



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



אוניברסיטת חיפה
UNIVERSITY OF HAIFA

ההבדלים בין אמהות לאבות של צעירים עם פיגור שכלי ברמות הדחק, בדפוסי ההתמודדות ובעמדותיהם כלפי שילוב בניהם/בנותיהם בקהילה

רונית גל - אתרוג

בהדרכת: ד"ר אילנה דבדבני

עבודת גמר המוגשת כמילוי חלק מהדרישות
לקבלת התואר "מוסמך האוניברסיטה"
אוניברסיטת חיפה, הפקולטה ללימודי רווחה ובריאות,
בית הספר לעבודה סוציאלית



מחקר זה נערך בסיוע מענק מחקר מקרן שלם

הקרן לפיתוח שירותים לאדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית ברשויות המקומיות

2002

קרן שלם/514/2002

הכרת תודה

אני מבקשת להודות מעומק ליבי לאנשים בעלי הצרכים המיוחדים שזכיתי להכיר לאורך שנות פעילותי בתחום הפיגור השכלי. בבואי לתרום לכם ולבני משפחותיכם נתרמתי אני, מקצועית ואישית, ועל כך תודתי העמוקה.

תודה מיוחדת למשפחות שלקחו חלק במחקר זה, הקדישו מזמנם ונאותו לשתף במחשבותיהם, רגשותיהם, עמדותיהם וחוויותיהם מתוך תקווה שתוצאות מחקר זה יסייעו למשפחות אחרות במצבן.

תודה רבה לעובדים הסוציאליים במחלקות לשירותים חברתיים ברשויות המשתתפות במחקר, על איתור המשפחות והתיווך ביני לבינן. אני תקווה כי תוצאות המחקר תהיינה לכם לעזר בעבודתכם המסורה.

תודה חמה ומיוחדת מעומק הלב לד"ר אילנה דבדבני על ההנחיה המקצועית, החמה והתומכת. היכולת לחלוק את הידע הרב, לצד הפתיחות, הסבלנות והגמישות שגילית, העניקו לי חוויה לימודית מעשירה ונעימה.

ברצוני להודות לקרן "שלם" על העניין שגילתה במחקר זה ועל המילגה הכספית הנדיבה שאיפשרה את ביצועו.

ותודה אחרונה, מיוחדת ואוהבת, לליאור בעלי, לאלעד הקטן, להוריי מרים ועוזי, לאסתי ולאורי, אשר סייעו רבות ותמכו בלימודי, כמו בדרכי המקצועית והאישית כולה.

תקציר

ההבדלים בין נשים וגברים מוצאים ביטוי בתחומים רבים בחיי היום-יום. מחקר זה בא לבחון את ההבדלים בין נשים וגברים שהינם הורים לבנים ובנות עם פיגור שכלי שגילם 18 עד 25 שנים. בטווח גילאים זה בתי הספר לחינוך מיוחד מכשירים את תלמידיהם לחיים עצמאיים בקהילה באמצעות תוכניות מיוחדות, והחל מגיל 21 יוצאים התלמידים לתעסוקה – מי לתעסוקה מוגנת ומי לתעסוקה נתמכת – ונושא המעבר למסגרת דיור חוץ ביתית עולה על סדר היום. ההורים, אשר למדו במהלך השנים לחיות עם מגבלת ילדם ואשר התרגלו לשגרה קבועה ומוכרת, עומדים בפני הצורך לקבל החלטות בשאלת עתידו של ילדם.

ההבדלים בין האמהות לאבות נבדקו בשלושה תחומים: רמת הדחק אותה הם חווים כתוצאה ממגבלת ילדם, דפוסי ההתמודדות עם הדחק בהם הם נוקטים ועמדותיהם כלפי שילוב ילדיהם בקהילה. מטרת המחקר היתה לעמוד על מהות ההבדלים שיימצאו בין האמהות לאבות ולפתח תוכניות התערבות שונות וייחודיות לכל אחד מההורים בנפרד, וזאת בנוסף לראייתם כזוג וכחלק מהיחידה המשפחתית כולה.

הגישה המקובלת כיום רואה חשיבות רבה למשמעות הסובייקטיבית שנותן האדם לגירויים וללחצים פנימיים וסביבתיים. הקשיים האובייקטיביים בהם נתקל אדם והפירוש שהוא נותן למצבו – שני אלה גם יחד יקבעו את מידת הדחק בו הוא נתון. משפחה המתמודדת עם גידולו של ילד בעל פיגור שכלי מתמודדת עם גורמי דחק רבים ושונים כשירות חבריה מגוון דפוסי התמודדות. ניתן לחלקם לדפוסי התמודדות הממוקדים בבעיה ומטרתם לטפל בבעיה עצמה תוך קבלת החלטות וביצוע פעולות, ולדפוסי התמודדות הממוקדים ברגש, אשר נועדו לווסת את התגובות האמוציונליות שעלו כתוצאה ממצב הדחק תוך שינוי משמעות המצב, שחרור רגשות והשגת תחושת תקווה ואופטימיות.

אחת ממטרותיו של המחקר היתה בדיקת הקשר בין מידת הדחק ודפוסי ההתמודדות של ההורים לבין נכונותם לשילוב ילדם בקהילה. שילוב האדם החריג בקהילה היא אחת מאבני היסוד של תהליך השיקום ומטרתו לסייע לאנשים להיות חלק אינטגרלי מקהילתם ולהפוך לחברים תורמים, שווי זכויות וחובות. מחקרים שונים העלו כי עמדותיהם החיוביות של ההורים כלפי עקרון הנורמליזציה אינן עולות בקנה אחד עם נטייתם להעדיף שירותים מוגנים עבור ילדם שלהם. יש לתת את הדעת לממצא זה היות ועמדות ההורים מהוות גורם חשוב בהצלחת שילוב ילדיהם בקהילה.

ההבדלים בגישותיהם של האמהות והאבות לילדם המוגבל באים לידי ביטוי במישורים רבים לאורך חייו. האם היא בדרך כלל המטפלת העיקרית בילד, וכתוצאה מכך בטחונה בתיפקודה ההורי רב יותר. יחד עם זאת, מאותה סיבה רמת המתח והחרדה בהם היא שרויה גדולה יותר היות והאם מודעת יותר לקשייו ומגבלותיו של ילדה. במחקרים קודמים נמצאו הבדלים בין האבות לאמהות בהסתגלות למגבלת הילד, כשהאבות ככלל מסתגלים למצב פחות מהאמהות. עוד הבדלים נמצאו במוקדי הלחץ ובדפוסי התגובה שלהם למגבלת הילד.

מחקרים שונים המשווים בין דפוסי ההתמודדות של גברים ונשים מעלים ממצאים סותרים. ככלל, נראה כי כאשר מדובר במשבר פתאומי (מעבר להורות, מחלה וכו') הנשים נוטות להשתמש בדפוס התמודדות הקשור לפתרון הבעיה יותר מאשר הגברים, וכאשר מדובר במצב דחק מתמשך – הנשים משתמשות בדפוס הקשור בהימנעות או הממוקד ברגש יותר מאשר הגברים. הגברים עצמם עושים שימוש בדפוס התמודדות הממוקד בבעיה יותר מכל דפוס התמודדות אחר.

המחקר בחן חמש השערות:

1. אמהות לצעירים בעלי פיגור שכלי תהיינה בעלות רמות דחק גבוהות מרמות הדחק של אבות לצעירים עם פיגור שכלי.
 2. אמהות לצעירים בעלי פיגור שכלי תנקוטנה יותר באסטרטגיית התמודדות ממוקדת ברגש או באסטרטגיה מסוג הימנעות, בעוד שאבות ישתמשו יותר באסטרטגיות התמודדות הממוקדות בבעיה.
 3. הורים צעירים (יחסית לקבוצה הנחקרת), משכילים ובעלי זיקה לדת יהיו בעלי עמדות חיוביות כלפי שילוב ילדיהם בקהילה יותר מאשר הורים מבוגרים, משכילים פחות וחילוניים.
 4. אבות יהיו בעלי עמדות חיוביות כלפי שילוב ילדיהם בקהילה יותר מאשר אמהות.
 5. הורים בעלי רמות דחק נמוכות יהיו בעלי עמדות חיוביות כלפי שילוב ילדיהם בקהילה יותר מאשר הורים בעלי רמות דחק גבוהות.
- במחקר השתתפו 58 אמהות ו-50 אבות שהינם הורים ל-62 בנים ובנות המוכרים בשירות לאדם המפגר במשרד העבודה והרווחה כבעלי פיגור שכלי קל עד בינוני-נמוך. כל הצעירים מתגוררים בבית הוריהם וגילים 18 עד 26 שנים. המשפחות מתגוררות בחיפה, בקריות, בנשר ובטירת הכרמל. ההורים אשר הביעו הסכמתם להשתתף במחקר ענו על ארבעה שאלונים:

1. שאלון דמוגרפי.

2. שאלון משאבים ודחק – Q.R.S - F (גירסה מקוצרת). Questionnaire of Resources &

Stress (Friedrich, Greenberg & Crnic, 1983). השאלון תורגם לעברית (פורטוביץ ורימרמן, 1985).

3. שאלון אסטרטגיית התמודדות (COPE) (Carver et al, 1989). במחקר נעשה שימוש בשאלון מקוצר שתורגם מאנגלית על-ידי זיידנר ובן-צור (Zeidner & Ben-Zur, 1993).

4. שאלון עמדות הורים כלפי נורמליזציה. (Rimmerman, 1991).

המחקר לא מצא הבדלים משמעותיים בין האבות לאמהות בשלושת התחומים שנחקרו: רמות הדחק, דפוסי ההתמודדות והעמדות כלפי שילוב בקהילה. רמת הדחק והעמדות כלפי שילוב בקהילה נמצאו קשורות לרמת הפיגור של הבן/הבת, אך לא למינו של ההורה או למשתנה דמוגרפי אחר כלשהו. גם האמהות וגם האבות נעזרים יותר בדפוסי התמודדות הממוקדים בבעיה מאשר בדפוסי התמודדות הממוקדים ברגש. האמהות, בהכללה, עושות שימוש רב יותר בדפוסי ההתמודדות מאשר האבות.

הסבר חלקי לממצאי המחקר ניתן לייחס לגילם הבוגר יחסית של הצעירים אשר הוריהם השתתפו במחקר: ניתן לשער שבמהלך השנים הסתגלו ההורים למגבלת ילדם ולכן רמות הדחק בהן הם נתונים נמוכות יותר וממילא קרובות יותר ברמתן. סביר להניח גם כי המשפחה חוותה במהלך השנים דחק הנובע מגורמים שונים (אבטלה, חולי וכו') – ואלה צמצמו את חלקה היחסי של מגבלת הילד ברמת הדחק המשפחתי. אולם נראה כי המסקנה העיקרית העולה מהמחקר היא כי רמת הדחק, דפוס ההתמודדות והעמדות כלפי שילוב בקהילה ייקבעו על ידי תפיסתו הסובייקטיבית של האדם את מצבו, המשמעות שהוא מייחס לדברים, אישיותו ואמונותיו – ולא ייקבעו על ידי מינו או על ידי משתנה דמוגרפי זה או אחר.

מבוא

התמודדות המשפחה עם ילד בעל פיגור שכלי דורשת שינוי באורח החיים, בהתנהגות ובערכי המשפחה. לפיכך מדובר במצב דחק (Feigin, 1992). הספרות המחקרית עוסקת רבות בגישותיהם של הורים כלפי ילדם המפגר ובהתמודדותם עם מצב הדחק הנובע ממגבלת ילדם. לעיתים התייחסות היא אל שני ההורים כמקשה אחת ופעמים רבות נחקרה אוכלוסיית האמהות בלבד, מתוך הנחה שהאם היא המטפלת הראשית בילד. מהמעט שנחקר לגבי ההבדלים בין אמהות לאבות ניתן להסיק כי קיימים הבדלים הן באופן שבו כל אחד מההורים מעריך את מידת הסיכון והאתגר שבמצב, הן בדפוס ההתמודדות שבו הוא נוקט והן במשאבים העומדים לרשותו להתמודדות עם המצב (Pearlin & Schooler, 1978).

אחד מהתחומים בו נבדלים האמהות והאבות הוא עמדותיהם כלפי שילוב ילדם החריג בקהילה. שילוב זה עומד כיום בבסיס מדיניות הטיפול באדם המפגר, ומשמעותו – הכרה בזכותו של האדם המפגר לחיות בסביבה נורמטיבית ככל האפשר לאורך כל מעגל החיים. מגמת האי-מיסוד, אשר מהווה נדבך עיקרי בגישה זו, מעודדת את מגוריו של האדם המפגר בבית הוריו בתקופת ילדותו ונעוריו תוך התייחסות לצרכיו החינוכיים והחברתיים-תרבותיים. עם הגיעו לגיל בגרות, המגמה היא לעודד את המעבר מבית הוריו לדיור קהילתי וכן את שילובו במסגרת תעסוקתית, כמקובל בקרב בני גילו. לשילובו של האדם החריג בקהילה היבטים במישורים נוספים: מתן אפשרות לקשר זוגי, שימוש במשאבים קהילתיים ועוד (Nirje, 1969).

עמדות ההורים כלפי שילוב ילדם בקהילה מושפעות מגורמים רבים, כששניים מהגורמים המרכזיים הם מידת הדחק בה נתון ההורה ומשאבי ההתמודדות העומדים לרשותו (פורטוביץ ורימרמן, 1985; Dyson, 1993). קיימת השפעה, כמובן, גם לגורמים אחרים – הן כאלה הקשורים בהורה עצמו והן כאלה הקשורים בילד (פיגין, 1985; Berzon, 1987; Rolland, 1987). חשוב לציין כי מידת הדחק איננה אחידה בשלבי החיים השונים, ומכיוון שקיימת תלות גם במשתנים כמו גיל ההורה או גיל הילד – עמדותיהם של ההורים כלפי שילוב ילדם בקהילה משתנות לאורך השנים.

מחקר זה יבחן את ההבדלים בין אמהות לאבות ברמות הדחק, בדפוסי ההתמודדות ובעמדותיהם כלפי שילוב ילדם בקהילה. כן ייבדקו ההבדלים בין האמהות לאבות במשתנים אחרים, דמוגרפיים – והקשר בין משתנים אלה לבין העמדות כלפי שילוב הילד החריג בקהילה. מתן התייחסות נפרדת לאמהות ולאבות תוכל לסייע לאנשי המקצוע להכין בצורה טובה יותר את שני ההורים גם יחד וכל אחד מהם בנפרד לקראת שילובו של ילדם בקהילה. מעבר לתרומתו זו של המחקר, ייחודו בשלושה מישורים נוספים:

1. התמקדות בדפוס ההתמודדות ולא בכלל מרכיבי המודל הקוגניטיבי להתמודדות עם דחק. בכך מושם דגש על דרך הפעולה שבה נוקט ההורה, ולא קיימת התייחסות לתהליך ההערכה, שהוא תהליך קוגניטיבי ולא התנהגותי.

2. גיל הצעיר/ה עם הפיגור השכלי. מחקרים רבים התייחסו אל עמדות ההורים בהקשר לגילו של הילד, בעיקר כלפי השמתו במסגרת חוץ ביתית. בהעדר מסגרות דיור קהילתיות לילדים ובני נוער עם פיגור שכלי בישראל, ברור כי השמה חוץ ביתית של ילדים ובני נוער לא נעשית בשל עמדות חיוביות של ההורים כלפי שילוב בקהילה. רק כשמגיע הצעיר לגיל 18 יש מקום לבחון אם ההשמה נעשית מתוך ראיית צרכיו והכרה בחשיבות שילובו בקהילה, או שמא מתוך תחושת דחק גבוהה של ההורים וחוסר יכולת להמשיך ולשאת בנטל הטיפול בו. מכאן החשיבות הגדולה שנודעת לבדיקת נכונות השילוב בקהילה דווקא של צעירים אלה, הנמצאים בתקופת המעבר מגיל ההתבגרות לבגרות.

3. התייחסות אל כלל מרכיבי השילוב בקהילה ולא אל מימד מסויים כמו דיור או תעסוקה. מחקרים רבים עוסקים בשילוב האדם המפגר במסגרות דיור קהילתיות, ומחקרים אחרים עוסקים בשילובו במסגרות תעסוקתיות, אך מעט מאד מחקרים מביאים בחשבון את כלל מרכיבי השילוב בקהילה (תרבות הפנאי, שימוש במשאבים קהילתיים וכו') – ובכך תרומתו הנוספת של מחקר זה.

סקירת ספרות

1.1 דחק - הגדרות ותיאוריות

התיאוריות והגישות העוסקות במושג דחק (Stress), שינו במהלך 80 השנים האחרונות את מוקד התייחסותן למרכיביו השונים של המושג. עד לשנות ה-60 התמקד המחקר בחקר התופעות הפיסיולוגיות הנלוות למצבי דחק, וזאת בהשפעת מחקריו של סליי אשר הציג לראשונה את המושג בשנת 1926 (Selye, 1976). החל מתקופה זו החלו להתפתח הגישות התיאורטיות המשתמשות במושגים פסיכוסוציאליים ואינטראקציוניים (Appley & Trumbull, 1986). כיום רואים את התפתחותם הנורמטיבית של האדם והמשפחה כתהליכים של מאבק והתמודדות מתמשכים ודינמיים, תהליכים שמטרתם הגנה ושימור רמה מאוזנת של תחושת בריאות נפשית, גופנית ומשפחתית על אף הלחץ והמתח שאירועים שונים במעגל החיים מזמנים לפרט ולמשפחה.

קובסה מצאה במחקרה 3 שלבים מרכזיים בהתפתחות תיאוריית הדחק מבחינת תפיסתם השונה את האדם, הסביבה והאינטראקציה ביניהם: האדם יכול להיות פסיבי ולהגיב למצב במחלות פיסיות ופיסיכולוגיות, הוא יכול לנסות להתמודד עם מצב הדחק באמצעות תמיכה חברתית ויש לו את האפשרות להשתמש במצב כמנוף לשינוי ולצמיחה (Kobasa, 1982). דרך נוספת לסיווג התיאוריות העוסקות במושג דחק הינה באמצעות הדגשת אספקט שונה בקשר שבין האדם לסביבה (רום-קיזמן, 1987): גישות הגירוי רואות את הגירוי או הסיטואציה כמוקד עיקרי להגדרת הדחק, גישות התגובה רואות את הדחק כתגובה המורכבת משינויים פיזיולוגיים ספציפיים לגירויים פסיכולוגיים ורגשיים וגישות האינטראקציה מתמקדות בהשפעת הגומלין בין הפרט וסביבתו.

לזרוס הגדיר דחק כהפרת שיווי המשקל בין האדם וסביבתו, מצב המהווה איום על תחושת הרווחה הכללית שלו (Lazarus, 1966). הוא פיתח את הגישה **הקוגניטיבית-אינטראקציונית** אשר לוקחת בחשבון את המשמעות הסובייקטיבית שנותן האדם לגירויים וללחצים פנימיים וסביבתיים. ההבדלים האינדבידואליים בהסתגלות לדחק נובעים מהיבט סובייקטיבי זה. תפיסת האדם את האיום הנובע מהגירוי חשובה יותר מאשר ערכו האובייקטיבי של גורם הדחק. גם תפיסתו הקוגניטיבית של האדם את גורמי הלחץ וגם דרכי ההתמודדות שלו משתנים בהתאם לנסיבות (Lazarus & Folkman, 1986).

אלמנט מרכזי נוסף בתיאוריה של לזרוס הוא האינטראקציה המתמדת בין האדם וסביבתו, אינטראקציה המושפעת משני תהליכים מרכזיים: הערכה (Appraisal) והתמודדות (Coping). תהליך ההערכה כולל שני שלבים: הערכה ראשונית, בה בוחן האדם את הסיכון והאתגר שבמצב, והערכה משנית, בה הוא בודק מהם המשאבים העומדים לרשותו. בתהליך ההתמודדות מחליט האדם איזו אסטרטגיה להפעיל. תהליך זה מורכב משני מימדים: פתרון בעיות והשגת שליטה על עוצמת התגובות הרגשיות. בין תהליך ההערכה לתהליך ההתמודדות יש מערכת יחסי גומלין אשר משפיעה על תוצאות תהליך הדחק. תוצאות אלו נמדדות בשני מדדי הסתגלות עיקריים – בריאות (גופנית ונפשית) ותיפקוד חברתי.

תיאוריית דחק נפוצה אחרת היא זו שפותחה על ידי פרלין וחבריו – התיאוריה הסטרוקטורלית (Pearlin & Schooler, 1978). דחק הוגדר כתחושה לא נעימה הנתפסת על ידי הפרט ומלווה בהרגשה של אי נוחות. זהו מודל התפתחותי-תהליכי של הסתגלות למצבי דחק, המתאר את האדם כאורגניזם הנמצא במערכת יחסים דינמית ומתמשכת עם סביבתו. לשלושה תחומים ניתנה התייחסות: מקורות דחק, מרכיבי תיווך ודרכי ביטוי לדחק. התיאוריה מתארת את התהליך כרצף של גורמי דחק הפוגעים בתיפקודו של האדם, שוחקים אלמנטים רצויים בתפיסתו העצמית ובכך מביאים לאי הסתגלות (Pearlin et al, 1981).

