

איכות חיים משפחתית בקרב משפחות המגדלות ילד עם נכות התפתחותית ביחס למשאבים של תמיכה משפחתית, חברתית, תמיכה משירותי מדינה, דת ורוחניות

תמר טאוב

בהנחיית ד"ר שירלי ורנר

עבודת גמר המוגשת כמילוי חלק מהדרישות
לקבלת התואר "מוסמך האוניברסיטה"
בבית הספר לעבודה סוציאלית ורווחה חברתית ע"ש פאול ברוואלד
האוניברסיטה העברית



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

2014

קרן שלם / 614/2014

תודות:

"הִלְלוּ-יְהוָה: אֹדְהָ ה', בְּכָל-לֵבָב; בְּסוּד יְשָׁרִים וְעֵדָה . . .
רֵאשִׁית חֲכָמָה, יִרְאֵת ה'-- שֶׁכֵּל טוֹב, לְכָל-עֹשִׂיהֶם;
תְּהַלְתּוּ, עִמָּדַת לְעַד." (תהלים פרק קי"א).

ברצוני להכיר תודה לכל האנשים הנפלאים שליווי אותי לאורך כל הדרך, ולא לה שפגשתי באמצע הדרך והמחישו לי את מילות השיר הנפלאות של נעמי שמר: "אנשים טובים באמצע הדרך".

לד"ר שירלי ורנר – על הנחייתך האיכותית ודרישתך למצוינות. תודה על זמינות בלתי רגילה לאורך כל התהליך, האמון והדרישה למחקר מדויק, משמעותי ומחדש.
תודה מיוחדת, ל"קרן שלם", על תמיכתם במלגה נדיבה שסייעה בביצוע מחקר זה.

לעובדות הסוציאליות, המפקחות והמנהלות שפתחו בפניי את הדלת במוסדות השונים, על מנת לאפשר את איסוף המידע למחקר. ברצוני להודות במיוחד לארגון קש"ר, לד"ר רוני שנקר, ולגברת דבי גביר על עזרתם בגיוס משפחות ומוסדות חינוך מיוחד להשתתפות במחקר. למעין כהן שהאמינה בנושא המחקר משלביו הראשונים, עודדה ותמכה בי לאורך כל הדרך.

לכל המשפחות היקרות שהקדישו מזמנם במילוי השאלונים, ובשיתוף במידע ובתחושות, כדי להעשיר את הידע שלי כאשת מקצוע, ולהעמיק את הבנתי במשאבים החשובים הנצרכים לאיכות חיים משפחתית.

להורי היקרים שתמיד האמינו בי ועודדו אותי בכל תחום בחיי, מתוך מסירות, נתינה ואהבה ללא גבול. ואחרונים חביבים בני ביתי היקרים מאוד – גלעד, בעלי היקר, שעודד אותי מלכתחילה להתחיל במסע הארוך ותמך בי לאורך כל הדרך במילים ובמעשים, ובדאגה לילדים, כדי שאוכל לסיים ולעמוד בזמנים. תודה ענקית באהבה רבה, בלעדיך לא הייתי מגיעה עד הלום.

לילדי היקרים, שסבלו לא מעט מאמא עסוקה ועמוסה, שלא תמיד היתה פנויה לכל אחד כפי רצונו. תודה ענקית לכם על האהבה, הסבלנות, העזרה בהקלדת נתונים, ובעיקר על ההבנה שזו תקופה זמנית וחולפת. מעריכה ואוהבת אתכם עד אין קץ!

תוכן עניינים

5 **תוכן לוחות**

6 **תקציר**

8 **מבוא**

10..... **סקירת ספרות**

10..... נכות התפתחותית
12..... משפחתו של הילד עם נכות התפתחותית
13..... איכות חיים משפחתית
16..... משאבים הניתנים למשפחות של ילדים עם נכויות התפתחותיות
17..... תפקידם של תמיכה משפחתית, חברתית, ותמיכה משירותים, בהקשר של משפחות לילדים עם נכות התפתחותית
20..... תרומת דת ורוחניות כמשאב עבור משפחות שלהם ילד עם נכות התפתחותית
23..... סיכום המסגרת המושגית:

25..... **השערות המחקר:**

26..... **שיטת המחקר**

26..... מערך המחקר ואוכלוסיית המחקר
26..... המדגם
26..... תהליך איסוף הנתונים
28..... שמירה על כללי האתיקה במחקר
29..... כלי המחקר
29..... משתנה תלוי
29..... איכות חיים משפחתית
30..... משתנים בלתי-תלויים
31..... תמיכה משפחתית וחברתית
32..... דת ורוחניות
33..... תמיכה משירותי מדינה
33..... משתני פיקוח
34..... ניתוח נתונים

36..... **ממצאים**

36..... ממצאים תיאוריים אודות משפחת הילד עם המוגבלות
38..... ממצאים תיאוריים אודות הילד עם המוגבלות
40..... ממצאים כלליים של המחקר
40..... איכות חיים משפחתית (המשתנה התלוי)
42..... ממצאים כלליים לגבי המשתנים הבלתי תלויים של המחקר
43..... איכות חיים משפחתית לפי אורח חיים
45..... ממצאים לגבי אורח חיים ומשאבי תמיכה

45.....	תמיכה משפחתית
45.....	תמיכה חברתית
46.....	תמיכה דתית ורוחנית
46.....	תמיכה משירותים
49.....	ניבוי איכות חיים משפחתית לפי אורח חיים ומשאבי תמיכה
51.....	משתנים דמוגרפיים ומשתנים הקשורים למידת התמיכה הנדרשת עבור הילד עם הנכות בהקשר של איכות חיים משפחתית
52.....	מצב סוציאקונומי
52.....	מידת התמיכה הנדרשת עבור הילד עם הנכות
52.....	בעיות התנהגות כתופעה נלווית למוגבלות

53..... דיון

54.....	איכות חיים משפחתית
55.....	איכות חיים משפחתית ביחס לאורח חיים
59.....	אורח חיים ומשאבי תמיכה
59.....	תמיכה משפחתית ותמיכה חברתית
61.....	תמיכה מדת ורוחניות
62.....	תמיכה משירותים
64.....	איכות חיים משפחתית ביחס למשתנים דמוגרפיים ומגבלת הילד
66.....	מסקנות המחקר
67.....	מגבלות המחקר
68.....	המלצות למחקרי המשך

69..... נספחים

70.....	העתק של אישור המדען הראשי במשרד החינוך לביצוע המחקר
73.....	מכתבים שנשלחו להורים באמצעות מסגרות החינוך
74.....	שאלון המחקר

90..... מקורות

98..... תקציר באנגלית

תוכן לוחות

- לוח 1: מקור איסוף השאלונים..... 28
- לוח 2. ממצאים תיאוריים אודות משפחת הילד ע"פ דיווח ההורה המשיב..... 37
- לוח 3. ממצאים תיאוריים לגבי הילד עם המוגבלות..... 39
- לוח 4. ממוצעים של איכות חיים משפחתית לפי תחומים וממדים..... 41
- לוח 5. קורלציות בין הישגיות ושביעות רצון בכל התחומים, ושאלות כלליות של איכות חיים..... 42
- לוח 6: דירוג שירותים לפי סדר חשיבותם עבור משפחות..... 47
- לוח 7. קורלציות בין נגישות ושביעות רצון הורים משירותי מדינה..... 48
- לוח 8. ממוצעים של נגישות ושביעות רצון משירותי מדינה הניתנים להורים לילדים עם נכות..... 48
- לוח 9. רגרסיה ליניארית עבור משאבים לכלל המדגם..... 50
- לוח 10. רגרסיה ליניארית עבור משאבים למשפחות לפי אורח חיים..... 51

תוכן תרשימים

- תרשים 1. ממוצעי התחומים של איכות חיים משפחתית כללית ולפי אורח חיים..... 44

תקציר

מחקרים בתחום איכות החיים המשפחתית, מדגישים את חשיבותם של משאבים ברי השגה עבור משפחות לילדים עם נכות התפתחותית. גידול ילד עם נכות התפתחותית, מהווה מעמסה גדולה עבור כלל המערכת המשפחתית. ההתמודדות היומיומית, משפיעה על יחסים בין בני המשפחה, על קשרים חברתיים ועל הבריאות הפיזית והנפשית של כל בני המשפחה. מכיוון שגידול ילד עם נכות מזמנת תחושות של דחק, וחרדה, קיים צורך במציאת משאבים שיתרמו לרווחתם הנפשית והפיזית של כל בני המשפחה.

מטרת העל של מחקר זה היתה לבחון איכות חיים משפחתית מתוך הפרספקטיבה של הורים לילדים עם נכות התפתחותית. מטרה זו כללה שלושה היבטים. ההיבט הראשון בחן איכות חיים משפחתית בפן התרבותי, על-ידי בדיקת הבדלים באיכות חיים משפחתית על-פי אורח חיים, לפי קבוצות (משפחות דתיות וחרדיות, לעומת משפחות מסורתיות וחילוניות). ההיבט השני בחן את התייחסותם של משפחות לילדים עם נכות התפתחותית למשאבים של תמיכה משפחתית, חברתית ותמיכה משירותים, כחלק מאיכות חייהם המשפחתית. תמיכה משירותים, מתייחסת לשירותי מדינה הניתנים למשפחות לילדים עם נכות במדינת ישראל, כגון: ביטוח לאומי, משרד הבריאות, קופת חולים, רשות מקומית, מסגרת לימודים ועוד. הפן השלישי בחן את תפקידם של דת ורוחניות כמשאב נוסף לאיכות חיים משפחתית, בקרב משפחות יהודיות המגדלות ילד עם נכות התפתחותית.

נעשה שימוש במדגם נוחות אשר כלל 170 משפחות לילדים עם נכות התפתחותית (99 משפחות דתיות וחרדיות, ו-71 משפחות מסורתיות וחילוניות), בגילאי 3-14, מ-17 גנים ובתי ספר ממספר אזורים בארץ. הורה אחד מכל משפחה מילא שאלון למילוי עצמי, שכלל שאלון איכות חיים משפחתית, ושאלונים שמדדו תמיכה משפחתית וחברתית, תמיכה משירותי מדינה ותמיכה דתית-רוחנית.

משפחות דתיות וחרדיות, דיווחו על איכות חיים משפחתית גבוהה יותר מאשר משפחות מסורתיות וחילוניות. לא נמצאו הבדלים בין קבוצות ההשתייכות הדתית ביחס למידת התמיכה המשפחתית והחברתית ותמיכה משירותים. תמיכה משפחתית ותמיכה דתית-רוחנית, נמצאו כמנבאות איכות חיים משפחתית בקרב משפחות דתיות וחרדיות, ותמיכה חברתית נמצאה כמנבאת איכות חיים משפחתית בקרב משפחות מסורתיות וחילוניות. לגבי תמיכה משירותים, כל המשפחות דיווחו על חשיבותם של שירותים אלה, אך הביעו חוסר שביעות רצון מנגישותם ואיכותם של שירותי המדינה הניתנים להם.

ממצאי המחקר הנוכחי, מורים על חשיבותם של תמיכה משפחתית, תמיכה חברתית, תמיכה משירותי מדינה ודת ורוחניות כמשאבים חשובים עבור איכות חיים משפחתית, של משפחות לילדים עם נכות התפתחותית. אנשי מקצוע וקובעי פרקטיקה ומדיניות צריכים לקחת לתשומת לבם תוצאות מחקר זה ולשפר זמינותם של שירותים עבור משפחות אלה. חשוב לחזק תמיכה משפחתית וחברתית במסגרות לימודיות לילדים עם נכות התפתחותית, וכן ובשירותים קהילתיים, הניתנים למשפחות אלה. בנוסף יש צורך בשיפור נגישותם ויעילותם של שירותי מדינה כדי להגביר את איכות חייהם המשפחתיים של משפחות המגדלות ילדים עם נכות התפתחותית.

מבוא

גידול ילד עם נכות התפתחותית, לעיתים קרובות מהווה מעמסה גדולה עבור כלל המערכת המשפחתית. ההתמודדות היומיומית, משפיעה על יחסים בין בני המשפחה, על קשרים חברתיים, על הבריאות הפיזית והנפשית של כל בני המשפחה, ועל עבודתם של ההורים. בנוסף, הטיפול בילד עם נכות התפתחותית כרוך בהוצאות כספיות רבות (Neikrug, Roth, & Judes, 2011). גורמים אלה, מסכנים את איכות החיים של משפחות המגדלות ילד עם נכות התפתחותית. המשפחה מהווה את יחידת התמיכה העיקרית עבור כל בני המשפחה, והרצון הוא שילדים עם נכויות התפתחותיות, יגדלו בסביבתם הטבעית, תוך מיצוי יכולותיהם התפקודיים בצורה מקסימלית. כדי לאפשר שדבר זה יתקיים, יש צורך לדאוג לרווחת המשפחה, שתוכל למלא את תפקידה על הצד הטוב ביותר (Rillotta, Kirby, Shearer, & Nettelbeck, 2012). עקב חשיבותו הרבה, איכות חיים משפחתית היא נושא מחקר משמעותי במדינות רבות בעולם (Ajuwon & Brown, 2012; Brown, 2010; Chou, Lin, Chang & Schalock, 2007; Hu, Wang & Fei, 2012; Isaacs et al., 2007; Schmidt & Kober, 2010; Werner et al., 2009; Zuna, Turnbull & Summers, 2009). אולם במדינת ישראל נערכו מעט מאוד מחקרים בתחום זה (נייקרוג, רוט, יודס וזמירו, 2011; 2014). (Neikrug et al., 2011; 2014). מחקרים בתחום איכות החיים המשפחתית, מדגישים את חשיבותם של משאבים ברי השגה עבור משפחות לילדים עם נכות התפתחותית. מכיוון שגידול ילד עם נכות מזמן תחושות של דחק, וחרדה, קיים צורך במציאת משאבים שיתרמו לרווחתם הנפשית והפיזית של כל בני המשפחה. ממצאים של מחקרים בתחום האיכות החיים המשפחתית, שנערכו במדינות שונות בעולם, הראו שמשפחות רבות מייחסות חשיבות רבה לתמיכות הבלתי פורמליות והפורמליות להן הן זוכות, ביחס לתמיכה המשפחתית, החברתית-קהילתית וביחס לתמיכה משירותים הניתנים למשפחות לילדים עם נכויות (Brown, 2010).

משאב נוסף המוזכר בתחום איכות החיים המשפחתית הוא נושא של ערכים הכולל, ערכים אישיים, רוחניים-דתיים, ותרבותיים. מחקרים בעולם הראו, שרוחניות ודת, תורמים לאיכות חיים משפחתית גבוהה יותר (Poston & Turnbull, 2004). משאבים רוחניים ודתיים, יכולים לתרום לאיכות החיים המשפחתית בכך שהן משפיעות על התפיסה של הנכות, ועל חינוך המשפחה בעניין זה. דת יכולה להוות משאב להתמודדות עם ילד עם נכות התפתחותית וכן משאב לרווחה פיזית ונפשית עבור בני משפחה שונים (Tarakeshwar & Pargament, 2001). האוכלוסייה במדינת ישראל, מורכבת ממרקם אנושי מגוון, וכוללת חברות עם תפיסות

תרבותיות שונות. התפיסה של נכות בקרב אנשים המנהלים אורח חיים חילוני, לעומת אנשים המנהלים אורח חיים דתי (יהודים חרדיים ודתיים, וערבים מוסלמים ונוצרים), היא שונה ומושפעת ממידת הדתיות/רוחניות. מעבר לכך, מכיוון שמשפחות דתיות, בדרך כלל משתייכות לקהילות דתיות, הספרות מצביעה על כך שהן זוכות גם לתמיכה חברתית רחבה יותר (Thomas & Holmes, 1992 ; Caldwell & Senter, 2012), דבר אשר עשוי להטיב עם איכות חייהם. על כן, מחקר זה בדק האם אכן קיימים הבדלים במימד התרבותי, בדיווחם של משפחות דתיות וחרדיות לעומת משפחות מסורתיות וחילוניות לגבי איכות חייהם המשפחתית. כיצד אורח החיים (דתי וחילוני) קשור לתפיסה של איכות חיים משפחתית, והאם ישנם הבדלים במשאבים העומדים לרשות משפחות אלה, משאבים הכוללים תמיכה משפחתית, תמיכה חברתית, תמיכה משירותי מדינה ומשאב של דת ורוחניות. בנוסף המחקר בא לבדוק מהם המשאבים שמנבאים את איכות חייהם המשפחתית של שתי קבוצות המחקר, בגידול ילד עם נכות התפתחותית.

למחקר זה, חשיבות הן מבחינה תאורטית והן מבחינה יישומית. ברמה הקונצפטואלית, איכות חיים משפחתית נחקרה במדינות רבות בעולם (Ajuwon & Brown, 2012; Brown, 2010; Isaacs, 2007; Chou et al., 2007; Schmidt & Kober, 2010), אך מחקרים אלו, לא ירדו לעומקם של תחומים ספציפיים, התורמים לאיכות החיים המשפחתית, אלא בדקו איכות חיים משפחתית באופן כללי. איכות חיים משפחתית על-פי שאלון Family Quality of Life Scale (FQoLS) כולל 9 תחומים שנמצאו עיקריים לפי דיווחם של הורים, כפי שיפורט בהמשך. התחומים מחולקים לפנים-משפחתיים, וחץ-משפחתיים (Neikrug et al., 2011). טרם לעריכת מחקר זה, לא נערך מחקר בארץ ובעולם, שמדד את איכות החיים המשפחתית ביחס למידת תרומתם של משאבים פנים וחץ-משפחתיים מסויימים. מחקר זה בדק את המשאבים של תמיכה משפחתית, תמיכה חברתית, תמיכה משירותים ודת ורוחניות, באופן מפורט יותר בתיאום עם שאלון איכות חיים משפחתית (FQoLS), בקרב משפחות המגדלות ילד עם נכות התפתחותית.

מחקר זה מחדש ומחדד את המימד של איכות חיים משפחתית ביחס לאורח חיים של משפחות דתיות וחרדיות, לעומת משפחות מסורתיות וחילוניות, המגדלות ילד עם נכות התפתחותית. תוצאות המחקר, הראו שמשאב של תמיכה משפחתית ומשאב של דת ורוחניות ניבאו איכות חיים גבוהה יותר בקרב משפחות דתיות וחרדיות. עבור משפחות מסורתיות וחילוניות, משאב של תמיכה חברתית ניבא עבורם איכות חיים גבוהה יותר. לא נמצאו הבדלים בין הקבוצות ביחס למשאב של תמיכה משירותי מדינה. ההשלכות הפרקטיות של המחקר, מחזקות את הצורך ברגישות תרבותית, כאשר אנו מטפלים במשפחות לילדים עם נכות התפתחותית

מרקעים תרבותיים שונים. התוצאות מבהירות לאנשי מקצוע, מה חשוב לקחת בחשבון בעת שמעריכים משפחות, ואת המשאבים העומדים לרשותם. בנוסף, אילו מסגרות תמיכה מתאימות למשפחות על-פי אורח חייהם, וכן כיצד יש לשפר את שירותי המדינה הניתנים למשפחות אלה, כדי שמדינת ישראל תיטיב עם משפחות המגדלות ילד עם נכות התפתחותית.

סקירת ספרות

נכות התפתחותית

נכות התפתחותית (Developmental disability), הינה מטריית-על הכוללת מספר קלסיפיקציות של נכויות, עם מאפיינים משותפים. אודום ושותפיו (Odom, Horner, Snell, & Blacher, 2007), מגדירים נכות התפתחותית כ"סדרה של יכולות ואפיונים, שסוטים מן הנורמה, עקב המגבלות המוטלות על השתתפות עצמאית, וקבלה של החברה. הנכות מוגדרת כהתפתחותית מכיוון שהעיקובים, ההפרעות או הלקויות קיימים בתחומי התפתחות שונים הכוללים: קוגניציה, תקשורת, כישורים חברתיים או מיומנויות מוטוריות המופיעות ב"תקופה התפתחותית", שבדרך כלל מאפיינת אנשים צעירים מתחת לגיל 22 שנים" (עמ' 4, שם). נכות התפתחותית כוללת מספר לא מועט של אבחנות. בהגדרה זו נכללים בין היתר: מוגבלות שכלית, אוטיזם, שיתוק מוחין, פגיעות ראש ואפילפסיה. לכל אחד ממצבים אלו השפעה על תפקוד הילד ועל מטפלו העיקריים (main care givers), שברוב המקרים הכוונה להורים, ובאופן ספציפי אמו של הילד עם המוגבלות (Burton-Smith et al., 2009). רוב הילדים שנכללו במחקר זה אובחנו עם מוגבלות שכלית, אוטיזם, שיתוק מוחין, עיכוב התפתחותי או תסמונת כלשהי. מוגבלות שכלית נכנסת תחת המטריה של נכות התפתחותית ושכיחותה באוכלוסייה עומד על כאחוז אחד (Papazoglou, Jacobson, McCabe, Kaufman & Zabel, 2014). גם אבחנה זו עברה שינויים בהגדרתה במהדורה האחרונה של ה-DSM-V (2013). לפי מנואל זה, מוגבלות שכלית (הידועה גם כמוגבלות שכלית התפתחותית) מאופיינת בקיום חסרים מקבילים בתפקוד הקוגניטיבי וההסתגלותי. בתחום הקוגניטיבי קיימים חסרים ביכולות מנטליות כלליות כגון: חשיבה, פתרון בעיות, תכנון, חשיבה מופשטת, שיפוט, למידה אקדמית ולמידה מניסיון. בנוסף מדד האינטליגנציה (IQ), הינו 70 ומטה. תחום התפקוד ההסתגלותי כולל תחומים של: תקשורת, טיפול עצמי, מיומנויות חברתיות ובין-אישיות, שימוש במשאבים קהילתיים, הכוונה עצמית, מיומנויות אקדמיות, עבודה, פנאי, בריאות ובטיחות. ליקוי הסתגלותי כולל: חסרים שכתוצאה מהם אין יכולת להשיג סטנדרטים התפתחותיים וחברתיים-תרבותיים, לשם עצמאות אישית ואחריות חברתית. העומדים בקריטריון למוגבלות שכלית הם אלו

שתפקודם ההסתגלותי לקוי בלפחות אחד מבין התחומים של תפיסה, חברה או תפקוד, במידה כזו שיש צורך בתמיכה מתמשכת כדי שהאדם יוכל לתפקד באופן יעיל, בסביבה אחת או יותר של חייו: בבית הספר, בעבודה, בבית או בקהילה. חומרת המוגבלות (קל, בינוני, קשה ועמוק), מוגדרת על בסיס תפקוד הסתגלותי ואינה מסתמכת על מדדי האינטליגנציה, מכיוון שהתפקוד ההסתגלותי הוא זה שקובע את מידת התמיכה הנדרשת (Papazoglou, 2014; Jacobson, McCabe, Kaufman & Zabel, 2014).

אוטיזם (Autistic Spectrum Disorder – ASD), מוגדר כיום ב-DSM-V כהפרעה נוירו-התפתחותית, הכוללת חסך קבוע ומתמיד בתקשורת חברתית ובאינטראקציה בין-אישית, המופיע בכמה הקשרים, ושטחי עניין, פעילויות, והתנהגויות מצומצמות וחזרתיות הבאות לידי ביטוי בלפחות 2 התנהגויות טיפוסיות נוקשות. שכיחות האוטיזם באוכלוסייה נע בין אחוז לשניים בקרב בנים, שכיחות שהינה פי 2 עד 4 יותר, מאשר אצל בנות. מעבר לאוטיזם, לכ-50% מהמאובחנים עם אוטיזם יש גם מוגבלות שכלית התפתחותית (Bolte, 2014), 30% מאובחנים גם עם הפרעות קשב וריכוז, וכ-20% סובלים גם מפרכוסים. כמו כן, קיימת מידה רבה של אבחנה כפולה של הפרעות נפשיות בקרב אוכלוסייה זו.

שיתוק מוחין, מתארת קבוצה של ליקויים קבועים לאורך החיים, של התפתחות תנועה ויציבה המיוחסים להפרעות שאינן פרוגרסיביות, ושאינן בתקופת התפתחותו המוחית של העובר או התינוק. פעמים רבות, הפגיעות המוטוריות של שיתוק מוחין מלוות בהפרעות תחושה, תפיסה, קוגניציה, תקשורת והתנהגות, בפרכוסים ובבעיות שלד-שריר משניות. כתוצאה מכך ישנה מוגבלות בעצמאות היומיומית. השכיחות של שיתוק מוחין בעולם מוערכת בשני מקרים מתוך אלף לידות (Brooks, Strauss, Shavelle, Tran, Rosenbloom, & Wu, 2014; Philippi, Karch, Kang, Wochner, Pietz., Dickhaus, & Hadders-Algra, 2014; Rosenbaum, Paneth, Leviton, Goldstein, & Bax, 2007).

עיכוב התפתחותי (developmental delay), נכנס גם תחת המטריה של נכות התפתחותית. כ-15% מהילדים מאובחנים עם עיכוב התפתחותי כלשהו (Limbos & Joyce, 2011). הקריטריונים לקביעת עיכוב התפתחותי אצל ילדים, כוללים בדרך כלל סדרה של אבחונים הבודקים תחומים של הסתגלות, קוגניציה, תפקוד מוטורי, התפתחותי ושפתי.

משפחתו של הילד עם נכות התפתחותית

כאשר ילד מאובחן עם נכות התפתחותית, תחושות המשפחה כוללות הלם, פחד, חרדה, אשמה, כעס, ודאגה מהעתיד (Banach, Iudice, Conway, & Couse, 2010; Gardiner & Iarocci, 2012). הורות לילדים עם נכות התפתחותית היא מקור לדחק (stress) משמעותי בעוצמה רבה יותר, מאשר הורות לילדים עם התפתחות טיפוסית (Olsson & Hwang, 2008; Spratt, Saylor & Macias, 2007; Tomanik, Harris, &).
(Hawkins, 2004; Trute, Benzies, Worthington, Reddon & Moore, 2010; Peer & Hillman, 2014). מקורות פוטנציאליים לדחק אצל משפחות המגדלות ילדים עם נכויות התפתחותיות עלולים לכלול, יחסי משפחה מתוחים, בידוד חברתי עקב מוגבלותם הפיזית של ילדים או עקב בעיות התנהגות, וכן עקב תהליך האבל אותו עוברים הורים, כאשר מתאבלים על הילד הבריא אליו ציפו (Sipal, Schuengel, Voorman, Van Eck, & Becher, 2009).

המשימות הטיפוליות בילד, דורשות מאמצים פיזיים ונפשיים, דבר המסכן את ההתמודדות ההורית וההסתגלות המשפחתית. בנוסף, ישנם אירועים רבים, בגידולו של ילד עם נכות התפתחותית, המפרים את השגרה המשפחתית. המערכת המשפחתית מושפעת במגוון תחומים כגון: יחסים בין בני משפחה, עבודה, הוצאות כלכליות, פנאי, קשרים חברתיים ובריאות פיזית ונפשית של בני המשפחה (Davis & Gavidia, 2011; Payne, 2009; Guyard, et al. 2012; Neikrug et al., 2011; Rosenbaum, 2011). הדחק שנובע מטיפול בילד עם נכות התפתחותית, עלול להשפיע באופן שלילי על תחושת המסוגלות ההורית, שלו השלכות ארוכות טווח בעתיד, על איכות הקשר הורה-ילד (Peer & Hillman, 2014).

כך מחקר שנערך בקרב האוכלוסייה הבדואית בדרום הארץ, מצא שאימהות לילדים עם נכויות התפתחותיות דיווחו על תפקוד משפחתי נמוך יותר, עול משמעותי יותר של המטפל העיקרי, ומידת קוהרנטיות נמוכה יותר, מאשר אימהות לילדים ללא נכות התפתחותית. הזמן הפנוי של האם, מושקע בילד עם הנכות ההתפתחותית, מציאות היוצרת אכזבה, קונפליקט ותחושה של קיפוח, בקרב יתר בני המשפחה. מלבד הזמן הנדרש לטיפול בילד עם הנכות, מוקדשים משאבים כלכליים רבים, כדי לדאוג לרווחתו של הילד, והעול הכלכלי, משפיע לרעה על יתר בני המשפחה. ילד עם נכות זקוק לסביבה מוגנת ומאורגנת, כדי להתפתח ולגדול. ילדים עם נכויות, שלהם אימהות עם יכולות התמודדות פחותות, עקב חווייתן הסובייקטיבית של

עולם לא צפוי, יראו קשיים התפתחותיים במידה רבה עוד יותר, אם הם חווים את עולמם כחסר סדר, וללא גבולות ברורים, עקב התחושות המשודרות להם מאמותיהם (Manor-Binyamini, 2011).

אחים לילדים עם נכויות התפתחותיות עלולים לחוות קשיי הסתגלות ביחס לילדים בני גילם, הגדלים במשפחה ללא ילד עם נכות. גורם זה מגביר אף הוא את המצוקה של ההורים לילדים עם נכות התפתחותית (Fisman, Wolf, Ellison, & Freeman, 2000). במחקר שנערך בקנדה (Fisman et al., 2000), נמצא שאחים לילדים עם אוטיזם גילו רמות גבוהות יותר של התנהגות מופנמת, לעומת אחים לילדים עם תסמונת דאון וקבוצת הביקורת (ללא אח עם מוגבלות). מחקר אחר שנערך באוסטרליה ובדק אחים לילדים עם צרכים בריאותיים מיוחדים (Giallo, Roberts, Emerson, Wood & Gavidia-Payne, 2014), מצא שישנם אחים בקבוצה זו, החווים יותר קשיים התנהגותיים ורגשיים, ביחס לבני גילם, הגדלים ללא אח עם צרכים מיוחדים. בקבוצת האחים לילדים עם צרכים מיוחדים, דווחו גם על רמות גבוהות יותר של בעיות רגשיות והתנהגותיות, היפראקטיביות וקשיים חברתיים, וקבוצה זו הראתה פחות התנהגויות פרו-חברתיות, בגילאים מסוימים, ביחס לקבוצת בני גילם. כפי שניתן לראות, גידול ילד עם נכות התפתחותית משפיע על כל בני המשפחה, ופוגש את ההורים והאחים, ברבדים רבים בחיי היומיום. בהתאם לכך, בעוד שבעבר, הושם דגש על הטיפול בילד ועל צרכיו האינדיבידואליים, ארגון הבריאות העולמי, בהגדרתו את הקלסיפיקציה של תפקוד, נכות ובריאות בגרסת הילדים והנוער (World Health Organization's International Classification of Functioning, Disability and Health, Child and Youth Version -ICF-CY, 2007), הציג דרך חדשה לחשוב על בריאות ותפקוד, בהקשר של קונטקסט המורכב מסביבה וגורמים אישיים, שהינם ייחודיים, עבור כל פרט. מודל חברתי זה, מזהה את האינטראקציות שבין התפקוד של האדם לבין סביבתו האנושית, הפיזית והפוליטית. הדגש המשמעותי במודל הוא בחשיבות ההקשר המשפחתי של הילד עם הנכות, המהווה את הקונטקסט המהותי עבורו. רוזנבאום (Rosenbaum, 2011), מציין שהדאגה לכל ילד צריכה לכלול התעניינות במשפחתו, ושעלינו להניח שרווחת הילד, מושפעת משמעותית מרווחת הוריו ויתר בני משפחתו.

