון קיצוני בינם לבין האזרחים היהודים בתחומי החינוך, הרווחה, הבריאות, התעסוקה ועוד (הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה, 2010; חיידר, 2005; חיידר, 2010).

בתחום הבריאות, בהשוואה לאוכלוסייה היהודית, המיעוט הערבי בישראל סובל מתוחלת חיים נמוכה יותר, משיעור מוגבר של תחלואה ותמותת תינוקות, ממחסור משמעותי בשירותים ומסכנה מוגברת להולדת ילדים עם מוגבלויות (טרביה, 2005; משרד הבריאות, 2011; סבירסקי, 2010; צ'רניחובסקי, 2010; Swirski, Kanaaneh, & Avgar, 1998). המצב הקשה של האוכלוסייה הערבית בולט במיוחד בקרב התושבים הבדואים באזור הנגב (רודניצקי ואבו ראס, 2011).

1.3.2. מאפיינים חברתיים-תרבותיים

החברה הערבית בישראל עוברת שינויים בתחומים שונים: החברה, הכלכלה, החינוך, מעמד האישה, מבנה המשפחה ועוד (חימאיסי, 2009; Sa'ar, 2000; Al-Haj, 1987). עם זאת, נטען כי שינויים אלה אינם משקפים טרנספורמציה עמוקה במבנה החברה, ומקורם על פי רוב בשינויים מסוימים שחלו במגמות הכלכליות. למשל, ענף החקלאות ועיבוד האדמה נדחק הצידה ואיבד מחשיבותו והפרנסה מתבססת יותר ויותר על עבודה בשוק היהודי, בעיקר בתעשייה ובשירותים (אביצור, 1987). גם רמת האבטלה הגבוהה (בחברה הערבית בישראל) מזרזת את יציאתה של האישה הערבייה לעבודה מחוץ לבית והתופעה כבר הפכה להיות מחויבת המציאות (אבראהים, 1993; Al-Haj, 1987, 1989).

כאמור, על אף השינויים שעוברת החברה הערבית בישראל, היא שומרת על מאפיינים של חברה מסורתית, כאשר אחד הבולטים שבהם הוא ההעדפה של אוריינטציה קולקטיביסטית על פני

אוריינטציה אינדיבידואליסטית, הן ברמה החברתית והן ברמה המשפחתית (Barakat, 1987; Al-Haj, 1985; Dwairy, 1998). החברה הערבית המסורתית מגנה על הפרט ומספקת את צרכיו ברשת רחבה של קשרים, בעיקר קשרים משפחתיים המאופיינים בתלות הדדית, המתבטאת בתמיכה כלכלית, בטיפול בילדים, בדאגה להם ובשמירה עליהם, בעזרה בעבודות בית ועוד (Rugh, 1984; Barakat, 1985).

שימור הקשרים המשפחתיים ועידוד ערכים של נאמנות בין-אישית וכבוד הדדי משחקים תפקיד חשוב ביצירת הרמוניה בין הפרט לסביבתו בחברה הערבית, אשר מעוצבת גם על-ידי אוריינטציות דתיות ורוחניות. אוריינטציות אלה כוללות אמונה בשני עולמות: בעולם הזה שבו חיים ובעולם חיצוני הכולל "רוחות טובות" (אלוהים ומלאכים) ו"רוחות רעות" (שטן, עין הרע וכד') המשפיעות על ההתנהגות האנושית. כדי שהרוחות הטובות יגנו על הפרט יש לעשות "מעשים טובים" ולהתחשב בצורכיהם של האחרים (חאגי' יחיא, 1994). במובן זה, הצורך לשלוט בעולמם איננו ערך עליון בעיני האנשים בחברה הערבית ולמעשה שוררת אמונה חזקה כי אלוהים הוא זה ששולט בגורלם (חאגי' יחיא, 1994; כנאענה, 1982).

החברה הערבית בישראל היא חברה פטריארכאלית הנותנת זכות מיוחדת (פריבילגיה) לזכרים ולזקנים ומגייסת מבנים, ערכים ומושגים של קירבה משפחתית כדי לתת לגיטימיות ולמסד דומיננטיות של מגדר ושל גיל (Joseph, 1996). מכאן שהמערכות החברתיות-תרבותיות בדרך-כלל תומכות בעליונות המשפחה על הפרט, ושל משפחת המקור על משפחת הצאצאים. ילדים בחברה הערבית חוברתו כך שירגישו אחריות לכל החיים על הוריהם, על אחיהם ועל אחיותיהם, ולילדים מבוגרים יותר ניתנת לרוב אחריות הורית על הצעירים יותר. נוסף על כך, גברים מעודדים לשלוט בנשים במשפחתם ולהיות אחראים עליהן, והן נקראות לשרת את הזכרים במשפחה ולראות אותם כמגנים עליהן (חאגי' יחיא, 1994; Joseph, 1999). עם זאת, השינויים שעוברת החברה הערבית בישראל מראים כי פטריארכיה היא לא מבנה חברתי קבוע ויציב, אלא כזה שמשתנה באופן היסטורי והקשרי והוא כפוף בין היתר לסוכנות של הנפש הפועלת הספציפית.

מאפייני החברה הערבית משקפים תפיסת עצמי ייחודית השונה מזו שבחברות הפוסט-תעשייתיות. העצמי בחברה זו נתפס כעצמי משוקע ביחסים (relational self) ובעל גבולות נוזלים, כאשר האנשים בחברה הערבית חווים את עצמם כחלק מהאחר המשמעותי (Joseph, 1996). עם זאת, ולמרות נורמות משפחתיות קבוצתיות שתוארו לעיל, משפחות ערביות יצרו אלטרנטיבות, או שיצרו רשתות אשר חצו את גבולות המשפחה, השכונה, המעמד, הדת, האתניות והאומה, והצמיחו רעיונות דינמיים של עצמי. כך שלמרות הנטייה הדומיננטית לעצמי המשוקע בקולקטיב, זהו עדיין סוכן אקטיבי, ולא אובייקט פסיבי של מבנים, ערכים ומושגים של קירבה משפחתית (Sa'ar, 1999; Joseph, 2013).

מאפיינים חברתיים-תרבותיים ייחודיים אלה מעצבים בין היתר תפיסות, אמונות, ערכים והתנהגויות ייחודיים בנושאים של בריאות וחולי. ייחודיות זו באה לידי ביטוי בשיעור האנשים עם מוגבלות בחברה וביחסים המשפחתיים והחברתיים כלפיהם.

1.4. אנשים עם מוגבלות בחברה הערבית בישראל

1.4.1. שכיחות ומאפיינים כלליים

על אף הקושי לקבל נתונים מספריים מדויקים, נראה כי בקרב החברה הערבית שיעורי המוגבלות גבוהים במיוחד והם כמעט כפולים מאלה של היהודים: 17% לעומת 8% (בן משה, רופמן והברי, 2009). פער זה קיים כמעט בכל סוגי המוגבלויות ובגילאים השונים והוא אף גבוה יותר באוכלוסיית האנשים עם מוגבלות קשה, אשר שיעורם בחברה הערבית עומד על 14% בהשוואה ל-5% בחברה היהודית (ארגון קשר, 2011). שיעור הילדים עם מוגבלות פיזית, חושית ושכלית בחברה הערבית גבוה מהשיעור הארצי (ארגון קשר, 2011; נאטור ודוד, 2002). הנתונים מצביעים על שיעור גבוה של ילדים עם מוגבלות שכלית בחברה הערבית, אשר עומד על 0.8% (מאוכלוסיית הילדים), לעומת 0.4% בחברה היהודית (סנדלר-לף ושחק, 2006).

פער זה קשור לגורמים שונים, כגון מצב סוציו-אקונומי נמוך, מחסור בשירותי אבחון וטיפול ומחסור בשירותים פסיכו-סוציאליים (מנדלר ונאון, 2003; Halperin et al., 2005), שיעור גבוה של נישואי קרובים, מחלות תורשתיות, לידה בגיל מבוגר יחסית (במגזר הבדואי למשל) והעדר מודעות לבעיות גנטיות שונות (סנדלר-לף ושחק, 2006; Halperin et al., 2005). כתוצאה ממצב זה, המשפחה בחברה הערבית היא לרוב המסגרת היחידה שמטפלת בחבריה עם המוגבלות, תומכת בהם ומסייעת להם.

1.4.2. יחס משפחתי וחברתי כלפי אנשים עם מוגבלות שכלית

משפחות של אנשים עם מוגבלות בחברה הערבית מתמודדות עם מציאות קשה ועם אתגרים מורכבים, הבאים לידי ביטוי ברמות דחק מוגברות של ההורים, במיוחד של האימהות שנושאות בעיקר הנטל של גידול הילדים עם המוגבלות השכלית (Azar & Badr, 2010; Duvdevany & Abboud, 2003; Manor-Binyamini, 2010). באוכלוסיית האנשים עם מוגבלות בחברה הערבית בישראל היחסים המשפחתיים הם מורכבים. באופן כללי, אנשים עם מוגבלות מדווחים על יחס כלפיהם המבוסס על כבוד ועל רצון לסייע להם ולשלבם במשפחה ובחברה (סנדלר-לף ושחק, 2006).

יחס זה משקף אוריינטציה קולקטיביסטית המדגישה את תפקיד המשפחה בדאגה לחברה, ומושפע גם מאוריינטציות דתיות ורוחניות פטליסטיות; כאשר דת האסלאם (הדת של רוב האנשים בחברה הערבית) מצווה יחס של רחמים כלפי אנשים עם מוגבלות ומנחה את המאמינים לא להטיל עליהם את אותן הדרישות והחובות הנדרשות מאנשים בריאים (Kandel et al., 2004; Reiter, Mari, 1986 & Rosenberg).

מאפיינים חברתיים-תרבותיים אלה יכולים לשפוך אור על ממצאי מחקרים המצביעים על נטייה גבוהה יותר של הורים ערבים, יחסית ליהודים, להגנת יתר על ילדיהם עם המוגבלות ולאי-עידודם לעצמאות בקבלת החלטות וביציאה לעבודה (שטרוסברג, 2005). בניגוד לפרשנויות מקובלות, ממצאים אלה לא בהכרח משקפים יחס שלילי של המשפחות אל ילדיהן עם המוגבלות אלא מצביעים על כך שעצמאות אינה ערך עליון בחברה הערבית.

עם זאת, חשוב לציין כי היחס המשפחתי והחברתי כלפי אנשים עם מוגבלות בחברה הערבית אינו אחיד. בעוד שחלק יתייחסו למוגבלות כאל עונש מאלוהים, אחרים יראו בה תוצאה שרירותית של רצון אלוהי (גורל), ואחרים יקשרו אותה ל"עין הרע". סביר להניח כי גישות אלה, יחד עם נורמות חברתיות רווחות, יוצרות גם יחס שלילי כלפי אנשים עם מוגבלות, אשר אינו מבוסס על דת האסלאם

(Kandel et al., 2004). כביטוי לכך, חלק מהאנשים עם מוגבלות בחברה הערבית מתלוננים על טיפול לקוי ועל יחס של רחמים, של בושה ושל הסתרה כלפיהם (סנדלר-לף ושחק, 2006). יחס כזה עלה גם מתיאור ההורים אשר דיווחו, יותר מהורים בחברה היהודית, על תחושות של בושה ושל פגיעה מתגובתם של אנשים אחרים בחברה (שטרסברג, 2005).

בהקשר זה, החברה הערבית מתוארת על-ידי אנשים עם מוגבלות ומשפחותיהם כחברה שאינה מקבלת לתוכה אנשים עם מוגבלות וכבעלת דעות קדומות וסטריאוטיפים לגביהם. קיימות עדויות לכך שאנשים עם מוגבלות ובני משפחותיהם סובלים ממוגבלות בנישואין, מבידוד, מזלזול, מהשפלה, מפחד, מחשדנות ומניכור. יחס כזה נחוה גם מנותני השירותים בחברה הערבית, בולט יותר ביישובים הבדואיים בנגב ומתואר בעוצמה על-ידי נשים עם מוגבלות, אשר אף יותר מגברים עם מוגבלות מתקשות להתחתן ולהקים משפחה (סנדלר-לף ושחק, 2006).

לסיכום, היחס החברתי כלפי אנשים עם מוגבלות מושפע מגורמים חברתיים-תרבותיים שונים, המשפיעים על האופן שבו משפחות תופסות את מוגבלות ילדיהן ומתמודדות עם האתגרים היומיומיים הקשורים לגידולם ולטיפול בהם. גורמים אלה מעצבים גם את המשמעות החברתית של השמה חוץ-ביתית עבור אנשים עם מוגבלות שכלית ומשפיעים על תהליך קבלת ההחלטה להוצאת הילד/ה עם המוגבלות מן הבית, כמו גם על אופי ועל איכות הקשר עמו/ה בהמשך.

1.4.3. השמה מעונית בחברה הערבית ומעורבות משפחתית אחריה

במדינת ישראל, האגף למוגבלות שכלית התפתחותית במשרד הרווחה הוא הגוף האחראי על הערכה, על טיפול ועל שיקום של אנשים עם מוגבלות שכלית (Tenenbaum et al., 2012). בשנת 2011, כ-10,300 אנשים עם מוגבלות שכלית התגוררו במעונות פנימייה בארץ; רובם במעונות בבעלות פרטית, חלקם במעונות ציבוריים ומיעוט מהם במעונות ממשלתיים (הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה, 2012). השמה חוץ ביתית היא תופעה חדשה יחסית בחברה הערבית בישראל. מעון הפנימייה הראשון לאנשים עם מוגבלות שכלית נוסד רק בתחילת שנות ה-70; כ-40 שנים אחרי הקמת מעון הפנימייה הראשון בחברה היהודית. מאז קיימת עלייה במספר האנשים הערבים עם מוגבלות שכלית המושמים במעונות פנימייה (Kandel et al., 2004; Merrick, 2000; Merrick, Merrick-Kenig, Kandel, & Morad, 2008).

כיום, מתוך 63 מעונות פנימייה הקיימים במדינת ישראל, 15 (כ-24%) ממוקמים ביישובים הערביים; רובם נמצאים בבעלות פרטית וחלקם בבעלות ציבורית, והם משרתים יותר מ-1400 דיירים עם מוגבלות שכלית בחברה הערבית. אוכלוסייה זו צעירה יותר ומוגבלותה חמורה יותר בהשוואה לאוכלוסיית דיירי מעונות פנימייה בחברה היהודית (כ-86% בגילאים 0-39 שנים לעומת 50% בחברה היהודית, וכ-70% עם מוגבלות שכלית קשה ועמוקה לעומת 42% בחברה היהודית) (Merrick, Merrick-Kenig, & Kandel, 2008) (נתונים על מאפייני דיירי מעונות פנימייה בחברה הערבית בנספח מס' 2).

נתונים אלה מדגישים מאפיינים ייחודיים של תופעת ההשמה המעונית עבור אנשים עם מוגבלות שכלית בחברה הערבית בישראל. מצד אחד, קיימת עלייה מתמדת במספר דיירי מעונות פנימייה, אשר גילם הצעיר יכול להצביע על קושי ההורים להתמודד עם האתגרים שבגידולם בבית או על קיום משבר במשפחה אשר הוביל להשמה (Rimmerman, 1991). יתרה מזאת, נתון זה מראה כי בעתיד אנשים ערבים עם מוגבלות שכלית יהיו אחוז גדול יותר מכלל דיירי מעונות הפנימייה בישראל.

מצד אחר, למרות שכיחותם הגבוהה יחסית, אנשים עם מוגבלות שכלית בחברה הערבית מהווים רק 14% מדיירי מעונות הפנימייה בישראל, ורובם עם מוגבלויות קשות ומורכבות. נתון זה מצביע על כך שהורים ערבים, למרות שהם חווים רמות גבוהות יותר של נטל אישי ומשפחתי בהשוואה להורים יהודים, לא ממהרים לפנות להשמה חוץ ביתית (Azaiza, Rimmerman, Araten-Beraman, & Naon, 2006; Kandel et al., 2004; Merrick, Merrick-Kenig, Kandel, & Morad, 2008). ההסתייגות מפנייה להשמה מעונית יכולה להיות פונקציה של מערכת ערכים תרבותית ומשפחתית ובו בזמן תוצאה של מחסור בשירותים מקצועיים (Azaiza, 1995). המחסור בשירותים מעודד את הנטייה של המשפחות הערביות, אשר רובן חיות בקהילות מסורתיות, לאמץ גישות קולקטיביסטיות יותר לטיפול בבעיות חברתיות (Al-Haj, 1988). מכאן שבהעדר שירותים זמינים, הורים ערבים לילדים עם מוגבלות שכלית יחפשו עזרה בקרב המשפחה המורחבת, מתוך אמונה שעזרה כזו תינתן ללא תנאי (Abudabbeh, 1996; Azaiza et al., 2006; Schwartz, Dudevani, & Azaiza, 2002).

למרות ההסתייגות, ההשמה המעונית בחברה הערבית נמצאת במגמת עלייה, אשר יכולה לשקף את הפיתוח המואץ של שירותים בחברה זו בשלושה העשורים האחרונים (Halperin et al., 2005) ולבטא את התמורות שחלות בחברה הערבית, במיוחד בכל הקשור למרכזיותה של המשפחה המורחבת (Al-Haj, 1987, 1989). תהליכי שינוי אלה מטביעים את חותמם על הערכים החברתיים. נראה כי התפיסה שבני המשפחה הם המטפלים היחידים בחבריה עם המוגבלות משתנה ומאבדת את חשיבותה, במיוחד לאור העלייה במספר הנשים הערביות העובדות, ובמספר הרווקות המקפידות לשמור על האוטונומיה שלהן (Sa'ar, 2000).

במקביל, המוכנות והיכולת להיעזר בשירותים פורמליים כגון השמה מעונית נתפסות באור חיובי יותר. השינוי בתפיסות ובערכים בולט גם בתהליכים מקבילים וקשורים המתרחשים בחברה הערבית כגון התפתחות תופעת ההשמה המעונית של קשישים. השמת קשישים בבתי-אבות היא תופעה המקבלת תאוצה בשני העשורים האחרונים ומבטאת את השינויים המתרחשים במבנה המשפחה ובמעמד הקשישים בחברה הערבית (עזאיה וברודסקי, 1995; עזאיה, לבנשטיין וברודסקי, 2001). לסיכום, משפחות של אנשים עם מוגבלות שכלית בחברה הערבית מתמודדות עם אתגרים מורכבים, הכרוכים במידה מוגברת של חוויית דחק אצל ההורים, ומושפעים מהקשר חברתי-תרבותי וכלכלי-פוליטי ספציפי. השמה מעונית היא תופעה חדשה יחסית בחברה הערבית ובעלת מאפיינים ייחודיים. למרות היותה לא מקובלת חברתית, תופעה זו נמצאת במגמת עלייה אשר מבטאת את התמורות המואצות החלות בחברה הערבית בישראל.

כיום, כמעט ואין מחקרים בנושא השמה מעונית בחברה הערבית ומעורבות משפחתית בעקבותיה. מכאן, עולה צורך בהבנה מעמיקה של תהליך ההשמה המעונית בחברה הערבית, במיוחד בנוגע לאופן שבו התהליך נחווה, נתפס, מוצג, מוסבר ומובן. הבנה כזו היא בסיסית לבניית התערבויות המכוונות לצרכים האמיתיים של ההורים ושל ילדיהם עם המוגבלות השכלית החיים במעונות פנימייה. מטרתו של המחקר הנוכחי הייתה להעמיק את ההבנה של תופעת ההשמה המעונית בחברה הערבית בישראל ולהציע מודל תיאורטי ויישומי להגברת המעורבות המשפחתית. מודל זה התבסס על תיאוריות בתחום הריפוי בעיסוק, אשר מכוונות לעשייה מקצועית רגישה תרבותית וממורכזת במשפחה.

1.5. מודלים בריפוי בעיסוק לעבודה עם משפחות של אנשים עם מוגבלות

ריפוי בעיסוק הוא מקצוע שמכיר בחשיבות מתן התערבויות הממוקדות במשפחה, אשר מכוונות להגברת רווחת חברה ומעורבותם בתהליך העשייה המקצועית (Dunn, 2000; Fitzgerald, 2004; Humphry & Cocran, 2004). הכרה זו התחזקה בשני העשורים האחרונים, במיוחד בעקבות המעבר מהמודל הרפואי למודל החברתי והחזרה להתמקדות בעיסוק כתופעה אנושית מרכזית (Baum & Christiansen, 1997). מעבר זה האיץ פיתוח תיאוריות ומודלים עדכניים כגון "הגישה הממוקדת בלקוח/משפחה" (Law & Mills, 1998), "מודל העיסוק האנושי" (Kielhofner, 1995) והמודל הקנדי "אדם עיסוק סביבה" (Law, Cooper, Strong, & Stewart, 1997).

מודלים אלה מדגישים את ההשפעה המכרעת של ההקשר החברתי-תרבותי על חייהם של האנשים וקוראים לפיתוח מודעות ורגישות תרבותית כבסיס למתן התערבות יעילה ומותאמת לצרכים האמיתיים של הלקוחות. נוסף על כך, דיון אינטנסיבי בנושאים של רב-תרבותיות ושונויות ורגישות תרבותית בשנות ה-90 הוביל בשנים האחרונות להתפתחות השיח בסוגיות של צדק חברתי ואי-שוויון בבריאות. שיח זה מדגיש את מיקומו של מקצוע הריפוי בעיסוק בצמצום מחסומים והפרעות הפוגעים בהשתתפותן המלאה והשווה בקהילה של קבוצות מוחלשות, כגון אנשים עם מוגבלות וכאלה השייכים לקבוצות מיעוטים ולקהילות תרבותיות שונות (Braveman & Haugen, 2009).

שירות ממורכו במשפחה הוא גישה פילוסופית לאספקת שירותים לילדים עם צרכים בריאותיים מיוחדים ולמשפחותיהם, אשר תומכת בבריאות ובאיכות חיי הילדים ובו בזמן דואגת לצרכים של חברי המשפחה, כולל אחאים (Bellin, Kovacs, & Sawin, 2008; Shields, Pratt, & Hunter, 2006). שירותים אלה מבוססים על תפיסותיהם ואמונותיהם של חברי המשפחה ומאופיינים בשיתוף פעולה הדדי ושוויוני בין אנשי המקצוע לבין ההורים, בקבלת החלטות אודות הטיפול הניתן לילדיהם (Francisco & Carlson, 2001; Madsen, 2009). שירות כזה מתאפשר כאשר אנשי המקצוע מכירים את ההורים ומכבדים אותם כמי שאחראים על בריאות ילדיהם ועל איכות חייהם, יוצרים אווירה המאפשרת ומעודדת מעורבות משפחתית, מסתגלים למידה שבה ההורים רוצים להשתתף בקבלת החלטות, מתייחסים בכבוד לכל חברי המשפחה ודואגים לצורכיהם (Rosenbaum, King, & Law, King, & Evans, 1998).

למרות ההכרה ביתרונות השימוש בגישת המשפחה במרכז לשיפור תפקוד הילדים עם המוגבלות ולהגברת איכות חייהם וחיי משפחותיהם (Beatson, 2008; Byers et al., 2006), ניכר מחסור במחקרים הבודקים את יישום הגישה (Dunst et al., 2007). הספרות המחקרית בנושא מעלה כי על פי רוב, אנשי המקצוע עונים על ציפיות ההורים לקבלת שירותים מכבדים ותומכים. עם זאת, קיים צורך בהגברת מעורבות ההורים בקבלת החלטות אודות השירותים שילדיהם מקבלים (Bellin et al., 2011; Dunst et al., 2007).

הקושי במתן שירותים רגישים תרבותית וממורכזים במשפחה יכול להיות קשור לכך שהמודלים הקיימים אינם מצליחים לספק כלים יישומיים למתן שירותים מותאמים לאנשים מקבוצות תרבותיות שונות (Hasselkus & Rosa, 1997; Kirsh et al., 2006). אחת הביקורות כלפי הדיון בסוגיית השירות הממורכו במשפחה היא שהוא מצומצם לנושאים של הגברת המודעות

והרגישות התרבותית, ושחסרה בו התייחסות מספקת לאופן שבו "תרבות" מהווה חלק אינטגרלי מהמודלים הקונצפטואליים הקיימים.

מודלים תיאורטיים עכשוויים בריפוי בעיסוק הם תוצר של תפיסת עולם ייחודית דומיננטית ותפיסת עצמי שכיחה בתרבויות מערביות פוסט-תעשייתיות. מודלים אלה מניחים עצמי הממוקם במרכז ונפרד מהסביבה, ואת קיומן של סביבות נפרדות אשר אותן יש לכבוש דרך פעולות רציונליות בעלות משמעות. קשר כזה עם הסביבה המאופיין כמונע מהצורך להשגת שליטה על הנסיבות, יוצר את המשמעות של רווחה אישית וחברתית ואת האיזון בין העצמי לסביבה בחברה הפוסט-תעשייתית (Iwama, 2006).

איזון זה אינו דומה בהכרח למצב של שיווי משקל, קשר או הרמוניה בין האנשים לסביבה, הקיים בחברות ובתרבויות אחרות כגון החברה הערבית בישראל. יישום ללא שינוי והתאמה של מודלים אלה לתרבויות המבוססות על אידיאולוגיות ותיאוריות שונות ואף מנוגדות, מעלה סימני שאלה לגבי הרלוונטיות והיעילות של המקצוע ויכול לשקף גישה קולוניאלית הסותרת את הדרישה ליישום גישות הממוקדות באדם והפועלות להשגת צדק חברתי.

יתרה מזאת, השימוש במודלים הקיימים עלול להוות מקור לקונפליקט במפגש בין משפחות בחברה הערבית לבין אנשי מקצוע העובדים עמם. אנשי מקצוע (כולל אנשי מקצוע ערבים), שהתחנכו לרוב באוניברסיטאות הישראליות ועברו תהליך סוציאליזציה פרופסיונלית בעלת אוריינטציה מערבית פוסט-תעשייתית, המדגישה את השליטה של העצמי הנפרד והאינדיבידואלי על הסביבה והגורל, יכולים להימצא בקונפליקט, הן ברמה האישית והן ברמה הבין-אישית, עם האוריינטציות הערכיות של המשפחה הערבית, שממנה חלקם באים ועמה הם עובדים (חאג' יחיא, 1994).

מכאן עולה הצורך לניתוח ביקורתי של האידיאולוגיה, האפיסטמולוגיה והתיאוריה שבבסיס המקצוע, ומתחזקות הקריאות לפיתוח מודלים תיאורטיים ויישומיים הכוללים הבנה של ההקשר האישי והחברתי-תרבותי של אנשים מתרבויות שונות ומקבוצות מיעוט תרבותי (Hopton & Stoneley, 2002; Iwama, 2003; Jungersen, 2006). מטרת העבודה הנוכחית הייתה להעמיק את ההבנה של תופעת ההשמה המעונית של אנשים עם מוגבלות שכלית בחברה הערבית, ובהתאם לכך לפתח מודל להגברת המעורבות המשפחתית, כזה שמתחשב בהקשר הספציפי והייחודי של אוכלוסייה זו, רגיש לתפיסות העולם הייחודיות שלה ומותאם להן.

1.6. שאלות והשערות המחקר

1.6.1. שאלות המחקר

העמקת ההבנה של תהליך קבלת ההחלטה של ההורים להשמה מעונית של ילדיהם עם המוגבלות השכלית ושל המשך מעורבותם בחייהם לאחר ההשמה נבדקה על-ידי השימוש בשיטות מחקר איכותניות. בהתאם לכך, שאלות המחקר היו:

1. מהי משמעות השמה מעונית בחברה הערבית, עבור הורים לאנשים עם מוגבלות שכלית המתגוררים במעונות פנימייה?
2. מהם הגורמים המשפיעים על החלטת ההורים בחברה הערבית להשמה מעונית של ילדיהם עם המוגבלות השכלית?
3. מהי המשמעות של מעורבות משפחתית אחרי השמה עבור ההורים, וכיצד לדעתם אפשר יהיה להגבירה?

1.6.2. השערות המחקר

המחקר הנוכחי כלל יישום של תכנית התערבות להגברת המעורבות המשפחתית באוכלוסיית האנשים עם מוגבלות שכלית המתגוררים במעונות פנימייה. הערכת יעילות התכנית נבדקה על-ידי השימוש בשיטות מחקר כמותיות. בהתאם לכך, השערות המחקר היו:

1. יימצא הבדל מובהק במידת המעורבות המשפחתית, בהערכת תהליכי הטיפול ובמידת הדחק של ההורים המשתתפים בקבוצת המחקר שקיבלה את תכנית ההתערבות להגברת המעורבות המשפחתית, בין תחילת העברת התכנית לבין סיומה.
2. יימצאו הבדלים מובהקים במידת השינוי שחל במעורבות המשפחתית, בהערכת תהליכי הטיפול ובמידת הדחק, בין ההורים המשתתפים בקבוצת המחקר שקיבלה את תכנית ההתערבות להגברת המעורבות המשפחתית לבין ההורים בקבוצת הביקורת, בסיום העברת תכנית ההתערבות.
3. יימצא הבדל מובהק בהערכת תהליכי הטיפול של אנשי הצוות המשתתפים בקבוצת המחקר שקיבלה את תכנית ההתערבות להגברת המעורבות המשפחתית, בין תחילת העברת התכנית לבין סיומה.
4. יימצאו הבדלים מובהקים בהערכת השינוי שחל בתהליכי הטיפול, בין אנשי הצוות המשתתפים בקבוצת המחקר שקיבלה את תכנית ההתערבות להגברת המעורבות המשפחתית לבין אנשי הצוות בקבוצת הביקורת, בסיום העברת תכנית ההתערבות.

1.7. משתני המחקר

משתני המחקר הנוכחי נבנו במטרה לאסוף מידע על מאפייני אוכלוסיית המחקר ולהערכה כמותית של יעילות תכנית ההתערבות.

1.7.1. משתנים דמוגרפיים

במחקר נאספו והשוו משתנים דמוגרפיים הקשורים למאפייני אוכלוסיית המחקר, אנשי מקצוע ומשפחות (כולל משתנים הקשורים למאפייני ילדיהן עם המוגבלות השכלית). המאפיינים הדמוגרפיים נאספו באמצעות שאלון דמוגרפי שאותו מילאו המשתתפים בתחילת המחקר (שאלונים דמוגרפיים להורים ואנשי הצוות בנספחים 3.א ו-3.ב). מאפייני המשפחות שנאספו כללו גיל ומגדר ההורים, מצב משפחתי, השכלה, מספר ילדים במשפחה, דת, דתיות, מצב בריאותי ועוד. מאפיינים הקשורים באנשים עם המוגבלות השכלית כללו גיל ומגדר, מספר שנות השמה, אבחנה ועוד. מאפיינים דמוגרפיים של אנשי המקצוע כללו גיל ומגדר, תפקיד, השכלה, ותק במקצוע, ותק בעבודה ועוד.

1.7.2. משתנה בלתי תלוי

תכנית התערבות להגברת המעורבות המשפחתית. התכנית פותחה ויושמה על ידי קבוצת הורים ואנשי מקצוע ממעון פנימייה אחד שהשתתף במחקר.

1.7.3. משתנים תלויים

1. מעורבות משפחתית בטיפול בבן המשפחה שבמעון, כפי שנמדדה בשאלון 'מעורבות משפחתית'- תחום שכולל את המשתנים הבאים: מעורבות בקבלת החלטות הקשורות בדיירים, שביעות רצון כללית מהמעורבות, השתתפות בפעילויות במעון, מס' ביקורים במעון בשלושת החודשים האחרונים, מס' פגישות עם אנשי צוות בשלושת החודשים האחרונים, מס' ביקורי הדיירים בבית בשלושת החודשים האחרונים.
2. תפיסת הורים את השירותים במעון כממורכזים במשפחה, כפי שנמדדה על-ידי שאלון הערכת תהליכי הטיפול (MPOC-20) - מדד זה כולל 5 משתנים: אפשרור ושותפות (המידה שבה השירותים במעון מאפשרים את שותפות ההורים), אספקת מידע כללי (אודות מוגבלות הדיירים ושירותים קיימים עבור כלל הדיירים), אספקת מידע ספציפי (אודות תכניות, טיפולים ושירותים אישיים שמקבלים הדיירים), טיפול מותאם ומקיף לילדים ולמשפחה (המידה שבה הטיפול מתייחס באופן הוליסטי לצורכי הדיירים ומשפחותיהם השונים), טיפול תומך ומכבד (יחס מכבד ותומך לדיירים ולחברי המשפחה).
3. מידת הדחק הנחוה על-ידי הורים. מתייחס לתגובות, לרגשות ולעמדות ההורים בנוגע למוגבלות ילדיהם. כפי שנמדדה באמצעות השאלון 'משאבים ודחק' (QRS-F).
4. תפיסת אנשי מקצוע את השירותים במעון כממורכזים במשפחה כפי שנמדדה באמצעות השאלון הערכת תהליכי הטיפול (MPOC-SP). מדד זה כולל 4 משתנים: רגישות בין-אישית (מתן שירותים באופן רגיש לצרכים ולדרישות של כל משפחה ומשפחה), התייחסות לאנשים בכבוד (יחס מכבד ותומך הניתן למשפחות ולילדיהן עם המוגבלות), אספקת מידע ספציפי (אודות תכניות, טיפולים ושירותים אישיים שמקבלים הדיירים) ואספקת מידע כללי (אודות מוגבלות הדיירים ושירותים קיימים עבור כלל הדיירים).

2. שיטת המחקר

במחקר זה נעשה שימוש בשיטת "מחקר פעולה" (Participatory Action Research), שכללה גישות משולבות, איכותניות וכמותיות. מטרת המחקר הייתה להעמיק את ההבנה של תופעת ההשמה המעונית בחברה הערבית ולפתח, ליישם ולהעריך תכנית פעולה להגברת המעורבות המשפחתית לאחר ההשמה.

מחקר פעולה מייצג אפסטימולוגיה אשר מניחה כי הידע מושרש ביחסים חברתיים וכי עוצמתו הרבה ביותר היא בכך שהוא נוצר בשיתוף פעולה דרך פעולה (Fine et al., 2004). קיימים שני עקרונות מהותיים למחקר פעולה: התמקדות בבעיות ובצרכים המוגדרים על-ידי משתתפי המחקר, ולא על-ידי החוקרים, והשתתפות פעילה של המשתתפים בכמה שיותר אספקטים של הליך המחקר, כולל הגדרת שאלות והשערות המחקר, פיתוח תכנית פעולה, יישום תכנית זאת והערכתה. ההנחה היא שההבנה והניסיון של המשתתפים יכולים להוות בסיס להתערבות בעלת תוצאות ישימות ואמינות ולחולל שינוי חברתי משמעותי ברמה המקומית (Corring, 2001; Luborsky & Lysack, 2006; Taylor, 2004; Braveman, & Hammel, 2004).

התכנית להגברת המעורבות המשפחתית התבססה על ממצאי ניתוח ראיונות עומק שנערכו עם הורים לאנשים עם מוגבלות שכלית בחברה הערבית והיא נבנתה על-ידי קבוצה של הורים ואנשי מקצוע שעבדו עמם בהנחיית החוקר של המחקר הנוכחי, באחד מהמעונות שהשתתפו במחקר. משתתפי הקבוצה הגדירו את הצרכים, פיתחו את התכנית, השתתפו ביישומה וגם בהערכתה. שילוב שיטות מחקר כמותניות להערכת יעילות התכנית אפשר הצלבה של הנתונים ותרם להגברת אמינות המחקר ולביסוס הממצאים והכללתם (קסן וקרומר-נבו, 2010).

השימוש בשיטות מחקר איכותניות אפשר להעמיק את הבנת תופעת ההשמה המעונית של אנשים עם מוגבלות שכלית בחברה הערבית, מנקודת ראותם, מניסיונם ומחווייתם של ההורים. שיטות מחקר איכותניות מאפשרות חיבור לנרטיבים העשירים של חברי המשפחה והן מתאימות במיוחד כאשר המחקר הוא חלוצי ומבוסס על הצורך בהבנה של אינטראקציות מורכבות (Creswell, 1998; Robeiro, 2001), כאלה המתקיימות בין חברי המשפחה של אנשים עם מוגבלות שכלית (רימרמן, 1997; Blacher, 1994; Blacher & Hatton, 2001; Skinner & Weisner, 2007). בחברה הערבית, השמה מעונית היא תופעה חדשה יחסית שקיים לגביה מעט ידע, והיא מורכבת ובעלת מאפיינים ייחודיים, המחזקים את הצורך בהעמקת ההבנה של הגורמים החברתיים-תרבותיים שמעצבים אותה (Azaiza, et al., 2006; Kandel et al., 2004; Merrick, 2000; Merrick, Merrick-Kenig, Kandel, & Morad, 2008).

מחקר פעולה נחשב לשיטה ישימה ורלוונטית בתחום הבריאות. הוא מתאים לעקרונות הבסיסיים של מקצוע הריפוי בעיסוק ויכול לקדם עשייה המבוססת על גישת המשפחה במרכז (Trentham & Cockburn, 2005; Wilding, 2011). בתפיסת המושג בריאות חלים שינויים, מהעדר מחלה ועד לתהליך ולאופן שבו אנשים לוקחים לידיהם את השליטה על בריאותם. שינויים אלה מציבים אתגרים חדשים בפני העשייה המחקרית והטיפולית, ומגבירים את הצורך בהשתתפות פעילה של האנשים בכל הקשור לבריאותם ולאיכות חייהם (Ehde et al., 2013; Seekins & White, 2013).

מחקר פעולה יכול להגביר את המודעות בנוגע לגורמים הפוגעים באיכות חייהם של אנשים, אשר נדחקים לשוליים כתוצאה מחסמים הקשורים לרקע, ליכולת או מוגבלות, לגיל, למצב סוציו-אקונומי, למגדר או למיקום גיאוגרפי, ומאפשר להם לנקוט פעולה לשינוי או לסילוק חסמים אלה (Cockburn & Trentham, 2002; Fine, et al., 2004; Pastor-Montero et al., 2012). במחקר הנוכחי, השימוש במחקר פעולה התאים הן לאוכלוסיית המחקר והן למטרותיו. באוכלוסיית האנשים עם מוגבלות שכלית ומשפחותיהם, מחקר פעולה יכול לאפשר תהליך ייחודי של התמקדות בבעיות ובצרכי המשפחות, ולעודד אותן לקחת חלק פעיל בשיפור איכות חייהן כמשפחה ואיכות חיי ילדיהן עם המוגבלות (Conder, Milner, & Mirfin-veitch, 2011; McClimens, 2008). אוכלוסיית המחקר, שכללה משפחות מהחברה הערבית, מהווה קבוצה קהילתית החולקת רקע תרבותי וסוציו-פוליטי דומה, ולרוב נדחקת לשוליים, הן בשל השתייכותה לקבוצת מיעוט והן בשל יחס חברתי שלילי וסטיגמטי כלפיה.

2.1. אוכלוסיית המחקר

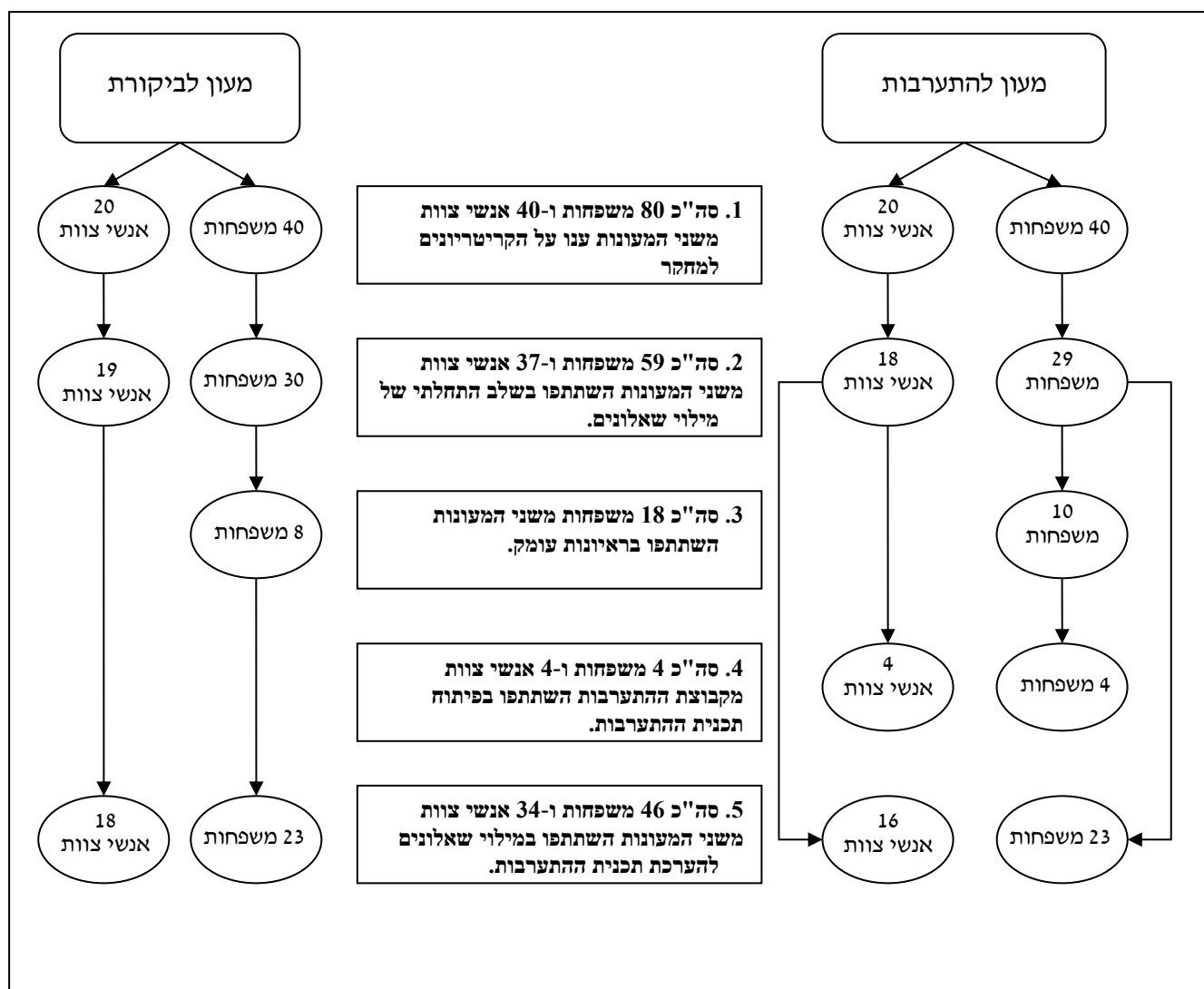
אוכלוסיית המחקר כללה הורים של אנשים עם מוגבלות שכלית ואנשי צוות העובדים עמם, משני מעונות פנימייה: באחד נבנתה והועברה תכנית התערבות והשני שימש כקבוצת ביקורת. שני המעונות היו מעונות פרטיים הממוקמים ביישובים ערביים באזור הגליל. בחירה זו הייתה קשורה לכך שרוב מעונות הפנימייה בחברה הערבית הם בבעלות פרטית (Merrick, Merrick-Kenig, Kandel, & Morad, 2008), ואזור הגליל נבחר משום שהוא מרכז את רוב האוכלוסייה הערבית בארץ (הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה, 2012) ובשל נגישותו לעורך המחקר.

למחקר נבחרו מעונות הדומים זה לזה במאפיינים רבים. שני המעונות אכלסו מספר דומה של דיירים (81 דיירים במעון שבו הועברה ההתערבות ו-84 דיירים במעון לביקורת), אשר כולם השתייכו לחברה הערבית ורובם היו מוסלמים (88% במעון להתערבות ו-93% במעון לביקורת). נוסף על כך, מספר דומה של עובדים הועסקו בשני המעונות במתן שירותים וטיפוליים לדיירים (55 במעון להתערבות ו-60 במעון לביקורת), כולל חלוקה דומה לתפקידים הטיפוליים השונים. עם זאת, במעון להתערבות היו מעט יותר בנות מאשר בנים (44 בנות ו-37 בנים), במעון לביקורת רוב הדיירים היו בנים (70 בנים ו-14 בנות) (מאפיינים תיאוריים של המעונות שהשתתפו במחקר בנספח מספר 4).

אוכלוסיית המחקר כללה הורים ואנשי צוות משני המעונות. תרשים מספר 1 (להלן) מציג את האוכלוסייה שהשתתפה בשלבי המחקר השונים:

1. תחילה נבחרו 80 משפחות ו-40 אנשי צוות משני המעונות (40 משפחות ו-20 אנשי צוות מכל מעון), לאחר שענו על הקריטריונים להכללה. המשפחות נדגמו באופן אקראי ואנשי הצוות באמצעות דגימה מכוונת, על-מנת להבטיח ייצוג של המקצועות השונים במעונות (קריטריונים לבחירת המעונות, המשפחות ואנשי הצוות בשלבי המחקר השונים, בנספח מספר 5).
2. מתוך 40 המשפחות שנבחרו בקבוצת ההתערבות, 29 משפחות השתתפו במילוי שאלונים לפני העברת תכנית ההתערבות ו-11 משפחות לא השתתפו מסיבות שונות (2 משפחות הביעו חוסר עניין להשתתף, 7 משפחות לא היו זמינות, אחת המשפחות האב נפטר באותה התקופה ושאלון אחד נפסל כי לא מולא כנדרש). בקבוצת הביקורת, מתוך 40 המשפחות שנבחרו, השתתפו 30 משפחות במילוי השאלונים ו-10 לא השתתפו (4 משפחות הביעו חוסר עניין להשתתף, 5 משפחות לא היו זמינות ובמשפחה אחת האב נפטר). אי לכך, כללה האוכלוסייה

- בתחילת המחקר 59 משפחות: קבוצת ההתערבות 29 משפחות וקבוצת הביקורת 30 משפחות. מתוך 40 אנשי הצוות משני המעונות, 37 החזירו את השאלונים שקיבלו למילוי: 18 מקבוצת ההתערבות ו-19 מקבוצת הביקורת.
3. בהמשך, 18 משפחות (מבין אלה שמילאו את השאלונים), השתתפו בראיונות עומק אישיים להבנת תופעת ההשמה המעונית והמעורבות המשפחתית בעקבותיה: 10 משפחות מקבוצת ההתערבות ו-8 משפחות מקבוצת הביקורת. המשפחות נבחרו באמצעות דגימה מכוונת ולפי קריטריונים מוגדרים.
4. בשלב הבא, 4 משפחות (מבין אלה שהשתתפו בראיונות) ו-4 אנשי צוות מקבוצת ההתערבות, השתתפו יחד בקבוצת פעולה לפיתוח תכנית התערבות להגברת המעורבות המשפחתית, אשר יושמה במעון בהמשך.
5. עם סיום העברת התכנית, כללה אוכלוסיית המחקר 46 משפחות: קבוצת ההתערבות 23 משפחות וקבוצת הביקורת 23 משפחות. במהלך המחקר נשרו 6 משפחות מקבוצת ההתערבות (2 דיירים נפטרו, 3 משפחות לא היה ניתן להשיג ומשפחה אחת הביעה חוסר עניין להשתתף) ו-7 משפחות מקבוצת הביקורת (2 דיירים עזבו את המעון, 4 משפחות לא היה ניתן להשיג ומשפחה אחת הביעה חוסר עניין להשתתף).
- בנוגע לאנשי הצוות, עם סיום העברת התוכנית, 34 אנשי צוות החזירו את השאלונים: 16 מקבוצת ההתערבות ו-18 מקבוצת הביקורת.



תרשים מספר 1

אוכלוסיית המשפחות ואנשי הצוות, אשר השתתפה בשלבים השונים של המחקר

2.1.1. מאפייני אוכלוסיית המחקר בשלב ההתחלתי, טרם העברת תכנית ההתערבות

בשלב ההתחלתי כללה אוכלוסיית המחקר 59 משפחות ו-37 אנשי צוות, משני מעונות הפנימייה. מאפיינים דמוגרפיים של המשתתפים במחקר התקבלו על-ידי מילוי שאלונים דמוגרפיים בתחילתו (שאלונים דמוגרפיים של ההורים ושל אנשי המקצוע בנספחים 3.א ו-3.ב). לוחות 1, 2, 3 מציגים מאפיינים דמוגרפיים של המשפחות, וכן השוואה בין קבוצת ההתערבות לקבוצת הביקורת במשתנים אלה.

לבדיקת התפלגות המשפחות והבדלים בין הקבוצות במשתנים: מגדר הדיירים, מצב משפחתי של ההורים, דת ודתיות נערך מבחן χ^2 ; לבדיקת המשתנים: גיל הדיירים, מס' שנות השמה, מס' אחאים במשפחה, גיל האימהות וגיל האבות, נערך מבחן t -test; ולבדיקת המשתנים: אבחנת הדיירים, השכלת אימהות, השכלת אבות ומצב בריאותי של ההורים, נערך מבחן *Mann-Whitney Test*.

לוח 1

התפלגות אוכלוסיית המחקר (N, %) ותוצאות בדיקת הבדלים בין קבוצת ההתערבות לקבוצת הביקורת במשתנים: מגדר הדיירים, מצב משפחתי, דת ודתיות של ההורים

משתנים	קבוצת ההתערבות (n=29)		קבוצת ביקורת (n=30)		χ^2	p
	%	N	%	N		
מגדר הדיירים	בנות	14	48.3	7	4.00	.05
	בנים	15	51.7	23		
מצב משפחתי	נשוי/אה	26	89.7	26	2.32	.314
	גרוש/ה	2	6.9	0		
	אלמן/ה	1	3.4	2		
דת	מוסלמים	21	72.4	26	3.63	.163
	דרוזים	7	24.1	2		
	נוצרים	1	3.5	2		
דתיות	דתי/ה	4	13.8	4	2.89	.41
	מאמין/ה	21	72.4	23		
	חילוני/ית	4	13.8	1		
	אחר/ת	0	.0	1		

לוח 2

ממוצעים, סטיות תקן וערכי t עבור משתנים דמוגרפיים על-פי קבוצות המחקר

משתנה	קבוצת ההתערבות		קבוצת הביקורת		t	p
	SD	M	SD	M		
גיל דיירים	5.61	20.14	5.06	23.31	-2.24	.03
שנות השמה	11.92	11.92	9.86	9.85	1.38	.17
מס' אחאים במשפחה	4.30	1.56	2.41	5.25	-1.73	.09
גיל אימהות	45.12	8.07	7.97	50.14	-2.30	.06
גיל אבות	49.12	5.83	9.07	53.21	-1.93	.03

תוצאות מבחן Mann-Whitney Test לבדיקת הבדלים בין המשפחות בקבוצת המחקר למשפחות בקבוצת הביקורת במשתנים: אבחנת הדיירים, השכלת אימהות, השכלית אבות ומצב בריאותי של ההורים

p	z	קבוצת הביקורת (n=19)			קבוצת המחקר (n=18)			משתנים
		Md	(SD)	M	Md	(SD)	M	
.34	-.96	3.00	(.63)	2.47	3.00	(.49)	2.63	אבחנה *
.00	-3.13	2.00	(.96)	2.07	4.00	(2.03)	3.69	השכלת אבות **
.04	-2.10	1.00	(1.57)	2.21	3.00	(1.85)	3.25	השכלת אימהות
.07	-1.84	2.00	(.82)	1.79	1.00	(.62)	1.41	מצב בריאות ההורים ***

* אבחנה: 1- מוגבלות שכלית קלה, 2- מוגבלות שכלית בינונית, 3 - מוגבלות שכלית קשה ועמוקה.

** השכלה: 1 - יסודי, 2- חטיבת ביניים, 3 - תיכון ללא בגרות, 4 - תיכון עם בגרות, 5 - תעודה מקצועית, 6 - תואר ראשון BA, 7 - תואר שני ומעלה.

*** מצב בריאותי: 1 - טוב מאוד, 2 - בינוני, 3 - לא טוב.

מלוחות 1, 2, 3, עולה כי לא היו הבדלים מובהקים בין הקבוצות בחלק ניכר מהמשתנים הדמוגרפיים. רוב ההורים בשתי הקבוצות היו נשואים, השתייכו לעדה המוסלמית ולא היו ביניהם הבדלים במספר הילדים במשפחה, בחומרת המוגבלות השכלית של ילדיהם ובמספר השנים הממוצע שהתגוררו הילדים במעון.

עם זאת, נמצאו הבדלים מובהקים בין הקבוצות בחלק מהמשתנים. בקבוצת ההתערבות שני ההורים וילדיהם עם המוגבלות היו בממוצע צעירים יותר יחסית לקבוצת הביקורת, וקבוצת הביקורת כללה יותר משפחות של דיירים בנים מאשר משפחות של דיירות בנות עם מוגבלות שכלית. נוסף על כך, ההורים בקבוצת הביקורת היו בממוצע משכילים פחות ודיווחו על מצב בריאותי טוב יותר יחסית לקבוצת ההתערבות. בהקשר זה, חשוב לציין כי הספרות המחקרית מצביעה על ממצאים מנוגדים בנוגע לקשר בין גיל ומין הדיירים על המעורבות המשפחתית (Araten-Bergman et al., 2012).

ניתוח הנתונים הדמוגרפיים של אנשי הצוות שהשתתפו במחקר מעלה כי רוב אנשי הצוות בשני המעונות היו נשואים, רובם נשים ורובם אוישו בתפקידים של מקצועות הבריאות ושל מתן טיפול יומי בסיסי. לא נמצאו הבדלים מובהקים בין אנשי הצוות בקבוצת המחקר לבין אנשי הצוות בקבוצת הביקורת בכל המשתנים הדמוגרפיים, למעט בהשתייכות הדתית. בעוד שבמעון להתערבות רובם היו מוסלמים ודרוזים וחלקם נוצרים, במעון לביקורת רוב המועסקים היו מוסלמים, מיעוטם נוצרים ולא עבדו שם אנשי צוות מהעדה הדרוזית. המעון להתערבות היה ממוקם ביישוב דרוזי ונמצא בבעלות אנשים מהעדה הדרוזית. המעון לביקורת היה ממוקם ביישוב מוסלמי ונמצא בבעלות אנשים מהעדה המוסלמית. ניתן לשער שבעלי המעונות נטו יותר להעסיק עובדים מתוך המשפחה, העדה או היישוב אליהם השתייכו (מאפיינים דמוגרפיים של אנשי צוות משני המעונות שהשתתפו במחקר, בנספח מספר 6).

2.1.2. מאפייני קבוצת המשתתפים בראיונות העומק

18 משפחות השתתפו בראיונות חצי מובנים להעמקת הבנת תופעת ההשמה המעונית של אנשים עם מוגבלות שכלית בחברה הערבית בישראל. במחקר הנוכחי הוחלט לראיין 18 משפחות על-מנת להבטיח רוויה תיאורטית של התופעה ולייצג נאמנה את קבוצת המראיינים (Hill, Thmpson, & Williams, 1997; Strauss & Corbin, 1990).

הדגימה במחקר הייתה דגימת מקסימום וריאציות (Patton, 2002). המשתתפים נבחרו באופן מכוון ולפי קריטריונים מוגדרים, על-ידי עורך המחקר והעובדים הסוציאליים משני המעונות. המדגם ייצג מגוון רחב של מאפיינים דמוגרפיים, הקשורים באנשים עם המוגבלות (כגון מגדר, גיל וחומרת מוגבלות) ובמשפחותיהם (כגון סטטוס משפחתי, מצב בריאותי, דת ודתיות). לוחות 4, 5, 6 מציגים מאפיינים תיאוריים של אוכלוסיית ההורים שהשתתפו בראיונות ושל ילדיהם עם המוגבלות השכלית.

לוח 4

מאפיינים תיאוריים של אוכלוסיית ההורים שהשתתפו בראיונות העומק

משתתפים	N	%	משתתפים
אימהות	6	33.3	משתתפים
אבות	6	33.3	
שני ההורים	5	27.8	
אחות	1	5.6	
נשואים	17	94.4	סטטוס משפחתי
אלמנות	1	5.6	
מוסלמים	13	72.2	דת
דרוזים	4	22.2	
נוצרים	1	5.6	
דתיים	2	11.1	דתיות
מאמינים	15	83.3	
אחר	1	5.6	
בי"ס יסודי	3	16.7	השכלה אמהות
תיכון ללא בגרות	5	27.7	
תיכון עם בגרות	1	5.6	
לימודי תעודה	5	27.7	
תואר ראשון	2	5.6	
תואר שני ושלישי	1	5.6	
לא ידוע	2	11.1	
בי"ס יסודי	2	11.1	השכלה אבות
תיכון ללא בגרות	7	38.9	
תיכון עם בגרות	3	16.7	
תואר ראשון	1	5.5	

16.7	3	תואר שני ושלישי
11.1	2	לא ידוע
55.5	10	טוב מאוד
27.8	5	בינוני
16.7	3	לא טוב

לוח 5

מאפיינים תיאוריים של אוכלוסיית הדיירים שהוריהם השתתפו בראיונות העומק

משתנים	N	%
מגדר		
בנות	7	38.9
בנים	11	61.1
אבחנה		
מוגבלות שכלית קלה	2	11.1
מוגבלות שכלית בינונית	7	38.9
מוגבלות שכלית קשה/עמוקה	9	50.0
מיקום במשפחה		
בכורים	4	22.2
אמצעיים	9	55.6
צעירים	4	22.2
לא ידוע	1	

לוח 6

מאפיינים תיאוריים נוספים של אוכלוסיית ההורים וילדיהם עם המוגבלות

משתנה	M	SD	מינימום	מקסימום
גיל אימהות	46.25	6.32	33.00	55.00
גיל אבות	50.13	6.92	38.00	64.00
גיל האנשים עם מוגבלות	21.76	5.54	10.60	30.30
שנות השמה	9.36	6.56	1.90	26.60
מס' ילדים במשפחה	5.00	1.41	3.00	8.00

מלוח 4 ניתן ללמוד כי חלק מהראיונות נערכו עם אימהות ואבות בנפרד וחלקם האחר עם זוגות הורים יחד. ריאיון אחד נערך עם אחות של אחד הדיירים עם המוגבלות השכלית, אשר הייתה האפטרופוסית של אחיה ושמרה על קשר אינטנסיבי עמו. הרכב המשתתפים בראיונות לא נקבע מראש, אלא הוחלט להשאירו לבחירת המשפחות. החלטה זו באה בהלימה עם מטרות המחקר האיכותני, להבין את מגוון ההתנסויות והחוויית האישיות והמשותפות לגבי תופעה מסוימת (שקדי, 2003), ומתוך הבנה של מורכבות תופעת ההשמה המעונית והשפעתה הנרחבת על חיי המשפחה ועל תפקוד כל אחד מחבריה. הגיוון בהרכב המשפחות המשתתפות בראיונות אפשר מתן קול, הן להתמודדות המשותפת של ההורים עם גידול ילדיהם והן להבדלים מגדריים בין האימהות לאבות, אשר באים לידי ביטוי בהתמודדות ייחודית של כל אחד מההורים.

מהלוחות לעיל ניתן ללמוד כי כמעט כל המשתתפים בראיונות היו נשואים (94.4%) ובממוצע היו 5 ילדים בכל משפחה. מרבית ההורים היו מוסלמים (72.2%) ורובם הגדירו את עצמם כמאמינים (83.3%). גיל האימהות הממוצע היה 46 שנים והאבות 50 שנים ורובם תיארו את מצבם הבריאותי כטוב מאוד או בינוני (83.3%). למרבית ההורים הייתה השכלה יסודית או תיכונית ומיעוט מהם היו בעלי השכלה אקדמית. בנוגע למאפייני האנשים עם המוגבלות, מהלוחות עולה כי גילם הממוצע עמד על כ-22 שנים והם גרו במעון כ-9 שנים בממוצע. רובם היו בנים (61.1%) וחלק ניכר מהם היה עם מוגבלות שכלית קשה ועמוקה (50%), או בינונית (38.9%) ומיעוט מהם היה עם מוגבלות שכלית קלה (11.1%). חלק ניכר ממאפייני ההורים וילדיהם משקפים הן את האוכלוסייה הערבית הכללית, בעיקר מבחינת השתייכות דתית, גודל המשפחה והשכלת ההורים (הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה, 2012) והן את אוכלוסיית דיירי מעונות הפנימייה בחברה זו, אשר רובה מאופיין במוגבלות שכלית קשה ועמוקה (Merrick, Merrick-Kenig, Kandel, & Morad, 2008).

נוסף על כך, כלל המדגם שונות רחבה ברוב המשתתפים הדמוגרפיים. כך למשל, השתתפו במדגם הורים משלוש הדתות, בעלי רמת השכלה מגוונת וטווח גילאים רחב, אשר נע בין 33-55 שנים אצל האימהות ו-38-64 שנים אצל האבות. כמו כן, ניתן לראות כי המדגם כלל הורים לילדים צעירים עם מוגבלות (הצעיר/ה ביותר כ-11 שנים) וגם בוגרים (המבוגר/ת ביותר כ-30 שנים), וטווח רחב של שנות השמה (1.90 – 26.60 שנים). שונות זו אפשרה ייצוג של המגוון החברתי-תרבותי שבחברה הערבית בישראל.

2.1.3. מאפייני המשתתפים בקבוצת הפעולה לפיתוח תכנית ההתערבות

לצורך פיתוח תכנית ההתערבות נבנתה קבוצת פעולה אשר כללה 8 משתתפים: 4 הורים לאנשים עם מוגבלות שכלית המתגוררים במעון להתערבות ו-4 אנשי צוות העובדים באותו המעון. המשתתפים נבחרו על-ידי החוקר והעובדת הסוציאלית של המעון. קבוצת ההורים כללה אב אחד (שהיה גם יו"ר ועד ההורים במעון) ו-3 אימהות (אחת מהן פעילה בוועד ההורים). ארבעת אנשי הצוות שהשתתפו אישו תפקידים שונים: מרפאה בעיסוק (שהייתה גם אחראית על צוות מקצועות הבריאות במעון), עובדת סוציאלית, אחראית על המגורים ומנהל המעון. הבחירה בהרכב זה של המשתתפים, שכלל הורים (שחלקם פעיל בוועד), אנשי צוות במעמד ריכוזי והנהלה, נעשתה כדי לאפשר פיתוח תכנית התערבות אשר תייצג את צורכי ההורים, את התפיסות ואת הניסיון המקצועיים של אנשי הצוות ואת השיקולים המערכתיים של הנהלת המעון. ההנחה הייתה שהרכב כזה יכול להגביר את הרלוונטיות והיישומיות של התכנית. הבחירה במספר

הורים זהה למספר אנשי הצוות נעשה במטרה להעצים את ההורים ולאפשר מתן קול לצורכיהם ולתפיסותיהם.

2.2. כלי המחקר

במחקר הנוכחי נכללו כלים איכותניים וכמותיים. הכלים האיכותניים כללו שימוש בראיונות עומק למען גילוי משמעות ההשמה המעונית, עבור הורים לאנשים עם מוגבלות שכלית בחברה הערבית. הכלים הכמותיים כללו ארבעה שאלונים, בהם נעשה שימוש למען הערכת יעילות תכנית ההתערבות: שלושה שאלונים למילוי על-ידי ההורים ושאלון אחד למילוי על-ידי אנשי הצוות.

2.2.1. כלי מחקר איכותניים

איסוף הנתונים במחקר האיכותני נעשה באמצעות ראיון עומק חצי מובנה (semi structured), אשר נערך עם ההורים, ואפשר השגת תיאורים משמעותיים, פתוחים ועשירים של התנסויות יומיומיות, כפי שהן נחוות על-ידי המרואיינים ובאופן שבו הן מתוארות בשפה שלהם (Denzin, 1989). הראיונות במחקר הנוכחי כוונו על-ידי מדריך ראיון, אשר מטרתו הייתה לספק מסגרת לא נוקשה להכוונת הראיונות, ובכך לעזור בשמירה על המיקוד הקונספטואלי של המחקר ולאפשר השוואה בין הראיונות בשלב מאוחר יותר (Laliberte-Rudman & Moll, 2001).

מדריך הראיון כלל שאלות שהתייחסו לשני נושאים מרכזיים: ההחלטה להשמה מעונית והמעורבות המשפחתית בעקבותיה. הראיון נבנה על פי העקרונות של ספראדלי (Spradley, 1979) ופתח בשאלות כלליות הקשורות לתפיסת ההורים והמשמעויות שהם ואחרים בחברתם, נותנים להחלטה להשמה מעונית ולמעורבות המשפחתית. בהדרגתיות, התמקדו השאלות בחוויות ובהתנסויות ההורים לאורך תהליך קבלת ההחלטה להשמה והמשך הקשר עם ילדיהם עם המוגבלות (מדריך הראיון בנספח מספר 7).