ההסתגלות לגורמי הדחק בתחומי החיים השונים מושפעת ממספר גורמים מתווכים (Mediators) (Pearlin, 1989). גורמים אלה ממתנים את הנזק, האיום ותחושת המשבר שמעוררים גורמי הדחק, ועל ידי כך הם מצמצמים את השפעתם השלילית. דוגמא לגורמים מתווכים חשובים: משאבים אישיים (דמוגרפיים ומשפחתיים), תמיכה חברתית ודרכי התמודדות. אופן השפעתם של הגורמים המתווכים הוא זה היוצר את ההבדלים בתוצאות ההסתגלות בין אדם לאדם ובין משפחה למשפחה. האדם משתמש בדפוסי התמודדות שונים במצבי דחק שונים, ולכן עליו להיות מצוייד במגוון משאבים אישיים וחברתיים.

1.2 דחק משפחתי

תיאוריית הדחק במשפחה (Family Stress Theory) מתמקדת בדרך בה כל אחד מהפרטים במשפחה מתמודד עם משברים, וזאת בהתאם לשלב ההתפתחותי בו הפרט והמשפחה נמצאים במעגל החיים, לדפוסי ההתמודדות ולתוצאותיו של המשבר. התיאוריה בודקת מהן הדרישות האופייניות לכל אחד משלבי המשבר (Biegel, Sales & Schulz, 1991). בדומה לתיאוריית הדחק האישי, גם כאן ישנו

ניסיון להבין מדוע משפחות מסוימות נקלעות למשבר כתוצאה ממצב דחק מסויים, בעוד משפחות אחרות מצליחות להתמודד בהצלחה עם אותו מצב דחק (McCubbin & Thompson, 1987).

הדגש בגישות הקלאסיות של דחק במשפחה מושם כיום על משאבים כמו תחושת שייכות ולכידות משפחתית, וכן על יכולת בני המשפחה להשתנות ולשמור על מבנה המשפחה. אחד המודלים הקלאסיים הוא **מודל ה-ABCX** אשר פותח על ידי **היל** (Hill, 1965). זהו מודל בעל שני מרכיבים עיקריים שהאינטראקציה ביניהם יוצרת את מידת הדחק במצב: הקשיים האובייקטיביים בהם נתקלת המשפחה והפירוש שהפרט או המשפחה נותנים למצב. היל מאפיינת את מצבי הדחק המשפחתיים לפי:

א. מקור הבעיה (חיצוני, פנימי או חוץ משפחתי אשר מופיע גם אצל משפחות אחרות).

ב. השפעת מצב הדחק על התבנית המשפחתית (אובדן בן משפחה, הצטרפות בן משפחה, אובדן מורל המשפחה ואחדותה, או שילוב של גורמים אלה).

ג. סוגי השפעתו של מצב הדחק (שינוי בסטטוס המשפחה, קונפליקט בין בני המשפחה).

אירוע הדחק מתואר על ידי היל כתהליך שבו האירוע (A) בא באינטראקציה עם משאבי המשפחה (B) ובאינטראקציה עם הגדרת המשפחה את האירוע (C), ושלושת אלה מובילים למשבר (X):

אירוע (A) <--- משאבי המשפחה (B) <--- הגדרת המשפחה את האירוע (C) <=== המשבר (X).

1.3 הורות לאדם עם פיגור שכלי כמצב דחק

כאשר במשפחה יש ילד עם פיגור שכלי, הדבר דורש הערכות מחודשת ושינוי באורח חייה של המשפחה, בהתנהגותה ובערכיה. לפיכך מדובר במצב דחק (Feigin, 1992). קיימים שלושה מצבי משבר אפשריים אצל הורים (פורטוביץ ורימרמן, 1985):

א. משבר השינוי – עם קבלת האבחנה בדבר קיומו של פיגור שכלי אצל הילד מתנפצות ציפיותיהם של ההורים, ותגובותיהם יכולות להיות טראומטיות.

ב. המשבר הערכי – משבר ממושך הנובע מהאמביוולנטיות בה שרויים ההורים. ההורים חשים אי-נוחות ואפילו בושה בילדם, רגשות אשם, תחושת כשלון, ופחד מפני העתיד.

ג. משבר המציאות – נובע מהקשיים היום-יומיים הנובעים מטיפול באדם עם פיגור שכלי, כפי שמתבטא הדבר בכל תחומי החיים: חינוך, בריאות, תרבות, הפנאי ועוד.

דנגור (1993) מסווגת את גורמי הלחץ במשפחות בהן יש ילד מוגבל ל-5 קטגוריות עיקריות: (א) גורמי לחץ הקשורים לנכות עצמה, (ב) גורמי לחץ הנובעים מהשינוי באורח החיים של המשפחה, (ג) גורמי לחץ הנובעים מהצורך להתמודד במקביל הן עם צרכי המיוחדים של הילד והן עם משימות התפתחותיות שונות, (ד) גורמי לחץ כלכליים בשל צרכי המיוחדים של הילד ו- (ה) גורמי לחץ הנובעים מחסור במשאבים משפחתיים כמו (תקשורת, עזרה הדדית וכו'). ירושלמי (1991) מוסיפה על גורמי לחץ אלה שלוש קטגוריות נוספות: יחסים משפחתיים מתוחים, שינוי מטרות המשפחה ופעילותה וכן בידוד חברתי. ויקלר ייחסה את מצבי הדחק לעומס הטיפול, לתלות המתמשכת, להעדר מידע פורמלי על תהליכי סוציאליזציה של ילד מוגבל או חוסר נגישות למידע זה, לתגובות משפחות המוצא, להבדלים בהתייחסות ובתגובות ההורים (דבר המונע תמיכה הדדית) ולבידוד החברתי (Wikler, 1981). קאזאק הוסיפה שני קשיים נוספים: העדר תנאי מגורים מתאימים ומעורבות יתר עם שירותי רווחה ובריאות (Kazak, 1986). כן נמצא כי התייחסות שלילית של השכנים כלפי הילד המוגבל מגבירה את רמת הדחק ההורי (Huang, 1998).

למרות גורמי הדחק הרבים במשפחות המתמודדות עם גידולו של ילד עם פיגור שכלי, דחק הורי לא יתבטא בהכרח בחוסר תיפקוד משפחתי: מרבית המשפחות מסתגלות למצבן המיוחד ומתפקדות בהתאם לצרכי המיוחדים של הילד (פורטוביץ ורימרמן, 1985; Dyson, 1993; Krauss & Seltzer, 1993). הורים לילד חריג צריכים לעבור את כל שלבי האבל אשר מתחיל עם אבחון המגבלה, ורק עם סיום תהליך זה הם מסוגלים להשלים עם מגבלת הילד ולהסתגל למצבם (Blacher, 1984). משאבים שונים, פנימיים וחיצוניים, אשר עומדים לרשות המשפחה - הם אלה שיקבעו את יכולת בני המשפחה להסתגל למצב ולהתמודד איתו (לורי, 1999).

פורטוביץ ורימרמן (1985) הגדירו מצב בו המשפחה מקבלת את הבן החריג כמצב בו נמצא איזון בין ההכרה במגבלות הילד וחיפוש אחר פיצוי להן, תוך הקפדה שהילד הנכה לא יכביד על תהליכי התקשורת הפנים משפחתית. הם מצאו ארבעה מאפיינים לתהליך הקבלה:

א. תפיסה נכונה של ההורה את כישוריו ויכולתיו של ילדו.

ב. ראיה מציאותית של ההורה את מגבלתו של הילד תוך מודעות לקשיים הנגרמים למשפחה.

ג. ההורה עוסק בחיפוש הגיוני אחר אפשרויות לקבלת שירותים – ולא מחפש אחר "תרופת קסם".

ד. ההורה יכול להעניק אהבה לילד המוגבל ללא רגשי דחיה או הגנת יתר ובלי לפגוע ביתר בני הבית. יש לציין כי בניגוד לגישה מקובלת זו לגבי התמודדות ההורים עם הצער והאבל שבהולדת ילד חריג ובגידולו, היו חוקרים שסברו בעבר כי הורים לילד עם מגבלה מתמודדים עם צער קבוע ("צער כרוני") המלווה אותם במשך כל חייהם (Olshansky, 1962; Wikler, Wassow & Hatfield, 1981).

לפיכך ניתן לסכם ולומר שמגבלה מסויימת יכולה ליצור גורמי דחק שונים במשפחות שונות, וכי תפיסתם הסובייקטיבית של בני המשפחה את מצבם ומשאביהם הינה גורם מכריע באופן ההתמודדות עם המצב ובתהליך קבלתו של הילד המוגבל.

2. התמודדות עם מצב דחק

דפוסי ההתמודדות בהם משתמשים אנשים במצב דחק נחלקים בהתאם לשתי מטרות מרכזיות: התמודדות ממוקדת בבעיה והתמודדות ממוקדת ברגש. על פי הגדרתם של לזרוס ופולקמן, מטרתו של דפוס ההתמודדות הממוקד בבעיה לשנות או לטפל בבעיה שגרמה למצב הדחק (Lazarus & Folkman, 1986). ההתמודדות באסטרטגיה זו ממוקדת באדם או בסביבה תוך קבלת החלטות וביצוע פעולות. מטרתו של דפוס ההתמודדות הממוקד ברגש לווסת את התגובות האמוציונליות שעלו כתוצאה ממצב הדחק. כאשר המטרה להביא לתחושת תקווה ואופטימיות, יעשה שימוש באסטרטגיות של הכחשה, הדחקה, בריחה, הימנעות, מינימליזציה וקשב סלקטיבי. כשהמטרה להביא לשינוי במשמעות הסיטואציה, יעשה שימוש במתן ערך חיובי ("יכול היה להיות גרוע יותר"). כאשר המטרה להביא לפורקן רגשות, יעשה שימוש בבכי, כעס ופורקן תוקפנות. לזרוס ופולקמן טוענים כי האדם משתמש בשתי דרכי התמודדות אלו בכל הסיטואציות מעוררות הלחץ שבהן הוא פועל ואיתן הוא מתמודד. אופי ההתמודדות נקבע על פי היחס בין השימוש בהתמודדות ממוקדת בבעיה מול השימוש בהתמודדות ממוקדת ברגש (Folkman, 1984). שני סוגי אסטרטגיות ההתמודדות יכולות ליעל זו את זו. להערכת מצב הדחק מתלווים רגשות שליליים אשר יש צורך לווסתם כדי לשמור על מצב פנימי נסבל (Lazarus & Folkman, 1984).

אנדרסון מצא שצורות התמודדות ממוקדות בבעיה דומיננטיות יותר ברמות ממוצעות של דחק, בעוד שברמות הגבוהות של דחק דומיננטיות יותר צורות התמודדות ממוקדות ברגש (Anderson, 1977). גם זיידנר ובן-צור מצאו כי התמודדות הקשורה בפתרון הבעיה יעילה כאשר גורם הלחץ נתפס על ידי

האדם כניתן לשליטה, בעוד שאם האדם סבור שאין ביכולתו לשלוט בגורם הלחץ – התמודדות ממוקדת ברגש תהיה יעילה יותר (Zeidner & Ben – Zur, 1993).

הספרות מלמדת על אסטרטגיה שלישית: התמודדות בדרך של ונטילציה והימנעות (Bijttebier & Vertommen, 1997; Wells & Matthews, 1994; Zeidner, 1995). אסטרטגיה זו נחשבת יעילה פחות במחקר שבדק את דפוסי ההתמודדות של הורים לילדים מוגבלים נמצא כי הורים שהשתמשו באסטרטגיית פתרון בעיות התאפיינו בבטחון עצמי גבוה יותר, והורים שהתמודדו בדרך של הימנעות היו בעלי בטחון עצמי נמוך יותר וגילו יותר סממנים דיכאוניים (Callahan, 1996).

המחקר הנוכחי יבחן את דפוסי ההתמודדות עם מצבי דחק אצל הורים לצעירים בעלי פיגור שכלי, ויתמקד בהבדלים בין האמהות לאבות בשימוש בדפוסים אלה. אחת ממטרותיו היישומיות של המחקר היא מציאת הקשר בין ההתמודדות עם מצב הדחק לבין הנכונות לשילוב הצעיר החריג בקהילה.

3.1 שילוב האדם החריג בקהילה

אחת מאבני היסוד של תהליך שיקום האדם החריג היא השאיפה לשלבו בקהילה ולקרבו לחיים נורמליים כמקובל בקהילה, בסביבה ובמדינה בה הוא חי. המטרה היא לסייע לאנשים להיות חלק אינטגרלי מקהילתם ולהפוך לחברים תורמים, שווים זכויות וחובות. תהליך זה נגזר מעקרון הנורמליזציה, אשר כבר בשנת 1959 נכלל בחוק הדני לטיפול במפגרים. בנט נירגיה, מנכ"ל האגודה השבדית לילדים מפגרים, ניסח את מטרת הנורמליזציה כמתן אפשרות לאנשים עם פיגור שכלי לקיים חיי יום-יום שיהיו קרובים עד כמה שאפשר בדפוסיהם ובתנאיהם לנורמות ולדפוסים של הזרמים המרכזיים בחברה (Nirje, 1969).

רעיון הנורמליזציה הגיע מסקנדינביה לארה"ב, וארגוני הורים החלו לפתח שירותים קהילתיים לאנשים עם פיגור שכלי – בעיקר בתחום הדיור). בשנת 1972 פירסם וולפנסברגר את "עקרונות הנורמליזציה" והגדיר את הנורמליזציה כתהליך המאפשר לאנשים להיות בתנאי חיים טובים בדומה לאלה של האזרח הממוצע תוך תמיכה באנשים אלה ושיפור מעמדם, התנסויותיהם, הופעתם החיצונית ושם הטוב (Wolfensberger, 1972; Wolfensberger, 2000). אחד מעמודי התווך של עקרון הנורמליזציה הוא העדפת האופציה הכי פחות מגבילה עבור האדם המוגבל, תוך הדגשת הזכות להסתכן.

מכאן משתמע הצורך במגוון של שירותים, בכדי שתהיינה מספר אפשרויות בחירה על פני רצף - מהמסגרת המוגנת ביותר ועד המסגרת המאפשרת מידת עצמאות מירבית, ולכל אדם תימצא המסגרת המתאימה לו, בהתאם לצרכיו המיוחדים ותוך שאיפה למסגרת הפחות מגוננת.

בתחום הדיור נמצאים בקצה אחד של הרצף מעונות הפנימיה, שהינם מסגרות טוטאליות, ובקצה האחר – מסגרות הדיור הקהילתי, הממוקמות כיחידת מגורים בקהילה. דיירי במערך הדיור הקהילתי משתמשים בשירותי הקהילה הרחבה, ועל פי מידת עצמאותם נקבע מודל הדיור הקהילתי בו הם מתגוררים ומספר דיירי המסגרת (שוורץ, 1994; רימרמן ושוורץ, 1995; Stancliffe & Abey, 1997). בתחום התעסוקה המסגרת המוגנת יותר היא התעסוקה המוגנת, בעלת האוריינטציה הטיפולית. מגוון התעסוקות המוצע במסגרת זו מצומצם יותר, והשכר נמוך יותר בדרך כלל. האפשרות האחרת היא תעסוקה נתמכת, המשלבת את האדם המוגבל במקום עבודה אינטגרטיבי (Levy et al., 1993; Mank, Cioffi & Yovanoff, 1997; כהן-חבושה, 1999). יש לזכור את תרומתה של התעסוקה בתחומי חיים אחרים, ביניהם הגברת הערך העצמי של האדם המוגבל ויצירת מערכת יחסים חברתית עם שותפים לעבודה (Parent, Kregal, Metzler & Twardzik, 1992). גם ההתייחסות לתחומי הזוגיות ומיניות האדם המפגר הפכה נורמטיבית יותר. בעקבות עקרון הנורמליזציה ובעקבות המהפכה המינית פותחו תוכניות הכשרה לאנשי מקצוע ולהורים, ומאוחר יותר אף לאנשים המפגרים עצמם (Kempton & Kahn, 1991). יש לזכור כי חלק חשוב מהשילוב בקהילה הוא השימוש במשאבים הקהילתיים (תחבורה ציבורית, מסגרות תרבות הפנאי, בנק) – תוך שמירה על זכותו של האדם המוגבל להסתכן במידה מסויימת.

3.2 עמדות הורים כלפי שילוב ילדם המפגר בקהילה

מחקרים רבים דנו בעמדות ההורים כלפי שילובו של ילדם המפגר במסגרת מגורים חוץ ביתית – קהילתית או מוסדית, כן נערכו מספר מחקרים בנושא עמדות ההורים כלפי תעסוקת ילדיהם, אך עמדות ההורים כלפי שילוב ילדם בקהילה כפי שהן באות לידי ביטוי בשאר התחומים – כמעט ולא נחקרו עד כה. עמדותיהם הכלליות של ההורים כלפי עקרון הנורמליזציה אינן עולות בקנה אחד עם נטייתם להעדיף שירותים מוגנים עבור ילדם שלהם (Ferrera, 1979; שטיין, 1995). הורים יכולים להתקשות בגיבוש עמדה כלפי יכולותיו של ילדם בשל הקושי בהערכת יכולות תיפקודו. קושי זה נובע מהתנהגות בלתי עקבית של הילד ומהעדר משוב ברור (לוי-שיף ושולמן, 1997).

רימרמן ודבדבני מצאו שעם התבגרות הילד נעשים הוריו מודעים יותר לעקרון הנורמליזציה ולאופי השירותים העומדים לרשותם (Rimmerman & Duvdevani, 1996). מחקר אחר של רימרמן (1991) מצא כי הורים הנכונים להשמה חוץ ביתית עבור ילדם המפגר היו בעלי מחויבות גבוהה לנורמליזציה. במחקר שערכו רימרמן ומורבר נבדקה נכונותם של הורי ילדים מפגרים הגרים בפנימיות להעבירם לדיור קהילתי (Rimmerman & Muraver, 1993). נמצא שהורים שגילו אופטימיות לגבי ילדם המוגבל ראו את המסגרת הקהילתית כמתאימה לו יותר והביעו נכונותם למעבר למרות החשש מהשינוי, ואילו הורים שהיו פסימיים יותר לגבי ילדם חששו יותר מהפרת האיזון שכבר הושג – ולפיכך נכונותם למעבר היתה פחותה.

עמדות ההורים מהוות גורם חשוב בהצלחת שילוב ילדיהם בקהילה. במחקר שבדק 85 אנשים בעלי פיגור שכלי בינוני שהועברו ממוסד לקהילה נמצא כי כאשר היתה מעורבות משפחתית עלתה ההצלחה בתעסוקה ובמגורים עצמאיים, ואילו נבדקים אשר לא זכו לתמיכה משפחתית, או כאלה שהיו בעלי הפרעות נפשיות – חזרו לחיות במוסד (Schalock & Lilley, 1986).

ביטוי אחר לשילוב בקהילה הוא היכולת להיות מועסק בשוק החופשי, להתמיד במקום עבודה ולקבל שכר עבודה. גם כאן מראים המחקרים כי גורם משמעותי בהפעלת תוכנית הכשרה תעסוקתית הוא העמדות שיש להורי האנשים המפגרים כלפי הכשרה תעסוקתית של ילדם (Easterday, Dever & Sitington, 1987). בהעדר תמיכת הורים בתוכנית ההכשרה, סיכויי הצלחתה קלושים. היל ועמיתיה מצאו כי רוב ההורים מעדיפים עבור ילדם תעסוקה מוגנת על פני תעסוקה תחרותית (Hill et al, 1987). קשר ישיר בין עמדות חיוביות של הורים כלפי נורמליזציה לבין העדפה לשילוב ילדם במסגרות תעסוקה פחות מוגנות נמצא גם במחקרה של כהן-חבושה (1999). נראה שמדובר בהגנת יתר של ההורה על ילדו המפגר.

המחקר הנוכחי יבחן את עמדות ההורים כלפי נורמליזציה באמצעות 6 שאלות דיכוטומיות המקיפות תחומי חיים שונים של האדם המפגר: חינוך, תעסוקה, פעילות חברתית, דיור, שילוב בחברה ותרבות הפנאי (Rimmerman, 1991).

4.1 הבדלים בין אמהות לאבות בגישותיהם כלפי ילדם המפגר

הבדלים בגישות האב והאם כלפי ילדם המוגבל באים לידי ביטוי במישורים רבים לאורך חייו. מהמחקר של ויסמן (1991) עולה כי מאחר ובדרך כלל האם היא המטפלת העיקרית בילד היא מצליחה לפענח בצורה טובה יותר את סימניו וכתוצאה מכך רוכשת בטחון גדול יותר בתפקודה ההורי יחסית לאב.

דעה מנוגדת טוענת כי בשל אינטנסיביות הטיפול של האם בילד היא מודעת למגבלותיו ולקשייו יותר מאשר האב, וכתוצאה מכך גבוהות יותר רמת המתח והחרדה בהן היא נתונה, תחושת העייפות והבדידות, הנטיה לדיכאונות והערכה עצמית נמוכה (McLinden, 1990; Mash & Johnston, 1983). לדעה זו שותפים גם בריסטול ועמיתיו, אשר מצאו כי אמהות לילדים מעוכבי התפתחות דיווחו על דיכאון והפרעות תפקודיות יותר מאשר אבות לילדים אלה (Bristol, Gallagher & Schopler, 1988).