איכות חיים משפחתית

איכות חיים משפחתית (Family Quality of Life), הינו מושג שהתפתח בסוף שנות השמונים של המאה העשרים, בהקשר של פרט עם נכות התפתחותית ובני משפחתו, ואינטראקציות בין צרכים אישיים ומשפחתיים (Schalock, 2004). איכות חיים משפחתית מוגדרת כתחושה דינמית של רווחה משפחתית, הן

בפן הקולקטיבי הכולל את המשפחה כמערכת, והן בפן הסובייקטיבי כשהכוונה היא לכל אחד מההורים והילדים במשפחה (Zuna, Summers, Turnbull, Xiaoyi, & Xu, 2010). המחקר בתחום זה, החל בסוף שנות השמונים של המאה הקודמת, וכיום, חוקרים מרכזיים בתחום, נמצאים בתהליך של בניית מודל תיאורטי.

זונה ועמיתיה (2009), הגדירו 4 קטגוריות של מושגים מרכזיים, המסבירים את מרכיבי איכות החיים המשפחתית: 1) מושגים הקשורים לפרט (2) מושגים הקשורים למערכת המשפחתית (3) מושגים מערכתיים (4) מושגים הקשורים ליישום מעשי של מערכות. מאפיינים הקשורים לפרט כוללים נתונים דמוגרפים, אפיונים ואמונות. מאפיינים הקשורים למערכת המשפחתית כוללים מספר נפשות במשפחה, הכנסה משפחתית, יכולת הסתגלות וקבלת החלטות של המשפחה. מושגים מערכתיים כוללים בתוכם, מערכות מדיניות/ממשלתיות, מדיניות ותוכניות. מערכות, כוללות בתוכן שירותים לתושבים כגון מערכות בריאות, חינוך וחוק. אלה קשורים לתחומים הנוגעים ותורמים לאיכות החיים המשפחתית. מדיניות כוללת הוראות וחוקים, שמבססים מארגנים ומעגנים חוקית, תהליכים להקמת תכניות התערבות. תכניות כוללות גופים פורמליים ובלתי פורמליים המספקים שירותים ותמיכות לאוכלוסייה מוגדרת, כגון תכניות התערבות בגיל הרך (בישראל דוגמא לכך היא מעונות יום שיקומיים של משרד הבריאות). תכניות ושירותים מוסדרים ונקבעים באמצעות פרקטיקה ומדיניות. היישום המעשי של המערכות, כולל תהליכים ונהלים, שדרכם ניתן לספק שירותים ותמיכות למשפחות, ויכול להתבסס גם, על שיטות וגישות טיפול שונות.

התיאוריה של איכות חיים משפחתית כפי שהיא מוצגת על-ידי זונה וחבריה, טוענת שמערכות, מדיניות ותוכניות התערבות, משפיעות באופן ישיר על תמיכה אישית ומשפחתית, ועל שירותים ויישום של תהליכים. אלה בין היתר, מנבאים של איכות חיים משפחתית. מרכיבי הפרט והמשפחה נמצאים באינטראקציה עם תמיכות הניתנות ברמת הפרט והמשפחה, בתחום השירותים ובבניית תכניות, המנבאות איכות חיים משפחתית. כאשר כל גורם מנבא, פועל בנפרד או באופן משולב עם גורמים נוספים, התוצאה מניבה הזרמת כוחות מחודשים אל תוך המערכת המשפחתית (לפרט ו/או לכלל), המגדירה צרכים שלהם זקוקה, ואלה תורמים תרומה מחודשת לתא המשפחתי, שתוצאתה פידבק מתמשך בין המערכות (משפחתית ומדינית), הניתן לאורך כל מעגל החיים (Zuna, Turnbull, & Summers, 2009). חשוב לציין שמודל זה מבליט את השינוי בעמדות ובמטרות הטיפוליות וביישום מדיניות, בילד עם נכות התפתחותית ומשפחתו. אם בעבר הדגש היה על הילד ונכותו, כיום ההסתכלות רחבה הרבה יותר וכוללת גורמים רבים, כגון בני משפחתו של הילד, התמיכות והשירותים הזמינים בסביבה המיידית, במקום המגורים (קהילה, עיר), השירותים הקיימים ברמה

מדינית עבור אוכלוסייה זו, ופרקטיקה ומדיניות הקובעים את סדר העדיפויות עבור ילדים עם נכות, ומשפחותיהם. בעבר דובר רבות על המימדים התורמים לתחושת הדחק בקרב משפחות אלה, ועל כן הדגש בטיפול עמם, היה במציאת המקורות לדחק, והדרך להתמודד עמם. כיום, עם ההבנה שישנם, צדדים חיוביים ושלייליים בחויית הגידול של ילד עם נכות התפתחותית, ניתן להעריך את העוצמות והחולשות בכל אחד מהמושגים המרכזיים הקשורים לאיכות חיים משפחתית (פרט, מערכת משפחתית, מערכות ויישום מערכת), ולכוון את ההתערבות הטיפולית בהתאם.

מטרת-על של החברה, באמצעות מדיניות ממשלתית ושירותי קהילה, היא לאפשר לילד עם המוגבלות ההתפתחותית לתפקד בצורה מקסימלית, ולאפשר להוריו ולאחיו לתפקד בצורה יעילה, ולחיות חיי איכות במידת האפשר, בכל תחומי החיים. הגישה כיום היא שמשפחות מהוות את יחידת התמיכה העיקרית עבור כל בני המשפחה (Rillotta et al., 2012), ובה מתקיימת אווירה המאפשרת לפרט לגדול ולהתפתח בצורה יעילה (Brown, 2010). בכדי שמשפחות ימשיכו להוות משאב קהילתי חשוב, ושנשאים עם נכות ייתמכו בצורה טובה במסגרת משפחתם, יש צורך במחקר אמפירי, שיאפשר הבנה טובה יותר מה הם המשאבים והתמיכות הרצויים ונחוצים לתא המשפחתי, ולבדוק אילו מהם תורמים באופן מובהק לאיכות חיי משפחתם (Burton-Smith, McVilly, Yazbeck, & Parmenter, 2009).

קיימים גורמים שונים המשפיעים על איכות החיים המשפחתית, חלקם קשורים בדמות המטפל העיקרי, וחלקם לילד עם הנכות. גורמים הקשורים לדמות המטפל העיקרי כוללים גורמים דמוגרפיים כגון מצבו הבריאותי של המטפל העיקרי, לרוב האם (Chou et al., 2007), ורמת ההכנסה המשפחתית (Chou et al., 2007; Davis & Gavidia-Payne, 2009; Gardiner & Iarocci, 2012). גורמים הקשורים בילד עם הנכות כוללים את מידת חומרת המגבלה של הילד, המשפיעה על עצמאותו ומכתיבה את מידת התמיכה הנדרשת מהמטפל העיקרי בפעילויות היומיום (Chou et al., 2007; Gardiner & Iarocci), וכן הימצאותם של בעיות התנהגות אצל ילדים עם נכות התפתחותית (Sipal et al., 2009).

מחקרים שנעשו ברחבי העולם, בדקו איכות חיים משפחתית בקרב משפחות המגדלות ילדים ובוגרים עם נכות התפתחותית. כלי מחקר מרכזי בו נעשה שימוש במחקרים אלה הוא, ה- Family Quality of Life Survey (FQoLS). כלי זה מגדיר תשעה תחומי חיים מרכזיים שמהווים חלק מאיכות חיים משפחתית: בריאות משפחתית, רווחה כלכלית, יחסי משפחה, תמיכה מאחרים, תמיכה משירותים הניתנים עבור אנשים

עם נכויות, ערכים, קריירה והכנה לקריירה, פנאי וקשרי גומלין עם הקהילה. שאלון זה שפותח בשנת 2006, מאפשר הסתכלות הוליסטית ודינמית על איכות החיים המשפחתית בקרב משפחות המגדלות ילד עם נכות התפתחותית, ולא באה למדוד את התמודדותם ממקום של דחק.

מחקרים שבחנו איכות חיים משפחתית בקרב משפחות לילדים עם נכות, באמצעות שאלון ה-FQoLS שנערכו באוסטרליה, קנדה וסלובניה, מצאו שרוב המשפחות הביעו שביעות רצון בתחום בריאות המשפחה, בקשרים משפחתיים, ובערכים. משפחות היו הכי פחות מרוצות מתמיכה מאחרים, ותמיכה משירותים עבור אנשים עם נכויות (Brown et. al., 2010; Schmidt & Kober, 2010). מחקר שנערך בניגריה, הראה שיחסי משפחה, ערכים, ובריאות משפחתית היו משאבים שתרמו לאיכות החיים המשפחתית, לעומת התחומים של תמיכה מאחרים, תמיכה משירותים ופנאי, שגרעו מאיכות חייהם (Ajuwon & Brown, 2012).

התוצאות מטאיוון ודרום קוריאה הראו שביעות רצון נמוכה יותר בכל התחומים ביחס למדינות אחרות (אוסטרליה, קנדה, ארה"ב, ישראל, בלגיה, יפן, ניגריה וסלובניה) (Brown et. al., 2010).

חשוב לציין שחוקרים מישראל ד"ר דנה רוט וד"ר שמשון נייקרוג היו מעורבים בתהליך פיתוח כלי זה, ותרמו תרומה נכבדת לידע העולמי על איכות חיים של משפחות המגדלות ילד עם נכות התפתחותית במדינת ישראל. המחקר בישראל נערך במרכז טיפולי השוכן במרכז הארץ, ולא ניתן להכליל ממצאיו על האוכלוסייה בישראל באופן כללי (במחקר אחד 69 משפחות, Brown, 2010; ובמחקר אחר 103 משפחות, Neikrug et al., 2011). למרות המגבלות של מחקרים אלו, בישראל נמצאו תוצאות דומות לאלה שדווחו במדינות מערביות אחרות, כלומר שביעות רצון גבוהה יותר בתחומי החיים הקשורים לאיכות חיים משפחתית פנימית, (בריאות, מצב כלכלי, קשרי משפחה, פנאי, ערכים וקריירות), לעומת חוסר שביעות רצון מתחומי חיים הקשורים לאיכות חיים משפחתית חיצונית (תמיכה מאחרים, תמיכה משירותים, ומעורבות קהילתית ואזרחית) (Neikrug, et al., 2011).

משאבים הניתנים למשפחות של ילדים עם נכויות התפתחותיות

עם היוולדו של ילד עם נכות התפתחותית, משפחתו ניצבת מול משבר. מקובין ופטרסון (1982) פיתחו מודל (Double ABC-X Model), המתייחס להתמודדות במצבי דחק. הם טענו, שישנם שלושה סוגי משאבים שמשפחה משתמשת בהם, כדי להתמודד עם משבר: משאבים אישיים של בני משפחה, משאבים פנימיים של המערכת המשפחתית, ותמיכה חברתית ממשאבים חיצוניים מחוץ למשפחה. משאבים אישיים כוללים בין

היתר, בריאות פיזית ונפשית, רווחה כלכלית, חינוך, ותכונות אופי של בני המשפחה השונים. משאבים פנימיים כוללים הסתגלות, סגנון התקשורת בין בני המשפחה, ותמיכה הדדית. לבסוף, משאבים חיצוניים כוללים תמיכה מהרשת החברתית של המשפחה, תמיכה חברתית מאנשים, וממוסדות מחוץ למשפחה. תמיכה זו מאופיינת בתמיכה רגשית, אשר כוללת פעילויות כגון ביקורים, אמפתיה, הקשבה וטיפול, או תמיכה אינסטרומנטלית אשר כוללת עזרה חומרית, כלכלית או עזרה במידע. משאבים פנימיים וחיצוניים מסייעים למשפחות לעמוד במצבים המעוררים דחק, (Hartshorne et al., 2013) ואלה תורמים לקידום איכות חיים משפחתית.

תמיכה רגשית ואינסטרומנטלית ניתנות יל-ידי שני סוגי מקורות, האחת- תמיכה בלתי פורמלית, והשנייה, תמיכה פורמלית. **תמיכה בלתי פורמלית** מוגדרת כרשתות החברתיות כגון משפחה, חברים, שכנים, מועדונים, בהם ניתן להיות חברים, ובהם ניתן להסתייע בפתרון בעיות והשגת שירותים נצרכים. תמיכה חברתית כוללת, סיוע פיזי ואינסטרומנטלי, וסיפוק מידע ומשאבים (Dunst, Trivette, Gordon & Pletcher, 1989). **תמיכה פורמלית** מוגדרת כשירותים מאורגנים הניתנים על-ידי מגוון סוכנויות או ספקים, המסייעים לילדים עם נכויות התפתחותיות ומשפחותיהם, לחיות בקהילה (Cooley, 1989). המחקר הנוכחי התמקד בבחינת התרומה של משאבים הכוללים תמיכות פורמליות ובלתי-פורמליות, לאיכות חיים משפחתית בקרב משפחות לילדים עם נכויות התפתחותיות, ובדק האם הן נתפסות כמשמעותיות עבור משפחות אלה.

תפקידם של תמיכה משפחתית, חברתית, ותמיכה משירותים, בהקשר של משפחות לילדים עם נכות התפתחותית

מחקרים רבים בחנו את תרומתם של תמיכות פורמליות ובלתי פורמליות לתפקודם של משפחות לילדים עם נכות התפתחותית. מחקר שנערך בקרב משפחות לילדים עם נכויות מצא, שקיימת חשיבות רבה לתמיכה בלתי פורמלית, מכיוון שזו משפרת אופטימיות ובטחון בהורות, של משפחות אלה (Bailey, Nelson, 2007). מחקרים אחרים בחנו תמיכה מהמשפחה המורחבת, מצאו כי זו הייתה קשורה למספר תחומים של איכות חיים משפחתית, וכללה שביעות רצון הורית, ואינטראקציות משפחתיות, לעומת תמיכה מחברים, שנמצאה כמשפרת רווחה נפשית בלבד (Samuel, Hobden, Le Roy & Lacey, 2012). מחקר שבדק דחק הורי בקרב קבוצות שונות של ילדים עם נכות התפתחותית מצא, שחוסר הימצאות של משאבים משפחתיים ותמיכה אימהית, בקרב משפחות לילדים אלה, נמצאו קשורים לדחק הורי (Spratt et al., 2012).

(al., 2007). קינג וחבריו (King, King, Rosenbaum & Goffin, 1999), ציינו במחקרם, שהימצאות תמיכות חברתיות היוו גורם מנבא משמעותי של רווחה הורית, שאופיינה בפחות דיכאון וחרדה, במשפחות לילדים עם נכויות התפתחותיות.

נמצא גם, שהורים לילדים עם צרכים מיוחדים, מוכשרים באופן ייחודי, לעזור אחד לשני. הורים חולקים מחוויותיהם ומניסיונם, ומשווים את מצבם להורים אחרים הנמצאים בסיטואציה דומה לשלהם. קיים ערך רב לתחושה של הורה שהוא אינו לבד, שמישהו מבין אותו ואמפטי כלפיו באופן אמיתי. השיתוף גם מאפשר מבט אל העתיד, כאשר הורים פוגשים הורים לילדים מבוגרים יותר משלהם, ודבר זה עוזר בכך שהורים מקבלים מידע לגבי מה צופן העתיד עבור ילדם ומשפחתם. תמיכה כזו, מספקת להורים למידה מניסיון, דבר שאינו יכול להתקיים באמצעות מקורות תמיכה אחרים (Kerr & McIntosh, 2000). דאנסט (Dunst, 1999) דיווח שבניית מערכת תמיכה חברתית הובילה לרווחה אישית, אינטראקציות טובות יותר של הורים עם ילדיהם, שלבסוף הובילה להתפתחות טובה יותר של ילדם. ממצאים אלה תואמים את דבריהם של זונה ועמיתיה (Zuna et al., 2009), שסברו שתמיכה בתחום מסוים של תפקוד משפחתי, עלולה להשפיע על תחומים אחרים הקשורים באופן חיובי לאיכות חיים משפחתית, ולכן קיימת חשיבות רבה בהשקעת משאבים בתוכניות התערבות, עבור משפחות לילדים עם נכות התפתחותית.

בתחום התמיכות הפורמליות, ידוע שבמסגרות לגיל הרך, קיים דגש עיקרי על צרכיו הרפואיים של הילד עם צרכים מיוחדים, ומעט מאוד תשומת לב מוקדש לצרכים הוריים ותמיכה עבורם (Wung, Hu, & Yeh, 2004). טומפסון ושותפיו (Thompson et al., 1997), מצאו שאיכות שירותים עבור ילד עם נכות התפתחותית ומשפחתו, היתה קשורה לשיפור מערכת תמיכה חברתית, שהפחיתה רמות דחק, ולבסוף הניבה תחושה של העצמה. מחקרים אחרים מצאו שתמיכה מגורמי מקצוע (במסגרת תמיכה משירותים), נמצאה כאחד המנבאים החזקים ביותר, לאיכות חיים משפחתית. מהממצאים ניכר גם שחשוב לתת מענה לצרכיהם של הורים, בהקשר של סיפוק מידע כללי, ומתן שירות בצורה מותאמת ומקיפה, התורמים לתפקוד משפחתי חיובי יותר (Leung & Li-Tsang, 2003; Samuel et al., 2012). המחקר של סמואל וחבריו (2012) שנערך בארה"ב, הראה שיותר מחצי מהמשפחות דיווחו שהן זקוקות ליותר עזרה ממערכת השירותים, והמחסום העיקרי לאיתור השירותים, היה חוסר מידע. כמעט כל המשפחות במחקר זה, ראו בתמיכה משירותים, גורם חשוב לאיכות חייהם המשפחתית הכללית.

ממצאי המחקר שנערך בארץ בקרב 103 משפחות לילדים עם נכות התפתחותית, (Neikrug et al., 2011) ועשה שימוש בשאלון ה-FQoLS, תאמו למחקרים אחרים שנערכו בארצות אחרות בעולם שהשתמשו בכלי זה. המשפחות דיווחו שקיימת חשיבות רבה לתמיכה משפחתית, תמיכה חברתית ותמיכה משירותים, בהתמודדותם עם ילדם, ותורמת לאיכות חייהם המשפחתית. עם זאת, שביעות רצונם מהתמיכה החברתית ומתמיכה משירותים, הייתה נמוכה (Neikrug et al., 2010; Brown et. al., 2012; Ajuwon & Brown, 2010; Schmidt & Kober, 2011). במחקרים אלו, השאלות לגבי שירותים ותמיכות היו כלליות, ולא פירוט מהם השירותים והתמיכות שקבלו משפחות לילדים עם נכות. המחקר שנערך בקרב האוכלוסייה הערבית בישראל גם הראה תוצאות דומות. עורכי המחקר הדגישו בממצאיהם שלמשפחות ערביות בישראל, כמיעוט בחברה, יש קשיים הייחודיים להם, בנגישות לשירותים הנחוצים (נייקרוג, רוט, יודס וזמירו, 2014). מחקר זה המליץ לערוך מחקר המשך הבודק לעומק תמיכה משירותים, כדי להבין את משמעותו והשלכותיו לגבי ייעול מתן השירותים עבור משפחות אלה.

מכיוון שחשוב לדאוג לרווחתם של משפחות המגדלות ילדים עם נכויות בארץ, מחקר זה בא לתת מענה על חלק זה בספרות המחקרית, ובדק לעומק כיצד הורים תופסים את התמיכות המוצעות להן, מה תורם יותר ומה פחות לאיכות חייהם, והיכן יש מקום לשיפור. כל זאת, על מנת שקובעי מדיניות ונותני שירות, יוכלו להבטיח חוסן משפחתי ועמידה במעמסה, המוטלת על משפחות אלה, לאורך מעגל החיים, בגידול ילדיהם עם נכויות התפתחותיות.

כחלק ממשאבי התמיכה למשפחות בישראל, חשוב גם לקחת בחשבון את ההקשר התרבותי. במחקרם של נייקרוג ושותפיו (2014) בקרב משפחות ערביות לילדים עם נכויות התפתחותיות, דווח על איכות חיים משפחתית באופן כללי, על פי שאלון ה-FQoLS, ללא דגש על תחום הערכים, הכולל דת ורוחניות. גם במחקר של נייקרוג ושותפיו שנערך ב-2011 קיים דיווח כללי על כלל המשפחות שמילאו את השאלון, ללא התייחסות מגזרית של המשיבים. מכיוון שישנה חשיבות לרב-תרבותיות הקיימת במדינת ישראל, המחקר הנוכחי בחן, האם קיימים הבדלים בין משפחות המגדירות עצמן כדתיות או חרדיות, לעומת משפחות שהגדירו עצמן חילוניות או מסורתיות, ביחס למשאבים העמודים לרשותם, וכוללים תמיכה משפחתית, תמיכה חברתית ותמיכה משירותים. המחקר בדק האם קיימים הבדלים בדיווחם של שתי הקבוצות לגבי המענה שמקבלות משפחות באמצעות תמיכות אלה, ומידת תרומתם לאיכות חייהם המשפחתית.

תרומת דת ורוחניות כמשאב עבור משפחות שלהם ילד עם נכות התפתחותית

ישנם מאות מחקרים בתחום הבריאות, בריאות הנפש ועבודה סוציאלית, המצביעים על תפקיד הדת ואמונה רוחנית התורמים לחוסן הנפשי (Caldwell & Senter, 2013), לבריאות פיזית, רווחה רגשית ונפשית, ואיכות חיים של אנשים החווים חולי או נכות (Yoon & Lee, 2006). רוב החוקרים ואנשי המקצוע, מסכימים שקיים הבדל בין רוחניות ודת (Poston & Turnbull, 2004). הרבה אנשים מחשיבים עצמם כאנשים רוחניים אך לא כאנשים דתיים, השייכים לדת מסוימת.

רוחניות (Spirituality) מוגדרת לפי קנדה (Canada, 1999), כאספקט בסיסי של חוויה והתפתחות

אנושיים, המשותפים לכלל האנשים, התרבויות והדתות. הוא כולל גם צורך במציאת משמעות בקיומנו, חיפוש כדי להבין מערכות יחסים של הפרט עם אחרים, עם היקום, ותפיסת המציאות כפי הבנתו של כל אדם. רוחניות מתבטאת באמצעות הדת, ובטקסים דתיים, אך ניתן לחוותה גם בצורה לא דתית ולא סקטוריאלית. רוחניות היא אישית אך ניתן לחוותה במשותף בקהילות או בארגונים דתיים (Canada, 1999).

דת (Religion) מוגדרת כדפוס ממוסד ומאורגן של אמונות, קודים מוסריים, מנהגים ומבנים

חברתיים שאנשים יוצרים כדי לממש את מבוקשם הרוחני (Gaventa, 2001).

דת משרתת 3 תפקודים עבור אנשים חולים, בהקשר של התמודדות עם חולי: ראשית היא מספקת מסגרת המאפשרת מתן משמעות לחולי. שנית, היא מספקת משאבים מעשיים (כגון תמיכה מאיש דת). בנוסף, היא מספקת גם תקווה (Sevensky, 1981, in Poston & Turnbull, 2004). שילוב דתיות או רוחניות בחיים יכולה להשפיע על תפיסת האדם את נכותו, לראות את פגיעתו בצורה חיובית יותר, ובכך להוביל לאיכות חיים גבוהה יותר (Matheis, Tulsy & Matheis, 2006). דתיות ורוחניות מאפשרות הסתגלות, דרכי התמודדות, ומתן משמעות חדשה לחיים. יתכן ולמעורבות דתית השפעה חיובית על תפיסות בריאות, והיא משמשת כגורם ממתן מול השפעה שלילית של בעיות פיזיות ונפשיות (Johnstone, Glass & Oliver, 2007).

על אף הניסיון להגדיר בנפרד דת ורוחניות, קיימים חוקרים רבים המשתמשים במושגים אילו

לחלופין (Yoon & Lee, 2006). כאשר נעשה שימוש בדת או רוחניות כאמצעי להתמודדות, אמונה דתית ומנהגים רוחניים/דתיים מקלים על תהליך האבלות או השכול עבור אנשים בסיכון לדיכאון, עקב התמודדות עם מצבים יוצאי דופן, ובכלל זאת הורים לילדים עם נכויות התפתחותיות (Yoon & Lee, 2006). אמונות

רוחניות ודתיות, משפיעות על הדרך שבה משפחה תופסת את הנכות ואת דרך חינוכם של בני המשפחה. דת יכולה לשמש כאמצעי לנחמה, לאינטימיות עם אחרים, כמענה לחיפוש עצמי וכמשאב לרווחה פיזית, פסיכולוגית ונפשית (Tarakeshwar & Pargament, 2001). מחקר שנערך בקרב משפחות לילדים עם אוטיזם, מצא שהדת הנוצרית, היוותה משאב להתמודדות עם האבחנה של ילדם. הדת נתנה משמעות לסיטואציות ומצבים לא מובנים שנגרמו כתוצאה מאוטיזם. הכנסייה ואמונותיה נתפסו כמשאב על-ידי ההורים להתמודדות רגשית שצמצמה דחק על-ידי מתן דרכים חלופיות להורים, לנתח את האתגרים מולם ניצבו. הכנסייה גם סיפקה לבני המשפחה הזדמנויות לנופשוניים, ומתן מידע על הורים אחרים שהתמודדו עם גורמי דחק דומים. חלק מההורים דיווחו על כך שעצם העובדה שכן זוגם היה שותף לאוריינטציה הדתית שלהם, היווה משאב של תמיכה להתמודדות בגידול ילד עם אוטיזם (Tarakeshwar & Pargament, 2001).

על אף שרוב אזרחי מדינת ישראל היהודים, אינם מגדירים עצמם כשומרי תורה ומצוות, כ-80% מהם, מאמינים שהעולם מונע על-ידי כוח עליון (אריאן וקיסר-שוגרמן, 2009). התפתחות רוחנית משפיעה על תחומים נוספים של איכות חיים משפחתית ותורמת לאיכות חיים משפחתית גבוהה יותר. הכוח שמושג מאמונה ומפעילות דתית, מהווה משאב המאפשר לבני המשפחה לעמוד באתגרים בהם הם נדרשים להתמודד בחיי היומיום. מכאן, שלרוחניות ודת, תפקיד חשוב בחייהם של משפחות לילדים עם נכויות.

בישראל, החברה היהודית-ישראלית, מגדירה את קרבתה לדת על-פי מידת השמירה על מנהגים ומצוות, ומחויבות להלכה. מרבית היהודים בארץ, מגדירים עצמם לפי הסקלה שבין חרדי לחילוני (גודמן ויונה, 2004). על-פי הגדרה עצמית של המשיבים לסקר החברתי, שנערך על-ידי הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה בישראל בשנת 2009, בקרב האוכלוסייה היהודית של בני 20 ומעלה, 8% ממשתתפי הסקר הגדירו עצמם חרדים, 12% דתיים, 13% מסורתיים-דתיים, 25% מסורתיים לא כל כך דתיים, ו-42% חילוניים. חילוניים מוגדרים כיהודים שאינם שומרי תורה ומצוות, לעומת דתיים שהינם שומרי הלכה. משפחות המגדירות עצמן מסורתיות, מקיימות מצוות מסוימות ומנהגים רבים, אך אינם רואים עצמם מחויבים להלכה, בשונה ממשפחות חרדיות ודתיות (גודמן ויונה, 2004).

לרוב, האוכלוסייה החרדית, אינה מעורבת בכלל האוכלוסייה, נרתעת מאורח החיים המודרני, ומייחדת את חייה ללימודי קודש. השתתפותם של חרדים בשוק העבודה, וכן הסטטוס הכלכלי שלהם, נמוכים יחסית לכלל האוכלוסייה (פלינט, אלפסי ובנסון, 2010). גודל המשפחה החרדית, עולה על הממוצע בקרב כלל האוכלוסייה במגזר היהודי. בניגוד לקהילה החרדית, ישראלים דתיים, פתוחים יותר, ומקבלים את אורח

החיים המודרני. האוכלוסייה החילונית בישראל, מקיימת מצוות מסוימות היות ופעילות זו מבטאת עבורם את הזהות היהודי-ישראלי (Friedman, 1995).

מכיוון שדת ורוחניות משפיעים על אורח החיים ועל השקפת עולם, המקום של אמונה תופס מקום מרכזי אצל משפחות המקיימות אורח חיים דתי, ובקרב משפחות המאמינות בהנהגתו של כוח עליון בעולם. בקרב משפחות דתיות ובפרט בקרב משפחות חרדיות, הטיפול בילד עם נכות נתפסת כשליחות. ההלכה היהודית אוסרת על הפלת עובר בעל מום, (למעט מקרים חריגים), שכן לנפש זו יש מטרה וייעוד בעולם, לו, להוריו ולמשפחתו (לייזר, 1995). משפחות חרדיות מאמינות כי הולדת ילד עם צרכים מיוחדים מקורה בהשגחה פרטית, שכן היהדות מכתיבה אמונה ללא עוררין בהשגחה. אמונתם היא, שהיוולדו של ילד עם נכות היא רצונו של הקב"ה, ולכן גם יינתנו להם הכלים כדי להתמודד עם גידולו. מלבד האמונה המנחה את ההתייחסות ודרך הטיפול בילד, גם לרב פונקציה חשובה ביחס לקבלת החלטות בכלל, ובפרט במקרה של ילד עם נכות. כל טיפול רפואי הדורש יציאה וניתוק ממעגל החיים הדתי-חרדי, טעון באישורו של הרב, שיפסוק בנדון ולפי הפסק שהתקבל כך יפעלו (קנדל, 2008).

במחקרה של לייזר (Leyser, 1994), שבדק את מקורות הלחץ וההתמודדות בקרב משפחות חרדיות לילדים עם נכויות נמצא, כי משפחות אלה, מצליחות לגייס מקורות התמודדות ותמיכה על מנת להגיע לתפקוד תקין. הורים דיווחו על מגוון רחב של אמצעי התמודדות, כשהעיקרי מבניהם, היה האמונה הדתית, ששימשה משאב לכוח נפשי. חיזוק נוסף לכך נמצא במחקר אחר של לייזר (1995), שבו הדת והתפילה היו מקור חשוב, לחוסן והתחזקות עבור משפחות חרדיות לילדים עם נכויות. בנוסף, נמצא שמשפחות חרדיות דיווחו על תחושת צמיחה גבוהה יותר, מאשר משפחות חילוניות המגדלות ילד עם מוגבלות שכלית (טוביאס, 2007). מחקר איכותני בקרב אימהות חרדיות לילדים עם אוטיזם, דיווח על כך שאימהות לא דיווחו על צער או ספקנות לגבי מצבם, וחלקם אף התעקשו שגידול ילד עם אוטיזם חיזק את אמונתם, והצמיח אותם מבחינה רוחנית (Shaked & Bilu, 2006).