2.2.2. כלי מחקר כמותיים

לצורך הערכת יעילות תכנית ההתערבות נעשה שימוש בארבעה שאלונים. השאלון הראשון מעריך את מידת ואופי המעורבות המשפחתית במעון, השני מעריך את תפיסת ההורים את המידה שבה השירותים במעון ממורכזים במשפחה (מותאמים לחברה, עונים על צרכיה ומאפשרים את מעורבותה) והשלישי מעריך את הדחק הנחוה על-ידי ההורים. השאלון הרביעי מולא על-ידי אנשי הצוות והוא מעריך את תפיסתם את המידה שבה השירותים שהם מספקים ממורכזים במשפחה.

השאלונים עברו תרגום לשפה הערבית והתאמה להקשר החברתי-תרבותי של אוכלוסיית המחקר הספציפית, קרי משפחות של אנשים עם מוגבלות שכלית בחברה הערבית. התאמת הכלים התבססה על התהליך המוצע על-ידי גייסינגר (Geisinger, 1994), וכללה מספר שלבים שמטרתם להבטיח התאמת הכלים לשימוש עם אוכלוסייה השונה באופן מהותי מזו שהכלים נבנו עבורה במקור (תרגום, התאמה ובניית השאלונים בנספח מספר 8).

א. שאלון מעורבות משפחתית

השאלון פותח במקור על-ידי בייקר ועמיתיה (Baker, Blacher, and Pfeiffer, 1996) במטרה לבדוק את המאפיינים ואת רמת המעורבות המשפחתית בקרב אוכלוסיית האנשים עם מוגבלות שכלית המתגוררים במעונות פנימייה. לשאלון קיימות גרסאות שונות, בהן נעשה שימוש במס' מחקרים עם

אוכלוסייה זו (צומי, 2002; Schwartz & Tsumi, 2005; Schwartz, 2005; Araten-Bergman et al., 2012). למחקר הנוכחי נבנה שאלון המתבסס על הגרסה בשפה הערבית של שאלון מעורבות הורית של צומי (2002). לצורך המחקר, השאלון עבר תהליך של הגהה, עריכה והתאמה לשימוש עם אוכלוסיית המחקר הספציפית (שאלון מעורבות משפחתית בנספח מספר 9).

השאלון כולל 21 שאלות המתייחסות לשלושה נושאים: מאפיינים של המעורבות המשפחתית, שביעות רצון ההורים ממעורבותם ושביעות רצון כללית מההשמה. במחקר הנוכחי, נעשה שימוש ב-11 שאלות הקשורות למאפיינים של מעורבות משפחתית, השתתפות בקבלת החלטות ושביעות רצון ממידת המעורבות.

לצורך בדיקת מאפייני המעורבות המשפחתית נכללו 5 שאלות: א. מס' הפעמים שההורים ביקרו במעון בשלושת החודשים האחרונים; ב. מס' הפעמים בהן ביקרו הדיירים בבית; ג. מס' הפעמים שהתקיימו פגישות עם אנשי צוות; ד. השתתפות בפעילויות חברתיות ובאירועים במעון הפנימייה שאליהם הוזמנו ההורים, לפי סולם של 4 דרגות הנע מ-1 (בכלל לא) ל-4 (כל פעילות); ה. השתתפות בוועד הורים (0 = לא, 1 = כן).

לצורך בדיקת מידת המעורבות בקבלת החלטות נכללו שלוש שאלות של כן ולא (0 = לא, 1 = כן): השתתפות בהחלטות לגבי תכניות אישיות, תכנון עתידי והחלטות כלליות במעון. סכום שלושת הציונים נתן את הציון הכולל של **מעורבות בקבלת החלטות**. בנוסף נכללו 3 שאלות לבדיקת שביעות רצון ההורים ממידת מעורבותם: א. שביעות רצון מרמת הקשר עם הבן/בת, בסולם של חמש דרגות מ-1 (נמוכה מאוד) ועד ל-5 (גבוהה מאוד); ב. שביעות רצון מרמת הקשר עם אנשי הצוות, בסולם של חמש דרגות מ-1 (נמוכה מאוד) ועד ל-5 (גבוהה מאוד); ג. שביעות רצון ממידת מעורבותם בשירותים הניתנים במעון, בסולם של חמש דרגות מ-1 (בכלל לא) ועד ל-5 (שותפות מלאה). ממוצע הציונים של שלוש השאלות נתן את הציון הכולל של שביעות רצון מהמעורבות.

לשאלון לא קיימים נתונים לגבי מהימנות ותוקף. במחקר הנוכחי נעשתה בדיקת מהימנות של השאלון באמצעות מבחן Alpha Cronbach בתחילת המחקר, לאחר העברת השאלון בפעם הראשונה. בלוח 7 מוצגות תוצאות בדיקת מהימנות פנים של המשתנים **מעורבות בקבלת החלטות ושביעות רצון מהמעורבות** אשר כללו 3 פריטים כל אחד.

לוח 7

תוצאות מבחן Alpha Cronbach לבדיקת מהימנות פנים של השאלון מעורבות משפחתית

משתנה	מספר פריטים	α
מעורבות בקבלת החלטות	3	.69
שביעות רצון מהמעורבות	3	.63

הממצאים המוצגים בלוח 7 מצביעים על מהימנות פנים בינונית של המשתנים מעורבות בקבלת החלטות ושביעות רצון מהמעורבות.

ב. שאלון הערכת תהליכי טיפול – (MPOC-20) King,)

(Rosenbaum, & King 1995)

הכלי הוא שאלון דיווח עצמי, אשר בוחן את תפיסת ההורים של אנשים עם מוגבלות את המידה בה השירות הניתן להם ולילדיהם (תהליך הטיפול) ממורכז במשפחה. השאלון מבוסס על ההנחה שאינטראקציה בין הורים לבין אנשי המקצוע העובדים עמם יכולה להשפיע בעוצמה (השפעה חיובית או שלילית) על רווחתם.

הכלי מיועד לשימוש קליני ומחקרי, במיוחד בתחומים של הערכת תכניות וניהול איכות של שירותים. קיימות שתי גרסאות של הכלי: גרסה מלאה שכוללת 56 פריטים וגרסה מקוצרת הכוללת 20 פריטים. במחקר הנוכחי נעשה שימוש בשאלון המקוצר, לאחר שעבר תרגום לערבית והתאמה להקשר החברתי-תרבותי של החברה הערבית בישראל (שאלון הערכת תהליכי הטיפול MPOC-20 בנספח מספר 10). השאלון מנוסח כך שההורים מתבקשים לחשוב על השנה האחרונה, ולבחור עבור כל שאלה/פריט באחת מתוך שבע אפשרויות המשקפות לדעתם את המידה שבה המאורע או המצב המתוארים התרחשו עמם. מכאן שהציון עבור כל פריט נע מ-1 (לא התרחש אף פעם) ועד 7 (התרחש במידה גבוהה מאוד). ציון "0" מציין את הפריט כ-לא רלוונטי.

הפריטים בכלי מכסים 5 תחומים או אינדיקטורים: אפשרור ושותפות, אספקת מידע כללי, אספקת מידע ספציפי אודות הילדים, טיפול מותאם ומקיף לילדים ולמשפחה, וטיפול תומך ומכבד. תשובות ממלאי השאלון מניבות 5 ציונים, ציון אחד לכל אינדיקטור, אשר מתקבל על-ידי חישוב ממוצע ציוני הפריטים השייכים אליו. ממוצע ציונים סביב "4" מציין שבממוצע, אנשי הצוות 'לפעמים' עונים על צורכי ההורים באינדיקטור זה. ממוצע של "7" (או קצת פחות) אומר שצורכי ההורים מקבלים מענה 'במידה רבה מאוד'. ממוצע ציונים של "1" (או קרוב ל-1) מסמל מצב שבו צורכי ההורים לא מקבלים מענה 'אף פעם' (רשימה של הפריטים בשאלון המקוצר וחלוקה לחמשת האינדיקטורים, בנספח מספר 11).

שאלון הערכת תהליכי הטיפול נמצא בשימוש נרחב באוכלוסיות בגילאים שונים, מתרבויות שונות ועם סוגי מוגבלויות ורמות חומרה מגוונים (e.g. Arnadottir & Egilson, 2012; Bellin,) (Osteen, Hefferman, Levy, & Snyder-Vogel, 2011; Bjerre et al., 2004; Siebes et al., 2008). הכלי הוא בעל תוקף ומהימנות טובים. נערכו מספר מחקרים להבטחת תוקף מבנה (נעה בין 0.81-0.96), מהימנות פנים (אלפא כרונבך נע בין 0.81-0.96) ומהימנות מבחן-מבחן חוזר (מקדם מתאם נע בין 0.78-0.88). נוסף על כך, ננקטו מס' צעדים כדי להבטיח תוקף תוכן כמו מעורבות הורים ואנשי מקצוע בבחירת הפריטים המתאימים ומייצגים את הטיפול הניתן לאנשים עם מוגבלות ומשפחותיהם (King,) (Rosenbaum, & King, 1995; King, King, & Rosenbaum, 2004; King et al., 1996).

במחקר הנוכחי נעשתה בדיקת מהימנות פנים של השאלון המתורגם, באמצעות מבחן Alpha Cronbach, בתחילת המחקר לאחר העברת השאלון בפעם הראשונה. נבדקה מהימנות של כל אינדיקטור. בלוח 8 מוצגים תוצאות בדיקת מהימנות פנים של השאלון.

תוצאות מבחן Alpha Cronbach לבדיקת מהימנות פנים של השאלון הערכת תהליכי הטיפול (MPOC-)

20

α	מספר פריטים	אינדקטור
.69	3	אפשר ושותפות
.84	5	אספקת מידע כללי
.72	3	אספקת מידע ספציפי
.87	4	טיפול מותאם ומקיף לילדים ולמשפחה
.84	5	טיפול תומך ומכבד

הממצאים המוצגים בלוח 8 מצביעים על מהימנות פנים טובה בכל האינדקטורים למעט האינדקטור 'אפשר ושותפות', שבו מהימנות הפנים הייתה בינונית.

ג. שאלון משאבים ודחק, פקטור I (QRS-F) – Questionnaire on Resources and Stress

שאלון משאבים ודחק (QRS-F) מספק מדד כללי של הסתגלות והתמודדות ההורים והוא פותח במטרה למדוד השפעות, חיוביות או שליליות, של אנשים עם מוגבלות על שאר חברי המשפחה (Freidrich, Greenberg, & Crnic, 1983). קיימת גרסה מקוצרת של השאלון, אשר תורגמה לשפה העברית על-ידי פורטוביץ ורימרמן (1985) והיא כוללת 52 שאלות או הצהרות, שהתשובות עליהן 'מסכים' או 'לא מסכים', ואשר מתכנסות ל-4 פקטורים: תפיסת ההורה את הבעיות ההוריות והמשפחתיות הקשורות בילדיהם עם המוגבלות; תפיסת ההורה את מידת הפסימיות שלו/ה מהאפשרות שילדיהם יגיעו לעצמאות תפקודית; תפיסת ההורה את תכונות ילדיהם עם המוגבלות; ותפיסת ההורה את היכולות הפיזיות של ילדיהם (Freidrich et al., 1983).

במחקר הנוכחי נעשה שימוש בפקטור I של השאלון המקוצר, המורכב מ-20 פריטים שבודקים את תפיסת ההורים את הבעיות הקשורות בילדיהם עם המוגבלות. למשל: "אני מודאג/ת רוב הזמן" או "אני מרגישה/עצב כאשר אני חושב/ת על _____ [שם האדם עם נכות התפתחותית]". לכל פריט ניתן ציון 1 או אפס, בהתאם לתשובת ההורים לגבי השפעה שלילית או חיובית (בהתאמה). צירוף הציונים מ-20 הפריטים נותן ציון דחק כולל של ההורים (פורטוביץ ורימרמן, 1985; Freidrich et al., 1983) (שאלון משאבים ודחק QRS-F בנספח מספר 12).

השאלון הוא בעל תוקף ומהימנות טובים: נמצאה מהימנות פנים גבוהה במספר מחקרים -0.90 (Fridrich et al., 1983; Scott, Sexton, Thompson, & Wood, 1989) 0.95. כמו כן צוינו תוקף מבנה ותוקף מבחין גבוהים (Minnes, Graff, Nolte, Carlson, & Harrick, 2000; Scott et al., 1989) והשאלון נמצא במתאם גבוהה, 0.99, עם הגרסה המקורית (Fridrich et al., 1983) ועם גרסאות מקוצרות נוספות (Clayton, Glidden, & Kiphart, 1994). ממצאים אלה תומכים בשימוש הנרחב שנעשה בכלי במחקרים על משפחות לילדים ומתבגרים עם נכויות התפתחותיות (e.g. Dabrowska & Pisula, 2010; Hastings & Johnson, 2001; Hodapp, Dykens, & Masino, 1997; Honey, Hastings, & McConachie, 2005; Scott et al., 1989), כולל מחקרים על משפחות לילדים עם

מוגבלות שכלית החיים מחוץ לבית ההורים במסגרות פנימייה או בדיור קהילתי (לורי, 1999; Baker & Blacher, 2002).

במחקר הנוכחי נעשתה בדיקת מהימנות של השאלון המתורגם באמצעות מבחן Alpha Cronbach. בלוח 9 מוצגים תוצאות בדיקת מהימנות פנים של השאלון.

לוח 9

תוצאות מבחן Alpha Cronbach לבדיקת מהימנות פנים של השאלון (QRS-F)

α	מספר פריטים	
.72	20	מידת דחק כללית של ההורים

הממצאים המוצגים בלוח 9 מצביעים על מהימנות פנים טובה בכל האינדיקטורים של השאלון.

ד. שאלון הערכת תהליכי הטיפול עבור ספקי שירותים – Measure of Processes of Care For

(Woodside, Rosenbaum, King, & King, 1998) (MPOC-SP) Service Providers

שאלון דיווח עצמי שמטרתו לבדוק באופן שיטתי התנהגות ממורכזת משפחה של אנשי מקצוע העובדים עם אנשים עם מוגבלות ומשפחותיהם. השאלון מבוסס על שאלון הערכת תהליכי הטיפול עבור ההורים (MPOC), וכולל 27 פריטים המכסים 4 אינדיקטורים: רגישות בין-אישית, התייחסות לאנשים בכבוד, אספקת מידע ספציפי למשפחות אודות ילדיהם ואספקת מידע כללי (שאלון הערכת תהליכי הטיפול עבור אנשי המקצוע MPOC-SP בנספח מספר 13).

לצורך מילוי השאלון, ספקי השירות מתבקשים לחשוב על השנה האחרונה ולבחור עבור כל שאלה/פריט, באחת מתוך שבע אפשרויות המשקפות לדעתם את המידה שבה המאורע או המצב המתוארים התרחשו עמם. כל התשובות האפשריות מתויגות ונעות מ-1 ('אף פעם') ועד ל-7 ('במידה רבה מאוד'). ציון "0" מציין את הפריט כ'לא רלוונטי' (רשימת הפריטים והחלוקה לארבעת האינדיקטורים, בנספח מספר 14).

בדומה לשאלון של ההורים (MPOC), אין ציון כולל לפריטים. התשובות מניבות 4 ציונים, אחד לכל אינדיקטור, על ידי חישוב ממוצע ציוני הפריטים הנכללים בו. בשונה מה-MPOC, בשאלון זה קיים ניסוח לכל דרגת ציון שמקבלים. ממוצע ציון "7" (או קצת פחות) באינדיקטור מסוים, מציין שאיש/אשת הצוות היה מעורב בהתנהגויות המעידות על התרחשותו 'במידה רבה מאוד'; ציון "6" (או קרוב אליו) – 'במידה רבה'; ציון "5" (או קרוב לכך) – 'במידה סבירה'; ציון "4" (או קרוב לכך) – 'במידה בינונית'; ציון "3" (או קרוב לכך) – 'במידה מועטה'; ציון "2" (או קרוב לכך) – 'במידה מועטה מאוד'; וציון "1" (או קרוב לכך) – 'בכלל לא'.

הכלי ישים במגוון מקצועות ואינו מוגבל למקצוע טיפולי מסוים. הוא יכול לתרום להתפתחות מקצועית של הצוות, מתאים להערכת תכניות התערבות וגם למחקר בשדה מתן שירותי בריאות (Woodside, Rosenbaum, King, & King, 2001). השאלון אינו בודק את התנהגויות אנשי הצוות אלא את תפיסותיהם את ההתנהגויות האלה. הניסוח המילולי של הציונים המתקבלים מכל פריט

ואינדיקטור מאפשר את הבנת תפיסות אנשי המקצוע, מעבר לשכיחות התרחשותם. שילוב הכלי עם השאלון המיועד להורים (MPOC) מאפשר מתן פרספקטיבות מגוונות ורחבות על מתן השירותים במסגרת הטיפולית.

הכלי נמצא בשימוש נרחב ועם אוכלוסיות מתרבויות שונות ומוגבלויות מגוונות (e.g. Dickens, Matthews, & Thompson, 2010; Pickering & Busse, 2010; Siebes et al., 2008; Tang, Chong, Goh, Chan, & Choo, 2008). נעשו מס' מחקרים לבדיקת תוקף ומהימנות השאלון ככלי מבחין. מדווח על עקביות פנימית טובה (אלפא כרונבך נע בין 0.76–0.88) ומהימנות מבחן-מבחן חוזר (מקדם מתאם נע בין 0.79–0.99) (Woodside, et al., 1998).

במחקר הנוכחי נעשתה בדיקת מהימנות של השאלון המתורגם, באמצעות מבחן Alpha Cronbach בתחילת המחקר, לאחר העברת השאלון בפעם הראשונה. נבדקה מהימנות של כל אינדיקטור. בלוח 10 מוצגים תוצאות בדיקת מהימנות פנים של השאלון.

לוח 10

תוצאות מבחן Alpha Cronbach לבדיקת מהימנות פנים של השאלון הערכת תהליכי הטפול (MPOC-SP)

אינדיקטור	מספר פריטים	α
רגישות בין-אישית	10	.92
התייחסות לאנשים בכבוד	9	.85
אספקת מידע ספציפי	3	.92
אספקת מידע כללי	5	.89

הממצאים המוצגים בלוח 10 מצביעים על מהימנות פנים גבוהה בכל ארבעת האינדיקטורים של השאלון.

2.3. הליך המחקר

הליך המחקר התרחש בשנים 2010-2011 ונמשך שנה ו-11 חודשים, והוא כלל מספר שלבים:

- קבלת אישורים:** הצעת המחקר אושרה בספטמבר 2009 על ידי הרשות ללימודים מתקדמים באוניברסיטת חיפה, לאחר קבלת אישור ועדת האתיקה לניסויים בבני אדם של הפקולטה למדעי הרווחה והבריאות. באותו החודש הופנתה בקשה למפקחת הארצית במשרד הרווחה, לאישור ביצוע המחקר במעונות הפנימייה. במקביל, עורך המחקר נפגש עם מנהלי 4 מעונות מאזור הגליל, אשר ענו על הקריטריונים להכללה, והציג בפניהם את המטרות ואת התכנית של המחקר. שני מעונות הביעו הסכמה בעל-פה להשתתף. בחודש פברואר 2010 התקבל האישור ממשרד הרווחה והשירותים החברתיים לעריכת המחקר במעונות.
- תרגום והתאמת כלי המחקר:** נערכו במהלך חודש אוקטובר 2009. הכלים תורגמו לשפה הערבית והותאמו לאוכלוסייה הספציפית של המחקר, קרי משפחות של אנשים עם מוגבלות שכלית המתגוררים במעונות פנימייה בחברה הערבית בישראל.

3. **בחירת אוכלוסיית המחקר:** התבצעה במהלך חודש ינואר 2010, על-ידי עורך המחקר ושני העובדים הסוציאליים משני מעונות הפנימייה. נדגמו המשפחות ואנשי הצוות המשתתפים בשלבים השונים של המחקר: עם בחירת האוכלוסייה, העובדים הסוציאליים יצרו קשר ראשוני עם המשתתפים לקבלת הסכמה עקרונית להשתתפות במחקר.
 4. **איסוף התחלתי של נתונים כמותיים:** נערך במהלך החודשים פברואר עד יולי 2010, וכלל מילוי של שלושה שאלונים על-ידי המשפחות: 'מעורבות משפחתית', 'הערכת תהליכי הטיפול' (MPOC-20) ושאלון משאבים ודחק (QRS-F), ושאלון אחד על-ידי אנשי הצוות (MPOC-SP). עורך המחקר יחד עם עוזרי מחקר שאינם קשורים למעונות הפנימייה, יצרו קשר עם המשפחות, הסבירו להן את נושא ואת הליך המחקר וקיבלו את הסכמתן להשתתף. מילוי השאלונים נערך טלפונית או במהלך פגישה, בהתאם להעדפת כל משפחה. לאחר חתימה על מכתבי ההסכמה מדעת השאלונים מולאו על ידי אחד ההורים, אשר ציין/ה את היותו/ה המעורב/ת העיקרי/ת עם בנו או בתו המתגורר/ת במעון. לאנשי הצוות שנבחרו, נמסרו שאלונים (בצירוף מעטפה ובולי דואר) על-ידי העובדים הסוציאליים במעון. אנשי הצוות התבקשו למלא את השאלונים ולהחזירם במעטפה סגורה לעובדים הסוציאליים או לשלוח אותם בדואר לעורך המחקר (מכתבי הסכמה מדעת להשתתפות הורים ואנשי צוות במילוי שאלונים בנספח מספר 15).
 5. **איסוף נתונים איכותניים:** במקביל למילוי השאלונים, 18 משפחות השתתפו בראיונות עומק להעמקת ההבנה של תהליך ההשמה המעונית והמעורבות המשפחתית בעקבותיה. הראיונות התבצעו על-ידי עורך המחקר, בבתי המשפחות או במעון הפנימייה, בהתאם להעדפת כל משפחה, והתבצעו לאחר חתימת המשתתפים על מכתבי ההסכמה מדעת. הראיונות נערכו בשפה הערבית (שפת האם של המשתתפים ושל עורך המחקר), הוקלטו ותומללו מילה במילה (מכתבי הסכמה מדעת עבור ההורים המשתתפים בראיונות העומק בנספח מספר 16).
 6. **פיתוח תכנית ההתערבות:** פיתוח התכנית להגברת המעורבות המשפחתית התבצע במהלך החודשים ספטמבר ואוקטובר 2010, על-ידי קבוצת פעולה שכללה 8 משתתפים: 4 הורים ו-4 אנשי צוות. לאחר חתימת המשתתפים על מכתבי ההסכמה מדעת, התקיימו ארבעה מפגשים לבניית התכנית במעון להתערבות, בתדירות של כפעם בשבועיים. המפגשים ארכו כשעתיים כל מפגש והונחו על-ידי עורך המחקר (מכתב הסכמה מדעת להשתתפות בפיתוח תכנית ההתערבות בנספח מספר 17).
- בניית התכנית התבססה על הרעיונות המרכזיים הקשורים במעורבות המשפחתית, אשר עלו בניתוח ראשוני של 5 ראיונות עומק. התכנית שפותחה כללה 6 פעולות: עריכת 3 פעילויות משפחתיות, קיום מפגש בין נציגים מוועד ההורים לבין משפחות חדשות, הפצת עלון למשפחות המפרט חידושים במעון ופעילויות ותכניות שנערכו עם הדיירים, התקנת מסך המשדר תמונות מפעילויות בהן השתתפו הדיירים, עריכת פיילוט של השתתפות 3 משפחות בפגישות עם אנשי צוות להצגת תכניות אישיות של ילדיהן ושליחת דף קשר למשפחות הכולל מספרי טלפון של אנשי צוות בתפקידים מרכזיים במעון ושל הורים פעילים בוועד ההורים. התכנית כללה תיאור הפעולות, לוח זמנים ליישום, חלוקת תפקידים ומשאבים דרושים (פרוט תהליך פיתוח התכנית והפעולות שנבחרו ליישום בנספח מספר 18).

7. **יישום התכנית:** החל בחודש ינואר 2011 ונמשך חמישה חודשים (בשל אילוצים טכניים הקשורים במעון, היישום לא התחיל מיד עם סיום פיתוח התוכנית, ונמשך חודשיים יותר ממה שתוכנן במקור). יושמו כל הפעולות שתוכננו, למעט אחת: הפיילוט של הצגת התכניות האישיות ל-3 משפחות. פעולה זו נדחתה למועד מאוחר יותר, לאחר סיום המחקר, בשל אילוצים הקשורים במעון.

8. **הערכת תכנית ההתערבות:** החלה בחודש יוני, עם סיום יישום התכנית, והסתיימה בתחילת ספטמבר 2011. הורים ואנשי מקצוע משני המעונות השתתפו במילוי השאלונים. רוב השאלונים מולאו טלפונית ומיעוטם נשלחו והוחזרו בדואר אלקטרוני. מילוי השאלונים התבצע על-ידי עורך המחקר, יחד עם עוזרי מחקר עצמאיים שאינם מקושרים למעונות הפנימייה. את השאלונים מילא אחד ההורים, זה שהשתתף במילוי השאלונים בשלב הראשון. בדומה לשלב ההתחלתי, השאלונים עבור אנשי הצוות נמסרו על-ידי העובדת הסוציאלית והוחזרו לעורך המחקר במעטפות סגורות.

2.4. עיבוד נתונים

2.4.1. ניתוח איכותני של ראיונות העומק

נערך ניתוח תוכן של ראיונות העומק עם ההורים לזיהוי ולקידוד קטגוריות של משמעות, ארגונים לתבניות ולתמות ומציאת יחסי הגומלין ביניהן (צבר-בן יהושע 1990; שקדי, 2003). תהליך הניתוח התחיל מיד עם סיום עריכת הראיונות והוא כלל 3 שלבים עיקריים:

1. ניתוח ראשוני – מאפשר קבלת אוריינטציה כללית של הנתונים ואיתור קטגוריות. החוקר קרא את הראיונות מספר פעמים במטרה להכיר את החומר מקרוב, לקבל תחושה של המכלול ולזהות יחידות משמעות או קטגוריות ראשוניות. הקטגוריות נבחרו על בסיס בולטות וחשיבות. נוסף על כך, רשם החוקר בשוליים תזכירים אנליטיים (analytic memos) שכוללים הערות רפלקטיביות המאפשרות העלאה למודעות של דעות, עמדות והנחות אישיות של החוקר לגבי התוכן שעולה מהראיונות (Creswell, 1998). הערות אלה שותפו עם מנחות המחקר לצורך מניעת הטיה של הממצאים.

2. ניתוח ממפה – כולל ארגון הקטגוריות, מציאת קשרים ויחסים ביניהן וגיבוש קטגוריות רוחב מרכזיות המבטאות רעיונות ברמת הפשטה גבוהה יותר. קטגוריות אלה הלכו ונהיו עשירות יותר ככל שנמשך תהליך הניתוח וכללו תיאורים ופרושים של המרואיינים השונים. בשלב זה, הדמיון והשוני בין המרואיינים היווה את הבסיס לזיהוי של התמות המרכזיות.

3. ניתוח ממוקד – כלל סידור הקטגוריות לקו סיפורי על-ידי זיהוי של התמות המרכזיות שעלו מהנתונים ומהקטגוריות הנלוות אליהן.

2.4.2. ניתוח כמותי של הנתונים להערכת יעילות תכנית ההתערבות

הנתונים מהשאלונים עובדו באמצעות תוכנת המחשב SPSS.19 ורמת המובהקות שנקבעה היא $p < .05$. בבדיקה ראשונית שנערכה נמצא כי משתני המחקר אינם מתפלגים נורמלית. על כן, הוחלט להשתמש במבחנים א-פרמטריים לבדיקת השערות המחקר.

1. עיבוד הנתונים לבדיקת הבדלים בתוך קבוצת ההתערבות וקבוצת הביקורת, בין תחילת העברת המחקר לבין סיומו, במשתנים מעורבות משפחתית, הערכת תהליכי הטיפול של ההורים

(MPOC-20), מידת הדחק הנחוה (QRS-F) והערכת תהליכי הטיפול של אנשי הצוות (MPOC-SP), נעשה על-ידי השימוש במבחן Wilcoxon Test.

2. עיבוד הנתונים לבדיקת הבדלים בין קבוצת המחקר לבין קבוצת הביקורת בגודל השינוי במשתנים של המעורבות המשפחתית, הערכת תהליכי הטיפול של ההורים (MPOC-20), מידת הדחק הנחוה (QRS-F) והערכת תהליכי הטיפול של אנשי הצוות (MPOC-SP), בסיום המחקר, נעשה על-ידי השימוש במבחן Mann-Whitney Test.
3. עיבוד הנתונים לניתוח נתונים נוספים של המשתנים מעורבות משפחתית, הערכת תהליכי הטיפול של ההורים (MPOC-20) והערכת תהליכי הטיפול של אנשי המקצוע (MPOC-SP), נעשה שימוש בסטטיסטיקה תיאורית.

2.5. אמינות

להבטחת האמינות של המחקר האיכותני ננקטו הצעדים הבאים :

- 1) הצלבה (Triangulation) – תהליך זה נעשה על-ידי השוואת המידע מהראיונות, מהשאלונים ומהספרות התיאורטית.
- 2) אשרור (Confirmability) – צעד זה בוצע על-ידי הקלטה ושכתוב הראיונות מילה במילה, כך שהנתונים יישמרו ויוכלו לעמוד בפני עצמם.
- 3) בדיקת מומחים (Peer Debriefing) – שתי המנחות ליוו באופן צמוד את השלבים השונים של תהליך הניתוח, כולל זיהוי הקטגוריות, הקידוד ומתן הפרשנות לראיונות.
- 4) יומן רפלקטיבי – בו רשם החוקר התרשמויות, רגשות ומחשבות אשר עלו במהלך המחקר. מטרת היומן הייתה לאפשר העלאה למודעות של עמדות ותפיסות אישיות הקשורות לתופעה הנחקרת ולעקוב אחר הטיות וסילופים אפשריים כתוצאה מהן. לאורך המחקר, החוקר שיתף את המנחות בתכנים שעלו ביומן והתקיים דיון בתכנים אלה כאשר היה צורך בכך.
- 5) המעורבות ארוכת הטווח של החוקר עם האוכלוסייה והתופעה הנחקרת, בעיקר היותו עובד מזה יותר מ-17 שנים במעון פנימייה, עם אנשים עם מוגבלות שכלית ומשפחותיהם, אפשרה ניתוח מעמיק של התופעה וסייעה ביצירת יחסי אמון עם קבוצת המשתתפים (Lincoln & Guba, 1985).

3. ממצאים

3.1. ממצאי המחקר האיכותני

מטרתו של מחקר איכותני זה הייתה להבין את משמעות תהליך ההשמה המעונית עבור הורים לילדים ולמתבגרים עם מוגבלות שכלית בחברה הערבית בישראל. ניתוח הראיונות העלה שלוש תמות מרכזיות: 1. השמה מעונית כבחירה בפתרון הכואב פחות; 2. הצטברות קשיים בשל מיעוט בתמיכה; 3. מאמץ מתמשך לאפשר הורות טובה.

התמה הראשונה עוקבת אחר תפיסות ההורים, תחושותיהם והתמודדותם לאורך תהליך ההשמה; התמה השנייה מתארת את האופן שבו תופסים ההורים את הגורמים שמאחורי קבלת ההחלטה; והתמה השלישית מנתחת את משמעות האופן שבו תופסים ההורים את תפקידם ההורי ואת מוגבלות ילדיהם, והשפעתה על התמודדותם לאורך התהליך.

בתהליך ההשמה המעונית עוברים ההורים מהתנגדות להשמה ומתפיסתה כהזנחה וכנטישה של ילדיהם, דרך הבחירה בה כבאלטרנטיבה היחידה והכואבת פחות שעומדת בפניהם, ועד לקבלתה כפתרון תמידי אך לא בהכרח אופטימלי, המלווה בחויית אמביוולנטיות עמוקה. קבלת ההחלטה התגבשה בעקבות הצטברות קשיים בגידול הילדים עם המוגבלות במסגרת הביתית. ככל שהילדים גדלו חלה החמרה בקשייהם התפקודיים, וההורים התקשו לדאוג לצורכיהם היומיומיים, ובמקביל לעמוד בשאר המחויבויות ההוריות והמשפחתיות. הקושי בהתמודדות ההורים חושף הקשר חברתי-תרבותי המאופיין במחסור קשה במשאבים ובשירותים, ובמיעוט בתמיכה משפחתית וחברתית. תהליך ההשמה משקף שינוי בתפיסת ההורים את משמעות תפקידם ההורי. תפיסה זו משתנה לאורך התהליך, ולשינוי זה משקל מכריע בהתמודדות ההורים עם גידול ילדיהם עם המוגבלות, עם ההחלטה להשמה, עם המשכיות הקשר עם ילדיהם ועם מעורבותם בחיי הילדים לאחר ההשמה.

3.1.1. תמה מספר 1: ההחלטה להשמה מעונית כבחירה בפתרון הכואב פחות

התמה הנוכחית עוסקת בתפיסות ההורים, בחוויותיהם ובדרכי התמודדותם לפני, בעת ואחרי קבלת ההחלטה להשמה. כאשר רעיון ההשמה הועלה בפני ההורים לראשונה, הם חוו אותו כנטישה וכהזנחה של ילדיהם עם המוגבלות השכלית ודחו אותו. בשלב זה, ההורים ראו את מעונות הפנימייה כמקומות המסמלים כישלון הורי ואת אובדן התקווה להחלמה.

בשלב השני, ההורים הסכימו להשמה מעונית, ותיארו את ההחלטה כאילוץ לבחירה מודעת בפתרון לא רצוי, אך עם זאת כואב פחות מהאלטרנטיבה של המשך גידול ילדיהם עם המוגבלות השכלית בבית. ההחלטה שיקפה את קושי ההורים, ובמיוחד האימהות, להתמודד עם גידול ילדיהם עם המוגבלות ואת תפיסתם את מעונות הפנימייה כמקום שיכול לספק מענה הולם לקשייהם ולצורכיהם המיוחדים של ילדיהם. לאחר ההשמה, ההורים תיארו חוויה של אמביוולנטיות עמוקה. השמת הילדים במעון התגלתה כנוחה להורים וכעונה בדרך כלל על צורכי ילדיהם, אך בו בזמן היא הייתה כואבת ולא פתרה את חויית הכישלון ההורי הכרוך בהוצאת הילדים עם המוגבלות השכלית מהבית.

א. השמה כנטישה וכהזנחה של הילדים עם המוגבלות

הם [העובדים הסוציאליים בלשכת הרווחה] היו מציעים לי להכניס אותה למוסד ואני הייתי מסרבת בתוקף, "مستحيل" [בשום אופן לא], אני לא אוציא את בתי מהבית ואזרוק אותה במוסד (אמה של איה).

השמה מעונית לא הייתה בין האפשרויות שעליהן חשבו ההורים בתחילת מסעם עם ילדיהם עם המוגבלות השכלית. ברוב המקרים, ההצעה להשמה הועלתה בפניהם לראשונה על-ידי גורמים מקצועיים, ולפעמים על-ידי חברים במשפחה הגרעינית והמורחבת. באותו שלב ההורים היו נחושים לגדל את ילדיהם בבית והתנגדו להשמתם במעון פנימייה. אמה של אלהאם מספרת:

אף פעם לא חשבתי לשים אותה במוסד, הדבר התחיל בשנת 2000, הייתי בפגישה בארגון אק"ם והרעיון הועלה על-ידי העובדת הסוציאלית. אמרתי לה שלא יבוא היום שבו אשים אותה [את אלהאם] במוסד. כל עוד אני יכולה לטפל בה אני רוצה שהיא תלך לבית הספר ותחזור אליי הביתה. "مستحيل" [בשום אופן לא], זאת המילה שאמרתי אז, ובאמת היו בי החלטיות וביטחון שאני יכולה לטפל באלהאם.

בדבריה אלה מתארת האם את רעיון ההשמה כרעיון זר המנוגד לתפיסתה את תפקידה ההורי ואת מוגבלות בתה. היא האמינה כי בתה עם המוגבלות צריכה ויכולה לחיות בבית ולהשתלב בחיים המשפחתיים, וכי היא כאם אמורה לעמוד במשימה זו ומסוגלת לכך. אצל 13 מהמשפחות הרעיון להשמה הועלה לראשונה על-ידי גורמים מקצועיים. אמו של ג'מיל אומרת: "ישבה אתי העובדת הסוציאלית מהלשכה ואמרה שהפתרון הטוב ביותר הוא שג'מיל ייכנס למוסד, לא הסכמתי, לא הסכמתי".

הדחייה התקיפה של ההורים חושפת ניגוד בין שתי תפיסות: זו של ההורים, אשר רובם תיארו את ההשמה כ"זריקה" (הזנחה ונטישה) של ילדיהם, וזו של אנשי המקצוע, אשר הציגו אותה כשירות עזרה זמין, לגיטימי ומתאים עבור המשפחה ועבור הילדים עם המוגבלות השכלית. ניגוד זה מודגש בדברי אמה של עביר:

הוועדה הזאת [ועדת האבחון] הייתה הורגת אותי. בכל פעם היו מעלים את זה מחדש, את הרעיון, ואני מיד הייתי מתפרצת בבכי. לא מקובל עליי, לא מקובל עליי שייגידו לנו לשים אותה במוסד. הרגשתי עלבון, כלומר אני לא רוצה, מה פתאום? מה פתאום אתם רוצים לקחת ממני את הבת שלי? וזאת לאחר שכבר השלמנו עם מצבה. זהו, אלוהים ברא אותה ככה, ולקח זמן עד שהתרגלנו והסתגלנו וכולם ראו והשתכנעו, אז כאשר אתה שומע את המשפט הזה: "אתם לא חושבים לשים אותה במוסד?" אתה מרגיש נטישה, שמישהו לוקח חלק ממך.

המפגש בין האם לבין אנשי המקצוע הוא מפגש בין שתי השקפות שונות. אנשי המקצוע בוועדת האבחון, שתפקידם לקבוע את חומרת המוגבלות השכלית ולהציע שירותי תמיכה להורים ולילדיהם, ראו בהשמה המעונית צעד העונה על מטרות אלה. גישת אנשי המקצוע משקפת תפיסה שלפיה המוגבלות היא מצב רפואי שלא ישתפר כנראה, והתמקדות בהשפעה השלילית של הימצאות הילדים

עם המוגבלות בבית על המשפחה. בעיניהם, השמה מעונית נתפסה כמהלך הנותן מענה לצורכי הילדים עם המוגבלות ומספק תמיכה למשפחה.

מנגד, ההורים היו מעוניינים לגדל את ילדיהם בבית וראו בהשמה ביטוי לפגיעה בילדים, להזנחתם ולנטישתם. הוצאת הילדים מהבית נתפסה כמהלך שיכול לקטוע את הקשר החם עם ילדיהם ולבטל את תהליך ההסתגלות הארוך והמורכב, שאותו עברו על-מנת לקבל את מצבם ולשלבם במשפחה. המפגש עם אנשי המקצוע יצר אצל רוב ההורים תחושת כאב וחויית עלבון, הקשורים בתפיסת ההשמה כביטוי לכישלונם במילוי תפקידם ומחויבותם ההוריים כלפי ילדיהם.

ניגוד דומה בתפיסות ניתן למצוא גם בתוך המשפחה. בחלק מהמקרים, הרעיון להשמה מעונית הועלה על-ידי חברים במשפחה, אשר הציגו תפיסה דומה לזו של אנשי המקצוע, לפיה השמה מעונית היא פתרון הולם וחיובי. אביו של ראד מתאר את תגובתו לרעיון ההשמה שהועלה על-ידי בנו הבכור ועל-ידי גיסו (אשר לו ילדה עם מוגבלות שכלית שחיה במעון פנימייה):

מעולם לא רציתי [לשים אותו במעון], הביאו לי פרוטקציה כדי להסכים. אני האבא והאפוסטרופוס שלו, אמרתי להם "ولا يمكن" [בשום אופן לא], הביאו לי אנשים והתחילו לדבר אתי עד ששכנעו אותי.

אמה של מהא מוסיפה:

אח שלי בא אלינו ואמר: אני חושב שאם נמצא עבורה מסגרת זה יהיה טוב בשבילה. באותו הרגע הרגשתי כאילו שהוא פגע בי, כאילו היכה אותי, כאילו עשה לי משהו רע, למרות שכוונותיו היו טובות.

גיסו של האב הוא דוגמה להורה המרוצה מהשמה מעונית של בתו, והאח של האם רואה את הקושי שעוברים ההורים, מעוניין לעזור וחושב שהשמה במעון תתאים למהא ותענה על צרכיה. בשלב הזה של התהליך, ההורים לא התחברו לשיקולים של המציעים, בין אם מדובר בשיקולים מקצועיים שהועלו על-ידי אנשי המקצוע או כאלה שהיו מונעים על-ידי כוונות טובות של עזרה מצד חברי המשפחה. התנגדות ההורים שיקפה את התמקדותם במסר הטמון לדעתם ברעיון ההשמה, לפיו הם כביכול הזניחו את ילדיהם ולא הצליחו לגדלם ולדאוג להם במסגרת המשפחה. מסר כזה יצר תחושות של עצב, של פגיעה והרגשה של נטישה, במיוחד אצל האימהות, שהן האחראיות העיקריות לטיפול בילדים ולדאגה להם.

בעוד שכל האימהות תיארו דחייה מידית ותקיפה והביעו תחושות עזות של עצב ושל עלבון, רק שלושה אבות (מתוך 11 שהשתתפו בראיונות) ביטאו תגובה בעוצמה דומה. יתרה מזאת, עם הצטברות הקשיים בשלב מאוחר יותר, האבות היו לרוב הראשונים להביע את הסכמתם להשמה וחלקם אף העלו את ההצעה בפני האימהות ופעלו לשכנען לקבלה.

מעבר למיקוד במשמעות התפקיד ההורי שבהחלטה, התנגדות ההורים להשמה הייתה קשורה גם לתפיסתם את מעון הפנימייה כמקום שמיועד לילדים חריגים ומסמל ויתור על התקווה שילדיהם יתקדמו, יבראו או ישתלבו במשפחה ובחברה. אמו של ג'מיל מספרת:

היה לי מאוד קשה, בהתחלה כאשר אתה שומע את המילה "مؤسدة" [מוסד] אתה מפחד, מה המשמעות של "מוסד"? אני חשבתי שזה מקום לילדים משוגעים, וואאאיי,

אני הולכת לשים את הבן שלי שם? אבל כאשר התחלתי ללכת ולראות הבנתי שזה לא דומה למה שחשבתי.

אמו של ג'מיל נרתעה כאשר שמעה לראשונה את המילה: "مؤسسة" [מוסד], מושג בעל קונוטציות שליליות, אך היחיד שקיים בשפה הערבית לתיאור מעון פנימייה (המושג "מעון פנימייה" בשפה העברית בא להחליף את המושג "מוסד" שצבר קונוטציות שליליות). האם, שמעוניינת בטובת בנה, אינה חושבת שמקומו בחברת אנשים חריגים, לא שפויים (כהגדרתה) ואולי מסוכנים. ביטוי לתדמית שלילית זו של מעונות הפנימייה ניתן לראות בהימנעות של חלק מההורים ושל בעלי המעונות מהשימוש במושג "מוסד", או במאמציהם למצוא מושגים חלופיים המקנים משמעות חיובית יותר. כך למשל שני המעונות המשתתפים במחקר משתמשים במושגים "בית" או "معهد" [מכון], ואביו של ראאד השתמש במושג "مستوصف" [בית-הבראה] לתיאור מעון הפנימייה. עם זאת, בשלב הזה כמעט כל ההורים היו משוכנעים כי הבית הוא המסגרת הבטוחה והטובה ביותר לגידול ולקידום ילדיהם עם המוגבלות. אביו של ראאד מספר:

אני אח מוסמך ועבדתי ברפואה ואני יודע איך זה, מה שזה לא יהיה זה לא כמו הבית, לא כמו הבית, כלומר כאשר אתה בבית-חולים למשל, והמקום טוב, זה לא כמו להיות בבית, כאן הוא תחת העיניים שלנו ואנחנו דואגים לו ומשגיחים עליו.

לפי אביו של ראאד, הבית הוא טוב ומתאים יותר מכל מסגרת אחרת, איכותית ככל שתהיה. התנגדותו להשמה קשורה לכך שהוא, כהורה, רוצה את הטוב ביותר עבור בנו, וכי בבית הוא יכול להשגיח עליו מקרוב ולדאוג לצרכיו המיוחדים. למרות זאת, אביו של ראאד ושאר ההורים עברו שינוי בהמשך והחליטו על השמה מעונית עבור ילדיהם עם המוגבלות. בדומה לאשפוז בבית-חולים, את ההחלטה להשמה הם חוו כאילוץ לבחירה במהלך שאינו רצוי, אך הכרחי.

ב. לבחור בפתרון הכואב פחות

"לא מצאתי שום פתרון אחר מלבד לשים אותה במוסד, אפילו אם זה לתקופה קצרה"
(אמה של איה).

מניתוח הראיונות עולה כי כל ההורים חוו את קבלת ההחלטה להשמה מעונית כמהלך של הכרח וחוסר ברירה. בשלב קבלת ההחלטה, ביטויים כגון: "غصب عني. مش بإرادتي" [למרות רצוני], "مفش مفر" [אין מנוס], "مفش حل ثاني" [אין פתרון אחר], ו"مجبورين نعمل هاي الخطوة" [מוכרחים לעשות צעד זה], החליפו את ביטויי הסירוב מהשלב הקודם, והדגישו חוויה של אילוץ לבחירה בפעולה כואבת, לא רצויה ושכוללת בתוכה משמעויות של הזנחה ושל נטישה. אם בעבר השמה מעונית תוארה כבלתי אפשרית, בשלב ההחלטה היא נחוותה כבלתי נמנעת.

חווית האילוץ באה לידי ביטוי בתיאורי ההורים מצבים קשים, המשקפים את חוסר יכולתם לעמוד במשימת גידול ילדיהם עם המוגבלות. לרוב, ההורים המשיכו לגדל את ילדיהם בבית עד למצב שבו הרגישו שהגיעו לקצה גבול יכולת ההתמודדות. כך לדוגמה, ההחלטה להשמה מעונית נכפתה על הוריו של אנואר על-ידי בית-המשפט, בעקבות חשד למעורבות בנו בניסיון לאונס בת השכנים. הוריהם של ג'מיל, איה ונאדר החליטו על השמה כאשר נדרשו להיעדר מהבית לתקופה ממושכת, בעקבות הצורך באשפוז של ילד אחר במשפחה. בהעדר מי שידאג לילדיהם עם המוגבלות, ההורים לא מצאו פתרון אחר מלבד השמתם במעון פנימייה. אמה של איה מספרת:

היה לי פה ילד שאני חייבת לטפל בו [אח של איה] או שאני מאבדת את שניהם, כלומר אותה איבדתי כילד נורמלי ונתתי לה את הטיפול הדרוש. מצד אחד אם אני רוצה לדאוג לאחיה, אין לי זמן בשבילה, ומצד שני אם אני רוצה לטפל בה ולעזוב את אחיה, גם אחיה מסכן. לא היה לי שום פתרון, לא היה לי הרבה מרווח חשיבה. כמה שחשבתי בהתחלה שזה בלתי אפשרי, פתאום החלטתי שהיא צריכה להיות מושמת במוסד.

בדבריה אלה, מתארת האם את ההחלטה להשמה כאילוץ לבחירה בין שני מצבי אובדן כואבים: אובדן הבת על-ידי הוצאתה מהבית או אובדן הבן על-ידי הזנחתו ומניעת טיפול רפואי ממנו. חוויית האילוץ החדה העולה מדבריה משקפת מצב של הצטברות קשיים, בצירוף מחסור קשה במשאבים, בשירותים ובתמיכה. נוסף על כך, דברי האם משקפים שינוי באופן שבו תופסים ההורים את מוגבלות ילדיהם ואת משמעות תפקידם ההורי, שינוי שהייתה לו השפעה מכרעת על אופן התמודדותם. ההחלטה להשמה הייתה ביטוי של אובדן התקווה להחלמה ושל תפיסת התפקיד ההורי כמחייב מניעת אובדן נוסף דומה, או אף כואב יותר, של ילדים נוספים במשפחה. תפיסה כזו עודדה התמודדות אקטיבית בעלת אופי ממוקד, וזו בלטה יותר אצל האבות. אביו של עלי מספר:

במקור, אף אחד לא מוותר על הבן שלו. זה לא שאני לא רוצה את בני, אבל העניין הוא שאתה צריך לבחור בין הפתרון המר לפתרון המר יותר. שני המצבים קשים אבל אתה צריך להחליט. מצד אחד אתה חייב לשתות מהמשקה המר, אבל משקה אחד קל יותר מהשני, ואנחנו הגענו למצב שבו אנו צריכים להיות החלטיים ולבחור. זהו, אין עוד מרחב להתמהמהות ולמשיכת זמן, להגיד אחר כך, בשנה הבאה או בזאת שאחריה. לא, המצב דורש החלטיות.

אביה של מרים מוסיף:

צריך להפריד, לגבי העניין הרגשי, הרי אני מרחם עליה פי עשר מהם [חברי המשפחה המורחבת] אבל אני רואה שאין תוצאה, אני רואה את הבעיה ואני מסתכל עליה לטווח הארוך ולא הקצר, כלומר מה יהיה בעוד שלוש או ארבע שנים? אם בת השכנים שהיא באותו הגיל של הבת שלי תהיה בת עשר שנים, הרמה של הבת שלי תהיה שנה וחצי, לא שלוש או ארבע, כלומר היא צריכה טיפול מיוחד. [בהמשך הוא מוסיף:] אתה צריך להיות החלטי, אתה צריך לטפל, אתה צריך להתמודד, ישנה בעיה ואני חושב שטיפולתי בה בדרך הטובה ביותר וגם בדרך הקצרה ביותר האפשרית, אם היא [הבת] הייתה נשארת בבית, לאחר שנה, שנתיים, שלוש העניינים היו הולכים ומסתבכים.

דבריהם ממחישים צורת חשיבה שכלתנית ומעשית אשר דוחקת את הרגש לשוליים, מסתכלת על המצב כ"בעיה", בוחנת את החלופות הקיימות ומכריעה בהתאם. מהריונות עולה כי בשלב ההחלטה, חשיבה כזו הייתה דומיננטית יותר אצל האבות. ברוב המקרים הם השתכנעו ראשונים בפתרון ההשמה וחלקם ניסו לשכנע את האימהות, אשר הציגו אוריינטציה רגשית וטיפולית שהתמקדה בכאב ובתחושת הנטישה שבהשמה.

אמה של עביר אומרת: "אני בטוחה שאצל בן-זוגי הרעיון [להשמה] התחיל קודם, אבל הוא אולי [חיכה] עד שראה שיש [אצלי] יותר נכונות, כלומר הוא היה מוכן שישמו אותה במוסד, לי לקח זמן". אמו של עסאם מוסיפה: "בן-זוגי אמר לי בואי נשים אותו בפנימייה, שם הוא יתקדם וישתפר

כי אני רואה שהוא אינו מתקדם [בבית] ואפילו מידרדר, הוא שכח את כל הדברים שלמד, אני סירבתי, אני סירבתי". אביה של עפאף מסכם: **"החלטתי להוציא את הבת למשפחת אומנה כי זה [הפתרון] הכי קל. שכנעתי את האימא שזו משפחה כמו בבית והיא יכולה לבקר אותה כל יום ומתי שתרצה".**

שלושת האבות ראו בהחלטה להשמה פתרון להתמודדות נכונה עם התגברות הקשיים שבגידול ילדיהם עם המוגבלות בבית. הם ניסו לרכז את התנגדות האימהות ולהפחית מהכאב הכרוך בצעד כזה, באמצעות הצעת מסגרת הדומה יותר לבית או באמצעות הצגת ההחלטה כצעד אשר יכול להיטיב עם הילדים ולספק מענה לצורכיהם הייחודיים, ואף טוב מזה שנותן הבית. מעבר להבדלים בדפוסי ההתמודדות, גישתם של האבות מדגישה את התפקיד המרכזי של האימהות כמי שאחראיות על גידול הילדים. במובן זה, החלטה על פתרון שאמור להיות חלופה לתפקידן, מצריך את הסכמתן ואת אישורן. הטיעונים המדגישים את יתרונות ההשמה משקפים את השינוי שעברו ההורים מבחינת עמדתם כלפי מעונות הפנימייה. עם התגברות החוויה שהמשך גידולם בבית הוא בלתי אפשרי, התגבשה ההחלטה להשמה חוץ-ביתית של הילדים עם המוגבלות. באותה נקודת זמן, ההורים החליטו לבקר במעון הפנימייה. ההתרשמות החיובית מהשירותים במעון ומהיחס הניתן בו לילדים, סייעה להורים בקבלת ההחלטה להשמה והניעה אותם ליישמה. כך למשל אמה של איה החליטה לבדוק את חלופת ההשמה עבור בתה כאשר אחד מבניה האחרים חלה ונזקק לניתוח. שבועיים לפני מועד האשפוז ערכה האם ביקור במעון שמכרה, שבנה חי בו, המליצה עליו בחום. כך היא מסכמת את התרשמותה מהביקור:

הלכנו לראות את המוסד ומסתבר שהוא בית, בית רגיל ומתחת לבית סגרו את קומת העמודים והפכו אותה למוסד. נכנסנו למוסד ומסתבר שהוא רק שני חדרים עם ארבע מיטות, שתי מיטות בכל חדר, שתי מטפלות עובדות שם, האווירה נוחה, ודואגים לילדים. [בהמשך היא מוסיפה:] זו הייתה הפעם הראשונה בחיי שאני נכנסת למוסד, לא ידעתי מה זה מוסד, והמוסד לא היה מוסד מרשים, כלומר כפי שאמרתי לך שני חדרים, הכי פשוט שיש, שאלתי איפה אתם מבשלים להם [לילדים]? אמרו לי שאשתו של מנהל המוסד מבשלת אצלה ומורידה את האוכל, אתה מבין?

האם מתארת את הביקור כחוויה חיובית אשר שינתה אצלה תפיסות ודעות קדומות על מעונות פנימייה. להפתעתה, המעון התגלה כבית רגיל: ממוקם בלב שכונת מגורים, קטן, אינטימי ומעניק יחס חם, אישי ואוהב. כתוצאה מכך, היא החליטה סופית על ההשמה, שאותה תוך פחות משבועיים. מדברי הורים נוספים עולה כי ההתרשמות החיובית מהמעון ריכזה את התנגדותם ועזרה להם להתמודד עם רגשות הצער והאשמה ועם התחושה שהם נוטשים את ילדיהם, הכרוכים בהוצאת הילדים מהבית. אביה של מהא מוסיף:

באנו וראינו את המוסד, את הילדים שיש כאן, [בעלי המקום] סיפרו לנו על המוסד, מה עושים בו, השירותים שנותנים, האפשרויות שיש אצלם מבחינת פיזיותרפיה, ומבחינה זו שיש לך השגחה של 24 שעות, ויש לך אחות באופן מתמיד, מעקב רפואי, אפילו אם הרופא לא נמצא שם בפועל, ראינו שכאן היא יכולה לקבל את כל הדברים שאנחנו נותנים לה, באופן הרבה יותר קל ובאותו המקום. התנאים במוסד והיחס החם שקיבלנו מהבעלים כאשר ביקרנו בפעם הראשונה סייעו לנו לקבל את ההחלטה [להשמה]. בנוסף

הקרבה הגיאוגרפית [של המוסד], לקחנו בחשבון שאין לנו בעיה שנבוא כל יום ונבקר אותה.

דברי האב ממחישים את ניסיון ההורים להתמודד עם התחושות הקשות הכרוכות בהשמה על-ידי מניית יתרונותיו של המוסד. הבחירה של ההורים במעון קרוב גיאוגרפית לבית או בכזה שנתפס כמעניק יחס חם ושירותים איכותיים ומותאמים נועדה להפחית מהכאב שבפרידה, להרגיע את החשש מפגיעה בקשר עם הילדים, להפחית מהדאגה לשלומם ולרווחתם ולתת להורים את התחושה שהם ממשיכים להיות אחראים על ילדיהם, לעקוב אחר מצבם או כפי שניסח זאת אביו של ראד: **"להיות תמיד תחת העיניים שלנו"**.

ניסיון התמודדות שונה בא לידי ביטוי אצל חלק מההורים אשר הדגישו כי הסכימו לפתרון ההשמה רק בתנאי של קיום אפשרות להחזרת ילדיהם הביתה, במידה ולא יהיו מרוצים מהחלטתם. מעבר לשאלת מידת היישומיות או הריאליות של אפשרות כזו, ראיית ההשמה כהחלטה שניתן לחזור ממנה נועדה לעמעם את הכאב, אשר למרות כל הניסיונות, התפרץ בעוצמה עם יישום ההחלטה. אמה של עביר מתארת את רגע ההשמה:

היא [הבת] הייתה בחיקי, ואני מחזיקה אותה, מחזיקה את ידה, הרגשתי שהיא לוחצת את ידי ואומרת לי 'לא רוצה', ואני כל הזמן בוכה, בוכה, ובוכה, בכל פעם שהייתי הולכת לקחת אותה, הייתי בוכה וכשהייתי מחזירה אותה הייתי בוכה.

הכאב שבהשמה הוא כאב של אובדן, נטישה ופרידה. ההפרדה הפיזית בין האם לבת היא אובדן של החיבור והליכוד שהיו לפני כן. במובן זה, השמה מעונית היא קטיעה פתאומית, חדה וכואבת של קשר אהבה אינטימי, שנוצר עם השנים בעיקר בין האימהות לילדיהן במהלך ההתמודדות היומיומית עם הטיפול בהם ועם הדאגה להם. מהראיונות עולה כי לעומת כל האימהות, אשר הביעו תחושות עצב בעוצמה רבה ביום ההשמה, רק שני אבות תיארו תחושות דומות. לדברי אביו של עלי אין זאת שתחושות אלה פחותות או שאינן קיימות, אלא שהן מאופקות ולא מובעות בפומבי. הוא מספר:

באותו היום [יום ההשמה], הגענו [למעון] והאימא בכתה כל הזמן, כמו אימא שנפרדת מבנה שעוזב, שיוצא והיא אינה יודעת אם יחזור. כואב. הגענו לשם, חזרנו הביתה והיא בוכה, ואני עד אז לא הרגשתי בשינוי, מתי הרגשתי? התעוררתי בשעה שלוש בבוקר, התפללתי [במסגד] וחזרתי בערך בשעה ארבע, ארבע וחצי, כאשר נכנסתי הביתה, התמוטטתי, כמה בכיתי, רציתי לקחת את מפתחות המכונית, להתניע וללכת להביא אותו [את הבן], רוצה להגיד להם עכשיו אני רוצה להחזיר את הילד הביתה, אבל התאפקתי, לקח לי יומיים שלושה עד שספגתי את זה.

אביו של עלי אינו בוכה ברגע ההשמה. זהו מעמד שדורש איפוק ודחיקה של הרגש הצידה. הוא דואג לכל סידורי ההשמה, מלווה את האם שבוכה ללא הפסקה, חוזר הביתה וממשיך בעיסוקיו הרגילים. אך אין לטעות, הכאב קיים, מבעבע בתוכו, ובעוצמה. כאב שמתבטא רק בשעות הבוקר המוקדמות, כשעדיין חשוך וכולם ישנים ובזמן שהוא מתייחד עם עצמו ועם אלוהים. ברגע זה הוא מרשה לעצמו להישבר ולהביע געגועים וחרטה. מדובר ברגע קצר שעליו הוא מתגבר במהירות וחוזר לאיפוק הדרוש כדי להמשיך הלאה.

ג. נוח אך כואב: חוויית האמביוולנטיות שלאחר ההשמה

כשהייתי הולכת לבקר את ג'מיל וחוזרת הייתי נכנסת לדיכאון, מאוד קשה, כאילו עזבת חלק מהגוף שלך, הייתי בוכה כל הדרך חזרה, מגיעה הביתה ונרדמת, היה מאוד מאוד מעייף, לאט לאט נהיה קל יותר, התרגלנו שג'מיל נמצא במוסד (אמו של ג'מיל).

עם השמת הילדים במעון רוב ההורים, ובעיקר האימהות, חוו כאב בעוצמה רבה שתואר בחלק מהמקרים במונחים של התמוטטות, ריקנות, דיכאון ותחושת מוות. לרוב, ביקור הילדים הציף שוב ושוב את חוויית האובדן ולא־ימיהות במיוחד היה קשה לבוא למעון, לעזוב את ילדיהן שם ולחזור הביתה בלעדיהם. עוצמת הכאב פחתה בהדרגה ועם הזמן ההורים התחילו לחוות גם את היתרונות שבהשמה. היותם פטורים מהטיפול היומיומי המייגע בילדיהם ומהצורך להשגיח עליהם 24 שעות ביממה אפשרה להם להתפנות לניהול חייהם המשפחתיים.

אחותו של יוסף, שכיום משמשת כאפוטרופוסית שלו, מספרת: **"בהתחלה היה לי מאוד עצוב שהוא לא בבית, אבל עם הזמן הרגשנו שנוח לנו, באותה המידה שהיה כואב ועצוב היה לנו גם נוח, שהוא למשל לא רב עם אנשים ואין תלונות עליו ואין הרבה בקשות מצדו".** מדבריה עולה יחס אמביוולנטי כלפי השמה מעונית, שכמותו תיארו רוב ההורים: במקביל לשביעות הרצון מההשמה ותפיסתה כפתרון מתאים עבורם ועבור ילדיהם עם המוגבלות, ההורים המשיכו לחוות צער, אובדן ותחושת כישלון הורי בעקבות הוצאת ילדיהם מבית המשפחה. אמו של ראמז מספרת:

הם [במעון] נותנים לילד את הדברים להם הוא זכאי, הם מעניקים לו את כל מה שנדרש, מבחינה זו הם נותנים נחת להורים, כלומר כיום אבא שלו כל הזמן בעבודה, אם הוא צריך בדיקות או רופא, זה דורש ממנו להיעדר מעבודתו, זה לא דבר קשה עבור אב המשפחה להיעדר מעבודתו כל השבוע? כלומר הם נושאים את הנטל שאנחנו נשאנו בעבר...

[במקום אחר בריאיון היא אומרת:]

בקושי הוצאתי אותו מהבית, לא היה לי קל ועכשיו אנחנו בקושי חיים, כלומר הוא לא נמצא בבית, אני מסתכלת על האחים שלו ולפעמים אומרת לעצמי למה הוא לא נמצא פה?

שני הקטעים המצוטטים מתארים את חוויית האמביוולנטיות שנוצרה עם ההחלטה להשמה, ושמשכיכה ללוות את ההורים גם כעבור שנים רבות. אמה של איה, שהכניסה את בתה למעון לפני קרוב ל-26 שנים ורואה בהשמה פתרון תמידי הנותן מענה הולם ואיכותי לצורכי בתה, אומרת: **"עכשיו, כאשר אני חושבת עליה [על איה] אני מיד מרגישה צביטה בלבי, עד היום, תמיד, תמיד, הרבה פעמים אני אומרת [לעצמי] מה אשמתה שהיא לא תחיה עם המשפחה שלה?"**

המחשבה שהשמת הילדים במעון משמעותה קיפוחם וגזילת זכותם לגדול בין חברי המשפחה מעציבה את ההורים, בעיקר את האימהות, ומציפה מחדש את רגשות האשם הכרוכים בהשמה. רוב האימהות תיארו תחושות דומות, שגם כעבור שנים ממשיכות להטריד את מנוחתן ולהעלות שוב ושוב את ההרגשה שהן לא הצליחו במילוי תפקידן ההורי כלפי ילדיהן עם המוגבלות. אמו של עסאם אומרת:

כשאני נזכרת בעסאם אני מיד בוכה, ואז אני אומרת לעצמי למה אני בוכה? הרי מצבו טוב, לפעמים הייתי מתקשרת אליו בשעה שתים עשרה בלילה, לפעמים הייתי מתעוררת בשעה שש ומתקשרת אליהם [למעון], היו צוחקים עלי, אומרים מה קרה לך?

אם היה קורה משהו היינו מדברים אתך. למה את דואגת? אבל אימא תמיד דואגת, אני כל יום בוכה.