טולמן מצא כי אבות מסתגלים פחות מאמהות לנוכחות הילד המפגר במשפחה משום שהם מושפעים יותר מדעות קדומות ותפיסות סטריאוטיפיות של החברה כלפי החריג ורגישותם לתגובות החברה גבוהה יותר (Tallman, 1965). במחקרן של דמרוש ופרי דיווחו האבות על הסתגלות במונחים של החלמה הדרגתית ויציבה, ואילו האמהות דיווחו על מורדות, שיאים ומשברים תקופתיים (Damrosch & Perry, 1989). כמו כן דיווחו האבות על פחות צער כרוני ופחות האשמה עצמית מאשר האמהות.

עוד הבדלים בין האבות לאמהות נמצאו במוקדי הלחץ ובדפוסי התגובה שלהם למגבלת הילד. האמהות חששו מהמאמץ הטיפולי ומהשינויים העתידיים במשפחה והאבות חששו יותר מהתלות הכלכלית של הילד בהוריו (Bristol, Gallagher & Schopler, 1988). אמהות דאגו מהשפעת מגבלת הילד על קשריו החברתיים ועל אושרו, ואילו אבות דאגו לעצמאות הילד ולעליונות חברתית (Meyer et al., 1982).

הבדל משמעותי נוסף בין ההורים נמצא ברמת הדחק וברמת השחיקה הנפשית. נמצא כי רמת השחיקה של הורים לילד מעוכב התפתחות גבוהה לעומת הורים לילדים רגילים באותו גיל כרונולוגי או מנטלי. האמהות במשפחות עם ילד מעוכב התפתחות דיווחו על רמת שחיקה גבוהה מזו של האבות וכן על רמת דחק גבוהה יותר (ברוכין, 1990; ויסמן, 1991). ההסבר לכך נעוץ גם בעובדה שבדרך כלל האמא לא רק נושאת בנטל הטיפול בילד, אלא גם מוותרת לצורך כך על התפתחותה האישית והמקצועית.

ניתן לראות, איפוא, כי ההבדלים בגישות האם והאב כלפי ילדם המפגר נובעים בעיקר מהיות האם בדרך כלל המטפלת העיקרית בילד, וכן מתפיסות וערכים שונים אצל נשים וגברים. ההבדלים העיקריים התבטאו ברמות השחיקה והדחק.

4.2 הבדלים בין נשים לגברים בדפוסי ההתמודדות עם מצב דחק

מעטים המחקרים שבדקו את ההבדלים בין נשים לגברים בדפוסי ההתמודדות בהם הם משתמשים במצב דחק. פרלין ושולר מצאו כי האסטרטגיה השימושית ביותר על ידי נשים בהתמודדותן עם מצבי לחץ

בנישואין, בהורות ובקריירה היא התעלמות סלקטיבית, אף כי אסטרטגיה זו לא רק שאיננה יעילה אלא להיפך – גורמת ליותר לחץ (Pearlin & Schooler, 1978). נמצאו שלוש אסטרטגיות נוספות הננקטות על ידי נשים, אם כי בשכיחות נמוכה בהרבה: שימוש במשא ומתן (מיקוד בבעיה), השוואה חיובית (מיקוד ברגש) והבלגה (מיקוד ברגש). גם מחקרים של בילינגס ומוס מצא שנשים נוטות להשתמש בסגנון התמודדות של הימנעות, אף שסגנון זה נמצא פחות יעיל (Billings & Moos, 1981). מחקרה של לב (2000) מצא כי כשנשים חולות סרטן השתמשו באסטרטגיות של פתרון בעיות או קבלת המצב - מצוקתן הרגשית היתה נמוכה יותר ותיפקודן טוב יותר, וכאשר הן השתמשו באסטרטגיות של ביטוי רגש ותמיכה או בהימנעות – מצוקתן הרגשית היתה גדולה יותר ותיפקודן פחות טוב.

הגברים שנחקרו על ידי פרלין ושולר עשו שימוש רב יותר בהתמודדות ממוקדת בבעיה, אך עדיין נמצאו במחקר זה מספר אסטרטגיות התמודדות ממוקדות ברגש שהיו שימושיות על ידי הגברים (Pearlin & Schooler, 1978). מדובר באסטרטגיות של פורקן רגשי, אופטימיות, השוואה חיובית, בטחון ואמון עצמי. למעשה, על ידי הפעלת אסטרטגיות אלו הגברים יוצרים לעצמם בסיס רגשי חיובי וחזק שביסודו תקווה ואמונה ביכולת השליטה, ועליו הם יכולים להפעיל דפוסי התמודדות ממוקדים בבעיה.

במחקר אחר בדקה ברעמי (1990) את סגנונות ההתמודדות של הורים לילדים חולי סיסטיק פיברוזיס (Cystic Fibrosis) עם מחלת ילדם. נמצא כי האמהות שהשתתפו במחקר השתמשו בשלוש אסטרטגיות ההתמודדות יותר מאשר האבות הנחקרים, אך השימוש בהתמודדות הממוקדת ברגש היתה גבוהה באופן מובהק אצל האבות ואצל האמהות.

בניגוד למחקרים אלה, מחקרה של יקותיאל (1990) מצא כי דווקא נשים משתמשות יותר מגברים באסטרטגיות של פתרון בעיות, וכן באסטרטגיות של חיפוש תמיכה. המחקר בודק התמודדות של אבות ואמהות עם המעבר להורות, והחוקרת מייחסת את מימצאיה לכך שמירב האחריות מוטלת על כתפיה של האם ולכן היא לא יכולה לאפשר לעצמה ליפול למעגלים אמוציונליים היות והתמודדותה חייבת להיות בכיוון יעיל ועוזר לתינוק. האב פחות מכיר את ההתמודדות המעשית עם מצבי לחץ בהורות, ולכן מסוגל פחות מהאם לאתר מוקדי לחץ ולפתור בעיות באופן שכלתני. גם במחקר אשר השווה את דרכי ההתמודדות של נשים חולות סרטן לדרכי ההתמודדות של בן זוגן, נמצאו הנשים גבוהות יותר בהתמודדות ממוקדת בבעיה, ולא נמצאו ביניהם הבדלים בהתמודדות ממוקדת ברגש (לב, 2000).

מחקרים של סבורין, לפורט ווראיט לא מצא דפוס ברור המצביע על כך שנשים, בהשוואה לגברים, נוטות להשתמש יותר בסגנונות התמודדות פאסיביים (Sabourin, Laporte & Wright, 1990). מחקר זה

בדק את הקשר בין פתרון בעיות, הערכה עצמית והתמודדות לבין בעיות בחיי הנישואין ומצא כי הנשים נטו לחפש עצה מקרובים לגבי בעיות זוגיות יותר מאשר גברים, וכן נטו הנשים לשחרר רגשות באמצעות צעקות או מריבות יותר מאשר הגברים. מחקרים נוספים מצביעים גם הם על נטיה של נשים לשימוש בסגנונות התמודדות אקטיביים יותר מאשר גברים, כמו שימוש בשירותי עזרה פורמליים ויצירת סביבה חברתית תומכת המורכבת ממשפחה וחברים (כהן-שחר, 1993; Antonucci & Feiring & Lewis, 1991; Akiyama, 1987). מערכות תמיכה חברתית הינן אחד ממשאבי ההתמודדות המשמעותיים הנדרשים לאינדיבידואל בעמדו בסיטואציה מעוררת לחץ (Ptacek, Ptacek & Dodge, 1994). מחקר אחר, שבדק משפחות לילדים חולי הומופיליה, לא מצא הבדלים בין דפוסי ההתמודדות של האבות והאמהות (Miller et al, 2000).

נראה, איפוא, כי כאשר מדובר במשבר פתאומי (מעבר להורות, מחלה) הנשים נוטות בדרך כלל להשתמש בדפוס התמודדות הקשור לפתרון הבעיה יותר מאשר הגברים, וכאשר מדובר במצב דחק מתמשך – הנשים משתמשות בדפוס התמודדות הקשור בהימנעות או הממוקד ברגש יותר מאשר הגברים. הגברים עצמם עושים שימוש בדפוס התמודדות הממוקד בפתרון הבעיה יותר מכל דפוס התמודדות אחר.

5.1 משתני רקע הקשורים בהורים

מרבית המחקרים שמהם ניתן להסיק על משתנים שונים המשפיעים על עמדות ההורים כלפי שילוב ילדיהם בקהילה נערכו בתחום הדיור.

השכלה: השכלת ההורה מהווה את אחד ממקורות ההתמודדות שלו עם מגבלת ילדו (Friedrich, Wiltner, & Cohen, 1985). ממצא זה מוסבר הן באמצעות נגישות גבוהה יותר למידע ולאנשי מקצוע, והן באמצעות תמיכה רחבה יותר לה זוכים הורים אלה (Rimmerman & Hofer, 1991; Nadler, Lewinstein & Rahav, 1991). מחקרים שונים מצאו כי הורים שילדיהם סודרו בדיור חוץ ביתי היו בעלי השכלה גבוהה יותר (Minnes, 1983; Willer, Intagliata & Wicks, 1981). רימרמן ומורבר מייחסים זאת למחויבות של ההורים המשכילים למעמד הנובע מהשכלתם, והחשש הנובע מאובדן מעמד זה (Rimmerman & Muraver, 1993). וידן (1980) מסבירה את נכונות ההורים לסידור חוץ ביתי לילדם המפגר בחשש מפגיעה בקריירה המקצועית עקב הטיפול בילד המוגבל.

במחקרים שבדקו ישירות את נכונות ההורים לשילוב ילדם החריג בקהילה נמצא כי הורים משכילים יותר תומכים בשילוב יותר מהורים פחות משכילים. מחקרם של רימרמן ומורבר מצא כי גם כאשר הילד המוגבל התגורר מספר שנים מחוץ לבית (במסגרת מוסדית), כאשר הוריו משכילים יותר נכונותם להעבירו למסגרת קהילתית היתה גבוהה יותר (Rimmerman & muraver, 1993).

גיל: המחקרים השונים מראים כי הורים צעירים נכונים להשמת ילדם המפגר בדיוור הקהילתי יותר מאשר הורים מבוגרים יותר. רימרמן ומורבר מצאו כי הורים צעירים יותר היו נכונים למעבר ילדם ממסגרת מוסדית לדיוור הקהילתי (Rimmerman & Muraver, 1993). גם מחקרם של וילר, אינטגליאטה וויקס מצא כי גיל ההורה משפיע על התנגדותו למעבר אפשרי ממעון לקהילה (Willer, Intagliata & Wicks, 1981). שטיין (1995) מצאה כי הורים צעירים יותר נמצאו ריאליים יותר בתפיסתם את רמת השילוב של ילדם בקהילה. היא מסבירה זאת בכך שההורים הצעירים נחשפו יותר לרעיון הנורמליזציה.

גיל מבוגר יותר של ההורים קשור לרמות דחק גבוהות יותר. מקורות הדחק העיקריים שנמצאו הם: בעיות רפואיות ושינויים פיסיים אצל ההורה, המשך התלות ההדדית של ההורה והילד, חרדה לגבי העתיד, בידוד חברתי, נטל כספי מתגבר וחוסר במערכות תמיכה ובשירותי הפוגה (Jennings, 1987).

יחס לזד: הורים בעלי נטיה לזד נמצאו כבעלי רמות דחק פחותות וכמי שמעדיפים את המסגרת הביתית עבור ילדם (Levinson, 1976; Huang, 1998). מחקר אחר מצא כי תיפקודן וסגנון התמודדותן של משפחות חרדיות אינו שונה משל משפחות אחרות בהן ילד מוגבל (Leyser & Dekel, 1991). גם מחקרם של רימרמן ומורבר לא מצא קשר בין מידת הדתיות של ההורה לבין נכונותו להעביר את ילדו ממסגרת מוסדית למסגרת קהילתית (Rimmerman & Muraver, 1993).

5.2 משתני רקע הקשורים באדם המפגר

גם בכדי ללמוד על המשתנים הקשורים בילד המפגר עצמו ואשר משפיעים על נכונות הוריו לשילובו בקהילה, נעשית השלכה מהממצאים שנאספו מתחום הדיוור, בשל העדר מחקרים הקושרים משתנים אלה לתחומים אחרים בהם בא לידי ביטוי עקרון הנורמליזציה. אלא שלגבי המשתנים הקשורים בילד הממצאים אינם חד משמעיים כמו באלה הקשורים בהורה, ומעורבים בהם משתנים אחרים הקשורים בילד ובמשפחה. במחקרם של רימרמן ומורבר לא נמצא קשר בין מאפייני הילד המפגר לבין נכונות הוריו להעבירו ממסגרת דיוור מוסדית למסגרת דיוור קהילתית (Rimmerman & Muraver, 1993).

גיל: ככל שהילד המפגר מבוגר יותר, כך גדלה רמת הדחק אותה חווים הוריו. קיימים מחקרים בהם נמצא קשר בין גיל הילד לבין החלטת ההורים על השמה חוץ ביתית (רימרמן, 1991; Cole & Meyer, 1989). כמו כן נמצא קשר בין גילו של האדם המפגר לבין שינויים בתיפקודו בעקבות מעבר ממסגרת אחת לאחרת, ולכן ספק אם כדאי לשלב בקהילה אנשים מבוגרים אשר חיו את מרבית חייהם במסגרת מוסדית. **רמת תיפקוד:** חומרת המגבלה של הילד קשורה לרמת הדחק של הוריו, ולכן תורמת לנכונות גבוהה יותר מצדם להשמה חוץ ביתית (רעיף, 1991; Minnes, 1983; Cole & Meyer, 1989). כמו כן, ככל שרמת התיפקוד גבוהה יותר – הסתגלות האדם המפגר לחיים בקהילה טובה יותר (Novak & Heal, 1980).

מין: ממצאי המחקרים העוסקים בהשפעת מין הילד על נכונות הוריו לשילובו בקהילה אינם חד משמעיים. במחקרם של רימרמן ומורבר לא נמצא קשר בין מינו של הילד המפגר לבין נכונות הוריו לתהליך ההשמה (Rimmerman & Muraver, 1993). יחד עם זאת, וידן (1980) מצאה כי קיימת נטיה ברורה לסידור מוסדי של הילד המפגר ממין זכר בישראל. ממצא דומה ניתן לראות במחקר של איימן (1972) (Eyman, 1985). מחקרה של פיגין (1985) מצא כי הורים לבנים בעלי ליקוי התפתחותי דווקא הביעו עמדות חיוביות יותר כלפי חריגים ושילובם – יותר מאשר הורים לבנות.

6. סיכום סקירת הספרות

מסקירת הספרות עולה כי הורות לאדם עם פיגור שכלי היא מצב דחק הדורש הערכות מיוחדות של המערכת המשפחתית. ההתמודדות עם מצב דחק נחלקת לשני דפוסים עיקריים: התמודדות הממוקדת בבעיה והתמודדות הממוקדת ברגש. מהספרות המחקרית הזנה בהבדלים בין גברים ונשים בהקשר זה עולים ממצאים סותרים: קיימים מחקרים המצביעים על העדר הבדלים בין המינים ברמות הדחק ובדפוס ההתמודדות, ומחקרים אחרים דווקא מצאו הבדלים בין המינים אך לעיתים התמודדו הנשים בדפוס הממוקד בבעיה והגברים בדפוס הממוקד ברגש, ולעיתים להפך.

מחקרים רבים בחנו היבטים שונים של התמודדות משפחות עם דחק הנובע מהיות אחד מבני המשפחה בעל מגבלה שכלית: חלק מהמחקרים עוסק בבן / בת בוגרים, רובם עוסקים בגיל הילדות, אך מעט מאד נחקר הגיל בו עובר הצעיר המוגבל מגיל הנעורים לבגרות הצעירה. גיל זה הינו בעל מאפיינים ייחודיים שהעיקרי שבהם הוא עזיבת מסגרות החינוך ומסגרות תרבות הפנאי ומעבר לעולם התעסוקה.

לעיתים כרוך השינוי גם ביציאה לדיור חוץ ביתי. נראה כי שינוי כזה, ומעבר ממסגרות מוכרות ומגוננות למסגרות חדשות, צפוי ליצור שינוי ברמת הדחק של הורי הצעירים בעלי הפיגור השכלי.

מצאתי חשיבות בחקירת רמות הדחק ההורי ודפוסי ההתמודדות בהקשר המיוחד לגיל הבגרות הצעירה. בשל המאפיינים הייחודיים לגיל זה בחרתי לבדוק גם את עמדות ההורים כלפי שילוב ילדיהם בקהילה בהקשר של רמות הדחק ודפוסי ההתמודדות. המטרה היתה לבחון באילו דרכי התערבות כדאי להשתמש עבור האוכלוסייה הנחקרת ואיזה שירותים נוספים יש לפתח עבורם. המחקר מתמקד בהבדלים בין המינים, על מנת לברר אם יש צורך בהתערבות מיוחדת ונפרדת לאמהות ולאבות.

חמשת השערות המחקר אשר יובאו להלן עוסקות, אפוא, בהבדלים בין אמהות לאבות של צעירים עם פיגור שכלי ברמות הדחק, בדפוסי ההתמודדות ובעמדותיהם כלפי שילוב בניהם/בנותיהם בקהילה.

7. השערות המחקר

1. אמהות לצעירים בעלי פיגור שכלי תהיינה בעלות רמות דחק גבוהות מרמות הדחק של אבות לצעירים עם פיגור שכלי.
2. אמהות לצעירים בעלי פיגור שכלי תנקוטנה יותר באסטרטגיית התמודדות ממוקדת ברגש או באסטרטגיה מסוג הימנעות, בעוד שאבות ישתמשו יותר באסטרטגיות התמודדות הממוקדות בבעיה.
3. הורים צעירים (יחסית לקבוצה הנחקרת), משכילים ובעלי זיקה לדת יהיו בעלי עמדות חיוביות כלפי שילוב ילדיהם בקהילה יותר מאשר הורים מבוגרים, משכילים פחות וחילוניים.
4. אבות יהיו בעלי עמדות חיוביות כלפי שילוב ילדיהם בקהילה יותר מאשר אמהות.
5. הורים בעלי רמות דחק נמוכות יהיו בעלי עמדות חיוביות כלפי שילוב ילדיהם בקהילה יותר מאשר הורים בעלי רמות דחק גבוהות.

שיטה

אוכלוסיה

המחקר כלל את הוריהם של כל הצעירים גילאי 18 עד 26 שנים המוכרים בשירות לאדם המפגר במשרד העבודה והרווחה כבעלי פיגור שכלי קל עד בינוני-נמוך ומתגוררים בתקופת עריכת המחקר בחיפה, בקריות, בנשר ובטירת הכרמל. מובן כי מדובר באותם הורים אשר הביעו הסכמתם להשתתף במחקר. הפניה אל משפחות אלו נעשתה באמצעות לשכות הרווחה המטפלות בהן. לפיכך, לא מדובר במדגם אלא באוכלוסיה המתגוררת באזור גיאוגרפי מוגדר.

נעשתה פניה ל- 94 משפחות העומדות בקריטריונים להשתתפות במחקר. 32 משפחות, שהינן 34.04% מהמשפחות המאותרות, סרבו לקחת חלק במחקר. ב- 65.96% מהמשפחות שאותרו הסכים לפחות אחד ההורים להשיב על השאלונים. בסך הכל השתתפו במחקר 108 הורים, 58 נשים ו- 50 גברים, שהינם הורים ל- 62 בנים ובנות בעלי פיגור שכלי. 60% מהנשים הן אמהות לבנים ו- 40% הן אמהות לבנות. 56% מהגברים הם אבות לבנים ו- 44% - אבות לבנות. גיל הילדים נע בין 18 ל- 26, ובממוצע הוא 21.60 (SD=2.48).

לוח 1: התפלגות הגיל וההשכלה של ההורים במדגם

הבדל t(106)	SD	אמהות M	SD	אבות M	
2.90**	7.02	49.14	8.60	53.50	גיל
.12	4.15	10.79	3.24	10.88	השכלה

הערה: * $p < .05$, ** $p < .01$.

גילם הממוצע של האבות גבוה מזה של האמהות. גילם הממוצע של האבות – 53.5 שנים ושל האמהות – 49.14 שנים. במידת השכלתם, לעומת זאת, לא נבדלים האמהות והאבות אלה מאלה: לאבות 10.88 שנות לימוד בממוצע ולאמהות – 10.79 שנות לימוד בממוצע. מאה וחמישה (97%) מן ההורים יהודים ושלושה אינם יהודים.

לוח 2 : התפלגות מידת הדתיות של ההורים במדגם

הבדל Z	%	אמהות		אבות	
		N	%	N	%
	34	20	44	22	חילוני
.49	50	29	36	18	מסורתי
	16	9	20	10	דתי

השוואה בין מידת הדתיות של האמהות והאבות מעלה כי אין הבדל מובהק בין אלה לאלה ביחסם לדת.