בנוסף למשאב אישי של דת ורוחניות, המביאים למשמעות, נחמה וכוח בזמנים קשים, משאב זה גם מחבר בין אנשים באמצעות קהילות וארגונים, שבין היתר מספקות תמיכה חברתית, עבור חברי הקהילה או הארגון. במחקרם של פוסטון וטרנבול (Poston & Turnbull, 2004), על תמיכה ורוחניות בקרב משפחות לילדים עם נכויות, המשתתפים ציינו שהם פונים לרוחניות ואמונה כדי למצוא משמעות ותכלית בחייהם, והצטרפו לקהילות דתיות כדרך לחלוק ולפתח את רוחניותם. הורים דיווחו על כך שהכוח ותחושת הרווחה

האישית, המושגות דרך אמונות דתיות ותמיכה חברתית, מחברי הקהילה, תורמים לשיפור של אתגרים בתחומי חיים אחרים, כגון התמודדות כלכלית, נפשית וחברתית, ובריאות. המחקרים של לייזר וטוביאס, שהוזכרו לעיל, בדקו את ההקשר הרוחני/דתי, ביחס לדרכי התמודדות של הורים לילדים עם נכות התפתחותית. התרומה של דת ורוחניות כמשאב לאיכות חיים משפחתית, בקרב משפחות לילדים עם נכויות, טרם נבדק בישראל ומכיוון שרווחתן של משפחות אלה משמעותית לתפקודן, חשוב לבדוק קשר זה. מחקר זה השווה בין משפחות דתיות וחרדיות לבין משפחות מסורתיות וחילוניות, ובדק האם משפחות המנהלות אורח חיים דתי, מדווחות על איכות חיים גבוהה יותר, והאם דת ורוחניות הינו משאב המנבא איכות חיים משפחתית. בנוסף נבדק האם משפחות המנהלות אורח חיים דתי זוכות לתמיכה משפחתית וחברתית גבוהה יותר, מאשר משפחות המנהלות אורח חיים חילוני.

סיכום המסגרת המושגית:

נכות התפתחותית הינה מטריית על הכוללת מספר קלסיפיקציות של נכויות, עם מאפיינים משותפים. הרצון במחקר זה היה לנסות להגיע למגוון משפחות שלהם ילדים עם אבחנות שונות, שנכנסות תחת המטריה של נכות התפתחותית, כדי שהמידע שנאסף לא יהיה מאופיין רק על-ידי משפחות שאצלם קיימת אחידות ביחס לאבחנה של ילדם. למרות שישנם צרכים שונים, בהתאם לדיאגנוזה של הילד, ישנם מאפיינים משותפים לכלל המשפחות המגדלות ילד עם נכות התפתחותית. לידתו של ילד עם נכות התפתחותית וגידולו, מזמנים דחק וקשיים פיזיים ונפשיים רבים, המשפיעים על כלל בני המשפחה, לכן במתן שירותים לילדים עם נכות התפתחותית יש צורך לתת מענה לכלל בני המשפחה, כדי לדאוג לרווחתם, שתשפיע לטובה על רווחתו של הילד עם הנכות ההתפתחותית, ועל האיכות החיים המשפחתית. איכות חיים משפחתית מוגדרת ממספר קטגוריות המשפיעות על התפקוד המשפחתי. מחקרים שנעשו בארץ עד כה, בדקו את איכות החיים המשפחתית הכללית בקרב משפחות לילדים עם נכות התפתחותית, ולא בדקו לעומק, תחומים ספציפיים התורמים לאיכות החיים המשפחתית. מכיוון שקיימים מחקרים רבים המדגישים את חשיבות התמיכה הפורמלית והבלתי פורמלית כמשמעותיות ומיטיבות עם משפחות לילדים עם נכויות, מחקר זה רצה לבדוק באופן יותר מעמיק האם תמיכה משפחתית, תמיכה חברתית, ותמיכה משירותים מדיניים (באופן ספציפי נגישות ושביעות רצון משירותים, הניתנים במדינת ישראל), תורמים לאיכות החיים המשפחתית, דבר שטרם נבדק, במחקרים קודמים.

בנוסף, בשלושת העשורים האחרונים, קיימת התעניינות רבה בדת ורוחניות, המהווים משאב לחוסן והתמודדות, ומסייעים להפחתת דחק, במקרים של התמודדות עם מחלות כרוניות, אקוטיות ובקרב אנשים עם מוגבלות ומשפחותיהם. טרם נבדק הקשר שבין דת ורוחניות לאיכות חיים משפחתית, בקרב משפחות יהודיות במדינת ישראל, המגדלות ילד עם נכות התפתחותית. מחקר זה בדק מה הם המשאבים החשובים והמשמעותיים עבור הורים המגדלים ילד עם נכות התפתחותית, ובאופן ספציפי לגבי תמיכה משפחתית, תמיכה חברתית, תמיכה משירותים ודת ורוחניות. בנוסף, נבדק, האם ישנם הבדלים בדיווחם של משפחות אלה בהשוואה בין משפחות חרדיות ודתיות למשפחות חילוניות ומסורתיות, בהקשר של משאבים המשמעותיים לאיכות חייהם המשפחתיים.

השערות המחקר:

השערה בנוגע לאיכות חיים משפחתית

1. משפחות המנהלות אורח חיים דתי או חרדי, ידווחו על איכות חיים משפחתית גבוהה יותר מאשר משפחות מסורתיות וחילוניות.

השערות בנוגע לאורח חיים ומשאבי תמיכה

2. משפחות המנהלות אורח חיים דתי או חרדי, ידווחו על תמיכה משפחתית גבוהה יותר מאשר משפחות המנהלות אורח חיים מסורתי או חילוני.
3. משפחות המנהלות אורח חיים דתי או חרדי, ידווחו על תמיכה חברתית גבוהה יותר מאשר משפחות המנהלות אורח חיים מסורתי או חילוני.
4. משפחות המנהלות אורח חיים דתי או חרדי, ידווחו על רוחניות גבוהה יותר מאשר משפחות המנהלות אורח חיים מסורתי או חילוני.
5. בתחום התמיכה משירותים, תמצא שביעות רצון נמוכה בקרב כלל המשפחות.

השערה ושאלה בנוגע לאורח חיים ומשאבי תמיכה, ביחס לאיכות חיים משפחתית

6. ימצא קשר חיובי בין תמיכה משפחתית, תמיכה חברתית ורוחניות לאיכות חיים משפחתית.
7. האם המשאבים של תמיכה משפחתית, תמיכה חברתית ודת ורוחניות ינבאו איכות חיים משפחתית בקרב כלל המדגם של המחקר? אם כן, מהי מידת תרומתם של כל אחד מהמשאבים על-פי אורח חיים?

השערות בנוגע למשתנים דמוגרפיים ומשתנים הקשורים למגבלת הילד ואיכות חיים משפחתית

8. תמצא קורלציה חיובית בין איכות חיים משפחתית, למעמד הסוציאקונומי של המשפחה.
9. תמצא קורלציה שלילית בין איכות חיים משפחתית לבין מידת התמיכה הנדרשת עבור הילד עם המוגבלות.
10. משפחות לילדים עם מוגבלות ובעיות התנהגות ידווחו על איכות חיים נמוכה יותר, מאשר משפחות לילדים עם מוגבלות ללא בעיות התנהגות.

שיטת המחקר

מערך המחקר ואוכלוסיית המחקר

במחקר הנוכחי, נעשה שימוש במערך מחקר מתאמי מסוג סקר רוחב, על-ידי שימוש בשאלון למילוי עצמי שניתן למילוי באופן ידני או מתוקשב. המחקר בדק את הקשר בין איכות חיים משפחתית לבין המשאבים של: תמיכה משפחתית, תמיכה חברתית, תמיכה משירותים ודת ורוחניות. אוכלוסיית המחקר הייתה משפחות יהודיות במדינת ישראל, שלהן ילד ביולוגי עם נכות התפתחותית בגילאי 3 עד 14 שנים, הלומד במסגרת של חינוך מיוחד. חשוב להדגיש שהילדים עם עיכוב התפתחותי שמשפחותיהם השתתפו במחקר, הינם ילדים שלומדים במסגרות של חינוך מיוחד. ישנם ילדים שעוכבם מקשה עליהם לתפקד במסגרות חינוך רגילות, בגלל פערים בתחומים שונים. לאחר מיצוי יכולותיהם במסגרות אלה, קיימת אפשרות לוועדת השמה, והעברתם למסגרות חינוך מיוחד, שבהם ניתן לקבל מענה לצרכיהם הספציפיים (חוזר מנכ"ל, תשע"ד).

המדגם

המדגם כלל 170 משפחות יהודיות, 52 משפחות חילוניות (30.6%), 19 משפחות מסורתיות (11.2%), 35 משפחות דתיות (20.6%) ו-64 משפחות חרדיות (37.6%), שלהן ילד עם נכות התפתחותית. יחידת הדגימה הייתה המטפל העיקרי, אב או אם, שדיווחו על תפיסת איכות החיים של כלל התא המשפחתי, על השירותים שהם צורכים כמשפחה לילד עם מוגבלות, ודיווח עצמי על תמיכה משפחתית וחברתית ועל דת ורוחניות כמשאב אישי בחייהם. המשפחות שענו על השאלונים, מתגוררות באזורים ירושלים, המרכז, השפלה והדרום.

תהליך איסוף הנתונים

טרם ביצע המחקר, נשלחה בקשה ללשכת המדען הראשי של משרד החינוך לקבלת אישור כניסה למוסדות החינוך, לשם איסוף נתונים. לאחר קבלת האישור (עיין נספח עמ' 66-64), טרם חלוקת השאלונים, נערך פיילוט בקרב חמש משפחות (3 משפחות חרדיות/דתיות, ו-2 משפחות חילוניות), שענו על הקריטריונים להתאמה למחקר, כדי לבדוק האם כל השאלות בשאלון המחקר ברורות, וכן לשם קבלת מידע מהורים, לגבי זמן מילוי השאלון. לא היה צורך בשינוי השאלון המקורי (עיין נספח עמ' 88-73). במקביל לפיילוט, נערכה פניה למפקחות על הגנים, וכן פניה ישירה אל מנהלי הגנים ובתי הספר.

בשלב ראשון, נערכה פניה למוסדות חינוך מיוחד באזור ירושלים. עקב היענות נמוכה, נערכה פניה למוסדות באזור הדרום, השפלה והמרכז. איסוף הנתונים התבצע בתקופה שבין פברואר ליולי 2014. זמן האיסוף ארך מעבר למצופה עקב היענות נמוכה של משפחות, והצורך לפנות למוסדות חינוך רבים יותר מהמתוכנן.

בסך הכל, הופנו בקשות באמצעות טלפון ודואר אלקטרוני ל-30 מוסדות חינוכיים. לא כולן נענו בחיוב, ובמקומות שלא נמצא איש קשר למוסד, הופסק התהליך, טרם חלוקת השאלונים. לבסוף חולקו שאלונים ב-17 מסגרות (גנים ובתי ספר לחינוך מיוחד). בנוסף, נערכה פניה אינטרנטית באמצעות ארגון "קשר", ששלח בתפוצה ארצית באופן חד פעמי, הסבר קצר על המחקר, וקישור לשאלון בפורמט האינטרנטי. במסגרות החינוך, מנהלי המוסדות החינוכיים, לרוב בקשו לשלוח מכתב מתומצת להורים המסביר בקצרה על רציונל המחקר ובו בקשה לאישורם, או חוסר הסכמתם לשליחת שאלון אליהם (עיין נספח עמ' 67). להורים שהביעו הסכמתם להשתתפות במחקר, ניתנה אפשרות למענה באמצעות שאלון ידני או אינטרנטי. לאחר קבלת אישור מההורים, עבור אלו שהעדיפו שאלון ידני, נשלח השאלון בתוך מעטפה בתיק ילדס, והוחזר למזכירות או לאיש הקשר, במעטפה סגורה בתום המילוי. לגבי הורים ליותר מילד אחד עם מוגבלות נכתב בדף ההסבר: " אם הנך הורה ליותר מילד אחד עם נכות אנא התמקד בילד אחד במילוי השאלון המצורף." בכל המוסדות בהן נערכה פניה להורים, מונה איש קשר מטעם המוסד, שתיזכר את ההורים פעם אחת, לגבי שליחת שאלונים חזרה, והיה בקשר עם החוקרת לאחר השבת הטפסים אל המוסד. בין פברואר לאפריל, ההורים בחרו באפשרות המועדפת עליהם למילוי השאלון, באמצעות שאלון ידני או אינטרנטי. לאחר תחילת מאי, פג הרישיון לתוכנת ה-Qualtrics מטעם האוניברסיטה ומאז הייתה אפשרות למילוי שאלון ידני בלבד.

מעבר לפניה רשמית דרך מוסדות חינוך, נשלחו שאלונים (בדואר או בדואר אלקטרוני) למשפחות שלחוקרת היכרות אישית עמו, וכן חולקו שאלונים באמצעות קולגות. בדף הפתיחה של השאלון, צוין מספר הטלפון של החוקרת לאפשר להורים שאלות במידת הצורך. מספר הפניות של הורים היה מועט ביותר (5 פניות טלפונית). לוח 1 מציג את האזורים בארץ בהם נאספו השאלונים וכן את צורת איסופם.

לוח 1: מקור איסוף השאלונים

מספר (n)	אחוזים (%)	מקור איסוף השאלונים
		מסגרות חינוכיות
57	33.5	ירושלים
37	22	מרכז
6	3.5	שפלה
4	2	דרום
29	17	שאלון מקוון (הורי קשר ואחרים)
37	22	היכרות אישית
170	100	סה"כ

שמירה על כללי האתיקה במחקר

הובהר למשפחות ולמנהלי המוסדות, שהשאלון הינו שאלון אנונימי. בדף השער של השאלון, הוזכר באופן ספציפי לא לרשום כל פרט מזהה לגבי הילד ומשפחתו. שאלונים אשר יועדו למילוי ידני נשלחו בתיק הילד במעטפה גדולה פתוחה במטרה, שעם תום המילוי, ההורים ישלחו חזרה למוסד, מעטפה סגורה. איסוף השאלונים נעשה על-ידי עובדת סוציאלית, מזכירה או איש צוות אחר, שמונה בהסכמתו ובסיכום עם החוקרת להיות איש הקשר. לאיש קשר זה לא הייתה גישה לשאלונים המלאים מכיוון שהוחזרו במעטפות סגורות. במקום עבודתה של החוקרת, העדיפה העובדת הסוציאלית שהפניה אל ההורים לתזכורת לשליחת השאלון תיעשה, על-ידי החוקרת עצמה (מרפאה בעיסוק באחת מכיתות הגן), כדי לא לפגוע באמון שבין העובדת הסוציאלית לבין ההורים, ולא ליצור מצב של תחושת מחויבות לענות לשאלון או אי נעימות בעקבות חוסר מענה על השאלון. כמו בכל המוסדות האחרים, נערכה תזכורת טלפונית אחת במהלך תקופת האיסוף במוסד בו עובדת החוקרת. מענה באמצעות השאלון האינטרנטי, סומן באמצעות קוד, ולא היה שום מידע לגבי ממלאי השאלונים, עם שליחתם חזרה אל המייל של תוכנת ה- Qualtrics.

בשאלון דת ורוחניות, הוחלט להוריד שאלה אחת מהשאלון המקורי שנוסחה בצורה בעייתית, ולא היתה מותאמת תרבותית ועלולה היתה לפגוע ברגשותיהם של חלק מציבור המשיבים, שהשתייך למגזר החרדי (פירוט בעניין בסעיף הבא). עם תום איסוף השאלונים, הם נשמרו במגירה בביתה של החוקרת.

כלי המחקר

המחקר הנוכחי (עיון נספח עמ' 73-88) עשה שימוש בשאלון אנונימי לדיווח עצמי, על-ידי אחד מהורי הילד עם הנכות ההתפתחותית. השאלון כלל 90 פריטים וזמן מילוי ארך 15 עד 20 דקות. רוב השאלות דרשו בחירה מתוך מספר אפשרויות, אך היו מספר שאלות פתוחות בהקשר הדמוגרפי (עיון נספח עמ' 74-75), איכות חיים וקבלת שירותים.

משתנה תלוי

איכות חיים משפחתית

איכות חיים משפחתית נמדדה באמצעות הגרסה המקוצרת של ה- **Family Quality of Life**

Survey 2006 (FQoLS) - שאלון איכות חיים משפחתית בקרב משפחות לילדים עם נכות התפתחותית, אשר תורגם לעברית והותאם תרבותית, על-ידי נייקרוג ושותפיו (Neikrug et al., 2011) (עיון נספח עמ' 76-85). בשאלון קיימים 9 תחומים שנמצאו הכי משמעותיים לאיכות חיים משפחתית: בריאות המשפחה, רווחה כלכלית, יחסי משפחה, תמיכה מאחרים, תמיכה משירותים הניתנים לאנשים עם נכויות, ערכים, קריירה והכנה לקריירה, פנאי, וקשרי גומלין עם הקהילה. כל אחד מתחומים אלה מוערך באמצעות ששה מימדים המעניקים משמעות: חשיבות – מידת החשיבות של כל תחום עבור המשפחה, הזדמנויות – עד כמה קיימות הזדמנויות לשיפור הישג התחום בעתיד. יוזמה – המאמצים של המשפחה להגביר את מימוש התחום, יציבות- שמירה על ההישג בהשגת התחום לאורך זמן, הישג – מידת ההישג בכל תחום, ושביעות רצון- מידת שביעות הרצון ממימוש כל תחום (Werner et al., 2009). לדוגמא, שאלה הבוחנת חשיבות בתחום הערכים, מנוסחת: "באיזו מידה הערכים האישיים, הרוחניים ו/או התרבותיים חשובים לאיכות החיים של משפחתך." הישג ומימוש של יחסים במשפחה שואל: "באיזו מידה מקבלת משפחתך תמיכה מעשית מאנשים אחרים (לא כולל נותני שירותים)?" התשובות ניתנות על סולם לייקרט בעל 5 תשובות אפשריות, כאשר 1 הוא הנמוך ביותר (במידה מועטה ביותר) ו-5 הגבוה ביותר (במידה רבה מאוד). ציון גבוה יותר, מעיד על איכות חיים גבוהה יותר.

לסיכום כל תחום, ישנה שאלה פתוחה המאפשרת לממלא, לציין דברים נוספים שקשורים לתחום הספציפי, אך אין חובה להתייחס לסעיף זה (לדוגמא בתחום בריאות – "האם ברצונך לספר לנו דברים נוספים על בריאות משפחתך?"). בסיום השאלון ישנן מספר שאלות פתוחות השואלות על איכות החיים

המשפחתית באופן כללי (אין חובה להתייחס לשאלות אלה). דוגמא לשאלה המופיעה בסעיף זה: "האם קיימות חוויות יומיומיות שתורמות לאיכות החיים של משפחתך, אליהן לא התייחסנו בסעיפים הקודמים?"

לסיכום חלק זה ישנן שתי שאלות כלליות לגבי איכות חיים משפחתית, המדורגות אף הם בסולם לייקרט בעל 5 אפשרויות. שאלה אחת מבקשת דירוג לאיכות החיים המשפחתית באופן כללי, והשנייה, דירוג שביעות הרצון הכללי מאיכות החיים המשפחתית. כדי לקדד שאלות אלה, נבדקות קורלציות בין פריטים אחרים בשאלון. שביעות רצון כללית, משווית לשביעות הרצון בכל אחד מן התחומים, ואיכות חיים משפחתית כללית, נבדקת בקורלציה עם הישג ושביעות רצון של כל אחד מהתחומים. מהימנות פנימית של הכלי שבוצעה ע"י קבוצת חוקרים מרחבי העולם, נמצאה גבוהה: אלפא קרונבאך=0.92 (Neikrug et al., 2011), אולם טרם פורסם מידע על תוקף אמפרי של הכלי. תוקף תוכן כללי, נערך על הגרסה הקודמת של השאלון משנת 2000. הוא נבדק על-ידי מחקרים שנערכו על אוכלוסיות במקומות רבים בעולם. במחקר הנוכחי, מהימנות הפנימית של הכלי היתה $\alpha=0.87$. ממד היציבות החליש את המהימנות הפנימית בתמיכה משירותים, ערכים, קריירה, פנאי וקהילה, ודולג על-ידי משיבים 46 פעמים בסך כל השאלונים. משפחות טענו בחלק מן המקרים כי קשה להם לדעת מה יהיה בעתיד ומספר משפחות חרדיות טענו "שהכל בידי שמים" ולא בידיהם לדעת מה טומן העתיד עבורם. ממצאים דומים נמצאו במחקרם של ורנר (Werner et. al., 2009) ושל אייזקס (Isaacs et al., 2012). לכן הוחלט על הורדת מימד היציבות, וחישוב איכות חיים משפחתית כללית חושב לפי הממדים של חשיבות, הזדמנויות, יוזמה, הישג ושביעות רצון.

משתנים בלתי-תלויים

במחקר זה, נכללו ארבעה משתנים בלתי תלויים: תמיכה משפחתית, תמיכה חברתית, תמיכה משירותי מדינה ודת ורוחניות. מכיוון שמטרת המחקר הייתה לבחון משאבים אלו, נבחרו כלים נוספים כדי להעמיק במשמעות של קיומם, ולהבין את תרומתם לאיכות חיים של משפחות לילדים עם נכויות התפתחותיות. המשאבים של תמיכה משפחתית, תמיכה חברתית, תמיכה משירותי מדינה ודת ורוחניות מופיעים כאחד מתשעת התחומים הקיימים בשאלון איכות חיים משפחתית שהוזכר לעיל. בשאלון ה-FQoLS 2006,

קיים תחום שכותרתו מערכות יחסים במשפחה, כאשר המשיב מתבקש להתייחס לאווירה או להרגשה הכללית השוררת במשפחתו. תחום נוסף בשאלון מבקש התייחסות לתמיכה מאנשים אחרים (חברים, שכנים), לכן נבחר שאלון הבוחן תמיכה משפחתית וחברתית כדי לבדוק יותר לעומק משאב זה עבור משפחות. תחום נוסף עליו נשאל המשיב בשאלון איכות החיים, מתייחס לתמיכה משירותים הקשורים למוגבלות, ולכן חובר שאלון נוסף הבודק את שביעות רצונם של משפחות אלה משירותי מדינה הניתנים להם, ובודקת את נגישותם של שירותים אלה. המשאב הרביעי, שנבדק במחקר זה הינו דת ורוחניות. בשאלון איכות החיים המשפחתית ישנו תחום המתייחס לערכים-תפיסת עולם כמקור לתמיכה. כדי לבדוק יותר לעומק את התרומה של משאב זה, נמצא כלי הבודק את תחושותיהם של אנשים כלפי היבטים שונים של החיים הרוחניים שלהם.

תמיכה משפחתית וחברתית

תמיכה משפחתית וחברתית נמדדו באמצעות **MSPSS- Multi-dimensional Perceiver Social Support**

Support (Zimet et al., 1988), הבודק את תפיסתו הסובייקטיבית של האדם לגבי מידת התמיכה החברתית העומדת לרשותו, משלושה מקורות - משפחה, חברים ואחרים משמעותיים (עיין נספח עמ' 86) השאלון כולל 12 היגדים, אשר נמדדים בעזרת סולם לייקרט בן 7 דרגות, כאשר 1 משמעותו לא מתאים במידה רבה מאוד, ו-7 מתאים במידה רבה מאוד, כאשר ציון גבוה יותר מצביע על תמיכה משפחתית וחברתית גבוהה יותר. דוגמא לשאלה על תמיכה משפחתית: "משפחתי מנסה באמת לעזור לי". דוגמא לשאלה הבודקת את התמיכה חברתית: אני יכול/ה לדבר על בעיותיי עם חבריי. דוגמא לשאלה על אחר משמעותי הינה: "יש אדם קרוב לי שרגשותיי חשובים לו."

הבחירה בכלי זה נבעה מצורך בכלי קצר הבודק תמיכה משפחתית וחברתית. קיים יתרון בכך שניתן

לחשב ציון נפרד לשלושת סוגי התמיכות. במחקר זה נעשה שימוש בסקאלות התמיכה המשפחתית והחברתית על אף שכל הפריטים הופיעו בשאלון להורה. מכיוון שאחר משמעותי יכול להתפרש כבן זוג או חברה/קרובה, הוחלט שלא להשתמש בארבעת השאלות על "אחר משמעותי".

מחקרים קודמים מצאו עקיבות פנימית גבוהה ($\alpha=0.85$ עד $\alpha=0.91$) לשלושת מרכיבי התמיכה, וכן

מהימנות גבוהה במבחן החוזר ($r=0.85$ עד $r=0.88$) (Zimet et al., 1988). גם במחקר של סטמן (1995),

בשפה העברית, נמצאה עקיבות פנימית גבוהה לתתי הסקאלות. תת סקאלה משפחה: $\alpha=0.93$, תת סקאלה

חברים: $\alpha=0.91$, תת סקאלה אדם משמעותי אחר: $\alpha=0.91$. במחקר הנוכחי, נמצאה מהימנות פנימית

גבוהה ($\alpha=0.93$) לסך הפריטים, ו- α של 0.90 ו-0.91 ביחס לסקאלות הספציפיות של תמיכה משפחתית ותמיכה חברתית, בהתאמה.

דת ורוחניות

משאב של דת ורוחניות נמדד באמצעות **Spiritual Support Scale- SSS** - סקאלה של תמיכה

רוחנית (Ai, Tice, Peterson & Huang, 2005). מטרת כלי זה לבדוק יחסים רוחניים בקרב אנשים מדתות שונות ורקעים תרבותיים שונים. השאלון המקורי כלל 12 היגדים, אשר נמדדו על סולם לייקרט בן 4 דרגות, כאשר 1 משמעותו מאוד לא מסכים ו-4 משמעותו מסכים מאוד (לדוגמא: "האמונה הדתית או הרוחנית שלי ליוותה אותי בזמנים של קושי"). המחברים ציינו שבהיגדים המסומנים בקו (____), יש להכניס את הביטוי איתו המשיב, הכי מזדהה. בשאלון במחקר זה האפשרויות שצוינו היו: הקב"ה, אלוהים או כוח עליון. כלי זה, נבחר היות והוא קצר ובודק אלמנטים רוחניים שגם אנשים שאינם דתיים יכולים להזדהות עמם. לצורך המחקר, הכלי תורגם לעברית על ידי החוקרת (עיין נספח עמ' 87), ותורגם חזרה לאנגלית על-ידי אדם אחר, אשר בקיא בשתי השפות, בכדי לבחון כי משמעות הפריטים נשארה זהה. בהתאם לתהליך תרגום ותרגום חוזר זה, נערכו מספר שינויים בתרגום כדי שהניסוח יותאם תרבותית ליהדות, מכיוון שהשאלון המקורי נוסח באופן המותאם לנצרות. לדוגמא תרגום מהשאלון המקורי: "יש לי משאב פנימי מתוך יחסי הרוחניים עם _____ המסייעים לי להתמודד עם קשיים" שונה ל-: "יש לי משאב פנימי בזכות האמונה ב-_____ המסייעים לי להתמודד עם קשיים." דוגמא נוספת: "דאגה מאת אלוקים מספקת לי תחושה של שלווה ושביעות רצון בעיתים של אי ודאות", שונה ל-" הידיעה שקיימת השגחה עליונה מספקת לי תחושה של שלווה..."

לאחר התרגום הוחלט על הורדת פריט אחד שלא היה מותאם מבחינה תרבותית: "I often sense a

secure unification with God at my heart." שתורגם ל- "לעיתים קרובות יש לי תחושת בטחון בלבבי

באיחוד עם אלוקים." המושג של איחוד עם האל הוא מושג נוצרי ולא קיים ביהדות, ולכן החולט על-ידי החוקרת המנהלת אורח חיים דתי ובעלת היכרות ארוכת שנים עם הציבור החרדי, הרגיש מאוד לסממנים נוצריים, להוריד היגד זה. לבסוף השאלון כלל 11 היגדים, כאשר ניקוד גבוה יותר העיד על מידת רוחניות ו/או דתיות גבוהה יותר.

במחקר שנערך ב-2005 בו נעשה שימוש לראשונה בכלי (Ai, Tice, Peterson & Huang, 2005),

נמצאה מהימנות פנימית גבוהה ($\alpha=0.97$). במחקר הנוכחי, המהימנות הפנימית על כל אחד-עשר ההיגדים

היתה $\alpha=0.98$.

תמיכה משירותי מדינה

תמיכה משירותים נבדקה באמצעות 3 שאלות שחוברו עבור מחקר זה (עיין נספח עמ' 88), מכיוון שלא

נמצא שאלון שכזה התואם לשירותים בישראל. ההורים התבקשו לציין 5 שירותים הנצרכים עבור ילדם עם

הנכות ההתפתחותית, לדרגם על-פי חשיבות, לפי נגישותם ולפי שביעות רצונם מהשירות הניתן. האחרונים

נמדדו בעזרת סולם לייקרט בן 5 דרגות כאשר 1 משמעותו במידה מועטה ביותר ו-5 משמעותו במידה רבה

מאוד. ניקוד גבוה יותר העיד על נגישות ושביעות רצון גבוהים יותר מהשירות הניתן.

משתני פיקוח

משתני פיקוח במחקר הנוכחי היו מעמד סוציאקונומי, מידת התמיכה הנדרשת עבור הילד עם

המוגבלות, ובעיות התנהגות. כל משתני הפיקוח נמדדו באמצעות מענה ההורה לחלק הדמוגרפי של השאלון

(עיין נספח עמ' 74-75). שאלון זה כלל פריטים לגבי הורי הילד (גיל, השכלה, מעמד סוציאקונומי), משפחתו

(מספר ילדים ומיקומו במשפחה) ואפיוני הילד עם הנכות ההתפתחותית (מגדר, גיל, אבחנה, רמת תפקוד,

אבחנות נוספות).

הורה נשאל במעמד סוציאקונומי: "כיצד היית מגדיר את המצב הכלכלי של משפחתך בהשוואה

לאוכלוסייה הישראלית? והיה צריך לסמן אחד משלוש אפשרויות: 1. הרבה מעל הממוצע 2. ממוצע 3. הרבה

מתחת לממוצע. מידת התמיכה הנדרשת עבור הילד עם המוגבלות נמדדה באמצעות דירוג (מ-1 עד 5) מידת

התמיכה אותה הילד צריך בתפקודו היומיומי (1- אינו זקוק לתמיכה הקשורה למוגבלות, 5 – זקוק לתמיכה

הקשורה למוגבלות בכל תחומי החיים). בעיות התנהגות היוו חלק מרשימה של בעיות נלוות לילדים עם

מוגבלויות, והשאלה שנשאלה היתה: האם קיימות בעיות התנהגות או לא.

ניתוח נתונים

לצורך ניתוח נתוני המחקר, נעשה שימוש בתוכנת SPSS 21. בשלב ראשון נעשה שימוש בסטטיסטיקה תיאורית בכדי להציג את המדגם והמשתנים העיקריים, על-ידי שימוש באחוזים, ממוצעים וסטיות תקן. כדי להשוות בין משפחות המנהלות אורח חיים דתי לבין משפחות שמנהלות אורח חיים חילוני, חוברו הקבוצות של דתיים וחרדיים יחד, לשם השוואה בינם לבין משפחות מסורתיות וחילוניות. בשלב שני, נערכו מבחנים סטטיסטיים לבדיקת השערות המחקר. השערות 1-5 (הקשר בין המשתנה התלוי וכל אחד מהמשתנים הבלתי תלויים) נבדקו באמצעות מבחן t-test וכן נעשה שימוש בניתוח זה בהשערה 10 (השוואה בין משפחות עם וללא ילד עם בעיות התנהגות ואיכות החיים המשפחתית). השערה 7 נבדקה על-ידי מודל תיווך שהתבצעה באמצעות רגרסיה ליניארית. השערות 6, 8 ו-9 נבדקו באמצעות מתאמי פירסון.