געגועים וחרדות מתעוררים ללא הודעה מוקדמת, לא בזמן קבוע ומתאים, לא בשל סיבה ברורה או בעקבות אירוע שקרה. הם מעצימים את הכאב, מערערים את תחושת הסיפוק מההשמה, מעמיקים את חוויית האמביוולנטיות ותובעים את התמודדות ההורים. לרוב, שביעות הרצון מהשירותים במעון, ובמיוחד מהיחס המוענק להם ולילדיהם עם המוגבלות, מנחמת את ההורים, מרגיעה אותם, מפחיתה את דאגותיהם ומסייעת להם להסתגל להשמה ולראותה פחות כנטישה ויותר כצעד שהוא לטובת הילדים עם המוגבלות. כך לדוגמה, הכינוי שנותנות המטפלות לעסאם: "عيسى المؤسسة" [חתן המעון], וסימני הנשיקות של המטפלות על פניהן של אלהאם ומהא מרגיעים את האימהות ונותנים להן את התחושה שילדיהן מקבלים יחס חם ואישי כמו בבית. אמו של אמיר מוסיפה:

אני מרגישה בנוח וברוגע אתם [עם בעלי המעון], כאילו אני נמצאת בביתי או אצל הוריי. כשאנחנו מבקרים, בעל המעון מגיש לנו קפה ויושב אתנו, אני לא חושבת שיש אנשים כמוהם בעולם, מה אומר לי בעל המעון? אמר לי אני נסעתי לחו"ל והבאתי מתנות לכל הילדים שכאן, כפי שהבאתי לילדים שלי בבית, זה דבר שמאוד מרגיע אותי, כלומר בחגים כאשר הם מביאים אותו לכאן [הביתה] הם שולחים עמו מתנה לאימא, איך אני לא אוהב, אכבד ואעריך אותם, ואוכל לישון את כל הלילה כשאני רגועה, האמת היא שעכשיו אני לא דואגת, יותר טוב שהוא שם [במעון], זה לא כמו כאן [בבית], שם יש רופאים מומחים לדבר הזה, ועובדת סוציאלית, שם הטיפול והדאגה טובים יותר מאשר בבית.

כאן מתארת האם את המעון כבית, ואת העובדים בו כחברי משפחה קרובים ואוהבים. חוויה כזו עוזרת לה להתמקד ביתרונות ההשמה ולהתמודד עם הדאגה והכאב המלווים את הוצאת בנה מהבית. כשם ששביעות הרצון עוזרת להתמודדות ההורים, כך חוסר שביעות הרצון מהשירותים במעון מעצים את חוויית האמביוולנטיות ומקשה על ההורים להסתגל להשמה המעונית. חלק מההורים לא היו מרוצים מהטיפול בילדיהם, במיוחד ממידת ההשקעה בקידומם. אביו של אנואר אומר:

הרבה דברים במעון לא מוצאים חן בעיניי, למשל הוא [הבן] יש לו קצת [קשיים] בשפה. כאשר הלכתי לפגישה בפעם הראשונה אמרו שהם רוצים לסדר לו את החך ורוצים לקחת אותו לרופא שיניים, ולאחר תקופה הוא רצה להמשיך את הלימודים ויש להם שם בית-ספר. הם לא לקחו אותו לרופא שיניים וגם לא שלחו אותו ללימודים.

אביו של אנואר מאוכזב ממעון הפנימייה. הוא קיווה שהמעון יקדם את בנו ויעניק לו את ההתערבות הרפואית והחינוכית הנדרשת, אך הוא מתרשם שהתכניות לא מיושמות. בדומה לאביו של אנואר, קרוב לחצי מההורים תיארו שביעות רצון נמוכה מיישום תכניות המיועדות לשיפור תפקוד ילדיהם ולשיפור הישגיהם הלימודיים. כך לדוגמה אמה של עביר ציינה כי בשל אי-השקעה בלימודי בתה, היא שכחה את כל התנועות והסיפורים שלמדה אותה בבית, אמה של אלהאם כועסת על כך שבתה אינה מקבלת טיפול בדיבור כפי שהובטח לה, אמו של אהאב מודאגת מכך שהמעון אינו ממשיך בתכנית לימוד שפת הסימנים שהבן רכש בבית-הספר שבו היה משולב לפני ההשמה, ואביו של עלי אינו

מרוצה מכך שלא עובדים עם בנו על גמילה מחיתול, על אף הפוטנציאל הקיים לכך ועל אף בקשותיו החוזרות.

החווייה שהמעון אינו עושה מספיק עבור הילדים מעלה שוב את התחושה שהבית הוא מקום טוב יותר, ומעצימה את חוויית האמביוולנטיות שבהשמה המעונית. כתוצאה מכך, במספר מקרים הביעו ההורים את רצונם להחזיר את ילדיהם עם המוגבלות הביתה, אם וכאשר המצב יאפשר זאת. ניתוח הראיונות מגלה כי אין מדובר באפשרות מעשית או יישומית. מלבד אב אחד (אביו של אנואר, שהחזיר את בנו הביתה לאחרונה – לאחר שסיים את תקופה ההשמה שנקבעה על-ידי בית-המשפט), כמעט כל ההורים ציינו כי הם רואים במעון הפנימייה מסגרת מגורים תמידית וקבועה עבור ילדיהם עם המוגבלות השכלית. לפי אמה של עביר, הדיבורים על החזרת הילדים הביתה נועדו לנחם את ההורים, להפחית את תחושות האובדן ולהפוך את ההשמה המעונית לנסבלת יותר. היא אומרת:

**תחושת הנטישה קיימת, כלומר כיום הבת שקטה ורגועה, [ואני אומרת לעצמי] אולי
אשאיר אותה בבית? בשביל מה מוסד? ואני אומרת [לעצמי] שאם היא תשתפר קצת אני
אחזיר אותה [הביתה], אבל אז אני חוזרת ואומרת שאני מחפשת תירוצים, אם רציתי
להחזיר אותה הייתי משאירה אותה עכשיו [בבית].**

סיכום

התמה הראשונה הציגה את השינויים שעברו ההורים לאורך השלבים השונים של תהליך ההשמה המעונית. התנגדותם בשלב הראשון שיקפה תפיסה לפיה הבית הוא המסגרת הטבעית, הטובה, האיכותית, הראויה והנכונה ביותר עבור ילדיהם עם המוגבלות השכלית. מנגד, השמה מעונית סימלה עבורם חריגות, הזנחה, נטישה וכישלון במילוי התפקיד ההורי, ובמיוחד האימהי. המפגש בין ההורים לבין המצדדים בהשמה, בעיקר אנשי המקצוע אשר ראו בהשמה את הפתרון הטוב ביותר עבור ההורים ועבור ילדיהם, נחוות כהתנגשות בין שתי תפיסות מנוגדות שאין לגשר על הפער התהומי הקיים ביניהן. בהקשר זה, ההחלטה להשמה לא בישרה בהכרח על גישור בין שתי התפיסות. היא שיקפה בעיקר הכרה של ההורים באי-יכולתם להמשיך בגידול ילדיהם בבית. הכרה זו מתוארת בהרחבה בתמה השנייה והיא מדגישה את הקושי בהתמודדות ההורים בצל מיעוט בשירותים ובתמיכה משפחתית וחברתית. בתוך הקשר כזה, השמה מעונית תוארה כאלטרנטיבה היחידה והכואבת פחות שעומדת לרשותם, אך עדיין כפתרון שכולל חוויית אובדן קשה: אובדן של תחושת הקומפוטנטיות ההורית, אובדן סופי של הילדים כנורמליים, של התקווה לקידומם ולשילובם במשפחה ושל המשכיות קשר האהבה שנקרם עם השנים ונקטע בחדות עם ההשמה.

חוויית האובדן תוארה בעוצמה על-ידי האימהות וחשפה הבדלים מגדריים בדפוסי התמודדות ההורים. האבות היו לרוב הראשונים להשתכנע בפתרון ההשמה, וגילו דפוס התמודדות הממוקד בפתרון בעיות מעשי וקונקרטי ובהימנעות מנושאים טעונים ורגשיים. לעומתם, רוב האימהות היו ממוקדות במשמעויות הרגשיות של תחושות ההזנחה והנטישה הכרוכות בהשמה. דפוסי התמודדות אלה משקפים תפיסות ייחודיות של הורות ושל מוגבלות, אשר כפי שיורחב בתמה השלישית מתגלות כמורכבות, כדינמיות וכמושפעות מן ההקשר החברתי-תרבותי הספציפי של ההורים.

לאחר ההשמה, הסתגלו ההורים באופן הדרגתי למצב החדש שבו ילדיהם חיים מחוץ לבית. עם זאת, הם תיארו אמביוולנטיות עמוקה ביחס להשמה המעונית. מצד אחד הם חוו את היתרונות שבהשמה וראו בה פתרון של קבע עבור ילדיהם עם המוגבלות, ומצד אחר הם המשיכו להרגיש דאגה, צער ואשמה הקשורים להיעדרות ילדיהם מהחיים המשפחתיים. חוויה זו היא דינמית, ועוצמתה תלויה

במידת שביעות רצון ההורים מהשירותים במעון: היא נרגעת במצבים בהם ההורים מרוצים, בעיקר מהיחס החם והאישי להם ולילדיהם, ומתגברת במצבים של אי-שביעות רצון, במיוחד ממידת ההשקעה בקידום הילדים.

3.1.2. תמה מספר 2: הצטברות קשיים בשל מיעוט בתמיכה

ההחלטה להשמה מעונית התגבשה על-ידי ההורים כאשר הרגישו כי אין באפשרותם להמשיך בגידול ילדיהם עם המוגבלות בבית. חוויה זו התעצבה בעקבות התגברות קשיי התפקוד של הילדים, התווספות אתגרים משפחתיים אחרים ומיעוט בשירותים ובתמיכה חברתית. ההורים ציינו מגוון של קשיי תפקוד אצל ילדיהם. רובם תיארו הופעה של התנהגויות מסוכנות, אלימות וכאלה שאינן מקובלות בחברה, אשר דרשו השגחה וטיפול צמודים, מיוחדים ואינטנסיביים. ההורים לא ידעו להתמודד עם התנהגויות אלה ותיארו חשש מתגבר לפגיעה בשלום הילדים עם המוגבלות ובשאר חברי המשפחה.

הקושי של ההורים נחוה בעוצמה על-ידי האימהות, שחלקן תיארו דחק נפשי בשל הנטל הכבד שנופל עליהן. בהקשר זה, השמה מעונית נועדה למנוע פגיעה בחברי המשפחה, כולל באלה עם המוגבלות. ההחלטה משקפת הקשר חברתי-תרבותי המאופיין בשירותי תמיכה דלים, בעזרה לא מספקת של המשפחה וביחס חברתי סטיגמטי כלפי הילדים עם המוגבלות השכלית וכלפי הוריהם. הקשר זה ליווה את ההורים החל מהשלבים הראשוניים של גילוי המוגבלות והחריף ככל שהילדים גדלו, צורכיהם התרבו, והם נזקקו למסגרות טיפוליות וחינוכיות.

א. התגברות קשיים בתפקוד הילדים והתווספות אתגרים משפחתיים

ככל שהילדים עם המוגבלות גדלו, כך התגבר הקושי לטפל בהם ולדאוג להם במסגרת המשפחה. ההורים תיארו החמרה בתפקוד ילדיהם שכללה הידרדרות במצבם הבריאותי, קשיים בשינה ובאכילה, הופעה של קשיים התנהגותיים ועוד. כתוצאה מכך, הם נדרשו לספק השגחה וליווי צמודים ואינטנסיביים לילדיהם - דרישה שהפכה לקשה יותר למימוש עם התרחבות המשפחה והתווספות אתגרים משפחתיים אחרים. הקושי לדאוג לילדים ובמקביל לעמוד במחויבויות המשפחתיות המתגברות הגבירו את חשש ההורים מפגיעה במשפחה ובחבריה, כולל באלה עם המוגבלות, ועודדו אותם לקבל את ההחלטה להשמה מעונית.

לעתים קרובות ההחלטה להשמה התקבלה בעקבות חשש ההורים מפגיעה בשלום ילדיהם עם המוגבלות. רוב ההורים תיארו קושי להשגיח על ילדיהם ולהתמודד עם התנהגותם המסוכנת. כך למשל איה הייתה זוחלת מהמיטה, שוברת דברים ומכניסה חפצים קטנים לפה. פעם אחת היא נפלה ממדרגות הבית ופעם אחרת היא בלעה מטבע שהצריך התערבות ניתוחית; עפאף נהגה להטיח את ראשה ברצפה, לצרוח, לצעוק ולצאת עירומה לשכונה; אמיר היה בורח מהבית ומתפשט בפומבי; וראמז, עאדל, ראאד ונאדר היו יוצאים מהבית ולפעמים כל המשפחה הייתה מתגייסת לחיפוש אחריהם. באחד המקרים נאדר קפץ מרכב ההסעה של בית-הספר, נדרס ואושפז. ההורים התקשו למנוע התרחשויות מעין אלה והגיעו למסקנה כי הסביבה שבה הם חיים אינה מתאימה לצרכים המיוחדים של ילדיהם עם המוגבלות. אמו של עסאם מספרת:

בוועדת האבחון בחיפה ראו שבלתי אפשרי להשאירו בבית, הוא צריך השגחה 24 שעות ביממה, הוא צריך מקום מיוחד בשבילו, כלומר הוא לא יכול לעשות שום דבר לבדו ואי-

אפשר להשאירו לבד בחדר אפילו לדקה, אנחנו בבית החלפנו את חלונות החדר לפלסטיק כי הוא שבר את החלון, מרוב שדפק בו. הוא לא מודע לסכנות שמסביבו. [בהמשך היא מוסיפה:] בשנה האחרונה, עסאם היה עושה הרבה רעש בבית, הוא היה צורח כל הזמן, היה שומע את אחיו ואחיותיו מדברים ורצה לשוחח אתם, הכול היה יוצא צרחות, צרחות, צרחות, צרחות כל הזמן, לאחרונה הרגשתי שהדבר מפריע אפילו לשכנים.

אביו של נאדר מוסיף:

הוא [נאדר] היה בורח מהבית, יש לנו בסביבה צבועים טורפים וכלבים, מסוכן, הייתה תקופה שהוצאתי את מנעול הדלת, שברתי את המפתח והשארתי חתיכה קטנה כדי שנאדר לא ידע איך לפתוח את הדלת. אני עובד כפועל בזיפות ובבניין ואני זקוק לשינה ולמנוחה, לפעמים הייתי שם מזרון וישן מול פתח הבית כדי שנאדר לא יפתח את הדלת. הוא לא היה מודע לאן הוא היה הולך. פעם אחת הוא הלך לכיוון סכנין, אנשים ראו אותו על הכביש והחזירו לי אותו.

אביו של ראאד:

התחלתי להתקדם בגיל, אני עכשיו בן 68 ואני לא יכול לדאוג לו, אני ואימא שלו לא יכולים להשגיח עליו שלא יצא [מהבית], והוא מצליח לחמוק, יום אחד חיפשתי אותו בשעה שתיים עשרה בלילה וקראתי לכל הילדים לחפש אותו.

דברי ההורים משקפים את האתגרים הייחודיים הכרוכים בגידול ילדים עם מוגבלות שכלית, וממחישים את הקושי של ההורים להתמודד עם התנהגותם, אשר ככל שגדלו הילדים הפכה מסוכנת יותר, הרסנית, בלתי מובנת ומפריעה לאחרים, ובמקביל ההורים התבגרו והתקשו להתמודד עם האתגר הפיזי של שמירה על ילדיהם. אזלת היד, התסכול וחוסר האונים העולים מהקטעים המצוטטים תוארו על-ידי רוב ההורים ושיקפו מחסור בידע, בכלים, במשאבים, בשירותים ובתמיכה. מצב כזה הפך משימה הורית בסיסית, כמו שמירה על בטיחות הילדים, למתישה ובלתי אפשרית כמעט.

בשלב קבלת ההחלטה, ההורים שהתנגדו לפני כן להשמה והיו נחושים לגדל את ילדיהם עם המוגבלות השכלית בבית, הסכימו עם הדעה המקצועית כי השמתם במעון היא האפשרות היחידה למנוע פגיעה בהם ולספק להם סביבה בטוחה. תפיסה כזו בלטה במיוחד במקרים בהם ההורים, ובעיקר האימהות, נאלצו להיעדר מהבית ולא הצליחו למצוא מישור שיטפל בילדיהם. כך למשל, בעת קבלת ההחלטה אמה של מהא ואמו של עסאם היו בחודש התשיעי להריון ועמדו להתאשפז לצורך הלידה, אביו של נאדר, אמה של איה ואמו של ג'מיל נדרשו לאשפז את אחד הילדים האחרים לניתוח ואמה של עפאף נאלצה להתאשפז בבית-חולים בשל הידרדרות במצבה הבריאותי.

נוסף לחשש מפגיעה בילדים עם המוגבלות, יותר מחצי מהמשפחות תיארו את החשש מפגיעה בשאר הילדים במשפחה כאחד הגורמים המרכזיים בקבלת ההחלטה להשמה מעונית. ההורים חששו מפגיעה פיזית של הילדים עם המוגבלות באחאים ומהשפעה שלילית על התפתחותם ועל עתידם. כך למשל אמו של אהאב לא הייתה משאירה אותו לבד עם אחיו הצעיר מחשש שיפגע בו, ההורים של עאדל וראמז לא ידעו כיצד להתמודד עם התפרצויותיהם האלימות כלפי הילדים הצעירים במשפחה וההורים

של אלהאם, ראמו, נאדר, עלי ועפאף תיארו תנועותיות מתמדת שהפריעה לאחים ללמוד. אביה של אלהאם אומר:

הסיבה [להשמה] היא שלא רציתי לאבד את הילדים. הבן והבת היו מצוינים בבית-הספר אבל לא הצליחו ללמוד, כלומר כאשר [אלהאם] הייתה חוזרת מבית-הספר היא הייתה מפריעה, צורחת ועושה רעש, עולה ויורדת, הייתה נכנסת לחדר הבת ולחדר הבן מקשקשת במחברותיהם וקורעת. [האם מוסיפה:] לא הייתה אווירה של למידה, היא אהבה לאסוף את התיקים [של בית-הספר] ולהכניס בתוכם בגדים וכל מיני חפצים, זה היה המשחק המועדף עליה.

אלהאם מתוארת כילדה תזזיתית שנמצאת בתנועה מתמדת. ככל שהיא גדלה והחלה להסתובב בחופשיות בבית היא הפכה יותר למטרד ולנטל על המשפחה. הקטע המצוטט ממחיש שוב את חוסר יכולת ההורים להתמודד עם התנהגות ילדיהם עם המוגבלות ומשקף תחושה של איבוד שליטה על התנהלות החיים המשפחתיים בבית. ההורים מצאו את עצמם מתמודדים עם מצבים לא מוכרים, לא מובנים ובלתי צפויים אשר עוררו חשש כבד מפגיעה בשאר הילדים במשפחה. אביו של נאדר אומר:

אני גר בסככה של ארבעה מטרים רוחב ושישה מטרים אורך, סככה מלוחות זינקו ועץ, ויש לי בת צעירה בגיל 15. נאדר היה נוהג להתפשט גם בבית ופעם אחת הוא ניסה לשכב על אחיו. כאבא קשה לי עם זה, דאגתי לאחותו שבבית וגם דאגתי לו בגלל החברה שמסביבנו. אני מצאתי שזה [המעון] המקום הכי בטיחותי שיש.

אביו של עאדל מוסיף:

אמרו לי בלשכת הרווחה: יש לך ילד במצב קשה, אמרתי אני לא רוצה להוציא אותו [למוסד] גם אם יפלו השמים, אמרו לי מחר אתה תיקלע לקשיים עם האחיות שלו, הם מפחדים שהוא יעשה משהו מיני אתן, אתה מבין? זה שכנע אותי, אני פחדתי על הבנות.

המציאות הקשה שעולה מדברי האבות, הכוללת התגברות קשיי התפקוד של הילדים, תנאים כלכליים ותנאי מגורים קשים ומיעוט בתמיכה ובעזרה, הפגישה את האבות עם אי-מסוגלותם להגן על ילדיהם. האפשרות לפגיעה מינית באחים ובאחיות הועלתה על-ידי מספר הורים, ונתפסה כקו אדום שאותו לא ירשו לחצות, גם במחיר של ויתור על מימוש תפיסתם לגבי חשיבות ונכונות גידול הילדים עם המוגבלות בחיק המשפחה.

כתוצאה מכך, ההורים נכנעו מול מאמצי השכנוע של הגורמים המקצועיים, אשר בכל המקרים בהם פנו ההורים אליהם בבקשה לעזרה, הציגו את פתרון ההשמה במסגרת פנימייה מיוחדת וסגורה כאלטרנטיבה היחידה שיכולה לספק מענה לקשייהם. החשש מפני פגיעה בלתי הפיכה, בעיקר בשאר הילדים במשפחה, נתפס על-ידי חלק ניכר מההורים כנקודת מפנה בתהליך התמודדותם. אביה של מהא מרחיב על כך:

היכן הייתה נקודת ההכרעה שבה החלטנו להכניס אותה [את מהא] למוסד? הבדל הגיל בינה לבין אחיה היה שנה ושמונה חודשים, שניהם חיו אתנו בבית, האימא הייתה מחזיקה את מהא, שהייתה בוכה כל הזמן, או שהיא הייתה מאכילה אותה, דבר שהיה לוקח זמן ארוך. היא [האימא] הייתה מכינה לילד את הבקבוק, עוטפת אותו במגבת, משעינה אותו עליו והוא היה אוכל לבד, היא לא הייתה מחזיקה אותו בחיקה ומאכילה

אותו, הייתה לנו הרגשה שהוא גדל לבדו במקום שהאימא תחבק אותו, תגן עליו ותאכיל אותו וכו', בהתחלה חשבנו שכל עוד אנחנו יכולים לעמוד בנטל, אנחנו נמשיך לטפל בה, וככה המשכנו והיא התחילה לגדול, וגם הוא, אבל אז הוא התחיל לגשת אליה כדי לדבר ולשחק עמה, אבל לא הייתה תגובה מצדה. כאן הייתה הנקודה המרכזית, החלטנו שזהו, מספיק, ראינו שאנחנו יכולים לפגוע בילד, הרגשנו שחוסר התגובה שלה יכול לפגוע בו מבחינה נפשית. באותה הנקודה החלטנו שצריכים לחפש מסגרת עבורה.

נקודת המפנה המרכזית בהתמודדות ההורים עם מוגבלות הבת מתמקדת בתהליכים שחלו במשפחה. התרכזות המערכת המשפחתית סביב הבת ומוגבלותה הייתה נסבלת כל עוד השלכותיה באו לידי ביטוי בפגיעה בחיים האישיים והזוגיים של ההורים בלבד. הזנחת הבן הצעיר והאפשרות לפגיעה בהתפתחותו נחוותה כהפרה חדה של האיזון המשפחתי ואיימה על המשפחה כמערכת. במובן זה, ההחלטה להשמה מעונית נועדה להשיב את האיזון על-ידי מניעת פגיעה בלתי הפיכה בחברי המשפחה האחרים. נוסף על כך, ממחיש הקטע המצוטט כי נטל הטיפול בילדים עם המוגבלות נפל בעיקר על האימהות, אשר נדרשו לטפל בילדיהן עם המוגבלות ובו בזמן לדאוג לצורכי הבית ולחברי המשפחה האחרים.

כתוצאה מכך, חלק מהאימהות תיארו לחץ ועומס נפשיים אשר לפעמים היוו סיבה מרכזית בהחלטה להשמה. אמה של מהא: "הייתי במרחק שעה ממצב של שגעון", אביה של עפאף אומר: "אשתי נכנסה למין ייאוש מהמצב, הבית כולו השתבש, מהלך החיים שלנו השתבש, לכן החלטתי להוציא את הבת". אביה של מרים מוסיף: "קיבלתי את ההחלטה להשמה מתוך רחמנות על האימא" ואמו של אהאב מסכמת: "אני הוצאתי את אהאב [אל מעון פנימייה] כי התעייפתי נפשית, אני רוצה לצאת, זה נכון שאני טיפוס ביתי ולא אוהבת לראות אנשים, אבל אני רוצה לצאת ולעבוד, הרגשתי בלחץ".

לחץ נפשי תואר על-ידי שש משפחות כקשור גם לפגיעה בחייהן הזוגיים והחברתיים. הצורך לטפל בילדים ולהשגיח עליהם 24 שעות ביממה גרם לניתוק ההורים ממעורבותם באירועים חברתיים ולא אפשר זמן איכות משפחתי וזוגי. אמו של עסאם אומרת: "מאוד קשה, אתה נהיה מנותק לחלוטין מהעולם, אתה לא יכול לעשות שום דבר בחיים שלך, במשך 15 שנים, כמעט ולא יצאתי מהבית, אני וא. [האבא] או אני לבדי, אני הייתי צמודה אליו כמעט כל הזמן בבית".

הנטל האישי והמשפחתי הכבד שמתארים ההורים, הקושי שלהם לשמור על הילדים במשפחה (עם וללא המוגבלות) ולדאוג לצורכיהם, חוויית הבידוד החברתי והעומס הרגשי משקפים מצב חברתי-תרבותי המאופיין במחסור בשירותים נגישים, במיעוט בתמיכה משפחתית וביחס שלילי מצד החברה.

ב. העדר תמיכה, משאבים ושירותים

מהראיונות עולה כי ההורים התמודדו עם גידול ילדיהם בתוך סביבה שלרוב תוארה על-ידם כדלה בשירותים ובתמיכה. ההורים ציינו מחסור קשה במסגרות טיפול וחינוך נגישות ומותאמות, עזרה לא מספקת מצד המשפחה המורחבת ויחס שלילי מצד הקהילה. כתוצאה מכך, הנטל הכרוך בגידול הילדים עם המוגבלות בבית הפך כבד יותר וההורים החליטו על השמתם במעון פנימייה.

1.ב. מחסור בשירותי תמיכה: עוד בשלבי המסע הראשונים, ועם גילוי הליקויים בהתפתחות ילדיהם, ציינו כל ההורים מחסור בשירותים רפואיים, טיפוליים וחינוכיים קרובים ונגישים. כך לדוגמה אביו של נאדר וההורים של עביר, אשר גרים באזור כרמיאל, היו נוסעים לפחות פעם בשבוע לחיפה, לנצרת או לנהריה לבדיקות ולטיפולים, ההורים של מהא נהגו לנסוע פעמיים בשבוע מאזור קריית

שמונה עד לצפת לטיפול פיזיותרפיה, ואביה של עפאף היה נוסע עם בתו פעמיים בשבוע ממעלות שבצפון ועד למרכז להתפתחות הילד בנצרת.

זו הייתה תקופה של בדיקות, אשפוזים וטיפולים אינטנסיביים והנסיעות היו משימה מורכבת ולא נוחה. לרוב המשפחות לא היה רכב וההורים נאלצו להשתמש בתחבורה הציבורית, שהייתה דלה ולא סדירה. מאחר ולא מדובר באירוע חד פעמי או בהתארגנות לתקופה קצרה, לרוב היו אלה האימהות שלקחו על עצמן תפקיד זה ונאלצו לזנוח כל עיסוק אחר ולהתמסר מעשית ורגשית לתפקיד הטיפולי. כך למשל אמה של מהא לא חזרה לעבודתה כמורה לאחר סיום חופשת הלידה, אמה של אלהאם ואמה של עפאף עזבו את עבודתן כדי להתלוות לבנותיהן לבדיקות ולטיפולים ואמו של אהאב ויתרה על עבודה שלפי תיאורה הבטיחה לה קידום והתפתחות במקצוע שאהבה. אמו של עסאם אומרת:

אתה צריך לנסוע לבית-חולים, אתה צריך מכונית, ובתקופה ההיא לא הייתה לנו מכונית, אז אתה צריך לקחת מונית או לקחת את אח שלך או את האחות שלו [של בן-הזוג] או אדם השייך למשפחה, ותודה לאל זה עבר. היה לנו מאוד קשה כשהיה [הבן עם המוגבלות] תינוק, ואתה יודע אבא שלו היה מורה ולא יכל להיעדר כל יום, אז אני לקחתי אחריות על העניין והתחלתי לרוץ עמו לאן שהיו אומרים לנו, מחוץ ליישוב, הייתי נוסעת באוטובוס, לא היה אכפת לי, היינו עושים לו כל שבוע פיזיותרפיה, בשלג הייתי יורדת לצפת, כל שבוע היינו צריכים להביא אותו לשעה של פיזיותרפיה.

על-מנת ללוות את עסאם לבדיקה או לדאוג לו לשעת טיפול שבועית אחת, ההורים נדרשו לפנות יום שלם, לגייס עזרה מהמשפחה המורחבת ולממן הסעה אל מחוץ ליישוב. מדברי האם ניתן להבין כי ההורים היו מוכנים להשקיע את מרב המאמצים, למרות כל הקשיים, כדי לספק את הטיפולים הנדרשים. באותה התקופה רובם קיוו שמדובר במצב חולף וכי מצב ילדיהם ישתפר והם יתקדמו ואולי גם יבראו מהמוגבלות. המחסור בשירותים נגישים הפך את משימת הטיפול בילדים עם המוגבלות למתישה ולקשה במיוחד.

המחסור בשירותי תמיכה נגישים ואיכותיים התעצם ככל שהילדים גדלו ונזקקו למסגרות חינוך וטיפול יומיות. באותה התקופה, רוב ההורים גילו כי מסגרות כאלה לא היו קיימות ביישוביהם והם נאלצו לשלוח את ילדיהם לגנים ולבתי-ספר מרוחקים מהבית. ברוב המקרים ההורים לא היו מרוצים מהשירותים באותן מסגרות. אביו של ראאד אומר:

כאשר הוא גדל העברנו אותו לבית-ספר מחוץ ליישוב, אבל לא מצא חן בעיניי, הבן שאל את המורה [לתעסוקה] מתי אנחנו מקבלים כסף, אמר לו המורה תרד ממני לא חסרים לי אנשים כמון, הבן סיפר לנו והמנהל הודה שהמורה אמר כך, האם זאת תשובה חינוכית?

אמו של עסאם מוסיפה:

פתחו בית-ספר [ביישוב], שמו שם בחורה שלא מחליפה לילדים ולא מאכילה אותם, הבנות [העובדות] היו מגיעות מגונדרות ומאופרות ורק יושבות מול הילדים, וכאשר ילד מסוים היה עושה משהו הם היו שולחים אותו הביתה, בסוף לא רציתי [לשלוח אותו], הוא ישב חצי שנה בבית. [בהמשך היא מוסיפה:] בהתחלה הוא היה רגוע, הייתי מרגישה שלא מרביצים לו, לאחר מכן כאשר היינו מתקרבים אליו הוא היה מחביא את הפנים שלו, כלומר אני חשדתי, ולא הייתי רגועה.

מרחק פיזי, מחסור בשירותים ואי-שביעות רצון מהיחס, מהגישה ומהיכולות המקצועיות של אנשי הצוות במסגרות היומיות בקהילה הקשו על ההורים. ההורים חששו לשלום ילדיהם, דווקא מאותם גורמים שתפקידם היה לספק מענה הולם ומותאם ולהראות גישה מכילה, מקבלת ותומכת. במקום שיקל על ההורים באמצעות ליווי, הדרכה או סיוע, המגע עם הגורמים המקצועיים העצים ברוב המקרים את כאבם, הגביר את דאגתם והקשה על התמודדותם היומיומית. כתוצאה מכך, לאחר שלא הצליחו למצוא פתרון מותאם עבור ילדיהם בקהילה, החליטו מחצית מהמשפחות על השמה מעונית.

אמו של עסאם אומרת: **"המפקח [על בית-הספר] הגיע וראה אותו ואמר שהילד הזה מקומו לא פה [בבית-הספר], חראם, למה ההורים שלו עוזבים אותו פה? יש מוסד שמתאים עבורו".** אמו של ג'מיל מוסיפה: **"ג'מיל היה מאוד שמח שם [בבית-הספר] ואני הייתי מאוד מרוצה, כעבור שלוש שנים אמרו לי את צריכה לשים אותו במוסד, הוא לא מתאים אצלנו, [שאלתי] למה? אמרו שהילד התחיל לפרכס".** אמו של ראמו מסכמת: **"[בבית-הספר] אמרו שהמקום אינו מתאים עבורו וצריך לשים אותו במוסד, זו מלשכת הרווחה [העובדת הסוציאלית] הייתה מגיעה אליי פעם או פעמיים בשבוע כדי לשכנע אותי לשים אותו במוסד".** ג'מיל, עסאם וראמו שונים ביניהם מבחינת הגיל, חומרת המוגבלות ואופי הצרכים. מכאן שסיבת הפנייתם למעון פנימייה אינה נובעת מהקושי במציאת מסגרת עבור מוגבלות ייחודית או עבור קושי ספציפי, אלא משקפת מצב כללי של מחסור במסגרות יומיות ובאנשי מקצוע מיומנים.

הסיפור של ראניה, ילדה עם עיוורון ומוגבלות שכלית מיישוב סמוך לעיר חיפה, מבטא באופן חד את התפקיד המכריע שמשחק המחסור בשירותים מותאמים בהחלטה להשמה מעונית. לאחר שלא נמצא בית-ספר מתאים עבורה באזור מגוריה, היא שובצה במסגרת לילדים עיוורים בירושלים. כעבור תקופה קצרה נחשפה הילדה לאלימות קשה מצד ילדה אחרת במוסד והאם העבירה אותה למסגרת לילדים עם מוגבלות שכלית בכפר הסמוך. כעבור זמן קצר גילתה האם שהמסגרת אינה נותנת מענה הולם לילדים עיוורים והבת שובצה במסגרת שאינה דוברת ערבית ביישוב יהודי קרוב לבית, לשם היא לא הצליחה להסתגל בגלל השפה. כתוצאה מכך, הציעה העובדת הסוציאלית לאם להעבירה למעון פנימייה. בעקבות הידרדרות מצבה הבריאותי של האם, העדר מסגרת יומית מתאימה והעדר עזרה בבית, נאלצה האם להסכים להשמה מעונית, שאותה היא מתארת עד היום כ"זריקה" וכהזנחה של בתה עם המוגבלות.

2.2. מיעוט בתמיכה משפחתית ויחס חברתי שלילי: בעקבות המחסור בשירותים, ההורים נזקקו לעזרה של המשפחה המורחבת. חלק מההורים תיארו כיצד קרובי משפחה גילו רגישות גבוהה לצורכיהם ולקשיי ילדיהם וניסו לעמוד לצדם ולהקל עליהם. כך למשל הדודים של ראמו נהגו לקחת אותו אליהם בשעות אחר הצהריים כדי שלא ישוטט בשכונה, דודתה של עביר התגייסה לטפל בה בשנים הראשונות לחייה כאשר נדרשו ההורים לחזור לעבודה, ודודתה של מהא הייתה מתלווה לאב לטיפול הפיזיותרפיה שלוש פעמים בשבוע, על מנת לאפשר לאם לדאוג לתינוק שבבית. לרוב, התמיכה שקיבלו ההורים מהמשפחה המורחבת שיקפה יחס של קבלה, הכלה ואהבה כלפי הילדים עם המוגבלות וכלפי ההורים. אמה של עביר אומרת:

כולם היו שמחים בה וכולם אהבו אותה מאוד, היא הייתה במרכז של כל המשפחה, באחת הפעמים הייתה תאונה בהסעה של הגן וכל חברי המשפחה באו לבקר ולשאלו לשלומה, כמוה כמו הילדים האחרים. [בהמשך היא מוסיפה:] כיום, כאשר היא מגיעה

[הביתה לביקור] כולם מגיעים להגיד שלום, וזה לא כדי לצאת ידי חובה, אלא זה הקשר שלהם עמה.

אביה של עפאף מוסיף :

בהתחלה הילדים במשפחה נרתעו ממנה ומהתנועות שלה, אבל בהמשך הם התרגלו אליה והשתלבו, כל הנכדים השתלבו אתה, האחים שלה היו מטפלים בה בדיוק כמונו, שומרים עליה, דואגים לניקיון והיגיינה, אוהבים אותה ומאוד קשורים אליה, וכך גם שאר חברי המשפחה קשורים אליה ושואלים עליה, יש אפילו חברים שאומרים לי כאשר היא מגיעה [הביתה לביקור] תביא אותה אלינו, בני הדודים שלי, גם דודתה, אנחנו רוצים לראות את עפאף, איפה עפאף? כולם היו מקרינים כימיה אליה.

בקטעים מצוטטים אלה מתארים ההורים את היחס החם שלו זכו ילדיהם עם המוגבלות מחברי המשפחה המורחבת. יחס כזה משקף את התפיסה לפיה הילדים הם חלק בלתי נפרד מהמארג המשפחתי ולכן זכאים לתמיכה ולדאגה מלאים, ואפילו ליחס מיוחד בשל צורכיהם המיוחדים. קשר כזה אינו מובן מאליו. הוא נבנה ומתחזק בהדרגה כתוצאה מהימצאות ומהשתתפות ממושכות בחיים המשפחתיים. על אף כל זאת, רוב ההורים ציינו כי התמיכה שקיבלו מהמשפחה לא הייתה מספקת ולא הקלה באופן משמעותי על התמודדותם היומיומית עם גידול ילדיהם עם המוגבלות. אביה של מרים אומר :

הייתה תמיכה מאוד מאוד קטנה מאימא שלי ומחמותי, כלומר אם רצינו לצאת לעניין דחוף כמו בדיקת היריון לאשתי, לפני שילדה את הבן השני, היינו שמים אותה אצלם, למרות שהשמתה שם אינו דבר משמעותי, אתה יודע שהיא כבר אכלה ושתתה ואנחנו יוצאים רק לשעתיים, היא לא תתעורר, רק לבדוק אותה כל חצי שעה אם היא לא ישנה או להפוך אותה מצד לצד, זהו.

הסבתות רגישות אמנם לקשיי ההורים ומוכנות לסייע, אך מדובר בנשים מבוגרות אשר מלבד השגחה מינימלית מעת לעת לא היו מסוגלות לעזור בהרבה. כתוצאה מכך ההורים, ובמיוחד האימהות, נאלצו להתמודד לבדם עם הטיפול היומיומי בילדיהם. אמו של עסאם מדגישה :

אף אחד לא תמך בי, אף אחד לא בא ואמר לי: תנוחי אני רוצה לעשות במקומך את עבודות הבית או לקחת את עסאם ולהאכיל אותו, מלבד בן-זוגי, אף אחד. הייתי קוראת לאחותי הצעירה ממני כשנזקקתי לה, או כאשר נאלצתי לשים את הילדים הקטנים אצלה כדי לצאת עם עסאם, היא עזרה לי, באמת עזרה לי מאוד בזה, אבל שמישהו יתנדב, לא, אפילו לא אימא שלי, לא מצאתי תמיכה מאף אחד, אצלנו בחברה לא תומכים בדברים האלה.

מתיאורי ההורים עולה כי התמיכה המשפחתית היא בעיקר וולונטרית, מזדמנת, לא תמיד זמינה ולרוב תלויה בהימצאותן של נשים פנויות במשפחה כמו בנות צעירות, נשים לא נשואות או מבוגרות. תמיכה עם מאפיינים כאלה לא סיפקה לרוב מענה הולם לצורכי ההורים ולא היוותה חלופה לשירותים המקצועיים להם היו זקוקים. גידול ילדים עם מוגבלות מצריך היכרות מעמיקה עם קשייהם, הימצאות מתמשכת בחברתם וכישורים ומיומנויות מיוחדים.

בהקשר כזה של מחסור בשירותים ומיעוט בתמיכה משפחתית מתאימה, חלק מההורים נאלצו להיעזר בילדיהם האחרים, במיוחד בבנות, אשר לקחו לרוב תפקיד משמעותי בטיפול באחיהן עם המוגבלות ובדאגה להם. כבר מגיל צעיר, הן חונכו לדאוג לאחיהן ולעזור לאימהות בתפקיד זה. אחותו של ראמו, שיזמה להשתתף בריאיון עם אמה אומרת:

אימא הכניסה לי דבר אחד בראש, רולה [אחותו של ראמו] שימי לב לאח שלך, אח שלך חולה, ואני הייתי קטנה ולא ידעתי מה המשמעות של חולה, אבל המילה נשארה לי בראש, וגם ההשפעה של אבא שלי עלי, ראמו לא היה עוזב אותי לרגע מרוב שאבי היה אומר לי תשמרי על ראמו, תראי איפה ראמו, שימי לב לראמו, ראמו יצא תלכי אחריו. אז ראמו ניטע בתוכי, והרבה פעמים הייתי מקבלת מכות בגללו, אם הייתי מתרחקת ממנו לשנייה או אם היה יוצא ולא הייתי יוצאת אחריו, אבא שלי מרוב שהיה ככה שילד חולה ורוצים לשמור עליו, ואני הגדולה, לא הייתה לו בעיה לתת לי מכות, תלכי עכשיו ותביאי את ראמו, מכאן שאני וראמו נקשרנו אחד בשני.

במצב בו הבן ניסה כל הזמן לצאת מהבית, ובמציאות שבה לא היו מסגרות להעסקתו אחר הצהריים, העזרה של האחות קיבלה דגש מיוחד והיא נדרשה להיות צמודה אליו ולדאוג לשלמו. לעתים קרובות, נרקם קשר הדוק ומיוחד בין הילדים עם המוגבלות לבין אחיותיהם, אשר בחלק מהמקרים ממשיך עד היום, גם כעבור שנים לאחר ההשמה. כך למשל אחותו של יוסף היא האפוטרופוס שלו כיום והאחיות של ג'מיל וראמו מעורבות בכל מה שקורה עמם במעון הפנימייה.

עם זאת, ההישענות על האחאים כללה גם חסרונות לא מעטים ולפעמים תוארה כמצב שאינו מועדף, המשקף את העדר התמיכה מצד גורמים מקצועיים או מצד המשפחה. בחלק מהמקרים, החשש מפגיעה באחאים, ובמיוחד באחיות, כתוצאה מהעומס שנפל עליהם עודד את ההורים לקבל את ההחלטה להשמת ילדיהם עם המוגבלות במעון. למרות שבחלק מהמקרים הייתה תמיכה של המשפחה המורחבת, בחלקם הייתה תמיכה מועטה או העדר תמיכה, בליווי יחס שלילי כמו רתיעה, רחמים וחוסר הכלה או הבנה. אביו של עלי אומר:

היחס בחברה מאוד מאוד קשה, אספר לך מקרה: לרוב ביום שישי לאחר התפילה נהגנו לשבת אצל ההורים שלי לאכול צהריים, המשפחה שלי, ההורים, המשפחה של אחי, עם הילדים. בזמן שאכלנו, אתה יודע הבן אוכל, והוא חולה ויכול לשפוך, והוא התקרב אליהם, אז אשתו של אחי, ללא כוונה, אמרה לילדיה תרחיקו אותו, תרחיקו אותו, אני לקחתי את הבן וירדתי לבית שלי, זה כואב, אני מאוד נפגעת, אם היא לא יכולה לשאת אותו, אז מי כן.

האב מצפה מחברי משפחתו לתמוך בו ולסייע לו במאמציו לשלב את בנו עם המוגבלות בחיים המשפחתיים, ומכאוב לו שהם נגעלים מבנו ולא מגלים סובלנות והבנה למצבו. היחס השלילי כלפי הילדים וכלפי הוריהם בלט במיוחד במפגש עם אנשים מהקהילה. מחצית מהמשפחות תיארו יחס של רחמים, רתיעה, לעג או זלזול. כך לדוגמה אביו של נאדר תיאר כיצד לעתים קרובות בנו היה חוזר מהשכונה חבול ובוכה, אמו של ראמו דאגה לשלום בנה אשר היה מתלונן על כך שילדים בשכונה היו פוגעים בו ולועגים לו ואמה של עביר שמעה את הילדים בשכונה מכנים את בתה משוגעת. אמה של איה אומרת:

כאשר היא התחילה לגדול מצבה התחיל להשתנות, הכול מתחיל להשתנות, התייחסות האנשים אליה, למשל כאשר היו מגיעים אלינו אורחים, הילדה התחילה לזחול ולהתקרב אליהם, פעם אחת אחד החברים שלנו אמר לה תתרחקי ודחף אותה, הילדה הייתה גם מריירת, מאוד הכאיב לי המצב, [בהמשך היא מוסיפה:] הייתי נושאת אותה על הידיים ויוצאת אתה, ילדי השכונה היו הולכים אחריי, המחלה התחילה להיראות עליה, היא הייתה מטלטלת ככה וראו עליה, היו לה פרכוסים חזקים, הייתה מקבלת תרופות, הייתה כמו מסוממת, [היו אומרים] הנה איה, למה היא לא מדברת? למה היא לא הולכת? וצוחקים ככה מאחורי גבי ודברים כאלה, כל התנועות האלה.

במקום שיציעו עזרה או יגלו הבנה ואכפתיות, הראו האנשים בקהילה חוסר רגישות, גסות, עוינות ואפילו אכזריות. יחס כזה עורר כאב אצל ההורים. חלקם, כמו אמה של עביר, הגיבו בכעס ודרשו מהסובבים להתייחס בכבוד אליהם ואל ילדיהם. אחרים, כמו אמו של עסאם, הגיבו בהסתגרות וניסו להימנע מחשיפת ילדיהם במרחבים ציבוריים לא תומכים.

סיכום

גידול ילדים עם מוגבלות שכלית הוא משימה תובענית, אשר עם השנים דורשת יותר ויותר זמן, כוחות ומשאבים. ככל שהילדים מתבגרים הטיפול בהם הופך קשה יותר, והתנהגותם הופכת לחריגה ולמסוכנת יותר. במקביל המשפחה מתרחבת, המחויבויות ההוריות גדלות וההורים מתבגרים ומתעייפים. כדי להתמודד עם מצב זה, ההורים זקוקים לסביבה מותאמת, לידע מיוחד, לכוחות ולמשאבים נרחבים, לעזרה, לתמיכה ולליווי והדרכה מקצועיים. ההחלטה להשמה מעונית משקפת מחסור קשה בתנאים אלה, אשר מאלץ את ההורים ובעיקר את האימהות, להתמודד לבד ובאופן לא יעיל עם האתגרים שבגידול ילדיהם.

יתרה מזאת, נותני השירותים שתפקידם לסייע בשילוב הילדים במערכת החינוך והרווחה ממליצים להורים על פתרון מוסדי. ההורים, מותשים מהטיפול היומיומי בילדיהם וחרדים לשלומם ולשלום חברי המשפחה האחרים, נאלצים לבחור בפתרון ההשמה אשר נחוץ ככואב וכלא רצוי, אך כמהלך הכרחי למען הצלת המשפחה. כאמור, ההחלטה להשמה מעונית מבטאת חוויה לפיה הבית מפסיק להיות מרחב מוגן ומותאם עבור הילדים עם המוגבלות, מסגרות הטיפול והשירותים הקיימים אינם מהווים מקור תמיכה או עזרה ראויים, המשפחה לא נחושת כמשאב והסביבה נתפסת כעוינת, מסוכנת ולא מכילה. תיאור זה מחדד את הניגוד שבין הסביבה שבה מגדלים ההורים את ילדיהם לבין זו של המעון.

כזכור מהתמה הראשונה, לקראת ההחלטה להשמה ההורים ערכו ביקור במעון הפנימייה והתרשמו מהיחס המקבל, המכיל, החם והמכבד, מסביבת המגורים הבטוחה והמותאמת ומשירותי הטיפול הכוללניים, הזמינים והנגישים. השמת הילדים עם המוגבלות בתוך סביבה כזו נתפסה ככישלון הורי קטן יותר מזה הכרוך בהמשך גידולם בסביבת הבית, ומכאן כפתרון שכואב פחות.

מشتי התמות עולה כי השמה מעונית היא בראש ובראשונה שלב משמעותי במסע ממושך של התמודדות הורית עם גידול ילדים עם מוגבלות שכלית בתוך הקשר חברתי-תרבותי ספציפי. בהתאם לכך תגובות ההורים, רגשותיהם, התנהגותם ודרכי התמודדותם לאורך כל שלבי המסע משקפים את האופן שבו הם תופסים את מוגבלות ילדיהם ואת משמעות תפקידם ההורי כלפיהם וכלפי שאר חברי המשפחה.

3.1.3. תמה מספר 3 : ההחלטה להשמה כמאמץ לאפשר הורות טובה

התמה הנוכחית עוסקת באופן שבו תופסים ההורים את משמעות תפקידם ההורי כלפי ילדיהם עם המוגבלות השכלית. מהראיונות עולה כי תפיסה זו משוקעת בתפיסת האדם המוסרי והיא נגזרת של התפיסה ההורית הנורמטיבית. שני מרכיבים אלו מעצבים ומכוננים זה את זה, מושפעים מאמונות דתיות, מנורמות ומערכים חברתיים ותרבותיים, ומעצבים את התמודדות ההורים לאורך תהליך קבלת ההחלטה להשמה.

תפיסת משמעות התפקיד ההורי משתנה לפני, במהלך ואחרי ההחלטה להשמה מעונית ובו בזמן יש בה מרכיב קבוע: לשמור על המשפחה ולדאוג לחברה. בתקופה שלפני קבלת ההחלטה, ההורים נתנו יחס מועדף לילדיהם עם המוגבלות וניסו לקדם ולשלם במשפחה. תפיסת משמעות זו תאמה אמנם את הציפייה החברתית מההורים לגדל את ילדיהם בבית, אך לעתים נתקלה בביקורת מצד החברה. הבדלים בתפיסות של מוגבלות ושל הורות בלטו בשלב זה במפגש עם אנשי המקצוע, אשר העלו את רעיון ההשמה בפני ההורים לראשונה. שלב ההחלטה להשמה שיקף מעבר מהורות הממוקדת בילדים עם המוגבלות אל משמעות הוליסטית הממוקדת במשפחה כמערכת. השינוי בתפיסת משמעות התפקיד ההורי אפשר התמודדות עם תחושת הצער וחויית הכישלון שהיו כרוכות בהחלטה.

לאחר ההשמה, התפקיד ההורי העיקרי, טיפול בילדים ודאגה להם, עבר לאחריות המעון. כתוצאה מכך, ההורים ניסו להבנות משמעות הורית חלופית אשר התמקדה במעורבותם בחיי ילדיהם במעון. ההורים תיארו שני מרכיבים עיקריים למעורבות המשפחתית: שמירה על המשכיות הקשר עם הילדים עם המוגבלות ושותפות בתכניות הטיפול היומיות במעון. למרות הדגשת היתרונות שבמעורבות המשפחתית, ההורים תיארו חסמים רבים המקשים על מעורבותם, מגבירים את צערם ומעצימים את חויית האמביוולנטיות הכרוכה בהשמה.

א. לתת יחס מועדף ולא לאבד תקווה: תפיסות הורות ומוגבלות לפני ההשמה

ההורים התנגדו לרעיון ההשמה כאשר הועלה בפניהם לראשונה והיו נחושים לגדל את ילדיהם עם המוגבלות השכלית בבית ולהשקיע את המאמצים הדרושים על מנת להשיג עליהם, לדאוג להם ולקדם. לצורך כך, הם נדרשו למקם את ילדיהם במרכז החיים המשפחתיים, לוותר על הנוחות האישית ולדחוק לשוליים את החיים הזוגיים והמשפחתיים.

דרישה זו היא נגזרת של תפיסת התפקיד ההורי הנורמטיבי אשר מעוצב על-ידי נורמות וערכים חברתיים ותרבותיים. החברה מצפה מההורים לדאוג לחלשים ולחולים בתוך המשפחה. תפיסת המוגבלות השכלית כמצב שמצריך טיפול והשגחה מיוחדים ואינטנסיביים דורש אחריות הורית לכל החיים. אביו של ראאד אומר:

הדאגה שלי לראאד היא יותר גדולה מזו של שאר הילדים, כי הם למדו ומסתדרים, הילד הזה על מצפוני ובאחריותי [بخطيتي], כלומר אם יקרה לו דבר אני ארגיש אשמה. [בהמשך הוא מוסיף:] אני סירבתי [לרעיון ההשמה] כי כאילו אני רוצה להיפטר ממנו [מראאד], או חשבתי מה יגידו האנשים עליי, זה הבן שלי ואני זרקתי אותו, כאילו לא אכפת לי ממנו, כאילו זהו, מה שחשוב זה שהילד הזה מפגר והוא צריך ללכת מכאן, לא לא לא.

התנגדות האב להשמת בנו במעון קשורה למשמעות חברתית שלילית הניתנת למהלך כזה, שתוארה גם על-ידי הורים נוספים, הן בתגובות השבח מהסביבה על גידול הילדים עם המוגבלות השכלית בבית, והן בדברי הביקורת על השמתם במעון בהמשך. החשש מסטיגמה חברתית כפי שהאב

מתאר בא לידי ביטוי אצל מרבית ההורים (בעיקר אצל האימהות) כאחד הגורמים להתנגדותם להשמה. הקשר בין ההתנגדות להשמה לבין הסטיגמה החברתית המוצמדת אליה מדגיש את ההבניה החברתית של משמעות התפקיד ההורי ומשקף את ניסיון ההורים להיות חלק מהקולקטיב ולהצליח בתפקידים החברתיים המצופים מהם.

לצד נורמות וערכים חברתיים, תפיסת המשמעות של מוגבלות הילדים ושל התפקיד ההורי כלפיהם עוצבה על-ידי אמונות דתיות. באופן בסיסי, ההורים האמינו כי ילדים ניתנים להם על-ידי האלוהים על מנת שישמרו עליהם וידאגו להם. אמונה זו לא הייתה שונה במקרה של ילדים עם מוגבלות והיא חיזקה מחויבות הורית דומה לגידולם בחיק המשפחה.

כמעט כל ההורים תיארו את מוגבלות ילדיהם כרצון או גורל הורי וחלקם הציגו משמעויות שונות לראייה זו, כגון תיאור המוגבלות כמתנה, כמבחן או כעונש מאלוהים. אימוץ התפיסה הדתית, על משמעויותיה השונות, שיקף את המאמצים שעשו ההורים על מנת לקבל את ילדיהם, לאהוב אותם ולעמוד במציאות שבה מוגבלותם הפכה למוקד הפעילות והתפקוד היומיומי במשפחה. אמו של עסאם אומרת:

כשאתה מאמין באלוהים אתה יודע שהוא רוצה לשלוח לך ילד כזה, אתה צריך לסבול אתו ולהיות סובלני [تتحمل وتصبر]. אלוהים שלח אותו ואתה צריך לדאוג לו כמה שאתה יכול, כמה שאתה יכול, אני סירבתי להוציא אותו למוסד, הדגשתי שאני לא אוציא אותו מהבית, כל עוד אני חיה אני רוצה לדאוג לו, הרגשתי שאני הבאתי אותו לעולם ואני זאת שחייבת לדאוג לו לכל החיים, כלומר לא יכול להיות שאלוהים שולח לך משהו ואתה זורק אותו על אחרים, ככה חשבתי אז.

אמה של מהא מוסיפה:

הייתי כולי עסוקה באיך לשמור עליה [הבת עם המוגבלות], ולפעמים הייתי מרגישה תודה לאלוהים אשר נתן לי את מהא ולא נתן אותה למישהו אחר, הייתי אומרת שאף אחד לא היה מאחל את זה [לגדל ילדה עם מוגבלות] לעצמו, ואני לא מאחלת את זה לאויביי, והייתי אומרת שאלוהים נתן לי את מהא ולא למישהו אחר כי אני בטוחה שלא כל האנשים יכולים לשאת ולסבול, היא באה מאלוהים, אלוהים שלח לי אותה כדי שאשמור עליה, אני מאמינה בדברים האלה.

קטעים מצוטטים אלה ממחישים את האופן שבו אמונה דתית ונורמות וערכים חברתיים שזורים יחד, משפיעים זה על זה, מבנים תפיסות לגבי הורות ולגבי מוגבלות ומשפיעים על דפוסי התמודדות ההורים. כך למשל תפיסת המוגבלות כגורל אלוהי היא ביטוי לאמונה שהמציאות היא תוצר של רצון האלוהים. קבלה ללא תנאי של המציאות בכללותה, על כל השמח והעצוב שבה, היא ביטוי לכיבוד האלוהים, לקשר האהבה עמו, לכניעה מול גדולתו והכרה בשלמותו ובחוכמתו, אשר כוונתה לא תמיד גלויות לאדם או מובנות לו. המשמעות של להיות אדם מוסרי והורה טוב נגזרת מראייה זו ומקדמת אסטרטגיית התמודדות המאופיינת ב"סבלנות/סיבולת" [الصبر والتحمل] לנטל ולקשיים שבגידול הילדים עם המוגבלות. עבור חלק ניכר מההורים, במיוחד עבור האימהות, האמונה הדתית סיפקה נחמה, חיזקה אותם ועזרה להם להתמודד עם ההצפה הרגשית מהעומס שכרוך בטיפול האינטנסיבי בילדיהם.

תפיסת משמעות זו של הורות טובה עמדה במוקד הפער בין ההורים לבין אנשי המקצוע כאשר אלה העלו את רעיון ההשמה לראשונה. בשונה מאנשי המקצוע אשר התמקדו במשמעות הדיאדית [הורים-ילדים] של ההורות ותיארו את היתרונות שבהוצאת הילדים מהבית, ההורים היו עסוקים במשמעות החברתית תרבותית של ההורות והיו טרודים במסר ההזנחה והכישלון ההורי הטמון בהשמה.

פער זה שיקף גם הבדלים בתפיסת המוגבלות. אנשי המקצוע הציגו תפיסה רפואית המתייחסת למוגבלות כסטטית או קבועה שהפתרון שלה הוא מוסדי. לעומתם, ההורים תיארו תפיסה מורכבת יותר אשר לוקחת בחשבון את התפיסה הרפואית אך גם כוללת משמעויות חברתיות-תרבותיות נוספות. מוגבלות הילדים נתפסה בעיניהם כמצב שניתן לשנותו או כזה שלא אמור למנוע את שילובם בחיים המשפחתיים והחברתיים.

תפיסה כזו בלטה במיוחד כאשר הילדים היו צעירים או עם מוגבלת שכלית קלה. במקרים אלה הביטויים הפיזיים וההתנהגותיים של המוגבלות לא בלטו. ההורים קיוו להחלמה של ילדיהם וחלקם היו מוכנים להשקיע משאבים ומאמצים רבים, אשר כללו בדיקות והתייעצויות רפואיות פרטיות, טיפולים אינטנסיביים, ואצל אחדים מהם גם פנייה להתערבויות רוחניות או עממיות כמו תפילות להרחקת עין הרע או שינוי שמות הילדים. אמה של איה אומרת:

סמכתי על אלוהים, הייתה לי תקווה גדולה שלא, מה שהרופאים אומרים אינו נכון ויבוא יום שבו הילדה תלך, נתתי לה את כל הטיפול והדאגה עד לדרגה שהזנחתי את האחים שלה והמשכתי לנסות ולקחת אותה לרופאים ולבתי-חולים, למרות שאמרו לי חבל על הכסף שאת משקיעה, לא איבדתי תקווה, ניסיתי, שנה אחרי שנה, שלוש שנים החזקתי אותה בבית.

אביה של מהא מוסיף:

הייתה לנו מטרה אחת: אנחנו רוצים לעזור לילדה הזאת כמה שנוכל, כל דבר, כלומר היינו מוכנים לנסוע לחוץ-לארץ אם היה שם טיפול בשבילה. [בהמשך הוא אומר:] אני לא רואה ניגוד, נכון שיש אמונה שזה מה שהאלוהים כתב, שהילדה הזו תיוולד ככה, אבל באותו הזמן לא איבדנו תקווה מהבחינה הטיפולית, הבחינה הרפואית, שיש דברים, כמו פיזיותרפיה למשל, שיכולים לפצות על דברים אחרים, כלומר לעודד תאים במוח כדי לעשות את העבודה של תאים אחרים.

קטעים מצוטטים אלה ממחיש את מאמץ ההורים להיאחז בתקווה להחלמה של ילדיהם עם המוגבלות. לעומת אמה של איה, אשר מוצאת את התקווה באמונה הדתית ובהסתמכות על האלוהים, אביה של מהא מוצא אותה דווקא בפרשנות הרפואית שמדגישה את הפלסטיות של המוח בגילאים צעירים. הדילוג של ההורים בין המשמעויות והפרשנויות השונות של התפיסות הדתית והרפואית משקף את ניסיונותיהם לגייס את הכוחות הנדרשים על-מנת לפעול על פי תפיסתם את תפקידם ההורי ולגדל את ילדיהם עם המוגבלות בבית.

עם זאת, מהראיונות עולה כי אימוץ ההורים את תפיסת התפקיד ההורי הנורמטיבי לצורך גידול ילדיהם עם המוגבלות לא זכה תמיד לאהדה חברתית. למרות הציפייה מההורים לגדל את ילדיהם בבית, חלקם תיארו ביקורת מצד מכרים ואנשים בחברה על השקעתם בילדיהם או על המאמצים לקדםם. אביו של נאדר אומר:

אתה מרגיש לפעמים שהם [במשפחה ובחברה] מרחמים, אני לא אוהב שמישהו ירחם עלי, זה המסע שלי ואני מקבל אותו, או שיש אנשים שמתאשים מהדבר הזה [מוגבלות הילדים], כלומר [לא נראה להם שאני] הולך כל הזמן לבתי-החולים או לבית-הספר או לשיבות, [מבחינתם] זהו, זה הגורל שלו, חירש, אילם ומוגבל בשכלו, זהו תשאר אותו בבית זה הגורל שלו, תקבל את זה. אבל אני סירבתי, המצפון שלי לא הרפה ממני, נאדר צריך ללכת לבית-חולים, צריך ללכת לבית-הספר, צריך להשתתף בטיול, הוא צריך ללכת לכל מקום, יש הורים שמסתירים את הדבר הזה, אני לא, מי שלא יודע אז שידע, מי שמוצא חן בעיניו אז מוצא חן בעיניו ומי שלא אז לא, זה הבן שלי ואני מקבל אותו, רציתי שאף אחד לא ישפוט אותי, לא האלוהים ולא עבדיו [האנשים].

נראה שהאב סירב לקבל את היחס החברתי הסטיגמטי כלפיו וכלפי בנו כאל מסכנים, חריגים, נחותים וחסרי אונים. תגובה דומה עלתה בתיאוריהם של מרבית ההורים, אשר התעקשו על מתן הטיפול והדאגה המלאים והטובים ביותר לילדיהם עם המוגבלות. בדומה לאביו של נאדר, התמודדות כזו תוארה על-ידם כמנוגדת לאסטרטגיית ההסתרה שבה בוחרים הורים רבים בחברה. הבחירה בהסתרה משקפת חשש מסטיגמה חברתית שלילית המוצמדת לאנשים עם מוגבלות שכלית ולהוריהם, וניסיון להימנע מלהתעמת עם חוסר הבנה, רתיעה, זלזול, או רחמים של הסביבה.

במובן זה, המשמעויות השונות שההורים נתנו למוגבלות ילדיהם ממחישות את ניסיונם להבנות משמעויות אלטרנטיביות של הורות ושל מוגבלות המאגרות את אלה הרווחות בחברה. מכאן שבמקביל לנטייה הדומיננטית של ההורים להיות משוקעים בקולקטיב, הם מגלים נפרדות אינדיבידואלית ואקטיבית, אשר בלטה בעוצמה גם בשלב ההחלטה להשמה מעונית, כאשר ההורים בחרו בפתרון שאינו מקובל חברתית, אך כזה שמבטא את האופן שבו הם תופסים את תפקידם ההורי.

ב. מחויבות לכל המשפחה: תפיסות הורות ומוגבלות בשלב קבלת ההחלטה

נחישות ההורים לגדל את ילדיהם עם המוגבלות בחיק המשפחה אמנם נגזרת מהמשמעות החברתית הנורמטיבית של התפקיד ההורי, אך עם הזמן היא מתגלה (כפי שתואר בהרחבה בתמה השנייה) כמשימה קשה ותובענית, אשר נמשכת לאורך שנים ומצריכה כוחות ומשאבים מוגברים. ההחלטה להשמה היא בראש ובראשונה ביטוי להעדר כוחות ומשאבים מספיקים ולהכרה של ההורים באי-מסוגלותם למלא את המחויבות ההורית המצופה מהם כלפי ילדיהם עם המוגבלות.

הכרה זו באה לידי ביטוי בחוויית הכישלון ההורי אשר בלטה בעיקר אצל האימהות, ובביקורת חברתית כלפיהן כמי שלא הצליחו במילוי תפקידן. אמה של אלהאם אומרת: "זה דבר מאוד קשה להורים שהם לא יכולים לטפל בילד שלהם בבית, לא קל לשים אותו במוסד ולהגיד שלא היינו מסוגלים לדאוג לו". אמו של ראמו מוסיפה: "היה לי קשה לשים את הבן שלי [במוסד] ושמעתי הרבה דיבורים מאנשים, איך יכלה לוותר על בנה, להוציא אותו מהבית ולשים אותו במוסד, את המשפט הזה שמעתי, זה היה פוגע, הם לא ידעו את מה שעובר בתוכנו".