לוח 3 : התפלגות רמות הפיגור של הילדים להורים במדגם

הבדל Z	%	אמהות		אבות	
		N	%	N	%
	29	17	28	14	קל
.36	21	12	20	10	בינוני-קל
	36	21	34	17	בינוני
	14	8	18	9	בינוני-נמוך

ניתן לסכם ולומר כי האבות והאמהות הנחקרים דומים מבחינת מאפייניהם, למעט ההבדל המובהק בממוצע הגיל. בנוסף, לא נמצא הבדל מובהק בהתפלגות גילאי הילדים בין האבות והאמהות במדגם ($t(106)=.01$, ל.מ.) ואף לא בהתפלגות של מין הילדים ($Z=.46$). ניתן לומר כי האבות והאמהות דומים באופן בסיסי מבחינת מאפייניהם האישיים ומאפייני ילדיהם.

כלי המחקר

שאלון המחקר כלל 4 כלים :

1. **שאלון דמוגרפי**. מטרתו – איסוף פרטים אודות הצעירה וההורה. השאלון כלל 5 שאלות לגבי ההורה: (1) מין ההורה, (2) גיל ההורה, (3) השכלת ההורה – מספר שנות לימוד, (4) דת ההורה – יהודי, מוסלמי או נוצרי, (5) מידת הדתיות – חילונית, מסורתית, דתי או חרדי. כמו כן כלל השאלון 3 שאלות לגבי הצעירה: (1) מין הצעירה, (2) גיל הצעירה, (3) רמת הפיגור השכלי – על פי קביעת ועדת האיבחון.

2. **שאלון משאבים ודחק – Q.R.S.-F** (גירסה מקוצרת). Questionnaire of Resources & Stress. הוא שאלון שנועד לבדוק התמודדות עם דחק והסתגלות של הורים לילדים עם נכות התפתחותית (Friedrich, Greenberg & Crnic, 1983). השאלון תורגם לעברית (פורטוביץ ורימרמן, 1985). הוא מורכב מ-52 הצהרות שהתשובות להן "מסכים" או "לא מסכים" והן מחולקות ל-4 קטגוריות:

א) הבעיות ההוריות והמשפחתיות. חלק זה כולל 20 פריטים ומבטא את תפיסת המשיב לגבי בעיות שהוא נתקל בהם, שבני המשפחה האחרים נתקלים בהם או שהמשפחה כמכלול נתקלת בהם. לדוגמא: "בשל ... בני משפחתנו צריכים לוותר על הרבה דברים".

ב) מידת הפסימיות של ההורה. חלק זה כולל 11 פריטים המבטאים את תפיסת המשיב באשר למידת הפסימיות שלו מהאפשרות שילדו יגיע לעצמאות תפקודית. לדוגמא: "אני מודאג ממה שיקרה ל... כאשר הוא/היא יגדל/תגדל".

ג) מאפייני הילד. חלק זה כולל 15 פריטים המבטאים את תפיסת המשיב לגבי התנהגות הילד וקשייו. לדוגמא: "... מודעת מי הוא/היא".

ד) יכולתו הפיסית של הילד. חלק זה כולל 6 פריטים ומבטא את תפיסת המשיב לגבי יכולתו הפיסית של הילד לבצע מיומנויות של עזרה עצמית. לדוגמא: "... יכולה לאכול בעצמו/ה".

צירוף ציוני כל הקטגוריות נותן ציון דחק כוללני ומשקף משאבי התמודדות של ההורים. בנייתו פסיכומטרי וסטטיסטי של השאלון ציינו המחברים את יכולת ההפרדה של הכלי בין ובתוך הקבוצות. נמצא מקדם מהימנות פנימית גבוה – $\alpha=0.95$, וכן נמצא כי לשאלון מתאם גבוה ($\alpha=0.99$) עם הגירסה הקודמת והארוכה יותר של הולרויד (Holroyd, 1974).

ציינון השאלון נעשה באופן שציון גבוה יותר מלמד על רמת דחק רבה יותר. התשובות לפריטים ניתנו על גבי סקלת ליקרט בעלת ערכים של 0 (לא מסכים) ו-1 (מסכים). הציון בכל סקלה חושב בעזרת ממוצע התשובות לפריטי הסקלה, והטווח, בהתאם, נע בין 0 ל-1. העקיבויות הפנימיות שנמצאו הן: תפיסת ההורה את הבעיות ההוריות והמשפחתיות - $\alpha=.88$, תפיסת ההורה את מידת הפסימיזם - $\alpha=.73$, תפיסת ההורה את מאפייני הילד - $\alpha=.77$, תפיסת ההורה את יכולת הפיזית של הילד - $\alpha=.63$ ורמת הדחק הכוללת - $\alpha=.90$.

עקיבויות פנימיות אלה סבירות. בחינה של התפלגות הסקלות בלוח 4 להלן מלמדת כי ההתפלגות של מידת הפסימיזם הינה לינארית עולה, ושל היכולת הפיזית של הילד - לינארית יורדת. שאר ההתפלגויות קרובות לנורמליות. לפיכך, יבחנו מימדי הדחק בעזרת ניתוחים לא פרמטרים, ורמת הדחק הכוללת - בניתוחים פרמטרים.

3. שאלון אסטרטגיית התמודדות (COPE). השאלון המקורי (Carver et al, 1989) כולל 15

אסטרטגיות התמודדות שונות: (א) התמודדות פעילה, (ב) ראייה חיובית וצמיחה, (ג) תכנון, (ד) תמיכה רגשית, (ה) תמיכה אינסטרומנטלית, (ו) דיכוי פעולות מתחרות, (ז) קבלת המצב, (ח) ניתוק התנהגותי, (ט) שחרור רגשות, (י) ניתוק מחשבתי, (יא) הכחשה, (יב) איפוק, (יג) פניה לדת, (יד) שימוש באלכוהול וסמים ו- (טו) שימוש בהומור. כל אסטרטגיה כזו מהווה תת-סולם המורכב מ-4 פריטים, וכל פריט מתאר במשפט את ההתמודדות הספציפית. המרואיין מדרג תשובתו על סקלה מ-0 (כלל לא משתמש) עד 3 (משתמש במידה רבה). בניתוח גורמים נמצאו 4 תתי-סולמות: (א) טיפול בבעיה, (ב) ביטוי רגש/תמיכה, (ג) הימנעות ו- (ד) קבלת המצב. טווח המהימנות הפנימית נע בין $\alpha=0.62$ ל- $\alpha=0.92$, ומהימנות המבחן החוזר נעה בין $\alpha=0.42$ ל- $\alpha=0.89$. במחקר הנוכחי אשתמש בשאלון התמודדות מקוצר שתורגם מאנגלית על ידי זיידנר ובן-צור (Zeidner & Ben-Zur, 1993). בשאלון 30 פריטים, כשכל שניים מייצגים את אחת האסטרטגיות. ציינון השאלון נעשה באופן שציון גבוה יותר מלמד על שימוש רב יותר באסטרטגיות ההתמודדות הנידונות. העקיבויות הפנימיות שנמצאו הן: התמודדות ממוקדת בבעיה - $\alpha=.84$ והתמודדות ממוקדת ברגש - $\alpha=.64$. התפלגות שתי הסקלות קרובה לנורמלית.

4. שאלון עמדות הורים כלפי נורמליזציה. השאלון חובר ע"י רימרמן וכולל 6 פריטים (Rimmerman, 1991): (א) האם ילדים עם פיגור שכלי צריכים ללמוד בבי"ס רגיל? (ב) האם אנשים עם פיגור שכלי יכולים לעבוד רק במקומות מוגנים? (ג) האם ילדים עם פיגור שכלי צריכים להישלח לתוכניות חברתיות מיוחדות? (ד) האם מבוגרים עם פיגור שכלי יכולים להתגורר בקהילה? (ה) האם אנשים עם פיגור שכלי צריכים להיות משולבים בחברה? ו-(ו) האם אנשים עם פיגור שכלי צריכים לבלות את שעות הפנאי עם אנשים לא מוגבלים? על תשובה חיובית לשאלה ניתן הקוד (1), ועל תשובה שלילית – הקוד (2). מהיימנות המבחן החוזר שנעשתה לקבוצה של 32 הורים לילדים עם פיגור שכלי קשה עם הפסקה של שבועיים בין המבחנים, הצביעה על מהיימנות של $\alpha=0.92$.

בחינת השאלון במחקר הנוכחי העלתה כי ההתפלגות של שלושה פריטים (ד' – ו') הינה חסרת שונות שכן מעל 85% מן הנבדקים השיבו להם בחיוב, תוך תמיכה ברעיון של נורמליזציה (ראה לוח 12 בפרק הממצאים). בנוסף, העקיבות הפנימית של השאלון נמוכה: $\alpha=0.52$ ולא ניתן לעשות בו שימוש ע"י חישוב ממוצע הציונים של ששת הפריטים. לפיכך, במחקר הנוכחי, יעשה בשאלון זה שימוש דיכוטומי: נבדקים אשר ענו בחיוב (תמיכה בשילוב בקהילה) על אפס עד מחצית מן הפריטים יקבלו ציון אפס ואילו נבדקים אשר ענו בחיוב על ארבעה פריטים לפחות יקבלו את הציון אחת.

הליך המחקר

לצורך עריכת המחקר פניתי לאגף לטיפול באדם המפגר במשרד העבודה והרווחה. לאחר קבלת אישור האגף ביקשתי בכתב וטלפונית מהעובדים הסוציאליים ברשויות המקומיות שנבחרו לפנות אל ההורים העומדים בקריטריונים הנדרשים ולבקש הסכמתם להשתתף במחקר. לאחר מתן ההסכמה לעו"ס המטפלת/ת הועבר אליי מספר הטלפון של המשפחה ותיאמתי עם ההורים הגעתי של מראיינת לביתם. גם במידה ורק אחד מבני הזוג הביע הסכמתו להשתתף במחקר נשלחה מראיינת לביתו. חלק מהראיונות ערכתי אני וחלקם נערכו על ידי שלוש מראיינות המצויות בתחום הפיגור השכלי: שתי עובדות סוציאליות ומורה לחינוך מיוחד.

ב- 32 מהמשפחות העומדות בקריטריונים הנדרשים להשתתפות במחקר סרבו שני בני הזוג להתראיין. בסך הכל התראיינו 58 אמהות ו- 50 אבות שהינם הורים ל- 62 צעירים בעלי פיגור שכלי. לפיכך אחוז ההיענות מצד המשפחות לקחת חלק במחקר הינו 65.96%.

ממצאים

דחק

השערה מספר 1: אמהות לצעירים בעלי פיגור שכלי תהיינה בעלות רמות דחק גבוהות מרמות הדחק של אבות לצעירים עם פיגור שכלי.

בחינת ההשערה פותחת במבוא המתאר את הממוצעים וסטיות התקן של מימדי הדחק במדגם.

לוח 4: ממוצעים וסטיות תקן של מימדי הדחק במדגם

	SD	M	
	.25	.36	בעיות הוריות
	.23	.70	פסימיזם
	.23	.37	מאפייני הילד
	.22	.19	יכולת פיזית של הילד
	.19	.42	דחק כולל

הלוח מראה כי ממוצע הפסימיזם גבוה ואילו ממוצע הסקלה אודות היכולת הפיזית של הילד נמוך.

התפלגות שתי הסקלות אינה נורמלית. בשאר הסקלות, נע הממוצע בין .36 ל- .42. והתפלגותן נורמלית.

לוח 5 : מתאמי ספירמן בין מימדי הדחק בקרב האבות והאמהות במדגם

משתנה	בעיות הוריות	פסימיזם	מאפייני ילד	יכולת פיזית
<u>אבות</u>				
בעיות הוריות		.44**	.33*	.33*
פסימיזם			.27	.22
מאפייני ילד				.58***
<u>אמהות</u>				
בעיות הוריות		.59***	.53***	.35**
פסימיזם			.51***	.23
מאפייני ילד				.43**

הערה. * $p \leq .05$, ** $p \leq .01$, *** $p \leq .001$.

הלוח מלמד כי כל המתאמים חיוביים ורובם מובהקים. ככל שרמת הדחק במימד כלשהו גבוהה יותר, כך גבוהה יותר גם רמת הדחק במימדים אחרים. עוצמת המתאמים מבהירה כי לא קיימת מולטיקולינאריות בין הסקלות וניתן להשתמש בהן יחדיו בניתוחים מרובי משתנים.

בטרם תבדק ההשערה נבחנו הקשרים בין מימדי הדחק למאפיינים הדמוגרפיים של ההורים במטרה לאתר מאפיינים דמוגרפיים שיש צורך לפקח עליהם.

לוח 6 : מתאמים והבדלים במימדי הדחק לפי מאפיינים דמוגרפיים שונים בקרב האבות והאמהות

משתנה	גיל הורה	השכלת הורה	גיל ילד	רמת פיגור	דתיות הורה	מין ילד
<u>אבות</u>						
בעיות הוריות	-.22	.01	.03	.29*	.19	1.15
פסימיזם	-.15	.10	-.13	.30*	.27	.99
מאפייני ילד	-.17	.10	-.01	.67***	.83	.17
יכולת פיזית	-.11	.07	.01	.59***	.40	.17
דחק כולל	-.28*	.12	-.06	.57***	.09	1.09
<u>אמהות</u>						
בעיות הוריות	-.19	-.05	-.10	.41**	.40	.57
פסימיזם	-.32*	.10	-.17	.30*	.53	1.11
מאפייני ילד	-.12	.15	-.05	.69***	.38	.26
יכולת פיזית	-.02	.09	.11	.53***	1.41	.47
דחק כולל	-.24	.07	-.10	.58***	.51	.87

הערות. 1. * $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$.
 2. עבור גיל, השכלה ורמת פיגור - מתאמי ספירמן, עבור מידת דתיות (חילוני מול מסורתי+דתי) ומין הילד - מבחני Z.

הלוח מבהיר כי אין קשר בין מימדי הדחק לגיל ההורה או גיל הילד, וכן להשכלת ההורה, בקרב האבות והאמהות כאחד. מימדי הדחק אינם נבדלים לפי מין הילד או מידת הדתיות של ההורה (חילוני מול מסורתי/דתי), בקרב האבות והאמהות. רמת הפיגור של הילד היא המשתנה היחיד הקשור למימדי הדחק: ככל שהפיגור קשה יותר כך תחושת הדחק של ההורים רבה יותר, בעיקר במימדים של מאפייני הילד ויכולתו הפיזית, ובדחק הכולל. לפיכך, תלקח רמת הפיגור בחשבון בעת בחינת ההשערה.

ההשערה נבדקה בעזרת מבחני Z עבור מימדי הדחק וניתוח שונות חד משתני בפיקוח רמת הפיגור עבור הדחק הכולל. לצורך הפיקוח סווגה רמת הפיגור באופן דיכוטומי כמשתנה דמי: פיגור קל ובינוני קל הוגדר כאפס (N=53), ופיגור בינוני ובינוני קשה הוגדר כאחד (N=55).

לוח 7: הבדלים במימדי הדחק לפי מין ההורה

Z	
.14	בעיות הוריות
.66	פסימיזם
.77	מאפייני ילד
.25	יכולת פיזית
F(1,105)=.03	דחק כולל

אין הבדל ברמת הדחק בין אבות ואמהות.

במטרה לבחון את ההבדל במימדי הדחק השונים בין אבות ואמהות תוך התייחסות לרמת הפיגור של הילד, נבחנו הבדלים אלה בתוך תתי קבוצות לפי רמת הפיגור.

לוח 8: הבדלים במימדי הדחק לפי מין ההורה, בתוך רמות הפיגור

פיגור קל וקל - בינוני Z	פיגור בינוני ובינוני - קשה Z	
.08	.44	בעיות הוריות
.23	.65	פסימיזם
.61	.63	מאפייני ילד
.31	.69	יכולת פיזית

t(53)=.05

t(51)=.24

דחק כולל

אין הבדלים ברמת הדחק בין האבות והאמהות אף לא בתוך תתי הקבוצות לפי רמת הפיגור.

לבסוף, נבחן מדרג הדחק במימדים השונים. המדרג נבחן בעזרת מבחן Friedman - χ^2 בקרב האבות והאמהות בנפרד. הוא מוצג בלוח 8 להלן.

לוח 9 : ממוצעי מדרג הדחק בקרב האבות והאמהות

אמהות	אבות	
2.27	2.38	בעיות הוריות
3.86	3.74	פסימיזם
2.37	2.53	מאפייני ילד
1.50	1.35	יכולת פיזית

מדרג זה נמצא מובהק: אבות - $\chi^2(3) = 86.78$, $p < .001$; אמהות - $\chi^2(3) = 102.54$, $p < .001$. כלומר, קיים הבדל בתחושת הדחק בין המימדים השונים בתוך כל קבוצה לפי מין ההורה. ניתוח המשכי מסוג Wilcoxon הראה כי המדרג זהה אצל האבות והאמהות: עוצמת הפסימיזם היא הגבוהה ביותר, שניות הן עוצמת הבעיות ההוריות והמשפחתיות ותפיסת מאפייני הילד, ואילו תחושת הדחק הנמוכה ביותר נובעת מיכולתו הפיזית של הילד (פסימיזם < בעיות הוריות ומאפייני הילד < יכולת פיזית של הילד).

לסיכום, לא נמצאו הבדלים ברמות הדחק בין האמהות לאבות ולפיכך השערה מספר 1 לא אוששה.

התמודדות

השערה מספר 2: אמהות לצעירים בעלי פיגור שכלי תנקוטנה באסטרטגיות ממוקדות ברגש או באסטרטגיה מסוג הימנעות, בעוד שאבות ישתמשו יותר באסטרטגיות התמודדות הממוקדות בבעיה.

הממוצעים וסטיות תקן: התמודדות ממוקדת בבעיה - $M=1.41$, $SD=.59$; התמודדות ממוקדת ברגש - $M=.73$, $SD=.38$.

התפלגות שתי הסקלות קרובה לנורמלית. המתאם בינהן בקרב האבות - $r=.11$, בקרב האמהות - $r=.28$ ($p<.05$). המתאם בקרב האמהות מובהק, אם כי עוצמתו נמוכה. הוא מלמד על נטייה לפיה ככל שהשימוש באסטרטגיות הממוקדות בבעיה רב יותר כך רב יותר גם השימוש באסטרטגיות הממוקדות ברגש.

בטרם תבדק ההשערה נבחנו הקשרים בין אסטרטגיות ההתמודדות למאפיינים הדמוגרפיים של ההורים במטרה לאתר מאפיינים דמוגרפיים שיש צורך לפקח עליהם.

לוח 10: מתאמים והבדלים באסטרטגיות ההתמודדות לפי מאפיינים דמוגרפיים בקרב האבות והאמהות

משתנה	גיל הורה	השכלת הורה	גיל ילד	רמת פיגור	דתיות הורה	מין ילד
<u>אבות</u>						
מיקוד בבעיה	-.29*	.37**	-.03	.05	.46	.20
מיקוד ברגש	.03	-.35*	.18	-.02	.94	.41
<u>אמהות</u>						
מיקוד בבעיה	-.11	.18	-.18	.15	1.48	.39
מיקוד ברגש	.23	-.09	-.08	.22	1.04	.83

הערות. 1. $p < .05$ * , $p < .01$ ** , $p < .001$ ***. 2. עבור גיל והשכלה - מתאמי פירסון, רמת פיגור - מתאמי ספירמן. מידת דתיות (חילוני מול מסורתי+דתי) ומין הילד - מבחני t (אבות: d.f.=48, אמהות: d.f.=56).

הלוח מעיד כי אין קשר בין אסטרטגיות ההתמודדות לגיל ההורה או גיל הילד, ואף לא לרמת הפיגור, בקרב האבות והאמהות כאחד (למעט מתאם בודד בקרב האבות בין גילם לבין דפוס התמודדות ממוקד בבעיה, אך מתאם זה נמוך ואינו מייצג דפוס של קשר - ולפיכך אינו משמעותי). אסטרטגיות ההתמודדות אינן נבדלות לפי מין הילד או מידת הדתיות של ההורה (חילוני מול מסורתי/דתי), בקרב האבות והאמהות. השכלת האב היא המשתנה היחיד הקשור לאסטרטגיות ההתמודדות: ככל שהשכלתו גבוהה יותר כך עולה מידת ההעזרות באסטרטגיות הממוקדות בבעיה ופוחתת מידת ההעזרות באסטרטגיות הממוקדות ברגש. לפיכך, תלקח השכלת האב בחשבון בעת בחינת ההשערה. ההשערה נבחנה בעזרת ניתוח שונות מרובה של אסטרטגיות ההתמודדות לפי מין ההורה, בפקוח על השכלה.

לוח 11: ניתוח שונות מרובה של אסטרטגיות ההתמודדות לפי מין ההורה, בפקוח על השכלה

F(1,105)	אמהות		אבות		
	SD	M	SD	M	
3.24	.58	1.50	.60	1.31	מיקוד בבעיה
1.96	.39	.78	.37	.68	מיקוד ברגש

אין הבדלים מובהקים במידת השימוש באסטרטגיות ההתמודדות לפי מין. ההבדל במידת השימוש באסטרטגיות ממוקדות בבעיה גבולי ($p < .08$) והנטייה היא בכיוון של שימוש רב יותר ע"י האמהות.