חשוב לחדד כיצד נערכו החישובים עבור השערות המחקר השונות. כפי שכבר הוזכר שאלון ה-FQoLS, מורכב מ-9 תחומים של איכות חיים ו-6 מימדים הבודקים תחומים אלה (במחקר זה נערכו חישובים רק ביחס ל-5 מימדים). בהשוואה בין תחומים שונים של איכות חיים, חושב הממוצע שהתקבל עבור כל תחום ע"פ 5 מימדים של חשיבות, הזדמנויות, יוזמה, הישג ושביעות רצון. ממוצע איכות חיים של כל תחום לפי חמשת מימדיו ייקרא בפרק הממצאים ממוצע כולל (overall) של התחום - לדוגמא: ממוצע כולל של ערכים, של פנאי וכדומה. כפי שהוזכר, בסוף השאלון קיימים 2 שאלות כלליות על איכות חיים המדורגות על-פי סקאלה של 1-5. תיאור כללי של איכות חיים משפחתית (Global FQoL description), ושביעות רצון כללית של איכות חיים משפחתית (Global FQoL satisfaction). המימדים של הישגיות ושביעות רצון הם מדדי תוצאה (outcome measures), לעומת חשיבות, הזדמנויות, יוזמה ויציבות שהינם מדדי הסבר (explanatory measures) (Brown, et al., 2010). לכן כדי לבדוק את התיאור הכללי של איכות חיים משפחתית, נבנה מדד חדש שחישב ממוצע כולל של שביעות רצון בכל התחומים עבור כל תצפית במדגם, וכן ממוצע כולל של הישגיות בכל התחומים עבור כל תצפית במדגם. נעשה שימוש במדדים אלה לבדיקת קורלציה בין המספר שצויין בסקאלה בשאלות הכלליות, לבין מדדים אלו שנבנו במיוחד לבדיקת שאלות אלו. נעשה שימוש במדד של ממוצע כולל של שביעות רצון בכל התחומים גם לבדיקת

קורלציות, מבחני t-test ורגרסיה ליניארית (השערות 1, 10-6). לבדיקת השערות 2-5, נבנו ממוצע כולל עבור כל תצפית במדגם, בהתאם לממוצע שהתקבל בשאלון שבדק כל משאב בנפרד, כלומר: ממוצע כולל של תמיכה משפחתית לפי התוצאות של ה-MSPSS, ממוצע כולל של תמיכה חברתית לפי התוצאות של ה-MSPSS, וממוצע כולל של דת ורוחניות לפי ה-SSS, עבור כל תצפית במדגם. בנוסף נבנו ממוצעים כוללים של כל תחום תואם בשאלון ה-FQoLS (ממוצע כולל של תחום יחסים במשפחה, של תמיכה מאחרים וערכים). מכיוון שתמיכה משירותים רצה לבדוק נגישות ושביעות רצון, לא ניתן היה להשוות בצורה זו בין החלק האחרון של השאלון לבין התחום באופן כללי של תמיכה משירותים שלוקח עוד דברים בחשבון, לכן חושב ממוצע כולל של שביעות רצון משירותי מדינה על-פי הממוצע שהתקבל משאלון זה במחקר, והוא השווה למימד שביעות רצון של תחום תמיכה משירותים שב-FQoLS.

שאלון ה-FQoLS מורכב משאלות כמותניות ואיכותניות. ממצאי המחקר יתייחסו רק לממצאים הכמותניים של השאלון. ייעשה שימוש בחלק האיכותני של השאלון לשם העשרת הדיון, בבואנו לתת הסבר לחלק ממצאי המחקר הנוכחי.

ממצאים

ממצאים תיאוריים אודות משפחת הילד עם המוגבלות

במחקר זה, השתתפו 170 אבות ואימהות ממשפחות יהודיות לילדים עם נכות התפתחותית בגילאי 3-14 הלומדים במסגרות חינוך מיוחד, וגדלים בקרב משפחתם הביולוגית. לוח 2 מציג את הממצאים התיאוריים אודות ההורה המשיב, ומשפחתו. כפי שניתן לראות בלוח, 14 אבות ו-156 אימהות ענו על שאלון המחקר. גילם של ההורים נע בין 23 ל-55 ($M=37$, $S.D=6.67$). 18 משיבות העידו על היותן חד-הוריות, והיתר, משפחות דו-הוריות. מספר הילדים במשפחה נע בין 1 ל-14 ($M=4$, $S.D=2.45$). באשר לרמת ההשכלה של ההורים שהשתתפו במחקר, 30.6% היו בעלי תואר ראשון, 22.9% בעלי השכלה תיכונית, 22.4% בוגרות סמינר בית יעקב, 17.6% היו בעלי תואר שני, 4.7% היו בעלי לימודי תעודה, הנדסאים ובעלי תואר שלישי, ו-1.8% היו בעלי השכלה ישיבתית. מתוך כלל המדגם, 46 הורים דיווחו על כך שאינם מועסקים, ו-123 הורים, מועסקים בהיקפי משרה שונים כאשר מספר שעות העבודה עליהם דיווחו ההורים נע בין 4.5 שעות ל-60 שעות עבודה בשבוע ($M=30$, $S.D=12.97$). עשר משפחות דיווחו על מעמד כלכלי הרבה מעל הממוצע, 132 משפחות דיווחו על מעמד כלכלי ממוצע ו-28 משפחות העידו על מעמד כלכלי הרבה מתחת לממוצע במשק הישראלי. 20 משפחות דיווחו על כך שישנו אח נוסף בבית עם מוגבלות.

לוח 2. ממצאים תיאוריים אודות משפחת הילד ע"פ דיווח ההורה המשיב

מידת דתיות	שכיחות (n)	אחוזים (%)
חילונית	52	30.6
מסורתיות	19	11.2
דתיות	35	20.6
חרדיות	64	37.6
הורה משיב		
אב	14	8.2
אם	156	91.8
משפחה		
חד-הורית	18	10.6
דו-הורית	152	89.4
השכלה		
תיכון	39	22.9
סמינר בית יעקב למורות	38	22.4
ישיבה	3	1.8
תואר ראשון	52	30.6
תואר שני	30	17.6
אחר	8	4.7
*לא עובד/עובד		
לא עובד/ת	46	27.1
עובד/ת	123	72.4
מעמד סוציאקונומי		
הרבה מעל הממוצע	10	5.9
ממוצע	132	77.6
הרבה מתחת לממוצע	28	16.5
אח נוסף עם מוגבלות		
אין	150	88.2
יש	20	11.8

*נתון אחד חסר (0.6%)

ממצאים תיאוריים אודות הילד עם המוגבלות

במחקר זה דווח על 103 בנים ו-67 בנות עם נכות התפתחותית. גילם נע בין 3 ל-14 שנים

($M=7$, $S.D=3.19$). חמישים ושמונה ילדים היו ילדים בכורים להוריהם, 43 היו ילדים שניים

במשפחה, 24 מהם היו הילד השלישי במשפחה. מיקומם של 35 ילדים במחקר זה, נע בין הילד הרביעי עד השנים עשר, במשפחה.

האבחנה העיקרית של הילד, וכן בעיותיו הנלוות, מוצגות בלוח 3. 68 ילדים אובחנו עם שיתוק

מוחין, 27 עם עיכוב התפתחותי, 23 ילדים אובחנו עם תסמונות שונות. לשמונה עשר ילדים אבחנות

אחרות כגון: פגיעה מוחית, ספינה ביפידה, הפרעות מטבוליות ואורגניות. 16 ילדים אובחנו כ-ילדים

על הספקטרום האוטיסטי (Autistic Spectrum Disorders), 10 ילדים עם מוגבלות שכלית

התפתחותית, לחמישה ילדים לא ניתנה אבחנה ספציפית, בעוד שלשלושה ילדים, ניתנה יותר מאבחנה אחת.

מעבר לאבחנתם העיקרית, מתוך 170 ילדים, לגבי 137 מהם, דווח על כך שיש להם בעיות

נלוות לאבחנתם העיקרית. בעיות נלוות עליהם נשאלו ההורים כללו: קשיי שפה (כשהכוונה לבעיות

היגוי, קשיי הבעה וקשיי הבנה), בעיות התנהגות, פרכוסים, קשיי אכילה, ויסות חושי, ליקוי ראייה,

ליקוי שמיעה ובעיות לבביות. 36 הורים דיווחו על בעיות נוספות כגון: הידרוצפלוס, שאנט, פריקה

בירך, עקמת, אסתמה, צליאק והפרעות קשב וריכוז. רוב המשפחות שהשתתפו במחקר, זכאיות

לקצבת נכות עבור ילדם, וחלקם גם זכאיות לקצבת נידות. ההורים נתבקשו לציין מהי רמת

התמיכה הנחוצה לילדם בהקשר למוגבלות. יותר ממחצית מההורים שהשתתפו במחקר זה, דיווחו

על צורך בתמיכה רבה עד מלאה, בילדם עם המוגבלות.

לוח 3. ממצאים תיאוריים לגבי הילד עם המוגבלות

אחוזים (%)	מספר (n)	
		אבחנה עיקרית
40	68	שיתוק מוחין
15.9	27	עיכוב התפתחותי
13.5	23	תסמונות
9.4	16	אוטיזם
5.9	10	מוגבלות שכלית
10.6	18	אחר
2.9	5	ללא אבחנה
1.8	3	יותר מאבחנה אחת
		בעיות נלוות
58.2	99	קשיי שפה
26.5	45	בעיות התנהגות
19.4	33	פרכוסים
19.4	33	קשיי אכילה
17.1	29	קשיים בויסות חושי
16.5	28	ליקוי ראייה
5.3	9	בעיות לבביות
4.7	8	ליקוי שמיעה
10.6	18	אחר
83.5	142	מקבלי קצבת נכות
42.4	72	מקבלי קצבת ניידות
		מידת התמיכה הנדרשת בתחומי החיים השונים
34.1	58	תמיד
25.9	44	לרוב
23.5	40	במידת מה
9.4	16	מעט מאוד
7.1	12	כלל לא

ממצאים כלליים של המחקר

איכות חיים משפחתית (המשתנה התלוי)

ראשית, נערכה בדיקה של הממוצע הכולל של כל אחד מתשעת תחומי איכות חיים (בריאות המשפחה, רווחה כלכלית, מערכות יחסים במשפחה, תמיכה מאנשים אחרים, תמיכה משירותים הקשורים למוגבלות, ערכים-תפישת עולם כמקור לתמיכה, קריירה והכנה לקריירה, פנאי וקשרי גומלין עם הקהילה), על-פי חמשת המימדים, ביחס לכלל המדגם ($N=170$). הממוצעים לכל תחום על-פי הממדים מהם מורכבים התחומים מובאים בלוח 4. כאמור, הסקאלה של איכות חיים משפחתית נמדדת בין 1 ל-5. הממוצעים נעו בין 3.07 לתמיכה מאחרים, ל-4.3, עבור מערכות יחסים במשפחה, הממוצע הגבוה ביותר מבין תשעת התחומים.

כאשר בוחנים ממוצע כולל עבור כל אחד מחמשת המימדים, הממצאים מראים כי הממוצע הגבוה ביותר התקבל עבור חשיבות ($M=4.19$, $S.D=0.4$). הממוצע הכולל עבור שביעות רצון היה 3.56 ($S.D=0.55$). הממוצע עבור יוזמה והישגיות היה זהה (יוזמה $S.D=0.47$, הישגיות $M=3.37$, $S.D=0.43$). מימד הזדמנויות קיבל את הממוצע הנמוך ביותר מבין כל חמשת הממדים שחושבו ($M=3.33$, $S.D=0.47$). כפי שהוזכר בפרק השיטה המימד של יציבות לא חושב עקב החלשתו את המהימנות הפנימית של הכלי (FQoLS 2006).

לוח 4. ממוצעים של איכות חיים משפחתית לפי תחומים וממדים

n	ממוצע כללי		שביעות רצון		הישגיות		יוזמה		הזדמנויות		חשיבות		ממדים	תחומים
	S.D	M	S.D	M	S.D	M	S.D	M	S.D	M	S.D	M		
170	0.47	3.82	0.91	3.82	0.65	3.99	1.00	3.05	1.05	3.61	0.64	4.66		בריאות המשפחה
170	0.62	3.41	1.13	3.36	0.94	3.17	1.02	3.19	0.97	3.10	0.68	4.24		רווחה כלכלית
170	0.53	4.30	0.77	4.15	0.74	4.18	0.78	4.19	0.82	4.16	0.40	4.82		מערכות יחסים במשפחה
170	0.87	3.07	1.09	3.38	1.14	2.76	1.04	2.56	1.13	3.06	1.12	3.61		תמיכה מאנשים אחרים
170	0.72	3.18	1.10	2.91	1.05	2.66	1.11	3.37	1.06	2.79	0.97	4.15		תמיכה משירותים הקשורים למוגבלות
170	0.74	3.98	0.71	4.08	0.88	4.06	1.00	3.76	1.10	3.62	0.85	4.39		ערכים קריירה והכנה לקריירה
162	0.81	3.57	1.07	3.55	1.04	3.32	1.05	3.70	1.05	3.29	1.06	3.98		פנאי קשרי
167	0.74	3.48	1.12	3.27	1.03	3.14	0.89	3.62	0.98	3.08	0.83	4.35		גומלין עם הקהילה
170	0.78	3.22	0.92	3.44	1.01	2.99	0.98	2.92	0.98	3.25	1.02	3.51		

מעבר לממוצע איכות חיים בתשעת התחומים כפי שחושב לעיל, בחנתי גם את התיאור הכללי של איכות החיים המשפחתית ואת השביעות הרצון הכללית של איכות החיים המשפחתית על-פי שני פריטים נוספים אשר מופיעים בסוף השאלון, המדורגים בסקאלה של 1 עד 5. הממוצע של התיאור הכללי של איכות חיים משפחתית, נמצא כ- 3.18 (S.D=0.95), והממוצע עבור שביעות הרצון הכללית של איכות חיים

משפחתית היה 3.70 (S.D=0.87). בנוסף נבדק האם קיימת קורלציה בין התיאור הכללי של איכות חיים משפחתית לבין הממוצעים הכוללים שהתקבלו עבור המימדים של הישגיות ושביעות רצון בכל תשעת התחומים של איכות חיים משפחתית, מכיוון שאלה הם מדדי תוצאה של איכות חיים, (כפי שתואר בניתוח נתונים בפרק הממצאים). נבדק גם האם קיימת קורלציה בין שביעות רצון כללית מאיכות חיים משפחתית, לבין הממוצע הכולל שהתקבל עבור המימד של שביעות רצון בכל תשעת התחומים. לפי מתאם פירסון, נמצאו קורלציות בין תיאור כללי של איכות חיים משפחתית לבין ממוצע כולל של הישגיות ושביעות רצון בכל התחומים, וכן בין תיאור כללי של שביעות רצון מאיכות חיים משפחתית לבין ממוצע כולל של שביעות רצון בכל התחומים ($p < 0.01$). פירוט ערכי הקורלציות מפורטים בלוח 5.

לוח 5. קורלציות בין הישגיות ושביעות רצון בכל התחומים, ושאלות כלליות של איכות חיים

תיאור כללי של	תיאור כללי של	
שביעות רצון מאיכות חיים משפחתית	איכות חיים משפחתית	
קורלציה	קורלציה	
	$r=0.48^{**}$	ממוצע כולל של הישגיות בכל התחומים
$r=0.62^{**}$	$r=0.65^{**}$	ממוצע כולל של שביעות רצון בכל התחומים

** $p < 0.01$

ממצאים כלליים לגבי המשתנים הבלתי תלויים של המחקר

המשתנים הבלתי תלויים של מחקר זה עסקו במשאבים שונים הקשורים לאיכות החיים המשפחתית. תמיכה משפחתית וחברתית על-פי שאלון ה-MSPSS נמדד על סקאלה של 1-7. הממוצע הכולל של תמיכה משפחתית במחקר זה היתה 5.37 (S.D=1.43). הממוצע הכולל של תמיכה חברתית, נמצא כנמוך יותר (M=4.94, S.D=1.53). המשאב של רוחניות נמדד על סקאלה של 1-4. הממוצע הכולל במחקר זה היה 2.88 (S.D=1.05). לגבי שירותי מדינה, הממוצע הכולל של שביעות רצון משירותים היה גבוה יותר מתפיסתם של

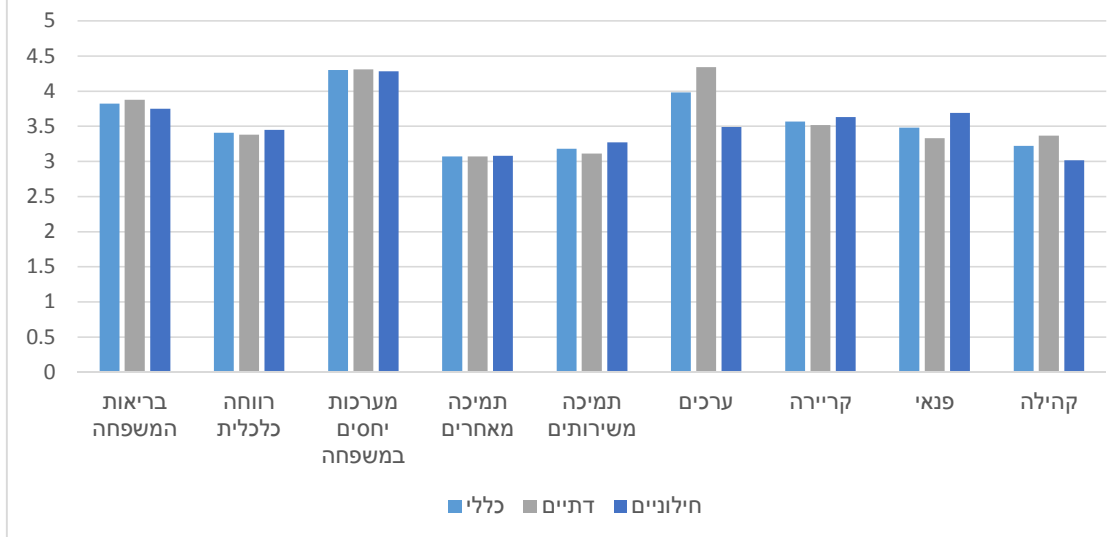
הורים אודות מידת הנגישות של שירותים אלו עבורם (שביעות רצון: $M=3.27$, $S.D=0.86$, נגישות: $M=3.08$, $S.D=1.18$).

בשלב הבא בדקתי את הקורלציה על-פי מבחן פירסון בין ארבעת המשאבים שנבדקו, לבין התחום התואם לו בשאלון ה-FQoLS. נמצאה קורלציה מובהקת בין כל תחום בשאלון איכות החיים לבין המשאבים שנבדקו באמצעות כלים נוספים. הקורלציה בין תמיכה משפחתית על-פי הכלי של ה-MSPSS לבין מערכות יחסים במשפחה ב-FQoLS היתה $r=0.45$, $p<0.01$. הקורלציה בין תמיכה חברתית ב-MSPSS לבין תמיכה מאחרים ב-FQoLS היתה $r=0.28$, $p<0.01$. הקורלציה בין תמיכה רוחנית בשאלון SSS לבין ערכים ב-FQoLS נמצאה כ- $r=0.62$, $p<0.01$. הקורלציה בין שביעות רצון משירותי מדינה (בשאלון שחובר עבור מחקר זה) לבין שביעות רצון של תמיכה משירותים מתוך ה-FQoLS היתה, $r=0.20$, $p<0.05$.

איכות חיים משפחתית לפי אורח חיים

כדי להשוות בין איכות חיים משפחתית לפי אורח חיים, קובצו יחד המשפחות שהגדירו עצמם כדתיות וחרדיות לקבוצה אחת, ומשפחות שהגדירו עצמם כמסורתיות וחילוניות לקבוצה שניה. תרשים 1 מציג את הממוצע הכולל של כל תחום עבור כלל המדגם, ולפי אורח חיים. נערך מבחן t למדגמים בלתי תלויים, כדי לבדוק האם ישנם תחומים בהם קיימים הבדלים מובהקים בממוצע הכולל שהתקבל, על-פי השתייכות דתית. נמצאו הבדלים מובהקים בין הקבוצות בשלושה תחומים: בערכים, $[t(168)=8.89]$ $p<0.01$, בפנאי $[t(166)=3.27, p<0.01]$, ובקהילה $[t(168)=2.91, p<0.01]$ כאשר משתתפים שהינם דתיים וחרדיים, דיווחו על איכות חיים גבוהה יותר בתחום הערכים, איכות חיים נמוכה יותר בתחום הפנאי ואיכות חיים גבוהה יותר בתחום הקהילה בהשוואה למשתתפים מסורתיים וחילוניים.

תרשים 1: ממוצעי התחומים של איכות חיים משפחתית כללי ולפי אורח חיים משפחתי



בדיקת השערה 1: ההשערה הניחה שמשפחות המנהלות אורח חיים דתי או חרדי ידווחו על איכות חיים משפחתית גבוהה יותר, מאשר משפחות מסורתיות וחילוניות. ראשית חושב ממוצע כולל של המימד שביעות רצון בכל התחומים, עבור כל משפחה משיבה. שנית, נערך מבחן t למדגמים בלתי תלויים, על מנת לבדוק את ההבדלים בין שתי קבוצות השייכות הדתית. המבחן הראה הבדל מובהק באיכות החיים המדווחת על-פי אורח חיים [$t(168) = 2.99, p < 0.01$] כאשר משפחות דתיות וחרדיות דיווחו על שביעות רצון גבוהה יותר מאיכות חייהם ($M=3.66, S.D=0.49$) לעומת משפחות מסורתיות וחילוניות ($M=3.41, S.D=0.07$).

נערכו שני מבחני t נוספים למדגמים בלתי תלויים כדי לבחון האם הנחה זו מתקיימת גם לגבי שתי השאלות האחרונות בשאלון איכות חיים משפחתית, המבקשים מהמשפחה לדרג את תיאורם הכללי של איכות חייהם ואת שביעות רצונם הכללי מאיכות חייהם. לגבי תיאור איכות החיים המשפחתית באופן כללי, נמצא הבדל מובהק בין משפחות חרדיות ודתיות לבין משפחות מסורתיות וחילוניות [$t(167) = 3.59, p < 0.001$], כאשר הראשונות דיווחו על איכות חיים משפחתית כללית גבוהה יותר ($M=3.39, S.D=0.97$) לעומת הקבוצה השנייה ($M=2.89, S.D=0.84$). כך גם נמצא הבדל מובהק בין שתי הקבוצות לגבי שביעות רצון כללית מאיכות חייהם המשפחתית [$t(167) = 2.05, p < 0.05$]. משפחות דתיות

וחרדיות דיווחו על שביעות רצון כללית גבוהה יותר מאיכות חייהם ($M=3.82, S.D=0.82$), לעומת משפחות מסורתיות וחילוניות ($M=3.54, S.D=0.92$). לאחר סיכום הממצאים לגבי המשתנה התלוי של איכות חיים, נבדקו המשתנים הבלתי תלויים של משאבי התמיכה השונים, ביחס לאורח חיים.

ממצאים לגבי אורח חיים ומשאבי תמיכה

תמיכה משפחתית

בדיקת השערה 2: ההשערה הניחה שמשפחות המנהלות אורח חיים דתי או חרדי, ידווחו על תמיכה משפחתית גבוהה יותר מאשר משפחות המנהלות אורח חיים מסורתי או חילוני. במבחן t שנערך למדגמים בלתי תלויים לא נמצא הבדל מובהק בין הקבוצות [$t(168)=0.81, p=0.42$]. הממוצע שהתקבל עבור תמיכה משפחתית של משפחות דתיות היה 5.45 ($S.D=1.25$), והממוצע עבור משפחות חילוניות היה 5.26 ($S.D=1.66$). בשלב הבא נערך מבחן t למדגמים בלתי תלויים בתחום של מערכות יחסים במשפחה של שאלון איכות חיים משפחתית, כדי לראות האם קיים הבדל בין שתי קבוצות אורח החיים, בתחום זה. גם כאן, לא נמצא הבדל מובהק בין הקבוצות [$t(168)=-0.40, p=0.69$] הממוצע של דתיים וחרדיים שהתקבל היה 4.31 ($S.D=0.51$). הממוצע של משפחות מסורתיות וחילוניות שהתקבל היה 4.28 ($S.D=0.57$).

תמיכה חברתית

בדיקת השערה 3: ההשערה הניחה שמשפחות המנהלות אורח חיים דתי או חרדי, ידווחו על תמיכה חברתית גבוהה יותר מאשר משפחות המנהלות אורח חיים מסורתי או חילוני. במבחן t שנערך למדגמים בלתי תלויים לא נמצא הבדל מובהק בין הקבוצות [$t(168)=0.88, p=0.38$], הממוצע עבור משפחות חילוניות שהתקבל היה 5.07 ($S.D=1.59$). הממוצע עבור משפחות דתיות היה 4.86 ($S.D=1.49$). בנוסף, נערך מבחן t למדגמים בלתי תלויים כדי להשוות בין הקבוצות בתחום של תמיכה מאחרים מתוך שאלון ה-FQoLS, ולא נמצא הבדל מובהק בין הקבוצות [$t(168)=0.04, p=0.97$]. כלומר, לא נמצא הבדל בין

דיווחם של משפחות מסורתיות וחילוניות ($M=3.08$, $S.D=0.90$) למשפחות דתיות וחרדיות ($S.D=0.86$), בהקשר של תמיכה חברתית. ($M=3.07$)

תמיכה דתית ורוחנית

בדיקת השערה 4: השערה זו הניחה שמשפחות המנהלות אורח חיים דתי או חרדי, ידווחו על רוחניות

גבוהה יותר מאשר משפחות המנהלות אורח חיים מסורתי או חילוני. במבחן t שנערך למדגמים בלתי תלויים נמצא הבדל מובהק בין הקבוצות [$t(168)=-13.06$, $p<0.001$]. משפחות דתיות דיווחו על רוחניות גבוהה יותר ($M=3.53$, $S.D=0.57$), לעומת משפחות חילוניות ($M=1.97$, $S.D=0.88$). לאחר מכן נערך מבחן t למדגמים בלתי תלויים כדי להשוות בין הקבוצות בתחום ערכים שבשאלון ה-FQoLS ונמצא שגם במקרה זה קיים הבדל מובהק בין הקבוצות [$t(168)=-8.89$, $p<0.001$], כאשר הממוצע שהתקבל בתחום זה אצל משפחות דתיות וחרדיות גבוה יותר ($M=4.34$, $S.D=0.54$), מאשר הממוצע שהתקבל בקרב משפחות מסורתיות וחילוניות ($M=3.49$, $S.D=0.7$).

תמיכה משירותים

חמשת שירותי המדינה שנמצאו הכי חשובים עבור המשפחות היו: מסגרת לימודים, ביטוח לאומי, קופת חולים, משרד הבריאות ורשות מקומית. היות וכל משפחה יכלה לתת סדר עדיפות שונה בין חמשת השירותים החשובים עבורה, בנינו משתנה דיכוטומי עבור כל שירות, כך שממשפחות אשר מיקמו אותו בעדיפות ראשונה או שניה (לקטגוריה אחת) הושוו למשפחות אשר מיקמו אותו בעדיפות שלישית, רביעית או חמישית (לקטגוריה השניה). בהתאם לכך שלושת השירותים שדורגו במיקום הראשון או השני בחשיבותם היו מסגרת לימודים (35.4%), ביטוח לאומי (26.3%) וקופת חולים (24%). שלושת השירותים שדורגו במיקום השלישי עד החמישי בחשיבותם היו רשות מקומית (26.1%), משרד הבריאות (23.2%) וקופת חולים (18.7%). מעט מאוד משפחות (2.8%) ציינו שמשרד הרווחה היה חשוב עבורם, כמו כן מעט משפחות ציינו "אחר" (4.8%) ופירוטו תחת קטגוריה זו בית חולים, ביטוח חיים פרטי, מועדוניות למיניהן

או משרדי ממשלה שונים כגון: משרד האוצר, משרד הבינוי והשיכון ומשרד התחבורה. לוח 7 מציג ממצאים אלה.

לוח 6: דירוג שירותים לפי סדר חשיבותם עבור משפחות

מקום ראשון			מקום שלישי עד חמישי		
שירותי מדינה			בחינות		
מספר (n)	אחוז (%)	שירותי מדינה	מספר (n)	אחוז (%)	שירותי מדינה
109	35.4	רשות מקומית	98	26.1	מסגרת לימודים
81	26.3	משרד הבריאות	87	23.2	ביטוח לאומי
74	24	קופת חולים	70	18.7	קופת חולים
24	7.8	ביטוח לאומי	59	15.7	משרד הבריאות
8	2.6	מסגרת לימודית	35	9.3	רשות מקומית
2	0.6	משרד הרווחה	12	3.2	משרד הרווחה
10	3.2	אחר	14	3.7	אחר

סך הנבדקים גבוה מ-170 מכיוון שכל משפחה דירגה מספר שירותים

בנוסף למידת חשיבות השירותים, נתבקשו ההורים לציין את מידת הנגישות של כל שירות עבורם ואת מידת שביעות רצונם מהשירות בסקאלה של 1 עד 5. לוח 8 מציג את הקורלציות שבין נגישות לשביעות רצון עבור כל אחד מהשירותים. לפי מתאם פירסון, נמצאה קורלציה מובהקת בין נגישות לשביעות רצון בכל שירותי המדינה שנבדקו. הקורלציות נעו בין 0.41 למסגרת לימודים ל-0.90 עבור משרד הבריאות.

לוח 7. קורלציות בין נגישות ושביעות רצון הורים משירותי מדינה

שם השירות	קורלציה
ביטוח לאומי	$r=0.76^{**}$
משרד הבריאות	$r=0.90^{**}$
קופת חולים	$r=0.80^{**}$
רשות מקומית	$r=0.76^{**}$
מסגרת לימודים	$r=0.41^{**}$
משרד הרווחה	$r=0.57^*$

* $p<0.05$ ** $p<0.01$

שירות המדינה שדורג במקום הכי גבוה בשביעות רצון ונגישות היה מסגרת הלימודים של הילד עם הנכות. במקום שני דורג קופת חולים. משרד הרווחה וביטוח לאומי דורגו במקומות שלישי ורביעי בהתאמה. רשות מקומית דורג במקום החמישי. השירות שדורג במקום הנמוך ביותר על-ידי משפחות לילדים עם נכות, בנגישות ובשביעות רצון מהשירות, היה משרד הבריאות. ממוצעי נגישות ושביעות רצון משירותי מדינה מוצגים בלוח 9.

לוח 8. ממוצעים של נגישות ושביעות רצון משירותי מדינה הניתנים להורים לילדים עם נכות

שביעות רצון		נגישות		שם השירות
M	S.D	M	S.D	
4.38	0.91	4.34	1.06	מסגרת לימודים
3.28	1.30	3.53	1.30	קופת חולים
3.15	1.15	3.00	1.15	משרד הרווחה
2.92	1.31	2.76	1.36	ביטוח לאומי
2.78	1.71	2.80	1.20	רשות מקומית
2.49	1.41	2.36	1.39	משרד הבריאות

בדיקת השערה 5: השערה זו הניחה שלא יימצא הבדל בין משפחות חרדיות ודתיות למשפחות מסורתיות וחילוניות משביעות רצונם מתמיכה משירותים, כאשר שביעות רצונם של כלל המשפחות תהיה נמוכה. לבדיקת השערה זו נערך מבחן t למדגמים בלתי תלויים באמצעות ממוצע כולל של שביעות רצון משירותי מדינה, לפי קבוצות, כפי שההורים ציינו בחלק זה של השאלון (הסעיף האחרון מתוך השאלון להורים, שחובר במיוחד עבור מחקר זה). לא נמצא הבדל מובהק בין הקבוצות [t(149)=1.12, p=0.27]. הן משפחות דתיות וחרדיות (M=3.20, S.D=0.88, n=87) והן משפחות מסורתיות וחילוניות (M=3.36, S.D=0.84, n=64), דיווחו על שביעות רצון בינונית משירותי מדינה הניתנים להם. בשלב הבא נערך מבחן t למדגמים בלתי תלויים לבחינת ההבדלים במימד שביעות רצון משירותים הקשורים למוגבלות משאלון ה-FQoLS ביחס לשתי קבוצות אורח חיים. גם במקרה זה נמצא שאין הבדל מובהק בין משפחות חרדיות ודתיות לבין משפחות מסורתיות וחילוניות בשביעות רצונן משירותים [t(167)=0.47, p=0.64]. משפחות חרדיות ודתיות מדווחות על שביעות רצון נמוכה משירותים (M=2.88, S.D=1.08, n=98), בדומה למשפחות מסורתיות וחילוניות (M=2.96, S.D=1.14, n=71).