בדומה לאמו של ראמו, שאר ההורים דחו את התפיסה לפיה השמה מעונית היא ביטוי לרצון לנטוש את ילדיהם, להתנער מהאחריות כלפיהם או לוותר על המחויבות לשמור על המשפחה ולדאוג לחברה. הם הציגו משמעות אלטרנטיבית, מורכבת יותר, הרואה בהחלטה מעבר ממיקוד בטובת הילדים עם המוגבלות בלבד למחויבות הורית הוליסטית הממוקדת בטובת המשפחה ובצרכיה כיחידה שלמה. תפיסת משמעות כזו היא מחוברת מציאות, לוקחת בחשבון את המשאבים (בעיקר מיעוט

המשאבים) הקיימים ומנסה לאזן בין צורכי וטובת הילדים עם המוגבלות לבין צורכי וטובת שאר חברי המשפחה. במובן זה, ההחלטה מבטאת הכרה בהשמה כפתרון המתאים ביותר (או הגרוע פחות) שיש. אביו של עלי אומר:

שאלתי קרוב משפחה שלמד דת [שריעה] אמרתי לו מה דעתך? מבחינה דתית? הוא אמר לי אתם עושים חטא אם אתם משאירים אותו בבית, מה הכוונה לחטא? אם אתם הולכים להרוס בית שלם, כלומר לתת את כל תשומת הלב לעלי ולהזניח את שאר הילדים, ויש לכם את החלופה שיכולה למלא את מקומכם, אז לא, תצילו את הבית, ובקשר לעלי, הרי מתי שאתם רוצים אתם יכולים להביא אותו אליכם [לביקור].

הבחירה בהשמה, אשר במצב הזה תוארה על-ידי ההורים כבחירה בפתרון הכואב פחות משקפת גם שינוי בתפיסת ההורים את מוגבלות ילדיהם. לקראת ההשמה, הצטמצם הפער שהיה בין ההורים לבין אנשי המקצוע והם הציגו משמעויות שונות, רובן רפואיות וחלקן דתיות, אשר ראו במוגבלות מצב סטטי ובלתי הפיך הדורש ידע, מיומנויות וסביבה טיפולית מיוחדים.

רוב ההורים תיארו את אובדן התקווה להחלמה של ילדיהם עם המוגבלות או לשיפור משמעותי במצבם. אביה של עפאף אומר: "ניסינו לעשות הכול בשבילה, ניסינו את כל האפשרויות כדי שהילדה הזאת תצליח, כדי שנצליח לפתור את הבעיה שלה, בסוף שום דבר". אמה של עביר: "הלכנו לביקור אצל נוירולוגית מומחית בילדים בחיפה והיא אמרה לי שילדים אלה מצבם מידרדר ככל שמתבגרים, וזה היה בשבילי כאילו זהו, עצירה של הציפיות". אביה של מרים:

אתה היום יש לך אמונה, אתה מאמין שאלוהים הוא זה ששלח לך ילד, זה או עונש או גאולה, כך אנחנו אומרים, אתה מבין? אתה לא יכול להילחם כנגד הכוח האלוהי, מבחינת מרים אנחנו לא החסרנו אשפוזים, פעם ישבה חודשים לא ראינו את הבית, לא החסרנו בדיקות ברעננה, צילומי CT בירושלים, המון דברים, בסוף הגעתי למסקנה שאין תוצאה.

מדברי ההורים עולות תחושות כישלון ותבוסה הקשורות לאובדן סופי של הילדים כנורמליים. במצב כזה, האמונה הדתית מקבלת משמעויות שונות מאלה שהיו לה בשלב הקודם. כעת, תפיסת המוגבלות כגורל או כרצון האלוהים מכוונת לצורך התמודדות עם הכאב והשלמה עם האובדן. שינוי זה בתפיסת המוגבלות עודד את המעבר לתפיסת המשמעות ההורית אשר שמה את טובת המשפחה מעל לטובה האישית של ההורים או של אחד מחבריה, במיוחד אלה שכבר אבדו.

עם זאת, המעבר להורות הממוקדת במשפחה כמערכת אין משמעותה ויתור על טובת הילדים או על מילוי צורכיהם. מהראיונות עולה כי קבלת ההחלטה להשמה מעונית הייתה מותנית בתפיסת מעון הפנימייה כחלופה טובה לטיפול שההורים העניקו לילדיהם בבית. לתפיסה כזו היה תפקיד מרכזי אחד: להדגיש את המחויבות ההורית לשמירה על הילדים עם המוגבלות ולדאגה לצורכיהם המיוחדים. המאמץ של ההורים למלא מחויבות זו ניחמה את ההורים ואפשרה להם להכיל את תחושות הצער והכישלון ההורי הכרוכים בהוצאת ילדיהם מהבית. אמו של עסאם אומרת:

אני לא הייתי משאירה את הבן שלי אתם [במעון] אלמלא היו מתייחסים אליו באופן מיוחד, ומתייחסים אלינו כאילו הוא הגיע לבית שלו ולא למקום רחוק, ושכל שעה שאת

רוצה, בלילה, בבוקר, בצהריים או בערב, מתי שאת רוצה את יכולה לבוא ולראות אותו, ואת יכולה לשבת עמו, ואת יכולה לקחת אותו, וכאשר לא מוצא חן בעינייך, את יכולה להוציא אותו מהמעון ולהחזיר אותו הביתה. [בהמשך היא מוסיפה:] אמרתי אנסה תקופה, חודש חודשיים שלושה ונראה מה המצב.

בדבריה אלה מדגישה האם את מחויבותה להמשיך בשמירה על בנה ובדאגה לצרכיו על-ידי בחירת מסגרת המעניקה שירותים איכותיים ובו בזמן מאפשרת לה להמשיך ולממש את תפקידה ההורי. עם זאת, ניסיון התמודדות זה לא עזר לרוב לפתור את הקונפליקט ההורי המרכזי הכרוך בהשמה. ההשמה המעונית המשיכה להיחוות כביטוי לאי-מסוגלותם של ההורים לגדל את ילדיהם עם המוגבלות בבית. אמו של אהאב אומרת:

הלכתי [למעון] וישבתי עם האחראים, והסתובבתי בחדרים, וראיתי שמסודר ונקי ושהכול טוב, הרי מה תרצה יותר מזה, או יותר מכך שיתנהגו טוב לילד שלך? ככה זה במוסד, כאשר אתה מוציא את הבן שלך מהבית אתה צריך לקחת בחשבון שזה לא כמו אימא, כלומר אני הייתי מכבה את האורות בחדרים הסמוכים כאשר אהאב היה נרדם, או כאשר הוא היה נאנח מיד הייתי יודעת שיש לו חום, מיד הייתי מרגישה ומתעוררת, כאילו אלוהים אומר לי תתעוררי אהאב נאנח, כיצד ירגישו במוסד שלאהאב יש חום? כלומר יש לי דאגות, ובהתחלה כאשר הכנסתי אותו למוסד באמת הייתי חוזרת הביתה חולה, בוכה הרבה.

ההשמה המעונית, על כל יתרונותיה, לא יכולה להיות חלופה ליחס האישי והאוהב שניתן בבית על-ידי האם. מכאן שהשמה תהיה תמיד מלווה בצער, בתחושה של אי-מסוגלות הורית, ובחוויה של אמביוולנטיות עמוקה המכילה תחושות מנוגדות של קומפנסטיות הורית לגבי מילוי המחויבות ההורית כלפי המשפחה כמערכת, ובו בזמן כישלון הורי הקשור להוצאת הילדים עם המוגבלות מהבית. אמביוולנטיות זו המשיכה ללוות את ההורים אחרי ההשמה, תבעה, וממשיכה לתבוע, עיצוב מחדש של תפיסת משמעות תפקידם ומחויבותם ההוריים כלפי ילדיהם עם המוגבלות.

ג. מעורבות כאחריות הורית: תפיסת הורות לאחר ההשמה

לאחר ההשמה, הילדים עם המוגבלות הפסיקו לקחת חלק בחיים המשפחתיים בבית והטיפול היומיומי בהם עבר למעון. כתוצאה מכך, הקשר המשפחתי אתם והאחריות ההורית כלפיהם הפכו לדברים שאינם מובנים מאליהם, ועם הזמן גם לאתגרים המצריכים התמודדות. בשלב זה, ההורים ניסו להבנות משמעות חדשה לתפקיד ההורי, כזו שרואה במעורבות בחיי ילדיהם החיים במעון ביטוי לאחריות הורית שמתאימה למצב בו הילדים אינם נמצאים בבית, תחת עיני ההורים ובאחריותם המלאה.

ההורים ציינו שני מרכיבים עיקריים של המעורבות המשפחתית: שמירה על המשכיות הקשר עם ילדיהם ושותפות בתכניות ובשירותים שהמעון מספק להם. אמו של עסאם מדגישה מרכיבים אלה באופן שבו היא מגדירה מהי לגביה מעורבות הורית:

מעורבות ההורים היא שהם מבקרים את ילדיהם, דואגים להם ורואים מה שלומם, או שהם באים למעון ועושים דברים יחד אתם, ואתה מרגיש שבאת ועבדת עם הילד הזה ועשית עמו משהו, או למשל אתה מגיע ורואה את הילד שלך, מבקר אותו כל שבועיים, כל עשרה ימים, את זה אני גם מחשיבה למעורבות, לי חשוב כשאני מגיעה לשאול על בני

ושיגידו לי למשל עשה ככה, מצבו הבריאותי הוא ככה, עשינו את הבדיקה הזו, אני מרגישה שזאת מעורבות, שאני משתפת אותם והם גם משתפים אותי.

בדומה לאמו של עסאם, כמעט כל ההורים רואים במעורבותם בחיי ילדיהם ביטוי לתפיסת תפקידם ההורי לאחר ההשמה. ראייה זו מדגישה את הרעיון כי העברת הטיפול הישיר בילדים למעון אין משמעותה ויתור על האחריות ההורית כלפי הילדים. מהריונות עולה כי המעורבות המשפחתית יכולה לתת להורים הרגשה שילדיהם הם חלק מהמשפחה, להפחית את רגשות הכאב שבהשמה ולהעניק סיפוק, שביעות רצון וחוויה של מסוגלות הורית. אחותו של יוסף אומרת:

ככל שאנחנו מעורבים יותר הוא ממשיך להיות קרוב אלינו ואנחנו מרגישים שלא מחסירים ממנו דבר, המצפון, שאתה לא שמת את הילד שם ונטשת אותו, להפך אתה ממשיך להרגיש שאתה אתו, זה עוזר.

אמה של אלהאם מוסיפה:

באותו יום שלקחתי אותה [לטיול] הרגשתי טוב, הרגשתי רגועה, [הרגשתי] שעשיתי משהו, אני כל הזמן מרגישה שיש משהו שגורם לי לעייפות, משהו שלא נותן לי מנוח, משהו שמפריע לי, משהו שצובט, אבל כאשר אני מגיעה לשם, למשל כדי לבקר אותה, אפילו אם הביקור הוא קצר, אני נרגעת.

שני הקטעים המצוטטים משקפים אמנם את תחושות הכאב המלוות את ההשמה, אך באותה העת מבליטים את תרומת המעורבות להסתגלות ההורים, להשלמתם עם מציאות ההשמה ולהבנייתם מחדש את תפקידם בהקשר של המוסד. תרומה זו באה לידי ביטוי בתיאורי ההורים מצבים ואירועים שונים שבהם היו מעורבים, כגון ביקורים במעון והשתתפות בפעילות משפחתית שנערכה שם. למרות חשיבות נושא המעורבות המשפחתית, מהריונות עולה כי ההורים נתקלים בקשיים, הן בשמירה על המשכיות ואיכות הקשר עם ילדיהם והן במעורבות בתכניות הטיפול הקשורות בהם.

1.ג קשיים בשמירה על הקשר המשפחתי: כמעט כל ההורים דיווחו כי עם הזמן חלה ירידה באינטנסיביות ו/או באיכות הקשר שלהם עם ילדיהם המתגוררים במעון. כביטוי לכך, רובם ציינו כי הפסיקו להוציא את ילדיהם לביקורים הביתה או לטיולים מחוץ למעון וחלקם תיארו הפחתה בתדירות הביקורים במעון, כולל בהשתתפות בפעילויות משפחתיות. ההורים ציינו גורמים שונים לפגיעה בקשר עם ילדיהם. רובם תיארו קושי למצוא זמן פנוי לבקרה בתדירות בה היו חפצים בשל לחצים בעבודה, מחויבויות משפחתיות וחברתיות, בעיות בריאותיות, מוגבלות של ילדים נוספים במשפחה ועוד. אביו של עלי אומר:

באופן כללי אני הולך לעבודה, חוזר הביתה עייף ולא מסוגל לעמוד על הרגליים, זורק את הראש שלי [על המיטה] וישן. מגיע יום שישי, מתעורר והולך לתפילה, הנה היום יום שבת, בעוד שעה וחצי אני צריך ללכת לחתונה מחוץ ליישוב, חוזר הביתה, צריך לאסוף את האישה והילדים, לשבת אתם, אתה מבין? התנאים מעט קשים, התנאים הכלכליים והחברתיים מאוד קשים, וזה מצמצם את הדאגה ותשומת הלב לילדים האלה, יחד עם זאת אני אומר שאסור לנטוש אותו, אסור בשום פנים ואופן.

כאשר הילד חי רחוק מההורים שלו הוא הופך בהדרגתיות למרוחק יותר מההורים וקרוב יותר לחברים שלו, כך אני מרגישה, לפני תקופה, כאשר ביקרתי את אהאב לאחר שיותר מחודש לא ביקרתי אותו, התקרבותי אליו והוא הרחיק אותי ביד שלו, לא רצה אותי, התחלתי לבכות, שאלתי את המטפלת, היא אמרה לי שזה בגלל שאני לא מגיעה.

שני ההורים מתארים את חששותיהם מהיחלשות הקשר עם ילדיהם. מתיאורים של הורים נוספים עולה כי היעדרות הילדים מהחיים המשפחתיים היומיומיים גורמת לפגיעה בלתי נמנעת באיכות ובחמימות הקשר המשפחתי עמם. עם חלוף השנים, הילדים עם המוגבלות מתרגלים לחיים במעון, שם הם מבליים את כל זמנם ושם הם מתחילים "להרגיש בבית". אמו של ראמו אומרת: "אני זוכרת שפעם הבאנו אותו הביתה והוא נשאר לישון, בלילה הוא התעורר [ושאל], למה אני ישן פה? אני רוצה לחזור הביתה [למעון], מה לחזור? השעה מאוחרת, [אמר] קחו אותי הביתה, והמשיך לבכות עד שהחזרנו אותו, כלומר מאוד קשה, זהו כאב לכל החיים".

דבריה של האם משקפים אמביוולנטיות עמוקה, כאשר ההשמה המעונית נחוות על-ידי ההורים כחרב פיפיות: מצד אחד תחושת השייכות של הילדים למעון היא סימן ליחס החם והאכפתי ולשירותים האיכותיים שהם מקבלים, דבר שמרגיע את ההורים, ומצד אחר היא מבטאת את היחלשות הקשר המשפחתי, עובדה שמעציבה את ההורים ומגבירה את תחושות האשמה והנטישה. בהקשר זה, דברי ההורים והמצבים שהם מתארים מלמדים שקשרים, חמימות ושייכות משפחתיים הם מציאויות שאינן מובנות מאליהן, אלא נוצרות ומתוחזקות דרך הימצאות-ביחד אינטנסיבית, עקבית, מתמשכת ומשמעותית.

במובן זה, השמה מעונית משמעותה ניתוק של קשר כזה אשר בא לידי ביטוי באיבוד המיומנות והיכולת של ההורים להתמודד עם המצבים ועם הקשיים המיוחדים של הילדים. כך לדוגמה, אמה של איה תיארה בכאב את הקושי שלה כיום להתמודד עם התנהגות בתה. בעת הביקור במעון הבת צורחת, מכה את האם ומושכת בשערה או בבגדיה. האם מתקשה לפרש את התנהגות בתה ואינה יודעת כיצד להתמודד עמה. כתוצאה מכך, היא נמנעה מלהוציא אותה לטיולים, ולתקופה גם הפסיקה לבקרה או להשתתף בפעילויות שנערכו במעון. אמה של מהא מוסיפה :

אנחנו לא לוקחים אותה הביתה כי הגוף שלה גדל והצרכים שלה התגברו ואנחנו גם נהיינו מבוגרים יותר, אין לנו את היכולת, או נכון יותר את הכוח [הדרוש], אנחנו כבר לא יודעים איך להתמודד עמה כפי שהיה קודם כשהייתה צעירה, כי אז היא הייתה אצלנו, אנחנו אלה שליוונו אותה בכל דקה, ידענו הכול עליה, כלומר היינו מרגישים כשהיא רעבה או צמאה, היום לא, כי אתה לא יכול, אתה מנותק ממנה, כלומר מנותק במירכאות, מבחינת טיפול ודאגה יומיומיים.

השינוי שחל באיכות הקשר עם הילדים, אשר מובע בציטוטים לעיל, משקף כנראה את מיעוט התמיכה, העזרה והשירותים במעון המכוונים לחיזוק הקשר המשפחתי וליצירת מצבים וסיטואציות של אינטראקציה משמעותית וחיובית בין ההורים לילדים. רוב ההורים הדגישו את המיעוט בפעילויות משפחתיות המותאמות לילדים עם המוגבלות, כאלה שמאפשרות את חיזוק הקשר המשפחתי ונותנות להורים להרגיש שהם "עושים משהו למען הילדים". על החשיבות של פעילות בעלת מאפיינים אלה ניתן ללמוד מתיאור אמה של איה פעילות משפחתית שנערכה במעון :

פעם עשו במוסד יום פעילות בחצר, היה כיבוד משגע, לחם סאג' וזעתר, האווירה הייתה יפה, הביאו מפעיל שעשה פעילויות משותפות בין ההורים לילדים, הוא ביקש מאתנו שכל אחד יניע את הבן שלו בעגלה או שיאחז את היד שלו ויסתובב עמו, אני לקחתי אותה והסתובבתי עמה והיא צחקה ככה ועשתה תנועות, ואני מאוד שמחתי, מצב הרוח שלי נרגע לגמרי, אתה מרגיש שאתה עושה לילד שלך משהו, מאותו היום אני מחכה לפעילויות ומשתתפת.

בקטעים מצוטטים קודמים תיארה אמה של איה קשיים בהתנהגות בתה אשר גרמו להמעטה בביקוריה במעון. בציטוט לעיל האם מתארת מפגש שונה שבו חוותה הנאה מפעילות משותפת עם בתה. ההרגשה שהיא גרמה שמחה לבתה עודדה אותה להמשיך לבקר וחיזקה את תחושתה שהיא ממלאת את תפקידה ההורי. רוב ההורים הדגישו את המיעוט ביוזמות דומות במעון וציינו כי חלק מהאירועים, כמו הפעילות לכבוד יום האם/המשפחה, קשים רגשית ומציפים מחדש את רגשות העצב והאשמה הקשורים להוצאת הילדים מהבית והשמתם במעון.

נוסף על כך, הורים ציינו כי לא נמצא חדר הורים שמאפשר מפגש משפחתי אינטימי, מהנה ונעים, וחלקם תיארו את האווירה במעון ככזו שאינה מעודדת אותם לבקר את ילדיהם. חלק מהמשפחות תיארו רתיעה ממפגש עם ילדים אחרים עם מוגבלות החיים במעון. אמו של אהאב אומרת: "אחיו הגדול אינו אוהב ללכת למוסד, בכלל, הוא אומר לי שהוא לא אוהב לראות את אהאב שם ולא אוהב את הריח". אמה של אלהאם מוסיפה:

אני לא אוהבת לשבת שם, אני לא יכולה להסתכל על הילדים שם, לפעמים אני אומרת לעצמי, כך גם הבת שלי? מאוד קשה לי, כשאני רואה אותה עם קבוצת הילדים הזו אני חושבת שהיא באמת ככה ויש לה פיגור והיא ברמה הזו וחיה עם האוכלוסייה הזו, קשה לי לקבל את זה, כן מקובל עלי לראות אותה לבדה, אבל אני לא מסוגלת לראות אותה עם האוכלוסייה הזו, קשה לי לקבל את זה.

במקום להיות עם הבת וליהנות מהיחיד המשפחתי, המפגש עם הדיירים האחרים במעון ממקם את המוגבלות במוקד הביקור וגורם לאם להיות עסוקה במשמעויות ובהשלכות של מצב בתה. דבריה של האם מדגישים את חשיבות האווירה והסביבה של המעון לחיזוק הקשר המשפחתי ולשמירה על המשכיותו. אמה של עביר אומרת:

צריך יותר נוכחות של ההורים, יותר ביקורים במוסד, הדבר שהכי מושך אותי הוא שלפחות המקום יהיה מתאים, כלומר מבחינת דקורציה, שהמקום יהיה נוח, שאני יודעת שאני הולכת למקום יפה, זה מעודד אותי, להרגיש שזה מקום נוח לי ולבת שלי, שיהיה נקי, מסודר, יפה, שיהיה חדר עם לובי כזה, כמו בבית-מלון, למה האנשים אוהבים ללכת לבתי-מלון, כי יש ניקיון וסדר, אתה מרגיש בנוח, מישהו שמפנק אותך, ככה האחים יתחילו לבקש "בואו נלך לבקר את עביר", חשוב שנרגיש שאנחנו מבליים זמן נעים אתה.

להורים קשה לראות את הילדים האחרים למרות שנוח להם עם הילדים הפרטיים שלהם. מדברי ההורים עולה מתח מעניין בין המעון כמוסד (שמתקשר עם חולי, בדידות, ניכור ונטישה), לבין המעון כבית-מלון (שהוא גם סוג של מוסד, אבל מפנק) ולבין המעון כבית שמחליף את הבית. הציטוט המובא כאן משקף כמיהה של האם שהמוסד יהיה לפחות מוסד מן הסוג המפנק (בית-הבראה) ולא מן

הסוג המדכא (בית-חולים). דברי ההורים המתעכבים על מרחב אסתטי ונעים, בין אם באמצעות לובי, בין אם באמצעות מרחב פרטי להם ולילדיהם, המנותק משאר החוסים, ובין אם באמצעות קבלת פנים נעימה כשהם באים לביקור, חושף בפנינו את התרגילים המנטליים שעושים ההורים על מנת להשלים עם מציאות ההשמה.

ג.2 מעורבות בתכניות האישיות של הילדים: כמעט כל ההורים הדגישו את חשיבות מעורבותם במה שקורה עם ילדיהם במעון כחלק מתפיסתם את תפקידם ההורי. אמו של ג'מיל אומרת: "אני אוהבת לדעת כל דבר שקשור לבן שלי, תשכח מזה שהוא מוגבל, הבן הזה מוגבל, הבן ההוא לא מוגבל, בעיניי זה אותו הדבר, הם כולם הילדים שלי". אמו של ג'מיל מדגישה אמנם את חשיבות היותה מעורבות בכל מה שקורה עם בנה, אך בדומה לשאר ההורים היא אינה יודעת הרבה על מצבו או על תכנית הטיפול שלו במעון. כמעט כל ההורים ציינו שאינם יודעים מספיק מה עושים ילדיהם ביומיום ואילו טיפולים או שירותים הם מקבלים.

אמו של עאדל אומרת: "תראה, הבן שלי שם ואני לא יודעת עליו כלום, הם אלה שמטפלים והם עושים את הכול, אנחנו מתקשרים ושואלים מה מצבו, אומרים שהוא בסדר, הם לא מספרים שום דבר". בדומה לאמו של עאדל, רוב ההורים מציינים כי המעון אינו משתף אותם במצב ילדיהם מיוזמתו או מעדכן אותם מיוזמתו בנוגע לפעילויות או לתכניות בהן הוא משולב. ההורים טענו כי בדרך-כלל הם אלה שמתקשרים למעון כדי לשאול על ילדיהם, וגם אז הם מקבלים מידע שהוא כללי ולא מפורט. אביו של ראאד אומר:

אני רואה שראאד שמח, אבל אם אני רוצה לרדת לפרטי הדברים, אולי יש דברים שחסרים, למשל אני לא יודע כמה הבן שלי אוכל, איך הוא ישן, לא יודע אם אכל ארוחת ערב, פעם הוא נפל וידענו על זה דרך אגב, צריך להיות יותר קשר, כלומר הבן נמצא שם כבר שנתיים? אף פעם לא התקשרו, נכון שאף פעם לא הייתה לי הרגשה שיכול להיות מצב שיקרה משהו לבני והם לא יגידו לי, אבל אני אומר שלמען הסדר הטוב צריך להיות קשר טוב יותר בין ההורים למוסד, יותר מאשר כיום, למשל שפעם בשבוע או פעם בחודש יתנו לנו דיווח כללי שאני אדע למשל מה היה עם הילד הזה במהלך החודש, העניין הזה אינו מאורגן, אני רוצה לדעת על הבן שלי בכל התחומים.

דברי האב מבטאים את הציפייה של רוב ההורים לכך שהמעון ישתפם במה שקורה עם ילדיהם ביומיום. המיעוט ביוזמת ההורים למעורבות תואר כקשור לגורמים שונים, בעיקר לעיסוקיהם הרבים, למרחק מהמעון ולעיתים קרובות לחשש מפגיעה בקשר בינם לבין המעון. אחותו של יוסף אומרת: לפעמים אני מרגישה לא נוח לשאול כי אתה רואה שהם עומדים במחויבותם עד הסוף, אתה שואל אותם ונותן להם להרגיש שאתה לא נותן בהם אמון או שהם לא עושים את המוטל עליהם. פעם שאלתי, לא זוכרת בקשר למה, אמרו לי: מה את לא סומכת עלינו? הרגשתי מבוכה, למרות שלא צריך להיות כך.

בדומה לאחותו של יוסף, מחצית מהמשפחות תיארו מצבים שבהם מעורבותם בנושאים הקשורים לחיי ילדיהם עוררה קונפליקטים ומתח בינם לבין העובדים או בעלי המעונות, ואת חששם מפגיעה ביחס של המעון לילדיהם בעקבות אירועים כאלה, והדגישו את נכונותם לוותר על זכותם להיות מעורבים כדי לשמור על קשר טוב, במיוחד עם העובדים במעון. אמה של אלהאם אומרת:

מספר פעמים אמרו שהיא צריכה מרפאה בדיבור אבל היא לא קיבלה אף פעם, לא הערתי לאף אחד, לא שאלתי, כי לא רציתי לעורר רגישות ומתח, כלומר כאימא, אני רוצה תמיד שהקשר יהיה טוב עם המוסד, כדי שבאמת ישמרו שהקשר שלהם עם אלהאם יישאר טוב.

הניסיון של האם להימנע ממצבים שיכולים לעורר קונפליקטים עם עובדי המעון או עם בעליו, והתמקדותה בשמירה על יחסים טובים וחיוביים עמם למען בתה, משקפים מצב של מתח, ניגוד או אולי אי-בהירות בין ההורים לבין המעון בנוגע לתפיסת האחריות ההורית. במובן זה, הניסיון של ההורים להבנות תפיסה של מעון הפנימייה כבית מבטא כמיהה או רצון ליחסים שונים המבוססים על שותפות באחריות ההורית. אביו של עלי אומר:

יש לי אמון בהם [בעלי המעון], אם לא היה לי אמון בהם לא הייתי שם את בני אצלם, אבל יחד עם זאת, יש כאן [במעון] פקידים, עובדים, שיכולים להתחלף, יכול להגיע מישהו שלא אכפת לו, צריך ביקורת של ההורים, אני רוצה להיות רגוע, צריך שותפות ביחד, ואנחנו צריכים להיות מעורבים בהרבה דברים.

דברי האב מדגישים את חשיבות המעורבות ההורית בקידום יחסים של שותפות עם המעון באחריות לילדיהם, ומרמזים על כך שהמפתח לקידום מעורבות זו נמצא בידי המעון, כבעל הכוח והסמכות הרבה יותר בנושא הזה. שותפות כזו יכולה להרגיע את ההורים, להבטיח שהילדים מקבלים את הטיפול והיחס הראויים ולשפר את איכות השירותים שהמעון מספק, ובכך גם לשדרג את תדמית המעון: ממקום שרק מאכסן ילדים עם מוגבלות למקום שמספק שירותים איכותיים וראויים. מכאן שמדובר באינטרס משותף שיכול לתרום לכל השותפים: להורים, לילדיהם ולמעון הפנימייה. אביה של עפאף מסכם:

אני חושב שעדיף שהמוסדות ישתפו את ההורים בתכניות הילדים, שההורים ידעו מה עושים הילדים, כך הילדים מקבלים את כל הזכויות שלהם, ההורים נהיים רגועים יותר, והמעון הוא מעון לכל דבר ולא רק לשמרטפות. זה נכון שהילדים רחוקים [מהבית] אבל כך הם נשארים קרובים, כאשר אני יודע מה עושה הילד אני נרגע יותר ואני יכול לבוא לשיעור הזה או לפעילות הזאת, לא רק לביקורים.

סיכום

תמה זו מעמיקה את הבנת התהליכים שעברו ההורים בתפיסת תפקידם ההורי לאורך קבלת ההחלטה להשמה, ומדגישה את חשיבותה של סוגיית ההורות בתהליך זה ואת תרומתה גם לאחר ההשמה המעונית. כיצד להיות הורים טובים לילדים עם מוגבלות שכלית היא סוגיה שהעסיקה את ההורים לפני, במהלך ואחרי ההשמה המעונית. מהראיונות עולה כי למרות ביטוייה המשתנים, תפיסת ההורות כוללת מרכיב עקרוני קבוע: לשמור על המשפחה ולדאוג לחבריה. בו בזמן משמעויותיה וצורותיה משתנות, החל ממיקוד בצורכי הילדים עם המוגבלות לפני ההשמה, דרך מעבר למיקוד בצורכי המשפחה כמערכת בשלב קבלת ההחלטה, וכלה באחריות לבנם או לבתם החיים במוסד.

שינוי זה במשמעות ההורית הוא ביטוי לניסיון ההורים להתמודד עם מילוי תפקידם במציאות יומיומית מורכבת ודינמית, המושפעת מנורמות ומערכים חברתיים ותרבותיים, מאמונות דתיות, מאופי מוגבלות הילדים ומהמשאבים הזמינים העומדים לרשות ההורים. במציאות כזו, רוויית אמביוולנטיות, קונפליקטים וקשיים כלכליים וחברתיים, ההורים מצאו את עצמם לרוב לבד במערכה

וניסו לגייס פרשנויות ומשמעויות דתיות, רפואיות וחברתיות על-מנת לעמוד במילוי חובותיהם ההוריות. נוסף על ההתמודדות עם המשימה המתישה של גידול הילדים, הם נאלצו להתמודד גם עם סטיגמות חברתיות ועם תפיסות של אנשי מקצוע אשר היו שונות משלהם ולפעמים מנוגדות לערכיהם, לאמונותיהם ולתפיסתם את משמעות תפקידם ההורי.

התמודדות ההורים המשיכה לאחר ההשמה, כאשר המרכיב הטיפולי היומיומי עבר לאחריות המעון. ההורים ניסו להבנות משמעות חלופית לתפקידם, כזו שיכולה לענות על הצורך לדאוג לילדים עם המוגבלות ולשמור עליהם. במציאות שבה הילדים אינם חיים בבית, להיות הורה טוב משמעו לשמור על המשכיות באיכות הקשר עם הילדים, לעקוב אחר תכניות הטיפול היומיות שלהם, לשמור על שלומם ולהבטיח את קבלת הטיפול הטוב ביותר עבורם. עם זאת, ההורים תיארו חסמים רבים המקשים עליהם להיות מעורבים בחיי ילדיהם במעון. הגורמים לחסמים תוארו כקשורים בהורים, בילדים עם המוגבלות ובמעון הפנימייה. אין חשיבה או תכנית המכוונות לשמירת הקשרים המשפחתיים ויש מעט העברת מידע ושיתוף בין המעון להורים. כתוצאה מכך, למרות שביעות הרצון מהיחס במעון ומהשירותים הבסיסיים, ההורים הביעו חשש מהיחלשות הקשר עם הילדים, ודאגה מאי-מעורבותם במעשי ילדיהם ביומיום. דאגות אלה מעלות תחושות של צער ושל אובדן וחוויה של כישלון הורי, ומעצימות את האמביוולנטיות כלפי ההשמה המעונית.

3.2. ממצאי המחקר הכמותי

נעשה שימוש בשיטות מחקר כמותיות לבדיקת יעילות תכנית ההתערבות אשר יושמה בקבוצת המחקר. הממצאים מתייחסים לשני פרקי זמן: השוואה בין קבוצת מחקר לקבוצת ביקורת לפני העברת תכנית ההתערבות ובדיקת השערות המחקר עבור קבוצת ההתערבות בסיום העברת התכנית. העיבודים הסטטיסטיים נעשו לפי מבחנים א-פרמטריים, לאחר שנמצא כי משתני המחקר אינם מתפלגים נורמלית.

3.2.1. ממצאים לפני העברת תכנית ההתערבות

לפני בדיקת השערות המחקר נערכה השוואה בין קבוצת המחקר לקבוצת הביקורת, לפני ביצוע ההתערבות, כדי להבטיח שנקודות ההתחלה שלהן זהות ושהקבוצות ברות השוואה. ההשוואה נעשתה על-פי כל המדדים שנבדקו בתכנית ההתערבות בקרב הורים ואנשי מקצוע משתי הקבוצות.

א. הבדלים בתפיסת הורים את השירותים במעון כממורכזים במשפחה, בין שתי הקבוצות, לפני העברת תכנית ההתערבות

משתנה זה נבדק באמצעות שאלון 'הערכת תהליכי טיפול' (MPOC-20) אשר כלל 5 אינדיקטורים: 'אפשרויות ושותפות', 'אספקת מידע כללי', 'אספקת מידע ספציפי', 'טיפול מותאם ומקיף לילד ולמשפחה', ו'טיפול תומך ומכבד'. בלוח 11 מוצגים ממצאי בדיקת ההבדלים בין הקבוצות כפי שעלו מתוצאות מבחן Mann-Whitney Test.

לוח 11

תוצאות מבחן Mann-Whitney Test לבדיקת הבדלים בדיווח ההורים לגבי תהליכי הטיפול במעון (MPOC-20), בין קבוצת ההתערבות לבין קבוצת הביקורת, לפני העברת התוכנית

P	z	קבוצת הביקורת (n=30)			קבוצת המחקר (n=29)			אינדיקטור
		Md	(SD)	M	Md	(SD)	M	
.739	-.334	5.00	(1.78)	4.56	4.50	(1.72)	4.40	אפשרויות ושותפות
.431	-.787	3.80	(2.10)	3.77	3.00	(1.97)	3.36	אספקת מידע כללי
.994	-.008	2.00	(1.95)	2.95	2.33	(1.70)	2.84	אספקת מידע ספציפי
.346	-.943	6.00	(1.71)	5.44	5.70	(1.77)	5.11	טיפול מותאם ומקיף לילדים ולמשפחה
.558	-.586	5.80	(1.36)	5.56	6.10	(1.42)	5.65	טיפול תומך ומכבד

מהניתוח עולה כי לא נמצאו הבדלים מובהקים סטטיסטית בין קבוצת ההתערבות לקבוצת הביקורת בכל האינדיקטורים של מדד 'תפיסת הורים את השירותים במעון כממורכזים במשפחה', אשר נמדדו באמצעות השאלון 'הערכת תהליכי הטיפול'.

ב. הבדלים במעורבות המשפחתית בין קבוצת המחקר לקבוצת הביקורת

משתנה זה נבדק במחקר באמצעות שאלון 'מעורבות משפחתית' וכלל 7 אינדיקטורים: 'מעורבות בקבלת החלטות הקשורות בדיירים', 'שביעות רצון כללית ממידת המעורבות', 'השתתפות בפעילויות במעון', 'מס' ביקורים במעון בשלושת החודשים האחרונים', 'מס' פגישות עם אנשי צוות בשלושת החודשים האחרונים', 'מס' ביקורי הילדים בבית ההורים' ו'מעורבות בוועד הורים'. בלוח 12 מוצגים ממצאי בדיקת ההבדלים בין הקבוצות כפי שעלו מתוצאות מבחן Mann-Whitney Test.

לוח 12

תוצאות בדיקת הבדלים במעורבות המשפחתית בין קבוצת ההתערבות לקבוצת הביקורת לפני העברת התכנית

אינדיקטור	קבוצת המחקר (n=29)			קבוצת הביקורת (n=30)			z	p
	Md	(SD)	M	Md	(SD)	M		
מעורבות בקבלת החלטות הקשורות בדיירים	1.00	(1.00)	1.31	1.00	(1.16)	1.03	23-1.	.19
שביעות רצון כללית ממידת המעורבות	4.50	(.92)	4.12	4.00	(.66)	4.01	-1.08	.28
השתתפות בפעילויות במעון	4.00	(.94)	3.27	3.00	(1.24)	4.00	-.49	.62
מס' ביקורים במעון ב-3 החודשים האחרונים	3.50	(6.97)	6.50	2.00	(6.24)	3.87	-1.86	.06
מס' פגישות עם אנשי צוות ב-3 החודשים האחרונים	.00	(.96)	.67	.00	(1.75)	1.17	-.42	.67
מס' ביקורי הדיירים בבית ב-3 החודשים האחרונים	.00	(3.64)	2.20	.00	(1.54)	1.10	-.46	.64

מהניתוח עולה כי לא נמצאו הבדלים מובהקים סטטיסטית בין קבוצת המחקר לקבוצת הביקורת במעורבות המשפחתית. עם זאת, באינדיקטור 'מס' הביקורים במעון' נמצאה נטייה למובהקות בהבדל בין הקבוצות. ההורים בקבוצת המחקר נטו לבקר יותר את ילדיהם במעון, יחסית לקבוצת הביקורת.

מעורבות בוועד הורים: תוצאות מבחן χ^2 לבדיקת מעורבות בוועד ההורים הראו כי אין הבדלים מובהקים בין קבוצת המחקר לבין קבוצת הביקורת ($\chi^2=.22, p=.64$). 90% מההורים בקבוצת המחקר ו-93% בקבוצת הביקורת לא היו מעורבים בוועד ההורים במעון.

ג. הבדלים במידת הדחק הנחוה על-ידי ההורים בין קבוצת המחקר לקבוצת הביקורת

משתנה זה נבדק במחקר באמצעות שאלון 'משאבים ודחק'. בלוח מס' 13 מוצגים ממצאי בדיקת ההבדלים בין הקבוצות כפי שעלו מתוצאות מבחן Mann-Whitney Test.

לוח 13

תוצאות מבחן Mann-Whitney Test לבדיקת הבדלים במידת הדחק הנחוה על-ידי ההורים בין קבוצת ההתערבות לבין קבוצת הביקורת לפני העברת התכנית

מדד	קבוצת המחקר (n=29)			קבוצת הביקורת (n=30)			z	p
	Md	(SD)	M	Md	(SD)	M		
מידת הדחק הנחוה על-ידי ההורים	11.00	(3.93)	10.83	11.00	(3.50)	10.60	-.32	.75

מהניתוח עולה כי לא נמצאו הבדלים מובהקים סטטיסטית בין קבוצת המחקר לבין קבוצת הביקורת במידת הדחק הנחוה על-ידי ההורים. לסיכום, הממצאים המוצגים בלוחות 11-13 מצביעים על כך שקבוצת ההתערבות וקבוצת הביקורת הן ברורות השוואה. לא נמצאו הבדלים מובהקים סטטיסטית ביניהן בשלב שלפני העברת תכנית ההתערבות בכל המדדים: הערכת תהליכי הטיפול, מעורבות משפחתית ומידת הדחק הנחוה. עם זאת, יש לזכור כי בקבוצת הביקורת נערכו פחות ביקורים של הורים במוסד מאשר בקבוצת המחקר.

ד. הבדלים בין שתי הקבוצות בתפיסת אנשי מקצוע את השירותים במעון כממוכזים במשפחה, לפני העברת תכנית ההתערבות

מדד זה נבדק במחקר באמצעות שאלון 'הערכת תהליכי הטיפול' לאנשי מקצוע (MPOC-SP) אשר כלל 4 אינדיקטורים: 'רגישות בין-אישית', 'התייחסות לאנשים בכבוד', 'אספקת מידע ספציפי' ו'אספקת מידע כללי'. בלוח 14 מוצגים ממצאי בדיקת ההבדלים בין הקבוצות כפי שעלו מתוצאות מבחן Mann-Whitney Test.

לוח 14

תוצאות מבחן Mann-Whitney Test לבדיקת הבדלים בהערכת תהליכי הטיפול במעון (MPOC-SP), בין קבוצת ההתערבות (n=17) לבין קבוצת הביקורת (n=19), לפני העברת התכנית

אינדיקטור	קבוצת המחקר (n=17)			קבוצת הביקורת (n=19)			z	p
	Md	(SD)	M	Md	(SD)	M		
רגישות בין-אישית	5.00	(1.36)	4.80	5.13	(.71)	5.06	-.46	.65
התייחסות לאנשים בכבוד	5.56	(1.13)	5.27	6.00	(.63)	5.87	-1.78	.07
אספקת מידע ספציפי	4.67	(1.92)	4.51	6.00	(1.13)	5.84	-2.16	.03
אספקת מידע כללי	4.00	(1.67)	4.02	5.60	(.539)	5.51	-2.56	.01

מהניתוח עולה כי למעט באינדיקטור 'רגישות בין אישית', קיימים הבדלים בין קבוצת ההתערבות לקבוצת הביקורת בכל האינדיקטורים, בשלב שלפני העברת התכנית. הבדלים אלה נמצאו מובהקים בתפיסת הצוות את 'אספקת המידע הספציפי' ואת 'אספקת המידע הכללי', ונמצאה נטייה למובהקות ב'התייחסות לאנשים בכבוד'. אנשי המקצוע בקבוצת הביקורת דיווחו על מידה גבוהה יותר באינדיקטורים אלה, בהשוואה לאנשי המקצוע בקבוצת ההתערבות. את ההבדלים האלה יש לקחת בחשבון בהשוואה בין הקבוצות בבדיקה שבסיום העברת תכנית ההתערבות.

3.2.2. ממצאים בסיום יישום תכנית ההתערבות

א. בדיקת תוצאות השערה 1

שוער כי יימצא הבדל מובהק בשלושת המדדים: 'תפיסת ההורים את השירותים כממוכזים במשפחה', 'מעורבות משפחתית' ו'רמת הדחק בקרב ההורים' בקבוצת ההתערבות לפני ואחרי העברת התכנית. במקביל, שוער כי לא יימצא הבדל מובהק במדדים אלה בקרב ההורים בקבוצת הביקורת, לפני ואחרי סיום יישום תכנית ההתערבות. בדיקת השערה זו נעשתה באמצעות מבחן Wilcoxon Test וממצאיה מוצגים בלוחות 15.א, 16.ב, 17.א, 17.ב, 18.א, 18.ב.

לוח 15.א

תוצאות מבחן Wilcoxon Test לבדיקת הבדלים בהערכת תהליכי הטיפול במעון (MPOC-20) בקבוצת

ההתערבות (n=20), לפני ואחרי העברת התכנית

אינדיקטור	לפני העברת תכנית ההתערבות			אחרי העברת תכנית ההתערבות			z	p
	Md	(SD)	M	Md	(SD)	M		
אפשרויות ושיתופיות	4.31	(1.68)	4.33	4.88	(2.04)	5.50	-0.88	.38
אספקת מידע כללי	3.29	(1.97)	2.80	4.34	(2.07)	4.40	-1.53	.13
אספקת מידע ספציפי	2.76	(1.68)	2.33	3.42	(2.46)	2.33	-1.12	.26
טיפול מותאם ומקיף לילדים ולמשפחה	5.03	(1.76)	5.66	5.98	(.89)	6.00	-1.79	.07
טיפול תומך ומכבד	5.60	(1.42)	5.80	6.08	(1.52)	6.70	-1.87	.06

על-פי הממצאים המוצגים בלוח 15.א לא נמצאו הבדלים מובהקים סטטיסטית באינדיקטורים השונים של השאלון 'הערכת תהליכי הטיפול' בקבוצת ההתערבות, בין התחלת התכנית לסיומה. עם זאת, ניכרת נטייה למובהקות באינדיקטורים 'טיפול מותאם ומקיף לילדים ולמשפחה' ו'טיפול תומך ומכבד'.

לוח 15.ב

תוצאות מבחן Wilcoxon Test לבדיקת הבדלים בהערכת תהליכי הטיפול (MPOC-20) בקבוצת הביקורת ($n=23$), לפני ואחרי העברת תכנית ההתערבות

לפני העברת תכנית ההתערבות			אחרי העברת תכנית ההתערבות			אינדיקטור
M			M			
(SD)	Md		(SD)	Md		
5.00	(1.80)	4.56	5.00	(1.76)	4.85	אפשר ושותפות
2.80	(2.10)	3.77	4.20	(1.95)	4.10	אספקת מידע כללי
2.00	(1.95)	2.95	3.00	(2.08)	3.31	אספקת מידע ספציפי
6.00	(1.71)	5.44	5.75	(1.65)	5.37	טיפול מותאם ומקיף לילדים ולמשפחה
5.80	(1.36)	5.56	6.00	(1.45)	5.65	טיפול תומך ומכבד

מהניתוח עולה כי לא נמצאו הבדלים מובהקים סטטיסטית בכל האינדיקטורים של השאלון 'הערכת תהליכי הטיפול' בקרב קבוצת הביקורת, בין התחלת התכנית לסיומה.

לוח 16.א

תוצאות מבחן Wilcoxon Test לבדיקת הבדלים במעורבות המשפחתית בקבוצת ההתערבות ($n=20$), לפני ואחרי העברת התכנית

אינדיקטור	לפני העברת תכנית			אחרי העברת תכנית			p	z
	ההתערבות			ההתערבות				
	Md	(SD)	M	Md	(SD)	M		
מעורבות בקבלת החלטות הקשורות בדיירים	1.00	(.97)	1.25	2.50	(1.47)	2.50	.001	-3.22
שביעות רצון כללית מהמעורבות	4.33	(.92)	4.09	4.11	(.79)	4.33	.86	-.17
השתתפות בפעילויות במעון	4.00	(.93)	3.31	3.53	(.624)	4.00	.48	-.71
מס' הביקורים במעון ב-3 החודשים האחרונים	4.00	(6.98)	6.72	5.84	(9.01)	3.00	.22	-1.23
מס' פגישות עם אנשי צוות ב- 3 החודשים האחרונים	.00	(.97)	.69	.90	(1.52)	.00	.62	-.49
מס' ביקורי הילדים בבית ההורים ב-3 החודשים האחרונים	.00	(3.70)	2.17	2.00	(3.84)	.00	.10	-1.63

הממצאים בלוח 16.א מעלים הבדלים מובהקים סטטיסטית במעורבות בקבלת החלטות בקבוצת ההתערבות, בין התחלת התכנית לסיומה. לא נמצאו הבדלים בשאר האינדיקטורים של המעורבות.

לוח 16.ב

תוצאות מבחן Wilcoxon Test לבדיקת הבדלים במעורבות המשפחתית בקבוצת הביקורת ($n=23$), לפני ואחרי העברת תכנית ההתערבות

אינדיקטור	לפני העברת תכנית ההתערבות			אחרי העברת תכנית ההתערבות			z	p
	Md	(SD)	M	Md	(SD)	M		
מעורבות בקבלת החלטות הקשורות בדיירים	1.00	(1.16)	1.03	1.00	(1.49)	1.65	-.96	.34
שביעות רצון כללית מהמעורבות	4.00	(.66)	4.01	4.00	(.77)	3.98	-.13	.89
השתתפות בפעילויות במעון	4.00	(1.24)	3.00	2.00	(1.18)	2.53	-.99	.322
מס' הביקורים במעון ב-3 החודשים האחרונים	2.00	(6.24)	3.87	3.00	(5.48)	4.91	-.62	.54
מס' פגישות עם אנשי צוות ב-3 החודשים האחרונים	.00	(1.75)	1.07	.00	(2.90)	1.09	-.42	.68
מס' ביקורי הילדים בבית ההורים ב-3 החודשים האחרונים	.00	(1.539)	1.10	.00	(1.56)	.91	-.86	.39

מהניתוח עולה כי לא נמצאו הבדלים מובהקים סטטיסטית בכל האינדיקטורים של מעורבות משפחתית בקבוצת הביקורת, בין התחלת התכנית לסיומה.

לוח 17.א

תוצאות מבחן Wilcoxon Test לבדיקת הבדלים במידת הדחק הנחוה בקבוצת ההתערבות ($n=23$), לפני ואחרי יישום תכנית ההתערבות

מדד	לפני העברת תכנית ההתערבות			אחרי העברת תכנית ההתערבות			z	p
	Md	(SD)	M	Md	(SD)	M		
מידת הדחק הנחוה על-ידי ההורים	11.00	(3.98)	10.90	9.50	(4.04)	9.85	-1.05	.29

מהניתוח עולה כי לא נמצאו הבדלים מובהקים סטטיסטית במידת הדחק של קבוצת ההתערבות, בין התחלת התכנית לסיומה.

לוח 17.ב

תוצאות מבחן Wilcoxon Test לבדיקת הבדלים במידת הדחק הנחוזה בקבוצת הביקורת ($n=23$), לפני ואחרי יישום תכנית ההתערבות

		אחרי העברת תכנית ההתערבות			לפני העברת תכנית ההתערבות			
p	z	Md	(SD)	M	Md	(SD)	M	מדד
.82	-.228	11.00	(3.50)	10.60	11.00	(4.22)	10.35	מידת הדחק הנחוזה על-ידי ההורים

על-פי הממצאים המוצגים בלוח 17.ב, לא נמצאו הבדלים במידת הדחק הנחוזה על-ידי ההורים בקבוצת הביקורת בין התחלת התכנית לסיומה. עם זאת, ניתן לראות כי בניגוד לירידה קלה בממוצע תחושת הדחק בקבוצת ההתערבות, נרשמה עלייה קלה במידת הדחק בקבוצת הביקורת. לסיכום בדיקת השערה 1 ניתן לומר כי ההשערה אוששה חלקית. הממצאים מראים כי בין תחילת התכנית לסיומה, הייתה עלייה מובהקת סטטיסטית בקבוצת ההתערבות במדד 'קבלת החלטות הקשורות בדיירים', ונטייה למובהקות במדדים 'טיפול מותאם ומקיף לילדים ולמשפחה' ו'טיפול תומך ומכבד'. לעומת זאת, לא נמצאו הבדלים מובהקים בכל המדדים שנבדקו בקבוצת הביקורת.

ב. בדיקת תוצאות השערה 2

שוער כי יימצאו הבדלים מובהקים בדיווח ההורים בשלושת המדדים: 'תפיסת השירותים במעון כממורכזים במשפחה', 'מעורבות משפחתית' ו-'רמת הדחק' בין משתתפי קבוצת המחקר שקיבלו תכנית התערבות לבין קבוצת הביקורת, בסיום העברת התכנית. נעשה שימוש במבחן Mann Whitney Test לבדיקת הבדלים בין הקבוצות בשינוי שחל בהן בתקופה שבין התחלת התכנית לסיומה. הממצאים מוצגים בלוחות 18, 19, 20.

לוח 18

תוצאות מבחן Mann-Whitney Test לבדיקת הבדלים בשינוי הערכת תהליכי הטיפול (MPOC-20) בין קבוצת ההתערבות לקבוצת הביקורת, לאחר סיום העברת התכנית

קבוצת ההתערבות			קבוצת הביקורת			אינדיקטור		
(n=20)			(n=23)					
Md	(SD)	M	Md	(SD)	M			
p	z							
.68	-.41	.66	(2.08)	-.08	.33	(1.74)	.38	אפשרויות ושיתופיות
.36	-.91	.00	(2.48)	.26	.80	(2.60)	.96	אספקת מידע כללי
.17	-1.36	-.66	(2.96)	-.07	.00	(2.04)	.69	אספקת מידע ספציפי
.10	-1.64	-.25	(2.29)	-.38	.87	(1.67)	.97	טיפול מותאם ומקיף לילדים ולמשפחה
.13	-1.52	-.20	(1.91)	-.16	.20	(1.03)	.49	טיפול תומך ומכבד

הממצאים המוצגים בלוח 18 מראים כי לא נמצאו הבדלים מובהקים במידת השינוי באינדיקטורים השונים של השאלון הערכת תהליכי הטיפול, בין קבוצת ההתערבות לקבוצת הביקורת. עם זאת, נראה כי הממוצע בקבוצת המחקר גבוה מזה שבקבוצת הביקורת.

לוח 19

תוצאות מבחן Mann-Whitney Test לבדיקת הבדלים בשינוי המעורבות המשפחתית בין קבוצת ההתערבות לקבוצת הביקורת, לאחר סיום העברת התכנית

קבוצת ההתערבות			קבוצת הביקורת			אינדיקטור
(n=20)			(n=23)			
Md	(SD)	M	Md	(SD)	M	
1.00	(1.47)	1.53	.00	(2.17)	.52	מעורבות בקבלת החלטות הקשורות בדיירים
.00	(.69)	.03	.00	(1.05)	-.08	מידת מעורבות כללית
.00	(.69)	-.12	.00	(1.86)	-.54	השתתפות בפעילויות במעון
-1.05	(9.56)	-1.05	.00	(7.96)	.59	מס' ביקורים במעון ב-3 החודשים האחרונים
.00	(1.59)	.22	.00	(3.90)	.00	מס' פגישות עם אנשי צוות ב-3 החודשים האחרונים
.00	(1.50)	.53	-.00	(2.44)	-.35	מס' ביקורי הילדים בבית ההורים ב-3 החודשים האחרונים

על-פי הממצאים המוצגים בלוח 19, לא נמצאו הבדלים מובהקים במידת השינוי במעורבות המשפחתית בין קבוצת ההתערבות לקבוצת הביקורת. עם זאת, קיימת נטייה למובהקות בשני האינדיקטורים: 'מעורבות בקבלת החלטות הקשורות בדיירים' ו'מס' ביקורים של הילדים בבית ההורים'. המשתתפים בקבוצת המחקר דיווחו על שינוי גדול יותר בפריטים אלה ביחס לקבוצת הביקורת.

לוח 20

תוצאות מבחן Mann-Whitney Test לבדיקת הבדלים בשינוי מידת הדחק הנחוה על-ידי ההורים בין קבוצת ההתערבות לקבוצת הביקורת, לאחר סיום העברת התכנית

		קבוצת הביקורת			קבוצת ההתערבות			
		(n=23)			(n=20)			
p	z							מדד
		Md	(SD)	M	Md	(SD)	M	
.62	-.49	.00	(5.42)	.43	1.50	(4.16)	1.15	מידת הדחק הנחווה על-ידי ההורים

לסיכום, לא נמצאו הבדלים מובהקים סטטיסטית בגודל השינוי בין קבוצת ההתערבות לקבוצת הביקורת בסיום העברת התכנית. עם זאת נמצאה נטייה למובהקות במדדים 'קבלת החלטות' ו'מס' ביקורי הילדים עם המוגבלות השכלית בבית': המשתתפים בקבוצת המחקר דיווחו על שינוי גדול יותר ביחס לקבוצת הביקורת.

ג. בדיקת תוצאות השערה מספר 3

שוער כי יימצא הבדל מובהק בממד תפיסת אנשי מקצוע את השירותים במעון כממורכזים במשפחה בקבוצת ההתערבות, לפני ואחרי העברת התכנית. במקביל, שוער כי לא יימצא הבדל מובהק בממד זה בקרב אנשי המקצוע בקבוצת הביקורת, לפני ואחרי סיום יישום תכנית ההתערבות. בדיקת השערה זו נעשתה באמצעות מבחן Wilcoxon Test וממצאיה מוצגים בלוחות א.21, ב.21.

לוח א.21

תוצאות מבחן Wilcoxon Test לבדיקת הבדלים בהערכת תהליכי הטיפול (MPOC-SP) בקבוצת ההתערבות ($n=16$), לפני ואחרי העברת התכנית

אינדיקטור	לפני העברת תכנית ההתערבות			אחרי העברת תכנית ההתערבות			z	p
	Md	(SD)	M	Md	(SD)	M		
רגישות בין-אישית	5.00	(1.36)	4.80	4.60	(1.69)	4.56	-.44	.66
התייחסות לאנשים בכבוד	5.56	(1.13)	5.27	5.56	(1.53)	5.31	-1.29	.19
אספקת מידע ספציפי	4.67	(1.92)	4.51	5.67	(2.32)	4.69	-1.78	.07
אספקת מידע כללי	4.00	(1.67)	4.02	5.40	(2.00)	4.34	-1.64	.10

הממצאים בלוח א.21 מראים כי לא נמצאו הבדלים מובהקים סטטיסטית באינדיקטורים השונים של השאלון 'הערכת תהליכי הטיפול בקרב אנשי המקצוע' (MPOC-SP) בקבוצת ההתערבות, בין התחלת התכנית לסיומה. עם זאת, ניתן לראות נטייה למובהקות ב'אספקת מידע ספציפי': נמצאה עלייה באינדיקטור זה בקבוצת ההתערבות בין התחלת התכנית לסיומה.

לוח ב.21

תוצאות מבחן Wilcoxon Test לבדיקת הבדלים בהערכת תהליכי הטיפול (MPOC-SP) בקבוצת הביקורת ($n=18$), לפני ואחרי העברת תכנית ההתערבות

אינדיקטור	לפני העברת תכנית ההתערבות			אחרי העברת תכנית ההתערבות			z	p
	Md	(SD)	M	Md	(SD)	M		
רגישות בין-אישית	5.13	(.73)	5.06	5.40	(1.28)	5.03	-.90	.37
התייחסות לאנשים בכבוד	6.00	(.65)	5.85	5.89	(1.08)	5.66	-.18	.86
אספקת מידע ספציפי ואודות הילדים	6.00	(1.16)	5.81	5.67	(2.00)	4.81	-1.59	.11
אספקת מידע כללי	5.50	(.55)	5.50	5.80	(1.58)	4.91	-.80	.42

הממצאים בלוח ב.21 מראים כי לא נמצאו הבדלים מובהקים סטטיסטית בכל האינדיקטורים של השאלון 'הערכת תהליכי הטיפול בקרב אנשי המקצוע' (MPOC-SP) בקבוצת הביקורת, בין התחלת התכנית לסיומה.

ד. בדיקת תוצאות השערה 4

שוער כי יימצאו הבדלים מובהקים בתפיסת אנשי מקצוע את השירותים במעון כממורכזים במשפחה, בין אנשי המקצוע משתתפי קבוצת ההתערבות לבין אנשי המקצוע משתתפי קבוצת הביקורת. נעשה שימוש במבחן Mann-Whitney Test לבדיקת הבדלים בין הקבוצות בשינוי שחל בהן בתקופה שבין התחלת התכנית לסיומה. הממצאים מוצגים בלוח 22.

לוח 22

תוצאות מבחן Mann-Whitney Test לבדיקת הבדלים בשינוי בהערכת תהליכי הטיפול (MPOC-SP) בין קבוצת ההתערבות ($n=16$) לקבוצת הביקורת ($n=18$), לאחר סיום העברת התכנית

p	z	קבוצת הביקורת			קבוצת ההתערבות			אינדיקטור
		Md	(SD)	M	Md	(SD)	M	
.46	-.74	.35	(1.45)	-.04	.01	(1.35)	-.10	רגישות בין-אישית
.31	-1.02	-.11	(1.39)	-.22	.32	(1.17)	.28	התייחסות לאנשים בכבוד
.04	-2.08	-.67	(2.09)	-.99	.17	(1.40)	.90	אספקת מידע ספציפי
.05	-1.93	-.20	(1.65)	-.56	.83	(2.11)	1.17	אספקת מידע כללי

הממצאים בלוח 22 מראים כי נמצאו הבדלים מובהקים סטטיסטית בין שתי הקבוצות במידת השינוי באספקת מידע ספציפי ואספקת מידע כללי. בקבוצת ההתערבות חל שינוי גדול יותר באינדיקטור זה יחסית לשינוי בקבוצת הביקורת.

3.2.3. ממצאים נוספים

א. בדיקת מאפייני המעורבות המשפחתית

נוסף על בדיקת השערות המחקר, נערכו ניתוחים נוספים לזיהוי מאפייני המעורבות המשפחתית בקרב קבוצת ההורים שקיבלה את תכנית ההתערבות ($n=20$). נעשה שימוש בסטטיסטיקה תיאורית לניתוח האינדיקטורים השונים של המעורבות המשפחתית, לאחר סיום העברת התכנית.

תדירות הביקורים במעון: מהממצאים עולה כי בשלושת החודשים האחרונים, 16% מההורים דיווחו על ביקורים בתדירות של פעם בשבוע לפחות; 21% ביקרו פעם בשבועיים; 42% ביקרו 1-4 פעמים ו-21% לא ביקרו את ילדיהם בתקופה זו כלל.

תדירות ביקור הילדים בבית: מהממצאים עולה כי בשלושת החודשים האחרונים, 16% דיווחו על ביקורים בתדירות של לפחות פעם בשבועיים; 21% לקחו את ילדיהם לביקור בבית 1-3 פעמים; ו-63% דיווחו כי ילדיהם לא ביקרו בבית בתקופה זו.

מפגש עם אנשי הצוות במעון לדיון על מצב הילדים: מהממצאים עולה כי בשלושת החודשים האחרונים רוב ההורים, 65%, לא נפגשו עם אנשי הצוות; 25% נפגשו עם הצוות 1-3 פעמים; ו-10% בתדירות גבוהה יותר.

השתתפות בפעילויות ובאירועים במעון: מהממצאים עולה כי באופן כללי, כל ההורים משתתפים בפעילויות ובאירועים משפחתיים שיוזם המעון. 94% מהם דיווחו על השתתפות ברוב הפעילויות ו-6% בחלק מהן.

לסיכום, מהממצאים עולה כי רוב ההורים מבקרים את ילדיהם במעון, אך בתדירות לא גבוהה, רובם לא נפגשו עם אנשי הצוות לדיון על מצב ילדיהם וכמעט כולם מדווחים כי הם משתתפים ברוב הפעילויות והאירועים שהמעון יוזם.

ב. בדיקת פריטי השאלון 'הערכת תהליכי הטיפול'

נוסף על בדיקת ההשערות, נערך ניתוח של תגובות ההורים ואנשי המקצוע מקבוצת ההתערבות, לאחר סיום העברתה, לפריטים של השאלון 'הערכת תהליכי הטיפול' (MPOC-20). ניתוח כזה מאפשר זיהוי של תחומים הדורשים שיפור, על-מנת להפוך את השירותים הניתנים על-ידי המעון לממורכזים במשפחה ועונים על צרכיה. לוח 23 ולוח 24 מציגים את הפריטים בשאלון, אשר קיבלו ציון 4 או פחות על-ידי יותר מ-33% מהנבדקים. פריטים אלה נחשבים לתחומים המצריכים שיפור (Dyke et al., 2006).

לוח 23

פריטים בשאלון 'הערכת תהליכי טיפול' MPOC-20, שאותם הגדירו מעל ל-33% מההורים כמתרחשים "במידה בינונית" או פחות (הפריטים מסודרים לפי האינדקטור שאליו הם שייכים)

פריט	אינדקטור	אחוז
נותנים הזדמנויות לקבלת החלטות בנוגע לטיפול	אפשרויות ושותפות	56.3%
מסבירים לך באופן מלא את אפשרויות הטיפול	אפשרויות ושותפות	41.2%
מספקים לך מידע כתוב אודות התקדמות ילדך	אספקת מידע ספציפי	62.5%
מספקים לך מידע כתוב אודות הדברים שילדך עושה בטיפול	אספקת מידע ספציפי	61.1%
מדווחים לך על תוצאות הערכות ו/או אבחונים	אספקת מידע ספציפי	52.9%
יש בו מידע הזמין בדרכים שונות, כגון חוברת, ערכה, וידאו, וכדומה	אספקת מידע כללי	60.0%
נותן ייעוץ כיצד ניתן להשיג מידע או ליצור קשר עם הורים אחרים	אספקת מידע כללי	46.7%
מספק הזדמנויות עבור כל המשפחה לקבלת מידע	אספקת מידע כללי	46.7%

הנתונים בלוח 23 מצביעים על 8 תחומים הדורשים שיפור. ניתן לראות כי פריטים אלה שייכים ל-3 אינדקטורים: 2 מתוך 3 האינדקטורים של 'אפשרויות ושותפות' זוהו כדורשים שיפור; 3 מתוך 4 הפריטים של האינדקטור 'אספקת מידע ספציפי', ו-3 מתוך 5 אינדקטורים של 'אספקת מידע כללי'.