מאחר ולא נמצא הבדל בשימוש באסטרטגיות ההתמודדות לפי מין ההורה נבדק ההבדל בהן לפי האינטראקציה בין מין ההורה והשכלתו. לשם כך ניתוח שונות מרובה של אסטרטגיות ההתמודדות לפי מין ההורה והשכלה. השכלה חולקה באופן דיכוטומי בחציון: עד 11 שנות לימוד ומעל 12 שנים.

לוח 12 : ממוצעים וסטיות תקן של אסטרטגיות ההתמודדות לפי מין ההורה והשכלתו

השכלה:	אבות				אמהות			
	עד 11 שנים	מעל 12 שנים	עד 11 שנים	מעל 12 שנים	עד 11 שנים	מעל 12 שנים	עד 11 שנים	מעל 12 שנים
	SD	M	SD	M	SD	M	SD	M
מיקוד בבעיה	.57	1.02	.64	1.42	.51	1.57	.64	1.42
מיקוד ברגש	.37	.81	.39	.77	.39	.79	.39	.77

ממצאי ניתוח השונות של אסטרטגיות ההתמודדות לפי מין ההורה והשכלה: עבור מין - $F(2,103)=2.08$, עבור השכלה - $F(2,103)=8.01$, $p<.01$, ועבור מין x השכלה: $F(2,103)=4.49$, $p<.05$. כלומר, כמקודם, ההבדל בשימוש באסטרטגיות ההתמודדות אינו מובהק לפי מין ההורה, אך קיימים הבדלים מובהקים לפי השכלה ולפי האינטראקציה בין מין והשכלה.

בחינת ההבדלים לפי השכלה, בניתוח שונות מרובה נוסף, לפי השכלה בלבד, העלתה כי קיים הבדל מובהק בשימוש באסטרטגיות הממוקדות בבעיה בין בעלי השכלה עד תיכונית (עד 11 שנות לימוד) והשכלה תיכונית ומעלה (12 שנים ויותר): $F(1,106)=8.94$, $p<.01$. מן הממוצעים בלוח 11 עולה כי בעלי השכלה תיכונית ומעלה נעזרים באסטרטגיות מסוג זה יותר מאשר בעלי השכלה עד תיכונית מלאה. השימוש באסטרטגיות ההתמודדות הממוקדות ברגש אינו נבדל לפי השכלת ההורה: $F(1,106)=1.74$ (ל.מ.).

בחינת ההבדלים בשימוש באסטרטגיות התמודדות לפי האינטראקציה בין מין והשכלה נערכה בעזרת שני ניתוחי שונות חד משתניים, עבור כל אסטרטגיה בנפרד. עבור אסטרטגיות ממוקדות בבעיה נמצא $F(3,104)=5.12$, $p<.01$. מבחן Post-hoc מסוג Scheffe הראה כי נשים בעלות השכלה שמעל לתיכונית וכן גברים בעלי השכלה שמעל לתיכונית נעזרים באסטרטגיות אלה באופן מובהק יותר מאשר גברים בעלי השכלה הנמוכה מתיכונית מלאה. עבור אסטרטגיות ממוקדות ברגש נמצא $F(3,104)=2.44$, $p<.07$, כלומר ההבדל למעשה אינו מובהק אולם מובהקותו גבולית. ניתוח Post-hoc מסוג Duncan

הבהיר כי גברים בעלי השכלה שמעל לתיכונית נעזרים באסטרטגיות אלה פחות מאשר נשים בעלות השכלה שמעל לתיכונית וגברים בעלי השכלה עד לתיכונית מלאה.

כלומר, אם להתייחס בזהירות לממצא הגבולי עבור אסטרטגיות הממוקדות ברגש, נמצא כי גברים בעלי השכלה נמוכה הם הנעזרים פחות באסטרטגיות הממוקדות בבעיה ואילו גברים בעלי השכלה גבוהה הם הנעזרים פחות באסטרטגיות הממוקדות ברגש.

לבסוף, נבחן ההבדל במידת השימוש בין שני הסוגים של אסטרטגיות ההתמודדות. הבדל זה נבדק בעזרת ניתוח שונות מרובה במדידות חוזרות ולפי מין ההורה.

ניתוח השונות נמצא מובהק עבור אסטרטגיות ההתמודדות : $F(1,106)=121.54$, $p<.001$, אך לא עבור האינטראקציה בין האסטרטגיות ומין ההורה : $F(1,106)=.57$ (ל.מ.). כלומר, קיים הבדל מובהק, בקרב הגברים והנשים כאחד, בין מידת השימוש באסטרטגיות הממוקדות בבעיה למידת השימוש באסטרטגיות הממוקדות ברגש. אין הבדל בין המינים בעניין זה. מן הממוצעים בלוחות 10 ו-11 ניתן להבחין כי גברים ונשים נעזרים יותר באסטרטגיות הממוקדות בבעיה מאשר באלו הממוקדות ברגש.

לסיכום, נמצא כי אין הבדל בין המינים בהקשר של שימוש בדפוסי התמודדות. לפיכך השערה מספר

עמדות כלפי שילוב בקהילה

חלק זה עוסק בעמדותיהם של הנבדקים כלפי שילוב בקהילה. הוא פותח בהצגת המידה בה תמכו ההורים בשילוב בקהילה ועובר לבדיקת ההקשרים שלה.

לוח 13 : התפלגות המענים התומכים בשילוב בקהילה

פריט	N	%
מסגרת חינוך	42	39
תעסוקה	59	55
פעילות חברתית	27	25
דיור	93	86
שילוב בחברה	105	97
תרבות הפנאי	99	92

מן הלוח מתברר כי המענים לפריטים העוסקים בדיור, בשילוב בחברה ובתרבות הפנאי הינם חסרי שונות. בנוסף, וכאמור לעיל בפרק השיטה, העקיבות הפנימית של הסקלה נמוכה. לפיכך, הוגדר המשתנה באופן דיכוטומי - נבדקים אשר תמכו בשילוב בקהילה באפס עד שלושה פריטים קיבלו את הציון אפס, ואילו נבדקים אשר תמכו בשילוב בארבעה פריטים לפחות קיבלו את הציון אחד. התפלגות המשתנה היא: 47 נבדקים קיבלו את הציון אפס (44%) ו- 61 נבדקים את הציון אחד (56%). בטרם יבדקו השערות 3-5 נבחנו הקשרים וההבדלים של משתנה זה עם המאפיינים הדמוגרפיים של ההורים.

לוח 14 : מתאמים והבדלים בתמיכה בשילוב בקהילה לפי מאפיינים דמוגרפיים בקרב האבות והאמהות

משתנה	גיל הורה	השכלת הורה	גיל ילד	רמת פיגור	דתיות הורה	מין ילד
<u>אבות</u>						
	-0.14	-0.14	-0.01	-0.35*	0.71	1.58
<u>אמהות</u>						
	0.08	-0.05	-0.04	-0.51***	0.02	0.70

הערות. 1. * $p \leq 0.05$, ** $p \leq 0.01$, *** $p \leq 0.001$.
 2. עבור גיל, השכלה ורמת פיגור - מתאמי ספירמן. מידת דתיות (חילוני מול מסורתית+דתי) ומין הילד - מבחני Z.

הלוח מראה כי תמיכת ההורים בשילוב ילדיהם בקהילה אינה קשורה לגילם או לגיל ילדם, ואף לא להשכלתם. כמו כן, תפיסת השילוב אינה שונה לפי מין הילד או לפי מידת הדתיות של ההורה (חילוני מול מסורתית/דתי). רמת הפיגור של הילד היא המשתנה היחיד הקשור לתמיכה בשילוב בקהילה: ככל שהפיגור קל יותר כך חזקה יותר אמונתם של ההורים בשילוב בקהילה. רמת הפיגור תלקח בחשבון בבחינת ההשערות הדנות בשילוב הילדים בקהילה.

השערה מספר 3: הורים צעירים (יחסית לקבוצה הנחקרת), משכלים ובעלי זיקה לדת, יהיו בעלי עמדות חיוביות כלפי שילוב ילדיהם בקהילה יותר מאשר הורים מבוגרים, משכילים פחות וחילוניים.

המתאמים המופיעים בלוח 13 לעיל מלמדים כי אין קשר בין גיל ההורה, השכלתו ומידת הדתיות לתמיכה בשילוב בקהילה.

בנוסף, נבחנה ההשערה בעזרת רגרסיה לוגיסטית של תמיכה בשילוב בקהילה, כמשתנה דיכוטומי, על גיל ההורה, השכלה, ומידת הדתיות. (גיל והשכלה הינם משתנים רציפים ואילו מידת הדתיות הוגדרה כמשתנה דמי). כצפוי, הרגרסיה אינה מובהקת:

$\chi^2(3) = 1.82$ (ל.מ.). כלומר, גיל, השכלה ומידת הדתיות של ההורים אינם מנבאים את יחסם כלפי שילוב ילדם בקהילה.

הוספה של רמת הפיגור, כמשתנה דמי (0=פיגור קל ובינוני קל, 1=פיגור בינוני ובינוני נמוך), למשוואת הרגרסיה הפכה אותה למובהקת: $\chi^2(4) = 23.21$ ($p < .001$). מבין המנבאים מובהק רק המשתנה של רמת הפיגור: $B = -1.95$ ($p < .001$). כמקודם, הורים לילדים בעלי פיגור קל ובינוני קל מאמינים בשילוב בקהילה יותר מהורים לילדים בעלי פיגור בינוני ובינוני נמוך.

לסיכום, נמצא כי אין קשר בין גיל ההורה, השכלתו ומידת הדתיות לתמיכה בשילוב בקהילה ולפיכך השערה מספר 3 לא אוששה.

השערה מספר 4 : אבות יהיו בעלי עמדות חיוביות כלפי שילוב ילדיהם בקהילה יותר מאשר אמהות.

ההשערה נבדקה בעזרת מבחני Z על כל פריט והציון כולל, ולאחר מכן בפיקוח על רמת הפיגור.

לוח 15 : הבדלים בתמיכה בשילוב בקהילה בין אבות ואמהות

הבדל Z	אמהות		אבות		פריט
	%	N	%	N	
.18	40	23	38	19	מסגרת חינוך
.89	59	34	50	25	תעסוקה
1.11	29	17	20	10	פעילות חברתית
1.14	90	52	82	41	דיור
.46	97	56	98	49	שילוב בחברה
.81	90	52	94	47	תרבות הפנאי
.29	55	32	58	29	סה"כ

הלוח מראה כי אין הבדלים מובהקים בתפיסת השילוב בקהילה בין אבות ואמהות.

בהמשך נבדקו ההבדלים בתמיכה בשילוב בקהילה בין האבות והאמהות גם בפיקוח על רמת הפיגור

של ילדם. כמקודם רמת הפיגור חולקה ל-0 ו-11.

לוח 16 : ממוצעים וסטיות תקן של תמיכה בשילוב בקהילה לפי מין ההורה ורמת הפיגור

רמת פיגור	אמהות				אבות			
	בינוני/נמוך SD	M	קל/בינוני קל SD	M	בינוני/נמוך SD	M	קל/בינוני קל SD	M
שילוב בקהילה	.45	.28	.38	.83	.50	.42	.44	.75

ההבדלים בין ארבע הקבוצות בלוח נמצאו מובהקים : $\chi^2(3) = 23.25$ ($p < .001$). נמצא כי התמיכה בשילוב בקהילה רבה יותר בקרב הורים לילדים בעלי פיגור קל/בינוני קל מאשר בקרב הורים לילדים בעלי פיגור בינוני/בינוני-נמוך.

לסיכום נמצא כי תפיסת השילוב בקהילה היא פונקציה של רמת הפיגור של הילד ולא של מין ההורה. לפיכך השערה מספר 4 לא אוששה.

השערה מספר 5: הורים בעלי רמות דחק נמוכות יהיו בעלי עמדות חיוביות כלפי שילוב בקהילה יותר מאשר הורים בעלי רמות דחק גבוהות.

ההשערה נבדקה ראשית בעזרת מתאמי ספירמן בין מימדי הדחק וציון הדחק הכולל לציון המסכם בתמיכה בשילוב בקהילה. מאחר ושני המשתנים, דחק ותמיכה בשילוב בקהילה, קשורים למשתנה של רמת הפיגור, נבדקו המתאמים גם בפיקוח על רמת הפיגור.

לוח 17: מתאמים בין התמיכה בשילוב בקהילה למימדי הדחק

משתנה	בעיות הוריות	פסימיזם	מאפייני ילד	יכולת פיזית	דחק כולל
שילוב בקהילה	-.27**	-.22*	-.33**	-.29**	-.36***

הערה: * $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$.

הלוח מראה כי, לכאורה, הקשרים בין רמת הדחק והתמיכה בשילוב בקהילה מובהקים: ככל שרמת הדחק גבוהה יותר התמיכה בשילוב בקהילה נמוכה יותר. אך יש לזכור כי שני המשתנים הם פונקציה של רמת הפיגור של הילד ולכן יש לבחון את הקשר ביניהם בפיקוח על רמת הפיגור. לכן נערכו מתאמי ספירמן בין רמת הדחק והתמיכה בשילוב בקהילה בכל תת קבוצה של רמת הפיגור כפי שהוגדרו לעיל ב-0 ו-1.

לוח 18: מתאמים בין התמיכה בשילוב בקהילה למימדי הדחק לפי רמת הפיגור

משתנה	בעיות הוריות	פסימיזם	מאפייני ילד	יכולת פיזית	דחק כולל
פיגור קל / קל-בינוני					
שילוב בקהילה	-.14	-.20	-.07	-.20	-.20

פיגור בינוני / בינוני-נמוך

שילוב בקהילה -0.17 -0.08 -0.05 -0.05 -0.16

הלוח מלמד כי המתאמים אינם מובהקים. כלומר, בפיקוח על רמת הפיגור של הילד אין קשר בין רמת הדחק של ההורה לתמיכתו בשילוב בקהילה.

בדיקה נוספת של ההשערה נערכה לפי מין ההורה ורמת הפיגור, בחלוקת המדגם לארבע קבוצות. מתאמים אלה בין רמת הדחק והתמיכה בשילוב בקהילה הראו כי בקרב אמהות לילדים עם פיגור קל/בינוני קל: המתאם בין דחק הנובע מבעיות הוריות ומשפחתיות והתמיכה בשילוב בקהילה - $r = -0.50$ ($p < .01$), והמתאם בין הדחק הכולל והתמיכה בשילוב בקהילה - $r = -0.42$ ($p < .05$). כלומר, בקרב אמהות לילדים עם פיגור קל/בינוני קל יש נטייה לקשר בין רמת הדחק והתמיכה בשילוב בקהילה בכיוון ששוער. בקרב אמהות לילדים עם פיגור בינוני/בינוני נמוך, ובקרב אבות לילדים בשתי קבוצות הפיגור המתאמים אינם מובהקים.

לסיכום, קיים קשר בכיוון ההשערה בקרב אמהות לילדים עם פיגור קל/בינוני קל - דחק רב יותר - תמיכה פחותה בשילוב בקהילה. אולם, בעיקר, דחק ותמיכה בשילוב בקהילה הם בעיקר פונקציה של רמת הפיגור ופחות מכך תלויים זה בזה.

השערה מספר 5 אוששה במידה מעטה.

דין

חוקרים רבים גילו עניין בהבדלי הגישות בין גברים לנשים וביקשו ללמוד על האופן בו גברים ונשים נבדלים זה מזה. בספרו הפופולרי "גברים ממאדים ונשים מנוגה" מציין גריי בין עיקרי ההבדלים את העובדה כי הגבר מגדיר עצמו דרך יכולתו להגיע להישגים בעוד האישה מגדירה עצמה דרך רגשותיה ודרך איכות מערכות היחסים שלה (Gray, 1992). כן מתואר הבדל גדול באופן בו מתמודדים גברים ונשים עם מצבי לחץ: הגבר ירגיש טוב יותר אם ימצא פתרון לבעיותיו, ואילו האישה תחוש טוב יותר אם היא תשוחח על בעיותיה. כהן-שחר (1993), אשר חקרה את ההבדלים בין גברים ונשים הנמצאים במצוקה כפי שמשתקף בפניותיהם לער"ן, מציינת כי השונות בין גברים ונשים מקבלת משנה תוקף כאשר מדובר בחברה הישראלית, אשר איפיוניה הייחודיים משלבים ערכי בטחון מושרשים ומוטיבים דתיים-יהודיים. מאפיינים אלה יוצרים דיכוטומיה גברית-נשית שונה מזו שמאפיינת את רוב ארצות המערב האחרות. לפי דיכוטומיה זו, הגבר מצופה לא לתת ביטוי חיצוני למצוקותיו ולקשייו בעוד שלאישה הישראלית יש מקום רב יותר לביטוי מצוקותיה.

בבסיס המחקר הנוכחי עמדה ההנחה כי קיימים הבדלים בין אמהות לבין אבות של צעירים וצעירות בעלי פיגור שכלי. הבדלים אלה נבדקו בשלושה מישורים: במידת הדחק, בדפוסי ההתמודדות עם דחק ובעמדותיהם כלפי שילוב בניהם/בנותיהם בקהילה.

ההשערה הראשונה היתה כי האמהות תהיינה בעלות רמות דחק גבוהות מאלו של האבות, השערה אשר התבססה על כך שבמרבית המשפחות האם היא המטפלת העיקרית בילד בעל המגבלה והיא המושפעת העיקרית ממצבו (לייזר, 1995). לפיכך הנטל המתמשך בגידולו מוטל על כתפיה ואף מאלץ אותה לוותר על התפתחות אישית ומקצועית שהיתה יכולה לסייע לה להגשים עצמה ולהינתק מהלחץ בו היא נתונה. במחקרים שונים נמצא כי במשפחות עם ילד מעוכב התפתחות דיווחו האמהות על דיכאון והפרעות תיפקודיות רבות יותר מאלה שאצל האבות, וכן על רמת שחיקה גבוהה יותר (ויסמן, 1991; Bristol, Gallagher & Schopler, 1988). בין המצבים הכרוניים האופייניים לדחק הדגישה וויקלר את השוני בתגובות ההורים – דבר המונע תמיכה הדדית (Wikler & Keenan, 1983).

במחקר הנוכחי לא נמצא הבדל ברמת הדחק בין האמהות לאבות. גם בדיקה של מימדי הדחק השונים מצאה מידרג אחיד של מרכיביו הן אצל האמהות והן אצל האבות: עוצמת הפסימיזם היא הגבוהה ביותר, אחריה עוצמת הבעיות ההוריות והמשפחתיות וכן תפיסת מאפייני הילד, ואילו תחושת הדחק הנמוכה ביותר נובעת מיכולתו הפיזית של הילד. ממצא זה מדגיש עד כמה משמעותית תפיסתו הסובייקטיבית של האדם את מצבו. הפסימיזם, המשתנה בעל ההשפעה הרבה ביותר על רמת הדחק, קשור ישירות לתפיסתו של האדם את המצב, ומנגד – יכולתו הפיזית של הילד (משתנה אובייקטיבי) משפיעה במידה המעטה ביותר על רמת הדחק. מבין המשתנים הדמוגרפיים, המשתנה היחיד שנמצא קשור למימדי הדחק הוא רמת הפיגור של הילד: ככל שהפיגור השכלי קשה יותר, רמת הדחק של ההורים היתה גבוהה יותר. העדר הבדל ברמת הדחק הינו ממצא מפתיע, ובמיוחד מפתיע שהקשר היחיד שנמצא הוא לרמת הפיגור של הילד, היות ובמחקרה של ברוכין (1990) נמצא כי רמת הדחק איננה קשורה לגיל המנטלי של הילד. יתכן שניתן להסביר זאת בגילם הבוגר יחסית של הצעירים אשר הוריהם השתתפו במחקר: מדובר בצעירים שגילם נע בין 18 ל-26 שנים. מטבע הדברים, צעירים אלה נמצאים במסגרת יומית חינוכית או תעסוקתית, חלקם אף נוטלים חלק בפעילות חברתית בשעות אחה"צ, וכך חלק גדול מהטיפול היום-יומי שהיה באחריות האם בשנות החיים הראשונות של בנה/בתה מתחלק בינה לבין המסגרות המטפלות. לפיכך האם פנויה יותר לעסוק בענייניה, תחושת הדחק שלה פוחתת והפער ברמות הדחק של האם והאב – מצטמצם.

ניתן גם לשער כי במהלך השנים התמודדה המשפחה עם מצבי דחק נוספים האופייניים גם למשפחות בהן אין אדם עם פיגור שכלי (חולי, אבטלה, בעיות בזוגיות וביחסים בכלל וכו'). כל גורמי דחק אלה צמצמו, מן הסתם, את חלקה של מגבלת הילד כגורם דחק במשפחה. יש להביא בחשבון, כמובן, גם את ההסתגלות למגבלת הילד: עם השנים רוכשת המשפחה כלים וניסיון שעשויים להקל על הטיפול המתמיד ולהעניק משמעות חדשה וחיובית יותר למציאות היומיומית (לורי, 1999).