לאחר שנבדקו המשתנים הבלתי תלויים ביחס לאורח חיים, נבדק האם משאבי התמיכה אכן מנבאים איכות חיים משפחתית, והאם קיים הבדל ביחס לקשר זה, בין משפחות חרדיות ודתיות לבין משפחות מסורתיות וחילוניות.

ניבוי איכות חיים משפחתית לפי אורח חיים ומשאבי תמיכה

השערה 6: הניחה שימצא קשר חיובי בין תמיכה משפחתית, תמיכה חברתית ותמיכה דתית-רוחנית לאיכות חיים משפחתית. ראשית, נערכה קורלציה בין ממוצע כולל של כל אחת מהתמיכות שהוזכרו, לבין ממוצע כולל של מימד שביעות רצון עבור כל אחד מהתחומים של איכות חיים משפחתית מתוך שאלון ה-FQoLS, עבור כלל המשפחות. נמצא קשר חיובי מובהק בין ממוצע כולל של מימד שביעות רצון בכל אחד מתחומי איכות חיים משפחתית, לבין כל אחת מהתמיכות: תמיכה משפחתית: $r=0.43$, תמיכה חברתית: $r=0.36$, משאב של דת ורוחניות: $r=0.24$, כאשר $p<0.01$ לגבי כל אחד מהמשאבים.

שאלה 7: נשאלה השאלה האם המשאבים של תמיכה משפחתית, תמיכה חברתית ודת ורוחניות ינבאו איכות חיים משפחתית בקרב כלל המדגם של המחקר? אם אכן כך יימצא, מהי תרומתם הייחודית של כל אחד ממשתנים בלתי תלויים אלה, לאיכות החיים המשפחתית, ביחס לאורח החיים המשפחתי? כדי לבדוק שאלה זו נערכה רגרסיה ליניארית. אל תוך המשתנה התלוי הוכנס הממוצע הכולל של מימד שביעות רצון של כל תחומי איכות החיים בשאלון FQoLS. המשתנים התלויים שהוכנסו למודל היו: ממוצע כולל של תמיכה משפחתית, וממוצע כולל של תמיכה חברתית משאלון MSPSS וממוצע כולל של דת ורוחניות משאלון SSS. בתחילה נבדקה רגרסיה לכל המשיבים ללא הפרדה בהקשר של אורח חיים, ונמצא שהמודל מובהק סטטיסטית ($F_{(3,166)}=18.23, p<0.001$). תרומתם הכללית של שלושת המשאבים לאיכות חיים היה 23% ($R^2=0.23$). תרומתה של התמיכה המשפחתית לאיכות חיים משפחתית היתה 7% ($p<0.001$). תמיכה משפחתית היוותה 3% מהשונות המוסברת ($p<0.05$), ותרומתה של דת ורוחניות לאיכות חיים משפחתית היתה 6% ($p<0.01$). לוח 10 מסכם ממצאים אילו ($N=170$).

לוח 9. רגרסיה ליניארית עבור משאבים לכלל המדגם

משתנה	B	$SE B$	β
תמיכה משפחתית	0.11	0.03	0.30**
תמיכה חברתית	0.07	0.03	0.20*
דת ורוחניות	0.11	0.04	0.20**
R^2	0.23		

* $p<0.05$. ** $p<0.01$

לאחר מכן, נבנה מודל רגרסיה זהה אך נפרד, עבור משפחות דתיות וחרדיות ועבור משפחות מסורתיות וחילוניות. מודל הרגרסיה עבור משפחות דתיות וחרדיות, היה מובהק סטטיסטית ($F_{(3,95)}=12.86, p<0.01$), אך ההשערה התקיימה רק לגבי תמיכה משפחתית ומשאב של דת ורוחניות. אחוז השונות המוסברת של כלל התמיכות עבור קבוצה זו היתה 29% ($R^2=0.29$). תרומתה של תמיכה

משפחתית לאיכות חיים משפחתית היוותה 9% מהשונויות המוסברות וכך גם משאב של רוחניות ($p < 0.01$).
 תמיכה חברתית לא נמצא כמנבא מובהק לאיכות חיים עבור משפחות אלו ($p = 0.23$).
 עבור משפחות מסורתיות וחילוניות, המודל גם היה מובהק סטטיסטית ($F_{(3,67)} = 7.46, p < 0.01$).
 אחוז השונויות המוסברות של כלל התמיכות עבור קבוצה זו היתה 23% ($R^2 = 0.23$). המנבא החשוב ביותר עבור משפחות אלו היתה תמיכה חברתית, אשר ניבאה 8% מהשונויות המוסברות ($p < 0.05$). תמיכה משפחתית ודת ורוחניות לא נמצאו כמנבאים לאיכות חיים בקרב משפחות אלו ($p = 0.13, 0.31$, בהתאמה).
 לוח 11 מציג ממצאים אילו.

לוח 10. רגרסיה ליניארית עבור משאבים למשפחות לפי אורח חיים

משנתנה		B		SE B		β	
דתיים	מסורתיים	דתיים וחילוניים	מסורתיים וחילוניים	דתיים וחילוניים	מסורתיים וחילוניים	דתיים וחילוניים	מסורתיים וחילוניים
0.13	0.07	0.04	0.05	0.32**	0.21		
0.04	0.13	0.03	0.05	0.12	0.34*		
0.24	-0.07	0.08	0.07	0.28**	-0.11		
0.29	0.25						R^2

* $p < 0.05$ ** $p < 0.01$

משתנים דמוגרפיים ומשתנים הקשורים למידת התמיכה הנדרשת עבור הילד עם הנכות בהקשר של איכות חיים משפחתית

מחקרים בתחום של איכות חיים משפחתית מתייחסים למשתנים דמוגרפיים שונים וכן למשתנים הקשורים במגבלת הילד, המשפיעים על איכות החיים המשפחתית. במחקר זה נבחרו מצב סוציאקונומי, מידת התמיכה הנדרשת עבור הילד עם הנכות, ובעיות התנהגות, כדי לבחון מימדים אלה והקשרם, לאיכות חייהם של משפחות המגדלות ילדים עם נכות התפתחותית.

מצב סוציאקונומי

השערה 8: תמצא קורלציה חיובית בין איכות חיים משפחתית, למעמד הסוציאקונומי של המשפחה.

כדי לבדוק השערה זו, נערכה בדיקת קורלציה בין ממוצע כולל של שביעות רצון בכל התחומים בשאלון ה-FQoLS לבין מעמד סוציאקונומי, כפי שהוגדר על-ידי ההורה ממלא השאלון. נמצא שאין קשר מובהק בין המצב הסוציאקונומי של משפחות במחקר זה לאיכות חייהם ($r=0.01$, $p=0.87$).

מידת התמיכה הנדרשת עבור הילד עם הנכות

השערה 9: תמצא קורלציה שלילית בין איכות חיים משפחתית לבין מידת התמיכה הנדרשת עבור הילד עם המוגבלות (שנמדדה בסקלה בין 1 ל-5 כאשר 5 מעיד על צורך רב יותר בתמיכה). כדי לבדוק השערה זו, נערכה בדיקת קורלציה בין ממוצע כולל של שביעות רצון בכל התחומים בשאלון ה-FQoLS לבין מידת התמיכה הנדרשת עבור בן המשפחה עם הנכות, וגם במקרה זה נמצא שאין קשר מובהק בין פרמטר זה לבין איכות החיים המשפחתית ($r=-0.06$, $p=0.48$), של המשפחות שהשתתפו במחקר זה.

בעיות התנהגות כתופעה נלווית למוגבלות

השערה 10: השערה זו הניחה שמשפחות לילדים עם מוגבלות ובעיות התנהגות ידווחו על איכות חיים

נמוכה יותר, מאשר משפחות לילדים עם מוגבלות ללא בעיות התנהגות. כפי שפורט בלוח 3, 26.5% מכלל ההורים דיווחו על כך שלילדיהם בעיות התנהגות. ממוצע כולל של שביעות רצון מאיכות חיים בכל התחומים של שאלון ה-FQoLS בקרב משפחות אלו היה 3.49, ($S.D=0.50$, $n=45$). הממוצע הכולל של שביעות רצון מאיכות חיים שהתקבל בקרב משפחות שלא דיווחו על בעיות התנהגות אצל ילדם היה 3.58, ($S.D=0.57$, $n=145$). מבחן t test למדגמים בלתי תלויים אשר השווה בין שתי קבוצות אלו לא מצא הבדל מובהק באיכות חייהם של משפחות לילדים עם בעיות התנהגות לעומת איכות חייהם של משפחות לילדים ללא בעיות אלה [$t(168)=0.89$, $p=0.38$].

דיון

המחקר הנוכחי בדק את תרומתם של המשאבים של תמיכה משפחתית, תמיכה חברתית, תמיכה משירותים, דת ורוחניות לאיכות החיים המשפחתית של משפחות לילדים עם נכות התפתחותית. בנוסף, המחקר בדק האם קיימים הבדלים בין מגזרים, בקרב האוכלוסייה היהודית במדינת ישראל, ביחס למשאבים של תמיכה משפחתית, תמיכה חברתית, תמיכה משירותים ודת ורוחניות. המחקר בדק, אילו מהמשאבים הינם המשמעותיים, ותורמים לאיכות חייהם המשפחתית, של משפחות מסורתיות וחילוניות, ואילו משאבים משמעותיים עבור איכות חיים משפחתית בקרב משפחות דתיות וחרדיות.

השערת המחקר הראשונה, הניחה שמשפחות המנהלות אורח חיים דתי או חרדי, ידווחו על תמיכה משפחתית גבוהה יותר מאשר משפחות המנהלות אורח חיים מסורתי או חילוני. השערה זו אוששה ונמצא הבדל מובהק בין המשפחות, כאשר משפחות דתיות וחרדיות דיווחו על שביעות רצון גבוהה יותר של איכות חייהם לעומת משפחות מסורתיות וחילוניות. השערות המחקר השנייה והשלישית, הניחו שמשפחות המנהלות אורח חיים דתי או חרדי ידווחו על תמיכה משפחתית ותרומתם של משאבים משפחתית ותרומתם של משאבים חברתית ודת ורוחניות גבוהה יותר, מאשר משפחות מסורתיות וחילוניות. השערות אלו לא אוששו, ולא נמצאו הבדלים מובהקים בין הקבוצות באשר למשאבים אלו. ההשערה הרביעית הניחה שמשפחות המנהלות אורח חיים דתי או חרדי, ידווחו על רוחניות גבוהה יותר מאשר משפחות המנהלות אורח חיים מסורתי או חילוני. השערה זו אוששה, ונמצאו הבדלים מובהקים בין הקבוצות. ההשערה החמישית, הניחה שבתחום התמיכה משירותים לא יימצאו הבדלים בין הקבוצות וכלל משפחות המחקר ידווחו על שביעות רצון נמוכה משירותי מדינה הניתנים להם. השערה זו אוששה ולא נמצאו הבדלים מובהקים בין הקבוצות. כלל המשפחות דיווחו על שביעות רצון נמוכה עד בינונית משירותי המדינה הניתנים להם.

ההשערה השישית והשביעית, עסקו באורח חיים ומשאבי תמיכה ביחס לאיכות חיים משפחתית. ההשערה השישית הניחה שימצא קשר חיובי בין תמיכה משפחתית, תמיכה חברתית ודת ורוחניות לאיכות חיים משפחתית. השערה זו אוששה ונמצא קשר חיובי מובהק בין ממוצע כולל של שביעות רצון בכל תחומי איכות החיים המשפחתית, לבין כל אחת מהתמיכות הנ"ל. שאלה שנשאלה בעקבות הקורלציות של המשאבים לאיכות חיים משפחתית, היתה האם משאבי התמיכה שהוזכרו, ינבאו איכות חיים משפחתית בקרב כלל משפחות המדגם של המחקר, ואם כן, מהי תרומתם הייחודית של כל אחד ממשתנים בלתי תלויים אלה, לאיכות החיים המשפחתית, ביחס לאורח החיים המשפחתי. מודל הרגרסיה נמצא מובהק לגבי השערה זו כאשר לא הופרדו הקבוצות לפי אורח חיים. לאחר הפרדה בין הקבוצות, לגבי משפחות דתיות וחרדיות, מודל

הרגרסיה היה מובהק סטטיסטית, אך ההשערה התקיימה רק לגבי תמיכה משפחתית ודת ורוחניות. לגבי משפחות מסורתיות וחילוניות, המודל גם היה מובהק סטטיסטית אך המנבא החשוב ביותר היה תמיכה חברתית. תמיכה משפחתית ודת ורוחניות לא נמצאו כמנבאים איכות חיים בקרב משפחות אלו. ההשערה השמינית, התשיעית והעשירית, עסקו במשתנים דמוגרפיים ומשתנים הקשורים למגבלת הילד, ואיכות חיים משפחתית. ההשערה השמינית הניחה שתמצא קורלציה חיובית בין איכות חיים משפחתית למעמד הסוציאקונומי של המשפחה. השערה זו לא אוששה במחקר הנוכחי, ולא נמצא קשר מובהק בין המצב הכלכלי המשפחתי ואיכות חיים משפחתית. ההשערה התשיעית הניחה שתמצא קורלציה שלילית בין איכות חיים משפחתית לבין מידת התמיכה הנדרשת עבור הילד עם המוגבלות. השערה זו גם לא אוששה במחקר זה, ולא נמצא קשר מובהק בין מידת התמיכה הנדרשת בטיפול היומיומי של הילד עם המוגבלות לבין איכות החיים המשפחתית. ההשערה העשירית הניחה שמשפחות לילדים עם מוגבלות ובעיות התנהגות ידווחו על איכות חיים משפחתית נמוכה יותר, מאשר משפחות לילדים עם מוגבלות, ללא בעיות התנהגות. גם השערה זו לא אוששה במחקר זה.

איכות חיים משפחתית

במספר מדינות בעולם נערכו מחקרים בהם נעשה שימוש בשאלון איכות חיים FQoLS בקרב משפחות לילדים עם נכות התפתחותית. במחקר זה, בין תשעת תחומי איכות חיים, תמיכה מאחרים קיבל את הממוצע הכולל הנמוך ביותר בחישוב חמשת המימדים, ביחס לכל תשעת תחומי איכות החיים המשפחתית. יחסים במשפחה קיבל את הממוצע הגבוהה ביותר מכל תשעת התחומים. ממצא זה תומך בממצאי מחקרים קודמים שנעשו בעולם ובישראל (Neikrug et al., 2011; Werner et al., 2009). במחקר זה, המימדים שקבלו את הממוצע הגבוה ביותר, עבור כל תחומי איכות החיים המשפחתית היו חשיבות, שביעות רצון ויוזמה, ממצא התואם למחקרה של ורנר ושותפיה (Werner et al., 2009). בנוסף, התחומים של איכות חיים שדורגו החשובים ביותר במחקר זה היו: יחסים במשפחה, ערכים ובריאות המשפחה. ממצא זה דומה למחקר נוסף שנערך בישראל על-ידי נייקרוג ושותפיו (Neikrug et al., 2011) שמצא ששלושת תחומים אלה קבלו את הממוצעים הכוללים הגבוהים ביותר, ביחס לכל המימדים. מדדי התוצאה העיקריים לאיכות חיים הינם הישגיות ושביעות רצון. במחקר זה נמצא מתאם חיובי חזק בין שביעות רצון כללית מאיכות חיים לבין ממוצע כולל של שביעות רצון בכל תחומי איכות החיים. הקורלציה שהתקבלה במחקר הנוכחי זהה לקורלציה שהתקבלה במחקר שנערך בקנדה (Werner et al.,

2009). הקורלציה בין ממוצע כולל של שביעות רצון וממוצע כולל של הישגיות במחקר זה היתה חיובית וחזקה. הקורלציות שהתקבלו בין דיווח המשפחות על איכות חיים משפחתית באופן כללי לממוצע כולל של שביעות רצון וממוצע כולל של הישגיות ביחס לתשעת התחומים, היו חיוביים, אך עבור הישגיות ערך הקורלציה היה נמוך יותר. נמצאו קורלציות בכל תחומי איכות החיים המשפחתית מלבד בין תמיכה משירותים ותמיכה מאחרים לבין ממוצע כולל של הישגיות עבור כל תשעת תחומי איכות חיים משפחתית. גם במחקרה של ורנר ושותפיה (Werner et al., 2009), לא נמצאה קורלציה בין הישגיות ושביעות רצון לבין תמיכה משירותים. יתכן שבמדינות שהמדגם בהם גדול יותר, המתאם בין הממדים נחלש. במחקר זה מספר משתתפים גדול יותר מאשר המחקרים אליהם הושוה הנתונים (המחקר בקנדה כלל 35 משפחות, והמחקר בארץ מ-2011 כלל 103 משפחות). בנוסף, במחקר זה, השתתפו משפחות רבות לילדים עם מוגבלות משמעותית, (במחקר של נייקרוג ושותפיו, 2011, יותר משליש מהילדים היו ניידים עצמאית). כ-60% מהמשפחות שהשתתפו במחקר הנוכחי, דיווחו על כך שילדם זקוק לתמיכה ברוב או כל תחומי החיים, ויתכן שקיים קושי רב יותר במימד של הישגיות כאשר מדובר בילדים עם צרכים מורכבים יותר. במחקר זה אנו רואים שמשפחות מדווחות על כך שהישגיות של תמיכה מאחרים ותמיכה משירותים, אינם במקום המספק והרצוי עבור משפחות לילדים עם נכות התפתחותית.

הממצא במחקר הנוכחי לגבי מימד היציבות שנמצא כבעייתי ברמת הכלי, ושהוחלט שלא לעשות בו שימוש בחישוב התחומים והמימדים, נמצא כבעייתי גם במחקרים אחרים (Isaacs et al., 2012; Werner et al., 2009). חלק מההורים אכן התקשו להעריך את היציבות בתחומי איכות חיים שונים, ובין היתר כתבו בהתייחסותם למימד זה:

"לא נביא אני ולא בן נביא"; "אינני נביאה, אנחנו עושים השתדלות וה' נותן פרנסה" (בהתייחס לתחום של רווחה כלכלית).

איכות חיים משפחתית ביחס לאורח חיים

לאחר הסתכלות כוללת על איכות חיים משפחתית, בקרב משפחות המחקר, נבדק האם קיימים הבדלים בדיווחם של הורים לפי אורח חייהם. מבין תחומי איכות החיים, שירותי גומלין עם הקהילה קיבל את הממוצע הנמוך ביותר בקרב משפחות מסורתיות וחילוניות, לעומת תחומי איכות החיים המשפחתיים האחרים. בקרב משפחות דתיות וחרדיות, תמיכה מאחרים קיבל את הממוצע הנמוך ביותר. הדירוג הגבוה

ביותר בקרב מסורתיים וחילוניים היה תחום יחסים במשפחה ובקרב דתיים וחרדיים, תחום הערכים זכה בדירוג זה. על אף ההבדלים בדירוג בין שתי הקבוצות, לא נמצאו הבדלים מובהקים במוצעים בין התחומים לפי אורח חיים, מלבד בערכים, פנאי וקהילה. (קיימים הבדלים בכל תחומי איכות החיים המשפחתיים מלבד קריירה שדורגה במקום הרביעי בקרב שתי הקבוצות, אך חשוב לי להתייחס לתחומי איכות החיים בקצוות, של ממוצע הכי גבוה והכי נמוך שהתקבלו, וכן לתחומים בהם נמצאו הבדלים מובהקים). ערכים, בקרב משפחות מסורתיות וחילוניות קיבל את הממוצע החמישי בגובהו (לעומת הראשון בקרב דתיים וחרדיים). פנאי קיבל את הממוצע השלישי בגובהו בקרב משפחות מסורתיות וחילוניות לעומת הממוצע השישי בגובהו בקרב משפחות דתיות וחרדיות. קהילה, כפי שכבר הוזכר קיבל את הממוצע הנמוך ביותר (במקום התשיעי), בקרב משפחות מסורתיות וחילוניות, לעומת מקום שביעי בקרב דתיים וחרדיים.

אתיחס להבדלים במוצעים של תחומי איכות חיים, ביחס לכל התחומים שהוזכרו, בין היתר גם לאלו שלא נמצאו מובהקים. נדמה שניתן להסביר את ההבדלים בין הקבוצות עקב הבדלים תרבותיים. המקום של קהילתיות אינו תופס מקום משמעותי בקרב משפחות מסורתיות וחילוניות, אלא אם כן מדובר בחברה סגורה יותר כמו בקיבוץ או מושב, אך משפחות דתיות וחרדיות חוות קהילתיות פעמים רבות סביב בית הכנסת, ובפרט ביישובים קהילתיים, שם קיים קונספט מקובל של ערבות הדדית. חלק מהקהילתיות באה לידי ביטוי לדוגמא בעזרה ליולדת בארוחות וטיפול בילדים, ובזמן אבלות (ימי השבעה) עם סיפוק הצידוד הנדרש כולל ארוחות למתאבלים. בנוסף, לכל חסידות קיימים ארגוני חסד הייחודיים לה, המעניקים עזרה למשפחות בתחומי חיים רבים ומגוונים (הלוואות כספיות, גמ"ח תרופות, גמ"ח ציוד לחתונות, ציוד לתינוקות וכדומה). משפחות דתיות ובעיקר חרדיות מאופיינות כמשפחות ברוכות ילדים, ולכן עסוקים בתפעול הבית. קיימת השקעה רבה בחיזוק הקן הביתי, ללא פנאי להשקיע בקשרים חברתיים. החרדים מעוניינים לבדוד את עצמם גם אינטלקטואלית וגם תרבותית מהשפעות חילוניות. הם מאמינים שכל פן בחייהם נקבע על-פי דעת תורה ושאיפתם לחיות בחברה דתית לחלוטין, המנותקת כמעט מהשפעות חיצוניות של חילון (Kaplan, 2010). בקהילות חסידיות ישנם כללים מאוד ברורים לגבי אורח החיים. לדוגמא באחד מהקהילות החסידיות יש הנחיה ברורה לכך שחל איסור להכניס הביתה עיתון, ספר ביטאון או ג'ורנל שתוכנו אינו תואם לרוח היהדות הדתית. כמו כן, חל איסור על שימוש ברדיו או נגן ואסור לבני הקהילה ללכת לסרטים או למופעים וכל העובר על כלל זה יורחק באופן מידי מהקהילה (Shaffir, 1998). אין זה מקובל לצאת לבילויים עם חברים, מכיוון שלא ראוי לבלות נשים וגברים יחדיו. כך נמצא גם במחקר שנערך במחלקת הילדים

האונקולוגית של תל השומר, שערכה מחקר איכותני לגבי משפחות חרדיות שהיו בטיפולם (נהרי, פריץ ותורן, 2006), כאשר משפחות נמנעו מלצאת לפעילויות חברתיות של המחלקה, עם ילדיהם עקב חוסר ההפרדה בין נשים לגברים. בנוסף, קיימת חוסר פניות להשקעה בקשרים חברתיים במשפחות גדולות, קל וחומר במשפחות שלהם ילד עם נכות התפתחותית, עובדה הגוזלת זמן רב של הורים, ומצריכה משאבים רבים. ממצא דומה גם דווח במחקר שהוזכר לעיל, כאשר מתואר שם הצורך בעזרה מרובה בהתנהלות היומיומית של הבית, מכיוון שהמשפחה מרובת ילדים ומשאביה הכלכליים אינם גבוהים (נהרי ושותפיו, 2006). הזמן להשקעה חברתית מצטמצם מאוד ועל כן נדחק למקום שאינו בסדר עדיפות בקרב משפחות המגדלות ילדים עם צרכים מיוחדים. לעיתים גם החשש מגילוי החברה על הימצאותו של ילד עם נכות בתוך משפחה, הינו דבר שמשפחות מנסות להסתיר ועל כן אינן מעוניינות בקשר חברתי עם הסובבים. גם עניין הסוד הועלה במחקר של נהרי ושותפיו, ומסקנתם בעניין היא שמשפחה השומרת את עניין המחלה בסוד, אינה יכולה להיעזר במעגלי התמיכה הטבעיים לה, שלולא הסוד ניתן היה לחלוק את הדאגה, המצוקה ועל כתפיהם של חברים ניתן היה לבכות ולהתנחם (נהרי ושותפיו, 2006).

לפי ממצאי המחקר הנוכחי, המשפחה הגרעינית חשובה גם למשפחות מסורתיות וחילוניות וגם למשפחות דתיות וחרדיות. ממצא זה תואם למחקרים אחרים בעולם שנעשו בתחום, ועשו שימוש בשאלון ה-FQoLS (נייקרוג ושותפיו, 2014, 2009; Werner, 2011; Neikrug, 2011). אך עבור משפחות דתיות וחרדיות תחום הערכים עולה על הקשרים המשפחתיים. משפחות אלו הוסיפו בחלקים הפתוחים של שאלון איכות חיים ש:

" האמונה היהודית כבסיס לכל מערכת החיים שלנו מהווה את הכוח המניע העיקרי להכל"

"האמונה והבטחון בה' הם התמיכה החזקה ביותר"

משפטים אלו מראים מדוע תחום הערכים קיבל את הממוצע הגבוה ביותר בקרב משפחות אלה. גם המחקר האיכותני של נהרי (2006), ציטט משפט דומה ברעיונו ביחס לסקפטיות של משפחות חרדיות בצוות הפסיכוסוציאלי של המחלקה: "אנחנו את החיזוקים שלנו מקבלים במקום אחר, אנחנו סומכים על הקב"ה ועובדת סוציאלית לא תבין את זה, עובדת סוציאלית לא מבינה מה האמונה בריבוננו של עולם עושה לנו..." (נהרי ושותפיו, 2006, עמ' 665).

תחום הפנאי כולל גם אספקט תרבותי. ראשית, השתתפות בפעילויות פנאי כרוכה בהוצאות רבות. המעמד הסוציאקונומי של משפחות דתיות וחרדיות רבות, אינו מאפשר להם השתתפות בפעילויות מעין אלה, ודבר זה נתפס כמותרות. מה גם שצריכת התרבות של ציבור זה נמוכה עקב חוסר התאמה של תכנים לאורח

חייהם (הקפדה יתרה על הפרדה מגדרית במרחבים ציבוריים, לא מקובל לצפות בסרטים ובהצגות, ולהשתתף בקונצרטים וכדומה). כפי שאחת המשפחות במחקר הגדירה:

" תפיסת העולם שלנו אינה מייקרת ומחשיבה בילויים. ההנאה והקשר שלנו מקבלים ביטוי בתוך

המשפחה לדוגמא בשבתות וחגים."

לסיכום, ההשערה הראשונה של המחקר אוששה ונמצא שמשפחות המנהלות אורח חיים דתי וחרדי דיווחו על איכות חיים משפחתית גבוהה יותר, מאשר משפחות מסורתיות וחילוניות. גם מחקרה של צימרמן (2011), הראה שבהשוואה בין אימהות חרדיות לילדים עם מוגבלות שכלית וחילוניות, אימהות חרדיות דיווחו על רמות נמוכות יותר של הימנעות וחרדה בהתקשרות, וכן נמצא כי רווחתן הנפשית, צמיחתן האישית והכרת תודתן הייתה גבוהה יותר. בנוסף 93 אחוז מהאימהות החרדיות לילדים עם מוגבלות שכלית שהשתתפו במחקר זה, דיווחו כי הטיפול בילדם לא הגביל את אפשרויות ההתפתחות של מישהו אחר במשפחתם. הן סברו שתשומת הלב מתחלקת באופן שווה ושלא נמנע דבר מיתר בני המשפחה. העובדה שחיי המשפחה המשיכו להתנהל כרגיל, נובעת מעצם קבלת הילד בשל האמונה הדתית, ויתכן שגם מעצם הגדרת תפקידה של האם בחברה החרדית, הרואה את ייעודה המרכזי בלידה ובגידול הילדים. נראה שמה שמשפיע בעיקר על ההסתכלות והחווייה של משפחות חרדיות ודתיות היא האמונה (הרוחניות) בקב"ה שהכל מאיתו, שהוא מקור הטוב. ממילא עליהם למלא את שליחותם בעולם כיהודים נאמנים לתורתו מבלי לערער על דרכיו ועל ניהול העולם על-ידו (Shaked & Bilu, 2006), ולכן גידול ילד עם נכות התפתחותית אינה גורעת מאיכות חייהם המשפחתית.

תמיכה משפחתית ותמיכה חברתית

שש השערות של המחקר עסקו במשאבים ותמיכות הניתנים להורים לילדים עם נכות התפתחותית, ובדקו האם קיימים הבדלים בדיווח ובחשיבות של תמיכות אלה, ביחס לאורח חייהם של המשפחות. לא נמצאו הבדלים בין משפחות דתיות וחרדיות לבין משפחות מסורתיות וחילוניות במידת התמיכה המשפחתית והתמיכה החברתית. נמצאה קורלציה חיובית בין תמיכה משפחתית וחברתית לאיכות חיים משפחתית, על-פי המדדים שהתקבלו בשאלון ה-MSPSS. לעומת זאת בשאלון ה-FQoLS תמיכה מאחרים דורג במקום הכי נמוך, ויחסים במשפחה דורג במקום הכי גבוה מבחינת ממוצעים כוללים שהתקבלו בכל תשעת התחומים, עבור כלל המדגם. נמצאו קורלציות בין תחומים אלה בשאלון ה-FQoLS לבין תמיכות משפחתית וחברתית בשאלון ה-MSPSS. יתכן והסיבה להבדלים המספריים לגבי תמיכה מאחרים, ולכך שהמחקר הראה שתמיכות אלו מנבאות איכות חיים משפחתית (למרות שבשאלון איכות חיים משפחתית תמיכה מאחרים דורג במקום הכי נמוך), קשורה לכך שבשאלון ה-MSPSS המשפחות נשאלו שאלות על קיומם של תמיכות אלה עבורם, ולעומת זאת בשאלון ה-FQoLS המשפחות נתבקשו להתייחס למימדים נוספים של יוזמה, הזדמנויות, הישגיות, שביעות רצון וחשיבות, שקבלו דרוגים נמוכים יותר, ולכן הורידו משמעותית את תחום התמיכה מאחרים, מה שלא נכון לגבי יחסים במשפחה שדורג במקום הגבוה ביותר, לכלל המדגם. ברגרסיה הלינארית שבוצעה עבור כלל המדגם, נמצא ששלושת המשאבים של תמיכה משפחתית וחברתית, דת ורוחניות, מנבאות איכות חיים משפחתית. אך כאשר הרגרסיה נבדקה עבור כל קבוצה בנפרד, נמצא כי בקרב משפחות דתיות וחרדיות, המנבא החשוב ביותר לאיכות חיים משפחתית הינו תמיכה משפחתית (ודת ורוחניות, עליו ידובר בהמשך), בעוד שעבור משפחות מסורתיות וחילוניות, רק תמיכה חברתית ניבאה איכות חיים באופן מובהק.