פריטים בשאלון 'הערכת תהליכי טיפול' MPOC-SP, שאותם הגדירו מעל ל-33% מאנשי המקצוע כמתרחשים "במידה בינונית" או פחות

פריט	מדד	אחוז
מציעה טיפול/פעילויות טיפוליות המתאימים לצרכיה ולסגנון חייה של כל משפחה	רגישות בין-אישית	56%
מקדישה זמן לפתח יחסי קירבה עם ההורים והילדים	רגישות בין-אישית	33.3%
מספרת/להורים על אפשרויות שונות של שירותים או של טיפולים לילדה (לדוגמה: ציוד, בית-ספר, תרפיה)	רגישות בין-אישית	58.3%
משוחחת/על הציפיות מכל ילד עם נותני שירות אחרים, במטרה להבטיח עקביות בחשיבה ובפעולה	רגישות בין-אישית	46.7%
צופה מראש את דאגות ההורים ומציעה מידע טרם ביקשו אותו	רגישות בין-אישית	46.2%
דנה/ה ברגשות של כל משפחה ובוחרת אותם, לגבי הילד עם הצרכים המיוחדים (לדוגמה: דאגותיה לגבי בריאות או תפקוד הילדה)	רגישות בין-אישית	41.7%
מאפשר/להורים לבחור מתי לקבל מידע ולבחור את סוג המידע שבו הם מעוניינים	רגישות בין-אישית	35.7%
עוזר לכל משפחה לשמור על קשר יציב עם נותן/ת שירות אחד לכל הפחות, העובד/ת עם הילד ועם ההורים לאורך זמן	רגישות בין-אישית	33.3%
נותן/ת להורים מידע כתוב על מצבה/ה של ילדם, התקדמות/ה או על הטיפול	אספקת מידע ספציפי	33.3%
מוודאת כי להורים ניתנה ההזדמנות לומר את הדברים החשובים עבורם	התייחסות לאנשים בכבוד	38.5%
מוודאת שלהורים ניתנו ההזדמנויות להסביר את מטרות הטיפול והצרכים שלהם (לדוגמה: לשירותים או לציוד)	התייחסות לאנשים בכבוד	38.5%

מהממצאים בלוח 24 עולה כי מתוך 20 הפריטים של השאלון, 11 פריטים זוהו כדורשים שיפור. רוב הפריטים שייכים לאינדיקטור 'רגישות בין-אישית'. לסיכום, מהממצאים עולה כי עבור ההורים, יש צורך בשיפור השירות במעון בעיקר בתחומים 'אספקת מידע' (ספציפי וכללי) ותחום 'אפשרויות שונות', הקשור למעורבות ההורים בקבלת ההחלטות בנוגע לתכנית הטיפול של ילדיהם. ניתוח תגובות אנשי המקצוע מעלה תחומים אחרים הדורשים שיפור, ובעיקר 'רגישות בין-אישית' ו'התייחסות תומכת ומכבדת'. ממצאים אלה מצביעים על פער בין ההורים לבין אנשי המקצוע בתפיסת התחומים הדורשים שיפור.

4. דיון

4.1. מבוא

מחקר זה התמקד באוכלוסיית ההורים של אנשים עם מוגבלות שכלית בחברה הערבית בישראל. מטרת המחקר הייתה לבנות מודל תיאורטי עם תכנית יישומית להגברת המעורבות המשפחתית במעונות פנימייה, באוכלוסייה זו. המחקר כלל שני שלבים עיקריים: העמקת ההבנה של ההחלטה להשמה המעונית מנקודת מבטם של ההורים; ופיתוח, יישום והערכת תכנית התערבות להגברת מעורבות המשפחות בחיי ילדיהן המתגוררים במעון.

במחקר הנוכחי נעשה שימוש במחקר פעולה והוא כלל שיטות מחקר מעורבות. השימוש במחקר איכותני בשלב הראשון, אפשר חיבור לנרטיבים העשירים של ההורים בנוגע לתפיסותיהם ולחוויותיהם לאורך תהליך ההשמה. בשלב השני, השימוש במחקר פעולה אפשר תהליך ייחודי של התמקדות בבעיות ובצרכי המשתתפים, אשר לקחו חלק פעיל בבנייה, ביישום ובהערכת תכנית ההתערבות. דרך השימוש בקבוצת מיקוד, הורים ואנשי מקצוע העובדים אתם הגדירו את הצרכים, בנו את התכנית, השתתפו ביישומה ובהמשך גם בהערכתה. שילוב שיטות מחקר כמותיות להערכת יעילות תכנית ההתערבות אפשר ביסוס והצלבה של נתונים אשר תרמו לאמינות המחקר ולהכללת הממצאים. בפרק זה יונתחו ויידונו ממצאי המחקר על-פי חלוקה לשלושה תת-פרקים: הראשון יתמקד בממצאי החקירה האיכותנית, השני בממצאי המחקר הכמותי והשלישי יסכם את הדיון של הממצאים משתי השיטות. בנוסף, תידון תרומת המחקר לעשייה התיאורטית והמקצועית, במיוחד במקצוע הריפוי בעיסוק, וכן יועלו מגבלות המחקר והצעות להמשך המחקר.

4.2. דיון בממצאי המחקר האיכותני

ממצאי החקירה האיכותנית העלו כי השמה מעונית היא תופעה אישית ומשפחתית, חברתית ותרבותית, פוליטית וכלכלית. היא פועל יוצא של אינטראקציה מורכבת בין גורמים הקשורים במשפחות ובילדיהן עם המוגבלות השכלית, לבין המאפיינים הייחודיים של ההקשר הרחב יותר של השתייכותן לחברה הערבית בישראל. הממצאים מחזקים את התיאוריה ואת המחקר האמפירי בנושא השמה חוץ-ביתית, ומתייחסים לתופעה כאל תהליך רב-ממדי הקשור למאפיינים של ההורים, לדרכי התמודדותם ולזמינות המשאבים העומדים לרשותם (רימרמן, 1997; Mirfin-Veitch et al., 1986; Cole, 2003).

נוסף על כך, מלמדים הממצאים על תפיסת ההורים את תפקידם ההורי, את מוגבלות ילדיהם, את הלחצים, את הדרישות ואת האחריות המשפחתיים המעוגנים בתוך תפיסה אינטגרטיבית והוליסטית של פרט ומשפחה. הממצאים מעמיקים את ההבנה בנוגע לאופן הייחודי שבו גורמים אלה משפיעים זה על זה, וחושפים את התפקיד המעצב של תרבות ושל שירותים בהחלטה להשמה מעונית ובמעורבות המשפחתית בעקבותיה.

4.2.1. תיאור תהליך ההשמה

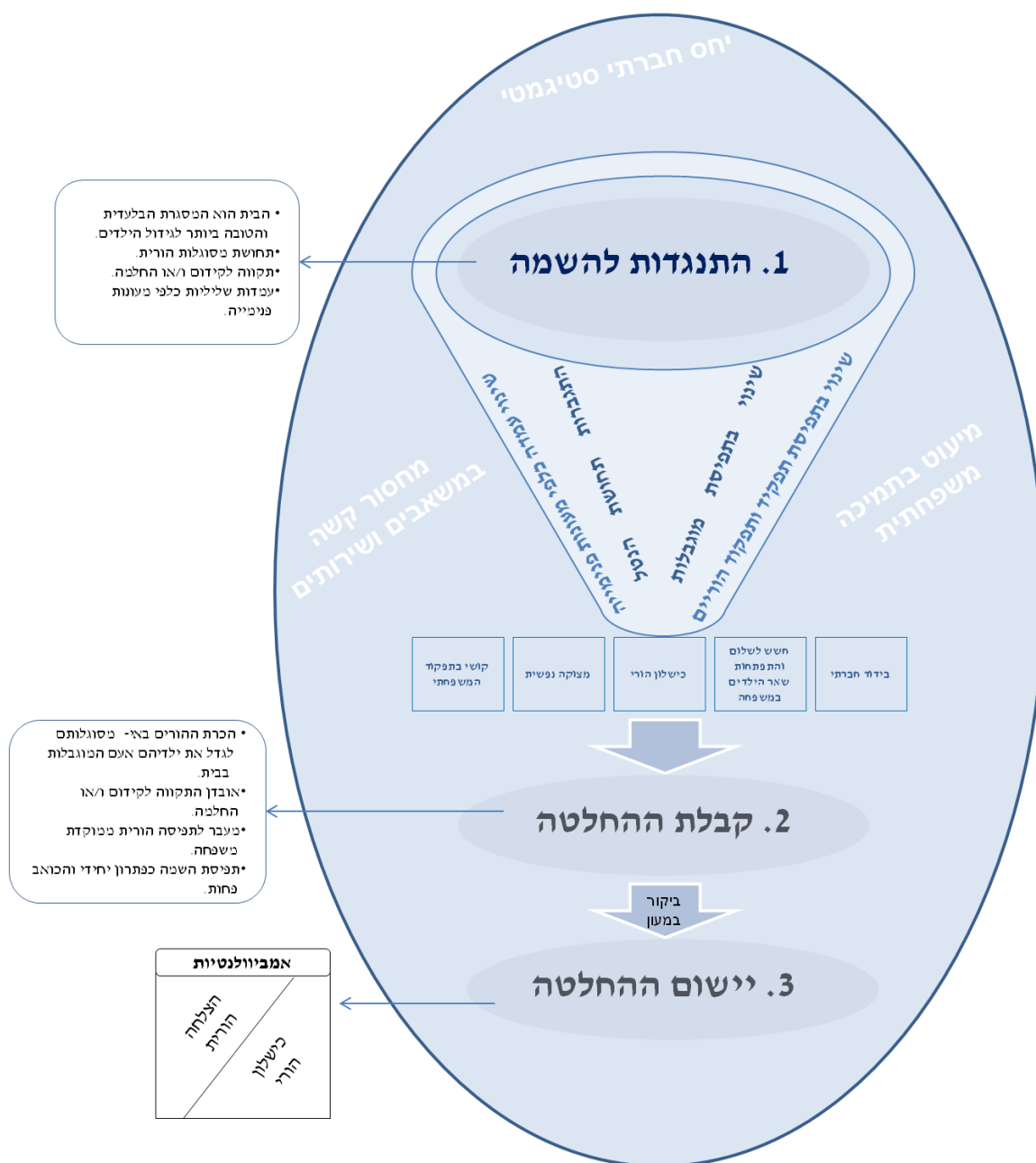
ההחלטה להשמה מעונית היא תהליך הכולל שלוש אבני דרך עיקריות: **התנגדות, קבלת ההחלטה ויישום ההחלטה**. **התנגדות ההורים** בשלב הראשון שיקפה תפיסה הורית הרואה את הבית כמסגרת הבלעדית והטובה ביותר לגידול הילדים עם המוגבלות, הצביעה על תחושת מסוגלות לעמוד במשימה זו, חשפה עמדה שלילית כלפי מעונות פנימייה וביטאה התייחסות למוגבלות כאל מצב דינמי שכלל תקווה לכך שהילדים יתקדמו, יחלימו ו/או ישתלבו בחיים המשפחתיים והחברתיים.

עם הזמן התרחשו ארבעה תהליכים מרכזיים הקשורים זה לזה: ככל שהילדים עם המוגבלות גדלו, כך התגברה תחושת הנטל אצל ההורים, השתנתה תפיסתם את מוגבלות ילדיהם, את תפקידם ותפקודם ההוריים ואת עמדתם כלפי מעונות הפנימייה. תהליכים אלה התחזקו בעקבות מחסור קשה בשירותים ומיעוט בתמיכה משפחתית-חברתית, ויצרו אצל ההורים תחושה של אי-מסוגלות להמשיך בגידול הילדים בבית. תחושה זו לוותה בחוויות של כישלון הורי, מצוקה נפשית, חשש כבד לשלום הילדים ולהתפתחותם, קושי בתפקוד המשפחתי ובידוד חברתי.

שלב קבלת ההחלטה נתפס כנקודת מפנה אשר ביטאה הכרה של ההורים באי-יכולתם להמשיך בגידול ילדיהם עם המוגבלות השכלית בבית, באובדן התקווה לקידום, במעבר לתפיסה הורית הממוקדת במשפחה כיחידה שלמה ובתפיסת ההשמה כפתרון היחיד והכואב פחות העומד לרשותם ועונה על קשייהם (תרשים מספר 2 מתאר את תהליך ההשמה המעונית).

מאותה הנקודה תהליך ההשמה קיבל תאוצה והפך לבלתי נמנע עבור ההורים. לאחר ביקור קצר (ולרוב בודד) במעון הפנימייה והתרשמות חיובית מהשירותים ומהיחס הניתנים לילדים ולמשפחות, ההורים קיבלו החלטה סופית להשמה, שאותה הם יישמו תוך פרק זמן קצר של שבועות עד חודש ימים. חשוב לציין כי ההחלטה להשמה נעשתה לאחר תקופה ארוכה של התמודדות עם קשיים אך התקבלה במהירות, למראית עין ללא תהליך פסיכולוגי מורכב, כמו זה המתואר בספרות.

יישום ההחלטה סימל מעבר לשלב חדש במסע ההורי. הוצאת הילדים עם המוגבלות השכלית מהבית הייתה מלווה בצער, בתחושת אובדן, בדאגה וברגשות אשם. עם הזמן, עוצמת הכאב פחתה, ובמקביל חוו ההורים בהדרגה הקלה ושיפור באיכות החיים ובתפקוד המשפחתי. עם זאת, התחושות הקשות לא נעלמו. הן המשיכו לצוף לעיתים קרובות, בתקופות ובאירועים שונים, וביססו חוויה של **אמביוולנטיות** עמוקה: מצד אחד ההורים ראו בהשמה פתרון של קבע העונה על צרכי ילדיהם עם המוגבלות והמאפשר להורים לנהל חיי משפחה נורמטיביים; מצד שני ההורים כאבו את הוצאת ילדיהם מהבית וראו בה ביטוי של כישלון הורי ושל אי-יכולתם לטפל בילדים ולדאוג להם במסגרת המשפחתית הטבעית. בעקבות העברת אחריות הטיפול היומי בילדים למעון הפנימייה, ניסו ההורים להבנות משמעות חדשה של תפקידם ההורי, המבוססת על **מעורבותם בחיי ילדיהם** המתגוררים במעון. תהליך ההשמה המעונית המתואר בתרשים 2, אשר התרחש בראש ובראשונה במעגל המשפחה הגרעינית, הושפע מהקשר חברתי-תרבותי וכלכלי-פוליטי ספציפי. מחסור קשה במשאבים ובשירותים זמינים ונגישים, מיעוט בתמיכה משפחתית מתאימה ויחס חברתי סטיגמטי, האיצו, ולפעמים אף קבעו ועיצבו, את תהליך ההשמה ואת חוויות, תפיסות, תחושות והתנהגויות ההורים בשלביו השונים.



תרשים מספר 2: תאור תהליך ההשמה המעונית

4.2.2. השמה מעונית כהליך מתמשך של מאמץ לאפשר הורות טובה

אחד המרכיבים המרכזיים של הורות הוא טיפול בילדים ומתן הגנה ותנאי התפתחות נאותים. לילדים תפקיד חשוב ביצירת שיווי משקל פנימי ותחושת ערך עצמי של ההורים (Rubin & Malkinson, 2001), אשר בתורם מעוניינים לאפשר הורות טובה וחשים איום כאשר דימוי זה מתערער (Solomon & George, 1996). תפיסה הורית בסיסית זו באה לידי ביטוי בהתנהגות ההורים לאורך כל תהליך ההשמה. היא עמדה מאחורי התנגדותם בשלב הראשון, הייתה אחד הגורמים המרכזיים בגיבוש ההחלטה והמשיכה להעסיק אותם גם לאחר יישומה.

עם זאת, בשונה מהכללה אוניברסלית זו של תפיסה הורית, הנשענת על תפיסת הילד כאינדיבידואל, המחויבות העמוקה לטיפול מיטבי בילדים, שאותה חשו ההורים שהשתתפו במחקר הנוכחי, הייתה מעוגנת ומשוקעת בתפיסה קולקטיביסטית, משפחתית אינטגרטיבית. בשלב הראשון, נחישות ההורים לגידול ילדיהם בבית ומיקומם במרכז החיים המשפחתיים נתפסו כביטוי לשמירה על שלמות המשפחה ולמתן הטיפול הטוב ביותר לילדים עם המוגבלות ולהגנה עליהם.

המעבר מההתנגדות ועד לקבלת ההחלטה להשמה שיקף התחזקות של תחושת המצוקה והתגבשות נרטיב של כישלון הורי. מצוקה הורית יכולה להיחווה כאשר להורים יש תחושה שאינם מגשימים את תפקידם באופן מלא. במצב כזה, ההרגשה העיקרית כוללת תחושה של אי-מסוגלות הורית, של חוסר אונים ביכולת להגן על הילדים ושל הכרה בעובדה שאין מוצא, פתרון או דרך לעצור או לשנות מציאות קשה זו.

הכרה זו מלווה בתחושות של סכנה, של דאגה רבה ושל כאב, כמו גם בהאשמה עצמית, בהתערערות הדימוי העצמי כ"הורה טוב" ובתחושה של כישלון (Solomon & George, 1996). אצל ההורים שהשתתפו במחקר, נרטיב הכישלון הלך והתבסס ככל שהילדים גדלו וההורים חוו תסכולים בהתמודדות היומיומית. שלב ההחלטה ביטא נקודת שפל של חוויית הכישלון ונתפס כצומת קריטי שבו היה על ההורים לקבל החלטות מהותיות, ולרוב כואבות, בנוגע להמשך חייהם המשפחתיים.

הספרות המחקרית מתייחסת להחלטה להשמה חוץ-ביתית כאל ביטוי של רמות דחק גבוהות אצל ההורים ותחושת קוהרנטיות נמוכה, המתבטאות בפסיביות ובהעדר יכולת התמודדות מובנית ובעלת משמעות (רימרמן, 1997). המחקר הנוכחי אמנם מחזק ממצאים אלה, אך מעבר למיקוד בגורמים פסיכולוגיים אישיים, הוא מראה כי התמודדות ההורים מורכבת, רווית אמביוולנטיות וממוקדת בילד ובמשפחה כיחידה שלמה. אי לכך, במקביל לחוויית הכישלון ההורי, קבלת ההחלטה נחוותה על-ידי ההורים גם כביטוי לאחריות הורית ולהתמודדות פעילה, מושכלת ואולי היעילה ביותר בהתחשב במציאות הקיימת ובאחריותם כלפי הילדים האחרים וכלפי התפקוד המשפחתי. במובן זה, קבלת ההחלטה היא ביטוי של סוכנות פעילה של ההורים, אשר אמנם חווים כישלון ושפל, אך בעת ובעונה אחת מבטאים אחריות ואקטיביות.

בהקשר זה, התמודדות ההורים יכולה ללמד על הדילמות הפנימיות הקשורות בתפיסה של "מהי הורות טובה" בחברה הנורמטיבית. למרות שההורים שייכים לאותה תרבות, ולמרות שניסו לגדל את ילדיהם עם המוגבלות בהתאם לתפיסות בסיסיות מקובלות של הורות, התמודדותם היומיומית עם ילדיהם הפגישה אותם עם המגבלות של הנורמה האידיאלית המעצבת את המשמעות של הורות טובה.

נורמה אידיאלית מתממשת לעתים רחוקות בלבד, והמצב הקיצוני של גידול ילדים עם מוגבלות מפגיש את ההורים עם מורכבותה ביתר שאת. בניגוד להורים אחרים בחברה, אשר לא נאלצים תמיד להתמודד עם הדילמות ועם המגבלות של הנורמה האידיאלית, להורים של הילדים עם המוגבלות אין

ברירה אלא לנסות ולהבנות משמעות מורכבת יותר של הורות שתאפשר להם לגדל את ילדיהם, לטפל בהם, להגן עליהם ולנהל במקביל את חיי המשפחה. יתרה מכך, הורים אלה מהווים מראה עבור הסביבה שלהם, וזורים אור על האזורים שרוב האנשים לא רוצים להסתכל אליהם, קרי הפער בין האידיאל של תמיכה משפחתית וקולקטיביזם לבין מציאות של משפחה שלא תומכת במצבים משבריים מסוימים.

התמודדות ההורים לאורך תהליך ההשמה הושפעה גם מאמונות דתיות, אשר יחד עם ערכים ועם נורמות חברתיות, שיחקו תפקיד מרכזי בעיצוב המשמעות של הורות טובה בכלל, ועבור ילדים עם מוגבלות בפרט. ההורים תיארו תפיסה פטליסטית שלפיה המציאות היא תוצר של רצון וגורל אלוהיים, שאותם יש לקבל ואליהם יש להסתגל. תפיסה זו בולטת בחברה הערבית (חאגי'-יחיא, 1994; כנאענה, 1982), ובמקרה של ילדים עם מוגבלות היא מעצבת תפיסת תפקיד הורי ייחודי. ההורים, ובעיקר האימהות, תפסו את גידול ילדיהם עם המוגבלות כמטלה שאותה בחר האלוהים במיוחד עבורם, כדי לבחון את אמונתם. תפיסה מעין זו קיימת גם בחברות אחרות. היא דומה לרעיונות אמריקאיים על 'אימהות מיוחדות שנבחרו כדי לגדל ילדים מיוחדים' (Landsman, 2008), ודווחה גם על-ידי הורים נוצריים לילדים עם מוגבלות שכלית (Scorgie & Sobsey, 2000) ואימהות בחברה היהודית החרדית בישראל (Ivry, Teman, & Frumkin, 2011).

בדומה למחקרים אחרים בנושא, הממצאים העלו כי המשמעות הדתית שנתנו ההורים למוגבלות ילדיהם לא סתרה או ביטלה את החוויות היומיומיות הכרוכות בגידולם, כמו דאגות וחרדות בנוגע לעתיד, תסכולים וקשיים בהתמודדות עם קשיים התנהגותיים ועוד (Skinner & Weisner, 2007). יתרה מזאת, היא לא צמצמה את דפוסי התמודדות ההורים, אשר התגלו כמורכבים וככוללים הן תפיסות דתיות והן תפיסות רפואיות של מוגבלות.

ההורים שהשתתפו במחקר הנוכחי הקפידו לקחת את ילדיהם לבדיקות ולטיפולים הנדרשים ולא ראו בכך דבר העומד בסתירה לאמונתם הדתית. מכאן שבמחקר הנוכחי, התפיסה הדתית התגלתה ככלי בעל עוצמה שבאפשרותו לתמוך במשפחות בהתמודדותן היומיומית. למרות תוכנה הפטליסטי היא למעשה היוותה גורם שאפשר סוכנות פעילה של ההורים, משום שהיא עזרה להם לצקת משמעות חיובית לפעולות הקונקרטיות שהתבקשו מן המצב. ההורים גייסו באופן מתמיד את הפרשנויות השונות של התפיסה הדתית הפטליסטית, כדי לפעול על-פי תפיסתם את תפקידם ההורי ולתמוך בהחלטותיהם השונות, כולל בהחלטה להשמה מעונית של ילדיהם עם המוגבלות.

ניתוח תפיסת המשמעות ההורית של תהליך ההשמה העלה הבדלים מגדריים בחוויה של ההורים ובהתמודדותם. הורות לילדים ולמתבגרים עם מוגבלות היא משימה תובענית שמעלה דרישות פיזיות, רגשיות וכלכליות ועשויה לפגוע באינטראקציה ובתפקוד הכלכלי והחברתי של המשפחה (Beily, 2007; Brown et al., 2011; Heiman, 2002; Lewis, 2006; Moyson & Roeyers, 2012;) (Picard & Morin, 2008).

מאחר ומשימות הטיפול והדאגה היומיומיות בילדים עם מוגבלות נופלות בעיקר על האימהות, הן אלה שמראות יותר סימני דחק נפשי ובעיות בריאותיות בהשוואה לאבות ולחברי משפחה אחרים (Bruns & Foerster, 2011; Emerson & Llewellyn, 2008; Gerstein, et al., 2009; Helitzer,) (Cunningham-Sabo, Vanleit, & Crowe, 2002; Olsson & Hwang, 2008). מצב זה נמצא בולט יותר בחברה הערבית, שבה האימהות הן לרוב היחידות שנושאות באחריות ההורית של גידול הילדים

בכלל ושל הילדים עם המוגבלות בפרט, בנוסף למטלות הבית ולשאר תחומי האחריות האימהית והמשפחתית (Zahr & Hattar-Pollara, 1998; Azar & Badr, 2006; Azar & Badr, 2010; Duvdevany & Abboud, 2003).

מעניין לראות שלמרות תחושות נטל ודחק גבוהות יחסית לאבות, האימהות שהשתתפו במחקר הנוכחי התנגדו נחרצות להוצאת ילדיהן עם המוגבלות השכלית מהבית. לעומתן האבות היו לרוב הראשונים לתמוך בפתרון ההשמה, ובחלק מהמקרים אף ניסו לשכנע את האמהות לקבלו. אחד ההסברים הוא שהאימהות, אשר גידול הילדים היה באחריותן, ראו בהוצאת ילדיהן מהבית ביטוי לכישלון במילוי תפקידן האימהי. נוסף על כך, רובן תיארו קרבה, אינטימיות ואהבה בקשר עם ילדיהן. מכאן שההשמה המעונית הייתה כואבת עבורן וכללה תחושות של צער ושל אובדן, מהן ניסו להימנע. במקביל, האבות היו מעורבים פחות בטיפול בילדים, והיו הראשונים לזהות את הפגיעה המצטברת בחיים המשפחתיים ואת ההשפעה השלילית על המצב הנפשי של האימהות. הם ראו את תפקידם כמי ששומרים ומגנים על המשפחה וגילו דפוס התמודדות רציונלי יותר ורגשי פחות. יחד עם זאת, חשוב לציין כי חלק לא קטן מן האבות שרואיינו היו מעורבים בהתמודדות היומית של גידול ילדיהם עם המוגבלות ותיארו תחושות של צער, כאב ואובדן בעוצמה רבה.

4.2.3. השמה מעונית – תופעה חברתית-תרבותית וכלכלית-פוליטית ייחודית

הנרטיב שמפתחים ההורים ביחס לעצמם ולתפקודם כהורים נבנה, מתפתח ומשתנה במהלך המפגש עם נרטיבים בחברה ובתרבות, כמו גם עם מערך השירותים והתמיכה הזמינים העומדים לרשותם. מכאן שהוא מאפשר חשיפה של נורמות, ערכים ותהליכים דומיננטיים בחברה ומלמד על ההקשר החברתי-תרבותי והפוליטי-כלכלי הספציפי שבו הורים בחברה הערבית בישראל מגדלים את ילדיהם עם המוגבלות השכלית בבית, ולבסוף מחליטים על השמתם במעונות פנימייה.

מהממצאים עולה כי התנגדות ההורים להשמה מעונית בשלב הראשון, תפיסתה כביטוי להזנחה ולנטישה של ילדיהם עם המוגבלות השכלית, תיאורה כאילוץ וכפתרון כואב ולא רצוי בשלב ההחלטה, ותחושות הצער, רגשות האשם והאמביוולנטיות אשר ליוו את יישומה, משקפים התייחסות להשמה בחברה הערבית כאל תופעה שאינה נורמטיבית ושאינה תואמת את ערכיה. התייחסות זו יכולה להסביר את הממצאים, לפיהם הורים בחברה הערבית אינם ממהרים להחליט על השמה חוץ-ביתית של ילדיהם עם המוגבלות השכלית.

נתונים עדכניים מראים כי אנשים עם מוגבלות שכלית בחברה הערבית מהווים רק 14% מדיירי מעונות הפנימייה בישראל, זאת למרות שכוחות גבוהה יחסית של מוגבלות שכלית (Merrick, Merrick-Kenig, Kandel, & Morad, 2008). ההתייחסות להשמה מעונית כאל לא-נורמטיבית, תואמת תפיסות עכשוויות במדינות הפוסט-תעשייתיות, כולל מדינת ישראל, המכוונות מדיניות שמעודדת הורים לגדל את ילדיהם בבית ולמנוע השמה מעונית (ניסים ואחרים, 2012). עם זאת, ניתן להבחין בהבדלים המדגישים מאפיינים תרבותיים ייחודיים, כאשר החברה הערבית בישראל, עקב מחסור בשירותים ובתנאים פיזיים וכלכליים, נעה בכיוון הפוך של קבלת ההשמה המעונית כפתרון למצוקה. מצב זה צריך לשמש כפעמון אזהרה ודורש תשומת לב מיוחדת ופעולה דחופה לשינוי.

הבדל מרכזי אחד קשור לתפיסה הרווחת בחברות הפוסט-תעשייתיות של ההשמה החוץ-ביתית של אנשים מתבגרים או בוגרים צעירים עם מוגבלות שכלית, כמעבר נורמטיבי במעגל החיים, או כהחליף שבו הילדים עוזבים את בית ההורים ומתחילים בחיים עצמאיים יותר (launching) (Blacher

(et al., 1999). תפיסה זו מבדילה בין השמה בעתה (בבגרות) לבין השמה שלא בעתה (בילדות) (Rimmerman, 1991), ומשקפת אוריינטציה אינדיבידואליסטית, המדגישה מושגים כמו עצמאות ואוטונומיה כערכים חברתיים מהותיים.

בהתאם לכך, קיימת ציפייה כי בהגיע האדם עם המוגבלות השכלית לבגרות הוא יהיה מסוגל לעזוב את בית הוריו לטובת מסגרת חלופית המותאמת לצרכיו בשלב זה של החיים (ברזון ואחרים, 1997; Baker & Blacher, 2002). אוריינטציה זו מעצבת תפיסה ייחודית של התפקיד ההורי. במקרה של מתבגרים עם מוגבלות שכלית, ההורים פועלים להשמה חוץ-ביתית של ילדיהם מתוך ראייה שהם בעצמם יוכלו ללוות אותם בתהליך הפרידה, מתוך תפיסה נורמטיבית (ברזון ואחרים, 1997).

לעומת זאת, כל ההורים שהשתתפו במחקר הנוכחי, אשר כלל הורים לילדים, למתבגרים או לבוגרים צעירים עם מוגבלות שכלית, הביעו רצון להמשיך בגידול ילדיהם. הם התנגדו לרעיון ההשמה המעונית וחוו אותה כהזנחה וכנטישה ולא כהתבגרות או כמעבר נורמטיבי מוצלח. התנהגות ההורים משקפת העדפה של אוריינטציה קולקטיביסטית בחברה הערבית (Al-Haj, 1987; Barakat, 1985), המעצבת תפיסת עצמי המשוקע ביחסים המשפחתיים (relational self) ובעל גבולות נזילים. האנשים בחברה הערבית חווים את עצמם כחלק מהאחרים המשמעותיים והם אינם חווים גבולות, אוטונומיה והפרדה כתכונות המוגדרות על-ידם באופן ראשוני או מהותי.

בהתאם לכך, זהות מוגדרת במושגים משפחתיים והמשפחה כיחידה נמצאת מעל לצורכי ולטובת הפרט (Dwairy, 1998; Joseph, 1999). הקשרים המשפחתיים מאופיינים לרוב בתלות הדדית המתבטאת בתמיכה כלכלית, בטיפול בילדים, בדאגה להם ובשמירה עליהם, בעזרה בעבודות בית ועוד (Barakat, 1985; Dwairy, Achoui, Abouserie, & Farah, 2006; Rugh, 1984). בהקשר כזה מצופה מהמשפחה, ומההורים שעומדים בראשה, לדאוג לילדים, לחלשים ולחולים שבה ולספק את צורכיהם במסגרת הבית והמשפחה מכאן שההתנגדות למיסוד בחברה הערבית בישראל שונה מזו המתועדת לגבי חברות פוסט תעשייתיות. בעוד שבאחרונות, שיח האל-מיסוד מדגיש את חשיבות הבית כמקום האופטימלי עבור הילד עם המוגבלות כאינדיבידואל, במקרה המתועד כאן הדגש הוא על המשוקעות של הפרט, כולל הילד עם המוגבלות, בתוך המכלול המשפחתי, ועל המחויבות המוסרית והתרבותית של ההורים לקיים את המכלול האינטגרטיבי הזה.

עם זאת, ממצאי המחקר מערערים על הטענה ליציבותן של זהויות קולקטיביות, אשר מעודדת הגדרה מהותנית וסטטית של חברה ותרבות. תחת זאת הם מצביעים על זהויות דינמיות, תלויות הקשר, מצב ויחסים, המאפשרות את קיומו של יסוד אמביוולנטי קבוע בבסיסן. ג'וסף (Joseph, 1999) טוענת כי למרות נורמות משפחתיות קבוצתיות, משפחות ערביות הצמיחו רעיונות דינמיים של עצמי. כך שעל אף הנטייה הדומיננטית לעצמי המשוקע בקולקטיב, האני הוא גם סוכן אקטיבי, ולא אובייקט פסיבי של מבנים, ערכים ומושגים של קירבה משפחתית. האנשים בחברה הערבית בישראל, אשר חיים במציאות המשתנה באינטנסיביות, מגלים תחושה עמוקה של "אוטונומיה משוקעת" (embedded autonomy), המאופיינת בנפרדות ובמשוקעות בעת ובעונה אחת, ומדגישה מצב שבו המחויבות הגבוהה לקולקטיב לא סותרת תחושה חזקה של אוטונומיה של הפרט (Sa'ar, 2013).

ההורים שהשתתפו במחקר הנוכחי, גילו סוכנות אקטיבית אינדיבידואליסטית כאשר בחרו בפתרון שאינו מקובל חברתית, אך בו בזמן הם עשו זאת ממניעים קולקטיביסטיים, המדגישים ערכים דומיננטיים בחברה, לפיהם המשפחה חשובה ומוערכת יותר מאשר הצרכים של חלק מחבריה. ההורים

בחרו בהשמה מעונית, למרות היותה כואבת ולא רצויה, בכדי "להציל" את החיים ואת התפקוד המשפחתיים ולספק הגנה ותנאי התפתחות נאותים לילדיהם, כולל לאלה עם המוגבלות.

לצד האוריינטציה הקולקטיביסטית שצוינה לעיל, רוב המשפחות תיארו מיעוט במשאבי תמיכה חברתיים-קהילתיים, אשר זמינותם הייתה עשויה להקל את הנטל שבהתמודדות היומיומית של ההורים, ולהפחית את רמות הדחק שהם חווים (Costigan, Floyd, Harter, & McClintock, 1997; Courell, 1996; Eisenhower, Baker, & Blacher, 2005; Esdaile & Greenwood, 2003; Kuster, Badr, Chang, Wuerker, & Benjamin, 2004). מהמחקר עלה כי תמיכה של המשפחה המורחבת, של מכרים או של חברים הייתה לרוב מועטה, לא תמיד זמינה או מתאימה ובמקרים אחדים אף נעדרת. שירותים קהילתיים לא נמצאו כמעט, בתי-הספר לא היו מתאימים ודחו את התלמידים, ואנשי המקצוע עודדו השמה מוסדית במקום לתת עזרה וסיוע להורים בגידול ילדיהם בבית.

הממצאים מציעים ארבעה הסברים אפשריים הקשורים לממד החברתי של ההשמה, המלמדים על השינויים ועל התמורות החלים בחברה הערבית בישראל בתחומים שונים כמו חברה, כלכלה, חינוך ותרבות, מעמד האישה, מבנה המשפחה ומרכזיותה של המשפחה המורחבת (Al-Haj, 1987, 1989).

ראשית, קבלת התמיכה מהמשפחה המורחבת הייתה מותנית בהימצאותן של נשים פנויות, בעיקר צעירות לא נשואות או מבוגרות. ניתן לשער כי העלייה במספר הנשים הערביות העובדות, ובמספר הרווקות המקפידות לשמור על האוטונומיה שלהן (Sa'ar, 2000), ואיבוד מרכזיות המשפחה המורחבת (Al-Haj, 1987, 1989), הופכים את הנשים במשפחה לזמינות פחות בהקשר של עזרה להורים, אשר בתורם רואים במשפחה משאב תמיכה פחות זמין ופחות מובן מאליו.

שנית, ההורים במחקר הנוכחי ציינו כי לרוב, חברי המשפחה המורחבת לא היו מיומנים בהתמודדות עם הקשיים ועם הצרכים הייחודיים של הילדים עם המוגבלות השכלית. כתוצאה מכך, ההורים לא ראו בחברי המשפחה משאב רלוונטי להקלה על התמודדותם היומיומית, והמעטו לפנות אליהם לקבלת עזרה. שלישית, ההתעסקות האינטנסיבית במשך רוב שעות היום בגידול הילדים עם המוגבלות ובביצוע המטלות המשפחתיות הרוטיניות, הקשתה על ההורים לחפש תמיכה חברתית או ליצור קשרים ולנהל יחסים עם אחרים.

הסבר רביעי קשור לדיווח ההורים על יחס שלילי בחברה הערבית כלפי מוגבלות שכלית, אשר בדומה לממצאי מחקרים אחרים, כלל חוסר קבלה, רחמים, לעג ולפעמים אף זלזול. כתוצאה מיחס כזה חששו ההורים לחשוף את ילדיהם באירועים ובמצבים משפחתיים וחברתיים, ורובם העדיפו לבודד את עצמם ולשמור את ילדיהם בבית כדי להימנע מסטיגמטיזציה ומביקורת (Azar & Badr, 2006). ההסברים המוצעים לעיל מדגישים כי עבור המשפחות, התמיכה החברתית-קהילתית לרוב אינה עונה על צורכיהן האמיתיים, אינה מקלה על התמודדותן, ולעתים אף מקשה עליה. מכאן שהיא אינה מהווה חלופה לשירותי התמיכה המקצועיים.

מעבר למשמעות ההורית והתרבותית, ממצאי המחקר מדגישים את הממדים הפוליטי והכלכלי של תופעת ההשמה המעונית. למרות ערכים ונורמות תרבותיים המכוונים את ההורים לגדל את ילדיהם בבית, המחסור במשאבים ובשירותים ביישוביהם פגע ביכולת התמודדותם והסתגלותם, העצים את תחושת הדחק, הכביד את הנטל, חיזק את נרטיב הכישלון והוביל אותם אל צומת הדרכים שבה הם קיבלו את ההחלטה להשמה.

ממצא זה מעניין, במיוחד לאור הנתונים המצביעים על כך שתופעת ההשמה המעונית בחברה הערבית נמצאת במגמת עלייה לאורך השנים (Merrick, Merrick-Kenig, Kandel, & Morad, 2008), זאת בניגוד למגמה הפוכה במדינות הפוסט-תעשייתיות, כולל מדינת ישראל (ניסים ואחרים, 2011, רימרמן, 1997). אחת התובנות העולות היא שהתפתחות תנועת האנטי-מיסוד במדינות הפוסט-תעשייתיות ועיצוב מדיניות המכוונת להפחתה בתופעת ההשמה המעונית, אינם קשורים רק בערכים המדגישים את חשיבות המשפחה ומרכזיותה עבור ילדים עם מוגבלות שכלית, אלא גם, ואולי בעיקר, במידת הזמינות והנגישות של שירותי התמיכה למשפחות.

שירותי תמיכה מגוונים, זמינים ונגישים למשפחות, החל משלב הלידה, יכולים לסייע בהתמודדות ההורים עם הדחק הקשור בגידול ילדיהם עם המוגבלות השכלית, ולמנוע השמה חוץ-ביתית (רימרמן, 1997). במקרים שבהם יש להורים הזדמנויות להסתייע במערכות תמיכה פורמליות בקהילה, הם מתמודדים בצורה טובה יחסית עם שהותם של ילדיהם בבית ונוטים להשאירם בחיק המשפחה (Blacher, 1990; Rimmerman, 1991).

למרות זאת, המציאות בחברה הישראלית בכלל והערבית בפרט מאופיינת במיעוט שירותי תמיכה במשפחות המגדלות את ילדיהן עם המוגבלות השכלית בבית. נתונים עדכניים של משרד הרווחה והשירותים החברתיים (הממונה על מתן שירותים לאנשים עם מוגבלות שכלית ולמשפחותיהם), מראים כי על אף שמרבית האנשים עם מוגבלות שכלית בישראל (70%) חיים בביתם, פחות מ-13% מתקציב המשרד מיועד לתמיכה בהם. הרוב המוחלט של התקציב (כ-82%) מופנה לתמיכה במסגרות דיור חוץ-ביתיות, בעיקר במעונות פנימייה המאכלסים רק כ-20% מהאנשים עם מוגבלות שכלית (ניסים ואחרים, 2012).

המצב בחברה הערבית עגום במיוחד לנוכח הזנחה ואפליה ממסדית רבת שנים, אשר באה לידי ביטוי באחוזי עוני מוגברים ובאי-שוויון קיצוני בין האזרחים הערבים לבין האזרחים היהודים בתחומי החינוך, הבריאות, הרווחה, התעסוקה ועוד (חידר, 2005; חידר, 2010). אי-השוויון בבריאות בא לידי ביטוי בפערים משמעותיים בין יהודים לערבים בשיעורי התחלואה והמוגבלות, בהקצאת משאבים ובפיתוח שירותים (טרביה, 2005; משרד הבריאות, 2011; סבירסקי, 2010). בתחום האנשים עם מוגבלות, קיים מחסור בשירותי אבחון וטיפול, בשירותי ייעוץ ותמיכה במשפחות, במסגרות פנאי ותעסוקה, במסגרות דיור בקהילה ועוד (מנדלר ונאון, 2003).

המחסור במשאבים ובשירותים מקצועיים בלט לכל אורך המסע של ההורים עם ילדיהם עם המוגבלות. רוב ההורים ציינו כי מרכזי אבחון וטיפול לא היו קיימים, מסגרות חינוך מתאימות ואיכותיות היו חסרות ופתרונות של פנאי או תעסוקה עבור ילדיהם לא היו בנמצא. יתרה מזאת, מלבד השמה במעון פנימייה, לא הוצעו להורים שירותי תמיכה בקהילה או פתרונות דיור חלופיים, כמו הוסטלים או דיור קהילתי, הנחשבים לסטיגמטיים פחות ולנורמטיביים ומקובלים חברתית יותר.

כתוצאה מכך, החלטת ההורים העקרונית להשמה חוץ-ביתית הייתה בעצם בחירה באופציה היחידה הקיימת, השמה מעונית, אשר לרוב התקבלה ויושמה במהירות ולאחר ביקור בודד במעון פנימייה אחד. מאפיינים אלה של תהליך ההשמה שונים מהמודלים הקיימים, אשר מתארים את קבלת ההחלטה ואת יישומה כתהליך הדרגתי, אשר נמשך לפעמים מספר שנים, מכיל כמה שלבים (מחשבה, כוונה וההחלטה עצמה) וכולל התלבטויות לגבי חלופות דיור שונות (Rimmerman, 1991).

במחקר הנוכחי, תהליך קבלת ההחלטה מעיד על קיום משבר אשר מוביל להחלטה ומשקף את הניגוד החרף הקיים בתוך החברה הערבית – מצד אחד הרצון לשמור את הילד עם המוגבלות בבית כביטוי להורות טובה, ומצד שני מציאות קשה ודלה במשאבי תמיכה, שבה סביבת הבית והקהילה נחווים כמקומות שאינם מתאימים לגידול הילדים עם המוגבלות ואינם עונים על צורכיהם.

בתוך מציאות ייחודית וספציפית זו התפתחו מעונות הפנימייה בחברה הערבית ונתפסו באופן הדרגתי על-ידי ההורים כמשאב וכשירות תמיכה מקצועי איכותי, זמין ונגיש. מאז הקמת המעון הראשון בשנת 1974 ועד היום, נוסדו 15 מעונות פנימייה ביישובים הערביים, המהווים כ-24% מכלל המעונות בישראל, רובם באזור הצפון וכמעט כולם בבעלות פרטית (Merrick, Merrick-Kenig, Kandel, & Morad, 2008). התפתחות מואצת זו מונעת על-ידי מגמת ההפרטה של שירותי הרווחה והבריאות במדינת ישראל, ועל-ידי ההעדפה להשקעת המשאבים בעיקר במוסדות, ופחות בשירותים בקהילה. המציאות המתוארת על-ידי משתתפי המחקר משקפת צורך גובר בפיתוח שירותים בחברה הערבית, במיוחד לאור השקעה דלה מצד המדינה ומיעוט בתמיכה חברתית-קהילתית.

בהקשר זה, חשוב להתעכב על הממצאים המתארים את ההבניה המשתנה של תפיסת ההורים את מעון הפנימייה, ממוסד (שמתקשר עם חולי, עם בדידות, עם ניכור ועם נטישה), עבור בבית הבראה (שהוא גם סוג של מוסד, אבל מפנק) ועד ל"בית" שמחליף את הבית. יותר מאשר תיאור מציאותי או אמיתי, הבניה זו מבטאת את ניסיון ההורים להתמודד עם תחושות הצער והאובדן ועם רגשות האשם, ולהשלים עם מציאות ההשמה המעונית. מהממצאים עולה כי תהליך זה הוא תהליך מתמשך שאינו נגמר עם ההשמה, אלא שלמעון יש הרבה מרחב להמשיך ולבסס את ההבניה ה"ביתית", בעיקר דרך סלילת מסלולים אקטיביים להגברת מעורבות ההורים בחיי ילדיהם המתגוררים במעון.

4.2.4. מעורבות משפחתית

ממצאי המחקר העלו כי החלטת ההורים על השמה מעונית של ילדיהם עם המוגבלות השכלית לווה באמביוולנטיות עמוקה, היכולה לנבוע מדיסוננס רגשי הקשור לסתירה בין תפיסות לבין פעולות (Festinger, 1957). ההורים תיארו את ההשמה כאילוץ לבחירה בפתרון לא רצוי ולא מועדף. אחת הדרכים להתמודדות ההורים עם הדיסוננס הרגשי ולהשגת איזון נפשי היא על-ידי הגברת מעורבותם בחיי ילדיהם המתגוררים במעון (Baker & Blacher, 2002). ממצאי המחקר מחזקים טענה זו, ומדגישים את היתרונות שיש למעורבות המשפחתית על איכות חיי המשפחה וחבריה (Baker & Blacher, 2002; Schwartz & Tsumi, 2003). מכאן שמעורבות ההורים יכולה לתרום לרווחתם, לאפשר חוויה של הורות טובה ולבסס נרטיב של קומפטנטיות, הצלחה וסיפוק הוריים המסייעים להשלמה עם מציאות ההשמה.

ההורים שהשתתפו במחקר הנוכחי תיארו את המעורבות בחיי ילדיהם המתגוררים במעון כביטוי של תפיסתם את תפקידם ההורי, שכלל שני מרכיבים עיקריים: שמירה על המשכיות הקשר עם ילדיהם ושותפות בתכניות ובשירותים שהמעון מספק. להורים היה חשוב לשמור על המשכיות הקשר עם ילדיהם המתגוררים במעון. רובם ציינו כי ביקרו במעון לפחות פעם בחודש והשתתפו בפעילויות המשפחתיות במעון (שנערכו לעתים נדירות). עם זאת, חלק ניכר מההורים תיארו פגיעה מתמשכת באיכות הקשר עם ילדיהם. פגיעה זו באה לידי ביטוי בהפחתה הדרגתית בביקורים במעון, במיוחד אלה של האחים ושל חברי המשפחה המורחבת, והפסקה כמעט מלאה של הוצאת הילדים מהמעון לביקורים בבית או לפעילות משפחתית מחוץ למעון.

הממצאים מצביעים על גורמים שונים לפגיעה בהמשכיות הקשר המשפחתי. בנוסף למחויבויות המשפחתיות וחיי היומיום התובעניים, חלק ניכר מההורים ציינו כי בשל היעדרות ילדיהם מהחיים היומיומיים בבית, הם איבדו את היכולת ואת המיומנות להבין אותם, להיענות לצורכיהם ולרצונותיהם ולהתמודד עם קשייהם התפקודיים וההתנהגותיים. במקביל, גם הילדים התרגלו לסביבת המעון הפיזית והחברתית וחלקם הרגישו פחות בנוח במהלך הביקורים בבית.

כתוצאה מכך, הביעו ההורים קושי לנהל פעילות ואינטראקציה חיוביות ומשמעותיות עם ילדיהם במהלך המפגש אתם, אשר היה מלווה לפעמים בתחושה של לחץ נפשי. ממצאים אלה חשובים ולא זכו לדגש בספרות המחקרית. הממצאים מדגישים כי במקביל לתדירות או לכמות המפגשים המשפחתיים, **לטיב האינטראקציה** במהלכם יש השפעה משמעותית על הידוק הקשרים המשפחתיים ועל המשכיותם. אחת ההשלכות המעשיות לכך היא, שהתערבויות בנושא זה חייבות להתמקד לא בעידוד ביקורים או מפגשים משפחתיים בלבד, אלא גם בהפיכתם למשמעותיים עבור ההורים ועבור שאר חברי המשפחה.

הקשר בין אינטראקציה חיובית בין חברי המשפחה לבין חיזוק הקשרים המשפחתיים נידון בספרות המחקרית בעיקר באוכלוסיית המשפחות לילדים עם וללא מוגבלות החיים בבית הטבעי (Dickstein, 2002; Moriarty & Wagner, 2004; Segal, 1999). נושא זה כמעט ולא נחקר באוכלוסיית הילדים עם מוגבלות שכלית החיים במעונות פנימייה. מחקר עדכני אחד בנושא בדק את משמעות הפעילות המשפחתית בסביבת הסנוולן עבור ילדים עם מוגבלות שכלית המתגוררים במעון פנימייה. הממצאים הראו כי מפגשים הנערכים בסביבה אינטימית ומרגיעה וכוללים התערבות טיפולית שמעודדת הנאה ואינטראקציה חיובית בין חברי המשפחה, יכולים להגביר את תחושת היחד המשפחתי, להעצים סיפוק ושביעות רצון של הורים ולהפחית תחושות שליליות המלוות את ההשמה המעונית (Sachs & Nasser, 2009).

הספרות המחקרית מעלה כי אפשרויות והזדמנויות למעורבות שאותן מספק המעון, הן הגורם המרכזי אשר מעודד ומגביר מעורבות משפחתית (Baker & Blacher, 2002; Blacher et al., 1999; Schwartz, 2005). בניגוד לתדירות המפגשים, אשר תלויה בגורמים שקשה לשלוט ולהתערב בהם, העדר פניות של ההורים או מרחק המגורים ממעון הפנימייה (Schwartz, 2005), בנייה ויישום תכניות לקידום אינטראקציה חיובית ומהנה במהלך המפגש המשפחתי, היא לרוב בשליטת המעון ונחשבת לחלק מתפקידו.

נוסף על כך, ההיכרות העמוקה עם היכולות ועם הצרכים של הילדים עם המוגבלות, מאפשרת למעון לספק ליווי מקצועי ויעיל למשפחות ולתווך בין לבין ילדיהן. למרות זאת, רוב ההורים במחקר תיארו מיעוט של יוזמות או תכניות מובנות במעון בנושא זה, העדר מרחב אישי, אינטימי ומהנה לביקורים המשפחתיים ומחסור בהדרכה או בליווי להורים למען קידום אינטראקציה עם ילדיהם או שיפור התמודדותם עם קשייהם.

נוסף על השמירה על המשכיות הקשר, כמעט כל ההורים התייחסו למעורבותם בתכניות ילדיהם במעון כאל מרכיב מרכזי באחריותם ההורית כלפי ילדיהם לאחר ההשמה. ההורים טענו כי כמעט ולא היו מעורבים בקבלת החלטות בנוגע לשירותים שילדיהם קיבלו במעון. יתרה מזאת, הם לא ידעו הרבה על חייהם במעון, על הטיפולים שהם מקבלים, על הפעילויות שבהן הם משתתפים ועל התכניות לגבי עתידם. הממצאים תואמים את הספרות המחקרית בנושא, אשר מצביעה על השתתפות

נמוכה של ההורים בתכנון ובקבלת החלטות בנוגע לתכניות ילדיהם במעון (Schwartz, 2005; Schwartz & Tsumi, 2003).

אחד ההסברים המוצעים בספרות לתופעה קשור לנטייה של ההורים לתת למעון ולצוות את מלוא האחריות לטיפול הישיר בילדיהם ואת סמכות קבלת ההחלטות לגביהם (Selzer et al., 2001). רוב ההורים שהשתתפו במחקר הנוכחי ציינו כי נתנו אמון מלא במעון וסמכו עליו שיספק את השירותים להם זקוקים ילדיהם. במקביל, הביעו ההורים רצון להיות מעודכנים ומעורבים יותר במה שקורה עם ילדיהם ביומיום, ולא ראו בכך משום התנגשות או ניגוד עם יחס האמון שרחשו למעון. למרות זאת, רובם ציינו העדר יוזמה שיטתית מצד המעון לעדכן ולשתף אותם בשירותים שילדיהם מקבלים, וחלקם תיארו היווצרות מתחים וקונפליקטים עם הצוות כאשר הם העלו שאלות, העירו או ניסו לברר לגבי השירותים שילדיהם מקבלים.

ממצא זה מצביע על הפער שבין ההורים לבין המעון (צוות והנהלה) בנוגע לתפיסת משמעות התפקיד ההורי לאחר ההשמה. בעוד שההורים ראו במעורבותם ביטוי של אחריות הורית ושל שותפות עם המעון, אנשי הצוות חוו אותה כהתערבות בתפקידם ובאחריותם המקצועית ולפעמים אף כביקורת. ניתן לשער כי אנשי הצוות ראו בטיפול הישיר בילדים את אחריותם הבלעדית והתקשו לשתף את ההורים (Heller, 1988). כתוצאה מכך, ההורים קיבלו עידוד להיות בקשר עם ילדיהם ועם אנשי הצוות, אך לא לפעול כשותפים מלאים בתכנון ובקבלת ההחלטות (Schwartz, 2005).

המיעוט במעורבות המשפחתית בולט במיוחד בהשתתפות ההורים בפעילויות הקשורות בצרכים של כל דיירי המעון ולא רק של ילדיהם שלהם, כגון השתתפות בוועד הורים (Schwartz, 2005). במחקר הנוכחי, פרט לאב אחד שהיה פעיל בוועד ההורים במעון, לא העלו ההורים סוגיה זו ולא התייחסו אליה כאל חלק מתפקידם או ממחויבותם. אחד ההסברים הוא שההורים, אשר התקשו בשמירה על המשכיות הקשר עם ילדיהם ומיעוטו בהשתתפות בתכנון ובקבלת החלטות לגבי תכניותיהם במעון, יתקשו לגלות מעורבות בפעילויות כלליות יותר שלא בהכרח קשורות ישירות לילדיהם.

הסבר זה מעלה את הטענה, שמעורבות בקשר עם הילדים ובתכניותיהם מהווה תנאי למעורבות ברמה המעונית הכללית יותר. יתרה מזאת, מעורבות במישור הזה יכולה לעורר קונפליקטים עם המעון ולכן ההורים לא ימהרו לקחת בה חלק. הסבר אפשרי נוסף הוא חוסר ידע או חוסר מודעות של ההורים בנוגע למדיניות, לחוקים ולזכויות הקשורים במעורבות המשפחתית לאחר ההשמה. ידע כזה לרוב ניתן להורים במהלך השתתפותם בקבוצות הכנה להשמה, אשר נמצאו מעודדות מעורבות משפחתית, עוזרות להורים להתמודד עם יציאת ילדיהם מהבית ומפחיתות מעוצמת תחושות הצער והאשמה הכרוכות בהשמה (Schwartz, 2005). העובדה שההורים שהשתתפו במחקר הנוכחי לא עברו הכנה להשמה, יכולה לתרום להבנת עוצמת התחושות שליוו את התהליך ומיעוט המעורבות המשפחתית בהמשך.

הסבר חשוב נוסף קשור במעונות הפנימייה. הגיוני להניח כי מיעוט אפשרויות המעורבות שהמעון יוזם יבואו לידי ביטוי בעוצמה רבה יותר בשיתוף ההורים בפעילויות כלליות יותר הקשורות לתפעול המעון. בהקשר זה, חשוב להתייחס לחשש שהעלו ההורים לגבי האפשרות שקונפליקטים עם הצוות במעון יפגעו בשירותים וביחס שילדיהם מקבלים. מעבר למידת הריאליות או הסבירות של חשש זה, הוא עלול לפגוע ביחסי האמון שבין ההורים למעון ולהשפיע שלילית על איכות חייהם וחי ילדיהם עם המוגבלות השכלית. נוסף על כך, משקף חששם של ההורים את ההבדלים ביחסי הכוחות בין המעון לבין ההורים ומדגיש את אחריותו ואת תפקידו של המעון בשינוי הגישה והמדיניות בנושא המעורבות

המשפחתית, ובבנייה של תכניות להגברת שיתוף ההורים בתכנון ובקבלת החלטות בנוגע לתכניות ילדיהם במעון.

דרישה זו תואמת את היעדים ואת המטרות של משרד הבריאות ושל משרד הרווחה והשירותים החברתיים, אשר מאמצים בשנים האחרונות מדיניות של הנגשת והתאמת שירותיהם למשפחות (משרד הבריאות, 2011; ניסים ואחרים, 2012). מדיניות זו קשורה לשינוי המתרחש בתחום שירותי הבריאות והרווחה, ולמעבר מהמודל הרפואי למודל החברתי, אשר מעודד פיתוח שירותים המבוססים על גישת המשפחה במרכז (נובל, 2007; Humphry & Cocran, 2004).

4.3. דיון בממצאי המחקר הכמותי

מטרת החקירה הכמותית הייתה לבדוק את יעילותה של תכנית התערבות להגברת המעורבות המשפחתית, בקרב אוכלוסיית ילדים ומתבגרים עם מוגבלות שכלית המתגוררים במעונות פנימייה. התכנית הייתה מבוססת על ניתוח הראיונות עם ההורים ונבנתה על-ידי קבוצה שכללה הורים, אנשי מקצוע ומקבלי החלטות של המוסד שבו נערכה ההתערבות. ההערכה התבצעה זמן קצר לאחר יישום התכנית, ומטרתה הייתה לבדוק אם התכנית החלה לתרום לשינוי בתפיסת ההורים את מעורבותם בחיי ילדיהם במעון ואת השירותים שהם מקבלים.

בהערכת התכנית השתתפו הורים ואנשי מקצוע משני מעונות: מעון אחד שימש להעברת התכנית ומעון אחד שימש כקבוצת ביקורת. בבסיס המחקר הונחו ארבע השערות שהתייחסו לתרומת התכנית למשתתפיה ביחס לעצמם וגם בהשוואה למשתתפים בקבוצת הביקורת. הדיון יציג את עיקרי הממצאים וידון בשאלות העולות מהם, תוך ניסיון להבין לעומק את המרכיבים שהשפיעו על תוצאות ההתערבות.

תוצאות המחקר איששו באופן חלקי את ההשערות. במקביל להעדר שינוי מובהק בקבוצת הביקורת בכל מדדי התוצאה, התכנית קידמה באופן מובהק את תפיסתם של ההורים בקבוצת ההתערבות את מידת מעורבותם בקבלת החלטות הקשורות בילדיהם. כמו כן, נמצאה נטייה למובהקות בחלק מהאינדיקטורים של מדד הערכת תהליכי הטיפול עבור ההורים ואנשי המקצוע (MPOC, MPOC-SP).

ההורים דיווחו על עלייה בתפיסתם את השירותים במעון כמכבדים וכמותאמים לילדים ולמשפחה, ובמקביל אנשי המקצוע דיווחו על שיפור בתפיסתם את השירותים כמספקים מידע ספציפי להורים אודות ילדיהם. שיפור זה נמצא מובהק גם בהשוואה בין אנשי המקצוע בקבוצת ההתערבות ובקבוצת הביקורת. עם זאת, לא נמצאו שינויים מובהקים בשאר משתני המחקר, בין תחילת התכנית לסיומה, ולא נמצאו הבדלים בשינוי במדדים השונים בין הקבוצות, לאחר סיום ההתערבות.

מהממצאים עלה כי לתכנית הייתה תרומה חיובית להגברת המעורבות המשפחתית, במיוחד בתחומים אשר צוינו בספרות המחקרית כטעונים שיפור. במחקרים קודמים דיווחו הורים לילדים ולמתבגרים עם מוגבלות שכלית החיים במעונות פנימייה, על רמה נמוכה של השתתפות בקבלת החלטות ועל הצורך ביישום התערבויות לקידום שיתוף ההורים בתוכניות ילדיהם (Schwartz, 2005; Schwartz & Tsumi, 2003). צורך זה עלה גם מהמחקר הנוכחי, בממצאי החקירה האיכותנית, שעליהם התבססה התכנית. רוב ההורים ציינו כי לא ידעו הרבה אודות הטיפול היומיומי בילדיהם וכי לא היו שותפים לתכניותיהם במעון. מכאן שהשיפור המובהק בתפיסת ההורים את מעורבותם בקבלת ההחלטות מציע כי תכנית ההתערבות הייתה רלוונטית להורים ומותאמת לצורכיהם בתחום זה.

מעניין לראות כי השיפור בתפיסת ההורים את השתתפותם בקבלת ההחלטות לא היה כרוך בשינוי באינדיקטורים אחרים של המעורבות המשפחתית, כגון תדירות הביקורים במעון או הפגישות עם אנשי הצוות. ממצא זה תואם מחקרים אחרים, בהם נמצא כי תדירות גבוהה של ביקורים במעון ו/או של פגישות עם הצוות לא הובילו להגברה בתפיסת ההורים את מעורבותם בקבלת ההחלטות אודות תכניות ילדיהם (Baker et al., 1996; Schwartz, 2005). אחד ההסברים האפשריים הוא **שתדירות הקשר** (כמו מספר ביקורים או פגישות עם הצוות) אינה בהכרח המרכיב המרכזי בתפיסת ההורים את מידת מעורבותם. מידת המעורבות כנראה קשורה יותר **לאופי, לטיב ולאיכות האינטראקציה** בינם לבין הצוות. מאפיינים אלה של האינטראקציה בין ההורים לבין הצוות יכולים להגביר את שביעות רצון ההורים מאיכות השירותים וממידת התאמתם לצורכיהם ולצורכי ילדיהם (Wilkins et al., 2010).

תובנה זו נתמכת על-ידי הממצאים במחקר הנוכחי, אשר לצד שיפור במעורבות בקבלת ההחלטות, הצביעו על נטייה למובהקות בתפיסת ההורים את השירותים כתומכים ומכבדים וכמותאמים ומקיפים. אינדיקטורים אלה כוללים התייחסות אישית של הצוות להורים, מתן זמן מספיק לשיחה עמם על נושאים הקשורים בילדיהם, מידת המשכיות השירותים ואנשי המקצוע המספקים אותם והמידה שבה השירותים נותנים מענה כוללני לצורכי הילדים והמשפחה (King et al., 1995).

מרכיבים אלה הודגשו כחשובים במיוחד במסגרות המטפלות בילדים עם מוגבלות כרונית (King et al., 1995; King et al., 2004; Klassen et al., 2008), והם בולטים בחשיבותם באוכלוסיית האנשים עם מוגבלות שכלית החיים במעונות פנימייה. במסגרות מעין אלה, השירותים מסופקים על-ידי צוות גדול, משתנה ומגוון, ולרוב ללא נוכחות או השתתפות ההורים. בחקירה האיכותנית נמצא כי מציאות זו הגבירה את דאגת ההורים, אשר לא הכירו את רוב אנשי הצוות העובדים עם ילדיהם. ניתן לשער כי תכנית ההתערבות, אשר נבנתה ויושמה בשיתוף הורים ואנשי צוות מהמעון וכללה פעילויות בהשתתפותם, תרמה לשיפור הקשר והאינטראקציה ביניהם ולהגברת שביעות רצון ההורים מהשירותים במעון ולתפיסתם את עצמם כשותפים בתכניות ילדיהם וכשחקנים חשובים בחייהם.

עם זאת, הממצאים הצביעו על השפעה חלקית של התכנית. השיפור בקבוצת ההתערבות, בין תחילת התכנית לסיומה, היה מובהק (או נוטה למובהק) רק בחלק מהמשתתפים 'מעורבות משפחתית', 'הערכת תהליכי הטיפול (MPOC-20)', משאבים ודחק (QRS-F) והערכת תהליכי טיפול עבור ספקי שרות (MPOC-SP). כמו כן, לא נמצאו הבדלים בשינוי במדדים השונים בין הקבוצות. אחד ההסברים האפשריים קשור לכך שמדובר בתכנית התערבות ראשונית, קצרת טווח, שהתמקדה רק בחלק מהמרכיבים של המעורבות המשפחתית. תכנית זו אמורה הייתה להוות פתח, שלב ראשון בתכנית גדולה יותר להרחבת המעורבות של ההורים בחיי ילדיהם החיים במוסד.

מסקנה זו בלטה בממצאים המתייחסים לשינוי במצב הנפשי של ההורים, בין תחילת ההתערבות לסיומה. ההשפעה החיובית, אשר באה לידי ביטוי בהפחתה בדחק אצל ההורים בקבוצת ההתערבות ובו בזמן בעלייה בקבוצת הביקורת, לא הייתה מובהקת סטטיסטית. אחת הסיבות האפשריות היא שהתכנית, אשר כוונה להגברת המעורבות המשפחתית, התמקדה רק באחד מבין גורמים רבים המשפיעים על המצב הפסיכו-סוציאלי של ההורים, כמו חומרת מוגבלות הילדים, התנהגותם וגילם, מידת התמיכה הפורמלית והבלתי פורמלית ועוד (King et al., 1995).