לשלב זה של מעגל החיים מאפיינים ייחודיים: המשפחה מתמודדת עם עובדות חיים קשות, ביניהן ההכרה שההורים עצמם לעולם לא יחוו עצמאות מלאה כפי שנהנים ממנה רוב ההורים של אנשים בוגרים, ההשלמה עם העובדה שהבן/הבת לא יקימו משפחה, שינוי הסטטוס לאפוטרופוסים על גופם ורכושם של הבן/הבת המוגבלים או דאגה למינוי אפוטרופוס אחר למטרה זו, וכמובן – הדאגה המתמדת לגורלם כאשר ההורים לא יהיו עוד בחיים (Fairbrother, 1980). במשפחות נורמטיביות אמורה להצטמצם בגיל זה מעורבות המשפחה בחייו של הצעיר, ואילו במשפחות המתמודדות עם קיומו של צעיר בעל פיגור שכלי גדל

הצורך בביקוח מצד ההורים תוך הסתמכות על משאביהם, במידת הצורך (Ferguson, Ferguson & Jones, 1988). הנושא התעסוקתי והחלטות בעניין השמה בדיור חוץ ביתי מעסיקים את משפחתו של הצעיר המוגבל. הדילמות איתן מתמודדת המשפחה בשלב זה של מעגל החיים מחייבות אותה למצוא את האיזון בין הרצון לאפשר עצמאות מקסימלית לבן/הבת המוגבלים לבין הרצון להמשיך ולגונן עליהם (Tingey, 1988). לפיכך אין דומה הדחק ההורי של ההורים לצעירים בגילאים בהם עוסק המחקר לדחק ההורי אשר חווים הורים לתינוקות ולילדים קטנים בעלי מגבלה.

יש לזכור גם כי החברה המערבית נמצאת בתהליך עצום של שינוי מבחינת מערכת היחסים הפנים משפחתית (רבין, 1997). בהשפעת הגישה הפמיניסטית, האבות (בעיקר הצעירים יותר) מגלים מעורבות ועניין בגידול ילדיהם יותר מבשנים עברו. מצב זה משנה את מערך התפקידים המסורתיים שיוחסו עד כה לאמהות ולאבות, ומעביר אל האב חלק מהתפקידים אשר בעבר גרמו לאמהות להיות בעלות רמת דחק גבוהה יחסית לזו של האבות.

ההשערה השניה בדקה את ההבדלים באסטרטגיית ההתמודדות בהן משתמשות האמהות מול אלו שבהן משתמשים האבות. על סמך מחקרים קודמים נראה היה כי במצב דחק מתמשך הנשים תשתמשנה בדפוס התמודדות ממוקד ברגש יותר מאשר הגברים (בניגוד לדחק הנובע ממשבר פתאומי, אז תתמודדנה הנשים בדפוס הקשור בפתרון בעיות יותר מאשר הגברים). יחד עם זאת, המחקרים השונים בהם אדון במהלך פרק זה הצביעו על ממצאים סותרים.

במחקר הנוכחי נמצא כי גם בדפוס ההתמודדות אין הבדל בין המינים וככלל גם הגברים וגם הנשים נעזרים יותר באסטרטגיות הממוקדות בבעיה מאשר באלו הממוקדות ברגש. ייתכן שגם כאן ניתן להסביר את הממצאים בהקשר לגילם הבוגר יחסית של הצעירים אשר הוריהם השתתפו במחקר: לאחר שנים רבות יחסית של טיפול בילד המוגבל כנראה שישנה השלמה עם מצבו והרגשות הכרוכים בטיפול בו מתונים יותר. כמו כן, ההורים מיומנים יותר בפתרון הקשיים הנובעים ממגבלת ילדם וסביר להניח ששליטתם בגורמי הדחק טובה מכפי שהיתה כשילדיהם היו צעירים יותר. ממחקרים קודמים ניתן ללמוד כי התמודדות ממוקדת בבעיה דומיננטית יותר ברמות ממוצעות של דחק, כאשר האדם מעריך כי ביכולתו לשלוט בגורם הדחק, בעוד שהתמודדות ממוקדת ברגש נפוצה יותר ברמות גבוהות של דחק (Anderson, 1977; Folkman & Lazarus, 1980; Zeidner & Ben-Zur, 1993). בנוסף לכך, גיל הבגרות הצעירה מעמיד את ההורים בפני הצורך לקבל החלטות הקשורות בעתידו של ילדם המוגבל ולבחור בין מספר

חלופות בתחומי הדיור והתעסוקה – ותהליך קבלת ההחלטות הוא חלק מדפוס התמודדות הממוקד בבעיה.

המחקר מצא קשר בין השכלת ההורים לבין שימוש באסטרטגיית התמודדות הממוקדת בבעיה: בעלי השכלה תיכונית ומעלה משתמשים באסטרטגיה זו יותר מאשר בעלי השכלה עד תיכונית מלאה. לאור השינוי החיובי ברמת ההשכלה של נשים בישראל בשנים האחרונות והפער ההולך ומצטמצם ברמות ההשכלה של נשים וגברים – נראה שאכן ההבדלים באסטרטגיית ההתמודדות קשורים לרמת ההשכלה ולא למינו של ההורה הנחקר, ומכאן הממצא לגבי העדר הבדלים בין המינים בתחום זה. לגבי השימוש באסטרטגיית התמודדות הממוקדת ברגש – לא נמצאו הבדלים על פי השכלת ההורים.

הן בקרב האבות והן בקרב האמהות לא נמצא קשר בין אסטרטגיית ההתמודדות לבין גיל ההורה או גיל הילד, ואף לא לרמת הפיגור השכלי. גם מינו של הילד או זיקת ההורה לדת (חילוני מול מסורתי / דתי) לא נמצאו קשורים לאסטרטגיית ההתמודדות בה נקטו האבות או האמהות. הקשר היחיד שנמצא בין דפוס ההתמודדות לבין המשתנים הדמוגרפיים התייחס למינו של ההורה ולהשכלתו: גברים בעלי השכלה נמוכה הם הנעזרים פחות באסטרטגיות הממוקדות בבעיה ואילו גברים בעלי השכלה גבוהה הם הנעזרים פחות באסטרטגיות הממוקדות ברגש (הממצא גבולי מבחינת מובהקותו). ממצא זה מנוגד לממצא מחקרה של מסאלחה, אשר חקרה את דפוסי ההתמודדות של הורים לילדים עם פגיעת מוח ומצאה כי השכלת האב אינה משנה את מידת השימוש באסטרטגיות התמודדות (מסאלחה, 2001). דווקא אצל האמהות שהשתתפו במחקרה של מסאלחה נמצאו הבדלים התואמים את מימצאי המחקר הנוכחי: אמהות משכילות דיווחו על שימוש בדפוס של חיפוש דרכים להבנת המצב הרפואי יותר מאשר נשים בעלות השכלה נמוכה יותר. במחקרה של דיסון, אשר בדקה את אסטרטגיית ההתמודדות של בני המטפלים בהוריהם, נמצא כי השכלה נמוכה של הבן המטפל קשורה עם רמה גבוהה של מיקוד ברגש (דיסון, 2001). יתכן שניתן להסביר את הקשר שנמצא במחקר הנוכחי בין השכלה גבוהה אצל האבות לבין שימוש מועט באסטרטגיה הממוקדת ברגש באמצעות התייחסות אל ההשכלה כמשאב משמעותי. משאבים כמו השכלה או מעמד כלכלי מגבירים במידה ניכרת את יכולת ההתמודדות ומאפשרים בעת הצורך סיוע מקצועי (Antonovsky, 1979). ההשכלה מעניקה להורים מידע, נגישות גבוהה לשירותים, מעורבות רבה יותר בתהליך הטיפולי ותמיכה חברתית רחבה יותר (כהן-חבושה, 1999; מורבר, 1991; Rimmerman, 1981). מסיבה זו אנשים בעלי השכלה גבוהה מאמינים, ככל הנראה, ביכולתם לשלוט במצב ולבחור להתמודד באמצעות פתרון

בעיות מתוך מטרה לשנות את מצבם, בעוד שאנשים בעלי השכלה נמוכה יותר יאמינו פחות ביכולתם לשנות את המצב ויפנו לדפוסי התמודדות הממוקדים ברגש על מנת לשפר את הרגשתם.

כך או אחרת, גם ממחקרים קודמים וגם מהמחקר הנוכחי עולה כי דפוס ההתמודדות קשור באישיותו של האדם ובתפיסתו את יכולתו לשלוט במצב, וכי השפעתם של משתנים אחרים על דפוס ההתמודדות בו ינקוט - קטנה יחסית. תיאוריית החוללות העצמית ("Self-Efficacy") מדברת על הערכתו של הפרט את יכולתו לבצע התנהגות הנדרשת על מנת לקבל תוצאות מקוות (Bandura, 1992). תיאוריה זו גורסת כי כשהאדם מאמין ביכולותיו עולה תחושת הערך העצמי שלו ותחושת התקווה, ואלו מאיצות אותו להמשיך לפעול מתוך הכרה בערכו העצמי. אדם המתואר כבעל תפיסת חוללות עצמית גבוהה נוטה להתמיד בחתירה להשגת מטרותיו היות והוא מאמין כי תוצאות מעשיו תלויים בו ולא בגורם חיצוני. עוד תיאוריה הקושרת את דפוס ההתמודדות למשתנים אישיותיים ולמשמעות שהאדם נותן למצב המשברי היא תיאוריית החוסן האישי של קובסה (Kobasa, 1982). על פי תיאוריה זו, החוסן הנפשי הוא קונסטלציה של מאפייני אישיות הפועלים כמקור עמידות במפגש עם מצבי לחץ. מרכיבי החוסן הנפשי הם מחוייבות (נטיה למעורבות במתרחש), שליטה (הרגשה והתנהגות של האדם כאילו יש לו השפעה על המתרחש) ואתגר (תפיסה ששינוי בחיים הוא הזדמנות לצמיחה והתפתחות ולא איום על הביטחון). את החשיבות של תפיסת האדם את גורם הדחק מחזקת התיאוריה של פולקמן ולורוס לפיה אדם ינקוט בדפוס התמודדות ממוקד בבעיה כאשר להערכתו התנאים המאיימים יכולים להשתנות, ובדפוס התמודדות ממוקד ברגש כאשר אין לו שליטה על המצב (Folkman & Lazarus, 1980). תמיכה לתיאוריה זו נמצאת גם במחקר של אנדרסון וגם במחקרם של זיידנר ובן-צור (Anderson, 1977; Zeidner & Ben-Zur, 1993).

מחקרים שונים מלמדים על מגמות סותרות של שימוש בדפוסי התמודדות, וזאת גם כאשר אנו מביאים בחשבון את גורם הדחק. באחד המחקרים העוסקים בחיי הנישואין נמצא כי נשים משתמשות יותר מגברים בדפוסי התמודדות – גם באלה הממוקדים בבעיה וגם באלה הממוקדים ברגש (Sabourin et al, 1990). לעומת זאת, מחקר אחר אשר עניינו נישואין, הורות וקריירה מצא כי הנשים השתמשו דווקא בדפוס של התמודדות סלקטיבית בעוד שהגברים השתמשו בדפוס אקטיבי – מיקוד בבעיה (Pearlin & Schooler, 1978). גם מחקרם של בילינג ומוס (Billing & Moos, 1981) מצא כי הנשים נוקטות בדפוס התמודדות של הימנעות, בעוד שכהן-שחר (1993) מצאה כי דווקא נשים אקטיביות יותר גם בשימוש

בדפוסי התמודדות הממוקדים בבעיה וגם בדפוסי התמודדות הממוקדים ברגש. במחקרם של פולקמן ולזרוס נמצאו הבדלים בדפוסי ההתמודדות שנקטו בסיטואציות שונות, אך לא נמצאו הבדלים בשימוש בהם על ידי מי מהמינים: גם גברים וגם נשים השתמשו בדפוסי התמודדות הממוקדים ברגש בסיטואציות הקשורות בבית ובדפוסי התמודדות הממוקדים בבעיה בסיטואציות הקשורות בעבודה (ושוב יש לשים לב לסתירה בין ממצא זה לממצא מחקרם של פרלין ושולר בדבר שימוש בדפוס התמודדות ממוקד בבעיה אצל גברים המתמודדים עם דחק בנישואין, בהורות ובקריירה) (Folkman & Lazarus, 1980).

ממצאים המצביעים על מגמות שונות בעניין השימוש בדפוסי התמודדות עולים גם ממחקרים אשר אינם עוסקים במצבי דחק מתמשכים אלא בדחק הנובע ממשבר במשפחה. במחקרה של יקותיאל (1990) על המעבר להורות נמצא כי נשים משתמשות יותר מגברים בהתמודדות על ידי פתרון בעיות ועל ידי חיפוש תמיכה. חיפוש תמיכה היא דרך התמודדות המשלבת את סגנון ההתמודדות הממוקד בבעיה ואת סגנון ההתמודדות הממוקד ברגש (Lazarus, 1976). בדומה לכך, במחקר אשר עסק בנשים חולות סרטן ובן זוגן נמצא כי נשים משתמשות יותר מגברים בדפוסי התמודדות הממוקדים בבעיה, וכי הנשים והגברים מתמודדים במידה שווה בדפוסי התמודדות הממוקדים ברגש (לב, 2000). מחקר אשר בדק את התמודדות ההורים לילדים עם פגיעת מוח חמורה מצא כי גם האמהות וגם האבות השתמשו בכל אסטרטגיות ההתמודדות, וכי הגברים השתמשו בכל האסטרטגיות יותר מנשים (מסאלחה, 2001). לפיכך ניתן לומר כי הבחירה בדפוס התמודדות זה או אחר קשורה לסוג המשבר ולמצב הנפשי בו האדם נתון באותה עת.

גם במחקרים העוסקים בדחק הורי כתוצאה ממחלה כרונית או מגבלה של הילד (ובכלל זה פיגור שכלי) קשה למצוא הבדלים אחידים בין האמהות לאבות בדפוסי ההתמודדות. במחקרה של ברעמי (1990), אשר עסק בסגנונות התמודדות של הורים לילדים חולי סיסטיק פיברוזיס עם מחלת ילדם, נמצא כי גם האבות וגם האמהות השתמשו בדפוס ההתמודדות הממוקד ברגש יותר מבדפוסי ההתמודדות האחרים, וכי האמהות עשו שימוש בדפוסי התמודדות בכלל יותר מאשר האבות. לעומת זאת, אצל הורים לאנשים עם נכות פסיכיאטרית נמצא כי אבות משתמשים בהשלמה ובדפוס רציונלי-אקטיבי (המקביל לדפוס הממוקד בבעיה) יותר מאמהות, ואצל משפחות עם ילדים חולי הומופיליה, לא נמצאו הבדלים בין דפוסי ההתמודדות של האבות והאמהות (גדרון ואח', 1988; Miller et al, 2000). לגבי הורים לילדים עם פיגור שכלי נמצא כי דפוס ההתמודדות הרגשי שימש את האמהות יותר מאשר את האבות וכי דפוס התמודדות הממוקד בבעיה שימש במידה שווה את האבות והאמהות, כלומר – גם האבות וגם האמהות השתמשו בשני דפוסי ההתמודדות (נטוביץ, 1990). מעניינים במיוחד בהקשר זה תוצאות מחקרה האיכותני של מנשה

(1989) לגבי התמודדות המשפחה עם נוכחות ילד בעל פיגור שכלי: אחת האמהות נוקטת בשיטה של הימנעות והכחשה, אחרת נרתמת לעשייה מתוך מחשבה שהבעיה קלה וניתנת לתיקון והשלישית מגיבה לגילוי המגבלה בדיכאון וכעס. גם אצל בעליהן של נשים אלו התגובות מעורבות: אחד מגיב בעשייה כדי ליצור שינוי, השני מגיב בעצב ובכעס והשלישי מגיב בדאגה ובהתרחקות. ניתן למצוא בכך חיזוק לטענה כי דפוס ההתמודדות קשור יותר במשתנים אישיותיים ובמשמעות שהאדם נותן לאירוע המשברי, כפי שכבר הוזכר לעיל (Bandura, 1992; Kobasa, 1982).

חשוב לציין כי מחקרים שונים מייחסים חשיבות לבחירת הורים במגוון רחב של תגובות התמודדות. יכולת האדם להרחיב את דרכי ההתמודדות שלו במצב דחק נקראת "אינטליגנציה בהתמודדות" (Epstein & Katz, 1992). ידידה ורייטר (2002) חקרו תגובות התמודדות של הורים למתבגרים עם לקות למידה. מחקרן התבסס על ההנחה שככל שההורים פונים אל מגוון רחב של תגובות התמודדות, רב הסיכוי שילדם יעצב סגנון אופטימי לחווית חייו, יתמקד פחות באירועים הרעים בחייו, יראה את מעשיו באור חיובי ויאמין ביכולתו. בניגוד למצופה, החוקרות מצאו כי גם כשמדובר בתגובות התמודדות אחת, היתה לפעמים השפעה מרחיבה המטפחת אופטימיות. הן כינו תופעה זו בשם "עקרון שני הפנים", ולפי עקרון זה דפוס ההתמודדות נמצא על רצף בין הגורם ה"מקדם" לגורם ה"מעכב", בין הגורם ה"מפתח" לגורם ה"מקבע" (ידידה ורייטר, 2002). "עקרון שני הפנים" הינו חדשני מבחינת הגדרתו את דפוס ההתמודדות כממוקם על פני רצף. כמו כן למחקר תרומה חשובה בהכרה שהגמישות המאפשרת שימוש במגוון דרכי התמודדות חשובה לא רק לעצם ההתמודדות של ההורים אלא גם לקידומו של ילדם בעל המגבלה.

ניתן, איפוא, לסכם ולומר כי על אף שמחקרים רבים מעידים על הבדלים בין גברים לנשים בדפוסי ההתמודדות - קיימים גם ממצאים סותרים רבים בעניין זה במחקרים קודמים, ודפוס ההתמודדות ייקבע על פי אישיותו של האדם, תפיסתו הסובייקטיבית את יכולתו לשלוט במצב והמשמעות שהוא נותן לאירוע המשברי – לא פחות מאשר על פי מינו או על פי משתנה דמוגרפי אחר.

לבדיקת שלוש ההשערות העוסקות בעמדות ההורים כלפי שילוב ילדיהם בקהילה נעשה שימוש בשאלון אשר הקיף את תחומי החיים השונים: חינוך, תעסוקה, דיור, חברה ותרבות הפנאי. השאלון בודק את עמדות ההורים בכלל ולא דווקא לגבי ילדם. מחקרים שונים הוכיחו כי גם כשהורים תומכים בעקרון הנורמליזציה ומאמינים בצורך בשילוב בקהילה, פעמים רבות הם מעדיפים עבור ילדיהם שירותים מוגנים

יותר (שטיין, 1995; כהן-חבושה, 1999; Ferrera, 1979). שטיין אף מצאה כי רק כאשר תמך ההורה ביישום עקרון הנורמליזציה עבור ילדו שלו – רק אז הוא תפס באופן ריאלי את רמת השילוב של ילדו בקהילה (שטיין, 1995). בתי הספר לחינוך מיוחד פיתחו תוכניות אשר מיושמות בשלוש שנות הלימוד האחרונות של התלמיד בבית הספר, מגיל 18 עד 21, ומטרתן להכשירו לחיים עצמאיים בקהילה: שימוש במשאבים קהילתיים, שימוש בכסף, נסיעה בתחבורה ציבורית, כלכלת בית, פניה לעזרה בשעת הצורך וכו'. עם השתתפותם של התלמידים בתוכניות אלה נחשפים גם הוריהם לעקרון הנורמליזציה ומתוודעים לשירותים העומדים לרשותם. תמיכתם של ההורים בשילוב ילדם בקהילה מהווה תנאי הכרחי להצלחת ילדם (כהן-חבושה, 1999; Easterday, Dever & Sitington, 1987; Schalock & Lilley, 1986).

במחקר הנוכחי המשתנה היחיד אשר נמצא קשור לתמיכת ההורים בשילוב בקהילה הוא רמת הפיגור של הילד: ככל שרמת הפיגור קלה יותר העמדות כלפי שילוב בקהילה חיוביות יותר. לא נמצא קשר בין משתנים דמוגרפיים הקשורים בהורה לבין עמדותיו כלפי נורמליזציה. מטבע הדברים, אדם בעל פיגור שכלי קל מתפקד ברמה גבוהה יחסית ויכולתו להשתלב בקהילה טובה יותר: הוא פחות תלוי באנשים אחרים ומסוגל לשרת עצמו ולהשתמש במשאבים קהילתיים. צפוי היה כי ימצא קשר בין רמת הפיגור השכלי של הצעיר לבין נכונות הוריו לשלבו בקהילה – כפי שאכן נמצא במחקר זה.

ההשערה השלישית, על פיה הורים צעירים (יחסית לקבוצה הנחקרת), משכילים ובעלי זיקה לדת יהיו בעלי עמדות חיוביות כלפי שילוב ילדיהם בקהילה יותר מאשר הורים מבוגרים, משכילים פחות וחילוניים – השערה זו לא אוששה. נמצא כי אין קשר בין גיל ההורה, השכלתו וזיקתו לדת לבין יחסו כלפי שילוב ילדו בקהילה.