הסיבה להבדלים שנמצאו בין הקבוצות, כאשר התמיכות נבדקו במודל רגרסיה, הוא שרגרסיה לעומת t-test לוקחת בחשבון גורמים נוספים ולא רק גורם אחד ספציפי. נדמה שההבדלים בין הקבוצות, לגבי משאבים המנבאים איכות חיים משפחתית שוב נובעים מהבדלים תרבותיים. משפחות דתיות וחרדיות וכל שכן משפחות ברוכות ילדים, משקיעות את מרבית כוחותיהם בבית פנימה. מה שגם מסביר את דיווחם על תמיכה משפחתית גבוהה יותר, נובעת מערכים נעלים ביהדות של כיבוד הורים, ועשיית מעשי חסד. בתפילת

שחרית קיימת פסקה המציינת שתי מצוות אלה: "אלו דברים שאין להם שיעור.... שאדם אוכל פירותיהם בעולם הזה והקרן קיימת לו לעולם הבא ואלו הן כיבוד אב ואם וגמילות חסדים..." (מתוך תפילת שחרית). הרב קוק בפירושו על פסוק זה מסביר שהנטייה להרבות בחסד ואהבת הבריות בכך שמנסים להרבות טוב לסובבים, הוא היסוד לגמילות חסדים שאין להם שיעור (עולת ראייה א'). במקום אחר הוא מבאר שהמצווה שמפתחת את הכרת הטובה היא מצוות כיבוד הורים, וההוכחה לכך היא שילדים משתוקקים להרבות במעשים טובים כלפי הוריהם, כדי להראות להם עד כמה יש להם הכרת טובה כלפיהם (עין איה, מסכת פאה). ביאורים אלה מסבירים מדוע משפחות שומרות תורה ומצוות, זוכות לתמיכה משפחתית משמעותית מהוריהם (סבים וסבתות, שמרגישים מחויבים לעשיית חסד עם קרוביהם) ומילדיהם (הנשואים ואלה החיים בבית, שמרגישים מחויבות של מצוות כיבוד הורים), כל שכן כאשר נולד ילד עם נכות התפתחותית, המסיתה את מסלול החיים מהנורמה. יתרה מכך, העומס היומיומי פחות מאפשר פניות להשקעה ולהתמדה בקשרים חברתיים, והשתתפות בפורמים וקבוצות תמיכה למיניהם המוצעים להורים לילדים עם נכויות. שטאובר (2004), מסביר במאמרו כיצד סדר היום של נשים חרדיות בפרט במשפחות ברוכות ילדים, עמוס ודורש שעות רבות לניהול משק הבית (קניות, בישולים, טיפול בילדים) והעומס גדול עוד יותר כאשר אישה יוצאת לעבוד. אני אוסיף קל וחומר נוסף כאשר מדובר באם לילד עם נכות התפתחותית. מכיוון שזו אוכלוסייה במיעוט יחסי, אין מספיק היצע ואפשרויות העונות על צרכיהם החברתיים והתרבותיים לתמיכה חברתית, שהוכחה כמשאב משמעותי ביותר עבור הורים לילדים עם נכות התפתחותית (Bailey et al., 2007; Pousada et al., 2013; White & Hastings, 2004). למשפחות חרדיות ודתיות כן קיים מענה של תמיכה חברתית בצורה של נופשונים לשבתות וחגים, ימי כיף וקייטנות המותאמים תרבותית לציבור זה, באמצעות ארגונים ומלכ"רים שונים הנותנים מענה עבור משפחות לילדים עם נכות התפתחותית (ארגונים כמו "עזר מציון", "שמחה לילד", "קו לחיים", "לב בנימין" וכדומה), דבר המקל עליהם מאוד ומאפשר להם מנוחה ופניות גם לבני משפחה אחרים, כגון אחיהם של ילדים עם נכות, שפעמים רבות נדחקים לקרן זוית, עקב הזמן הנדרש לטיפול בילד עם צרכים מרובים (הטיפול הפיזי, טיפולים פרא-רפואיים, ייעוץ ומעקב רפואי אצל מומחים שונים). הורים מדווחים על כך שמענה זה חשוב עבורם ומסייע להם:

"אני חושבת שארגוני החסד באזורנו עושים המון כדי להקל על ההורים במיוחד בשבתות ובחופשות.

מגיע להם מימון ממשלתי על כל העזרה הרבה שהם עושים. יישר כוחם"

לעומת תמיכה משפחתית המנבאה איכות חיים משפחתית בקרב משפחות דתיות וחרדיות, מחקר זה מצא שתמיכה חברתית הוא המשאב המנבא איכות חיים משפחתית, בקרב מסורתיים וחילוניים, יותר מאשר

תמיכה משפחתית. יתכן ועל אף שתמיכה משפחתית תורמת לאיכות חיים, היא פחות ברת השגה עבור משפחות אלה. מכיוון שאנשים קובעים את מקום מגוריהם בהתאם לצרכים המשפחתיים כגון: קרבה למקום עבודה, מוסדות חינוך, דיור בר השגה וכדומה, דבר זה עלול להרחיקם פיזית מהוריהם ואחיהם, שיכולים להוות תמיכה משמעותית עבורם. אצל החרדיים יש נטייה להתיישב בערים חרדיות, ומכיוון שאין הרבה כאלה, ובני המשפחה רבים, הסיכוי למגורים בקרבה גיאוגרפית לקרובי משפחה היא גדולה יותר, ובכך ניתן להיעזר בבני משפחה נוספים בהתנהלות היומיומית. לעומת זאת, משפחות מסורתיות וחילוניות המרוחקות גיאוגרפית מבני משפחותיהם יחפשו מענה קרוב באמצעות חברים, ובנוסף ישקיעו מזמנם במציאת קבוצת השתייכות עבור הורים לילדים עם נכות התפתחותית. השתייכות זו הינה חשובה ומשמעותית, ויכולה להיעשות באמצעות פורמים אינטרנטיים (שוב נקודה המבדילה תרבותית בין 2 הקבוצות, כאשר חרדים רבים נמנעים מחיבור אינטרנטי ביתי עקב פסק רבני האוסר על כך, (שטאובר, 2004, כדי להימנע מהכנסת תכנים בלתי ראויים לביתם), או קבוצות תמיכה שונות.

תמיכה מדת ורוחניות

ההשערה הרביעית במחקר, הניחה שמשפחות המנהלות אורח חיים דתי או חרדי ידווחו על רוחניות גבוהה יותר מאשר משפחות המנהלות אורח חיים מסורתי או חילוני. השערה זו אוששה ונמצא הבדל מובהק בין הקבוצות גם בהשוואה במדדים שהתקבלו בשאלון ה-SSS וגם בתחום ערכים, שהוא חלק משאלון ה-FQoLS. כפי שהוזכר לעיל, החשיבות של תחום הערכים בשאלון איכות חיים דורג רביעי בחשיבותו, ביחס לתשעת התחומים (ללא הפרדה בין הקבוצות). הורים רבים ציינו את המשמעות של האמונה בקב"ה בחלק הפתוח של השאלון בתחום הערכים.

"אני ובעלי אנשים מאמינים, מקיימים תורה ומצוות, וזה עוזר לנו מאוד בכל ההתמודדות היומית, עם ילד עם מוגבלות. אנחנו יודעים שזו מתנה מאת בורא עולם, זוהי שליחות ושודעים שהכול נקבע מלמעלה יותר קל להתמודד, וגם בעת צרה מתפללים אליו ומבקשים."

הורה נוסף ציין: "האמונה שיש מנהל לעולם שהכול משמים...כל המחשבות והאמונה שיש לנו, נותנות לנו את הכוח להמשיך בשמחה ובחיוך גדול."

ההשערה השישית הניחה שימצא קשר חיובי בין תמיכה משפחתית, תמיכה חברתית ורוחניות לאיכות חיים משפחתית. כפי שהוזכר כבר לעיל, השערה זו אוששה לגבי כל אחד מהתמיכות שצוינו. במודל הרגרסיה שנערך, גם נמצא שהמודל מובהק לכלל המשפחות ולכל קבוצה בנפרד. בקרב משפחות דתיות וחרדיות, משאב של רוחניות נמצא כמנבא איכות חיים יחד עם תמיכה משפחתית. בקרב משפחות מסורתיות וחילוניות, משאב של דת ורוחניות לא נמצא כמנבא איכות חיים משפחתית.

מחקרים בתחום של איכות חיים משפחתית מראים שגידול ילד עם נכות התפתחותית, הגביר את הצמיחה האישית והרוחנית של משפחות. גידול ילד שכזה מחזק תחושה של תכלית, ומשפר יחסים ורשתות חברתיות. בנוסף, מציאת משמעות חיובית לנכות, מגבירה יכולות התמודדות והסתגלות ומפחיתה תחושות של עול ודחק בגידול (Hall, Neely-Barnes, Graff, Kreck & Roberts, 2012; Hastings & Johnson, 2006; Stainton & Besser, 1998; Ylvne, Bjorck-Akesson, & Granlund, 2006). אמירות שכאלה חוזר על עצמן בדרכים שונות, כאשר הורים ממשפחות דתיות וחרדיות, התייחסו לגידול ילד עם נכות התפתחותית, והשפעתו על איכות חייהם המשפחתיים. כאשר כוח האמונה הוא המניע בחיים, הורים מגלים חוסן, ומוצאים מקורות לשאוב אופטימיות, שמחה ותוספת משמעות לחיים, לצד השליחות והזכות בגידול ילד עם נכות.

תמיכה משירותים

ההשערה החמישית הניחה שבתחום התמיכה משירותים, תמצא שביעות רצון נמוכה בקרב כלל המשפחות. השערה זו אוששה, הן בשאלון המיוחד שחובר במיוחד עבור מחקר זה שבדק נגישות ושביעות רצון משירותים, והן בתחום תמיכה משירותים המופיע בשאלון ה-FQoLS. בשאלון איכות חיים משפחתית, 73.8% מההורים דיווחו על כך שתמיכה משירותים היא חשובה במידה רבה עד במידה רבה מאוד. הממוצע לתחום תמיכה משירותים לפי מימד חשיבות היה 4.15, אך בממד שביעות רצון של תחום זה הממוצע שהתקבל היה 2.91, הממוצע הכי נמוך מכל התחומים במימד שביעות רצון. גם בקורלציות שנערכו בין שביעות רצון כללית מאיכות חיים משפחתית לממוצע כולל של כל תחום, תמיכה משירותים הוא התחום היחיד שלא נמצא בקורלציה עם שביעות רצון כללית של איכות חיים משפחתית. נתונים אלה מורים על כך שקיים פער משמעותי בין החשיבות שהורים מייחסים לתמיכה משירותים הניתנים להם, לבין מתן השירות שהם מקבלים בפועל. השירותים שדורגו במקום ראשון, שני ושלישי בחשיבותם, היו מסגרת לימודית, ביטוח לאומי וקופת חולים (21.6%, 16%, 14.7% בהתאמה). מכיוון שגיל ילדי המחקר נע בין 3 ל-14 שנים, כל הילדים נמצאים

במסגרות חינוכיות, והורים לרוב נמצאים בקשר רציף עם המסגרת החינוכית בה לומד ילדם. 83.5% מהמשפחות שהשתתפו במחקר זה, היו זכאיות לקצבת נכות, ו-42.4% גם לקצבת ניידות. תשלומים אלו הינם חודשיים וקבועים, ומועברים למשפחות על-ידי ביטוח לאומי. בנוסף, לחלק מהילדים בעיות רפואיות המלוות את אבחנתם, ואחרים המקבלים טיפולים פרא-רפואיים במסגרת הקופה. ישנם ילדים הזכאיים להשלמת טיפולים פרא-רפואיים באמצעות החזרים כספיים להורים עבור טיפולים במוסדות חינוך או מקומות טיפול פרטיים, נתון המסביר את המפגש התדיר של הורים עם שירותי מדינה אלה. משרד הבריאות, רשות מקומית ומשרד הרווחה קבלו דירוג נמוך בהרבה, כאשר הורים נשאלו לגבי השירותים החשובים ביותר עבורם. הרשות המקומית ומשרד הבריאות קבלו את הדירוג הגבוה ביותר במקום שלישי עד חמישי, בחשיבות שירותי מדינה. הרשות המקומית, מאשרת מקומות חניה לנכים, ואחראית על מימון הסעותיהם של הילדים אל מקום לימודיהם. משרד הבריאות, נתן החזרים להורים על אביזרים רפואיים הנרכשים עבור ילדם עם הנכות, כגון, השתתפות ברכישת כיסא גלגלים, בכיסאות רחצה ושירותים, ורכב נכה עם מעלון.

בבדיקת קורלציות בין נגישות לשביעות רצון של כל שירותי המדינה, נמצא שקיימת קורלציה בין מימדים אלה בכל השירותים, כלומר קיים קשר בין שביעות רצון לנגישות השירות. יתכן והסיבה למידת מובהקות נמוכה יותר במשרד הרווחה היתה קשורה בכך שרק 13 משפחות ציינו שירות מדינה זה, וביתר השירותים, מספר המשפחות היה גבוה הרבה יותר (98 משפחות ומעלה). השירות שקיבל את הדירוג הגבוה ביותר בנגישות ושביעות רצון, היה מסגרת הלימודים בה לומד הילד עם הנכות. מכיוון שהיום הגישה הטיפולית שמה את הלקוח במרכז (client centered), מסגרות לימודיות לוקחות בחשבון שהלקוח שלהם הוא לא רק הילד עם הנכות אלא גם משפחתו, ולכן יש דגש רב על מעורבות הורית בטיפול בילדיהם, בקביעת מטרות טיפוליות משותפות, ובקבלת מענה למצוקות נפשיות ורגשיות הן של הילדים והן של הוריהם (Pousada et al., 2013). שירותי המדינה שקבלו את הדירוג הנמוך ביותר בנגישות ושביעות רצון היו משרד הבריאות, וביטוח לאומי. ממצאים אלו תואמים לממצאים מחקרים אחרים שנעשו בעולם, (Ajuwon & Neikrug et al., 2014; Brown, 2012; Brown et al., 2010; Schmidt & Kober, 2010) ובישראל (Neikrug et al., 2011). המעידים על כך שמשפחות אינן מרוצות מהשירותים הניתנים להם, מאת גורמים שאמורים לספק להם שירות, כמשפחות לילדים עם נכות. לסיכום, אביא דברים שנכתבו על-ידי אחד ההורים שהשתתפו במחקר ביחס לתמיכה משירותים:

”השירותים המחויבים לתת שירות – סוחטים רגשית עד שמאשרים את הבקשה וקשה מאוד לקבל

מהם את השירות הנדרש, תורים ארוכים, יחס לא הכי, עד שפעמים נעדיף לוותר על כך.”

איכות חיים משפחתית ביחס למשתנים דמוגרפיים ומגבלת הילד

ההשערה השמינית של המחקר אשר הניחה שתמצא קורלציה חיובית בין איכות חיים משפחתית למעמד הסוציאקונומי של המשפחה לא אוששה, ולא נמצאה קורלציה בין מצב סוציאקונומי ואיכות חיים משפחתית. ממצאים אלו אינם עומדים בקנה אחד עם מחקרים קודמים אשר הראו, שמעמד סוציאקונומי נמצא בקורלציה משמעותית עם איכות חיים משפחתית. הורים בעלי הכנסה גבוהה יותר, דיווחו על איכות חיים גבוהה יותר. משפחות מבוססות יותר, הן בעלות יכולת גבוהה יותר להשגת משאבים המאפשרים להם להתמודד עם קשיים הקשורים למגבלת הילד, וממילא משפחות אלה מדווחות על רווחה נפשית-משפחתית גבוהה יותר ואווירה ביתית נעימה יותר (Davis & Gavidia-Payne, 2009). מחקרים נוספים גם מצאו שקיים קשר שלילי בין מצב סוציאקונומי לאיכות חיים משפחתית (Chou et al., 2007; Hu et al., 2012). לעומת מחקרים אלו, מחקרים אחרים תומכים בממצאי המחקר הנוכחי באופן חלקי בכך שמראים שהכנסה משפחתית איננה גורם מנבא משמעותי עבור איכות חיים משפחתית בקרב אבות, אך כן בקרב אימהות (Gardiner & Iarocci, 2012). יתכן ואחת הסיבות שבמחקר הנוכחי השערה זו לא אוששה, קשורה בכך שהקבוצה הגדולה יותר של מחקר זה כללה הורים דתיים וחרדיים שאמונתם בקב"ה תורמת לאמונתם שפרנסתם היא משמים ואינה תלויה בהם, ולכן הם אינם מחשיבים את מצבם הסוציאקונומי הנמוך עד בינוני, להיות גורם המשפיע על איכות חייהם. אך באופן כללי התחום של רווחה כלכלית דורג חמישי בחשיבותו ביחס ליתר תחומי איכות החיים המשפחתית בשאלון ה-FQoLS. על אף שמשפחות ציינו בחלק האיכותני, שהם מרגישים שהגדלת הקצבאות מהמדינה היתה עוזרת להם, לתת טיפול טוב יותר לילדם, ולשפר את המצב המשפחתי, למשפחות במחקר זה היו תחומי איכות חיים אחרים, בסדר עדיפות גבוהה יותר, שחשובים לאיכות חייהם המשפחתיים. רווחה כלכלית, אולי מסייעת, אך אינה גורעת מאיכות חייהם המשפחתיים.

ההשערה התשיעית במחקר אשר הניחה שתמצא קורלציה בין איכות חיים משפחתית לבין מידת התמיכה הנדרשת עבור הילד עם המוגבלות לא אוששה, ממצא אשר אינו עומד בקנה אחד עם ממצאי מחקרים קודמים. מחקרים קודמים מצאו קשר הפוך בין מידת מוגבלותו של הילד לבין איכות החיים המשפחתית

(Davis & Gavidia-Payne, 2009; Gardiner & Iarocci, 2012; Hu et al., 2012). ככל שהילד עם נכות מורכבת יותר, וזקוק לתמיכה רבה יותר בתפקודו היומיומי, איכות החיים המשפחתית הייתה נמוכה יותר. לעומת זאת מחקר אחר מצא שככל שבן המשפחה היה פגוע יותר, המטפל העיקרי דיווח על איכות חיים גבוהה יותר (יתכן על רקע תמיכה תקציבית גבוהה יותר להם זוכות משפחות אלה, Chou et al., 2007). יתכן שבקרב המשפחות הדתיות והחרדיות, המקום של האמונה והשליחות משפיעה על ההסתכלות על איכות החיים המשפחתית. לגבי קבוצות אלה, אולי אין זה משנה להורים מהי מידת מוגבלותו של הילד, מכיוון שהם מקבלים את הילד כפי שהוא, ומשתדלים למלא את שליחותם כמשפחה לילד עם מוגבלות, על הצד הטוב ביותר. הסבר נוסף לכך שהמוגבלות לא השפיעה על איכות החיים המשפחתית אולי נובעת מגילם הצעיר יחסית של הילדים שנכללו במחקר זה. ממוצע הגילאים של הילדים במחקר היה 7 שנים. זהו גיל צעיר, של סיום הגן ותחילת בית הספר. יתכן והורים לילדים צעירים פחות מרגישים את המעמסה של גידול ילד עם נכות, מכיוון שגם אם הוא מוגבל, עדיין משקלו אינו מאוד מקשה על התפקוד היומיומי, וטרדות כגון השמה חוץ-ביתית או מסגרת תעסוקה אינן רלוונטיות כלל בשלב זה של גידול ילד עם נכות, עקב גילו הצעיר.

ההשערה שהניחה שמשפחות לילדים עם מוגבלות ובעיות התנהגות ידווחו על איכות חיים נמוכה יותר מאשר משפחות לילדים עם מוגבלות ללא בעיות התנהגות לא אוששה במחקר הנוכחי. ממצא זה עומד בניגוד לכל המחקרים בתחום של מוגבלות שכלית ונכות התפתחותית המראים קשר מובהק בין בעיות התנהגות ואיכות חיים משפחתית, מכיוון שבעיות התנהגות מעלים את רמות הדחק ומשפיעים על הרווחה הנפשית של המטפלים וכל בני המשפחה (Davis & Gavidia-Payne, 2009; Gardiner & Iarocci, 2012; Pousada et al., 2007; Spratt et al., 2013). יתכן ובמחקר זה, המדגם של ההורים שדיווחו על בעיות התנהגות אצל ילדיהם היה קטן יחסית ($n=45$), ולכן לא תואם בממצאיו את המחקרים שנעשו בעולם, שמצאו קשר מובהק לאפיון זה, בקרב ילדים עם נכות התפתחותית. בנוסף, הרבה מהמחקרים שמתייחסים לבעיות התנהגות מדברים בפרט על אוכלוסיית הילדים עם אוטיזם (Gardiner & Iarocci, 2012; Hastings & Johnson, 2004; White & Hastings, 2004; Tomanik, et al., 2004). אחוז הילדים שאובחנו עם אוטיזם במחקר זה היה 9 אחוז בלבד. מחקרים אלה גם בדקו לעומק בעיות התנהגות באמצעות שאלונים מתאימים (Hastings & Johnson, 2001; Spratt, 2007; Tomanik et al., 2004; White & Hastings, 2004). במחקר זה הורים נתבקשו לסמן מתוך רשימה, האם קיימת בעיית התנהגות כאחד מהבעיות הנלוות של ילדם, מבלי בדיקה מעמיקה על בעיות התנהגות. לכן הדיווח הסתמך על תחושתם הסובייקטיבית של ההורים, מה גם שיתכן

וקיימות בעיות התנהגות, אך מידת חומרתם אינה כזו שגורעת מאיכות החיים המשפחתית. ייתכן שגם במקרה זה, גילם הצעיר של הילדים במחקר משפיע על כך שבעיות ההתנהגות עדיין אינן כה חמורות בשלב זה של החיים, ולכן אינן גורעות מאיכות החיים המשפחתית.

מסקנות המחקר

המחקר הנוכחי בדק איכות חיים משפחתית בקרב משפחות לילדים עם נכות התפתחותית במדינת ישראל. במחקר זה משפחות דתיות וחרדיות דיווחו על איכות חיים גבוהה יותר מאשר משפחות מסורתיות וחילוניות. המחקר הראה שקיימת חשיבות רבה לתמיכות פורמליות ובלתי פורמליות הניתנות למשפחות של ילדים עם נכות התפתחותית. תמיכה משפחתית, תמיכה חברתית ומשאב של דת ורוחניות נמצאו כמנבאות איכות חיים משפחתית: תמיכה משפחתית ודת ורוחניות, בקרב משפחות דתיות וחרדיות, ותמיכה חברתית בקרב משפחות מסורתיות וחילוניות. האסוציאציה שבין חוסר הימצאותם של תמיכות משפחתיות ודחק מוגבר, מאשש את הצורך של ספקי שירותי בריאות לסייע למשפחות במציאת משאבי תמיכה רלוונטיים (Hall et al., 2012). הזמינות של משפחה, חברים ואחרים, כגורמי תמיכה עבור הורים לילדים עם נכויות, הינו מנבא משמעותי של חוסן, המפחית דחק בקרב משפחות (Peer & Hillman, 2014). חשוב שהשירותים הניתנים ייקחו בחשבון את המשפחה בכללותה ולא רק את הילד עם הנכות. קבוצות תמיכה להורים יכולים להוות משאב משמעותי, בכך שהקבוצה מאפשרת לחלוק רגשית, מידע רלוונטי או משאבים פרקטיים. בעידן הנוכחי, המדיה של האינטרנט הופכת להיות אחד ממקורות המידע העיקריים, עבור הורים ומטופלים, וכך נוצרים קהילות וירטואליות סביב נושאים משותפים. לכן יש לקחת בחשבון את תפקידו החשוב של האינטרנט כמשאב תמיכה משמעותי עבור הורים בעתיד, וכאמצעי לתקשורת ותמיכה בקרב חברי קבוצה (Pousada et al., 2013). המלצה זו רלוונטית לגבי משפחות מסורתיות וחילוניות וכן עבור משפחות דתיות, המגלות פתיחות תרבותית, ומשתמשות באינטרנט לצרכיהם האישיים. עבור משפחות חרדיות מדיה זו אינה מתאימה. מחקר זה חידד את ההבדלים בתמיכות שהינם משמעותיות עבור משפחות יהודיות המנהלות אורח חיים דתי וחילוני. עבור משפחות דתיות וחרדיות, יש לדאוג לקבוצות תמיכה מותאמות מבחינה תרבותית, הכוללות הפרדה מגדרית אך עם התייחסות גם לאבות ואימהות, וכן לסבים וסבתות. המשאב של דת ורוחניות צריך גם לקבל מקום של התייחסות כאשר מטפלים במשפחות דתיות וחרדיות, בפרט בקרב משפחות

המדווחות על מחסור או חוסר זמינות של משאבים. חשוב לכבד את מקומו של הרב או הדמות הרוחנית איתו מתייעצים ההורים, ובעת הצורך גם לעודד תמיכה מגורמים דתיים או רוחניים הזמינים בקהילה, בפרט בזמנים של קושי, בלבול ודחק. בנוסף מכיוון שההתייחסות לאיכות החיים המשפחתית לוקחת בחשבון את המשפחה כמערכת, יש לדאוג לא רק להורים של הילד עם הנכות אלא גם לאחים הגדלים במשפחות שכאלה. הרושם המתקבל מדבריהם של הורים, שאין כמעט מענה לאחים הגדלים עם אח עם נכות התפתחותית, מחסור החוצה מגזרים. אנשי מקצוע הפוגשים הורים אלה, משמשים בתפקיד חשוב, במציאת תמיכות חברתיות עבורם. תפקידם להפנות משפחות לכל קבוצת תמיכה מתאימה, ובכך לסייע להורים להרחיב את הרשתות החברתיות הקיימות עבורם. חשוב שאנשי מקצוע יעזרו להורים לגלות כיצד ניתן להיעזר בתמיכות טבעיות הקיימות עבורם בחיי היומיום, כדי להקל על העומס והדחק, ולחנך משפחות לחשיבות של משפחה וחברים כתמיכה אינסטרומנטלית ורגשית (Peer & Hillman, 2014).

שינוי נוסף שיש לחולל הוא במתן שירותי מדינה עבור משפחות לילדים עם נכויות. ממצאי המחקר הנוכחי תואמים לממצאים שנמצאו במחקרים רבים במדינות ברחבי העולם, בהם הורים דיווחו על כך ששירותים אלה חשובים עבורם, אך הם אינם שבעי רצון מהשירותים הניתנים להם. על שירותי המדינה כגון ביטוח לאומי ומשרד הבריאות להפנים את הצורך בתודעת שירות איכותית יותר. על השירות להיות עם הפנים ללקוח, על-ידי שיפור הנגישות לשירות, והפחתת בירוקרטיות רבות הנדרשות מהורים, בפנייתם לקבלת שירותים ממשרדים אלה. שגרת יומם של משפחות אלה, עמוסה גם כן, והתעסקות מרובה בטלפונים וניירת מקשה ומלאה, ולעיתים מביאה לייאוש וויתור בקרב בני משפחה, המנסים להיטיב ולדאוג לילדם לאיכות חיים מקסימלית. על שירותי המדינה לדאוג לכך ששירותים הניתנים למשפחות אלה, יינתנו באדיבות ובקלות, כדי לאפשר להם להתפנות למשפחתם בכלל, ולטיפול בילדם עם הנכות בפרט.

מגבלות המחקר

במחקר הנוכחי היו מספר מגבלות אשר יש להתייחס אליהן. ראשית, מכיוון שהמדגם של מחקר זה לא היה רנדומלי, לא ניתן להכליל את ממצאיו על כלל אוכלוסיית המשפחות לילדים עם נכות התפתחותית. כמו כן, מרבית המשיבות היו אימהות, ועל כן אבות לילדים עם נכות התפתחותית אינם מיוצגים במחקר. שנית, מכיוון שהשאלון ערך זמן, מראש משפחות החוות עומס יומיומי, וכן משפחות שהיה להם קושי רב יותר בהבנה של השאלון, לא נענו להשתתפות במחקר, וקולם נעדר מהמחקר. המגבלה השלישית של המחקר

קשורה לאורך השאלון, שהשפיע על כך שחלק קטן מההורים, דילג על חלקו האחרון של השאלון, עקב עייפות ממילוי חלקי השאלון האחרים או מחוסר הבנה של הנדרש בחלק זה של השאלון, שהיה שונה במבנהו מיתר חלקיו. עקב כך אין מידע מלא על תמיכה משירותי מדינה מכלל המשפחות שהשתתפו במחקר זה. מגבלה נוספת קשורה לכלי הערכת איכות חיים. על אף שהנחיות הכלי מאפשרות למשיב אחד מהתא המשפחתי להשמיע את קולו בעבור כלל התא המשפחתי, יש בכל זאת לתת את הדעת על כך שייתכן ודעה של בן משפחה אחד אינה מייצגת באופן מהימן את תפיסות כלל התא המשפחתי. כמו כן, איכות החיים נמדדה במחקר בנקודה אחת של זמן, ולכן מייצגת תמונה מצומצמת של המציאות המשפחתית, בהכרותנו בכך שאיכות חיים הינו מושג דינמי (Neikrug et al, 2011). מגבלה נוספת באשר לכלי המחקר היתה בשאלון הרוחניות כאשר חלק מההורים החילוניים הרגישו שהשאלון לא היה רלוונטי עבורם. היה קשה למצוא כלי קצר שתואם תרבותית למגזר היהודי, מכיוון שרוב השאלונים הינם באוריינטציה נוצרית, ואינם מתאימים לשימוש בקרב משפחות יהודיות שומרות תורה ומצוות.

המלצות למחקרי המשך

כהמשך למחקר זה, מומלץ לבדוק איכות חיים משפחתית מפרספקטיבה משפחתית רחבה הכוללת אבות, אימהות, אחים, סבים וסבתות, ובן המשפחה עם הנכות. חשוב להתרשם איכותנית ולא רק כמותנית מתמיכות ספציפיות התורמות לאיכות חיים של משפחות, ולשמוע מהם, היכן הם מרגישים שחסרה להם תמיכה בין אם פורמלית או בלתי פורמלית. מומלץ לערוך מחקרי אורך, שיבדקו האם חל שינוי באיכות חיים משפחתית, לאורך השנים בקרב משפחות, ומה גרם או תרם לשינויים אלה. בנוסף מומלץ לעקוב אחר משפחות שדיווחו על מחסור במשאבים, ולבדוק האם לאחר התערבות, חל שינוי בהגדרתם את איכות החיים המשפחתית. אילו התערבויות הואילו ואילו פחות? בנוסף כדאי לבדוק האם ישנם תמיכות ספציפיות המתאימות למשפחות של ילדים עם אבחנות דומות, והאם ישנם תמיכות ספציפיות חשובות שכדאי שיינתנו בשלבים התפתחותיים שונים של ילדים עם נכויות, עבור משפחותיהם.

לסיכום, לאנשי מקצוע תפקיד חשוב ביותר, בהצלחה של משפחות בניווט האתגרים הקיימים בטיפול ילדם עם נכות התפתחותית. על כן חשוב לדאוג לתמיכות ומשאבים שישפרו את איכות חייהם המשפחתיים של משפחות אלה, תמיכות שיאפשרו להם לשמר משאבים אישיים ומשפחתיים, כדי לטפל בצורה יעילה ואיכותית בילדיהם עם נכות התפתחותית.