יתרה מזאת, קיימות עדויות בספרות המחקרית המצביעות על כך שמעורבות משפחתית אינה הגורם המרכזי בהשפעה על רווחת ההורים. ממצאים משני מחקרים שביצע מטה-אנליזה העלו כי התערבויות ממורכזות במשפחה, המבוססות על מעורבות ההורים בשירותים הטיפוליים של ילדיהם, תורמות בעיקר לשיפור בתחומים הקשורים באופן ישיר לתכנית הטיפולית ולאינטראקציה בין ההורים לבין אנשי המקצוע (כמו קידום התנהגות הילדים והגברה של שביעות רצון ההורים מהשירותים ומאנשי הצוות), ופחות להפחתה ברמת הדחק והדאגה של ההורים או להגברת איכות חיי המשפחה ורווחתה (Dunst, Trivette, & Hamby, 2007).

נוסף על כך, אוכלוסיית המחקר כללה הורים לילדים עם מוגבלות שכלית מהחברה הערבית בישראל, שבה גידול ילדים עם מוגבלות שכלית כרוך ברמות מוגברות של דחק אצל ההורים (Duvdevany & Abboud, 2003). מצב של דחק מוגבר עלה גם בממצאי החקירה האיכותנית והיה קשור לגורמים שונים, כולל מחסור קשה בשירותי תמיכה, אשר בלט במיוחד בעת ההשמה. העדר הכנה, הדרכה, ליווי ותמיכה מקצועיים בהורים בעת הוצאת ילדיהם עם המוגבלות השכלית מהבית יכול להקשות על הסתגלות ההורים להשמה ולהגביר את הדאגה ואת רגשות האשם הקשורים בצעד זה (Blacher & Baker, 1992; Schwatz & Tsumi, 2003). מכאן שסביר להניח כי במצב של דחק התחלתי מוגבר, התערבות קצרת טווח הממוקדת בהגברת המעורבות המשפחתית בלבד, תתקשה לקדם שיפור משמעותי ברווחת ההורים. המשך יישום ההתערבות לפרק זמן ארוך וממושך, יכול היה להביא להשפעה חזקה יותר.

תובנה זו נכונה גם עבור הממצאים שהצביעו על השפעה חלקית של התכנית על האינדיקטורים השונים של מדד הערכת תהליכי הטיפול (MPOC). בשל היותה ראשונית וקצרת טווח, ההתערבות במחקר הנוכחי כללה בעיקר פעולות בעלות אופי כללי המשותף לכלל המשפחות ופחות ספציפי, אישי או פרטני המכוון לכל משפחה ומשפחה. מאפיין זה של התכנית יכול להסביר הן את הנטייה לשיפור מובהק בתפיסת ההורים את המרכיבים הכלליים יותר של השירות במעון (כמו מתן טיפול תומך ומכבד), והן את העדר ההשפעה על מרכיבים ספציפיים, כמו אספקת מידע כתוב אודות הילדים.

באופנים רבים ממצאים אלה, שעלו בהערכת ההורים את תהליכי הטיפול בשאלון ה-MPOC, דומים למחקרים אחרים שנערכו באוכלוסיות מגוונות ומצאו כי בעוד שההורים דירגו את תחום מתן טיפול מכבד ותומך כגבוה, הם דיווחו על מיעוט בקבלת מידע בצורות שונות (Arnadottir & Egilson, 2012; Dickens et al., 2010; Fordham, Gibson, & Bowes, 2011; Jeglinsky, Autti-Rämö, & Brogren-Carlberg, 2011; Wilkins et al., 2010). בניתוח הכמותי של הערכת ההורים נמצא כי הם תפסו את השירותים במעון כמספקים במידה מועטה מידע ספציפי וכללי אודות ילדיהם. מכאן עולה שמסגרות השירותים חזקות יותר במתן יחס נעים, תומך ומכבד להורים, אך חלשות בשיתופם בתהליכי הטיפול של ילדיהם (Dunst, 2002; Wade, Mildon, & Matthews, 2007).

בהקשר זה, חשוב לדון בממצאים שהצביעו על הבדלים בין ההורים לבין אנשי המקצוע בנוגע לאופן שבו הם תפסו חלק מהאינדיקטורים של הערכת תהליכי הטיפול. בעוד שלמעלה ממחצית ההורים בקבוצת ההתערבות ציינו כי אספקת מידע אודות ילדיהם ושיתופם בתהליכי הטיפול שלהם התרחשו במידה בינונית או פחותה יותר, אנשי המקצוע דירגו תחומים אלה כגבוהים ודיווחו על שיפור בהתרחשותם, שיפור אשר נמצא מובהק בהשוואה בין אנשי המקצוע בקבוצת ההתערבות לבין אלה בקבוצת הביקורת.

ההבדלים בין תפיסת ההורים לבין זו של אנשי המקצוע תואמים מחקרים קודמים בנושא (Nijhuis et al., 2007), ומשקפים תופעה לפיה אנשי מקצוע נוטים לתפוס את השירותים שהם מספקים כמותאמים לצורכי המשפחה וכמעודדים מעורבות משפחתית, בעוד שלרוב, ההורים אינם חווים זאת בצורה דומה (Dunst 2002; McWilliam, Snyder, Harbin, Porter & Munn, 2000). הפער בין אנשי המקצוע לבין ההורים בנוגע לתפיסתם את צורכי המשפחה מחזק את ממצאי המחקר האיכותני, בעיקר בהתייחס לתפיסת משמעות התפקיד ההורי לאחר ההשמה. בעוד שההורים ראו במעורבותם ביטוי של אחריות הורית ושל שותפות עם המעון, הם הרגישו כי אנשי הצוות חוו אותה כהתערבות בתפקידם ובאחריותם המקצועית ולפעמים אף כביקורת. ממצאים אלה מחזקים את הטענה שאנשי הצוות רואים את הטיפול הישיר בילדים כאחריותם הבלעדית ומתקשים לשתף את ההורים (Heller, 1988).

4.4. סיכום הדיון והמלצות ליישום

פרק זה ידון בתובנות העיקריות העולות מהממצאים של שני המחקרים, האיכותני והכמותי, ויציע מודל שיוכל לשמש ככלי אנליטי ויישומי לניתוח המעורבות המשפחתית במעונות פנימייה ולתכנון התערבויות להגברתה.

השמה מעונית של אנשים עם מוגבלות שכלית בחברה הערבית היא תופעה ייחודית, שכוללת מאפיינים שונים מאלה שבמדינות הפוסט-תעשייתיות, כולל מדינת ישראל. על-אף התחזקות מדיניות הפחתת המיסוד בשלושת העשורים האחרונים ועידוד ההורים לגדל את ילדיהם עם המוגבלות השכלית בבית, הנתונים מצביעים על עלייה מתמדת במספר האנשים עם מוגבלות שכלית המושמים במעונות בחברה הערבית (Kandel et al., 2004; Merrick, Merrick-Kenig, Kandel, & Morad, 2008).

מגמת ההשמה נמצאת בעלייה למרות היותה תופעה שאינה מקובלת חברתית (Azaiza et al., 2006). מטרת המחקר האיכותני הייתה לגלות את הגורמים המעצבים את התופעה, באמצעות העמקת ההבנה של תפיסות ההורים, רגשותיהם והתמודדותם לאורך תהליך קבלת ההחלטה להשמה ובהמשך הקשר המשפחתי בעקבותיה; ומכאן להציע מודל לחיזוק גישת פרקטיקת המשפחה במרכז במעון. מטרת המחקר הכמותי הייתה לחזק את הממצאים האיכותניים ולהעריך את יעילות ההתערבות המבוססת על המודל, שיושמה באחד מהמעונות.

ממצאי המחקר האיכותני העלו כי השמה מעונית היא תהליך מורכב ומתמשך של התמודדות הורית, שמתחיל זמן רב לפני קבלת ההחלטה ואינו מסתיים עם יישומה. תהליך זה הוא רב ממדי: הוא מתרחש ברמה האישית-משפחתית ובו בזמן מושפע מהקשר החברתי-תרבותי של השתייכות המשפחות לחברה הערבית ומהקשר פוליטי-כלכלי, הקשור להיותן חלק מקבוצת מיעוט המתמודדת עם קיפוח ואפליה רבי שנים, אשר באים לידי ביטוי במחסור קשה בשירותים ובמשאבים זמינים ונגישים (חיידר, 2010).

ההורים התנגדו לרעיון ההשמה כאשר הועלה בפניהם לראשונה והיו נחושים לגדל את ילדיהם עם המוגבלות בבית. התנגדותם שיקפה תפיסה הורית אשר תואמת את הנורמה האידיאלית בחברה הערבית, לפיה הורים טובים הם אלה ששומרים על שלמות המבנה המשפחתי ומתמודדים עם הקשיים בתוך מסגרת המשפחה, בכל מצב ובכל מחיר. ההורים הצליחו לעמוד במחויבות הורית זו ולהמשיך בגידול ילדיהם בבית, כל עוד אלה היו צעירים, קשייהם היו נסבלים והייתה תקווה להחלמתם.

עם הזמן גילו ההורים שהנטל רק הולך ומתגבר, התקווה להחלמה נמוגה בהדרגתיות והם נאלצים להתמודד לבדם עם גידול ילדיהם עם המוגבלות, ללא עזרה או תמיכה. שירותי תמיכה בהורים לא היו בנמצא והמסגרות הטיפוליות, החינוכיות והקהילתיות היו חסרות או רחוקות מהבית, ולרוב לא איכותיות ולא עונות על הצרכים. יתרה מזאת, אנשי המקצוע במסגרות הקיימות לא תמכו בהורים ועודדו אותם לקבל החלטה בכיוון של השמה מעונית. נוסף על כך, התמיכה מצד המשפחה המורחבת הייתה מועטה ולא מספקת והיחס החברתי היה צולב: מצד אחד ציפייה שלא יוציאו את הילדים מהבית ושימשיכו לגדלם למרות הקשיים, ומצד אחר יחס סטיגמטי פוגע שכלל חוסר פרגון או תמיכה בהורים ורתיעה, דחייה, לעג וזלזול כלפי ילדיהם עם המוגבלות.

כתוצאה מכך, ההורים הגיעו לנקודת שפל שממנה התקשו לדאוג לילדים במשפחה, וחוו כישלון במילוי התפקיד ההורי המקובל והמצופה מהם חברתית. בשלב זה הם הסכימו להשמה מעונית של ילדיהם עם המוגבלות, שאותה יישמו במהירות וללא תהליך ביניים של הכנה, בדיקת חלופות או מסגרות אחרות. אופי פתאומי זה של ההשמה שיקף את עוצמת המשבר בתוך המשפחה ואת העדר התמיכה והליווי המקצועיים (Cole, 1986).

ההחלטה להשמה, שתוארה על-ידי ההורים כאילוץ לבחירה בפתרון כואב ולא רצוי, ביטאה את הכרתם במוגבלות הנורמה האידיאלית של הורות טובה. ההורים גילו כי תפיסה זו אינה אפשרית ליישום בהקשרים האישי, החברתי-תרבותי והפוליטי-כלכלי הספציפיים של גידול ילדיהם עם המוגבלות בבית. במקביל, ההחלטה שיקפה הבניית משמעות אלטרנטיבית של תפקידם ההורי, לפיה דווקא הוצאת הילדים מהבית והשמתם במעון הפנימייה, מהווה ביטוי לערכים המוסריים והחברתיים של הורות טובה. במובן זה, ההחלטה התקבלה למרות היותה כואבת, מתוך שיקולים של טובת המשפחה כיחידה שלמה ומתוך דאגה לרווחתם, לביטחונם ולהתפתחותם של חבריה, כולל של אלה עם המוגבלות.

ההתרשמות החיובית של ההורים מן המעון במהלך הביקור הראשוני בו, עמדה בניגוד מוחלט למחסור בשירותים בקהילה, למיעוט התמיכה המשפחתית וליחס החברתי הסטיגמטי. ההתרשמות מהיחס החם והמכבד של המעון וממגוון ואיכות השירותים הקיימים בו, סייעה להורים לקבל את ההחלטה להשמה ולראות בה גם ביטוי של אחריותם להבטיח איכות חיים ותנאי התפתחות נאותים עבור ילדיהם עם המוגבלות. בהתאם לכך, לצד חוויית הכישלון, ההחלטה כללה גם תחושה של מסוגלות ואחריות הוריים ושיקפה תפיסת עצמי מורכבת, דינמית ותלויה הקשר, אשר מצד אחד התאפיינה במשוקעות בקולקטיב ומצד אחר בנפרדות, באינדיבידואליות ובאקטיביות.

יישום ההחלטה נחוות כטראומטי עבור המשפחות ועורר תחושת אמביוולנטיות עמוקה שכללה מגוון רחב של תגובות ושל דילמות אישיות וחברתיות, מהקלה ושביעות רצון ועד לרגשות של אשמה, צער, דאגה וחרדה (ברזון ואחרים, 1997; Mirfin-Veitch; 1994; Blacher, 2002; Baker & Blacher, 2002; Selzer et al., 2001; et al.). ממצאי המחקר האיכותני העלו כי העברת הנטל והמעמסה של הטיפול והדאגה היומיומיים בילדים אל מעון הפנימייה הקלה על ההורים, אשר דיווחו על שיפור באיכות החיים ובתפקוד של המשפחה ושל חבריה.

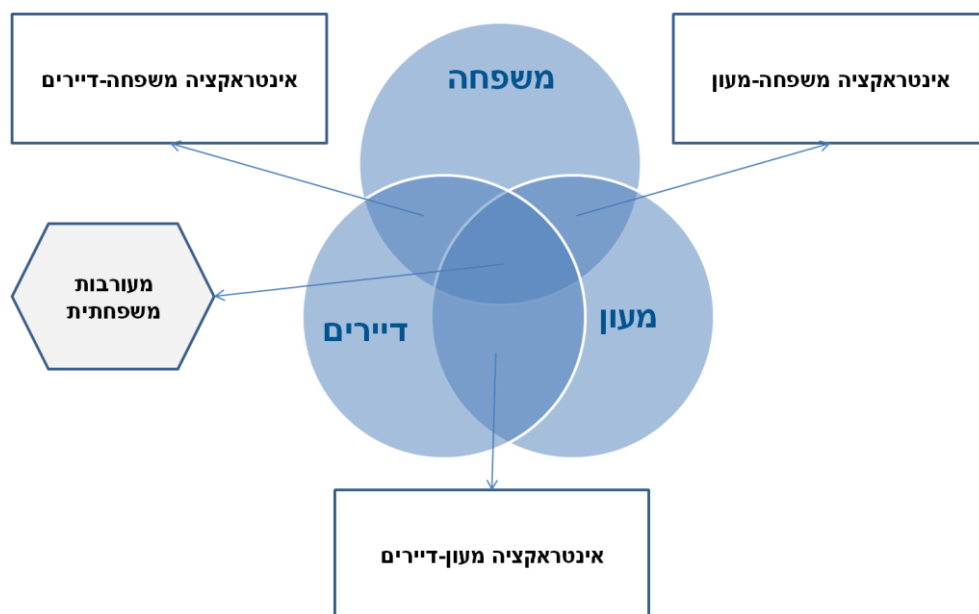
עם זאת, עלה מהממצאים כי תחושת האמביוולנטיות לא פחתה לאחר ההשמה. למרות ההקלה הניכרת, היעדרות הילדים מהחיים המשפחתיים היומיומיים והעברת אחריות הטיפול בהם למעון, גרמו לאובדן המשמעות המוכרת של התפקיד ההורי. שינוי זה תבע מההורים הבניית משמעות חלופית לתפקידם ההורי, כזו המאפשרת להם שמירה על שלמות המשפחה ודאגה לילדיהם עם המוגבלות.

מהממצאים עלה כי משמעות כזו של התפקיד ההורי הייתה קשורה למעורבות המשפחתית, אשר כללה 2 עקרונות מרכזיים: שמירה של ההורים על המשכיות הקשר המשפחתי עם ילדיהם והשתתפות בקבלת החלטות אודות השירותים שהם מקבלים במעון. תרשים מספר 3 מציג מודל המתאר את המרכיבים העיקריים של המעורבות המשפחתית: משפחה, מעון ודיירים. לפי המודל, מעורבות משפחתית נקבעת על-ידי האינטראקציה בין שלושת המרכיבים. החפיפה בין המרכיבים, המסמלת את המעורבות המשפחתית, היא תוצאה של אינטראקציה זו.

מודל המעורבות המשפחתית וחסמים באינטראקציה

על-ידי בדיקה של תחומי האינטראקציה האפשריים בין שלושת המרכיבים ודיון בהם, יכול המודל המוצע לספק מסגרת עבודה לניתוח הגורמים המאפשרים או המעכבים את המעורבות המשפחתית:

התחום **משפחה-דיירים** מתייחס לתדירות ולאיכות הקשר שבין חברי המשפחה לבין ילדיהם עם המוגבלות והוא כולל אפשרויות אינטראקציה שונות, כגון ביקורים במעון, השתתפות בפעילות משפחתית, ביקור הדיירים אצל משפחותיהם ועוד (Baker et al., 1996; Schwartz & Tsumi, 2003).

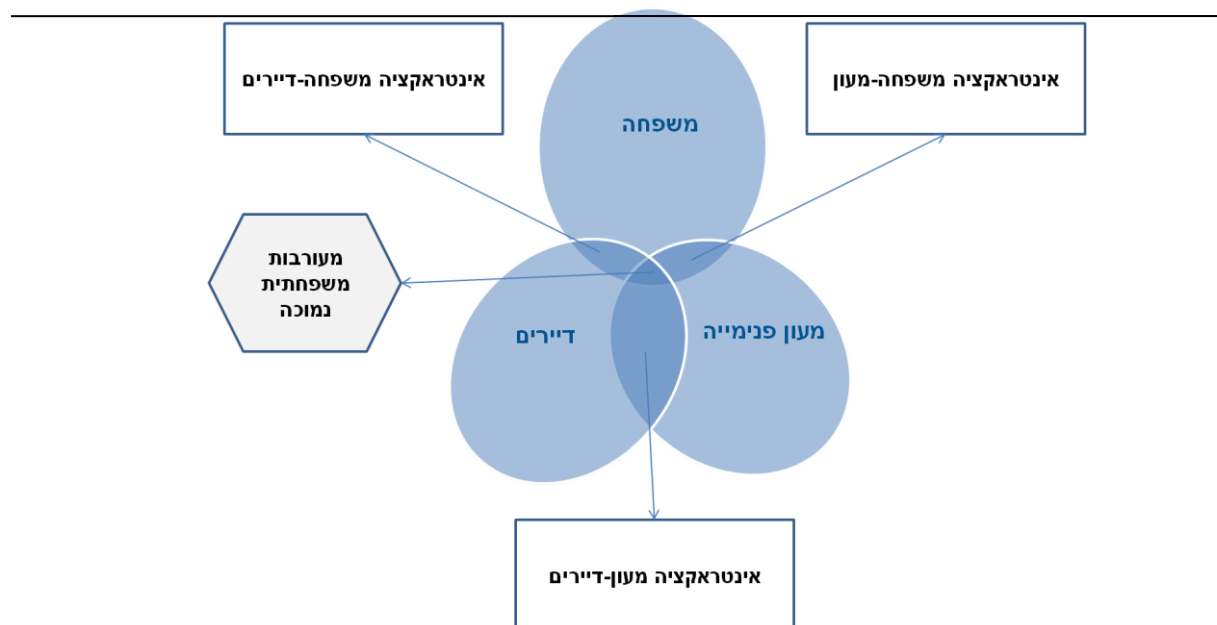


תרשים מספר 3: מודל המציג את המרכיבים המרכזיים של מעורבות משפחתית והאינטראקציות האפשריות ביניהם.

התחום **משפחה-מעון**, מתייחס לתדירות ולאיכות הקשר שבין המשפחה למעון, אשר באים לידי ביטוי במידה שבה תופסים הורים ואנשי מקצוע את השירותים כממורכזים במשפחה וכמעודדים את מעורבותה. תחום זה כולל אפשרויות אינטראקציה שונות, כגון: מתן יחס מכבד ותומך לחברי המשפחה על ידי הצוות, אספקת מידע על הערכות שבוצעו לילדיהם ועידודם לקבל החלטות אודות שירותים שהם מקבלים, מתן ייעוץ לפיתוח קשרי תמיכה עם הורים אחרים (King et al., 1996) ויצירת הזדמנויות למעורבותם בשירותים הניתנים לכלל הדיירים (כגון חברות בוועד ההורים) (Schwartz, 2005). מרכיבי תחום זה באו לידי ביטוי הן בראיונות עם ההורים והן בשאלונים של הערכת תהליכי הטיפול של ההורים (MPOC-20) ושל אנשי הצוות (MPOC-SP), אשר היוו את הבסיס להשוואה הכמותית.

תחום ה**אינטראקציה מעון-דיירים**, מתייחס לקשר בין המעון לדיירים וכולל את מגוון ואת איכות השירותים הקיימים עבורם. המחקר הנוכחי לא התמקד בתחום זה ותכנית ההתערבות לא כללה פעולות המכוונות באופן ישיר לשיפור השירותים הניתנים לדיירים. עם זאת, הממצאים יכולים ללמד על תפיסת ההורים את איכות השירותים במעון ובו בזמן לחזק את הספרות המקצועית, אשר מדגישה את התרומה של המעורבות לשיפור טיב ויעילות השירותים המסופקים לדיירים (Baker & Blacher, 2002; Schwartz, 2005; Schwartz & Tsumi, 2003; Verdonschot et al., 2009).

ממצאי המחקר הצביעו על חסמים שהקשו על המעורבות המשפחתית וגרמו להתחזקות תחושות של דאגה, של רגשות אשם ושל כישלון במילוי האחריות והמחויבות ההוריות. תרשים מספר 4 ממחיש מציאות של מעורבות משפחתית נמוכה במעונות הפנימייה, אשר בלטה לפני יישום תכנית ההתערבות, ובאה לידי ביטוי בקשר נמוך בין חברי המשפחה לילדיהם עם המוגבלות ובמיעוט השתתפות ההורים בשירותים במעון.



תרשים מספר 4: מעורבות משפחתית נמוכה במעונות הפנימייה

בתחום **האינטראקציה משפחה-דיירים**, ממצאי המחקר האיכותני העלו כי לאורך השנים פחתה תדירות הביקורים, הן של המשפחות במעון והן של הדיירים בבית. מצב זה עלה גם מממצאי המחקר הכמותי, אשר הראו כי רוב ההורים לא לקחו את ילדיהם הביתה לביקורים והם עצמם ביקרו במעון בתדירות נמוכה, של פעם בחודש או פחות, במהלך שלושת החודשים האחרונים לפני ההתערבות. הפחתה זו בתדירות הביקורים תוארה על-ידי ההורים במחקר האיכותני כקשורה למרחק המגורים מהמעון ו/או לעיסוקיהם הרבים הקשורים לדרישות העבודה, למחויבויות חברתיות ולדרישות משפחתיות של צורך גובר לטפל בילדים האחרים במשפחה ולדאוג להם (Moxley, Raider, & Cohen, 1989; Schwartz & Tsumi, 2003). חלק ניכר מההורים ציינו כי היו חפצים ביותר ביקורים, שלהם במעון או של ילדיהם בבית. לרוב, הירידה בביקורים תוארה כפוגעת בקשר המשפחתי וככרוכה בהגברה של תחושות הצער ורגשות האשם.

נוסף על כך, תיארו ההורים פגיעה באיכות הקשר עם ילדיהם, אשר באה לידי ביטוי בהתגברות הקשיים ביצירת אינטראקציה חיובית או משמעותית עמם במהלך המפגש ביניהם. מהמחקר האיכותני עלה, כי פגיעה זו הייתה קשורה להפסקת הקשר האינטנסיבי-היומיומי והמתמשך שהיה להורים עם ילדיהם לפני ההשמה. ההשמה המעונית גרמה לאובדן הטקסים והרוטינות של הטיפול הבסיסי היומיומי בילדים (Lasby et al., 1994) וכתוצאה מכך, איבדו ההורים את המיומנויות ואת כישורי התמודדותם עם מוגבלות ילדיהם, אשר גם הלכה והחמירה עם הזמן.

פגיעה זו בקשר עם הילדים בלטה יותר בתיאורי האימהות, שהן האחראיות העיקריות על משימות הטיפול בילדים במשפחה והדאגה להם (caregivers). היחלשות הקשר עם ילדיהן עם המוגבלות הגבירה אצלן את תחושות הדאגה, הצער והאשמה הכרוכות בהשמה. נוסף על כך, הדחק המוגבר שתיארו ההורים לאורך תהליך ההשמה, אשר נמצא כבולט במיוחד אצל אימהות לילדים עם מוגבלות בחברה הערבית (Duvdevany & Abboud, 2003), יכול היה להשפיע על המעורבות המשפחתית ולגרום להפחתה בעוצמתה (Enosh et al., 2007).

לצד מאפיינים הקשורים למשפחות ולדיירים, הפגיעה בתדירות הקשר המשפחתי ובטיבו יכולה להיות קשורה לסביבת המעון. חלק מההורים תיארו את המעון כסביבה שלא נעים לבקר בה, במיוחד בשל העדר מרחב אינטימי, נעים ואסתטי המיועד למשפחות. כתוצאה מכך, הביקור במעון יכול לעמת את ההורים באופן קיצוני עם המוגבלות הקשה של ילדיהם, על-ידי חוויית הפגישה עם המראה של דיירי המעון האחרים (Sachs & Nasser, 2009). נוסף על כך, כמעט כל ההורים במחקר הנוכחי תיארו את מיעוט האפשרויות במעון למפגש משותף מהנה עם ילדיהם, כגון עריכת פעילויות משפחתיות המותאמות למוגבלות ילדיהם.

בתחום **האינטראקציה משפחה-מעון**, ממצאי המחקר האיכותני והכמותי, הציעו כי באופן כללי המעון ענה על ציפיות ההורים מבחינת מתן יחס תומך ומכבד. עם זאת, הם הצביעו על שותפות נמוכה של ההורים בתכניות ילדיהם ובשירותים שהמעון מספק. ממצאי המחקר האיכותני העלו כי ההורים לרוב לא ידעו מה עושים ילדיהם ביומיום וחלקם תיארו קונפליקטים עם הצוות כאשר ניסו לברר לגבי השירותים שהם מקבלים ולהעיר עליהם.

בדומה לכך, ממצאי המחקר הכמותי העלו כי ההורים לא היו מעורבים לרוב בתכניות ילדיהם האישיות במעון או בתכנון לגבי עתידם. בשלושת החודשים האחרונים לפני ההתערבות רובם לא נפגשו עם אנשי צוות כדי לדון בנושאים הקשורים לילדיהם. נוסף על כך, נמצא פער בין ההורים לבין אנשי המקצוע בנוגע לתפיסתם את המידה שבה השירותים במעון ממורכזים במשפחה. לעומת ההורים,

שצינו מיעוט בקבלת מידע כללי וספציפי אודות ילדיהם ובשיתופם בשירותים שהם מקבלים, אנשי המקצוע לרוב לא ראו תחומים אלה כדורשים שיפור.

ממצאים אלה מדגישים את החסמים הקיימים באינטראקציה משפחה-מעון. חסמים אלה יכולים להיות קשורים לפער בין ההורים לבין הצוות בנוגע לתפיסת תפקיד ואחריות ההורים. ייתכן כי אנשי הצוות במעון עלולים לראות עצמם כאחראים הבלעדיים על מתן השירותים לדיירים ולהימנע משיתוף המשפחות (Heller, 1988), דבר שיכול להוביל לקונפליקטים ביניהם לבין ההורים.

בהינתן שאנשי הצוות מתנהגים כשומרי סף בגישה של ההורים לילדיהם, עלול להיווצר מצב שבו ההורים יימנעו מלהיות מעורבים או מלתת ביקורת, בשל החשש לפגיעה בטיפול שילדיהם מקבלים (Fenwick, Barclay, & Schmied, 2001; Lasby et al., 1994). במקביל, המעורבות הנמוכה יכולה להיות קשורה גם לגורמים במשפחה. למרות שרוב ההורים במחקר האיכותני ציינו כי היו מעוניינים לדעת יותר לגבי מה שקורה עם ילדיהם במעון, חלקם תיארו נטייה לתת למעון ולצוות את מלוא האחריות לטיפול הישיר בילדיהם ואת סמכות קבלת ההחלטות לגביהם (Selzer et al., 2001).

למרות שתחום האינטראקציה מעון-דיירים לא היה המוקד של המחקר הנוכחי, הממצאים מלמדים כי באופן כללי, ההורים היו שבעי רצון ממגוון ומאיכות השירותים הקיימים עבור ילדיהם במעון. שביעות רצון זו עלתה גם מהממצאים הכמותיים, כאשר רוב ההורים ראו במעון מסגרת מגורים ארוכת טווח עבור ילדיהם ודרגו גבוה את השירותים כמותאמים לצורכיהם ולצורכי ילדיהם. עם זאת, חלק ניכר מההורים תיארו חוסר שביעות רצון ממידת השקעת המעון בתכניות להעשרת חיי ילדיהם ובמתן טיפולים למען קידום כישוריהם ותפקודם או מניעת הידרדרות מצבם הבריאותי וההתנהגותי. נוסף על כך, מהממצאים האיכותניים עלה כי ההורים לא ידעו פרטים רבים על השירותים או על הטיפולים שילדיהם מקבלים, ולא הכירו את רוב אנשי הצוות שעובדים עמם. ניתן להסיק מכך כי למרות הביקורת והצורך בשיפור השירות הניתן לדיירים, מעון הפנימייה נתפס בעיני ההורים כמסגרת שמספקת שירותים העולים במגוונם ובאיכותם על אלה הקיימים (ובעיקר חסרים) בכל מסגרת אחרת בקהילה, אך כאלה החסרים את הטיפולים המקדמים הקיימים בתחום.

בניית תכנית התערבות לקידום המעורבות המשפחתית ולהערכתה

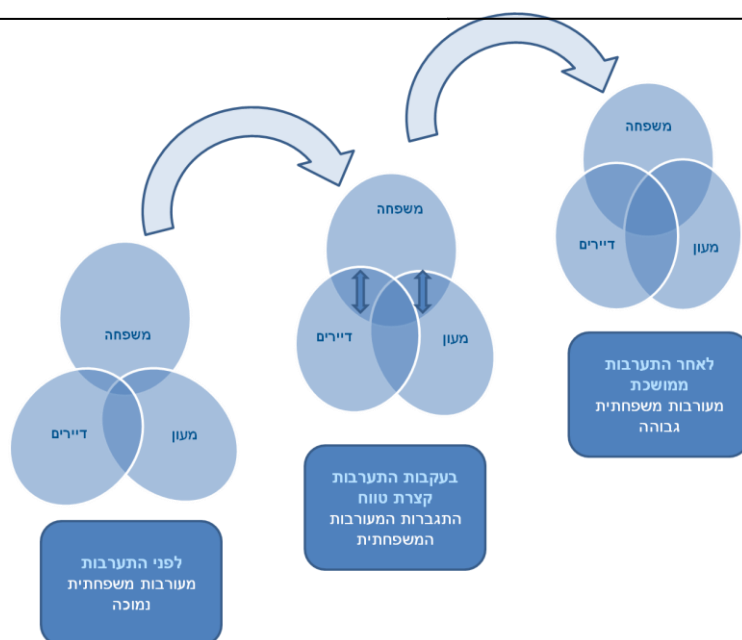
זיהוי החסמים המקשים על המעורבות המשפחתית היווה בסיס לבניית תכנית התערבות ראשונית וקצרת טווח, אשר יושמה באחד מהמעונות המשתתפים במחקר. התכנית נבנתה בהנחיית החוקר, על-ידי קבוצת פעולה שכללה הורים, אנשי צוות שעובדים עמם ואת הנהלת המעון. ההתערבות כללה מספר פעולות שהתמקדו בשני תחומי האינטראקציה משפחה-דיירים ומשפחה-מעון, כגון עריכת פעילויות משפחתיות במעון, הפצת עלון להורים בדואר, המתאר פעילויות בהן השתתפו הדיירים ועוד. פעולות אלה התרחשו באופן חד-פעמי ומטרתן הייתה לבדוק התחלה של שינוי במעורבות של המשפחות ובאופן תפיסתן את השירותים במעון.

ממצאי המחקר הכמותי הצביעו על תרומה חלקית של התכנית. נמצא שיפור בתפיסת ההורים בקבוצת ההתערבות את מידת מעורבותם בקבלת החלטות הקשורות לילדיהם ואת המידה שבה תפסו את השירותים במעון כמכבדים את הדיירים ואת המשפחה וכמותאמים להם. נוסף על כך, דיווחו אנשי המקצוע על שיפור בתפיסתם את השירותים במעון כמספקים מידע ספציפי להורים אודות ילדיהם. הממצאים מחזקים את העדויות המחקריות המתבררות, אשר מדגישות את התרומה של אספקת

שירותים טיפוליים הממורכזים במשפחה לרווחת המשפחות וילדיהן עם המוגבלות (e.g. Arnadottir and Egilson, 2012; Bellin et al., 2011; King et al., 1995; Siebes et al., 2007).

עם זאת, ההתערבות קצרת הטווח לא שיפרה (עדיין) את תפיסת ההורים את השירותים במעון כמאפשרים שותפות או כמספקים מידע כללי או ספציפי אודות ילדיהם ותכניותיהם במעון. כמו כן, התכנית לא הגבירה את תדירות הביקורים בין המשפחות לדיירים או בינם לבין אנשי הצוות במעון. ייתכן כי לשם שיפור המעורבות המשפחתית בתחומים אלה נדרש יישום התערבויות ארוכות טווח המכוונות אליהם ספציפית.

תרשים מספר 5 ממחיש את תהליך יישום תכנית ההתערבות להגברת המעורבות המשפחתית. התכנית, אשר הביאה להתחלה של שיפור באינטראקציה משפחה-דיירים ומשפחה-מעון, מחזקת את הפוטנציאל הקיים ביישום התערבויות ארוכות טווח למען מתן שירות איכותי, המותאם לצורכי המשפחות והמגביר את מעורבותן.



תרשים מספר 5: יישום תכנית ההתערבות להגברת המעורבות המשפחתית

בתחום האינטראקציה משפחה-דיירים, התכנית כללה 3 פעילויות משפחתיות אשר נערכו בקבוצות קטנות, הותאמו לרמת מוגבלות הדיירים והונחו על-ידי מרפאות בעיסוק וקלינאיות תקשורת. ההיכרות העמוקה עם יכולות הדיירים ועם צורכיהם אפשרה לצוות ללוות את חברי המשפחה במהלך הפעילות, לתווך בינם לבין הדיירים ולתרום לטיב האינטראקציה ביניהם. שינוי זה יכול להסביר את השיפור שדווח על-ידי ההורים, בנוגע לתפיסתם את השירותים במעון כמקיפים וכמותאמים להם ולילדיהם.

יתרה מזאת, אופי זה של הפעילויות המשפחתיות שנערכו יכול גם להסביר את השיפור שנמצא באינטראקציה משפחה-מעון, אשר בא לידי ביטוי הן בקידום תפיסת ההורים את מידת מעורבותם בקבלת ההחלטות, והן בשיפור בתפיסת אנשי המקצוע את המידה שבה השירותים במעון מספקים

מידע להורים אודות ילדיהם. ניתן לשער כי קיום הפעילויות בקבוצות קטנות, המותאמות לרמת מוגבלות הדיירים ומאפשרות מפגש בין ההורים לבין אנשי המקצוע סביב תפקוד ילדיהם ומצבם, קידמו אינטראקציה חיובית ביניהם ואפשרו אספקת מידע חיוני ורלוונטי למשפחות אודות ילדיהן ותכניותיהם במעון.

בהקשר זה כללה התכנית פעולות נוספות השייכות לתחום **משפחה-מעון**, כגון הפצת עלון להורים, המפרט חידושים במעון ופעילויות בהן השתתפו הדיירים והצבת מסך טלוויזיה ברחבת הכניסה שהציג עדכונים ותמונות מאירועים ומפעילויות במעון ומחוצה לו. ניתן לשער כי פעולות אלה תרמו לתחושת ההורים שהם שותפים למתרחש במעון ויודעים יותר על הפעילויות שבהן משתתפים ילדיהם.

מאפיין נוסף של ההתערבות, אשר יכול לתרום למעורבות המשפחתית קשור בהשתתפות הורים בתהליך הבניית תכנית ההתערבות ויישומה. דוגמה לכך ניתן למצוא בפעילות שכללה מפגש בין משפחות חדשות לבין הורים ותיקים, חברי ועד ההורים, שהונחתה על-ידי העובדת הסוציאלית במשותף עם שניים מההורים הוותיקים. נוסף על כך, השתתפות ההורים בתהליך הבניית ההתערבות ויישומה, כולל גיוס המשפחות לפעילות, יכלה לתרום לבחירה של פעולות המותאמות ליכולות ולמוגבלויות הדיירים וגם העונות על צורכי כלל המשפחות. התאמה זו יכולה לתרום הן לקשר בין המשפחות לילדיהן והן לשיפור בתפיסת ההורים את איכות השירותים במעון.

חשוב להדגיש שוב כי ההתערבות במחקר הנוכחי הייתה ראשונית וקצרת טווח ועל כן לא כללה פעולות רבות או ממושכות. במהלך בניית התכנית עלו רעיונות נוספים להתערבות, שהוחלט לא ליישם בשל תקופת המחקר הקצרה. רעיונות אלה כללו, בין היתר, התאמת חדר נעים ומהנה לביקורי המשפחות, בנייה של אתר אינטרנט למעון, השתתפות הורים בטיפולים של ילדיהם, הזמנת המשפחות להשתתפות בבניית התכניות האישיות, עריכת הרצאות להורים ועוד. עם זאת, למרות שהתכנית הייתה ראשונית וכללה רק פעילויות אחדות לכיוון של הגברת מעורבות המשפחה, התוצאות מראות עלייה בשביעות הרצון של ההורים במספר מרכיבים של מושג זה.

מכאן עולה, כי הגברת המעורבות המשפחתית היא תהליך מורכב, מתמשך ואיטי, הקשור לצורך לערוך שינויים מערכתיים וארגוניים ולהשקיע משאבים ליישום תכניות התערבות רב-ממדיות וארוכות טווח.

לסיכום, המודל המוצע יכול לספק אמצעי שיטתי וחדש להגברת ההבנה של המעורבות המשפחתית במעונות הפנימייה ולקידום פיתוח שירותים המותאמים לצורכי המשפחות, מאפשרים מעורבות ומעודדים אותה. ככל שגדלה איכות האינטראקציה בין המעון, המשפחות והדיירים, כך מתאפשר למשפחות להיות מעורבות יותר, למעון לספק שירותים מותאמים ואיכותיים יותר ולדיירים לחיות במעון ולהמשיך להיות חלק מהמשפחה.

5. סיכום ומסקנות

מחקר זה התמקד באוכלוסיית משפחות של אנשים עם מוגבלות שכלית, המתגוררים במעונות פנימייה, בחברה הערבית בישראל. הוא עסק בשני נושאים עיקריים: תהליך ההחלטה להשמה והמעורבות המשפחתית בעקבותיה. מטרותיו כללו העמקת ההבנה של תופעת ההשמה המעונית בחברה זו ופיתוח, יישום והערכת תכנית התערבות להגברת המעורבות המשפחתית. במובן זה, המחקר הנוכחי הוא "מחקר תרגומי" (translational research), המאפשר תרגום של הממצאים ליישומים פרקטיים למען שיפור בריאות ואיכות חיים (Tashiro & Mortensen, 2006).

המחקר הנוכחי מהווה נדבך נוסף בהתפתחות התיאורטית והיישומית בנושא מוגבלות שכלית, בתחומי בריאות ורווחה בכלל, ובמקצוע הריפוי בעיסוק בפרט. **בהיבט התיאורטי**, ממצאי המחקר תורמים להתפתחות תיאורטית חברתית-ביקורתית בתחום המוגבלות ומעודדים שיח על השמה מעונית, הקשור ל"צדק חברתי" ול"אי-שוויון בבריאות", על-ידי התייחסות לתופעה כאל מצב המשקף מציאות חברתית ופוליטית.

המחקר מציע מודל רב-ממדי לניתוח תהליך ההחלטה להשמה, המציג את התהליכים המשפחתיים, החברתיים-תרבותיים והפוליטיים-כלכליים שבבסיס תופעה זו. הוא מאפשר את הבנת האופן שבו תהליכים אלה משפיעים זה על זה ומעצבים את תפיסות ההורים, את התנהגותם ואת דרכי התמודדותם עם האתגרים הקשורים למילוי תפקידם ומחויבותם ההוריים, במקרה הייחודי של הימצאות ילדים עם מוגבלות שכלית במשפחה, ובמקרה הספציפי של החברה הערבית בישראל. בהקשר זה, הממצאים מצביעים על כך שתופעות חברתיות, כגון מיסוד ואל-מיסוד, קשורות במידה רבה ואולי בעיקר, בזמינות ובנגישות של משאבים ושירותים.

בהיבט היישומי, המחקר מדגיש את הצורך בהגברת שירותים ומשאבי תמיכה עבור משפחות של אנשים עם מוגבלות שכלית בחברה הערבית ובהנגשתם, על-מנת לאפשר להורים התמודדות יעילה עם הקשיים ועם האתגרים היומיומיים שבגידול ילדיהם עם המוגבלות, ובכך להמשיך לגדלם בבית ולממש את תפיסתם את תפקידם ומחויבותם ההוריים. בהקשר של אוכלוסיית המשפחות של אנשים עם מוגבלות שכלית המתגוררים במעונות פנימייה, ממצאי המחקר מדגישים כי הוצאה מהבית אין משמעותה הוצאה מהמשפחה. הורים מעוניינים לרוב להיות מעורבים בחיי ילדיהם, אך הם פוגשים חסמים לא מעטים. מכאן שמעורבות משפחתית אינה מובנת מאליה באוכלוסייה זו, אלא היא דורשת השקעה מכוונת ומודעת של יישום התערבויות המותאמות לצורכי המשפחה להעדפותיה.

המחקר הנוכחי מציע מודל יישומי להגברת המעורבות המשפחתית דרך שיפור טיב ותדירות האינטראקציה שבין המשפחה למעון ובין המשפחה לדיירים. המודל המוצע מתבסס על תכנית ההתערבות שנבנתה, יושמה והוערכה; מכאן שהוא תורם לעשייה מקצועית מבוססת על ראיות, כזו שמעודדת התערבויות לפי גישת המשפחה במרכז. הממצאים שמצביעים על תרומה חלקית של התכנית, מחזקים את הצורך בעריכת התערבויות ארוכות טווח, המותאמות לצורכי ההורים ולמוגבלות הדיירים, אשר נבנות ומיושמות בשיתוף עם הורים, ועושות התאמה של הסביבה הפיזית, החברתית והארגונית של המעון למען חיזוק הקשר המשפחתי ועידוד מעורבות ההורים בקבלת החלטות אודות ילדיהם.

נוסף על כך, הפער שנמצא בין ההורים לבין אנשי המקצוע בתפיסתם את השירותים במעון מדגיש את הצורך בהתערבויות להגברת מודעות אנשי הצוות והנהלת המעון לצורכי המשפחות ולשיפור כישוריהם בעבודה עמן. המרפאים בעיסוק, עם ההבנה של הפילוסופיה שבבסיס הביצוע העיסוקי

והטיפול הממוכז במשפחה, הם במעמד מפתח לפיתוח וליישום התערבויות לסילוק החסמים המקשים על המעורבות המשפחתית ולשיפור הביצוע העיסוקי ההורי בהקשר זה של מעונות פנימייה.

גילוי המשמעויות הייחודיות של תופעת ההשמה בחברה הערבית עשוי לתרום להתאמת העשייה של מקצועות הבריאות ובראשן הריפוי בעיסוק, להבדלים ולשונוות תרבותית. המודלים המוצעים במחקר הנוכחי פותחו מתוך ההקשר החברתי-תרבותי הספציפי של האוכלוסייה הערבית בישראל. עם זאת, אופיים ההוליסטי והרב-ממדי, מאפשר ביצוע שינויים והתאמה להקשרים אחרים ולתרום להבנת תופעת ההשמה בקבוצות תרבות שונות והתאמת העשייה המקצועית לצורכיהן ולתפיסותיהן. דהיינו, המודלים מאפשרים הבנת העולמות העיסוקיים המורכבים של הלקוחות, ואינם מהווים מסגרת עבודה אוניברסלית.

בהיבט המתודולוגי, תרומתו של המחקר הנוכחי היא בשימוש בשיטת מחקר פעולה, אשר נחשבת לשיטה ישימה ורלוונטית בתחום הבריאות, מתאימה לעקרונות הבסיסיים של מקצוע הריפוי בעיסוק ויכולה לקדם עשייה המבוססת על גישת המשפחה במרכז. תכנית ההתערבות במחקר הנוכחי, התבססה על ממצאי ניתוח ראיונות עומק שנערכו עם ההורים ונבנתה על-ידי קבוצה של הורים ואנשי מקצוע אשר הגדירו את הצרכים, פיתחו את התכנית והשתתפו ביישומה. במובן זה, השימוש בשיטת מחקר פעולה אפשר תהליך ייחודי של התמקדות בבעיות ובצורכי המשפחות ועידודן לקחת חלק פעיל בשיפור איכות חייהן כמשפחה, וחיי ילדיהן עם המוגבלות. נוסף על כך, שילוב שיטות מחקר כמותניות להערכת יעילות התכנית אפשר הצלבה של הנתונים ותרם להגברת אמינות המחקר ולביסוס הממצאים והכללתם.

6. רשימת אנשי מקצוע ומסגרות להצגת תוצאות המחקר

חשוב להציג את ממצאי המחקר בפני קובעי מדיניות, האחראים על פיתוח השירותים עבור אוכלוסיית האנשים עם מוגבלות שכלית ומשפחותיהם בכלל ובחברה הערבית בפרט, ארגונים ואנשי מקצוע העוסקים במתן שרות לאוכלוסייה זו :

1. שר הרווחה ועובדי משרד הרווחה, כולל בין היתר : מנהל האגף לטיפול באנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, מפקחים, רכזי צוות מקצועות הבריאות ועוד.
2. הורים וחברי משפחה של אנשים עם מוגבלות שכלית החיים בקהילה או במסגרות דיור חוץ ביתיות, בחברה הישראלית בכלל והערבית בפרט.
3. אנשי מקצוע העובדים עם אוכלוסיית האנשים עם מוגבלות שכלית ומשפחותיהם, במסגרות דיור חוץ-ביתיות ובמיוחד במעונות פנימייה. קבוצה זו כוללת : מנהלי מסגרות דיור, עובדים סוציאליים, מקצועות הבריאות, נותני שירות טיפול בסיסי (מטפלים), רכזי פנאי ועוד.
4. אנשי מקצוע בלשכות הרווחה, אשר נותנים שרות למשפחות של אנשים עם מוגבלות שכלית, המגדלות את ילדיהן בבית או הנמצאות בתהליכים של השמה חוץ ביתית. קבוצה זו כוללת : מנהלי לשכות הרווחה ועובדים סוציאליים, כמו גם את ראשי ערים או מועצות מקומיות העוסקים בפיתוח השירותים בקהילה עבור אוכלוסייה זו.
5. מרצים וסטודנטים באוניברסיטאות או מכללות, בתחומים טיפוליים או מנהליים הקשורים במתן שירותים לאוכלוסיית האנשים עם מוגבלות שכלית ומשפחותיהם, כמו עבודה סוציאלית, ריפוי בעיסוק, הפרעות בתקשורת, פיזיותרפיה ועוד.
6. עמותות וארגונים העוסקים בפיתוח שירותי תמיכה עבור אוכלוסיית האנשים עם מוגבלות שכלית ומשפחותיהם, כמו ארגון אקים.

7. מגבלות המחקר והצעות למחקרי המשך

ממצאי המחקר הנוכחי תורמים לידע התיאורטי והיישומי בנושא השמה מעונית בחברה הערבית, דרך העמקת ההבנה של חוויות והתנסויות המשפחות בגידול ילדיהן, בהשמתם במעון ובהמשך המעורבות בחייהם. לצד ההישגים, למחקר היו מספר מגבלות הקשורות לאוכלוסיית המחקר, לתהליך ולכלי ההערכה:

1. אוכלוסיית המחקר כללה משפחות ואנשי מקצוע משני מעונות פנימייה פרטיים הנמצאים ביישובים ערביים באזור הגליל בלבד. מכאן שהמדגם עלול להיות לא מייצג עבור סוגי מעונות אחרים (כגון ציבוריים וממשלתיים), ועבור כלל החברה הערבית בישראל, אשר באזורים מסוימים, כמו ביישובים הערביים בדרום, מאופיינת כחברה מסורתית יותר ומתמודדת עם עוני מוגבר ועם מחסור קשה יותר בשירותים (ח'מאסי, 2009). עם זאת, יש לציין שהבחירה במעונות פרטיים משקפת את המציאות בחברה הערבית, שבה כמעט כל המעונות הקיימים הם בבעלות פרטית (Merrick, Merrick-Kenig, Kandel, & Morad, 2008). כמו כן, אזור הגליל מאכלס יותר ממחצית האוכלוסייה בחברה הערבית בישראל (ח'מאסי, 2009); ובנוסף שיקף המדגם את השוונות הדתית של החברה הערבית והוא כלל משתתפים משלוש הדתות, רובם השתייכו לדת האסלאם ומיעוטם לדת הדרוזית והנוצרית. למרות זאת, יש להתייחס בזהירות לרלוונטיות של הכללת הממצאים לכלל האוכלוסייה הערבית.
2. המחקר התמקד בעיקר בתפיסתם של ההורים את תהליך ההשמה והמעורבות המשפחתית. בדיקה של תפיסות אנשי המקצוע במעון, הדיירים או חברי משפחה אחרים, יכלה לתרום להעמקת ההבנה של תופעת ההשמה. עם זאת, חשוב לציין כי אחת העוצמות של המחקר הנוכחי קשורה להשתתפות הורים ואנשי מקצוע שעובדים עמם בתהליך בניית תכנית ההתערבות, יישומה והערכתה. בהקשר זה, השימוש בשאלונים להערכת תהליכי הטיפול, הן עם ההורים והן עם אנשי הצוות, אפשרה קבלת מידע משתי הקבוצות וגילוי של פערים ביניהן בתפיסת השירותים במעון, דבר שתורם להעשרת הדיון בתופעה ולהצעת מודל יישומי רלוונטי להגברת המעורבות המשפחתית.
3. העובדה שמחקר זה היה מבוסס על דיווח רטרוספקטיבי של המשפחות לגבי התנסותן בתהליך קבלת ההחלטה להשמה, יכולה להיחשב כמגבלה של המחקר. מספר חוקרים העלו ספקות לגבי תקפותם של נתונים הנאספים באופן רטרוספקטיבי, במיוחד בכל הקשור למידת דיוק הזיכרון בדיווח ההורים (Bromley & Blacher, 1991), ולאפשרות שהם עלולים לנסות להצדיק את תהליך קבלת ההחלטה (Cole & Meyer, 1989) ולהדגיש יותר את היתרונות שבהשמה (Baker & Blacher, 2002). נוסף על כך, מחקרים רטרוספקטיביים עלולים להביא לתוצאות המצביעות על ההשמה החוץ-ביתית כפעולה בודדת ופתאומית ולא כתוצאה של תהליך הדרגתי (Blacher, 1990). עם זאת, חשוב לציין כי הגורמים התורמים לקבלת ההחלטה ומשפיעים עליה, נמצאו קבועים ועקביים אצל כל המשפחות ותואמים מחקרים נוספים בנושא, למרות הנתונים הרטרוספקטיביים שדווחו. בנוסף, השימוש בשיטות מחקר מעורבות, איכותניות וכמותיות, אפשר הצלבה של הנתונים והעלאה של מגוון דעות ותפיסות, כולל הסתייגויות וביקורת כלפי השירותים במעון.

4. סוגיה מתודולוגית נוספת קשורה למדגם הקטן של המשתתפים, במיוחד בחלק הכמותי של המחקר, שהתמקד בבדיקת יעילות תכנית ההתערבות. השימוש במדגם גדול יותר היה מחזק את הראיות ומאפשר ביצוע מבחנים סטטיסטיים נוספים לבדיקת ההבדלים בין הקבוצות. בהקשר זה, חשוב לציין כי המחקר האיכותני כלל 18 משפחות, מספר שהוא מתאים ועונה על הדרישות של מחקר איכותני במסורת הפנומנולוגיה (Creswell, 1998).
 5. מגבלה נוספת מתייחסת לאי-ביצוע ראיונות תיקוף או בדיקה של חברי הקבוצה הנחקרת (member check). תהליך זה היה מגביר את אמינות המחקר ומוודא את מידת התוקף של פרשנות החוקרים והממצאים (שקדי, 2003).
 6. שיטת איסוף הנתונים מקבוצת ההורים, להערכת יעילות התכנית, כללה מילוי רוב השאלונים טלפוני, כך שהיה על ההורים לענות באופן מידי על השאלות, שאותן הם שמעו מפי עוזרות המחקר ואשר לא היו מונחות לפניהם. על-מנת להתגבר על החסרונות שבכך, עוזרות המחקר הונחו לתאם מראש עם ההורים זמנים נוחים למילוי השאלונים ולחזור כמה שיידרשו על השאלות, בהתאם לצורך ולבקשות ההורים. בנוסף, איסוף הנתונים הטלפוני אפשר להבטיח את מילוי השאלונים על-ידי ההורים בלבד, ללא התערבות או הכוונה של אחרים במשפחה.
- לצד המגבלות עולות גם הצעות למחקרי המשך :
- המחקר הנוכחי התמקד בחקירת תופעת ההשמה המעונית באוכלוסיית אנשים עם מוגבלות שכלית בחברה הערבית, המתגוררים במעונות פנימייה פרטיים באזור הגליל. לאור מיעוט המחקרים באוכלוסייה זו, ומאחר שתופעת ההשמה נמצאת במגמת עליה מתמדת בחברה הערבית, מוצע לערוך מחקרים נוספים בנושא, אשר יכללו אוכלוסייה רחבה יותר ויבדקו את התופעה באזורים נוספים בארץ, בסוגי דיור אחרים כגון דיור קהילתי, וגם בקרב אוכלוסיות נוספות כגון אנשים עם אוטיזם, קשישים וכדומה.
 - השמה מעונית היא תופעה שקיימת בכל קבוצות התרבות במדינת ישראל. מכאן שמוצע לבצע מחקרים נוספים בקרב קבוצות אחרות, כגון אנשים עם מוגבלות שכלית בחברה היהודית, באזורי מגורים עשירים בשירותים נגישים וזמינים ועוד.
 - המחקר הנוכחי כלל רק משפחות שילדיהן חיים במעון פנימייה. עריכת מחקרים איכותניים עם משפחות לילדים עם מוגבלות שכלית החיים בבית, יכולה להעמיק את ההבנה ולזהות גורמים שיכולים לעודד את ההורים לגדל את ילדיהם בבית ולסייע להם בהתמודדות היומיומית עם מוגבלותם.
 - הספרות המחקרית בנושא מעורבות משפחתית מתמקדת בהדגשת חשיבות המעורבות ודנה במרכיביה, במאפייניה ובגורמים המשפיעים עליה (Araten-Bergman et al., 2012; Baker & Schwartz, 2005; Schwatz & Tsumi, 2003; Blacher, 2002; Enosh et al., 2007). המחקר הנוכחי הוא חלוצי בכך שהוא כלל בנייה, יישום והערכה של תכנית התערבות המכוונת להגברת המעורבות המשפחתית. ממצאיו מדגישים את חשיבות ביצוע מחקרי המשך ארוכי טווח, להעמקת ההבנה של יתרונות המעורבות המשפחתית ולבדיקת תרומתה לרווחת הדיירים ומשפחותיהם.

- הממצאים העלו הבדלים מגדריים בתהליך ההשמה והצביעו על כך שאימהות היו מעורבות, יותר מאשר אבות, בחיי הילדים עם המוגבלות השכלית לאחר ההשמה. מוצע לערוך מחקרים לבדיקת הגורמים המשפיעים על מעורבות האבות ולהצעת כיווני פעולה להגברתה.
- השימוש בשאלון הערכת תהליכי הטיפול (MPOC) לבדיקת תפיסות בנוגע להתאמת השירותים למשפחות במעונות הפנימייה הוא חלוצי. לאור הממצאים המצביעים על הרלוונטיות של הכלי באוכלוסייה זו, מוצע לערוך מחקרים נוספים לביסוס תקפותו ומהימנותו.
- השמה מעונית נחותה על-ידי ההורים במחקר הנוכחי כמשבר, ונמצאה כמשפיעה על מילוי התפקיד ההורי לאחר ההשמה. מוצע לערוך מחקרים נוספים אשר יתמקדו בחקירת מושג ההורות כעיסוק וכאמצעי לתמיכה במילוי התפקיד ההורי באוכלוסייה זו.
- המחקר הנוכחי התמקד בקבוצת ההורים בלבד. ממצאי המחקר העלו כי תהליך ההשמה משפיע על חברי המשפחה האחרים וגם מושפע על-ידם. מכאן שמוצע לערוך מחקרים אשר יתייחסו לכל בני המשפחה כגון אחאים, דודים ודודות, סבים וסבתות.
- טיב האינטראקציה, בין חברי המשפחה לילדיהם עם המוגבלות השכלית ובינם לבין אנשי המקצוע העובדים עמם, נמצא כמרכיב חשוב במעורבות המשפחתית. מוצע לערוך מחקרים נוספים העושים שימוש גם בשיטות איסוף נתונים חלופיות, כגון תצפית ישירה, כדי להעמיק את הבנת הגורמים המשפיעים על האינטראקציה ומגבירים את יעילות ההתערבויות בנושא זה.

ביבליוגרפיה

- אביצור, מ' (1987). המשפחה הערבית : מסורת ותמורה. בתוך ח' גרנות (עורך), **המשפחה הערבית** (עמ' 115-99) ירושלים : מועצת בתי הספר לעבודה סוציאלית בישראל.
- אברהמים, מ' (1993). **מעמד האישה הערבייה בישראל**. ירושלים : סיכוי, העמותה לקידום שוויון הזדמנויות.
- ארגון קשר (2011). **משפחות מיוחדות בישראל : לקט נתונים וסוגיות נבחרות ליום המשפחה 2011**.
אוחזר בתאריך 20.02.2012 מ- http://horimbekesher.co.il/res/pdf/files/pdf_5.pdf
- בן משה, א' רופמן, ל' והבר, י' (2009). **אנשים עם מוגבלות בישראל 2009**. משרד המשפטים : נציבות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלויות.
- ברזון, מ', גלעד, ל' וצרפתי, א' (1997). לקראת יציאה מהבית. בתוך א' רימרמן, מ' חובב, א' דבדבני וא' רמות (עורכים), **הורות ונכות התפתחותית בישראל** (עמ' 108 – 119). ירושלים : מאגנס.
- הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה (2010). **האוכלוסייה הערבית 2008**. ירושלים : הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה.
- הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה (2012). **שנתון סטטיסטי לישראל 2012**. ירושלים : הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה. אוחזר בתאריך 20.02.2013 מ-
http://www.cbs.gov.il/shnaton63/st02_10x.pdf
- חאגי-יחיא, מ' (1994). המשפחה הערבית בישראל : ערכיה התרבותיים וזיקתם לעבודה סוציאלית. **חברה ורווחה**, 14, 249-264.
- חוק הסעד (טיפול במפגרים), התשכט-1969. אוחזר בתאריך 20.02.2012 מ-
[http://www.molsa.gov.il/Populations/Disabilities/Lists/List1/Attachments/2/LawSad\[1\].pdf](http://www.molsa.gov.il/Populations/Disabilities/Lists/List1/Attachments/2/LawSad[1].pdf)
- חיידר, ע' (2005). **ספר החברה הערבית בישראל : אוכלוסייה, חברה, כלכלה**. ירושלים : מכון ואן ליר : הקיבוץ המאוחד.
- חיידר, ע' (2010). **מדד השוויון בין האזרחים היהודים והערבים בישראל**. ירושלים : סיכוי, העמותה לקידום שוויון אזרחי.
- ח'מאסי, ר' (עורך). (2009). **ספר החברה הערבית : אוכלוסייה, חברה, כלכלה**. ירושלים, מכון ואן ליר : הוצאת הקיבוץ המאוחד.
- טרביה, ג' (2005). **מצב בריאות האוכלוסייה הערבית בישראל 2004**. תל השומר : המרכז הלאומי לבקרת מחלות, משרד הבריאות.
- כנאענה, ש' (1982). **שינוי והמשכיות**. ירושלים : האגודה למחקרים ערביים (בערבית).
- לורי, ל' (1999). **אפיוני אמהות שילדיהן הבוגרים נמצאים במסגרות דיור קהילתי : חוסן אישי, התמודדות, תמיכה חברתית ובריאות נפשית**. עבודת גמר המוגשת כמילוי חלק מהדרישות לקבלת תואר מוסמך, אוניברסיטת חיפה : הפקולטה ללימודי רווחה ובריאות, בית הספר לעבודה סוציאלית.
- משרד הבריאות (2011). **חוזר המנהל הכללי : התאמה והנגשה תרבותית ולשונית במערכת הבריאות**.
אוחזר בתאריך 20.02.2012 מ-
http://www.health.gov.il/download/forms/a3876_mk07_11.pdf

- מנדלר, ד' ונאון, ד' (2003). **אנשים עם נכויות בישראל: עובדות ומספרים**. ירושלים: מכון ברוקדייל.
- נאטור, ר' ודוד, ש' (2002). ילדים ערבים עם צרכים מיוחדים: צרכים לעומת מענים. שתיל, שירות תמיכה וייעוץ לארגונים לשינוי חברתי, האתר של מקום מיוחד: <http://www.makom-met.org.il>
- נובל, א' (2007). תיווך לשוני ותרבותי של שירותים חברתיים: כשירות תרבותית בשירות הבריאות. **הד האולפן החדש**, 91, 18-28.
- ניסים, ד', גורבטוב, ר' ובן-שמחון, מ' (2012). אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית. בתוך י' צבע (עורך), **סקירת השירותים החברתיים 2011** (עמ' 463-492). ירושלים: משרד הרווחה והשירותים החברתיים.
- סבירסקי, ב' (2010). **לצמצם היום את פערי המחר: יעדים לצמצום פערים בבריאות** (נייר עמדה). אוחר בתאריך 20.02.2012 מ- <http://www.acri.org.il/pdf/health-gaps.pdf>
- סנדלר-לף, א' ושחק, י' (2006). **הנכים בחברה הערבית בישראל: הזדמנות לשינוי חברתי**. ירושלים: גיונט ישראל.
- עזאזיה, פ' וברודסקי, ג' (1995). תמורות במשפחה הערבית ופיתוח שירותים לזקנים ערבים בישראל בעשור האחרון. **גרונטולוגיה**, 70, 69-80.
- עזאזיה, פ', לבנשטיין, א' וברודסקי, ג' (2001). התופעה החדשה של מיסוד בקרב קשישים ערבים בישראל. **גרונטולוגיה**, כח, 77-92.
- פורטוביץ, ד' ורימרמן, א' (1985). תגובות של הורים על הולדת ילד נכה. **חברה ורווחה**, ו, 176-185.
- צבר-בן יהושע, נ' (1990). **המחקר האיכותי בהוראה ובלמידה**. גבעתיים: מסדה.
- צומי, א' (2002). **מעורבות הורים (יהודים וערבים) לבנים/בנות עם פיגור שכלי השוהים במעונות פנימייה: הקשר בינם לבין מאפייני הבן/הבת, מאפייני ההורים ומאפיינים תרבותיים**. עבודת גמר המוגשת כמילוי חלק מהדרישות לקבלת תואר מוסמך, אוניברסיטת בר-אילן, בית הספר לעבודה סוציאלית.
- צ'ריחובסקי, ד' (2010). מערכת הבריאות. בתוך ד' בן דוד (עורך), **דו"ח מצב המדינה: חברה, כלכלה ומדיניות 2009** (עמ' 281-318). ירושלים: מרכז טאוב לחקר המדיניות החברתית בישראל.
- קסן, ל' וקרומר-נבו, מ' (2010). מבוא לניתוח נתונים איכותניים. בתוך ל' קסן ומ' קרומר-נבו (עורכות), **ניתוח נתונים במחקר איכותני** (עמ' 1-16). אוניברסיטת בן גוריון בנגב, הוצאת מוסד ביאליק.
- רודניצקי, א' ואבו ראס, ת' (2011). **החברה הבדואית בנגב**. נווה אילן: יזמות קרן אברהם.
- רימרמן, א' (1997). השמה חוץ ביתית של ילדים בעלי נכות התפתחותית: סקירת מחקרים והמשמעות לפרקטיקה ולמדיניות בישראל, בתוך א' רימרמן, מ' חובב, א' דבדבני, וא' רמות (עורכים), **הורות ונכות התפתחותית בישראל** (עמ' 205 – 215). ירושלים: מאגנס.
- שטרסברג, נ' (2005). **סקירת ספרות על מוגבלות בחברה הערבית בישראל**. ירושלים: מכון ברוקדייל.
- שקדי, א' (2003). **מילים המנסות לגעת: מחקר איכותני – תיאוריה ויישום**. תל אביב: רמות, אוניברסיטת תל אביב.
- Abudabbeh, N. (1996). The Arab family. In M. McGoldric, J. Giordano, & J. Pearce (Eds.), *Ethnicity and family therapy* (pp. 333-346). New York, NY: The Guilford.