גם ההשערה הרביעית, לפיה אבות יהיו בעלי עמדות חיוביות כלפי שילוב ילדיהם בקהילה יותר מאשר אמהות – לא אוששה. לא נמצאו הבדלים מובהקים בתפיסת השילוב בקהילה בין האבות לאמהות. בכך למעשה נשלל הקשר בין מינו של ההורה לבין יחסו כלפי שילוב ילדו בקהילה, כפי שאירע בהשערה הקודמת לגבי משתנים דמוגרפיים אחרים. ההשערה על פיה אבות יהיו בעלי עמדות חיוביות יותר כלפי שילוב בקהילה מאשר אמהות נגזרה מההשערה כי אצל האמהות תמצא רמת דחק גבוהה מזו שאצל האבות. כאמור לעיל, לא נמצא הבדל ברמות הדחק של האבות והאמהות, ואכן – גם בעמדות כלפי שילוב בקהילה לא נמצאו הבדלים מובהקים בין האבות לאמהות. נראה כי מינו של ההורה אינו משתנה רלוונטי כאשר מדובר בהבדלים הנובעים מתפיסות ועמדות. אלו נגזרות, מן הסתם, מהחינוך שספג אותו אדם,

מהמשמעות שהוא נותן לאירוע ומאמונתו ביכולתו לשלוט במצב ולראותו כאתגר ובחינה של כוחות האני שלו וחוסן אישיותו.

ההשערה החמישית, לפיה הורים בעלי רמות דחק נמוכות יהיו בעלי עמדות חיוביות כלפי שילוב בקהילה יותר מאשר הורים בעלי רמות דחק גבוהות – השערה זו אוששה במידה מסוימת, שכן בקרב אמהות לילדים בעלי פיגור קל עד קל-בינוני נמצא כי ככל שמידת הדחק היתה גבוהה יותר התמיכה בשילוב בקהילה פחתה. יש לציין כי ממצא זה אינו מובהק בקרב האמהות לצעירים עם פיגור בינוני ובינוני-נמוך, ובקרב האבות הנחקרים. נראה כי ממצא זה קשור ברמת הפיגור, ורמת הדחק הגבוהה אשר נובעת מפיגור שכלי קשה יותר אצל הילד - היא זו שמביאה לתמיכה הפחותה בשילוב בקהילה.

בבואנו להסיק מסקנות מהמחקר ותוצאותיו יש להביא בחשבון את מגבלות המחקר. מחקר זה מקיף מספר מצומצם של משפחות הפרושות על פני שטח גיאוגרפי מצומצם ולפיכך אינן מייצגות את כלל האוכלוסיה. מסיבה זו אין להסיק ממחקר זה על אוכלוסיה אחרת אלא לראות את תוצאותיו כנכונים לאוכלוסיה בחיפה רבתי. יתכן שגם אופן מילוי השאלונים, באמצעות מראיינת, היטה את תוצאות המחקר בגלל צורך שאולי היה לחלק מהמראיינים בריצוי ומתן תשובות שכביכול מצופות מהם. יש לזכור גם כי בשל הבוגר יחסית של ילדיהם של המראיינים, יתכן שההורים חווים כעת דחק שכלל אינו קשור למגבלת ילדם (אליה הסתגלו עם השנים), ודחק זה הוא שמצא ביטוי בתשובות שנתנו. נראה כי ההתמקדות במשתנה אחד בלבד – מינו של ההורה הנחקר – היתה למכשול במחקר זה וכי ראוי היה לבחון את ההבדלים בין ההורים באמצעות מספר משתנים, ולא דווקא משתנים דמוגרפיים.

לאור העובדה כי לא נמצאו הבדלים בין האמהות לאבות של צעירים עם פיגור שכלי ולא עלה צורך בהתייחסות טיפולית שונה ונפרדת לאמהות ולאבות, כהמלצה יישומית העולה ממחקר זה ניתן לכוון להקמתן של קבוצות תמיכה וסדנאות אשר משתתפיהן ירחיבו את מגוון דרכי ההתמודדות שלהם, וזאת בלי קשר למינם.

לסיכום, על פי המחקר הנוכחי לא קיימים הבדלים בין אבות לאמהות של צעירים בעלי פיגור שכלי בשלושת המישורים שנבדקו. המחקר נערך מתוך כוונה שבמידה ויימצאו הבדלים כאלה תינתן התייחסות נפרדת לאמהות ולאבות על ידי אנשי המקצוע – הן בטיפול בדחק הנובע ממגבלת ילדם והן בשלבי הכנתם לקראת שילובו של ילדם בקהילה. נראה כי תרומתו של המחקר הינה בהכרה כי מידת נכונותם של ההורים לשילוב ילדם בקהילה, כמו גם מידת הדחק בו הם נתונים או האופן בו הם מתמודדים עם דחק זה - כל

אלה אינם קשורים למשתנה דמוגרפי זה או אחר, וכי ההתייחסות הטיפולית בעניין זה צריכה להביא בחשבון את הרקע התרבותי של האדם, את כוחותיו וחולשותיו, אמונותיו ותפיסותיו. מובן כי כל אלו הם אבני היסוד בכל טיפול באשר הוא, אולם המחקר הנוכחי מחזק את חשיבותם נוכח ביטול החשיבות שיש לייחס למינו של הלקוח ולמשתנים הדמוגרפיים בכלל.

רשימה ביבליוגרפית

- ברוכין, א. (1990), התנהגות הורים לילדים עם פיגור שכלי: תחושת הדחק ותפיסת תפקוד הורי. עבודת M.A., המחלקה לפסיכולוגיה, אוניברסיטת בר-אילן.
- ברעמי, י. (1990), משפחות עם ילדים חולי Cystic Fibrosis: הקשר בין סגנונות התמודדות של ההורים ומבנה המשפחה לבין הסתגלות הילדים למחלה. עבודת M.A., המחלקה לפסיכולוגיה, אוניברסיטת בר-אילן.
- גדרון, ב., הרטמן, ה. ודגני-זמל, י. (1988), הורים לחולי נפש: לחצים, התמודדות ודפוסי עזרה עצמית במסגרת "אנוש". אוניברסיטת בן-גוריון בבאר שבע.
- דישון, ד. (2001), הקשר בין אסטרטגיות התמודדות, תפיסת שליטה ותמיכה חברתית של בניס המטפלים בהוריהם לבין בריאותם הנפשית והגופנית. עבודת M.A., ביה"ס לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת חיפה.
- דגור, נ. (1993), הקשר בין גורמי לחץ, מתח ומשאבים להתמודדות, לבין ההסתגלות הנפשית והמשפחתית, של נשים עם ובלי נכות גופנית. עבודת Ph.D., ביה"ס לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת בר-אילן.
- וידן, נ. (1980), התמודדות משפחות עם ילד מפגר. עבודת M.A., ביה"ס לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת חיפה.
- ויסמן, ד. (1991), הקשר בין התנהגותם של הורים לילדים עם פיגור שכלי לבין תפיסת תפקוד הורי ושחיקה נפשית. עבודת M.A., המחלקה לפסיכולוגיה, אוניברסיטת בר-אילן.
- ידידה, ג. ורייטר ש. (2002), תגובות התמודדות של הורים ותפיסת חיי ילדם המתבגר עם לקות הלמידה. סוגיות בחינוך המיוחד ובשיקום, 17 (1), 75-88.
- יקותיאל, ש. (1990), התמודדות אבות ואמהות עם המעבר להורות. עבודת M.A., המחלקה לפסיכולוגיה, אוניברסיטת בר-אילן.
- ירושלמי, ח. (1988), התמודדות משפחות עם מצב דחק הנובע ממחלה כרונית של בן/בת בקרב משפחות סכיזופרניות ומשפחות פגועי ראש. עבודת M.A., ביה"ס לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת בר-אילן.
- כהן-חבושה, ר. (1999), הורים לבוגרים עם נכות התפתחותית: התמודדות עם דחק, תמיכה משפחתית ועמדות כלפי נורמליזציה כמשתנים הקשורים לעמדותיהם כלפי תעסוקת בנם/בתם. עבודת M.A., ביה"ס לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת חיפה.
- כהן-שחר, ח. (1993), הבדלים בין גברים ונשים הנמצאים במצוקה כפי שמתקף בפניותיהם לער"ן. עבודת M.A., ביה"ס לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת חיפה.

לב, ש. (2000). הקשר בין סגנון ההתמודדות של האשה ובן זוגה עם מחלת סרטן השד לבין מצוקתה הרגשית ותיפקודה היומיומי של האשה. עבודת M.A., ביה"ס לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת חיפה.

לוי-שיף, ר. ושולמן, ש. (1997), משפחות עם ילד הסובל מנכות התפתחותית: תפקוד הורי, זוגי ומשפחתי, בתוך א. דבדבני, מ. חובב, א. רימרמן וא. רמות (עורכים) הורות ונכות התפתחותית בישראל, 15-34. לורי, ל. (1999). אפיוני אמהות שילדיהן הבוגרים נמצאים במסגרת דיור קהילתי: חוסן אישי, התמודדות, תמיכה חברתית ובריאות נפשית. עבודת M.A., ביה"ס לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת חיפה.

לייזר, י. (1995), משאבים להתמודדות עם גורמי לחץ ומשברים אצל משפחות יהודיות עם ילדים בעלי מגבלות התפתחותיות. סוגיות בחינוך מיוחד ובשיקום, 10, (1), 17-28.

מורבר, מ. (1991), מעורבות הורים בתהליך האי-מיסוד של ילדיהם הלוקים בפיגור שכלי השוהים במעונות פנימיה. עבודת M.A., ביה"ס לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת בר-אילן.

מנשה, נ. (1989), התמודדות המשפחה עם נוכחות ילד מפגר ועם שאלת עתידו לאחר עוזבו מסגרת חינוכית טיפולית. עבודת M.A., ביה"ס לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת תל-אביב.

מסאלחה, ו. (2001), התמודדות הורים לילדים עם פגיעת מוח חמורה לאחר שחרור הילד ממרכז השיקום. עבודת M.A., ביה"ס לעבודה סוציאלית, האוניברסיטה העברית בירושלים.

נטוביץ, ר. (1990), הקשר בין סגנון ההתמודדות של הורה לילד עם פיגור שכלי ובין הסתגלותו של הילד בבית הספר. עבודת M.A., המחלקה לפסיכולוגיה, אוניברסיטת בר-אילן.

פורטוביץ, ד. ורימרמן, א. (1985), תגובות של הורים על הולדת ילד נכה. חברה ורווחה, ו, 176-185.

פיגין, י. (1985), עמדות הורים כלפי שילוב ילדים חריגים במסגרות חינוך רגילות: השוואה בין הורים לילדים בעלי ליקויי התפתחות והורים לילדים בעלי התפתחות תקינה. עבודת M.A., ביה"ס לחינוך, אוניברסיטת חיפה.

רבין, ק. (1997), משחק הוגן – נישואין מאושרים בעידן של שינויים, 40-21. תל-אביב: משכל.

רום-קזימן, נ. (1987), הקשר שבין לחץ אימהי לבין נטית האם לשימוש בכוח פיזי כלפי ילדה בתנאי תמיכה חברתית שונים. עבודת M.A., המחלקה לפסיכולוגיה, אוניברסיטת בר-אילן.

רימרמן, א. (1991), נכונות להשמה חוץ-ביתית בקרב הורים לילדים ומתבגרים הלוקים במוגבלות שכלית קשה. חברה ורווחה, י"א, 109-116.

רימרמן, א. ושוורץ, ח. (1995). ביצוע הערכה במסגרות לדיור קהילתי לאוכלוסייה עם פיגור שכלי. בטחון סוציאלי, 44, 96-107.

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

שוורץ, ח. (1994), דיור קהילתי למבוגרים בעלי פיגור שכלי, 4-50. ירושלים: גוינט – מכון ברוקדייל.

שטיין, ת. (1995), הורים לבוגרים בעלי פיגור שכלי בדיור קהילתי : מעורבותם ותפיסתם את מידת השילוב של בניהם בקהילה. עבודת M.A., ביה"ס לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת בר-אילן.

Anderson, C.R. (1977). Locus of control, coping behaviors and performance in a stress setting: A longitudinal study. *Journal of Applied Psychology*, 62, 446-451.

Antonucci, T. C. & Akiyama, H. (1987). An examination of sex differences in social support among older men and women. *Sex Roles*, 17, (11-12), 737-749.

Antonovsky, A. (1979). *Health, stress and coping* (pp. 98-122). San Francisco: Jossey-Bass.

Appley, M. H. & Trumbull, R. (1986). Development of stress concept. In M. H. Appley & R. Trumbull (Eds.), *Dynamics of stress, physiological, psychological and social perspectives* (pp. 3-18). New York: Plenum Press.

Bandura, A. (1992). Exercise of personal adjustment through the self efficacy mechanism. In: P. Schwarzer (Ed.) *Self Efficacy: Thought and Control of Action* (pp. 3-38). Washington, Hemisphere.

Ben-Zur, H. (1999). The effectiveness of coping meta-strategies: Perceived efficiency, emotional correlates and cognitive performance. *Personality and Individual Differences*, 26, 923-939.

Berzon, M. (1987). *Development of lifestyle and coping patterns in families of mentally handicapped children*. A Doctoral Thesis submitted to the Faculty of Arts, Univ. of Witwatersrand, Johannesburg.

Biegel, D. E., Sales, E., & Schulz, R. (1991). *Family caregiving in chronic illness* (pp. 62-104). Newbury Park: Sage Pub.

Bijttebier, P. & Vertommen, H. (1997). Psychometric properties of the Coping Strategy Indicator in a Flemish sample. *Personality & Individual Differences*, 23, 157-160.

Billing, A. G., & Moos, R. H. (1981). The role of coping responses and social resources in attenuating the stress of life events. *Journal of Behavioral Medicine*, 4, 157-189.

Blacher, J. (1984). Sequential stages of parental adjustment to the birth of a child with handicaps: Fact or artifact? *Mental Retardation*, 22, 55-68.

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

- Callahan, E.J. (1996). Identifying coping mechanisms of parents of children with special needs. *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering*, 57 (2-B): 1462.
- Carver C. S., Scheier, M. F. & Weintraub, J. K. (1989). Assessing coping strategies: A Theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56, (2) 267-283.
- Cole, D. A. & Meyer, L. H. (1989). Impact of needs and resources on family plans to seek out-of-home placement, *American Journal of Mental Retardation*, 93, 380-387.
- Damrosch, S. P., & Perry, L. A. (1989). Self-reported adjustment, chronic sorrow and coping of parents of children with Down syndrome. *Nursing Research*, 38, 25-30.
- Dyson, L. (1993). Response to the presence of a child with disabilities: parental stress and family functioning over time. *Journal of Mental Retardation*. 98, 2, 207-218.
- Easterday, J., Dever, R., & Sitlington, P. (1987). Severely handicapped youth competing in the labor market. Implantation and effectiveness report from the first two years of project. *Compete*. Bloomington, 2-87.
- Epstein, J.L. & Katz, L. (1992). Coping ability, stress, productive load and symptoms. *Journal of Personality and Social Psychology*, 62, 813-825.
- Eyman, R. K., O'Connor G., Tarjan G. & Justice R. S. (1972). Factors determining residential placement of mentally retarded children, *American Journal of Mental Deficiency*, 76, 692-698.
- Fairbrother, P. (1980). "Siblings", *Parents Voice*, 30, 22.
- Feigin R. (1992). *The relationship between the sense of coherence of spouses and their adjustment to a post marital disability of one partner*. Doctor of Philosophy. The Union Institute: Ohio.
- Ferguson, P.M., Ferguson, D.L. & Jones, D. (1988). Generations of hope: Parental perspectives on the transitions of their children with severe retardation from school to adult life. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 13, 177-187.
- Feiring C. & Lewis, M. (1991). The transition from middle childhood to early adolescence: Sex differences in the social network and perceived self competence. *Sex Roles*, 24, (7-8), 489-509.

- Ferrera, D. M. (1979). Attitudes of parents of mentally retarded children toward normalization activities, *American Journal of Mental Deficiency*, 84, 145-151.
- Folkman, S. (1984). Personal control and stress and coping processes: A theoretical analysis. *Journal of Personality and Social Psychology*, 46, 839-852.
- Folkman, S. & Lazarus, R. S. (1980). An analysis of coping in middle age community sample. *Journal of Health and Social Behavior*, 21, 219-239.
- Friedrich, W. N., Wiltturner, L. T., & Cohen D. S., (1985), Coping resources and parenting mentally retarded children. *American Journal of Mental Deficiency*, 90, 130-139.
- Gray, J. (1992). *Men are from Mars, women are from Venus*. (pp. 9-41). New York: HarperCollins.
- Hill, R. (1965). Generic features of families under stress. In H. J. Parad (Ed.), *Crisis Intervention: Selected readings* (pp. 32-52). New-York: Family services association of America.
- Hill, J. W., Seyfarth, J., Banks, P. D., Wehman, P., & Orelove, F. (1987). Parent attitudes about working conditions of their adult mentally retarded sons and daughters. *Exceptional Children*, 54, 9-23.
- Huang, W. (1998). Correlate of stress and adjustment levels in Chinese mothers of a child with mental retardation. *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering*, 58 (9-B): 5122.
- Jennings, J. (1987). Elderly parents as caregivers for their adult dependent children. *Social Work*, 32, 430-433.
- Kazak, A. E. (1986). Families with physically handicapped children: Social ecology and family systems. *Family Process*, 25, 265-281.
- Kempton, W., & Kahn, E. (1991). Sexuality and people with intellectual disabilities: A history perspective. *Sexuality and Disability*, 9(2), 93-112.
- Kobasa, S. C. (1982). The hardy personlity: Toward a social psychology of stress and health. In J. Suls, & G. Sanders (Eds.), *Social Psychology of Health and Illness*, 3-33, Hillsdale, N. J.: Erlbaum.

- Krauss, M.W., & Seltzer, M.M., (1993) Coping strategies among older mothers of adults with retardation, a life developmental perspective. In A.P. Turnbull *Cognitive, Coping, Families and Disability* (pp. 172-182). Baltimore: Brookes.
- Lazarus, R. S. (1966). *Psychological stress and the coping process* (pp. 1-29). New York: McGraw Hill Company.
- Lazarus, R. S. (1976). *Patterns of adjustment* (pp. 45-99). New York: McGraw-Hill.
- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping* (pp. 54-81). New York: Springer.
- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1986). Cognitive theories of stress and the issue of circularity. In M. H. Appley & R. Trumbull (Eds.), *Dynamics of stress, physiological, psychological and social perspectives* (pp. 63-80). New York: Plenum Press.
- Levinston, R. M. (1976). *Family Crisis and Adaptation: Coping with a Mentally Retarded Child*. Dissertation Abstracts International, 36, 8336a-8337a.
- Levy, M. J., Murphy, B. S., Levy, P. H., Kramer, M., Rimmerman, A., & Botuck, S. (1993). Monitoring process and employment outcomes over time: The YAI employment project. *Journal of Development and Physical Disabilities*, 5, 167-179.
- Leyser, Y. & Dekel, T. (1991). Perceived Stress and Adjustment in Religious Jewish Families With A Child who is Disabled. *Journal of Psychology*. 125 (4), 427-438.
- Mank, D., Cioffi, A. & Yovanoff, P. (1997). Analysis of the typicalness of supported employment jobs, natural supports and wage integration outcomes. *Mental Retardation*, 35 (3), 185-197.
- Mash, E. J., & Johnston, C. (1983). Parental perceptions of child behavior problems, parenting self esteem, and mothers' reported stress in young and older hyperactive and normal children. *Journal of Counseling and Clinical Psychology*, 51, 1, 86-99.
- McCubbin, H. I., & Thompson, A. I. (Eds.) (1987). *Family assessment inventories for research and practice*. Madison: The university of Wisconsin-Madison.
- McLinden, S. (1990), Mothers and fathers reports of the effects of a young child with special needs on the family. *Journal of learning disabilities*, 19, 15, 291-293.

- Meyer, D. J., Vadasy, P. F., Fewell, R. R., & Schell, J. (1982). Involving fathers of handicapped infants: translating research into program goals. *Journal of the Division for Early Childhood*, 5, 64-72.
- Miller, R., Sabin, C.A., Goldman, E., Clemente, C., Sadowski, H., Taylor, B. & Lee, C.A. (2000), Coping styles in families with haemophilia. *Psychology, Health and Medicine*, 5 (1), 3-12.
- Minnes, T. M. (1983). Family resources and stress associated with having a mentally retarded child, *American Journal of Mental Retardation*, 93, 184-192.
- Nadler, A., Lewinstein, E., & Rahav, G. (1991). Acceptance of Mental retardation and help seeking by mothers and fathers and children with mental retardation, *Mental Retardation*, 29, 17-23.
- Nirje, B. (1969). The normalization principle and its human management implications. In R. Kugel & W. Wolfensberger (Eds.), *Changing Patterns in Residential Services for the Mentally Retarded*, Washington D.C.
- Novak, A. R., & Heal, L. W. (Eds.) (1980). *Integration of Developmentally Disabled Individuals into the Community*, Baltimore: Paul H. Brooks.
- Olshansky, S. (1962). Chronic sorrow: A response to having a mentally defective child. *Social Case Work*, 43, 190-193.
- Parent, W.S., Kregel, J., Metzler, H. & Twardzik, G. (1992). Social Integration in the workplace: an analysis of the interaction activities of workers with mental retardation and their co-workers. *Education and Training in Mental Retardation*, March, 28-38.
- Pearlin, L. I., & Schooler, C. (1978). The structure of coping. *Journal of Health and Social Behavior*, 19, 2-21.
- Pearlin, L. I., Lieberman M. A., Menaghan E. G. & Mullan J. T. (1981). The stress process. *Journal of Health and Social Behavior*, 22, 337-356.
- Pearlin, L. I. (1989). The sociological study of stress. *Journal of Health and Social Behavior*, 30, 241-256.
- Ptacek, J.T., Ptacek, J.J. & Dodge, K.L. (1994). Coping with breast cancer from the perspectives of husbands with wives. *Journal of Psychosocial Oncology*. 12 (3), 47-72.