נספחים

העתק של אישור המדען הראשי במשרד החינוך לביצוע המחקר

מדינת ישראל

משרד החינוך

לשכת המדען הראשי

http://www.education.gov.il/scientist : לב רם רח' דבורה הנביאה 2 ירושלים 91911

טלפון 02-5602957/8 אתר הבית

פקס: 02-5602955 scientist@education.gov.il דואר אלקטרוני

ירושלים, יום שלישי כ"ד תמוז תשע"ג 02 יולי 2013

תיק (7608 י) סימוכין 701

היתר לאיסוף מידע לצורכי מחקר בנושא

"איכות חיים משפחתית בקרב משפחות המגדלות ילד עם נכות התפתחותית ביחס

למשאבים של תמיכות, דת ורוחניות"

בביצועה של גב' של תמר טאוב

ההיתר בתוקף החל מהתאריך הרשום לעיל ועד לסיום שנת הלימודים תשע"ד בלבד.

במסמך זה ההתייחסות לכל מי שאינם מזוהים לפי שם היא בלשון זכר. זאת, מטעמי נוחות בלבד, והכוונה היא גם לנקבה אם לא

מצוין אחרת למעט גננות ומפקחות על הגנים.

לצורך הכניסה לבית הספר יומצא העתק של מסמך זה למנהל בית הספר.

לצורך הכניסה לגן הילדים יומצא העתק של מסמך זה למפקחת על הגן ולאחר מכן לגננת.

המסגרת שבה נערך המחקר: לימודיה של אוספת המידע לקראת תואר שני במסגרת תוכנית שוורץ, בבית

הספר לעבודה סוציאלית ורווחה חברתית, האוניברסיטה העברית.

המנחה של העבודה: ד"ר שירלי ורנר

מטרת המחקר: בחינת הקשר בין מידת איכות החיים המשפחתית בקרב משפחות יהודיות המגדלות ילד עם

נכות התפתחותית במדינת ישראל לבין מידת תרומתם של משאבים חיצוניים של תמיכות פורמאליות ובלתיפורמאליות וכן דת ורוחניות.

אלה עיקרי המרכיבים של המחקר לעניין היתר זה:

הנבדקים: הורים המגדלים ילד עם נכות התפתחותית בגילאי 3 עד 14

הליך איסוף המידע: הנבדקים יתבקשו למלא שאלונים בביתם, בעילום שם, על אודות הנושאים הנבדקים.

הבקשה לאיסוף המידע לצורכי המחקר הנ"ל נבדקה על ידי לשכת המדען הראשי, ונמצאה עומדת בכל התנאים הנוגעים בדבר הקבועים בנוהל" אישור איסוף מידע במוסדות החינוך, "לרבות הסכמתו של המנהל

לחינוך ממלכתי דתי לאיסוף המידע המבוקש במוסדות שבפיקוחו. לאור זאת הוחלט להתיר את איסוף

מדינת ישראל

משרד החינוך

לשכת המדען הראשי

http://www.education.gov.il/scientist : לב רס רח' דבורה הנביאה 2 ירושלים 91911
טלפון 02-5602957/8 אתר הבית

פקס: scientist@education.gov.il 02-5602955 דואר אלקטרוני

המידע המבוקש שלעיל לצורכי מחקר בלבד, בקרב הורים המגדלים ילד עם נכות התפתחותית בגילאי 3 עד 14 הלומד בגן ילדים או בבית ספר לחינוך מיוחד שבפיקוח ממלכתי או ממלכתי דתי או בפיקוח האגף מוכר שאינו רשמי (חרדי) במחוזות ירושלים ומנח"י בלבד.

זאת בכפיפות לכל התנאים שלהלן שלקיומם אחראים עורכת המחקר ומנהל בית הספר/הגננת של גן הילדים הנוגע בדבר:

1. ההורים המועמדים ליטול חלק באיסוף המידע אינם כפופים לצוות המחקר או לכל אדם אחר הפועל מטעמו ואינם תלויים בהם בכל דרך אחרת.

2. איסוף המידע לא ייערך בפועל על ידי חבר צוות של בית הספר/גן הילדים או על ידי בעל תפקיד אחר הפועל במסגרת בית הספר/גן הילדים או על ידי תלמיד הלומד במוסד.

3. למקרה שהמידע נועד להיאסף על ידי נציגים של עורכת המחקר, שאינם חברים בצוות המחקר, עליהם להציג בפני מנהל המוסד/גננת ייפוי כוח הנוגע בדבר, בחתימתה 1.

4. תכונת זכותם של כלל המועמדים ליטול חלק באיסוף המידע להחליט לא להשתתף בו, וזכותם של אלה שהחלו להשתתף בו להחליט לא להמשיך את השתתפותם בכל עת שירצו, וזאת בלי שייפגעו באופן כלשהו אם החליטו לממש את הראשונה או השנייה מזכויותיהם הנ"ל. את כל הנ"ל תבהיר עורכת המחקר למועמדים הנ"ל לפני תחילת איסוף המידע.

5. הנבדקים לא יתבקשו למסור פרטים כלשהם שיאפשרו את זיהוים, ולא יירשם לצורכי המחקר כל פרט מזהה על אודותיהם.

6. השאלונים יועברו להורים באמצעות התלמידים בצירוף מעטפה ריקה. לאחר מילוי השאלונים

יוחזרו השאלונים בתוך המעטפה ללא ציון שם השולח לתיבה שתונח לצורך כך על ידי אוספת

המידע בבית הספר/גן הילדים.

7. בעת איסוף המידע תכובד זכותם של הנבדקים לפרטיות.

עוד יובהר כדלהלן:

-אוספת המידע והמנחה של עבודתה התחייבו בכתובים לפני לשכת המדען הראשי לא לפרסם את ממצאי המחקר באופן שיאפשר את זיהוי הנבדקים או את זיהוי בתי הספר שבמסגרתם נאסף המידע הנדון.

-ההיתר ניתן אך ורק לאיסוף המידע באמצעות השאלונים שהוצגו לבדיקה בלשכת המדען הראשי, במתכונת שהותרה לשימוש.

-בעת איסוף המידע במוסדות החינוך שבפיקוח המנהל לחינוך דתי או בפיקוח חרדי, על עורכת המחקר להקפיד על הופעה ההולמת את אופיו הדתי של המוסד.

ככל שקיימות זכויות יוצרים לנבדקים בנוגע לתשובות ולתוצרים האחרים הנוצרים במסגרת המחקר- ו/או הנמסרים לצוות המחקר במסגרתו, באחריותם הבלעדית של אוספת המידע והמנחה של העבודה להסדיר את הנושא בהתאם לכל הוראות החוק/ים הנוגעים בדבר.

מדינת ישראל

משרד החינוך

לשכת המדען הראשי

: <http://www.education.gov.il/scientist> לב רם רח' דבורה הנביאה 2 ירושלים

91911 טלפון 02-5602957/8 אתר הבית

פקס: scientist@education.gov.il 02-5602955 דואר אלקטרוני

-אין במכתב זה משום חיווי דעה של לשכת המדען הראשי על איכותו של המחקר.

-לא נדרש היתר נפרד מטעם המחוז.

מכתבים שנשלחו להורים באמצעות מסגרות החינוך

הורים יקרים שלום וברכה,

שמי תמר טאוב. אני מרפאה בעיסוק מזה 15 שנים. אני כותבת היום תיזה בנושא של איכות חיים בקרב משפחות המגדלות ילד עם נכות התפתחותית ביחס למשאבים של תמיכות ודת ורוחניות. המטרה של המחקר היא לבדוק את הקשר בין איכות חיים משפחתית בקרב משפחות המגדלות ילד עם מוגבלות, ביחס למשאבים ושירותים הניתנים להם: תמיכה משפחתית, חברתית וקהילתית ותמיכה משירותים של משרדים ממשלתיים, וכן המקום של דת ו/או רוחניות כתורמת לאיכות החיים המשפחתית. השאלון הוא אנונימי וזמן מילוי כרבע שעה-עשרים דקות. כולי תקוה שממצאי המחקר יביאו לשינוי משמעותי בעיצוב מדיניות ובמתן השירותים והתמיכה הניתנים, למשפחות כמוכם.

אודה לכם מאוד על השתתפותכם במחקר חשוב זה,

בהערכה רבה,

תמר טאוב

להורים שלום וברכה,

תמר טאוב, הינה מרפאה בעיסוק בגן מש"י, ירושלים. במסגרת התואר השני, היא עורכת מחקר בנושא "איכות חיים משפחתית בקרב משפחות לילדים עם נכות התפתחותית. "היא משווה בין המשאבים המשפחתיים, החברתיים והרוחניים, וכן תמיכה משירותים. מילוי השאלון עורך כרבע שעה (המילוי נעשה על-ידי אחד ההורים). רציתי לדעת האם תסכימו שישלח אליכם טופס אותו תוכלו למלא כדי לסייע בביצוע המחקר.

שם הילד: _____

ניתן לשלוח לנו שאלון למילוי ידני

ניתן לשלוח לנו שאלון אינטרנטי

איני מעוניין לענות על השאלון

נשמח אם תחזירו מכתב זה אל הגן בהקדם.

בתודה ובברכה,



האוניברסיטה העברית בירושלים

ביה"ס לעבודה סוציאלית ולרווחה חברתית ע"ש פאול ברוואלד

הורים יקרים,

שמי תמר טאוב, מרפאה בעיסוק מזה 15 שנה בתחום הילדים. רוב שנות עבודתי הינם עם ילדים עם נכויות התפתחותיות שונות. במסגרת מחקר שאני עורכת לעבודת התיזה שלי, אני מעוניינת לבדוק את הקשר בין איכות חיים משפחתית בקרב משפחות המגדלות ילד עם מוגבלות, ביחס למשאבים ושירותים הניתנים להם. אבקש את השתתפותך במחקר זה. השתתפותך במחקר, תהווה הזדמנות עבורך לתת קול לחוויות האישיות שלך, כהורה לילד עם נכות, והזדמנות לציין מהם המשאבים המצויים והחסרים, עבור משפחתך. השתתפותך במחקר תעזור לאנשי מקצוע ללמוד מה מרגישות וחושבות משפחות שלהן ילד עם נכות, בתקווה שידע זה, יתרום לבניית שירותים טובים יותר, ומתאימים יותר למשפחות. לשאלות אין תשובות נכונות או לא נכונות, רק דעתך הכנה קובעת. אודה לך על תשובתך לכל השאלות לפי סדר הופעתן והחזרת השאלון למזכירות הגן/ביה"ס, במעטפה המצורפת. ההשתתפות במחקר הינה על בסיס התנדבותי. מילוי השאלון אורך כ- 20-15 דקות. השאלות מתייחסות לגברים ולנשים. סודיות תשובותיך מובטחת. כמו כן, פרסום הממצאים יעשה באופן כוללני ולא יחשוף שום פרטים מזהים לגבי המשיבים. אין צורך לציין את שמך או שם ילדיך על גבי השאלון. אם הנך הורה ליותר מילד אחד עם נכות אנא התמקד בילד אחד במילוי השאלון המצורף (גיל הילד : 3-14 שנים).

אנא, אל תרשום שם או כל פרט מזהה על גבי השאלון!

כולי תקוה, שמחקר זה יתרום לרווחתם ולאיכות חייהם של אנשים עם נכות ובני משפחותיהם.

ניתן ליצור עמי קשר בכל שאלה : תמר – 054-8110548

בתודה על שיתוף פעולתך,

תמר טאוב - מרפאה בעיסוק,

סטונדטית לתואר מוסמך בתוכנית שורץ לגיל הרך, האוניברסיטה העברית

ד"ר שירלי ורנר – מנחה מטעם האוניברסיטה העברית, ביה"ס לעבודה סוציאלית

1. סעיף זה של השאלון מבקש לדעת פרטים כלליים על משפחתך ועל ילדך עם המוגבלות.

חלק א': פרטים על ממלא השאלון

1. מהי קרבתך אל הילד עם המוגבלות?

אב ביולוגי אם ביולוגית אחר _____

2. משפחתך המיידית היא... _____

דו-הורית חד-הורית

3. גיל הורה _____

4. דת: יהודי נוצרי מוסלמי אחר _____

5. כיצד היית/י מגדיר את עצמך? חילוני מסורתי דתי חרדי אחר _____

6. מספר הילדים בבית _____ מיקום הילד עם המוגבלות בסדר האחים _____

7. השכלה: לימודי תיכון לימודי סמינר ישיבה תואר ראשון תואר שני אחר _____

8. היקף עבודתך: עקרת בית מספר שעות עבודה בשבוע _____

9. כיצד היית מגדיר/ה את המצב הכלכלי של משפחתך בהשוואה לאוכלוסיה הישראלית:

הרבה מעל הממוצע ממוצע הרבה מתחת לממוצע

חלק ב': פרטים על הילד עם המוגבלות

10. מהי אבחנתו העיקרית של הילד עם המוגבלות? _____

לעיתים קרובות מתלווה לאבחנת הילד עם המוגבלות בעיות נלוות, אנא סמן אלו מהבאים יש לבן משפחתך

(ניתן לסמן יותר מאחד):

בעיות התנהגות פרכוסים (אפילפסיה) ליקוי ראייה חמור ליקוי שמיעה חמור

ליקוי באינטגרציה חושית קשיי שפה ודיבור קשיי אכילה (PEG, אלרגיות, רגישיות) בעיות לב

בעיות מעיים

אחר (נא לפרט) _____

11. גיל הילד? _____

12. מין הילד? זכר נקבה

13. האם ישנם אחים נוספים במשפחה עם מוגבלות? לא כן כמה? _____

14. האם הילד מקבל קצבת נכות? כן לא

15. האם הילד מקבל קצבת ניידות? כן לא

16. מהי רמת התמיכה הנחוצה לבן משפחתך עם המוגבלות?

אינו זקוק לתמיכה הקשורה למוגבלות

זקוק לתמיכה הקשורה למוגבלות במספר קטן של תחומי חיים בלבד

זקוק לתמיכה הקשורה למוגבלות במספר תחומי חיים

זקוק לתמיכה הקשורה למוגבלות ברוב תחומי החיים

זקוק לתמיכה הקשורה למוגבלות בכל תחומי החיים

האם תרצו לציין דבר מה נוסף בקשר לבן משפחתך עם המוגבלות?

2. הסעיפים הבאים שואלים על איכות החיים המשפחתית בתחומים שונים של חיי המשפחה. במקומות שונים בעולם מקבל המושג משפחה משמעות שונה. כאשר את/ה ממלא/ת שאלון זה, אנא חשוב/י חשבי על משפחתך המיידית כעל האנשים המעורבים באופן הדוק, בחיי היום יום של בני ביתך. בני משפחה יכולים להיות בעלי קרבת דם או אלה המקיימים קשרים אישיים קרובים. בכל אחת מהשאלות, הינך מתבקש/ת לסמן את התשובה שהכי מתאימה לאופן שאת/ה מרגיש/ה. כמו כן, הינך מוזמן/ת להוסיף עוד מידע בשורות המיועדות לכך:

1. בריאות המשפחה

סעיף זה מבקש ממך לחשוב על בריאות משפחתך באופן כללי. לעתים יש לאחד או שניים מבני המשפחה בעיות המשפיעות על כל בני המשפחה. בתשובה לשאלות הבאות, חשוב/חשבי על השפעת הבריאות על תפקודה של משפחתך באופן כללי.

1. באיזו מידה בריאות משפחתך חשובה לאיכות חיי המשפחה?

1. במידה מעטה ביותר	2. במידה מעטה	3. במידה מסויימת	4. במידה רבה	5. במידה רבה מאוד
---------------------	---------------	------------------	--------------	-------------------

2. האם באזור מגוריך של משפחתך קיים מענה לצרכי הבריאות שלה?

1. במידה מעטה ביותר	2. במידה מעטה	3. במידה מסויימת	4. במידה רבה	5. במידה רבה מאוד
---------------------	---------------	------------------	--------------	-------------------

3. האם בני משפחתך עוסקים בפעילויות לשיפור בריאותם, כגון אימון גופני סדיר, תשומת לב לתזונה, וכו'?

1. במידה מעטה ביותר	2. במידה מעטה	3. במידה מסויימת	4. במידה רבה	5. במידה רבה מאוד
---------------------	---------------	------------------	--------------	-------------------

4. באיזו מידה בני משפחתך בריאים?

1. במידה מעטה ביותר	2. במידה מעטה	3. במידה מסויימת	4. במידה רבה	5. במידה רבה מאוד
---------------------	---------------	------------------	--------------	-------------------

5. בעתיד הקרוב סביר שרמת הבריאות הנוכחית של משפחתך

1. תידרדר מאוד	2. תידרדר	3. תישאר באותה רמה	4. תשתפר	5. תשתפר מאוד
----------------	-----------	--------------------	----------	---------------

6. בסך הכל, עד כמה את/ה מרוצה מבריאות משפחתך?

1. בהחלט לא מרוצה	2. לא מרוצה	3. לא משנה	4. מרוצה	5. מרוצה מאוד
-------------------	-------------	------------	----------	---------------

7. האם ברצונך לספר לנו דברים נוספים על בריאות משפחתך?

2. רווחה כלכלית

סעיף זה מבקש לחשוב כיצד מסתדרת משפחתך מבחינה כלכלית. ישנם הבדלים בשכר של בני המשפחה השונים ובצרכים הכספיים שלהם, אך בתגובה לשאלות הבאות, חשוב/חשבי על המצב הכספי של משפחתך כמכלול.

1. באיזו מידה הרווחה הכלכלית חשובה לאיכות החיים של משפחתך?

1.	במידה מעטה ביותר	2.	במידה מעטה	3.	במידה מסויימת	4.	במידה רבה	5.	במידה רבה מאוד
----	------------------	----	------------	----	---------------	----	-----------	----	----------------

2. האם יש לבני משפחתך הזדמנויות להרוויח ברמה המאפשרת למשפחה לספק את רצונותיה?

1.	במידה מעטה ביותר	2.	במידה מעטה	3.	במידה מסויימת	4.	במידה רבה	5.	במידה רבה מאוד
----	------------------	----	------------	----	---------------	----	-----------	----	----------------

3. האם בני משפחתך עוסקים בפעילויות המאפשרות, או יאפשרו להם, לשמור או לשפר את מצבה הכלכלי של המשפחה?

1.	במידה מעטה ביותר	2.	במידה מעטה	3.	במידה מסויימת	4.	במידה רבה	5.	במידה רבה מאוד
----	------------------	----	------------	----	---------------	----	-----------	----	----------------

4. באיזו מידה עונה המצב הכלכלי של משפחתך על ציפיותיכם?

1.	במידה מעטה ביותר	2.	במידה מעטה	3.	במידה מסויימת	4.	במידה רבה	5.	במידה רבה מאוד
----	------------------	----	------------	----	---------------	----	-----------	----	----------------

5. בעתיד הקרוב סביר שמצבה הכלכלי של משפחתכם...

1.	יתדרדר מאוד	2.	יתדרדר	3.	ישאר כפי שהוא	4.	ישתפר	5.	ישתפר מאוד
----	-------------	----	--------	----	---------------	----	-------	----	------------

6. בסך הכל, עד כמה את/ה מרוצה מהרווחה הכלכלית של משפחתך?

1.	בהחלט לא מרוצה	2.	לא מרוצה	3.	לא משנה	4.	מרוצה	5.	מרוצה מאוד
----	----------------	----	----------	----	---------	----	-------	----	------------

7. האם ברצונך לספר לנו דברים נוספים על הרווחה הכלכלית של משפחתך?

3. מערכות יחסים במשפחה

סעיף זה מבקש לחשוב על האווירה או ההרגשה הכללית השוררת בדרך כלל במשפחתך. ליחיד במשפחה יכולים להיות יחסים טובים יותר עם בני משפחה מסוימים מאשר עם אחרים. כאן נתמקד באווירה השוררת במשפחה כמכלול, כתוצאה מכל מערכות היחסים המתקיימות בה.

1. באיזו מידה הקשרים במשפחה שלך חשובים לאיכות החיים של המשפחה?

1. במידה מעטה ביותר	2. במידה מעטה	3. במידה מסויימת	4. במידה רבה	5. במידה רבה מאוד
---------------------	---------------	------------------	--------------	-------------------

2. האם לבני משפחתך יש הזדמנויות לשמור על יחסים טובים זה עם זה ולחזקם?

1. במידה מעטה ביותר	2. במידה מעטה	3. במידה מסויימת	4. במידה רבה	5. במידה רבה מאוד
---------------------	---------------	------------------	--------------	-------------------

3. האם בני משפחתך מקדישים תשומת לב ומאמצים לשמירת יחסים טובים במשפחה?

1. במידה מעטה ביותר	2. במידה מעטה	3. במידה מסויימת	4. במידה רבה	5. במידה רבה מאוד
---------------------	---------------	------------------	--------------	-------------------

4. באיזו מידה נהנים בני משפחתך מיחסים טובים ביניהם?

1. במידה מעטה ביותר	2. במידה מעטה	3. במידה מסויימת	4. במידה רבה	5. במידה רבה מאוד
---------------------	---------------	------------------	--------------	-------------------

5. בעתיד הקרוב סביר שהיחסים במשפחתך....

1. יתדרדרו מאד	2. יתדרדרו	3. יישארו כפי שהם	4. ישתפרו	5. ישתפרו מאוד
----------------	------------	-------------------	-----------	----------------

6. בסך הכל, עד כמה אתה/שבע/ת רצון מהיחסים במשפחתך?

1. בהחלט לא מרוצה	2. לא מרוצה	3. לא משנה	4. מרוצה	5. מרוצה מאוד
-------------------	-------------	------------	----------	---------------

7. האם ברצונך לספר לנו דברים נוספים על מערכות היחסים במשפחתך?

4. תמיכה מאנשים אחרים

משפחות מקבלות, לעיתים, תמיכה מעשית ורגשית ממגוון אנשים כגון: קרובי משפחה, חברים, שכנים ואחרים. סעיף זה מבקש לחשוב על התמיכה שמשפחתך כמכלול מקבלת מאנשים אחרים.

1. מהי מידת החשיבות של התמיכה המעשית והרגשית שאתם מקבלים מאנשים אחרים לאיכות החיים של משפחתך (לא כולל נותני שירותים)?

1.	במידה מעטה ביותר	2.	במידה מעטה	3.	במידה מסויימת	4.	במידה רבה	5.	במידה רבה מאוד
----	------------------	----	------------	----	---------------	----	-----------	----	----------------

2. האם יש למשפחתך הזדמנויות לקבל תמיכה מעשית ורגשית מאנשים אחרים בעת הצורך (לא כולל נותני שירותים)?

1.	במידה מעטה ביותר	2.	במידה מעטה	3.	במידה מסויימת	4.	במידה רבה	5.	במידה רבה מאוד
----	------------------	----	------------	----	---------------	----	-----------	----	----------------

3. האם בני משפחתך מנסים לקבל תמיכה מעשית ורגשית מאנשים אחרים (לא כולל ספקי שירותים)?

1.	במידה מעטה ביותר	2.	במידה מעטה	3.	במידה מסויימת	4.	במידה רבה	5.	במידה רבה מאוד
----	------------------	----	------------	----	---------------	----	-----------	----	----------------

4. באיזו מידה מקבלת משפחתך תמיכה מעשית ורגשית מאנשים אחרים (לא כולל נותני שירותים)?

1.	במידה מעטה ביותר	2.	במידה מעטה	3.	במידה מסויימת	4.	במידה רבה	5.	במידה רבה מאוד
----	------------------	----	------------	----	---------------	----	-----------	----	----------------

5. בעתיד הקרוב סביר שהתמיכה המעשית והרגשית שאתם מקבלים מאנשים אחרים, לא כולל נותני שירותים...

1.	תידרדר מאוד	2.	תידרדר	3.	תישאר באותה רמה	4.	תשתפר	5.	תשתפר מאוד
----	-------------	----	--------	----	-----------------	----	-------	----	------------

6. בסך הכל, עד כמה את/ה מרוצה מהתמיכה המעשית והרגשית שמשפחתך מקבלת מאנשים אחרים, לא כולל נותני שירותים?

1.	בהחלט לא מרוצה	2.	לא מרוצה	3.	לא משנה	4.	מרוצה	5.	מרוצה מאוד
----	----------------	----	----------	----	---------	----	-------	----	------------

7. האם ברצונך לספר לנו דברים נוספים על תמיכה מאנשים אחרים?

5. תמיכה משירותים הקשורים למוגבלות

סעיף זה מבקש לחשוב על התמיכה המתקבלת משירותים הקשורים למוגבלות, ולשקול את השפעתה על המשפחה כמכלול. אף כי שירותים אלה מתמקדים על-פי-רוב באדם עם המוגבלות, הם משפיעים על המשפחה כולה.

1. באיזו מידה תמיכה משירותים הקשורים למוגבלויות חשובה לאיכות החיים של משפחתך?

1. במידה מעטה ביותר	2. במידה מעטה	3. במידה מסויימת	4. במידה רבה	5. במידה רבה מאוד
---------------------	---------------	------------------	--------------	-------------------

2. האם קיימות באזור מגוריך אפשרויות לקבלת שירותים הקשורים למוגבלויות להם זקוקה משפחתך?

1. במידה מעטה ביותר	2. במידה מעטה	3. במידה מסויימת	4. במידה רבה	5. במידה רבה מאוד
---------------------	---------------	------------------	--------------	-------------------

3. האם בני משפחתך פועלים על מנת לקבל את השירותים הקשורים למוגבלויות הדרושים להם?

1. במידה מעטה ביותר	2. במידה מעטה	3. במידה מסויימת	4. במידה רבה	5. במידה רבה מאוד
---------------------	---------------	------------------	--------------	-------------------

4. באיזו מידה עונים השירותים באזור מגוריך על צרכי המשפחה הקשורים לבן המשפחה עם המוגבלות?

1. במידה מעטה ביותר	2. במידה מעטה	3. במידה מסויימת	4. במידה רבה	5. במידה רבה מאוד
---------------------	---------------	------------------	--------------	-------------------

5. בעתיד הקרוב סביר שהתמיכה שמשפחתך מקבלת משירותים הקשורים למוגבלויות...

1. תידרדר מאוד	2. תידרדר	3. תישאר באותה רמה	4. תשתפר	5. תשתפר מאוד
----------------	-----------	--------------------	----------	---------------

6. בסך הכל, עד כמה את/ה מרוצה מהשירותים הקשורים למוגבלויות באזורכם?

1. בהחלט לא מרוצה	2. לא מרוצה	3. לא משנה	4. מרוצה	5. מרוצה מאוד
-------------------	-------------	------------	----------	---------------

7. האם ברצונך לספר לנו דברים נוספים על תמיכה משירותים הקשורים למוגבלות?

6. ערכים - תפישת עולם כמקור לתמיכה

אנשים רבים מגשימים את עצמם ושואבים השראה מהערכים האישיים, הרוחניים והתרבותיים שבהם הם מאמינים. ערכים כאלה יכולים לנבוע מנורמות ההתנהגות של האדם, מאמונותיו/ה רוחניות, מדת רשמית או מרקע תרבותי. ערכים יכולים לנבוע גם משילוב של כמה מהמקורות הללו. סעיף זה מבקש לחשוב על המידה בה משפחתך שואבת תמיכה מערכים אישיים, רוחניים ותרבותיים, ובאיזו מידה ערכים אלה משפיעים עליה כמכלול.

1. באיזו מידה הערכים האישיים, הרוחניים ו/או התרבותיים חשובים לאיכות החיים של משפחתך?

1. במידה מעטה ביותר	2. במידה מעטה	3. במידה מסויימת	4. במידה רבה	5. במידה רבה מאוד
---------------------	---------------	------------------	--------------	-------------------

2. האם יש בקהילתך הזדמנויות לפתח ולדבוק בערכים אישיים, רוחניים ו/או תרבותיים התורמים לאיכות החיים של משפחתך?

1. במידה מעטה ביותר	2. במידה מעטה	3. במידה מסויימת	4. במידה רבה	5. במידה רבה מאוד
---------------------	---------------	------------------	--------------	-------------------

3. האם בני משפחתך מנסים לחזק ערכים אישיים, רוחניים ו/או תרבותיים התורמים לאיכות החיים של משפחתך?

1. במידה מעטה ביותר	2. במידה מעטה	3. במידה מסויימת	4. במידה רבה	5. במידה רבה מאוד
---------------------	---------------	------------------	--------------	-------------------

4. באיזו מידה בני משפחתך דוגלים בערכים אישיים, רוחניים ו/או תרבותיים התורמים לאיכות החיים של משפחתך?

1. במידה מעטה ביותר	2. במידה מעטה	3. במידה מסויימת	4. במידה רבה	5. במידה רבה מאוד
---------------------	---------------	------------------	--------------	-------------------

5. בעתיד הקרוב סביר שהערכים האישיים, הרוחניים ו/או התרבותיים התורמים לאיכות החיים של משפחתך...

1. תידרדר מאוד	2. תידרדר	3. תישאר באותה רמה	4. תשתפר	5. תשתפר מאוד
----------------	-----------	--------------------	----------	---------------

6. בסך הכל, עד כמה את/ה מרוצה ממידת התרומה של הערכים האישיים, הרוחניים ו/או התרבותיים לאיכות החיים של משפחתך?

1. בהחלט לא מרוצה	2. לא מרוצה	3. לא משנה	4. מרוצה	5. מרוצה מאוד
-------------------	-------------	------------	----------	---------------

7. האם ברצונך לספר לנו דברים נוספים הקשורים לתפיסת עולמך המהווים עבורך מקור לתמיכה?

7. קריירה והכנה לקריירה

חלק מחייו של אדם בוגר הוא עבודתו. באופן דומה, הלימודים הם חלק מחייו של ילד. בתשובות לשאלות הבאות, חשוב/חשבי על משפחתך כמכלול.

1. מבחינת איכות החיים של משפחתך, באיזו מידה יש חשיבות לכך שבני משפחה ינהלו קריירה לפי בחירתם או יכשירו את עצמם לקראת קריירה שהם רוצים בה?

1.	במידה מעטה ביותר	2.	במידה מעטה	3.	במידה מסויימת	4.	במידה רבה	5.	במידה רבה מאוד
----	------------------	----	------------	----	---------------	----	-----------	----	----------------

2. האם יש לבני משפחתך הזדמנויות לנהל קריירה כרצונם וללמוד במוסדות ההשכלה הרצויים להם?

1.	במידה מעטה ביותר	2.	במידה מעטה	3.	במידה מסויימת	4.	במידה רבה	5.	במידה רבה מאוד
----	------------------	----	------------	----	---------------	----	-----------	----	----------------

3. האם בני משפחתך, עושים או עשו מאמץ לפתח את ההשכלה ו/או את הקריירה שלהם?

1.	במידה מעטה ביותר	2.	במידה מעטה	3.	במידה מסויימת	4.	במידה רבה	5.	במידה רבה מאוד
----	------------------	----	------------	----	---------------	----	-----------	----	----------------

4. באיזו מידה הצליחו בני משפחתך, מלבד בן- המשפחה עם המוגבלות, להתכונן לקריירה כרצונם ולהגשימה?

1.	במידה מעטה ביותר	2.	במידה מעטה	3.	במידה מסויימת	4.	במידה רבה	5.	במידה רבה מאוד
----	------------------	----	------------	----	---------------	----	-----------	----	----------------

5. בעתיד הקרוב סביר שהיכולת של בני משפחתך, לעסוק בקריירה כרצונם ולהכשיר את עצמם לקראתה ...