- Aines, J. P., & Knapp, C. W. (1986). Institutions as community resources for vocational habilitation. In M. S. Crissey & M. Rosen (Eds.), *Institutions for the mentally retarded* (pp. 79-96). Austin, TX: Oaks.
- Al-Haj, M. (1987). *Social change and family processes: Arab communities in Shefar-A'm*. London, England: Westview.
- Al-Haj, M. (1988). The changing Arab kinship structure: The effect of modernization in an urban community. *Economic Development and Cultural Change*, 36, 237–258.
- Al-Haj, M. (1989). Social research on family lifestyles among Arabs in Israel. *Journal of Comparative Family Studies*, 20, 175-195.
- Allison, L., & Strydom, A. (2009). Intellectual disability across cultures. *Psychiatry*, 8, 355-357.
- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (2010). *Intellectual disability: Definition, classification, and systems of supports*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorder, fourth edition, text revision: DSM-IV-TR*. Washington, DC: American Psychiatric Association.
- Antonovsky, A. (1987). *Unraveling the mystery of health: How people manage stress and stay well*. San Francisco, CA: Jossey Bass.
- Araten-Bergman, T., Mashraki, H., & Rimmerman, A. (2012). Arab mothers' involvement with their offspring with severe intellectual disabilities after placement in institutional care. *Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation*, 11, 258–267.
- Arnadottir, U., & Egilson, S. T. (2012). Evaluation of therapy services with the Measure of Processes of Care (MPOC-20): The perspectives of Icelandic parents of children with physical disability. *Child Health Care*, 62, 62-74.
- Ashworth, M., Hirds, J. P., & Martin, L. (2009). The social and recreational characteristics of adults with intellectual disability and pica living in institutions. *Research in Developmental Disabilities*, 30, 512–520.
- Aunos, M., Feldman, M., & Goupil, G. (2008). Mothering with intellectual disabilities: Relationship between social support, Health and well-being, parenting and child behavior outcomes. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21, 320-330.

- Azaiza, F. (1995). Social welfare services in the Arab sector in Israel: The current situation. *The New East*, 37, 207–212.
- Azaiza, F., Rimmerman, A., Araten-Beraman, T., & Naon, D. (2006). Consideration of out-of-home placement among Israeli Jewish and Arab parents of children with disabilities. *International Journal of Rehabilitation Research*, 29, 113-116.
- Azar, M., & Badr, L. K. (2006). The adaptation of mothers of children with intellectual disability in Lebanon. *Journal of Transcultural Nursing*, 17, 375-380.
- Azar, M., Badr, L., K. (2010). Predictors of coping in parents of children with an intellectual disability: Comparison between Lebanese mothers and fathers. *Journal of Pediatric Nursing*, 25, 46-56.
- Baker, B. L., & Blacher J. (1993). Out of home placement for children with mental retardation: Dimensions of family involvement. *American Journal on Mental Retardation*, 98, 368-377.
- Baker, B. L., & Blacher, J. (2002). For better or worse?: Impact of residential placement on families. *Mental Retardation*, 40, 1-13.
- Baker, B. L., Blacher, J., & Pfeiffer, S. (1993). Family involvement in residential treatment of children with psychiatric disorders and mental retardation. *Hospital and Community Psychiatry*, 44, 561–566.
- Baker, B. L., Blacher, J., & Pfeiffer, S. I. (1996). Family involvement in residential treatment. *American Journal on Mental Retardation*, 101, 1–14.
- Baker, B. L., Heller, T. L., Blacher, J., & Pfeiffer, S. I. (1995). Staff attitudes toward family involvement in residential treatment centers for children. *Psychiatric services*, 46, 60-65.
- Barakat, H. (1985). The Arab family and the challenge of social transformation. In E.W. Fernea (Ed.), *Women and the family in the Middle East: New voices of change* (pp. 27-48). Austin, TX: University of Texas.
- Baum, C., & Christiansen, C. (1997). The occupational therapy context: Philosophy, principles, practice. In C. H. Christiansen & C. M. Baum (Eds.), *Enabling function and well-being* (pp. 27-45). Thorofare, NJ: Slack.
- Beatson, J. E. (2008). walk a mile in their shoes: Implementing family-centered care in serving children and families affected by autism spectrum disorders. *Topics in Language Disorders*, 28, 309-322.

- Beiley, D. B. (2007). Introduction: Family adaptation to intellectual and developmental disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13, 291-292.
- Beirne-Smith, M., Patton, R. J., & Ittenbach, R. (1994). *Mental retardation*. Saddle River, NJ: Prentice-Hall.
- Beirne-Smith, M., Patton, J. R., & Kim, S. H. (2006). *Mental retardation: An introduction to intellectual disabilities* (7th Ed.). Saddle River, NJ: Prentice Hall.
- Bellin, M. H., Kovacs, P. J., & Sawin, K. J. (2008). Risk and protective influences in the lives of siblings of youths with spina bifida. *Health & Social Work*, 33, 199–209.
- Bellin, M. H., Osteen, P., Hefferman, C., Levy, J. M., & Snyder-Vogel, M. (2011). Parent and health care professional perspectives on family-centered care for children with special health care needs: Are we on the same page?. *Health & Social Work*, 36, 281-290.
- Ben-Zur, H., Duvdevany, I., & Lury, L. (2005). Associations of social support and hardiness with mental health among mothers of adult children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 54-62.
- Besier, T., & Goldbeck, L. (2011). Anxiety and depression in adolescents with CF and their caregivers. *Journal of Cystic Fibrosis*, 10, 435-442.
- Bhaumik, S., Watson, J. M., Devapriam, J., Raju, L. B., Tin, N. N., Kiani, R., et al., (2009). Aggressive challenging behavior in adults with intellectual disability following community resettlement. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53, 298-302.
- Bjerre, I. M., Larsson, M., Franzon, A. M., Nilsson, M. S., Strömberg, G., & Westbom, L. M. (2004). Measure of Processes of Care (MPOC) applied to measure parent's perception of the habilitation process in Sweden. *Child: Care, Health & Development*, 30, 123–130.
- Blacher, J. (1984). A dynamic perspective on the impact of a severely handicapped child on the family. In J. Blacher (Ed.), *Severely handicapped young children and their families: Research in review* (pp. 3-50). Orlando, FL: Academic Press.
- Blacher, J. (1990). Assessing placement tendency in families with children who have severe handicaps. *Research in Developmental Disabilities*, 11, 341-351.

- Blacher, J. (1994). Placement and its consequences for families with children who have mental retardation. In J. Blacher (Ed.), *When there's no place like home: Options for children living apart from their natural families* (pp.213-243). Baltimore, MD: Brookes.
- Blacher, J., & Baker, B. L. (1992). Toward meaningful family involvement in out-of-home placement. *Mental Retardation*, 30, 35–43.
- Blacher, J., & Baker B. L. (2007) Positive impact of intellectual disability on families. *American Journal on Mental Retardation*, 112, 330-348.
- Blacher J., Baker B. L., & Braddock D. L. (2002) Family response to disability: The evolution of family adjustment and coping. In J. Blacher, B. L. Baker & D. L. Braddock (Eds), *Families and Mental Retardation: A Collection of Notable AAMR Journal Articles Across the 20th Century* (pp. 35–41). Washington, D.C: American Association on Mental Retardation.
- Blacher, J., Baker, B. L., & Feinfeild, K. A. (1999). Leaving or launching? Continuing family involvement with children and adolescents in placement. *American Journal on Mental Retardation*, 104, 452-465.
- Blacher, J., & Hatton, C. (2001). Current perspectives on family research in mental retardation. *Current Opinion in Psychiatry*, 14, 477-482.
- Braddock, D., & Parish, S. L. (2002). An institutional history of disability. In D. Braddock (Ed.), *Disability at the dawn of the 21st century and the state of the states*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Braveman, B., & Bass-Haugen, J. D. (2009). Social justice and health disparities: An evolving discourse in Occupational Therapy research and intervention. *The American Journal of Occupational Therapy*, 63, 7-12.
- Breedlove, L., Decker, C., Lakin, K. C., Prouty, R., Coucouvanis, K., Braddock, D., et al. (2005). Placement of children and youth in state institutions: 40 years after the high point, it is time to just stop. *Mental Retardation*, 43, 235-238.
- Bromley, B., & Blacher, J. (1991). Out-of-home placement of children with severe handicaps: Factors delaying placement. *American Journal on Mental Retardation*, 94, 284-291.
- Brown, R. I., Geider, S., Primrose, A., & Lokinen, N. S. (2011). Family life and the impact of previous and present residential and day care support for children with major cognitive and behavioral challenges: A dilemma for services and policy. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55, 904-917.

- Bruns, D., & Foerster, K. (2011). 'We've been through it all together': Supports for parents with children with rare trisomy conditions. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55, 361-369.
- Buscaglia, L. (1983). *The disabled & their families: A counseling challenge*. Therofare, NJ: Slack.
- Burrell, B., & Trip, H. (2011). Reform and community care: has de-institutionalisation delivered for people with intellectual disability?. *Nursing Inquiry*, 18, 174–183.
- Byers, J. F., Lowman, L. B., Francis, J., Kaigle, L., Lutz, N. H., waddell, T., & diaz, A. L. (2006). A quasi-experimental trial on individualized, developmentally supportive family-centered care. *Clinical Research*, 35, 105–115.
- Clayton, J. M., Glidden, L. M., & Kiphart, M. J. (1994). The questionnaires on resources and stress: What do they measure?. *American Journal on Mental Retardation*, 99, 313-316.
- Cockburn, L., & Trentham, B. (2002). Participatory action research: Integrating community Occupational Therapy practice and research. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 69, 20-29.
- Cole, D. A. (1986). Out-of-home child placement and family adaptation: A theoretical framework. *American Journal of Mental Retardation*, 91, 226–236.
- Cole, D. A., & Meyer, L. H. (1989). Impact of needs and resources on family plans to seek out-of-home placement. *American Journal on Mental Retardation*, 93, 380-387.
- Conder, J., Milner, P., & Mirfin-veitch, B. (2011). Reflections on a participatory project: The rewards and challenges for the lead researchers. *Journal of intellectual & developmental disability*, 36, 39-48.
- Corring, D. (2001). Participant action research. In J. Valiant-Cook (Ed.), *Qualitative research in occupational therapy: Strategies and experiences* (pp. 13-23). Albany, NY: Delmar.
- Costigan, C. L., Floyd, F. J., Harter, K. S. M., & McClintock, J. C. (1997). Family process and adaptation to children with mental retardation: Disruption and resilience in family problem-solving interactions. *Journal of Family Psychology*, 11, 515-529 .
- Courell, D. (1996). An approach to dealing with stress in careers. *Nursing Times*, 92, 44-46.
- Creswell, J.W. (1998). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five traditions*. Thousand Oaks, CA: Sage.

- Dabrowska, A., & Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54, 266–280.
- DeJong, G. (1979). Independent living: From social movement to analytic paradigm. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 60, 435-446.
- DeMarle, D. J., & Le Roux, P. (2001). The life cycle and disability: Experiences of discontinuity in child and family development. *Journal of Loss & Trauma*, 6, 29-43.
- Denzin, N. K. (1989). *Interpretive interactionism*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Dickens, K., Matthews, L. R., & Thompson, J. (2010). Parent and service providers' perceptions regarding the delivery of family-centered paediatric rehabilitation services in a children's hospital. *Child: Care, Health and Development*, 37, 64–73.
- Dickstein, S. (2002). Family routines and rituals: The importance of family functioning: Comment on the special section. *Journal of Family Psychology*, 16, 441-444.
- Doody, M. A., Hastings, R. P., O'Neill, S., & Grey, I. M. (2010). Siblings relationships in adults who have siblings with or without intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 31, 224-231.
- Drew, J. C., & Hardman, M. L. (2004). *Mental retardation: A lifespan approach to people with intellectual disabilities*. Saddle River, NJ: Pearson Prentice Hall.
- Drew, S., Lakin, K. C., Larson, S., & Salmi, P. (2011). Changes in residential arrangements of persons with intellectual and developmental disabilities in the decade following the Olmstead decision of 1999. *Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 49, 53-56.
- Dunn, W. (2000). *Best practice Occupational Therapy: In community service with children and families*. Thorofare, NJ: Slack.
- Dunst, C. J. (2002). Family-centered practices: Birth through high school. *Journal of Special Education*, 36, 139–147.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Hamby, D. W. (2007). Meta-analysis of family-centered helping practices research. *Developmental Disabilities Research Reviews*, 13, 370–378.
- Durkin, M. (2002). The epidemiology of developmental disabilities in low-income countries. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Review*, 8, 206–211.

- Duvdevany, I. (2007). Do persons with intellectual disability have a social life? The Israeli reality. *Salud Pública de México*, 50, s222-s229.
- Duvdevany, I., & Abboud, S. (2003). Stress, social support and well-being of Arab mothers of children with intellectual disability who are served by welfare services in northern Israel. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 264-272.
- Duvdevany, I., & Rimmerman, A. (1998). Out of home placement of children with severe intellectual disabilities in Israel: Research and implications. *Journal of Rehabilitation Research*, 21, 1-4.
- Dwairy, M. (1998). *Cross-cultural counseling: The Arab-Palestinian case*. Binghamton, NY: Haworth.
- Dwairy, M., Achoui, M., Abouserie, R., & Farah, A. (2006). Parenting styles, individuation, and mental health of Arab adolescents: A third cross-regional research study. *Journal of Cross-Cultural Psychology*, 37, 262-272.
- Dyke, P., Buttigieg, P., Blackmore, A. M., & Ghose, A. (2006). Use of the Measure of Process of Care for families (MPOC-56) and service providers (MPOC-SP) to evaluate family-centred services in a paediatric disability setting. *Child: Care, Health & Development*, 32, 167-176.
- Dyke, P., Mulroy, S., & Leonard, H. (2009). Siblings of children with disabilities: Challenges and opportunities. *Acta Paediatrica*, 89, 23-24.
- Ehde, D. M., Wegener, S. T., Williams, R. M., Ephraim, P. L., Stevenson, J. E., Isenberg, P. J. et al. (2013). Developing, testing, and sustaining rehabilitation interventions via participatory action research. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 94, s30-s42.
- Eisenhower, A. S., Baker, B. L., & Blacher, J. (2005). Preschool children with intellectual disability: Syndrome specificity, behavior problems, and maternal well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 657-671 .
- Eisenhower, E., & Blacher, J. (2006). Mothers of young adults with intellectual disability: Multiple roles, ethnicity and well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 905-916.
- Emerson, E. (2003). Mothers of children and adolescents with intellectual disability: Social and economic situation, mental health status, and the self-assessed social and psychological impact of the child's difficulties. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 385-399.

- Emerson, E., Llewellyn, G. (2008). The mental health of Australian mothers and fathers of young children at risk of disability. *Australian and New Zealand Journal of Public Health*, 32, 53-59.
- Enosh, G., Rimmerman, A., Hozmi, B., & Araten-Bergman, T. (2007). Israeli parents' involvement with their adult children with intellectual disabilities after placement in institutional care: A national study. *International Journal of Rehabilitation Research*, 30, 351-356.
- Esdaile, A. A., & Greenwood, K. M. (2003). A comparison of mothers' and fathers' experience of parenting stress and attributions for parent-child interaction outcome. *Occupational Therapy International*, 10, 115-126 .
- Fenwick, J., Barclay, L., & Schmied, V. (2001). Struggling to mother: A consequence of inhibitive nursing interactions in the neonatal nursery. *Journal of Perinatal and Neonatal Nursing*, 15, 49-64.
- Festinger, L. (1957). *A theory of cognitive dissonance*. Evanston, IL: Row, Peterson.
- Fine, M., Torre, M. E., Boudin, K., Bowen, I., Clark, J., Hylton, D., et al. (2004). Participatory action research: From within and beyond prison bars. In L. Weis & M. Fine (Eds.), *Working Methods: Research and social justice* (pp. 95-115). New York, NY: Routledge.
- Fitzgerald, M. H. (2004). A dialogue on Occupational Therapy, culture, and families. *The American Journal of Occupational Therapy*, 58, 489-497.
- Fordham, L., Gibson, F., & Bowes, J. (2011). Information and professional support: key factors in the provision of family-centred early childhood intervention services. *Child: Care, Health and Development*, 38, 647-653.
- Foster, S. B. (1987). *The politics of caring*. London, England: Falmer.
- Francisco, I., & Carlson, G. (2001). Occupational therapy and people with intellectual disability from culturally diverse backgrounds. *Australian Occupational Therapy Journal*, 49, 200-211.
- Freidrich, W. N., Greenberg, M., & Crnic, K. (1983). A short form of the questionnaire on resources and stress. *American Journal of Mental Deficiency*, 88, 410-48.
- Geisinger, K. F. (1994). Cross-cultural normative assessment: Translation and adaptation issues influencing the normative interpretation of assessment instrument. *Psychological Assessment*, 6, 304-312.

- Gerstein, E. D., Crnic, K. A., Blacher, J., & Baker, B. L. (2009). Resilience and the course of daily parenting stress in families of young children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53, 981-997.
- Green, S. (2004). The impact of stigma on maternal attitudes toward placement of children with disabilities in residential care facilities. *Social Science & Medicine*, 59, 799-812.
- Halperin, I., Shupac, A., Morad, M., & Merrick, J. (2005). Health policy for persons with intellectual disability: Experiences from Israel. *The Scientific World Journal*, 5, 71-92
- Hanneman, R., & Blacher, J. (1998). Predicting placement in families who have children with severe handicaps: A longitudinal analysis. *American Journal on Mental Retardation*, 102, 92-408.
- Harris, J. C. (2005). *Intellectual disability: Understanding its development, causes, classification, evaluation and treatment* [Ch 2]. New York, NY: Oxford University.
- Hasselkus, B. R., & Rosa, S. A. (1997). Meaning and occupation. In C. H. Christiansen & C. M. Baum, *Enabling function and well being* (pp. 362-377). Thorofare, NJ: Slack.
- Hastings, R. P., & Johnson, E. (2001). Stress in UK families conducting intensive home-based behavioral intervention for their young child with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 327-336.
- Hastings, R. P., & Taunt, H. M. (2002). Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 107, 116-127.
- Heiman, T. (2002). Parents of children with disabilities: Resilience, coping, and future expectations. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 14, 159-171.
- Helitzer, D. L., Cunningham-Sabo, L. D., Vanleit, B., & Crowe, T. K. (2002). Perceived changes in self-image and coping strategies of mothers of children with disabilities. *Occupational Therapy Journal of Research*, 22, 25-37.
- Heller, T. (1988). Transitions: Coming in and going out of community residences. In M. P. Janicki, M. W. Krauss, & M. M. Seltzer (Eds.), *Community residences for persons with developmental disabilities: Here to stay* (pp. 149-158). Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Hill, C. E., Thompson, B. J., & Williams, E. N. (1997). A guide to conducting consensual qualitative research. *Counseling Publications*, 25, 517-572.

- Hodapp, R.M., Dykens, E.M., & Masino, L.L. (1997). Families of Children with Prader-Willi Syndrome: Stress-Support and Relations to Child Characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 27, 11-24.
- Honey, E., Hastings, R. P., & McConachie, H. (2005). Use of the Questionnaire on Resources and Stress (QRS-F) with parents of young children with autism. *Autism*, 9, 246-255.
- Hopton, K., & Stoneley, H. (2006). Cultural awareness in Occupational Therapy: The Chinese example. *British Journal of Occupational Therapy*, 69, 386-389.
- Hozmi, B., & Rimmerman, A. (2006). Parental involvement after placing the offspring with intellectual disabilities in institutions. In M. Hovav & P. Gitelman (Eds.), *From segregation to inclusion: People with disabilities in the community* (pp. 209–246). Jerusalem, Israel: Carmel.
- Hubert, J. (2010). 'My heart is always where he is'. Perspectives of mothers of young people with severe intellectual disabilities and challenging behavior living at home. *British Journal of Learning Disabilities*, 39, 216-224.
- Humphry, R., & Cocran, M. (2004). Exploring the role of family in occupation and family occupations. *American Journal of Occupational Therapy*, 58, 487-488.
- Irazábal, M., Marsà, F., García, M., Gutiérrez-Recacha, P., Martorell, A., Salvador-Carulla, L., et al. (2012). Family burden related to clinical and functional variables of people with intellectual disability with and without a mental disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 33, 796-803.
- Ivry, T., Teman, E. B., Frumkin, A. (2011). God-sent ordeals and their discontents: Ultra-orthodox Jewish women negotiate prenatal testing. *Social Science & Medicine*, 72, 1527-1533.
- Iwama, M. K. (2003). Toward culturally relevant epistemologies in Occupational Therapy. *The American Journal of Occupational Therapy*, 57, 582-588.
- Iwama, M. K. (2006). *The Kawa model*. Edinburgh, NY: Churchill Livingstone Elsevier.
- James, N. (2013). Challenging behavior and/or mental health issues: What do carers say? *Journal of Intellectual Disabilities*, 17, 6-23.
- Jeglinsky, I., Autti-Rämö, I., & Brogren Carlberg, E. (2011). Two sides of the mirror: parents' and service providers' view on the family-centredness of care for children with cerebral palsy. *Child: Care, Health and Development*, 38, 79-86.
- Joseph, S. (1996). Gender and family in the Arab world. In S. Sabbagh (Ed.), *Arab women between defiance and restraint* (pp. 194-202). Ithaca, NY: Olive Branch.

- Joseph, S. (1999). Introduction: Theories and dynamics of gender, self, and identity in Arab families. In S. Joseph (Ed.), *Intimate selving in Arab families* (pp. 1-20). Syracuse, NY: Syracuse University.
- Jungersen, K. (2002). Cultural safety: Kawa Whakaruruhau: An Occupational Therapy perspective. *New Zealand Journal of Occupational Therapy*, 49, 4-9.
- Kandel, I., & Merrick, J. (2008). At home, in community setting or in residential care?: Some experiences in Israel. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52, 718.
- Kandel, I., Morad, M., Vardi, G., Press, J., & Merrick, J. (2004). The Arab community in Israel coping with intellectual and developmental disability. *The Scientific World Journal*, 4, 324-332.
- Kellogg, H. L. (1998). An OTR's description of the legacy, current environment, and clinical issues characterizing adults with profound disabilities. In M. Ross, & S. Bachner (Eds.), *Adults with developmental disabilities: Current appoache in Occupational Therapy* (pp. 89-122). Bethesda, MD: AOTA.
- Kielhofner, G. (1995). *A model of human occupation: Theory and application (2nd Ed.)*. Baltimore, MD: Williams & Wilkins.
- King, G., Rosenbaum, P., & King, S. (1996). Parents' perceptions of caregiving: Development and validation of a measure of processes. *Journal of Developmental Medicine & Child Neurology*, 38, 757-772.
- King S, King G, Rosenbaum P. (2004). Evaluating health service delivery to children with chronic conditions and their families: Development of a refined measure of Processes of Care (MPOC-20). *Children's Health Care Journal*, 33, 35-57.
- King, S., Rosenbaum, P., & King, G. (1995). *The measure of processes of care (MPOC): A means to assess family-centred behaviours of health care providers*. Hamilton, Ontario, Canada: McMaster University.
- Kirsh, B., Trentham, B., & Sametta C. (2006). Diversity in Occupational Therapy: Experiences of customers who identify themselves as minority group members. *Australian Occupational Therapy Journal*, 53, 302-313.
- Klassen, A. F., Dix, D., Cano, S. J., Papsdorf, M., Sung, L., & Klaassen, J. (2008). Evaluating family-centred service in paediatric oncology with the measure of processes of care (MPOC-20). *Child: Care, Health and Development*, 35, 16-22.
- Kuster, P. A., Badr, L. K., Chang, B. L., Wuerker, A. K., & Benjamin, A. E. (2004). Factors influencing health promoting activities of mothers caring for ventilator-assisted children. *Journal of Pediatric Nursing*, 19, 276-287.

- Lakin, K. C., Anderson, L., & Prouty, R. (1998). Decreases continue in out-of-home residential placements of children and youth with mental retardation. *Mental Retardation*, 36, 165-167.
- Lakin, K. C., Prouty, R., Polister, B., Coucouvanis, K., Braddock, D., & Smith G. (2004). States' initial response to the president's new freedom initiative: Slowest rates of deinstitutionalization in 30 years. *Mental Retardation*, 42, 241-244.
- Lakin, K. C., & Stancliffe, R. J. (2007). Residential supports for persons with intellectual and developmental disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13, 151-159.
- Laliberte-Rudman, D., & Moll, S. (2001). In depth interviewing. In J. Valiant-Cook (Ed.), *Qualitative research in occupational therapy: Strategies and experiences* (pp. 24-51). Albany, NY: Delmar.
- Landsman, G. (2008). *Reconstructing motherhood and disability in the age of "Perfect" babies*. New York, NY: Routledge.
- Lasby, K., Newton, S., Sherrow, T., Stainton, M. C., & McNeill, D. (1994). Maternal work in the NICU: A case-study of an 'NICU-experienced' mother. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 17, 147-160.
- Law, M., Cooper, B. A., Strong, S., & Stewart, D. (1997). Theoretical context for the practice of Occupational Therapy. In C. Christiansen & C.M. Baum (Eds.), *Occupational therapy: Enabling function and well-being* (pp. 73-102). Thorofare, NJ: Slack.
- Law, M., & Mills, J. (1998). Client centered Occupational Therapy. In M. Law (Ed.), *Client centered Occupational Therapy* (pp. 1-18). Thorofare, NJ: Slack.
- Lewis, P. (2006). *Achieving best behavior for children with developmental disabilities: A step-by-step workbook for parents and carers*. London, England: Jessica Kingsley.
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Llewellyn, G., McConnell, D., Gething, L., Cant, R., & Kendig, H. (2010). Health status and coping strategies among older parent-carers of adults with intellectual disabilities in an Australian sample. *Research in Developmental Disabilities*, 31, 1176-1186.
- Luborsky, M. R., & Lysack, C. (2006). Overview of qualitative research. In G. Kielhofner (Ed.), *Research in Occupational Therapy: Methods of inquiry for enhancing practice*. Philadelphia, PA: Davis.

- Madsen, W. C. (2009). Collaborative helping: A practice framework for family-centered services. *Family Processes*, 48, 103–116.
- Magasi, S., & Hammel, J. (2009). Women with disabilities' experiences in long-term-care: A case for social justice. *The American Journal of Occupational Therapy*, 63, 35-45.
- Manor-Binyamini, I. (2010). Mothers of children with developmental disorders in the Bedouin community in Israel: Family functioning, caregiver burden, and coping abilities. *Journal of Autism Developmental Disorder*, 41, 610–617
- Manor-Binyamini, I. (2012). Parental coping with developmental disorders in adolescents within the ultraorthodox Jewish community in Israel. *Journal on Autism and Developmental Disorders*, 42, 815-826.
- Martin, L. (2008). Changes before the transition to the community: Experiences of persons in Ontario's closing institutions. *Journal on Developmental Disabilities*, 14, 128-137.
- Martínez-Leal, R., Salvador-Carulla, L., Linehan, C., Walsh, P., Weber, G., Van Hove, G., et al. (2011). The impact of living arrangements and deinstitutionalisation in the health status of persons with intellectual disability in Europe. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55, 858-872.
- Marvin, R. S., & Pianta, R. C. (1996). Mothers' reactions to their child's diagnosis: Relations with security of attachment. *Journal of Clinical Child Psychology*, 25, 436-445.
- Maulik, P. K., & Darmstadt, G. L. (2008). Childhood disability in low-and-middle-income countries: Overview if screening, prevention, services, legislation, and epidemiology. *Pediatrics*, 120, s1-s56.
- McClimens, A. (2008). This is my truth, tell me yours: Exploring the internal tensions within collaborative learning disability research. *British Journal of Learning Disabilities*, 36, 271–276.
- McClintock, K. L. (1996). The stress and coping of parents with residentially placed mentally retarded children and the influence of perceived agency support. *Dissertation Abstracts International, Section B: The Sciences and Engineering*, 56(10-B), 5774.
- McConkey, R. (2007). Variations in the social inclusion of people with intellectual disabilities in supported living schemes and residential settings. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52, 207-215.

- McConkey, R., Truesdale-Kennedy, M., Chang, M., Jarrah, S., & Shukri, R. (2008). The impact on mothers of bringing up a child with intellectual disabilities: A cross-cultural study. *International Journal of Nursing Studies*, 45, 65-74.
- McConkey, R., Truesdale, M., & Conliffe, C. (2004). The features of short-break residential services valued by families who have children with multiple disabilities. *Journal of Social Work*, 4, 61-75.
- McTernan, M., & Ward, N. (2005). Outcomes that matter: Parents' perspectives. *Mental Retardation*, 43, 214-220.
- McWilliam, R. A., Snyder, P., Harbin, G. L., Porter, P., & Munn, D. (2000). Professionals' and families' perceptions of family-centered practices in infant-toddler services. *Early Education and Development*, 11, 519-538.
- Mercier, C., & Picard, S. (2011). Intellectual disability and homelessness. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55, 441-449.
- Merrick, J. (2000). Trends in child and adolescent out-of-home placement in Israel. *International Journal of Adolescent Medical Health*, 12, 337-339.
- Merrick, J., Merrick-Kenig, E., & Kandel, I. (2008). Children with intellectual disability in residential care centers: Trends in Israel 1999-2005. *International Journal of Child and Adolescent Health*, 1, 81-85.
- Merrick, J., Merrick-Kenig, E., Kandel, I., & Morad, M. (2008). Trends in the number of Arabs with intellectual disability in residential care in Israel 1998-2006. *International Journal of Adolescent and Medical Health*, 20, 93-96.
- Miller, E., Buys, L., & Woodbridge, S. (2012). Impact of disability on families: Grandparents' perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56, 102-110.
- Minnes, P., Graffi, S., Nolte, M. L., Carlson, P., & Harrick, L. (2000). Coping and stress in Canadian family caregivers of persons with traumatic brain injuries. *Brain Injury*, 14, 737-748.
- Mirfin-Veitch, B., Bray, A., & Ross, N. (2003). "It was the hardest and most painful decision of my life": Seeking permanent out-of-home placement for sons and daughters with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 28, 99-111.
- Mitchell, D. B., & Hauser-Cram, P. (2008). The well-being of mothers of adolescents with developmental disabilities in relation to medical care utilization and satisfaction with health care. *Research in Developmental Disabilities*, 29, 97-112.

- Moriarty, P. H., & Wagner, L. D. (2004). Family ritual that provide meaning for single-parent families. *Journal of Family Nursing*, 10, 190-210.
- 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
- Moyson, T., & Roeyers, H. (2012). 'The overall quality of my life as a sibling is all right, but of course, it could always be better': Quality of life of siblings of children with intellectual disability: the siblings' perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56, 87-101.
- Nankervis, K., Rosewarne, A., & Vassos, M. (2011). Why do families relinquish care? An investigation of the factors that lead to relinquishment into out-of-home respite care. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55, 422-433.
- Nijhuis, B. J. G., Reinders-Messelink, H. A., de Blecourt, A. C. E., Hitters, W. M., Groothoff, J. W., Nakken, H., et al. (2007). Family-centered care in family-specific teams. *Clinical Rehabilitation*, 21, 660-671.
- Oeseburg, B., Jansen, D. E. M. C., Groothoff, H. W., Dijkstra, G. J., & Reijneveld, S. A. (2010). Emotional and behavioral problems in adolescents with intellectual disability with and without chronic diseases. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54, 81-89.
- Oliver, M. (1990). *The politics of disablement*. Basingstoke, England: Macmillans.
- Olsson, M. B., & Hwang, C. P. (2008). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45, 535-543.
- Parish, S. L., Grinstein-Weiss, M., Hun Yeo, Y., Rose, R. A., & Rimmerman, A. (2010). Assets and income: Disability-based disparities in the United States. *Social Work Research*, 34, 71-82.
- Parmenter, T. R. (2008). The present, past and future of the study of intellectual disability: Challenges in developing countries. *Salud Pública de México*, 50, s124-s130.
- Pastor-Montero, S. M., Romero-Sanchez, J. M., Paramio-Cuevas, J. C., Hueso-Montoro, C., Paloma-Castro, O., Lillo-Crespo, M. et al. (2012). Tackling perinatal loss, a participatory action research approach: Research protocol. *Journal of Advanced Nursing*, 68, 2578-2585.
- Patton, M. Q. (2002). *Qualitative research & evaluation methods* (3rd ed.). Thousand Oaks, CA: Sage.

- Picard, I., & Morin, D. (2008). Adolescence and intellectual disability: Parents' specific support needs. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52, 719.
- Pickering, D., & Busse, M. (2010). An audit of disabled children's services: what value is MPOC-SP?. *Clinical Audit*, 2, 13–22.
- Polder, J. J., Meerdering, W. J., Bonneux, L., & Van der Maas, P. J. (2002). Healthcare costs of intellectual disability in the Netherlands: A cost-of-illness perspective. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46, 168–178.
- Reiter, S., Mari, S., & Rosenberg, Y. (1986). Parental attitudes toward the developmentally disabled among Arab community in Israel: A cross-cultural study. *International Journal of Rehabilitation Research*, 9, 355–362.
- Rimmerman, A. (1991). Parents of adolescents with severe mental retardation: Resources, stress and the application for out-of-home placement. *Australia & New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 17, 45–53.
- Rimmerman, I., & Duvdevani, A. (1996). Parents of children and adolescents with severe mental retardation: Stress, family resources, normalization, and their application for out of home placement. *Research on Developmental Disabilities*, 17, 486–494.
- Robeiro, K. L. (2001). Participant observation as a research strategy. In J. Valiant-Cook (Ed.), *Qualitative research in Occupational Therapy: Strategies and experiences* (pp. 58–74). Albany, NY: Delmar.
- Roll-Pettersson, L. (2001). Parents talk about how it feels to have a child with a cognitive disability. *European Journal of Special Needs*, 16, 1–14.
- Rosenbaum, P., King, S., Law, M., King, G., & Evans, J. (1998). Family-centered service: A conceptual framework and research review. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, 18, 1–20.
- Rousey, A. B., Blacher, J., & Hanneman, R. (1990). Predictors of out-of-home placement of children with severe handicaps: A cross-sectional analysis. *American Journal of Mental Retardation*, 94, 522–531.
- Rubin, S., & Malkinson, R. (2001). Parental response to child loss across the life-cycle: Clinical and research perspectives. In M. Stroebe, R. Hansson, W. Stroebe & H. Schut (Eds.), *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care* (pp. 219–240). Washington, DC: American Psychological Association.
- Rugh, A. B. (1984). *Family in contemporary Egypt*. Syracuse, NY: Syracuse University.

- Sa'ar, A. (2000). *'Girls' and 'women': Femininity and social adulthood among unmarried Israeli-Palestinian women*. PhD Dissertation. Department of Anthropology, Boston University.
- Sa'ar, A. (2013). *Embedded autonomy: Bedouin women in Galilee paving the way to transition*. Manuscript submitted for publication.
- Sachs, D., & Nasser, K. (2009). Facilitating family occupations: Family member perceptions of a specialized environment for children with mental retardation. *American Journal of Occupational Therapy*, 63, 453-462.
- Salvador-Carulla, L., & Bertelli, M. (2008). Mental retardation or intellectual disability: Time for a conceptual change. *Psychopathology*, 41, 10-16.
- Schalock, R. L., Luckasson, R. A., & Shogren, K. A. (2007). The renaming of mental retardation: Understanding the change to the term intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 45, 116-124.
- Schmidt, M. (2008). Quality of life of families with children with intellectual disabilities in Slovenia. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52, 711.
- Schwartz, C. (2003). Parents of children with chronic disabilities: The gratification of caregiving. *Families in Society*, 84, 576-584.
- Schwartz, C. (2005). Parental involvement in residential care and perceptions of their offspring's life satisfaction in residential facilities for adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 30, 146-155.
- Schwartz, C., & Tsumi, A. (2003). Parental involvement in the residential care of persons with intellectual disability: The impact of parents' and residents' characteristics and process of relocation. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16, 285-293.
- Schwartz, H., Duvdevani, L., & Azaiza, F. (2002). Working with families whose children have disabilities: Services provision by Jewish and Arab Israeli social workers. *International Social Work*, 45, 353-372.
- Scior, K. (2011). Public awareness, attitudes and beliefs regarding intellectual disability: A systematic review. *Research in Developmental Disabilities*, 32, 2164-2182.
- Scorgie, K. & Sobsey, D. (2000). Transformational out-comes associated with parenting children who have disabilities. *Mental Retardation*, 38, 195-206.
- Scott, R. L., Sexton, D., Thompson, B., & Wood, T. A. (1989). Measurement characteristics of a short form of the Questionnaire on Resources and Stress. *American Journal on Mental Retardation*, 94, 331-339.

- Seekins, T., & White, G. W. (2013). Participatory action research designs in applied disability and rehabilitation science: Protecting against threats to social validity. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 94, S20–S29.
- Segal R. (1999). Doing for others: Occupations within families with children who have special needs. *Journal of Occupational Science*, 6(2), 53-60.
- Selzer, M. M., Krauss, M. W., Hong, J., & Orsmond, G. L. (2001). Continuity or discontinuity of family involvement following residential transition of adults who have mental retardation. *Mental Retardation*, 39, 181-194.
- Shields, L., Pratt, J., & Hunter, J. (2006). Family centered care: A review of qualitative studies. *Journal of Clinical Nursing*, 15, 1317–1323.
- Siebes, R. C., Nijhuis, B. J. G., Boonstra, A. M., Ketelaar, M., Wijnroks, L., Reinders-Messelink, H. A. et al., (2008). A family-specific use of the Measure of Processes of Care for Service Providers (MPOC-SP). *Clinical Rehabilitation*, 22, 242–251.
- Skinner, D., & Weisner, T. S. (2007). Sociocultural studies of families of children with Intellectual Disabilities, *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13, 302-317.
- Solomon, J., & George, C. (1996). Defining the caregiving system: Toward a theory of caregiving. *Infant Mental Health Journal*, 17, 183-197.
- Sotnik, P., & Jezewski, M. A. (2005). Culture and the disability services. In J. H. Stone (Ed.), *Culture and disability* (pp. 15-36). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Spradley, J. P. (1979). *The ethnographic interview*. New York, NY: Holt, Reinhart & Wilston.
- Stoneman, Z., & Crapps, J. M. (1990). Mentally retarded individuals in family care homes: Relationships with the family-of-origin. *American Journal of Mental Retardation*, 94, 420–430.
- Strauss, A., & Corbin, J. (1990). *Basics of qualitative research: Grounded theory procedures and techniques*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Swenson, S. (2005). Response to McTernan and Ward. *Mental Retardation*, 43, 220-226.
- Swirski, B., Kanaaneh, H., & Avgar, A. (1998). Health care in Israel. *The Israel Equality Monitor*, 9, 1-32.
- Tabatabainia, M. M. (2003). Listening to families' views regarding institutionalization & deinstitutionalization. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 28, 241-259.

- Tang, H. N., Chong, W. H. , Goh, W., Chan, W. P., & Choo, S. (2008). Evaluation of family-centred practices in the early intervention programmes for infants and young children in Singapore with Measure of Processes of Care for Service Providers and Measure of Beliefs about Participation in Family-Centred Service. *Child: Care, Health and Development*, 38, 54-60.
- Tashiro, T., & Mortensen, L. (2006). Translational research: How social psychology can improve psychotherapy. *American Psychologist*, 61, 959-966.
- Taylor, R. R., Braveman, B., & Hammel, J. (2004). Developing and evaluating community-based services through participatory action research: Two case examples. *The American Journal of Occupational Therapy*, 58, 73-82.
- Tenenbaum, A., Fuchs, B. S., Raskas, M., Carmeli, E. Aspler, S., & Merrick, J. (2012). National survey 2009 on medical services for persons with intellectual disability in residential care in Israel. *International Journal on Disability and Human Development*, 11, 75–79
- Thompson, S., Heibert-Murphy, D., & Trute, B. (2013). Parental perceptions of family adjustment in childhood developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 17, 24-37.
- Thorson, R. T., Matson, J. L., Rojahn, J., & Dixon, D. R. (2008). Behavior problems in institutionalised people with intellectual disability and schizophrenia spectrum disorders. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 33, 316-322.
- Trentham, B., & Cockburn, L. (2005). Participatory action research: Creating new knowledge. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 71, 75-87.
- Verdonschot, M. M. L., De Witte, L. P., Reichrath, E., Buntinx, W. H. E., & Curfs, L. M. G. (2009). Impact of environmental factors on community participation of persons with an intellectual disability: A systematic review. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53, 54-64.
- Wade, C. M., Mildon, R. L., & Matthews, J. M. (2007). Service delivery to parents with an intellectual disability: Family-centred or professionally-centred? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20, 87–98.
- Wang, K. Y., Hsieh, K., Heller, T., Davidson, P. W., & Janicki, M. P. (2007). Carer reports of health status among adults with intellectual/developmental disabilities in Taiwan living at home and in institutions. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 173-183.

- Wells, S.A., & Black, R.M. (2000). *Cultural competency for health professionals*. Bethesda: Maryland: AOTA.
- Wilding, C. (2011). Raising awareness of hegemony in occupational therapy: The value of action research for improving practice. *Australian Occupational Therapy Journal*, 58, 293-299.
- Wilkins, A., Leonard, H., Jacoby, P., MacKinnon, E., Clohessy, P., Forouhgi, S., et al., (2010). Evaluation of the processes of family-centred care for young children with intellectual disability in Western Australia. *Child: Care, Health and Development*, 36, 709-718.
- Woodside, J. M., Rosenbaum, P. L., King, S. M., & King, G. A. (1998). *The Measure of Processes of Care for Service Providers (MPOC-SP)*. Ontario, Canada: CanChild Center for Childhood Disability Research, McMaster University.
- Woodside, J. M., Rosenbaum, P. L., King, S. M., & King, G. A. (2001). Family-centered service: Developing and validating a self-assessment tool for paediatric service providers, *Children's Health Care*, 30, 237-252.
- Wright, J. S., Granger, R. D. & Sameroff, A. J. (1984). Parental acceptance and developmental handicap. In J. Blacher (Ed.), *Severely handicapped young children and their families: Research in review* (pp. 51-90). Orlando, FL: Academic Press.
- Yerxa, E.J. (2000). Occupational science: A renaissance of services to humankind through knowledge. *Occupational Therapy International*, 7(2), 87-98.
- Zahr, L. K., & Hattar-Pollara, M. (1998). Nursing care of Arab children: Consideration of cultural factors. *Journal of Pediatric Nursing*, 13, 349-355.

נספח מספר 1

דירוג ומאפיינים עיקריים של מוגבלות שכלית

- קיימות 4 דרגות של מוגבלות שכלית לפי חומרת המוגבלות עם קטגוריה חמישית של חומרת מוגבלות לא ספציפית (American Psychiatric Association, 2000):
- א. מוגבלות שכלית קלה: רמה אינטלקטואלית (IQ) של 50 או 55 ועד ל-70.
 - ב. מוגבלות שכלית בינונית: רמה אינטלקטואלית (IQ) של 35 או 40 ועד 50 או 55.
 - ג. מוגבלות שכלית קשה: רמה אינטלקטואלית (IQ) של 20 או 25 ועד 35 או 40.
 - ד. מוגבלות שכלית עמוקה: רמה אינטלקטואלית (IQ) מתחת ל-20 או 25.
 - ה. מוגבלות שכלית בחומרה לא ספציפית. בקטגוריה זו לא ניתן למדוד את הרמה שכלית (IQ) בכלים סטנדרטיים.

מאפייני תפקוד עיקריים בדרגות השונות של מוגבלות שכלית (World Health Organization, 1992):

- א. מוגבלות שכלית קלה: לרוב קיימים קשיים לימודיים בבית הספר. מבוגרים רבים בדרגת מוגבלות זו יוכלו לעבוד, לנהל יחסים חברתיים טובים ולתרום לחברה.
- ב. מוגבלות שכלית בינונית: לרוב קיימים איחורים התפתחותיים ניכרים בילדות, רוב האנשים בדרגה זו יוכלו ללמוד ולפתח מידה מסוימת של עצמאות בתחום הדאגה העצמית ולרכוש מיומנויות תקשורתיות ואקדמיות הולמות. בוגרים יצטרכו תמיכה ברמות שונות בכדי לחיות ולעבוד בקהילה.
- ג. מוגבלות שכלית קשה: לרוב כרוכה בצורך לתמיכה מתמדת.
- ד. מוגבלות שכלית עמוקה: כרוכה בהגבלות קשות בכל תחומי החיים כמו דאגה עצמית, תקשורת וניידות ולרוב מלווה בבעיות בריאותיות ופיסיקליות.

מקורות:

- American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorder, fourth edition, text revision: DSM-IV-TR*. Washington, D.C.: American Psychiatric Association.
- World Health Organization (1992). *International classification of disease*. Geneva: World Health Organization.

נספח מספר 2

נתונים על מאפייני דיירי מעונות פנימייה בחברה הערבית

טבלה מס' 1. מספר האנשים עם מוגבלות שכלית במעונות פנימייה בחברה הערבית בישראל, התפלגות גיל ואחוז מכלל אוכלוסיית דיירי מעונות הפנימייה.

שנה	ערבים עם מוגבלות שכלית במעונות פנימייה בשנת 2006				
	% מכלל האוכלוסייה	כלל האוכלוסייה	נקבות	זכרים	מס' דיירים כולל
1998	12.44	6,022	339	410	749
1999	12.66	6,122	349	426	775
2000	12.80	6,213	357	438	795
2001	12.87	6,370	365	455	820
2002	13.22	6,352	361	479	840
2003	13.51	6,500	383	495	878
2004	13.37	6,610	377	507	884
2005	13.35	6,749	383	518	901
2006	13.46	6,840	387	534	921

- הטבלה מראה כי השמה מעונית של אוכלוסיית האנשים עם מוגבלות שכלית בחברה הערבית נמצאת במגמה של עלייה מתמדת ובשנת 2006 היא עמדה על 13.46% מכלל אוכלוסיית מעונות הפנימייה בישראל. עיון בטבלה מראה כי הגידול באוכלוסיית מעונות הפנימייה בחברה הערבית בשנים אלו היווה כ- 21% מגידול כלל אוכלוסיית מעונות הפנימייה בישראל.

טבלה מס' 2. התפלגות גיל אוכלוסיית דיירי מעונות פנימייה עם מוגבלות שכלית בחברה הערבית בישראל בשנת 2006, בהשוואה עם כלל אוכלוסיית מעונות הפנימייה בישראל.

אנשים עם מוגבלות שכלית במעונות פנימייה בשנת 2006							
סה"כ	60+	50-59	40-49	20-39	10-19	0-9	גיל (שנים)
921	13	36	73	481	260	58	מספר הערבים
100.00	1.41	3.91	7.93	52.22	28.23	6.30	אחוז
6,840	490	1,172	1,142	2,851	755	151	אוכלוסייה כללית במעונות
100.00	7.16	17.13	20.78	41.68	11.04	2.21	אחוז

- הטבלה מראה כי אוכלוסיית דיירי מעונות פנימייה עם מוגבלות שכלית בחברה הערבית היא צעירה יותר, בהשוואה לאוכלוסיית דיירי מעונות פנימייה בחברה היהודית. כ-87% מדיירי המעונות בחברה הערבית הם בגילאים 0-39 שנים, לעומת כ-50% בחברה היהודית. ההבדלים בולטים יותר בגילאים 0-19 שנים. בעוד שאוכלוסייה זו מהווה רק 1.9% מאוכלוסיית מעונות הפנימייה בחברה היהודית, היא מגיעה ל-34% מאוכלוסיית דיירי מעונות הפנימייה בחברה הערבית. תמונה הפוכה מתגלה באוכלוסייה המבוגרת של הדיירים (גילאים 60 שנים ומעלה), אשר ברובה (כ-97%) היא יהודית. בעוד שאוכלוסייה זו מהווה כ-8% מכלל דיירי מעונות פנימייה בחברה היהודית, היא מהווה רק כ-1.5% מדיירי המעונות בחברה הערבית.

טבלה מס' 3. רמת המוגבלות השכלית של דיירי מעונות פנימייה בחברה הערבית בישראל בשנת 2006, בהשוואה לאוכלוסייה הכללית של דיירי המעונות.

אנשים עם מוגבלות שכלית במעונות פנימייה בשנת 2006						
סה"כ	אחר	עמוקה	קשה	בינונית	קלה	רמת מוגבלות שכלית מספר הערבים
921	0	171	466	234	50	
100.00	0	18.56	50.60	25.41	5.43	אחוז
6,840	23	908	2,222	2,867	820	אוכלוסייה כללית במעונות
100.00	0.34	13.27	32.49	41.91	11.99	אחוז

- הטבלה מראה כי אוכלוסיית דיירי מעונות פנימייה בחברה הערבית מוגבלת יותר בהשוואה לדיירי מעונות פנימייה בחברה היהודית. אחוז האנשים עם מוגבלות קשה ועמוקה מהווה כ- 70% מדיירי מעונות פנימייה בחברה הערבית, לעומת 34% מדיירי מעונות פנימייה בחברה היהודית.

טבלה מס' 4. ילדים ומתבגרים לפי רמת המוגבלות השכלית בשנת 2006.

סה"כ	עמוק	קשה	בינוני	קל	גיל
58	14	36	7	1	0-9
260	57	129	60	14	10-19

- עיון בטבלה מראה כי האוכלוסייה הצעירה של דיירי מעונות פנימייה בחברה הערבית היא ברובה עם מוגבלות שכלית קשה ועמוקה. קבוצה זו מהווה כ- 86% מהילדים בגילאים 0-9 שנים ו- 71% מהילדים בגיל 10-19.

מקור:

Merrick, J., Merrick-Kenig, E., Kandel, I., & Morad, M. (2008). Trends in the number of Arabs with intellectual disability in residential care in Israel 1998-2006. *International Journal of Adolescent and Medical Health*, 20, 93-96.

נספח מספר 3.א

שאלון נתונים דמוגרפיים להורים

استمارة معطيات عن العائلة

التاريخ: _____ معيئ الأستمارة: (1) الأم (2) الأب

معطيات عن الأبن/ة مع الأعاقه:

أسم الأبن/ة: _____ الجنس: (1) أنثى (2) ذكر تاريخ الولادة: _____
التشخيص: (1) تخلف ذهني بسيط (2) تخلف ذهني متوسط (3) تخلف ذهني شديد أو عميق المكانة في
العائلة: _____ سنة الدخول إلى المؤسسة: _____

معطيات عن باقي أفراد العائلة:

الحالة العائلية: (1) متزوج/ة (2) مطلق/ة (3) أرمل/ة عدد سنوات الزواج: _____
العنوان: _____ تلفون: _____ مكان السكن: (1) قرية (2) مدينة (3) آخر: _____
عدد الأولاد الآخرين: _____
أسم الأب: _____ المهنة: _____ مكان العمل: _____ الديانة: _____ الجيل: _____
مكان الولادة: _____
سنوات التعلم: (1) ابتدائي (2) ثانوية دون بجروت (3) ثانوية مع بجروت (4) شهادة مهنية (غير جامعية) (5) شهادة
أولى (جامعية) (6) شهادة ثانية أو أعلى.
أسم الأم: _____ المهنة: _____ مكان العمل: _____ الديانة: _____ الجيل: _____
مكان الولادة: _____
سنوات التعلم: (1) ابتدائي (2) ثانوية دون بجروت (3) ثانوية مع بجروت (4) شهادة مهنية (غير جامعية) (5)
شهادة أولى (جامعية) (6) شهادة ثانية أو أعلى.

كيف تصف/ين حالتك الصحية العامة؟ (1) جيدة جداً (2) متوسطة (3) سيئة

كيف تعرف/ين نفسك؟ (1) متدين/ة (2) مؤمن/ة (3) علماني/ة (4) آخر: _____

נספח מספר 3.ב

שאלון נתונים דמוגרפיים לאנשי צוות

استمارة معطيات

الأسم: _____ التاريخ: _____

الجنس: (1) أنثى (2) ذكر

تاريخ الولادة: _____ مكان الولادة: _____

الديانة: _____ الجيل: _____

الحالة العائلية: (1) أعزب/عزباء (2) متزوج/ة (2) مطلق/ة (3) أرمل/ة

مكان السكن: (1) قرية (2) مدينة (3) آخر: _____

العنوان: _____ رقم هاتف للاتصال: _____

سنوات التعلم: (1) ابتدائي (2) ثانوية دون بجروت (3) ثانوية مع بجروت (4) شهادة مهنية (غير جامعية) (5) شهادة أولى (جامعية) (6) شهادة ثانوية أو أعلى.

المهنة: _____ سنوات الخبرة: _____

مكان العمل الحالي:

(1) _____ الوظيفة: _____ سنوات العمل: _____

(2) _____ الوظيفة: _____ سنوات العمل: _____

(3) _____ الوظيفة: _____ سنوات العمل: _____

נספח מספר 4

מאפייני מעונות הפנימייה שהשתתפו במחקר

א. מאפיינים תיאוריים של אוכלוסיית דיירי שני מעונות הפנימייה שהשתתפו במחקר.

משתנה		מעון הפנימייה בו הועברה תוכנית ההתערבות		מעון הפנימייה ששימש לביקורת	
		N	%	N	%
מס' דיירים		81	100%	84	100%
מין	בנים	37	46%	70	83%
	בנות	44	54%	14	17%
לאום		81	100%	84	100%
דת	מוסלמים	71	88%	68	93%
	דרוזים	9	11%	4	5%
	נוצרים	1	1%	2	2%
ממוצע גיל (שנים)		20		28.8	
אבחנה	מוגבלות שכלית קלה			2	2%
	מוגבלות שכלית בינונית			50	60%
	מוגבלות שכלית קשה/עמוקה			32	38%

מהלוח לעיל עולה כי שני המעונות דומים ביניהם במספר הדיירים, חומרת המוגבלות וההשתייכות מבחינת דת ולאום. קיימים הבדלים במין וממוצע גיל הדיירים. בשונה מהמעון להתערבות, רוב הדיירים במעון לביקורת הם בנים ובממוצע הם מבוגרים יותר מהדיירים במעון להתערבות.

ב. מאפיינים תיאוריים של אנשי הצוות במקצועות שונים בשני מעונות הפנימייה.

משתנה		מעון הפנימייה בו הועברה תוכנית ההתערבות		מעון הפנימייה ששימש לביקורת	
		N	%	N	%
מס' עובדים		55		60	
לאום	ערבים	64	100%	65	100%
	תפקידים	7	11%	6	9%
צוות רפואי	מקצועות הבריאות	10	16%	8	12%
	ופסיכוסוציאלי				
פנאי	פנאי	4	6%	8	12%
	טיפול בסיס	33	51%	30	47%

מהלוח לעיל עולה כי קיים דמיון בין שני המעונות מבחינת מספר העובדים, השתייכות לאום והחלוקה לתפקידים השונים. שני המעונות העסיקו מספר דומה של צוות רפואי, מקצועות הבריאות וטיפול בסיסי. קיים הבדל מבחינת מדריכי פעילות הפנאי, כאשר במעון לביקורת הועסקו יותר מדריכי פנאי מאשר במעון לביקורת.

נספח מספר 5

קריטריונים לבחירת המעונות, המשפחות ואנשי הצוות בשלבי המחקר השונים.

1. קריטריונים לבחירת מעונות הפנימייה

- מעונות פנימייה פרטיים לאנשים עם מוגבלות שכלית המשתייכים לחברה הערבית בישראל.
- המעונות ממוקמים באזור הגליל ונמצאים בפיקוח משרד הרווחה.
- מעונות פנימייה בהם עובדים אנשי מקצוע בתפקידים הרלוונטיים ליישום המחקר (כפי שמפורט בקריטריונים לבחירת אנשי הצוות).
- הבעת הסכמה בכתב של הנהלת מעונות הפנימייה להשתתפות במחקר.
- מעונות בעלי מאפיינים דמוגרפיים דומים, כמו גודל המעון (מס' דיירים), מאפייני הדיירים (חלוקה לפי רמת מוגבלות שכלית, גילאים, לאום, מין, דת, אזור מגורים) ומאפייני עובדים (מס' עובדים, חלוקה לפי תפקידים ומקצועות, לאום, מין, דת, אזור מגורים). כמו כן, בהערכה הראשונית של מעורבות משפחתית תיערך השוואה בין שני המעונות כדי לוודא שהם ברי השוואה.

2. קריטריונים לבחירת המשפחות:

2.1 קריטריונים לבחירת המשפחות משני מעונות הפנימייה, למילוי שאלונים בשלב ההתחלתי, לפני העברת תוכנית ההתערבות ובסוף המחקר לאחר סיום העברתה.

- משפחות של אנשים עם מוגבלות שכלית, עד גיל 30 שנים, החיים במעון פנימייה שנבחרו למחקר.
- משפחות של אנשים עם אבחנה של מוגבלות שכלית שניתנה על ידי ועדת אבחון של משרד הרווחה, ומצוינת בתיק הרפואי במעון הפנימייה.
- אין למשפחות ילדים, מתבגרים או בוגרים עם מוגבלות שכלית המתגוררים במעונות פנימייה אחרים.
- ההורים שייכים למיעוט הערבי בישראל.
- הבעת הסכמה מדעת להשתתפות במילוי השאלונים.

2.2 קריטריונים לבחירת משפחות להשתתפות בראיונות העומק.

- השתתפו במילוי השאלונים בשלב הקודם של המחקר.
- הורים היכולים לתקשר עם החוקרים (שפה וקומוניקציה), להביע את עצמם ולהתייחס לנושא ההשמה המעונית והקשר שלהם עם ילדיהם החיים במעון פנימייה.
- בכדי להבטיח מדגם מייצג, ייבחרו משפחות עם שונות במאפיינים דמוגרפיים כמו רקע דתי וסוציו-אקונומי, הרכב משפחתי (מספר ומין חברי המשפחה) ועוד.
- הבעת הסכמה מדעת להשתתפות בראיון.

2.3 קריטריונים לבחירת משפחות להשתתפות בקבוצת הפעולה לפיתוח תוכנית ההתערבות :

- הורים מקבוצת ההתערבות שהשתתפו בראיונות העומק.
- עדיפות להורים המגלים מעורבות גבוהה במעון (למשל חברות בועד הורים).
- הבעת נכונות להשתתף בכל מפגשי קבוצת הפעולה ובתדירות שנקבעה (פעם בשבועיים).
- הבעת הסכמה מדעת להשתתפות בקבוצת הפעולה.

3. קריטריונים לבחירת אנשי הצוות:

3.1 קריטריונים לבחירת אנשי הצוות משני מעונות הפנימייה למילוי שאלונים בשלב ההתחלתי, לפני העברת התוכנית, ובסוף המחקר לאחר סיום העברתה.

- עובדים קבועים במעון.
- עובדים עם הדיירים ומשפחותיהם, בתפקידים שונים כמו הנהלה, עובדים סוציאליים, מטפלים, עובדי מקצועות הבריאות, אחיות, רופאים, תזונאים, רכזים, מפעילים ועוד.
- הבעה הסכמה מדעת להשתתפות במילוי השאלונים.

3.2 קריטריונים לבחירת אנשי הצוות להשתתפות בקבוצת פעולה לפיתוח תוכנית ההתערבות :

- השתתפו במילוי השאלונים בשלב הקודם של המחקר.
- עובדים במעון הפנימייה שנבחר ליישום תוכנית ההתערבות (קבוצת ההתערבות).
- אנשי הצוות המכהנים בתפקידים הבאים : הנהלה (או נציג/ה מטעמה), מרפא/ה בעיסוק, עובד/ת סוציאלי/ת ואיש/ת צוות הפעילה/ה ביישום תוכניות לדיירים ומשפחותיהם (כמו אם בית או רכזת חינוך). המטרה היא לבחור אנשי צוות בעלי סמכויות לקבלת החלטות ויישום תוכניות במעון, כאלה שמכירים את המשפחות ועם ניסיון ויכולות לעבודה עמן.
- הבעת נכונות להשתתף בכל מפגשי קבוצת הפעולה ובתדירות שנקבעה (פעם בשבועיים).
- הבעת הסכמה מדעת להשתתפות בקבוצת הפעולה.

נספח מספר 6

מאפיינים דמוגרפיים של אנשי צוות משני המעונות שהשתתפו במחקר

לוחות 1, 2, 3 מציגים מאפיינים דמוגרפיים של אנשי הצוות שהשתתפו במחקר ($n=37$) וגם תוצאות בדיקת הבדלים במאפיינים אלה בין קבוצת ההתערבות לקבוצת הביקורת בתחילת המחקר. לבדיקת התפלגות אוכלוסיית המחקר במשתנים מגדר, מצב משפחתי, דת ותפקיד הועבר מבחן χ^2 ולבדיקת המשתנים גיל, ותק במקצוע וותק העבודה במעון, הועבר מבחן t test. לבדיקת הבדלים בהשכלה הועבר מבחן $Mann-Whitney Test$.

לוח 1

התפלגות אוכלוסיית אנשי הצוות שהשתתפו במחקר (N , %) ותוצאות בדיקת הבדלים בין קבוצת ההתערבות לקבוצת הביקורת במשתנים דמוגרפיים.

		קבוצת ביקורת ($n=19$)		קבוצת ההתערבות ($n=18$)		משתנים	
		%	N	%	N		
מגדר	p	χ^2				נשים	15
						גברים	3
מצב משפחתי						רווק/ה	2
						נשוי/אה	14
						גרש/ה	1
דת						מוסלמים	7
						דרוזים	6
						נוצרים	4
תפקיד						ניהול	1
						מקצועות הבריאות	7
						טיפול בסיסי	10
						אחר	0

לוח 2

התפלגות אוכלוסיית אנשי הצוות שהשתתפו במחקר (N , %) על פי המשתנים גיל (שנים), שנות ותק במקצוע ושנות ותק במעון, וניתוחי t ($N=59$).

		קבוצת הביקורת		קבוצת ההתערבות		משתנים
		SD	M	SD	M	
p	t					גיל
						ותק בתפקיד
						ותק במעון

לוח 3

תוצאות מבחן Mann-Whitney Test לבדיקת הבדלים בהשכלה של אנשי המקצוע, בין קבוצת ההתערבות לבין קבוצת הביקורת, לפני העברת התוכנית.

		קבוצת הביקורת (n=19)		קבוצת המחקר (n=18)		משתנים
<i>P</i>	<i>Z</i>	<i>X</i>	(<i>SD</i>) <i>M</i>	<i>X</i>	(<i>SD</i>) <i>M</i>	
.67	-.43	5.00	(1.33) 4.89	5.00	(1.36) 4.47	השכלה *

* השכלה: 1- יסודי, 2- חטיבת ביניים, 3- תיכון ללא בגרות, 4- תיכון עם בגרות, 5- תעודה מקצועית, 6- תואר ראשון BA, 7- תואר שני ומעלה.

נספח מספר 7

מדריך ראיון

I – השמה מעונית

א. תפיסות ומשמעויות:

- (1) מהי המשמעות עבורכם של הכנסת ילדכם/ילדתכם לתוך מעון פנימייה?
- (2) מה לדעתכם חושבים אחרים בסביבתכם על השמה מעונית?
 - משפחה קרובה, משפחה מורחבת, קהילה, עובדים במעון.
- (3) האם וכיצד משמעות השמה מעונית בסביבתכם משפיעה עליכם כמשפחה?
 - השפעה עליכם כהורים, השפעה על האחאים, השפעה על הבן/ת החי/ה במעון.

ב. תהליך קבלת ההחלטה להשמה מעונית:

- (1) ספרו לי בבקשה כיצד קיבלתם את ההחלטה לשים את בנכם/בתכם במעון?
 - מחשבות, רגשות, התלבטויות בתהליך קבלת ההחלטה.
 - התמודדות עם המחשבות, רגשות והתלבטויות.
 - גורמים משפיעים על תהליך קבלת ההחלטה.
- (2) מי היה מעורב בתהליך קבלת ההחלטה?
 - מעורבים מהמשפחה הקרובה והמורחבת, אנשי מקצוע, חברים, אנשי דת ואחרים.
 - מידת מעורבותם והשפעתם על תהליך קבלת ההחלטה.
- (3) כיצד אתם מרגישים כיום עם ההחלטה לשים את ילדכם/ילדתכם במעון?
 - רגשות חיוביים ושלייליים, שינוי בהרגשה באירועים ובתקופות מסוימים.
 - התמודדות עם רגשות אלה.

ג. השפעת השמה מעונית:

- (1) כיצד השפיעה השמה חוץ ביתית עליכם כמשפחה?
 - השפעות חיוביות ושלייליות עליהם כהורים, על האחאים.
 - דרכי התמודדות.
- (2) כיצד לדעתכם השפיעה השמה חוץ ביתית על אחרים בסביבתכם?
 - השפעות חיוביות ושלייליות על חברים במשפחה המורחבת, על חברים ואחרים.
 - דרכי התמודדות.

II) מעורבות משפחתית אחרי השמה

א. תפיסות ומשמעויות

- 1) ספרו לי בבקשה מהי מעורבות משפחתית עבורכם?
 - היבטים של מעורבות, תפיסות ומשמעויות חיוביות ושליליות
 - 2) מה לדעתכם חושבים עובדים במעון על מעורבות משפחתית?
 - תפיסות בקרב אנשי צוות בתפקידים שונים (כולל הנהלה), תפיסות חיוביות ושליליות.
 - 3) מה לדעתכם חושבים אנשים בסביבתכם על מעורבות משפחתית?
 - תפיסות בקרב שכנים, מכרים, אנשי דת ואחרים.

ב. השפעה של המעורבות המשפחתית

- 1) ספרו לי בבקשה על מעורבותכם בחי/בנכם/בתכם החי/ה במעון.
 - היבטים של מעורבות זו, פירוט של תכנים, תדירות, חברי משפחה מעורבים.
 - שביעות רצון מהמעורבות – מההיבטים השונים, תכנים, תדירות, חברי משפחה מעורבים.
 - גורמים המגבילים ומאפשרים מעורבות.
 - הצעות להתמודדות עם גורמים מגבילים.
- 2) האם וכיצד מעורבותכם יכולה להשפיע עליכם כמשפחה?
 - השפעות חיוביות ושליליות על חי המשפחה, השפעה על ההורים, השפעה על האחאים, השפעה על הבן/ת החי/ה במעון.
- 3) לדעתכם, האם וכיצד מעורבות משפחתית יכולה להשפיע על העובדים במעון?
 - השפעות חיוביות, השפעות שליליות.
- 4) לדעתכם, האם וכיצד מעורבות משפחתית יכולה להשפיע על מעון הפנימייה בו ילדכם/ילדתכם חי/ה?
 - השפעה חיובית ושלילית על השירותים שנותן המעון, על היוקרה של המעון...

נספח מספר 8

תרגום, התאמה ובנייה של כלי מחקר

תרגום הכלים והתאמתם לאוכלוסיית המחקר התבסס על התהליך המוצע על ידי גייסינג'ר (Geisinger, 1994), אשר כולל מספר שלבים שמטרתם להבטיח התאמת הכלים לשימוש עם אוכלוסייה השונה באופן מהותי מזו שנבנה עבורה במקור. בשלב הראשון, שלושת השאלונים: הערכת תהליכי הטיפול עבור ההורים (MPOC-20), הערכת תהליכי הטיפול עבור אנשי צוות (MPOC-SP) ושאלון משאבים ודחק (QRS-F) עברו תרגום מאנגלית לערבית ותרגום חוזר לאנגלית על ידי שתי מתורגמניות חיצוניות. בניית השאלון הרביעי 'מעורבות משפחתית', התבססה על הגרסה המתורגמת לערבית (צומי, 2002). השאלון עבר הגהה ועריכה מחודשות על-ידי עורכת מקצועית.

בשלב הבא, ארבעת הכלים עברו תהליך התאמה לאוכלוסיית המחקר הספציפית, קרי משפחות של אנשים עם מוגבלות שכלית המשתייכים לחברה הערבית בישראל והמתגוררים במעונות פנימייה. לצורך כך, הורכב פנל שכלל את עורך המחקר, אימא למתבגר עם מוגבלות שכלית המתגורר במעון פנימייה, ועובדת סוציאלית מאותו המעון. האימא והעובדת הסוציאלית השתייכו לחברה הערבית ולא היה להם קשר למעונות הפנימייה המשתתפים במחקר. חברי הפנל עברו על הפריטים בכל שאלון, בחנו את התרגום ואת מידת התאמת הפריטים והניסוחים לאוכלוסייה הערבית בישראל. הם החליטו על הניסוחים המתאימים ביותר של הפריטים, תוך כדי שימוש באסטרטגיה קונספטואלית, קרי שמירה על המשמעות של השאלות, מאשר הקפדה על תרגום מילה במילה (McKay et al., 1996).

בהמשך, השאלון המותאמים נשלחו בדואר אלקטרוני ל-3 אנשי מקצוע העובדים עם אנשים עם מוגבלות שכלית ומשפחותיהם: מטפלת בתנועה, מרפא בעיסוק וביבליו-תרפיסטית (שגם הייתה אימא למתבגר עם מוגבלות שכלית שחי בבית). שלושת אנשי המקצוע השתייכו לחברה הערבית ולא היה להם קשר למעונות הפנימייה המשתתפים במחקר. הם עברו על השאלונים ורשמו את הערותיהם לשינויים. בהתאם להערות שהתקבלו, נערכו השינויים הרלוונטיים והכלים הוכנו לשימוש במחקר.

דוגמה להתאמה שנערכה ניתן למצוא בפריט מספר 11 בשאלון הערכת תהליכי הטיפול (MPOC-20). במקור הפריט כלל את השאלה: באיזה מידה בשנה האחרונה התייחסו אליך כשווה ולא רק כהורה של חולה (למשל הימנעות מפנייה אליך כ"אימא" או "אבא"). חברי הפנל ואנשי המקצוע היו בדעה שבחברה הערבית, דווקא הפנייה להורים כ"אימא של..." או "אבא של..." מסמלת התייחסות של כבוד והערכה. לכן, הוחלט על הורדת הדוגמה שמופיעה בסוגריים במקור.

מקורות:

צומי, א. (2002). מעורבות הורים (יהודים וערבים) לבנים/בנות עם פיגור שכלי השוהים במעונות פנימייה: הקשר בינם לבין מאפייני הבן/הבת, מאפייני ההורים ומאפיינים תרבותיים. עבודת גמר המוגשת כמילוי חלק מהדרישות לקבלת תואר מוסמך, אוניברסיטת בר-אילן, בית הספר לעבודה סוציאלית.

- Geisinger, K.F. (1994). Cross-cultural normative assessment: Translation and adaptation issues influencing the normative interpretation of assessment instrument. *Psychological Assessment*, 6, 304-312.
- McKay, R. B., Breslow M. J., Sangster, R. L., Gabbard, S. M., Reynolds, R. W., Nakamoto, J. M., et al. (1996). Translating survey questionnaires: Lessons learned. In M. T. Braverman & J. K. Slater (Eds), *New Directions For Evaluation* (pp. 93–104). San Francisco, USA: Jossey-Bass Publishers.

נספח מספר 9
שאלון מעורבות משפחתית

استمارة للوالدين

נכון שאקרין لك إذا استطعت أن نخبرنا/ نخبرينا عن العلاقة بينك وبين ابنك/ابنتك من جهة وبينك وبين العاملين في المؤسسة الداخلية من جهة أخرى:

- (1) كم مرة زرت المؤسسة في الأشهر الثلاث الأخيرة؟ _____ مرات.
كم مرة اتصلت هاتفياً بابنك/ابنتك في الأشهر الثلاث الأخيرة؟ _____ مرات
_____ لا توجد إمكانية للحديث مع ابني/ابنتي لأنه/لا يستطيع/تستطيع الكلام.
- (2) عندما تزور/ين ابنك/ابنتك, كم من الوقت تمضي/ين معه؟
(أ) نصف ساعة (ب) بين نصف ساعة وساعة (ج) بين ساعة وساعتين (د) أكثر من ساعتين.
- (3) عند زيارتك للمؤسسة, كم من الوقت تتركس/ين للقاء ابنك/ابنتك وكم من الوقت تتركس/ين للقاء أهالي آخرين وطاقم العاملين في المؤسسة؟ (الرجاء كتابة الوقت الذي تمضيه/نه مع كل واحد من هؤلاء بالتدقيق).
- ألتقي مع ابني/ابنتي لمدة _____ دقائق.
- ألتقي مع أمهات وآباء آخرين لمدة _____ دقائق.
- ألتقي مع العاملين في المؤسسة لمدة _____ دقائق.
- (4) أين تجلس/ين عادة عندما تزور/ين ابنك/ابنتك في المؤسسة؟
(أ) في غرفة خاصة (ب) في ساحة المؤسسة (ج) في الغرفة المخصصة للزيارات (د) عادة أخرج مع ابني/ابنتي إلى خارج المؤسسة.
- (5) عندما تأتي/ين لزيارة ابنك/ابنتك, هل تحضر/ين معك بعض الأغراض؟
(أ) نعم (ب) لا
إذا كانت إجابتك نعم, إشرح/ي _____.
- (6) هل أنت معتادة/على شراء ملابس لابنك/ابنتك خلال السنة؟
(أ) أنا لا أشتري لابني/ابنتي ملابس
(ب) أنا أشتري الملابس لابني/ابنتي فقط في المناسبات الخاصة
(ج) أنا أشتري لابني/ابنتي ملابس
(د) آخر: _____.
- (7) هل تحضري/ن المناسبات والاجتماعات التي تدعوك إليها المؤسسة؟ (مثل: حفلات بمناسبة الأعياد, أعياد ميلاد, إجتماع أولياء أمور, الخ)
(أ) المؤسسة لا تقوم بفعاليات تدعو إليها الأهالي
(ب) أنا لا أحضر الفعاليات التي تقوم بها المؤسسة.
(ج) أنا أحضر قسم قليل من الفعاليات التي تقوم بها المؤسسة.
(د) أنا أحضر غالبية الفعاليات التي تقوم بها المؤسسة.
(هـ) أنا أحضر كل فعالية تدعوني إليها المؤسسة.
- (8) هل يزور/تزور ابنك/ابنتك البيت للاستجمام؟
(أ) نعم (ب) لا
إذا كانت إجابتك "نعم",
كم مرة أحضر/ت ابنك/ابنتك إلى البيت في الأشهر الثلاث الأخيرة؟ _____ مرات.
- كم من الوقت يمكث/تمكث ابنك/ابنتك في البيت عند الزيارة؟
(أ) عدد من الساعات (ب) ليومين في آخر الأسبوع (ج) يومين حتى ثلاثة أيام (د) ابني/ابنتي لا يأتي/تأتي إلى البيت أبداً.
إذا كانت إجابتك "لا", إشرح/ي _____.

9 هل إجتمعت مع العاملين في المؤسسة والمسؤولين عن إبنك/إبنتك في الأشهر الثلاث الأخيرة؟

(أ) نعم (ب) لا
إذا كانت إجابتك "نعم"، كم من هذه اللقاءات كانت بمبادرة من طاقم المؤسسة؟ _____ لقاءات،
وكم منها كانت بمبادرتك أنت؟ _____ لقاءات.

10 هل تتوفر الامكانيات التالية في المؤسسة التي يسكن/تسكن فيه إبنك/إبنتك (أعط بدائرة الجواب المناسب لك).

1. يمكن للوالدين زيارة إبنهم/إبنتهم في كل وقت يريدونه لا/لا أعرف نعم
2. المؤسسة تقوم بفعاليات تدعو إليها الوالدين لا/لا أعرف نعم
3. يشارك الوالدين في القرارات المتعلقة بحياة إبنهم اليومية في المؤسسة لا/لا أعرف نعم
4. يشارك الوالدين عادة في القرارات المتخذة في المؤسسة لا/لا أعرف نعم
5. يشارك الوالدين في التخطيط للبرامج المستقبلية المتعلقة بإبنهم/إبنتهم لا/لا أعرف نعم
6. تقام في المؤسسة لقاءات جماعية لجميع الأمهات والآباء لا/لا أعرف نعم

11 كيف تقدر/ين مدى مشاركتك بما يحدث في المؤسسة؟

(أ) أنا لا أشارك أبداً.
(ب) موقعي في المؤسسة هو محايد.
(ج) أنا أشارك فقط كمن يأخذ ويعطي معلومات.
(د) أنا أقوم بفعاليات مختلفة بإرشاد من مدير المؤسسة أو أي عامل آخر.
(هـ) أنا أشارك بشكل بسيط في التخطيط واتخاذ القرارات في المؤسسة.
(و) أنا أشارك بشكل كبير في التخطيط واتخاذ القرارات في المؤسسة.

12 هل أنت عضوة/ في لجنة الأهالي في المؤسسة؟ (أ) نعم (ب) لا

13 هل أنت عضوة/ في جمعية "أكيم" في مكان سكناك؟ (أ) نعم (ب) لا

هل أنت عضوة/ في جمعية "أكيم" العامة؟ (أ) نعم (ب) لا

هل أنت عضوة/ في جمعية خيرية أخرى؟ (أ) نعم (ب) لا

إذا كانت إجابتك "نعم" الرجاء ذكر أسماء هذه الجمعيات/المنظمات: _____.

14 إلى أي مدى أنت راضية/ من علاقتك مع إبنك/إبنتك الذي/التي يمكث/تمكث في المؤسسة؟
(أ) بدرجة عالية جداً (ب) بدرجة عالية (ج) بدرجة متوسطة (د) بدرجة قليلة (هـ) بدرجة قليلة جداً

15 إلى أي مدى أنت راضية/ من علاقتك مع طاقم العاملين في المؤسسة؟
(أ) بدرجة عالية جداً (ب) بدرجة عالية (ج) بدرجة متوسطة (د) بدرجة قليلة (هـ) بدرجة قليلة جداً

16 إلى أي مدى أنت راضية/ من قدرتك على التأثير على ما يحدث مع إبنك/إبنتك في المؤسسة؟
(أ) بدرجة عالية جداً (ب) بدرجة عالية (ج) بدرجة متوسطة (د) بدرجة قليلة (هـ) بدرجة قليلة جداً

17 هل هناك فرد آخر من أفراد العائلة يزور إبنك/إبنتك دائماً في المؤسسة؟

إذا كانت إجابتك "نعم"، أكتب من يكون/تكون _____.
من برأيك يستطيع زيارة إبنك/إبنتك عندما لا تستطيع/ين أنت ذلك؟ _____.

18 هل ترى بالمؤسسة التي يسكنها/تسكنها إبنك/إبنتك كمكان سكن دائم؟ (أ) نعم (ب) لا
هل تظن/ين أن إبنك/إبنتك يستطيع/تستطيع الانتقال إلى مكان آخر يعطيه أكثر استقلالية؟ (أ) نعم (ب) لا
هل تحدثت عن هذا الموضوع مع شخص آخر (أ) نعم (ب) لا
إذا كانت إجابتك "نعم"، أكتب مع من _____.

19 بحسب رأيك، كيف تكون حياتكم في البيت لو أن إبنكم/إبنتكم يسكن/تسكن معكم؟
(أ) أكثر صعوبة (ب) أقل صعوبة (ج) نفس الشيء (د) أفضل (هـ) أفضل بكثير

(20) إلى أي مدى أنت متخوف/ة من مستقبل ابنك/إبنتك؟
(أ) أقل مما لو لم يكن في المؤسسة. (ب) أكثر بعد دخوله إلى المؤسسة. (ج) خائف بنفس الدرجة (قبل وبعد دخوله/ا المؤسسة).

(21) هل علاقتك مع ابنك/إبنتك:
(أ) أحسن بكثير مما كانت قبل دخوله/ها المؤسسة. (ب) أسوأ مما كانت قبل دخوله/ها المؤسسة.
(ج) جيدة بنفس المستوى (قبل وبعد دخوله/ها المؤسسة).

נספח מספר 10

שאלון הערכת תהליכי הטיפול עבור הורים (MPOC-20)

تقييم لسيرورات الرعاية

Measure of Processes Of Care (MPOC-20)

נוד أن نفهم ونقيم تجارب الأهل لأطفال مع إعاقة. بشكل خاص، نأمل التعرف على فهمك وإدراكك للرعاية التي كنت تتلقاها أو تتلقاها على مدار السنة الماضية من مؤسسة الرعاية الصحية المكلفة بتقديم الخدمات لطفلك/تك. مؤسسة الرعاية الصحية، في هذا البحث، هي المؤسسة الداخلية التي يعيش/تعيش بها ابنك/أبنتك مع الإعاقة. أسم هذه المؤسسة هو: _____

الرعاية التي تتلقاها أنت أو طفلك/تك من هذه المؤسسة قد تجعلك على اتصال بالعديد من الأشخاص. لقد تم تصنيف الأسئلة في هذه الاستمارة بحسب هذه الصلات، كما هو مشروح ادناه.

الأشخاص: هم الأفراد الذين يعملون مباشرة معك أو مع طفلك/تك. قد يشمل هؤلاء أخصائيين نفسيين، معالجين، عمال اجتماعيين، أطباء، معلمين وإلى آخره.

المؤسسة: هي كل طاقم مؤسسة الرعاية الصحية، بغض النظر إن كان على صلة مباشرة مع طفلك/تك أو لا. إضافة لأفراد الرعاية الصحية، قد يشمل طواقم داعمة كالسكرتارية، عاملي صيانة، طاقم إداري وإلى آخره.

تستند أسئلة الاستمارة على ما أخبرنا به أهالي، مثلك أنت، حول كيف قُدمت الرعاية أحياناً. نحن معنيون بمعرفة أفكارك الشخصية، لذا نفكر لك جهودك لو عبأت هذه الاستمارة لوجدك دون مناقشتها مع أحد.

في كل سؤال، الرجاء التحديد كم حدث الموقف أو الحالة معك. مطلوب منك الإجابة بواسطة احاطة أحد الأرقام بدائرة، من 1 (بetta/أبدأ) إلى 7 (بدرجة عالية جداً)، قم/قومي باختيار الرقم الأكثر دقة في التعبير عن تجربتك. الرجاء الملاحظة أن الرقم صفر (0) يستعمل فقط إن كانت الحالة الموصوفة أو الموقف الموصوف لا ينطبقان عليك.

الأشخاص: هم الأفراد الذين يعملون مباشرة معك أو مع طفلك/تك. قد يشمل هؤلاء أخصائيين نفسيين، معالجين، عمال الاجتماعيين، أطباء، معلمين وإلى آخره.

حدد/ي كم حصل معك الموقف أو الحالة								في السنة الأخيرة، إلى أي درجة الأشخاص الذين يعملون مع طفلك :
لا ينطبق علي	بetta/أبدأ	بدرجة قليلة جداً	بدرجة قليلة	بدرجة متوسطة	بدرجة نوعاً ما عالية	بدرجة عالية	بدرجة عالية جداً	
0	1	2	3	4	5	6	7	1. ساعدوك كي تشعر/ين مقتدر/كفو كاهل؟
0	1	2	3	4	5	6	7	2. وقرأوا لك معلومات مكتوبة حول ما يقوم/تقوم به طفلك/طفلتك في العلاج؟ טלפוני - 3
0	1	2	3	4	5	6	7	3. وقرأوا لك جواً من الاهتمام والرعاية وليس فقط معلومات؟
0	1	2	3	4	5	6	7	4. أتاحوا لك اختيار نوع المعلومات التي تريد/تريدین معرفتها وبالوقت الذي تختاره/ينه؟
0	1	2	3	4	5	6	7	5. نظروا إلى إحتياجات طفلك/طفلتك بشكل شمولي (مثلاً: حاجات عقلية، عاطفية واجتماعية) بدل التركيز على حاجاته/الجسمانية فقط؟
0	1	2	3	4	5	6	7	6. تأكدوا من وجود عنصر واحد على الأقل من أفراد الطاقم يعمل معك ومع أسرته لفترة طويلة؟
0	1	2	3	4	5	6	7	7. شرحوا لك بشكل وافٍ خيارات العلاج أو

0	1	2	3	4	5	6	7	الرعاية؟
0	1	2	3	4	5	6	7	8. وفروا لك الفرص كي تقرر/ين بخصوص العلاج أو الرعاية؟
0	1	2	3	4	5	6	7	9. وفروا لك الوقت الكافي للحديث بحيث لا تشعر بالعجلة؟
0	1	2	3	4	5	6	7	10. نسقوا سوياً كي يعمل الجميع بنفس الاتجاه؟ לא נסיעות
0	1	2	3	4	5	6	7	11. تعاملوا معك كمتساوي (بنديّة) وليس فقط كوالدة/ أحد المرضى؟
0	1	2	3	4	5	6	7	12. قدّموا لك معلومات عن طفلك/طفلتك، ثابتة ومنتظمة من معالج إلى آخر؟
0	1	2	3	4	5	6	7	13. تعاملوا معك كفرد بحد ذاتك وليس كوالدة/ نموذجي/ة لطفل/ة مع إعاقة؟
0	1	2	3	4	5	6	7	14. وفروا لك معلومات مكتوبة حول تقدّم طفلك/طفلتك ؟ בעל פה - 4
0	1	2	3	4	5	6	7	15. أعلموك عن نتائج تقييمات/تشخيصات تمّ إجراؤها؟

المؤسسة: هي كل طاقم مؤسسة الرعاية الصحية، بغض النظر إن كان على صلة مباشرة مع طفلك/تك أو لا. إضافة لأفراد الرعاية الصحية، قد يشمل طواقم داعمة كالسكرتارية، عاملي صيانة، طاقم إداري وإلى آخره.

حدد/ي كم حصل معك الموقف أو الحالة								في السنة الأخيرة، إلى أي درجة المؤسسة التي تقدم لك الخدمات:
لا ينطبق علي	بتاتا/ أبداً	بدرجة قليلة جداً	بدرجة قليلة	بدرجة متوسطة	بدرجة نوعاً ما عالية	بدرجة عالية	بدرجة عالية جداً	
0	1	2	3	4	5	6	7	16. قدّمت لك معلومات حول أنواع الخدمات المقدّمة في المؤسسة أو في المجتمع؟
0	1	2	3	4	5	6	7	17. توفّرت لديها المعلومات حول إعاقة طفلك مثل: مسبباتها، تطوّراتها، توقعات مستقبلية؟
0	1	2	3	4	5	6	7	18. وفّرت الفرص لكل أفراد العائلة بغية الحصول على المعلومات؟
0	1	2	3	4	5	6	7	19. كان لديها معلومات متوفرة لك بمختلف الأشكال، مثل: كرّاس/ كتيب، حقيبة مواد، شريط فيديو وما شابه؟
0	1	2	3	4	5	6	7	20. قدّمت النصائح حول كيفية الحصول على معلومات أو كيفية الاتصال بأهل آخرين؟

נספח מספר 11

רשימת הפריטים והחלוקה לחמשת האינדיקטורים בשאלון הערכת תהליכי הטיפול (MPOC-) (20)

מס' פריט אינדיקטורים

Enabling and Partnership (אפשרות ושותפות)

- 4 Let you choose when to receive information and the type of information you want?
- 7 Fully explain treatment choices to you?
- 8 Provide opportunities for you to make decisions about treatment?

Providing General Information (אספקת מידע כללי)

- 16 Give you information about the type of services offered at the organization or in your community?
- 17 Have information available about your child's disability (e.g., its causes, how it progresses, future outlook)?
- 18 Provide opportunities for the entire family to obtain information?
- 19 Have information available to you in various forms, such as a booklet, kit, Video, etc.?
- 20 Provide advice on how to get information or to contact other parents (e.g., Centre's parent resource library)

Providing Specific Information about the Child (אספקת מידע ספציפי)

- 2 Provide you with written information about what your child is doing in therapy
- 14 Provide you with written information about your child's progress?
- 15 Tell you about the results from assessments?

Coordination and Comprehensive Care for Child and Family (טיפול מותאם ומקיף לילדים ולמשפחה)

- 5 Look at the needs of your whole child (e.g., at mental, and social needs) instead of just at physical needs?
- 6 Make sure that at least one team member is someone who works with you and your family over a long period of time?
- 10 Plan together so they are all working in the same direction?
- 12 give you information about your child that is consistent from person to person?

Respectful and Supportive Care (טיפול מכבד ותומך)

- 1 Help you feel competent as a parent?
- 3 Provide a caring atmosphere rather than just give you information?
- 9 Provide enough time to talk so you don't feel rushed?
- 11 treat you as an equal rather than just as the parent of a patient (e.g., by not referring to you as "Mom" or "Dad")?
- 13 Treat you as an individual rather than as a "typical parent of a child with a disability?"

מקור:

King, S., Rosenbaum, P., & King, G. (1995). *The measure of processes of care (MPOC): A means to assess family-centred behaviours of health care providers*. Hamilton, Ontario, Canada: McMaster University.

נספח מספר 12

שאלון משאבים וזחק (QRS-F)

استمارة قصيرة حول الموارد والتوتر

تتناول هذه الاستمارة مشاعرك فيما يتعلق بأحد الأطفال في عائلتك. ثمة فراغات عديدة في الاستمارة، تخيل/ي أسم هذا الطفل/ة موجوداً في كل فراغ. قدّم/ي أصدق المشاعر والآراء عندك. الرجاء الإجابة على جميع الأسئلة، حتى لو بدت لك غير قابلة للتطبيق. إن كان من الصعب القرار صواب (ص) أم خطأ (خ)، أجب/ أجيبى بمصطلحات تعكس شعورك أو شعور عائلتك أو تعكس ما تفعلونه غالب الأحيان. أحياناً تتعلق الأسئلة بمشاكل غير موجودة في عائلتك، رغم ذلك يمكن الرد عليها أيضاً بصواب أو خطأ. الرجاء البدء، مع تذكر الرد على جميع الأسئلة.

1	على أفراد آخرون في العائلة التدبر بدون أمور/أشياء معينة بسبب _____.	ص	خ
2	تتفق عائلتنا حول مسائل هامة.	ص	خ
3	متطلبات الرعاية الدائمة ب _____ تحدّ من نمو وتطور فرد آخر في عائلتنا	ص	خ
4	تخلّيتُ عن أمور أردت حقاً فعلها من أجل رعاية _____.	ص	خ
5	_____ قادرة/ة على التكيف داخل الدوائر الاجتماعية الخاصة بالعائلة.	ص	خ
6	مستقبلاً ستعاني حياة عائلتنا الاجتماعية نتيجة ازدياد المسؤوليات والضغوطات المادية.	ص	خ
7	أستطيع الخروج وزيارة الأصدقاء متى أشاء.	ص	خ
8	اصطحاب _____ في الإجازات يفسد متعة العائلة كلّها.	ص	خ
9	تقوم العائلة الآن بممارسة أمور معاً بنفس الدرجة، كما كانت تفعل من قبل.	ص	خ
10	أنا مضطرب/ة من المسار الذي تسير فيه حياتي.	ص	خ
11	هناك العديد من الأماكن التي يمكننا فيها الترفيه عن أنفسنا كعائلة حين يكون/تكون _____ معنا.	ص	خ
12	من السهل عليّ الاسترخاء	ص	خ
13	أكون متعباً/ة جداً حتى أكاد لا أستطيع الترفيه عن نفسي	ص	خ
14	هناك الكثير من الغضب والاستياء داخل عائلتنا	ص	خ
15	متطلبات الرعاية الدائمة ب _____ تحدّ من نمويّ وتطوريّ.	ص	خ
16	أشعر بالحزن حين أفكر ب _____.	ص	خ
17	رعاية _____ تجهديني.	ص	خ
18	يقوم أفراد عائلتنا بنفس الأمور التي تقوم بها عائلات أخرى.	ص	خ
19	نادراً ما أشعر بالحزن.	ص	خ
20	أنا قلق/ة معظم الوقت	ص	خ

قياس سيرورات الرعاية لمزوّدي الخدمات

MEASURE OF PROCESSES OF CARE FOR SERVICE PROVIDERS (MPOC-SP)

إننا راغبون في فهم وقياس التجارب والسلوكيات الفعلية التي يمرّ بها مزوّدو الخدمات العاملون مع أطفال لديهم مشاكل صحية مزمنة أو مشاكل نمو، وكذلك مع عائلاتهم. بشكل خاص، نوّد أن نعرف فهمك وأدراكك للخدمة التي كنت تقدّمها/تقدّمها خلال السنة الأخيرة. يشمل المصطلح "مزوّد خدمة" أطباء، معالجين، عمال اجتماعيين، مربين في مجال الطفولة المبكرة، معلمي موارد، ممرضين وما إلى ذلك.

ترتكز الأسئلة على ما قيل لنا من قبل الأهل حول الطريقة التي قُدمت فيها أحياناً الخدمات لعائلاتهم. بالتحديد، يطلب منك في كل سؤال الإشارة إلى مدى قيامك فعلياً بكل واحد من السلوكيات الموصوفة، على محور من 1 (بتاتاً/أبداً) إلى 7 (بدرجة عالية جداً). الرجاء ملاحظة أن القيمة (0) تستعمل فقط عندما يكون الوضع الموصوف غير قابل للتطبيق بالنسبة لك.

عند كل سؤال، نوّد منك التفكير في الدرجة التي تظهر/ين بها كلّ سلوك من تلك الموصوفة في الاستمارة. إن التدريب الذي تختاره/ينه يجب ألا يمثل وتيرة انشغالك في كل سلوك عيني، بل مستوى الاشتراك وبذل الجهد لمزاوتك له.

إنّ الخدمات التي تقدّمها/ينها، قد تجعلك على صلة مع العديد من أفراد العائلة الواحدة. لذا زدنا قائمة تفصل من هم هؤلاء الأفراد المحتملون.

طفل/ة: يعود الى الطفل/ة مع مشكلة صحية مزمنة (مثال: تليف كلسي Cystic Fibrosis، سكري) أو مع مشكلة في النمو (مثال: شلل دماغي).

أهل: يعود الى الوالدين أو الوصي الشرعي للطفل/ة مع مشكلة صحية مزمنة أو مشكلة في النمو.

عائلة: يعود عادة الى الطفل مع مشكلة صحية مزمنة أو مع مشكلة في النمو والديه. قد تشمل العائلة أيضاً الأخوة أو العائلة الموسّعة وما إلى ذلك.

توجيهات هامة:

1. نوّد منك وصف سلوكك "الفعلي" وليس ما تشعر/ين أنّها الخدمة "المثالية" التي يجب أن تكون. ندرك أنّه قد لا يستطيع المهنيون عرض السلوك كما يأملون انه باستطاعتهم، وفق حجم الحالة، مع السياسات المتبعة أو مع عوامل الملزمة أخرى. رجاء، كن وكوني على ثقة بأن إجاباتك السرية لن ينظر إليها من أجل الحكم عليك أو على كيفية تقديمك للخدمات.
2. نرجو أن تدرك/ين بأن مجرد وجود سلوك معيّن في هذه الفحص لا يعني بالضرورة كونه سلوكاً هاماً في كل المهن أو لدى كل المهنيين. لذا لا تشعر/ي أن الاختيار لرقم منخفض يعادل إعطائك لنفسك تقييماً رديئاً.
3. نوّد أن تفكر/ي بتجاربك كمزوّد/ة خدمة، مع أطفال مع مشاكل صحية مزمنة أو مشاكل في النمو ومع عائلاتهم، خلال السنة الأخيرة. نحن معنيون بأفكارك الشخصية وسنقدّر لك إتمام هذه الاستمارة لوحده دون مناقشتها مع أي شخص آخر.

في السنة الماضية، الى أي درجة:								الرجاء الإشارة كم حصل معك
درجة عالية جدا	درجة عالية	درجة عالية نوعا ما	درجة متوسطة	درجة قليلة	درجة قليلة جدا	بتاتا أبدا	غير قابل للتطبيق	
7	6	5	4	3	2	1	0	1. اقترحت علاج، أو رعاية، أو إجراء يلائم حاجات ونمط حياة كل عائلة.
7	6	5	4	3	2	1	0	2. قدّمت للأطفال والأهالي مردود ايجابي (Feedback) (مثال: في أعقاب تنفيذ برنامج منزلي)؟
7	6	5	4	3	2	1	0	3. خصصت الوقت لتأسيس علاقة متفهمة وقريبة مع الأهالي والأطفال؟
7	6	5	4	3	2	1	0	4. ناقشت توقعات متعلقة بكل طفل مع مزودي خدمة آخرين لضمان الثبات والاستمرارية بالفكر والفعل؟
7	6	5	4	3	2	1	0	5. أعلمت الأهل بخيارات متعلقة بخدمات أو علاج لطفلهم (مثال: المعدات، المدرسة، العلاج)؟
7	6	5	4	3	2	1	0	6. تقبلت الأهل وأسرتهم بطريقة لا تنم عن الحكم عليهم أو محاسبتهم؟
7	6	5	4	3	2	1	0	7. وضعت ثقّتك بالأهل على اعتبار كونهم "خبراء ملمين" فيما يتعلق بطفلهم؟
7	6	5	4	3	2	1	0	8. ناقشت/بحثت مشاعر كل عائلة بشأن وجود طفل مع احتياجات خاصة بين أفرادها (مثال: مخاوفهم حول صحة طفلهم وأدائه)؟
7	6	5	4	3	2	1	0	9. توقعت قلق الأهل بواسطة تقديم المعلومات لهم حتى قبل أن يطلبوها منك؟
7	6	5	4	3	2	1	0	10. تأكدت من توفر الفرصة أمام الأهل لقول ما يهمهم؟
7	6	5	4	3	2	1	0	11. تركت الأهل يختارون متى يتلقون المعلومة ونوع المعلومة التي يبعون؟
7	6	5	4	3	2	1	0	12. ساعدت كل عائلة في الحفاظ على علاقة ثابتة، على الأقل مع واحد من مزودي الخدمة الذي يعمل مع الطفل ومع ذويه خلال فترة زمنية طويلة؟
7	6	5	4	3	2	1	0	13. أجبت على أسئلة الأهالي بشكل كامل؟
7	6	5	4	3	2	1	0	14. أخبرت الأهالي بنتائج فحوصات و/أو تقييمات؟
7	6	5	4	3	2	1	0	15. زودت الأهالي بمعلومات مكتوبة حول وضع طفلهم/تهم، حول تقدّمه/ا أو حول العلاج والرعاية المقدمين له/ا؟
7	6	5	4	3	2	1	0	16. أخبرت الأهالي بتفاصيل متعلقة بالخدمات المعطاة لطفلهم/تهم، مثل نوع، سبب ومدة العلاج أو الرعاية؟
7	6	5	4	3	2	1	0	17. تعاملت مع كل أهل كفرد وليس كوالدة "نموذجي" لديه/ا طفل مع "مشكلة"؟
7	6	5	4	3	2	1	0	18. تعاملت مع الأهالي كمتساوين لك (بندية) وليس فقط كأهل لشخص مريض؟
7	6	5	4	3	2	1	0	19. تأكدت من حصول الأهل على الفرص لشرح أهدافهم واحتياجاتهم العلاجية (مثال: الخدمات أو

المعدات؟							
0	1	2	3	4	5	6	7
20. ساعدت الأهالي كي يشعروا كشركاء في رعاية طفلهم/طفلتهم؟							
0	1	2	3	4	5	6	7
21. ساعدت الأهالي كي يشعروا مقتدرين بدورهم كأهل؟							
0	1	2	3	4	5	6	7
22. عاملت الأطفال وعائلاتهم كأناس وليس "حالات" (مثال: من خلال عدم التوجه للطفل/ة وللعائلات عن طريق التشخيص، مثلاً: "الشلل التشنجي النصفي" "the spastic diplegic")							

المجموعة التالية من الأسئلة تدور حول "لأي درجة أنت (أو مؤسستك)". نقصد بـ "المؤسسة" الوكالة التي تقدم انت من خلالها الخدمات.

الرجاء الإشارة							
في السنة الماضية، إلى أي درجة، أنت (أو مؤسستك): كم حصل معك الموقف أو الحالة							
غير قابل للتطبيق	بتاتا أبداً	بدرجة قليلة جداً	بدرجة قليلة	بدرجة متوسطة	بدرجة عالية نوعاً ما	بدرجة عالية	بدرجة عالية جداً
0	1	2	3	4	5	6	7
23. طورت/عززت العلاقات بين العائلات بهدف تجارب مشتركة، اجتماعية أو معلوماتية؟							
0	1	2	3	4	5	6	7
24. قدمت الدعم لمساعدة العائلات في مواجهة تأثير حالة طفلهم المزمنة (مثال: أعلمت الأهالي ببرامج المساعدة، أو أعطيتهم الاستشارة في كيفية العمل مع مزودي خدمة آخرين)؟							
0	1	2	3	4	5	6	7
25. زوّدت النصيحة عن كيفية الحصول على معلومات، أو كيفية الاتصال بأهل آخرين (مثال: من خلال مكتبة موارد جماهيرية، مجموعات دعم أو الإنترنت)؟							
0	1	2	3	4	5	6	7
26. وفّرت الفرص لجميع أفراد العائلة، بمن فيهم الأخوة، من أجل الحصول على المعلومات؟							
0	1	2	3	4	5	6	7
27. كان لديك معلومات عامة متاحة حول مختلف الاهتمامات (مثال: تكاليف أو مساعدات مادية، استشارة وراثية، رعاية مؤجلة، التعرف على أبناء وبنات الجنس الآخر وقضايا الجنسية)؟							
0	1	2	3	4	5	6	7

נספח מספר 14

רשימת הפריטים והחלוקה לארבעת האינדיקטורים בשאלון הערכת תהליכי הטיפול עבור אנשי הצוות (MPOC-SP)

מס' פריט	אינדיקטור
	Showing Interpersonal Sensitivity (רגישות בין-אישית)
1.	Suggest treatment/management activity that fit with each family's needs and lifestyle?
2.	Offer parents and children positive feedback or encouragement?
3.	Take the time to establish rapport with parents and children?
4.	Discuss expectation for each child with other service providers, to ensure consistency of thought and action?
5.	Tell parent about options for services or treatments for their child?
8.	Discuss/explore each family's feeling about having a child with special needs?
9.	Anticipate parents concerns by offering information even before they ask?
11.	Let parents choose when to receive information and the type of information they wanted?
12.	Help each family to secure a stable relationship with at least one service provider who works with the child and parents over a long period of time?
21.	Help parents to feel competent in their roles as parents?
	Treating People Respectfully (התייחסות לאנשים בכבוד)
6.	Accept parents and their family in non-judgmental way?
7.	Trust parents as the 'experts' on their child?
10.	Make sure parents had a chance to say what was important to them?
13.	Answer parents' questions completely?
17.	Treat each parent as an individual rather than as a 'typical' parent of a child with a 'problem'?
18.	Treat parents as equal rather than just as the parent of a patient?
19.	Make sure parents had opportunities to explain their treatment goals and needs?
20.	Help parents feel like a partner in their child's care?
22.	Treat children and their families as people rather than 'cases'?
	Communicating Specific Information about the Child (אספקת מידע ספציפי)
14.	Tell parents about the results from tests and/or assessments?
15.	Provide parents with written information about their child's condition, progress or treatment?
16.	Tell parents details about their child's services, such as the types, reasons for, and durations of treatment/management?
	Providing General Information (אספקת מידע כללי)
23.	Promote family-to-family 'connections' for social, informational or shared experiences?
24.	Provide support to help families cope with the impact of their child's chronic condition?
25.	Provide advice on how to get information or contact other parents?
26.	Provide opportunities for the entire family, including siblings, to obtain information?
27.	Have a general information available about different concerns?

מקור:

Woodside J.M., Rosenbaum, P.L., King, S.M., & King G.A. (1998). *The measure of processes of care for service providers (MPOC-SP)*. Retrieved February 6, 2009, from McMaster University, CanChild Centre for Childhood Disability Research Web site:
<http://www.canchild.ca/Default.aspx?tabid=201>

موافقة على الاشتراك في البحث

حضرة الأهل المحترمين

تحية وبعد,

أسمي كريم نصر. وأنا معالج وظيفي أدرس للقب الثالث (دكتوراه) في جامعة حيفا, حيث أقوم بإجراء بحث هدفه بناء, تطبيق وتقييم خطة عمل معدة لتعزيز مشاركة الأهل في حياة أبنائهم وبناتهم مع تخلف ذهني, والذين يعيشون في مؤسسات داخلية. المؤسسة التي يعيش/تعيش بها إبنكم/إبناتكم قد وافقت على الاشتراك في البحث والذي سوف يشمل بناء برنامج خطة العمل, تطبيقها وتقييم نجاعتها.

لهذه الغاية, أطلب موافقتكم على الاشتراك في تعبئة الاستمارات المرفقة, والتي سوف أطلب منكم تعبأتها مرة أخرى, بعد إتمام البحث, بعد عدة أشهر من الان. من المهم التنويه أن الاستمارات سوف تعبأ على يد أهالي آخرين أيضا.

أنا ألتزم بالحفاظ على سرية فحوى الاستمارات. وبالطبع فإن أي عرض للمعطيات سوف يتم دون ذكر أسماء أو أي معلومات عينية أخرى.

من المهم الذكر والتأكيد أن إشتراككم في تعبئة الاستمارات سوف يساهم كثيرا في فهم موضوع مشاركة الأهل في حياة أطفالهم الذين يعيشون في مؤسسات داخلية, وسوف يساعد المؤسسات على تطوير وتحسين الخدمات التي يقمن بتقديمها للأطفال وعائلاتهم.

مع الاحترام, كريم نصر

ألعنوان - شارع فينجييت 7, حيفا

تلفون - 052-6590607

أنا _____ أوافق على تعبئة الاستمارات.

التاريخ: _____ الأمضاء: _____

موافقة على الاشتراك في البحث

حضرة عضو/ة طاقم العاملين في المؤسسة المحترم/ة

تحية وبعد,

أسمي كريم نصر. وأنا معالج وظيفي أدرس للقب الثالث (دكتوراة) في جامعة حيفا, حيث أقوم بإجراء بحث هدفه بناء, تطبيق وتقييم خطة عمل معدة لتعزيز مشاركة الأهل في حياة أبنائهم وبناتهم مع تخلف ذهني, والذين يعيشون في مؤسسات داخلية. المؤسسة التي تعمل/ين بها قد وافقت على الاشتراك في البحث.

لهذه الغاية, أطلب موافقتكم على الاشتراك في تعبئة الاستمارة المرفقة, والتي سوف أطلب منكم تعبئتها مرة أخرى, بعد إتمام البحث, بعد عدة أشهر من الآن. من المهم التنويه أن الاستمارة سوف تعبأ على يد أعضاء طاقم آخرين يعملون في المؤسسة.

أنا ألتزم بالحفاظ على سرية فحوى الاستمارات. وبالطبع فإن أي عرض للمعطيات سوف يتم دون ذكر أسماء أو أي معلومات عينية أخرى.

من المهم الذكر والتأكيد أن اشتراككم في تعبئة الاستمارات سوف يساهم كثيرا في فهم موضوع مشاركة الأهل في حياة أطفالهم الذين يعيشون في مؤسسات داخلية, وسوف يساعد المؤسسات على تطوير وتحسين الخدمات التي يقدمها للأطفال وعائلاتهم.

مع الاحترام, كريم نصر

ألعنوان - شارع فينجييت 7, حيفا

تلفون - 052-6590607

أنا _____ أوافق على تعبئة الاستمارة.

التاريخ: _____ الأمضاء: _____

موافقة على الاشتراك في البحث

حضرة الأهل المحترمين

تحية وبعد,

أسمي كريم نصر. وأنا معالج وظيفي أدرس للقب الثالث (دكتوراه) في جامعة حيفا, حيث أقوم بإجراء بحث هدفه بناء, تطبيق وتقييم خطة عمل معدة لتعزيز مشاركة الأهل في حياة أبنائهم وبناتهم مع تخلف ذهني, والذين يعيشون في مؤسسات داخلية. لهذه الغاية, أطلب موافقتكم على إجراء مقابلة معكم والتعلم بمساعدتكم عن احساسكم, افكاركم وموقفكم حول موضوع ادخال ابنكم \ابنتكم الى المؤسسة ومشاركتكم فيما يتعلق بحياته في المؤسسة. أنا ألتزم بالحفاظ على سرية فحوى المحادثة بيننا. وبالطبع فإن أي عرض للمعطيات سوف يتم دون ذكر أسماء أو أي معلومات عينية أخرى.

في المقابلة سوف اوجه لكم أسئلة ليس لها اجوبة صحيحة او غير صحيحة. باستطاعتكم ايقاف وانهاء المقابلة متى شئتم. هنالك مواضيع قد لا انترق اليها وانتم مدعون للحديث عنها, وهنالك مواضيع قد لا تبغون الحديث عنها وانا التزم باحترام رغبتكم. كي استطيع تذكر ما تقولون والاستناد على اقوالكم بشكل سليم, اود ان اسجل المقابلة. مع ذلك, فانكم تستطيعون في أي لحظة ترغبون, ان تطلبوا مني ايقاف عملية التسجيل. بالاضافة, بعد الانتهاء من البحث يمكنكم طلب الحصول على التسجيل والاحتفاظ به.

من المهم الذكر والتأكيد أن إشتراككم في البحث سوف يساهم كثيرا في فهم موضوع مشاركة الأهل في حياة أطفالهم الذين يعيشون في مؤسسات داخلية, وسوف يساعد المؤسسات على تطوير وتحسين الخدمات التي يقمن بتقديمها للأطفال وعائلاتهم.

مع الاحترام, كريم نصر

ألعنوان - شارع فينجيت 7, حيفا

تلفون - 052-6590607

أنا _____ أوافق على الاشتراك في المقابلة.

التاريخ: _____ الأمضاء: _____

موافقة على الاشتراك في البحث

حضرة المشتركين المحترمين

تحية وبعد,

أسمي كريم نصر. وأنا معالج وظيفي أدرس للقب الثالث (دكتوراه) في جامعة حيفا, حيث أقوم بإجراء بحث هدفه بناء, تطبيق وتقييم خطة عمل معدة لتعزيز مشاركة الأهل في حياة أبنائهم وبناتهم مع تخلف ذهني, والذين يعيشون في مؤسسات داخلية. لهذه الغاية, أطلب موافقتكم على الاشتراك في عملية بناء خطة العمل وتطبيقها.

سوف يشترك في هذه العملية مجموعة مكونة من 4 اهالي و 4 عاملين في المؤسسة, والتي ستجتمع 4-5 مرات, لساعتين كل مرة, لبناء خطة العمل لتعزيز مشاركة الأهل في حياة أبنائهم وبناتهم في المؤسسة. سوف أقوم انا في توجيه هذه اللقاءات. بعد الانتهاء من بناء خطة العمل, متوقع منكم ان تشاركوا في تطبيقها, بحسب تقسيم الادوار التي ستقرر في المجموعة. أنا ألتزم بالحفاظ على سرية فحوى اللقاءات. وبالطبع فإن أي عرض للمعطيات سوف يتم دون ذكر أسماء أو أي معلومات عينية أخرى. بالاضافة, فانا التزم باحترام رغبتكم في ايقاف وانهاء اشتراككم في البحث لحظة تريدون.

من المهم الذكر والتأكيد أن إشتراككم في البحث سوف يساهم كثيرا في فهم موضوع مشاركة الأهل في حياة أطفالهم الذين يعيشون في مؤسسات داخلية, وسوف يساعد المؤسسات على تطوير وتحسين الخدمات التي يقمن بتقديمها للأطفال وعائلاتهم.

مع الاحترام, كريم نصر

ألعنوان - شارع فينجييت 7, حيفا

تلفون - 052-6590607

أنا _____ أوافق على الاشتراك في عملية بناء خطة العمل

وتطبيقها.

التاريخ: _____ الأمضاء: _____

נספח מספר 18

תהליך פיתוח תוכנית ההתערבות והפעולות שנבחרו ליישום

תהליך פיתוח התוכנית התחיל מיד לאחר סיום שלב ראיונות העומק. התוכנית נבנתה במהלך 4 מפגשים בתדירות של כפעם בשבועיים, על ידי קבוצת פעולה שכללה שמונה משתתפים: ארבעה הורים וארבעה אנשי צוות מהמעון להתערבות. המפגשים ארכו כשעתיים כל מפגש, התנהלו בשפה הערבית והונחו, הוקלטו ותועדו על ידי עורך המחקר. התוכן של כל מפגש היווה בסיס להמשך הדיון במפגש הבא ואפשר מעקב אחר הדינאמיקה בין חברי הקבוצה והתמודדות עם סוגיות קשורות, כמו עידוד השתתפות כל חברי הקבוצה ומניעת השתלטות או דומיננטיות של משתתפים מסוימים.

תהליך פיתוח התוכנית כלל 3 שלבים עיקריים:

1. דיון במעורבות משפחתית לאחר השמה חוץ ביתית: נערך במפגש הראשון והתבסס על ממצאי ניתוח ראשוני של ראיונות עומק שנערכו בשלב הקודם עם 5 הורים משני המעונות.
2. בחירת סוגי מעורבות לתוכנית ההתערבות: נערכה במפגש השני. נבחרו 3 סוגי ההתערבות שזכו להסכמה הגבוהה ביותר של המשתתפים: א. התעדכנות במצב הילדים החיים במעון; ב. השתתפות בפעילויות משפחתיות וטיפוליות במעון; ג. ביקור המשפחות לילדיהם במעון.
3. החלטה על פעולות ליישום וקביעת לוח זמנים לביצוע: בשני המפגשים הבאים, המשתתפים העלו רעיונות של פעולות להגברת מעורבות משפחתית בסוגי המעורבות שנבחרו. נערך דיון בחשיבות, דחיפות ויישומיות רעיונות אלו. בהתאם לכך נבחרו 6 פעולות ליישום:

א. שלוש פעילויות משפחתיות

- פעילות אחת מיועדת לדיירים הסיעודיים.
 - פעילות שנייה מיועדת לדיירים עם מוגבלות קלה יותר.
 - פעילות שלישית מיועדת לכלל הדיירים במעון.
- תוכן הפעילות נבנה בהמשך על ידי אנשי המקצוע במעון, בהתאם לעקרונות הבאים: הפעילות תהיה מותאמת לדיירים, מעודדת ומאפשרת קשר בין הדיירים לבין חברי המשפחה האחרים, מהנה לאחים ומתאימה לצוות ולסדר היום של הדיירים שלא משתתפים בפעילות.

ב. מפגש בין נציגים מועד ההורים לבין משפחות חדשות

מטרת המפגש היא מתן תמיכה למשפחות חדשות במעון והיכרות עם ועד ההורים ועם אפשרויות המעורבות הקיימות במעון. במהלך המפגש, נעשתה היכרות הדדית בין המשפחות, כאשר ההורים מהועד תארו את מסעם עם ילדיהם עם המוגבלות ואת משמעות ההשמה המעונית עבורם. בנוסף, הם הציגו את פעילות ועד ההורים ואפשרויות המעורבות הקיימות במעון.

ג. הפצת עלון למשפחות המפרט חידושים במעון ופעילויות ותוכניות שנערכו עם הדיירים

בקבוצה נקבעו הנושאים שיכללו בעלון: רכישות, פיתוח של המבנה, תוכניות חדשות לדיירים, שינויים בצוות, תיאור פעילויות שהתקיימו (פנאי, טיולים וימי כיף, מופעים), עדכון מועד הורים (ישיבות שהתקיימו, פעילויות שנעשו ועוד). העובדת הסוציאלית ומנהל במעון ריכזו את עריכת העלון והפצתו.

ד. פיילוט של השתתפות שלוש משפחות בפגישות עם אנשי צוות להצגת תוכניות אישיות של ילדיהן

הוחלט לערוך פיילוט בו ישתתפו שלוש משפחות. רכזת החינוך תבנה את תוכניות הקידום ולאחר מכן תזמין את המשפחות. פעילות זו לא יצאה לפועל בשל קשיים טכניים. רכזת החינוך הייתה חדשה ולא הצליחה להספיק בניית התוכניות ועריכת המפגשים.

ה. התקנת מסך המשדר תמונות מפעילויות בהן השתתפו הדיירים

הוחלט כי מנהל המעון יהיה אחראי על רכישת המסך והתקנתו, לאחר שרכזת החינוך במעון תכין מצגת המתארת את הפעילויות שנערכו.

ו. שליחת דף קשר למשפחות הכולל מספרי טלפון של אנשי צוות בתפקידים מרכזיים במעון ושל הורים פעילים בוועד ההורים

Increasing Family Involvement among People with Intellectual Disabilities in Residential Facilities within the Arab Society in Israel

Kareem Nasser

Abstract

Background and Research Rationale

In the Arab society, placing people with intellectual disabilities [ID] in a residential facility has unique characteristics. This relatively new phenomenon began during the 1970s – paradoxically at a time when the de-institutionalization movement began to intensify its hold in post-industrial countries, including Israel. As institutionalization as a phenomenon is not socially accepted within the Arab society, only 14% of all residents in residential facilities in Israel are Arabs – despite there being a high rate of people with ID within this population. This fact stresses the complexity of the phenomenon, strengthens the need to understand the factors that influence it, and emphasizes the relevance of developing culture-sensitive intervention programs that address the true needs of this population.

Over the past 5 decades, we have seen dramatic changes in health and welfare domains around the world and in Israel, including a transformation in the concept of health: from lack of illness to health as a holistic state of wellbeing, that gives more room to patients' agency. As a result, rehabilitation and care service providers and facilities, including occupational therapy, are required to provide family-centered services that enable its involvement.

Despite the many advantages of family involvement in residential facilities and its possible contribution to improving the quality of life of the residents and their families, and to improving facility services, little research on this matter has been conducted or documented, and the little research that does exist focuses mainly on the type and frequency of involvement, and on the factors that influence it. It does not, however, suggest theoretical or practical models for increasing family involvement.

Moreover, A noticeable lacuna is that almost all of our knowledge regarding ID and residential placement is based on studies that were conducted in post-industrial societies. As a result, existing theoretical and practical models are anchored in European-American perceptions, beliefs and values that reflect specific historic, social-cultural, and political-economic developments. Little is known about ID in general and about residential placement in particular in other cultural groups and contexts, such as the Arab society. The present study, which is based on up-to-date social science theories and models in occupational therapy and cultural anthropology, therefore provides an important contribution toward filling this gap.

Research Objectives:

1. To identify the meanings and the factors that affect the residential placement of people with ID in the Arab society in Israel.
2. To develop, implement and evaluate a culture sensitive theoretical and practice model that is aimed at increasing family involvement in residential facilities among this population.

Research Questions:

1. What does residential placement in the Arab society mean for parents of people with ID? And what are the factors that influence their decision to place their child in a residential facility?
2. What does family involvement following placement mean? What are the factors that enable or limit it?

Research variables and Hypotheses

The program for increasing family involvement, which was developed and implemented for this research, was examined through four variables: Family involvement, parents' perception of the facility as being family-centered, parents' stress levels, and the service providers' perception regarding the services being family-centered. Four hypotheses were defined and tested using quantitative methods: The first two postulated significant differences regarding the relevant variables, among the parents and service providers who participated in the intervention between the beginning and the end of the program. The remaining two hypotheses postulated significant differences between the program participants and the control group by the end of the intervention program.

Research Method

The Participatory Action Research Method was used in this research, and included a combined qualitative and quantitative approach. The qualitative research aimed to deepen the understanding of how the parents perceive residential placement for their children with ID, while the quantitative research was used to evaluate the intervention program.

Research Population: The population included families of people with ID and service providers who work with them, from two privately operated residential facilities situated in Arab villages in the Galilee region: One was the research group where the intervention program was developed and implemented, and the other served as control group. For the qualitative research 18 families participated in personal, in-depth interviews (10 from the intervention group and 9 from the control group). Four parents and four service providers from the intervention group participated in developing a program for increasing family involvement. For evaluating the effectiveness of the program, the sample included 46 families (23 in the intervention group and 23 in the control group), and 34 service providers (16 from the intervention group and 18 from the control group), who filled out questionnaires before and after the intervention program.

Research instruments: The qualitative part of the research was performed through semi-structured, in-depth interviews. The research hypotheses were tested using 4 questionnaires: Family Involvement, the Measure of Processes of Care (MPOC-20), the Questionnaire on Resources and Stress (QRS-F), and the Measure of Processes of Care (MPOC-SP). The first three questionnaires were filled out by parents, whereas the last questionnaire was filled out by the service providers. All questionnaires were translated into Arabic and were adapted to the social and cultural context of the research population.

Research Procedure: The research took place during 2010-2011, lasted about 21 months, and included a number of stages: At first, the questionnaires were filled out by the research participants from both residential facilities and in-depth interviews were held with the parents. Following, the intervention program was developed and implemented in one of the facilities. At the end of the research, the questionnaires were filled out again by both the participants in the intervention group and by the control group.

Data Processing: Content analysis was conducted for the in-depth interviews, in order to identify and encode categories of meaning, sort them into patterns and themes, and find the relationships between them. Having found in the initial test that the research variables are not normally distributed, the data from the questionnaires was analyzed using non-parametric statistical tests –. The Wilcoxon Test was used in order to examine the differences in research parameters of the intervention group and the control group, between the beginning of the research and the end. The Mann-Whitney Test was used to exam the differences between the research group and the control group regarding the degree of change in the parameters, at the end of the research.

Findings

Qualitative Findings: Three main themes emerged from the interview analysis: residential placement as the least painful choice; accumulated difficulties due to lack of support; and a continuous effort to perform good parenting. In the first theme, the parents described a transition from objecting to residential placement, which they had perceived as meaning neglect and abandonment of their children, through a perception of residential placement as their only and least painful alternative, to accepting it as a permanent albeit not optimal solution, which was nevertheless accompanied by continuous feelings of sadness, loss, guilt, and strong ambivalence.

The second theme represents the factors that influenced the decision making, which formulated following great difficulty in raising a child with ID within the home. As the children with ID grew older, parents' difficulties increased. Their hope that their child would recover gradually disappeared, and they found it increasingly harder to perform their daily caretaking without impairing their other parenting and family obligations. They also worried that the presence at home of their child with ID might hurt their other children, either because they were not getting enough attention or due to the physical violence of the former. These difficulties expose a social-cultural context that is characterized by lack of resources and services, little support from the extended family, and negative and stigmatic social attitudes.

The third theme reflects the parents' perceptions of their parental role and their child's disability. The analysis traces the impact of these perceptions on the parents' ability to reach a decision to place their child with ID in a residential facility, and then to maintain an ongoing involvement in his or her life following the placement. According to the parents, the barriers that made their involvement difficult emanated from the family as well as from the facility's physical, social, and organizational environment. This theme emphasizes the importance of strengthening a family-centered approach in the residential facility.

Quantitative Findings: The data received from the questionnaires at the beginning and end of the program partially confirmed the hypotheses. While there was no significant change in any of the parameters among the control group, the program did significantly improve the perception of the parents in the intervention group regarding the degree of their involvement in decision making. In addition, in the intervention group the results show a tendency towards significance for some of the measures of the care processes (MPOC, MPOC-SP), with differences between parents and service providers. Parents reported an increase in their perception of the services at the facility as respectful and suitable for the children and families. Unlike the parents, the service providers reported an improvement in their perception of the services as providing specific information to the parents about the children. This improvement was also found to be significant when comparing between the service providers in the intervention group and in the control group. However, no significant changes were found regarding the remaining research parameters, between the beginning and the end of the program, and no differences were found in the change of the various parameters between the two groups, at the end of the intervention.

Discussion and Conclusions

The research findings show that residential placement is a complex and ongoing parental coping process, which begins long before the decision is made and does not end with the placement. A suitable intervention program can increase family involvement in their child's life within the residential facilities.

The research raises a number of important theoretical and empirical insights. **Empirically**, it documents the perception of residential placement as non-normative among the Arab society in Israel, which differs from common perceptions documented in other post-industrial societies. **Theoretically**, this research lends support to existing arguments regarding the importance of the home as an optimal place for a child with ID, yet with an important distinction: Against the focus, prevalent in the narrative of the De-Institutionalization Movement, on the child as an individual, this research places an emphasis on the person, including the child with ID, as embedded within a family unit, and on the parents' moral and cultural obligations to maintain this integrative unit.

Furthermore, the link between attitudes toward residential placement and a perception of self as embedded in family and community has implications for perceptions concerning wellbeing more generally. In contrast to the common tendency in the literature to articulate such perceptions in individualistic and universal terms, this research shows them to be rooted in a collective sense of identity and fidelity. At the same time, it refutes essentialistic expectations that collectively orientated identities would encourage static and predetermined behaviors. The findings show that parents' practices and perceptions are dynamic, contextual, situated and relational, which implies that the collectivist orientation does not rule out a permanent element of ambivalence. The parents exhibited individualistic, active agency when choosing a socially unaccepted solution, but at the same time they grounded their decisions in collectivist motives that emphasize the society's dominant values, whereby the family is more important and of greater value than the needs of its individual members.

Differently from existing studies that focus on the psychological factors behind the decision, this research offers a multi-dimension theoretical model for analyzing the complexity of parents' decision and their ambivalent coping mechanism. The findings present a complex picture whereby notwithstanding the parents' feelings of failure, they experienced their decision as an expression of *parental responsibility and competence*. Residential placement emerged as the most rational decision, considering the reality in which they lived and their overall responsibilities towards their other children, yet a painful one. In other words, they chose placement despite powerful feelings of pain and guilt, because they were guided by a comprehensive understanding of parental role.

In addition to the parental and cultural significance, the findings emphasize the **political and economic dimensions** of the residential placement phenomenon, which was found to be linked to a lack of resources and services within the community. One insight is that the development of the de-institutionalization movement in post-industrial countries is not linked only to values that emphasize the importance and centrality of the family, but more importantly to the availability and accessibility of community support services for the family.

The findings also emphasize a unique placement process during which the decision was usually made suddenly, and carried out quickly, with no in-between stages, following only one single visit to a residential facility. These characteristics differ greatly from existing models that describe the decision making process as a gradual one, that may last a number of years, and include a number of stages (thought, intent, and the decision itself) and deliberations about various out-of-home placement options.

Implementing the decision involved feelings of sadness, loss and guilt. This process is ongoing, and the facility has a great deal of room to help the parents, mainly by actively paving the way to increasing family involvement. This research presents a dynamic model that views family involvement as an expression of the parents' perception of their parental role and responsibility following the placement. According to this model, the involvement is the result of the interaction between the family, the residents, and the facility.

From a practical point of view, this present research suggests a model for increasing family involvement by improving the quality and frequency of the interaction between the family and the residential facility, and the family and the residents. The findings that point at the partial contribution of the program strengthen the need for long term intervention programs that are suited to the parents' needs and to the disability of the residents, designed and implemented together with the parents, and make adaptations of the physical, social and organizational environment of the facility. Such interventions can strengthen family contacts and encourage parent involvement in decision making regarding their children.

In addition, the gap that was found between the parents and the service providers, regarding their perception of the services provided by the facility, emphasizes the need for interventions that will increase service providers' and facility management's awareness of the families' needs, and will improve their work skills with them. In this regard, occupational therapists, with their understanding of the philosophical basis of occupational performance and family-centered care, are in a key position to develop and implement interventions for removing barriers that make family involvement difficult, and improve parental occupational performance in residential facilities.

From a methodological point of view, the contribution of the present research is the use of an action research method that is considered an applicable and relevant method for health professions, is suited to the basic principles of the occupational therapy profession, and can promote practice based on the Family-Centered approach.

The intervention program in this research was based on the findings of the in-depth interviews that were held with the parents, and was designed by a group of parents and professionals who defined the needs, developed the program, and participated in it. In this sense, action research enabled a unique process for focusing on problems and family needs, and encouraging families to take an active part in improving their quality of life as a family and that of their children with ID. In addition, combining quantitative research methods for evaluating the effectiveness of the program allowed data triangulation and contributed to increasing the research credibility, establishing the findings, and making generalizations.

The research had a number of limitations: The size of the sample, the retrospective reporting of the parents, the geographic disparity of the Arab population and the time range of measuring the contribution of the program to its participants. Further research of this phenomenon is required to cover additional cultural groups, with different disabilities, and in different areas of the country, and to include in the sample facility residents and families who are raising their children with ID in their home. In addition, it is recommended to conduct long-term research to examine the effectiveness of interventions that are aimed at increasing family involvement, which will include alternative methods for gathering data, such as direct observations.

Increasing Family Involvement among People with Intellectual Disabilities in Residential Facilities within the Arab Society in Israel

Kareem Nasser

Supervised by : Dr. Dalia Sachs, Dr. Amalia Sa'ar

**A THESIS SUBMITTED FOR THE DEGREE
“DOCTOR OF PHILOSOPHY”**

Faculty of Social Welfare & Health Sciences
Department of Occupational Therapy



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

2013

קרן שלם/578/2013