1.	תידרדר מאוד	2.	תידרדר	3.	תישאר באותה רמה	4.	תשתפר	5.	תשתפר מאוד
----	-------------	----	--------	----	-----------------	----	-------	----	------------

6. בסך הכל, עד כמה את/ה מרוצה מהקריירה של בני משפחתך ומהיכולת שלהם להכשיר את עצמם לקראתה?

1.	בהחלט לא מרוצה	2.	לא מרוצה	3.	לא משנה	4.	מרוצה	5.	מרוצה מאוד
----	----------------	----	----------	----	---------	----	-------	----	------------

7. האם ברצונך לספר לנו דברים נוספים על קריירה והכנה לקריירה?

8. פנאי

בסעיף הבא, חשבו על בילוי וניצול שעות הפנאי במשפחתך.

1. באיזו מידה פעילויות משותפות למטרות בילוי והנאה חשובות לאיכות החיים של משפחתך?

1.	במידה מעטה ביותר	2.	במידה מעטה	3.	במידה מסויימת	4.	במידה רבה	5.	במידה רבה מאוד
----	------------------	----	------------	----	---------------	----	-----------	----	----------------

2. האם יש למשפחתך הזדמנויות לבלות וליהנות מהחיים?

1.	במידה מעטה ביותר	2.	במידה מעטה	3.	במידה מסויימת	4.	במידה רבה	5.	במידה רבה מאוד
----	------------------	----	------------	----	---------------	----	-----------	----	----------------

3. האם בני משפחתך מחפשים פעילויות בהן יוכלו לבלות וליהנות?

1.	במידה מעטה ביותר	2.	במידה מעטה	3.	במידה מסויימת	4.	במידה רבה	5.	במידה רבה מאוד
----	------------------	----	------------	----	---------------	----	-----------	----	----------------

4. באיזו מידה משפחתך מבלה ונהנית מפעילויות פנאי?

1.	במידה מעטה ביותר	2.	במידה מעטה	3.	במידה מסויימת	4.	במידה רבה	5.	במידה רבה מאוד
----	------------------	----	------------	----	---------------	----	-----------	----	----------------

5. בעתיד הקרוב סביר שבילוי, פנאי והנאה במשפחתך....

1.	יתדרדרו מאד	2.	יתדרדרו	3.	ישארו כפי שהם	4.	ישתפרו	5.	ישתפרו מאוד
----	-------------	----	---------	----	---------------	----	--------	----	-------------

6. בסך הכל, עד כמה את/ה מרוצה ממידת הבילויים וההנאות במשפחתך?

1.	בהחלט לא מרוצה	2.	לא מרוצה	3.	לא משנה	4.	מרוצה	5.	מרוצה מאוד
----	----------------	----	----------	----	---------	----	-------	----	------------

7. האם ברצונך לספר לנו דברים נוספים על שעות או פעילויות פנאי במשפחתכם ?

אנא פרטי/י לגבי המידה בה בן המשפחה עם המוגבלות יכול להשתתף בפעילויות פנאי כרצונו

9. קשרי גומלין עם הקהילה

קהילה פירושה תחושת קשר וחיבור עם אנשים ומקומות מחוץ למסגרת המשפחתית. בחלק זה אנא התייחס לקשרי הגומלין שמקיימת משפחתך כמכלול עם הקהילה.

1. באיזו מידה האינטראקציה של בני משפחתך עם אנשים ומקומות בקהילה חשובה לאיכות החיים של המשפחה?

1	במידה מעטה ביותר	2	במידה מעטה	3	במידה מסויימת	4	במידה רבה	5	במידה רבה מאוד
---	------------------	---	------------	---	---------------	---	-----------	---	----------------

2. האם יש לבני משפחתך הזדמנויות לקשר עם אנשים ומקומות בקהילה?

1	במידה מעטה ביותר	2	במידה מעטה	3	במידה מסויימת	4	במידה רבה	5	במידה רבה מאוד
---	------------------	---	------------	---	---------------	---	-----------	---	----------------

3. האם בני משפחתך יוזמים קשרים עם אנשים ומקומות בקהילה?

1	במידה מעטה ביותר	2	במידה מעטה	3	במידה מסויימת	4	במידה רבה	5	במידה רבה מאוד
---	------------------	---	------------	---	---------------	---	-----------	---	----------------

4. מהי מידת הקשר של משפחתך עם אנשים ומקומות בקהילה?

1	במידה מעטה ביותר	2	במידה מעטה	3	במידה מסויימת	4	במידה רבה	5	במידה רבה מאוד
---	------------------	---	------------	---	---------------	---	-----------	---	----------------

5. בעתיד הקרוב סביר שהקשר של משפחתך עם אנשים ומקומות בקהילה

1	יתדרדרו מאד	2	יתדרדרו	3	ישארו כפי שהם	4	ישתפרו	5	ישתפרו מאוד
---	-------------	---	---------	---	---------------	---	--------	---	-------------

6. בסך הכל, עד כמה את/ה מרוצה מהאינטראקציה של משפחתך עם אנשים ומקומות בקהילה?

1	בהחלט לא מרוצה	2	לא מרוצה	3	לא משנה	4	מרוצה	5	מרוצה מאוד
---	----------------	---	----------	---	---------	---	-------	---	------------

7. האם ברצונך לספר לנו דברים נוספים על קשרי גומלין עם הקהילה?

10. שאלות כלליות על איכות החיים המשפחתית

1. האם קיימות חוויות יומיומיות שתורמות לאיכות החיים של משפחתך, אליהן לא התייחסנו בסעיפים הקודמים?

2. האם קיימות חוויות יומיומיות שגורעות מאיכות החיים של משפחתך, אליהן לא התייחסנו בסעיפים הקודמים?

3. האם ישנם דברים שקשורים למבנה ולארגון של משפחתך שמשפיעים על איכות החיים המשפחתית, אליהם לא התייחסנו בסעיפים הקודמים?

4. האם ישנם דברים נוספים שחשובים לאיכות החיים של משפחתך, אליהם לא התייחסנו בסעיפים הקודמים?

5. כיצד תתארי את איכות החיים של משפחתכם באופן כללי?

1. גרועה	2. סבירה	3. טובה	4. טובה מאוד	5. מצויינת
----------	----------	---------	--------------	------------

6. עד כמה את/ה מרוצה מאיכות החיים של משפחתך באופן כללי?

1. בהחלט לא מרוצה	2. לא מרוצה	3. לא משנה	4. מרוצה	5. מרוצה מאוד
-------------------	-------------	------------	----------	---------------

7. אלו דברים יוכלו לסייע, לדעתך, בשיפור איכות החיים של משפחתך?

3. בסעיף הבא, אנא קרא/י כל היגד וציין/י באיזו מידה אתה מסכים לנאמר. התשובות האפשריות הן מ1 עד 7 כאשר הספרה 1 מציינת אי הסכמה במידה רבה מאוד עם המשפט, והספרה 7 מציינת הסכמה רבה מאוד עם המשפט.

מסכים במידה רבה מאוד 7	6	5	4	3	2	לא מסכים במידה רבה מאוד 1	
7	6	5	4	3	2	1	1. יש אדם קרוב לי הנמצא בקרבתני כאשר אני נזקק/ת לו
7	6	5	4	3	2	1	2. יש אדם קרוב שאני יכול/ה לשתף בצער ובשמחה.
7	6	5	4	3	2	1	3. משפחתי מנסה באמת לעזור לי.
7	6	5	4	3	2	1	4. אני מקבל/ת ממשפחתי את העזרה והתמיכה הרגשית שאני זקוק/ה לה.
7	6	5	4	3	2	1	5. יש אדם קרוב אלי המהווה לגבי מקור עידוד ממש.
7	6	5	4	3	2	1	6. חבריי מנסים באמת לעזור לי.
7	6	5	4	3	2	1	7. אני יכול/ה לסמוך על חברי/ חברותי כאשר מתעוררות בעיות
7	6	5	4	3	2	1	8. אני יכול/ה לשוחח על בעיותיי עם משפחתי.
7	6	5	4	3	2	1	9. יש לי חברים/ות שאותם אני יכול/ה לשתף בשמחתי ובצערי.
7	6	5	4	3	2	1	10. יש אדם קרוב לי שרגשותיי חשובים לו.
7	6	5	4	3	2	1	11. משפחתי מוכנה לעזור לי לקבל החלטות.
7	6	5	4	3	2	1	12. אני יכול/ה לדבר על בעיותיי עם חברי.

4. השאלות הבאות מתייחסות לאופן שבו אנשים מרגישים כלפי היבטים שונים של החיים הרוחניים שלהם. לשם כך, את/ה מתבקש/ת לסמן את מידת הסכמתך עם כל אחד מהמשפטים הרשומים מטה. בהיגדים בהם מסומן _____, אנא הכנס/י במקומו את הביטוי איתו את/ה הכי מזדהה: הקב"ה / אלוהים / כוח עליון

מסכים/ה מאוד	מסכים/ה	2. לא מסכים/ה	1. מאוד לא מסכימ/ה	
4	3	2	1	1. יש לי משאב פנימי בזכות האמונה ב_____ המסייעים לי להתמודד עם קשיים
4	3	2	1	2. אני תמיד מרגיש ש_____ אוהב אותי
4	3	2	1	3. הידיעה שקיימת השגחה עליונה מספקת לי תחושה של שלוה ושביעות רצון בעתים של אי- ודאות
4	3	2	1	4. אני מרגיש/ה קרבה אל _____
4	3	2	1	5. אהבת _____ שבי, עודדה אותי לשרוד בזמנים של קושי ומצוקה
4	3	2	1	6. זכיתי לתמיכה רוחנית מהארגון הדתי או הרוחני אליו אני משתייכת
4	3	2	1	7. האמונה הדתית או הרוחנית שלי ליוותה אותי בזמנים של קושי
4	3	2	1	8. קבלתי השראה מאמונתי הדתית או הרוחנית כאשר נדרשתי להתמודד בעיתות מצוקה
4	3	2	1	9. אמונתי הדתית או הרוחנית עזרה לי להתמודד בזמנים של קושי
4	3	2	1	10. השגתי כוח פנימי מהדת או האמונה הרוחנית שלי בזמנים של מצוקה
4	3	2	1	11. אמונתי הדתית או הרוחנית סיפקה לי נחמה בזמנים של אי-ודאות

5. משפחות לילדים עם מוגבלות, זכאיות לקבל שירותים ממספר גורמים רשמיים במדינה (כגון: ביטוח לאומי, משרד הבריאות, קופת חולים, רשות מקומית, מסגרת לימודית וכדומה).

מהם חמשת השירותים החשובים ביותר עבור משפחתך וכן המשפחה עם הנכות ההתפתחותית? אנא דרג/י אותם לפי סדר חשיבותם עבורך:

1. _____ (השירות החשוב ביותר)
2. _____
3. _____
4. _____
5. _____

2. האם נעזרת בשירותים אלה בשנה האחרונה? אם כן אנא פרטי:

3. כעת לגבי כל אחד מחמשת השירותים אשר הזכרת לעיל, ציין את מידת נגישות השירות עבורך (בנגישות הכוונה הינה באיזו מידה קל עבורך לקבל את השירות?) וכן את מידת שביעות רצונך מכל שירות, בסקלה מ-1 עד 5 כאשר 1 הוא במידה מועטה מאוד ו-5 הוא במידה רבה מאוד.

שביעות רצון					נגישות (באיזו מידה קל עבורך לקבל את השירות?)					שם השירות
5 במידה רבה מאוד	4 במידה רבה	3 במידה סבירה	2 במידה מועטה	1 במידה מועטה מאוד	5 במידה רבה מאוד	4 במידה רבה	3 במידה סבירה	2 במידה מועטה	1 במידה מועטה מאוד	
										1.
										2.
										3.
										4.
										5.

מקורות

- אריאן, א' וקיסר-שוגרמן, א' (2009). **יהודים ישראלים-דיוקן. אמונות, שמירת מסורת וערכים של יהודים בישראל.** מרכז גוטמן לסקרים, המכון הישראלי לדמוקרטיה, עבור קרן אבי חי ישראל. עמ' 44.
- גודמן, י' ויונה, י' (2004). מבוא: דתיות וחילוניות בישראל: אפשרויות מבט אחרות. בתוך: י' יונה וי' גודמן (עורכים). **מערבולת הזהויות: דיון ביקורתי בדתיות ובחילוניות בישראל.** תל אביב, מכון ון-ליר והקיבוץ המאוחד (עמ' 9-45).
- טוביאס, א' (תשס"ז). **תחושת צמיחה בקרב אבות ואימהות לילדים עם פיגור שכלי-השוואה בין משפחות חרדיות ללא חרדיות.** עבודה לשם קבלת תואר מוסמך, אוניברסיטת בר-אילן, רמת גן.
- לייזר, י' (1995). משאבים להתמודדות עם גורמי לחץ ומשברים אצל משפחות יהודיות עם ילדים בעלי מגבלות התפתחותיות. **סחי"ש: סוגיות בחינוך מיוחד ובשיקום, 10, 17-28.**
- נהרי, מ', פרינץ, ש', ותורן, ע' (2006). המשפחה החרדית במחלקה להמטו-אונקולוגיה ילדים. **הרפואה, כרך 145, חוברת ט', 663-667.**
- נייקרוג, ש', רוט, ד', יודס, ג', וזמירו, נ' (2014). **אתגרים עם מוגבלות, איכות חיים של משפחות ערביות בישראל שלהם ילד עם מוגבלות. סוגיות בחינוך המיוחד ובשילוב, 27 (1), 111.**
- סטטמן, ר' (1995). **הסתגלותן של נשים לפרישתן מצה"ל.** עבודת גמר לקבלת תואר מוסמך, בית הספר לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת חיפה.
- פלינט, ש', אלפסי, נ', ובנסון, י' (2010). דומים ושונים: מיקרו-סגרגציה של חרדים במרכז ירושלים. **סוציולוגיה ישראלית, 81-110.**
- צימרמן, ש' (2011). **הכרת תודה, רווחה נפשית וצמיחה אישית בקרב אימהות לילד עם וללא נכות אינטלקטואלית בחברה החרדית והחילונית.** עבודה לשם קבלת תואר מוסמך, אוניברסיטת בר אילן, רמת גן.
- קוק, הראי"ה. **סידור תפילה עם פירוש עולת ראיה. כרך ראשון, עמ' ס"ג.** הוצאת מוסד הרב קוק, ירושלים.
- קוק, הראי"ה. (תש"ס). **עין איה על אגדות חז"ל שבעין יעקב, כרך שני, עמ' 399.** הוצאת מכון ע"ש הרצי"ה קוק זצ"ל, ירושלים.
- קנדל, י' (2008). יחסה ועמדותיה של החברה החרדית במדינת ישראל כלפי הילד החרגי. בתוך: א. ברתנא (עורך ראשי), י. לוין וא. צור (עורכי משנה), **מורשת ישראל כתב עת ליהדות, לציונות ולארץ ישראל, עמ' 177-186.** אריאל המרכז האוניברסיטאי אריאל בשומרון.
- שטאובר, ג' (2004). תרבות כבר אינה מילה גסה. **פנים-כתב עת לתרבות, חברה וחינוך (27), 67-78.**

- Ai, A. L., Tice, T.N., Peterson, C., & Huang, B. (2005). Prayers, spiritual support, and positive attitudes in coping with the September 11 national crisis. *Journal of Personality*, 73(3), 736-791.
- Ajuwon, P.M., & Brown, I. (2012). Family quality of life in Nigeria. *Journal of Intellectual Disability Research*: 56 (1), 61-70.
- American Psychiatric Association: *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, 5th. Edition. Arlington, VA, American Psychiatric Association, 2013.
- Bailey, D.B., Nelson, L., Hebbeler, K., & Spiker, D. (2007). Modeling the impact of formal and informal supports for young children with disabilities and their families. *Pediatrics*, 120 (4), e992-e1001.
- Banach, M., Iudice, J., Conway, L., & Couse, L.J. (2010). Family support and empowerment: post autism diagnosis support group for parents. *Social Work with Groups*, 33 (1), 69-83.
- Bolte, S. (2014). Is autism curable? *Developmental Medicine & Child Neurology*, 56(10), 927-931.
- Brooks, J.C., Strauss, D.J., Shavelle, R.M., Tran, L.M., Rosenbloom, L., & Wu, Y.W. (2014). Recent trends in cerebral palsy survival. Part I: period and cohort effects . *Developmental Medicine & Child Neurology*, 56 (11), 1059-1064
- Brown, I. (2010) Family quality of life: a comparison of trends in eight countries. In: V. P. Prasher (Ed.) *Contemporary Issues in Intellectual Disabilities*, pp. 255–264. Nova Publishers, New York.
- Brown, R.I., Hong, K., Shearer, J., Wang, M & Wang, S. (2010). Family Quality of Life in Several Countries: Results and Discussion of Satisfaction in Families where there is a Child with a Disability. In: R. Kober (Ed.) *Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities-from theory to practice*. 377-397. Springer Science & Business Media.
- Burton-Smith, R., McVilly, K.R., Yazbeck, M., & Trevor R. Parmenter, T.R. (2009). Quality of life of Australian family carers: implications for research, policy, and practice. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*: 6 (3) 189–198.
- Caldwell, K. & Senter, K. (2013). Strengthening Family Resilience through Spiritual and Religious Resources, pp. 441-458. In: D.S., Becvar (Ed.). *Handbook of Family Resilience*. Springer Science & Business Media, New York.
- Canada, E.R., (1999). Spirituality sensitive social work: key concepts and ideals. *Journal of Social Work Theory and Practice*: 1 (1) 1-15.

- Chou, Y. C., Lin, L. C., Chang, A. L., & Schalock, R. L. (2007). The quality of life of family caregivers of adults with intellectual disabilities in Taiwan. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20, 200–210.
- Cooley, E. (1989). Community support. In G. Singer (Ed.), *Support for Caregiving Families* (pp. 121-141). Paul H. Brookes Publishing Co.
- Davis K, & Gavidia-Payne, S. (2009). The Impact of child, family and professional support characteristics on the quality of life in families of young children with disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disabilities*, 34(2) 153-162.
- Dunst, C.J. (1999). Placing parent education in conceptual and empirical context. *Topics in Early Childhood Special Education*, 19 (3) 141-172.
- Dunst, C.J., Trivette, C.M., Gordon, N.J & Pletcher, L.L. (1989). Building and Mobilizing Informal Family Support Networks. In G. Singer (Ed.), *Support for Caregiving Families* (pp. 121-141). Paul H. Brookes Publishing Co.
- Fisman, S., Wolf, L., Ellison, D., & Freeman, T. (2000). A longitudinal study of siblings of children with chronic disabilities. *Canadian Journal of Psychiatry*, 45 (4), 369-375.
- Gardiner, E. & Iarocci, G. (2012). Unhappy (and happy) in their own way: A developmental psychopathology perspective on quality of life for families living with developmental disability with and without autism. *Research in Developmental Disabilities Volume 33(6)*, 2177–2192.
- Gaventa, W.C. (2001). Defining and assessing spirituality and spiritual supports. A rationale for inclusion in theory and practice. *Journal of Religion, Disability and Health*, 5, 29-48.
- Giallo, R., Roberts, R., Emerson, E., Wood, S., Gavidia-Payne, S. (2014). The emotional and behavioural functioning of siblings of children with special health care needs across childhood. *Research in Developmental Disabilities*, 35, 814-825.
- Guyard, A., Michelsen, A.I., Arnaud, C., Lyons, A., Cans, C., & Fauconnier, J. (2012). Measuring the concept of impact of childhood disability on parents: Validation of a multidimensional measurement in a cerebral palsy population. *Research in Developmental Disabilities* 33, 1594–1604.
- Hall, H.R., Neely-Barnes, S.L., Graff, J.C., Kreck, T.E., & Roberts, R.J. (2012). Parental stress in families of children with a genetic disorder/disability and the resiliency model of family stress, adjustment and adaptation. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 35, 24-44.

- Hartshorne, T.S., Schafer, A., Stratton, K.K., & Nacarato, T.M. (2013). Family Resilience Relative to Children with Severe Disabilities, pp. 361-384. In: D.S., Becvar (Ed.). *Handbook of family resilience*, pp. 361-384. Springer Science & Business Media, New York.
- Hastings, R.P., & Johnson, E. (2001). Stress in U.K. families conducting intensive home-based behavioral intervention for their young child with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(3), 327-336.
- Hu, X., Wang, M., & Fei, X. (2012). Family quality of life of Chinese families of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research: 56 (1) 30-44*.
- Hung, J.W., Wu, Y., & Yeh, C. (2004). Comparing stress levels of parents of children with cancer and parents of children with physical disabilities. *Psycho-Oncology*, 13, 898-903.
- Isaacs, B., Brown, I., Baum, N., Myerscough, T., Neikrug, S., Shearer, J., & Wang, M., (2007). The international family quality of life project. Goals and description of a survey tool. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities: 43(3) 177-185*.
- Johnstone, B., Glass, B.A., & Oliver, R. E. (2007). Religion and disability: clinical, research and training considerations for rehabilitation professionals. *Disability and Rehabilitation*, 29(15) 1153 – 1163.
- Kaplan, D. E. (2010). Forms of Jewish Life in Contemporary Israel. In: J.R., Baskin & K. Seeskin (Eds.). *The Cambridge guide to Jewish history, religion and culture*. Cambridge University Press. Retrieved from:
http://www.google.co.il/books?hl=iw&lr=&id=QNYdng4YpNgC&oi=fnd&pg=PR1&dq=cambridge+guideto+jewish+history+2010&ots=CyIkBDW9Ao&sig=azaY-CX_Ac-KbY00P0gfg7tLqPM&redir_esc=y#v=onepage&q=cambridge%20guideto%20jewish%20history%202010&f=false
- Kerr, S.M., & McIntosh, J.B. (2000). Coping when a child has a disability: exploring the impact of parent to parent support. *Child: Care, Health & Development*, 26 (4), 309-322.
- King, G., King, S., Rosenbaum, P., & Goffin, R. (1999). Family centered care-giving and well-being of parents of children with disabilities. Linking process with outcome. *Journal of Pediatric Psychology*, 24, 41-53.
- Leung, C.Y.S & Li-Tsang, C.Y.P (2003). Quality of life of parents who have children with disabilities. *Hong Kong Journal of Occupational Therapy*, 13 (1)19-24.
- Leyser, Y. (1994). Stress and adaptation in orthodox Jewish families with a disabled child. *American Journal of Orthopsychiatry*, 64, 376-385.

- Limbos, M.M., & Joyce, D.P. (2011). Comparison of the ASQ and PEDS in screening for developmental delay in children presenting for primary care. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 32, 499-511.
- Lin, J.D., Hu, J., Yen, C.F., Hsu, S.H., Lin, L.P., Loh, C.H., Chen, M.H., Wuf, S.R., Chu, C.M., & Wu, J.L. (2009). Quality of life in caregivers of children and adolescents with intellectual disabilities: Use of WHOQOL-BREF survey. *Research in Developmental Disabilities*, 30, 1448–1458.
- Manor-Binyamini, I. (2011). Mothers of children with developmental disabilities in the Bedouin community in Israel: Family functioning, caregiver burden and coping abilities. *Journal of Autism Developmental Disorders*, 41, 610-617.
- Matheis, E.N., Tulskey, D.S., & Matheis, R.J. (2006). The relation between spirituality and quality of life among individuals with spinal cord injury. *Rehabilitation Psychology* 51, 3, 265–271.
- Neikrug, S., Roth, D., & Judes, J. (2011). Lives of quality in the face of challenge in Israel. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(12), 1176-1184.
- Odom, S.L., Horner, R.H., Snell, M.E., & Blacher, J. (Eds.) (2007). The Construct of Developmental Disabilities, 3-14. In: *Handbook of Developmental Disabilities*. Guilford Press, New York.
- Papazoglou, L.A., Jacobson, L.A., McCabe, M., Kaufman, W., & Zabel, A. (2014). To ID or Not to ID? Change in Classification Rates of Intellectual Disability Using DSM-5. *Intellectual and Developmental Disabilities* 52(3), 165-174.
- Peer, J.W., & Hillman, S.B. (2014). Stress and resilience for parents of children with intellectual and developmental disabilities. A review of key factors and recommendations for practitioners. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11(2), 92-98.
- Philippi, H., Karch, D., Kang, K.S., Wochner, K., Pietz, J., Dickhaus, H., & Hadders-Algra, M. (2014). Computer-based analysis of general movements reveals stereotypies predicting cerebral palsy. *Development Medicine & Child Neurology*, 56, (10), 960-967.
- Poston, D.J., & Turnbull, A.P. (2004). Role of Spirituality and Religion in Family Quality of Life for Families of Children with Disabilities. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 39(2), 95–108.
- Pousada, M., Guillamon, N., Hernandez-Encuentra, E., Munoz, E., Redolar, D., Boixados, M., & Gomez-Zuniga, B. (2013). Impact of caring for a child with cerebral palsy on the quality of life of parents. A systematic review of the literature. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 25(5), 545-577.

- Rillotta, F., Kirby, N., Shearer, J. & Nettelbeck, T. (2012). Family quality of life of Australian families with a member with an intellectual/developmental disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1) 71–86.
- Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M., & Bax, M. (2007). A report: the definition and classification of cerebral palsy, April 2006. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49 Supplement-s 109, 8-14.
- Rosenbaum, P. (2011). Family and quality of life: key elements in intervention in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 53 (s4), 68-70.
- Samuel, P.S., Hobden, K.L., LeRoy, B.W., & Lacey, K.K. (2012). Analysing family service needs of typically underserved families in the USA. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56, pp 111–128.
- Schmidt, M. & Kober, R. (2010). Quality of life of families with children with intellectual disabilities in Slovenia. In: R. Kober. (Ed.) *Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities – From Theory to Practice* pp. 363-376. Social Indicators Research Series Springer Science & Business Media.
- Shaffir, W. (1998). Hasidic Jews: Social boundaries and institutional development as mechanisms of identity control. In E. Krausz & G. Tulea (Eds.) *Jewish Survival: The Identity Problem at the Close of the Twentieth Century*, pp. 169-187. Transaction Publishers, New Brunswick, New Jersey.
- Shaked, M. & Bilu, Y. (2006). Grappling with affliction: Autism in the Jewish ultraorthodox community in Israel. *Culture, Medicine & Psychiatry* 30, 1-27.
- Sipal, R.F., Schuengel, C., Voorman, J.M., Van Eck, M. & Becher, J.G. (2009). Course of behavior problems of children with cerebral palsy: the role of parental stress and support. *Child: Care, Health and Development* 36, 74-84.
- Schalock, R. (2004). The concept of quality of life: what we know and do not know. *Journal of Intellectual Disability Research*: 48(3), 203-216.
- Shaked, M. & Bilu, Y. (2006). Grappling with affliction: Autism in the Jewish ultraorthodox community in Israel. *Culture, Medicine & Psychiatry* 30, 1-27.
- Spratt, E.G., Saylor, C. F., & Macias, M. M., (2007). Assessing parenting stress in multiple samples of children with special needs (CSN). *Families, Systems, & Health* 2007, 25 (4), 435–449.

- Stainton, T., & Besser, H. (1998). The positive impact of children with intellectual disability on the family. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 23(1), 57-70.
- Tarakeshwar, N., & Pargament, K. (2001). Religious coping in families of children with autism. *Focus on Autism and other Developmental Disabilities*, 16(4), 247-260.
- Thompson, L., Lobb, C., Elling, R., Herman, S., Jurkiewicz, T., & Hulleza, C., (1997) Pathways to family empowerment: effects of family-centered delivery of early intervention services. *Exceptional Children*. 64.(1) 99-113
- Tomanik, S., Harris, G., & Hawkins, J. (2004). The relationship between behaviours exhibited by children with autism and maternal stress. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 29 (1), 16–26.
- Trute, B., Benzies, K.M., Worthington, C., Reddon, J.R. & Moore, M. (2010). Accentuate the positive to mitigate the negative: Mother psychological coping resources and family adjustment in childhood disability . *Journal of Intellectual & Developmental Disability*; 35 (1), 36-43.
- Werner, S., Edwards, M., Baum, N., Brown, I, Brown, R.I., & Isaacs, B.J. (2009). Family quality of life among families with a member who has an intellectual disability: an exploratory examination of key domains and dimensions of the revised FQOL survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(6), 501-511.
- White, N., & Hastings, R.P. (2004). Social and professional support for parents of adolescents with severe intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17,181-190.
- Ylven, R., Bjorck-Akesson, E., & Granlund, M. (2006). Literature review of positive functioning in families with children with a disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3(4), 253-270.
- Yoon, D. P., & Lee, E.K.O. (2006). The impact of religiousness, spirituality, and social support on psychological well-being among older adults in rural areas. *Journal of Gerontological Social Work*, 48:3-4, 281-298.
- Zimet, G.D., Dahlem, N.W., Zimet, S.G., & Farley, G.K. (1988). The Multidimensional Scale of Perceived Social Support. *Journal of Personality Assessment*, 52, 30-41.
- Zuna, N., Summers, J.A., Turnbull, A.P., Xiaoyi, H., and Xu, S. (2010). Theorizing About Family Quality of Life. In: R, Kober. (Ed.) *Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities – From Theory to Practice* pp. 241-278. Social Indicators Research Series Springer Science & Business Media.

Zuna, N. Turnbull, A & Summers, J.A., (2009). Family quality of life: moving from measurement to application. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities Volume 6 (1)*. 25–31

Abstract

Research in the field of Family Quality of Life (FQoL) emphasizes the importance of attainable resources for families of children with developmental disabilities (DD). Raising a child with DD has a heavy toll on all members of the family system. Coping on a day to day basis, effects family and social relationships, and mental and physical health, of all family members. Often, feelings of stress and anxiety are a result of the mundane hardships of families raising children with DD.

The purpose of this research was threefold. First, to examine FQoL from a cultural perspective by examining differences in FQoL according to degree of religiosity (modern and ultra-orthodox families as opposed to traditional and secular families). Second, to examine how families of children with DD perceive the resources of family, social and governmental services supports, as part of their FQoL. Third, to examine the role of religion and spirituality as an additional resource for FQoL, among Jewish families raising a child with DD.

A convenience sample of 170 Jewish families of children with DD aged 3-14 years was recruited from 17 kindergartens and schools in several areas of Israel. One parent from each family, completed a self-administered questionnaire which included the Family Quality of Life Survey and instruments measuring family support, social support, support from governmental services and religion and spirituality.

Religious families reported higher FQoL in comparison to secular families. No differences were found between religious and secular families in family, social and service supports. Family support as well as religious and spiritual support were found to contribute to FQoL of religious families. Social support was found to contribute to FQoL of secular families.

Regarding support from governmental services, families reported that they are of great importance to them but are not satisfied from their availability and quality.

The results of this research emphasize the importance of family, social and governmental supports, together with religion and spirituality as fundamental resources for families raising children with disabilities. Professionals and practice and policy makers need to improve availability of services and strengthen family and social supports, with-in educational and communal services, in order to enhance FQoL of families raising children with DD.

Family Quality of Life among Families Raising a Child with Developmental Disabilities, regarding Resources of Formal & Informal Supports, Religion & Spirituality

Tamar Taub

Supervised by: Dr. Shirli Werner

Thesis Submitted in Partial Fulfillment of the
Requirements for the Master's degree
In The Paul Baerwald School of Social Work and Social Welfare
Hebrew University



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

2014

קרן שלום / 614/2014