- Rolland, J. S. (1987). Chronic illness and life cycle: a conceptual framework. *Family Process*, 26, 203-223.
- Rimmerman, A. (1981). *Parental social status & realism about their developmentally disabled infants or toddler as predictors of continuance in the early evaluation and intervention program*. Unpublished Doctorate dissertation, New-York: Adelphi University, N.Y.
- Rimmerman, A. (1991). Parents of children and adolescents with severe mental retardation: Factors related to the consideration of out of home placement. *Society and Welfare*, 11, 109-116.
- Rimmerman, A., & Duvdevani, I. (1996). Parents of children and adolescents with severe mental retardation: Stress, family resources, normalization and their application for out-of-home placement. *Research in Developmental Disabilities*, 17, 487-494.
- Rimmerman, A., & Hofer, D. (1991). Professional placement recommendations to parents of newborn with Down syndrome, *International Journal of Rehabilitation Research*, 14, 145-154.
- Rimmerman, A., & Muraver, M. (1993). *Making the move to community residences: Parental involvement in the transition process of their adult children with mental retardation*. Research Report. School of Social Work, Bar Ilan University, Israel.
- Sabourin, S., Laporte, L. & Wright, J. (1990). Problem solving self-appraisal and coping efforts in distressed and nondistressed couples. *Journal of Marital and Family Therapy*, 16, 89-97.
- Schalock, R. L., & Lilley, M. A. (1986). Placement from community-based mental retardation programs: How well do clients do after 8-10 years? *American Journal of Mental Deficiency*, 90, 6, 669-676.
- Selye, H. (1976). *The stress of life* (pp. 3-54). McGraw Hill, New-York.
- Stancliffe, R. & Abey, B. (1997). Longitudinal study of deinstitutionalization and exercise of choice. *Mental Retardation*, 35 (3), 159-169.
- Tallman, J. (1965). Suposal role differentiation and the socialization of severely retarded children. *Journal of Marriage and the Family*, 27, 37-42.

- Tingey, C. (1988). Cutting the umbilical cord: Parental perspectives. In: S.M. Pueschel (Ed.). *The young person with Down Syndrome: Transition from adolescence to adulthood* (pp. 5-22). Baltimore: Brookes.
- Wells, A., & Matthews, G. (1994). Self-Consciousness and cognitive failures as predictors of coping in stressful episodes. *Cognition and Emotion*, 8, 279-295.
- Wikler, L. (1981). Chronic stresses of families of mentally retarded children. *Family Relations*, 30, 281-288.
- Wikler, L., Keenan, M.P. (1983). *Developmental disabilities: no longer a private tragedy* (pp. 96-141). Maryland: The National Association Of Social Worker Inc.
- Wikler, L., Wasow, M., & Hatfield, E. (1981). Chronic Sorrow revisited: Parents professional depiction of the adjustment of parents of mentally retarded children. *American Journal of Orthopsychiatry*, 51, 63-70.
- Willer, B. S., Intagliata, J. C., & Wicks, N. (1981). Return of retarded adults to natural families: Issues and results. In R. H. Bruininks (Ed.), *Deinstitutionalization and Community Adjustment of Mentally Retarded People*, Washington; American Association on Mental Deficiency, 207-216.
- Wolfensberger, W. (1972). *The principle of normalization in human services* (pp. 6-54). Toronto: National Institute on Mental Retardation.
- Wolfensbergwr, W. (2000). A brief overview of social role volarization. *Mental Retardation*. 38 (2), 102-128.
- Zeidner, M. (1995). Coping with examination stress: Resources, strategies, outcomes. *Anxiety, Stress and Coping*, 8, 279-298.
- Zeidner, M. & Ben-Zur H. (1993). Coping with a national crisis: The Israeli experience with the threat of missile attacks. *Personality & Individual Differences*, 14 (1), 209-224.

נספחים

נספח מס' 1: שאלון דמוגרפי

הורה נכבד,

אנא סמן/י בעיגול את התשובה המתאימה אודותיך:

1. מין זכר / נקבה

2. שנת לידה _____

3. מספר שנות לימוד _____

4. דת יהודי / נוצרי / מוסלמי

5. זיקה לדת חילוני / מסורתי / דתי / חרדי

אנא סמן/י בעיגול את התשובה המתאימה אודות בנך / בתך:

1. מין זכר / נקבה

2. שנת לידה _____

3. רמת הפיגור השכלי על פי קביעת ועדת האיבחון של משרד העבודה והרווחה _____ .

תודה על שיתוף הפעולה!

נספח מס' 2: שאלון התמודדות עם דחק והסתגלות הורים לילדים עם נכות התפתחותית (QRS-F)

הורה נכבד,

לפניך שאלון העוסק ברגשות ובמחשבות שיש להורים כלפי ילדם בעל הצרכים המיוחדים. השאלון מורכב מ- 52 הצהרות (שאלות).

הינך מתבקש/ת לציין אם הינך מסכים/ה או לא מסכים/ה עם כל אחת מההצהרות. אם קשה לך להחליט אם הינך מסכים/ה או לא מסכים/ה, חשוב/חשבי על כך במונחים של מה את/ה או משפחתך מרגישים או נוהגים לעשות ברוב המקרים.

לעיתים מתייחסות השאלות לבעיות שאינן קיימות במשפחתך. למרות זאת, ניתן לענות עליהן "מסכים" או "לא מסכים".

המקומות הריקים המופיעים בחלק מההצהרות מתייחסים לשם הפרטי של בן/בתך.

תודה על שיתוף הפעולה !

1. _____ לא יוצר קשר עם בני גילו.

מסכים

לא מסכים

2. בשל _____ בני משפחתנו צריכים לוותר על הרבה דברים.

מסכים

לא מסכים

3. ישנה הסכמה במשפחתנו בנושאים מהותיים.

מסכים

לא מסכים

4. אני חושש/ת ממה שעלול לקרות ל _____ כאשר לא אוכל יותר לטפל בו/בה.

מסכים

לא מסכים

5. הדרישות המתמשכות לטיפול ב_____ מגבילות את קידומו.

מסכים

לא מסכים

6. הנוה מוגבל/ת בסוג העבודה שהוא/שהיא יכולה לעשות למחייתו/ה.

מסכים

לא מסכים

7. אני מקבל את העובדה ש_____ יאלץ / תאלץ להתגורר בעתיד במסגרת חוץ משפחתית (מוסד או הוסטל).

מסכים

לא מסכים

8. יכולה לאכול בעצמו/ה.

מסכים

לא מסכים

9. כדי לטפל ב_____ ויתרתי על דברים שמאד רציתי לעשות בחיים.

מסכים

לא מסכים

10. מסוגלות להתאים את עצמו/ה לחיים החברתיים של המשפחה.

מסכים

לא מסכים

11. ביציאתי מהבית אני נמנעת לעיתים מלקחת איתי את _____.

מסכים

לא מסכים

12. בשל האחריות הרבה שיש לנו כלפי _____ יפגעו בעתיד החיים החברתיים והכלכליים של משפחתנו.

מסכים

לא מסכים

13. מטריד אותי ש _____ יהיה / תהיה תמיד כזה/כזו.

מסכים

לא מסכים

14. אני מרגיש/ה מתוח/ה כאשר עלי לצאת עם _____ מחוץ לבית.

מסכים

לא מסכים

15. אני יכול לבקר את ידידי בכל עת.

מסכים

לא מסכים

16. לקחת אתנו לחופש את _____ עלול לפגום בהנאה של כולנו.

מסכים

לא מסכים

17. _____ יודע/ת את כתובת מגוריו/ה.

מסכים

לא מסכים

18. משפחתנו עושה כיום יחד את אותם הדברים שעשינו בעבר.

מסכים

לא מסכים

19. _____ מודעת/ת מי הוא/היא.

מסכים

לא מסכים

20. אני מתוסכלת/ת מהדרך שבה מתנהלים חיי.

מסכים

לא מסכים

21. בשל _____ אני חשה/ה לעיתים מאד נבוך/ה.

מסכים

לא מסכים

22. _____ איננה מבצעת את מה שהוא/היא מסוגלת.

מסכים

לא מסכים

23. קשה ליצור קשר עם _____ בגלל הקושי שיש לו/לה בהבנת הנאמר.

מסכים

לא מסכים

24. יש לנו מקומות רבים אליהם אנו יכולים לצאת ולהנות עם _____ .

מסכים

לא מסכים

25. _____ זוכה להגנת יתר.

מסכים

לא מסכים

26. _____ יכול/ה ליטול חלק במשחקי חברה וספורט.

מסכים

לא מסכים

27. ל _____ יש יותר מידי זמן פנוי.

מסכים

לא מסכים

28. אני מאוכזבת ש _____ אינו/ה יכולים לחיות חיים נורמליים.

מסכים

לא מסכים

29. הזמן חולף לאיטו עבור _____ , בעיקר בזמן הפנוי.

מסכים

לא מסכים

30. _____ אינו/ה יכול/ה למקד את תשומת הלב לאורך זמן.

מסכים

לא מסכים

31. בדרך כלל קל לי להתרווח (לתפוס שלווה).

מסכים

לא מסכים

32. אני מודאג/ת ממה שיקרה ל_____ כאשר הוא/היא יגדל / תגדל.

מסכים

לא מסכים

33. אני בדרך כלל עייף/ה מידי כדי להנות.

מסכים

לא מסכים

34. אחד הדברים שאני מעריכה אצל _____ הוא בטחוננו/ה העצמי.

מסכים

לא מסכים

35. במשפחתנו יש כעס רב מידי.

מסכים

לא מסכים

36. _____ יכולה להתרחץ לבד.

מסכים

לא מסכים

37. _____ אינו/ה יכולה לזכור מה שהוא / שהיא אמר/ה קודם.

מסכים

לא מסכים

38. _____ מסוגלת לנסוע לבד בתחבורה ציבורית.

מסכים

לא מסכים

39. קל ליצור קשר עם _____.

מסכים

לא מסכים

40. הדרישות המתמשכות לטפל ב_____ הגבילו את התפתחותי האישית.

מסכים

לא מסכים

41. _____ מקבלת את עצמו/ה כאדם.

מסכים

לא מסכים

42. אני מרגישה/ה עצובה/ה כאשר אני חושבת/ת על _____.

מסכים

לא מסכים

43. אני חוששת/ת ממה שיקרה ל_____ כאשר לא אוכל לטפל בו/בה יותר.

מסכים

לא מסכים

44. אנשים אינם מבינים מה ש_____ מנסה לומר.

מסכים

לא מסכים

45. הטיפול ב_____ מעיק עלי מבחינה רגשית.

מסכים

לא מסכים

46. בני משפחתנו עושים דברים דומים לאלה המקובלים במשפחות אחרות.

מסכים

לא מסכים

47. _____ יהיה / תהיה תמיד בעיה עבורנו.

מסכים

לא מסכים

48. _____ מסוגלת להביע את רגשותיו/יה כלפי אחרים.

מסכים

לא מסכים

49. _____ צריך/ה עדיין להשתמש בחיתול או שעונית בלילה כדי לשמור על צרכיו/ה.

מסכים

לא מסכים

50. אני נעשה/ית מדוכא/ת לעיתים רחוקות.

מסכים

לא מסכים

51. אני מודאג/ת רוב הזמן.

מסכים

לא מסכים

52. _____ מסוגל להלך ללא עזרת הזולת.

מסכים

לא מסכים

נספח מס' 3: שאלון דרכי התמודדות (COPE)

הורה נכבד,

לפניך שאלון בן 30 שאלות, בו אנו מעוניינים לדעת כיצד אנשים מגיבים בפני מצבים קשים או לוחצים בחיי היום-יום. הינך מתבקש/ת לציין מה אתה מרגישה ועושה בדרך כלל כאשר אתה מתנסה באירועים לוחצים.

אנא, קרא/י כל משפט והערך/י באיזו מידה הינך משתמש/ת בכל דרך התמודדות. הקף/י את הספרה המתאימה עבור כל פרט.

תודה על שיתוף הפעולה!

בכלל במידה במידה במידה
לא מועטה בינונית רבה

- | | | | | |
|---|---|---|---|---|
| 3 | 2 | 1 | 0 | 1. אני מנסה לקבל יעוץ ממישהו כיצד לפעול. |
| 3 | 2 | 1 | 0 | 2. אני מחפשת/ת משהו טוב בדברים שקרו. |
| 3 | 2 | 1 | 0 | 3. אני שם/ה את אמוני באלוהים. |
| 3 | 2 | 1 | 0 | 4. אני פונה פעילויות תחליפיות כדי להסיח את דעתי מהמצב. |
| 3 | 2 | 1 | 0 | 5. אני מודה בפני עצמי שאיני יכול/ה לטפל במצב ומפסיקה/ה לנסות. |
| 3 | 2 | 1 | 0 | 6. אני מסרבת/ת להאמין שזה קורה. |
| 3 | 2 | 1 | 0 | 7. אני מכריח/ה את עצמי לחכות לזמן המתאים כדי לעשות משהו. |
| | | | | 8. אני משתמש/ת באלכוהול או בתרופות הרגעה על מנת להרגיש |

3	2	1	0
במידה	במידה	במידה	בכלל
<u>רבה</u>	<u>בינונית</u>	<u>מועטה</u>	<u>לא</u>

טוב יותר.

9. אני מספר/ת בדיחות בנוגע למצב. 3 2 1 0

10. אני חש/ה מצוקה נפשית רבה ומוצאת את עצמי מבטא/ת זאת

במידה ניכרת. 3 2 1 0

11. אני לומד/ת לחיות עם זה. 3 2 1 0

12. אני מנסה למנוע מדברים אחרים להפריע למאמצי לטפל במצב. 3 2 1 0

13. אני מנסה לקבל תמיכה רגשית מחברים או מקרובי משפחה. 3 2 1 0

14. אני חושב/ת איך אוכל להסתדר עם המצב בצורה הוטבה ביותר. 3 2 1 0

15. אני עושה מה שצריך לעשות, צעד אחר צעד. 3 2 1 0

16. אני מרכז/ת כוחותי כדי לעשות משהו. 3 2 1 0

17. אני קובע/ת תוכנית פעולה. 3 2 1 0

18. אני משלים/ה עם העובדה שזה קרה ושזה לא ניתן לשינוי. 3 2 1 0

19. אני מצוברח/ת ואני מודע/ת לכך. 3 2 1 0

20. אני מדבר/ת עם מישהו על רגשותי. 3 2 1 0

21. אני שם/ה הצידה דברים אחרים כדי להתרכז במצב.
- | | | | |
|-----------|---------------|-------------|---------|
| 3 | 2 | 1 | 0 |
| במידה רבה | במידה בינונית | במידה מועטה | בכלל לא |
22. אני מצמצם/ת את כמות המאמץ שאני משקיע/ה בפתרון הבעיה.
- | | | | |
|---|---|---|---|
| 3 | 2 | 1 | 0 |
|---|---|---|---|
23. אני ישר/ה יותר מתמיד.
- | | | | |
|---|---|---|---|
| 3 | 2 | 1 | 0 |
|---|---|---|---|
24. אני מתפלל/ת יותר מתמיד.
- | | | | |
|---|---|---|---|
| 3 | 2 | 1 | 0 |
|---|---|---|---|
25. אני מנסה לדבר עם מישהו שיכול לעשות משהו ממשי ביחס למצב.
- | | | | |
|---|---|---|---|
| 3 | 2 | 1 | 0 |
|---|---|---|---|
26. אני לומד/ת משהו מההתנסות עם המצב.
- | | | | |
|---|---|---|---|
| 3 | 2 | 1 | 0 |
|---|---|---|---|
27. אני מתבדח/ת ביחס למצב.
- | | | | |
|---|---|---|---|
| 3 | 2 | 1 | 0 |
|---|---|---|---|
28. אני משתמש/ת באלכוהול או בתרופות הרגעה כדי לעזור לעצמי לעבור את המצב.
- | | | | |
|---|---|---|---|
| 3 | 2 | 1 | 0 |
|---|---|---|---|
29. אני עוצר/ת בעדי מעשיית משהו מוקדם מידי.
- | | | | |
|---|---|---|---|
| 3 | 2 | 1 | 0 |
|---|---|---|---|
30. אני מתנהג/ת כאילו זה כלל לא קורה.
- | | | | |
|---|---|---|---|
| 3 | 2 | 1 | 0 |
|---|---|---|---|

נספח מס' 4: שאלון עמדות הורים כלפי נורמליזציה

הורה נכבד,

לפניך שש שאלות העוסקות בתפיסותיך לגבי שילוב האדם החריג במסגרות חינוכיות ובפעילות שעות הפנאי.

אנא, חווה/י את דעתך לגבי כל שאלה בהסכמה או אי הסכמה על המשפט שנאמר.

תודה על שיתוף הפעולה !

1. האם ילדים עם פיגור שכלי צריכים ללמוד בבית ספר רגיל?
כן לא
2. האם אנשים עם פיגור שכלי יכולים לעבוד רק במקומות מוגנים?
כן לא
3. האם ילדים עם פיגור שכלי צריכים להישלח לתוכניות חברתיות מיוחדות?
כן לא
4. האם מבוגרים עם פיגור שכלי יכולים להתגורר בקהילה?
כן לא
5. האם אנשים עם פיגור שכלי צריכים להיות משולבים בחברה?
כן לא
6. האם אנשים עם פיגור שכלי צריכים לבלות את שעות הפנאי עם אנשים
לא מוגבלים?
כן לא

Abstract

The differences between men and women find their expression in many fields of everyday life. The objective of this research is to study the differences between fathers and mothers of mentally retarded sons and daughters, 18 to 25 years of age. Within this age range, the schools for special education prepare their pupils for independent life in the community by special programs, and at the age of 21, the pupils are going out to work – protected or supported – and the subject of out-of-home placement arises. The parents, who learned over the years to live with their child's disability and became used to a regular, familiar routine, face the necessity of taking decisions regarding their child's future.

The differences between fathers and mothers were examined in three aspects: the level of stress they experience as a result of their child's disability, the coping strategies they employ and their attitudes toward integration of their sons/daughters into the community. The objective of this research was to understand the differences between fathers and mothers, and to develop distinct and unique programs for each of the parents, in addition to viewing them as a couple and part of the familial unit as a whole.

The present popular approach attributes a major importance to the subjective significance one gives to stresses and stimulations. Both the objective difficulties one encounters and the interpretation he gives to his situation will determine his stress level. A family coping with raising a mentally disordered child cope with many different stressors, while its members have various coping strategies. These can be divided to coping strategies which are problem-focused, the objective of which is to treat the problem itself while taking decisions and actions, and to emotion-focused coping strategies, which were designed to regulate the emotional reactions which resulted as a consequence of the stress situation while changing the meaning of the situation, relieving emotions and obtaining hope and optimism feeling.

One of this research's objectives was to examine the relationship between the degree of stress and the coping strategies of parents, and their willingness for the integration of their child into the community. The integration of disabled people into the community is one of the cornerstones of the rehabilitation process, and its purpose is to assist people to become an integral part of their community and contributing members of equal rights and duties. Various researches have indicated that the positive attitude of the parents with regard to the

normalization principle do not fall into line with their preference of protected services for their own child. Heed should be paid to this finding, since parents' attitudes are important for the successful integration of their children into the community.

The differences between the attitudes of fathers and mothers to their handicapped child find their expression in many areas throughout his life. Usually, the mother takes most of the care of the child, and consequently her confidence in her parental functioning is higher. On the other hand, owing to the same reason, her stress level is higher, since she is more aware of her child's difficulties and disabilities. Previous studies found differences between fathers' and mothers' adjustment to their child's disability, and in general mothers adjust better than fathers do. Additional differences were found in the stress foci and the way they respond to their child's disability.

Different researches that compare between coping strategies of men and women indicate contradictory findings. In general, in a sudden crisis (becoming a parent, illness etc.), women tend to use a coping strategy which is related to the solving of the problem more than men do, while during a prolonged stress situation – women employ a strategy which is related to avoiding or that is focused on emotion more than men do. Men themselves make use of a coping strategy that is focused on the problem more than any other coping strategy.

This research examined five assumptions:

1. Mothers of mentally retarded young adults have higher stress levels than fathers of mentally retarded young adults.
2. Mothers of mentally retarded young adults will adopt emotion-focused coping strategies or a strategy of an avoidance type, while fathers will make more use of problem-focused coping strategies.
3. Young (relative to the investigated group), educated and religion-oriented parents will have positive attitudes toward integration of their children into the community more than mature, less educated and secular parents will.
4. Fathers will have positive attitudes toward integration of their children into the community more than mothers will.

5. Parents with low stress levels will have positive attitudes toward integration of their children into the community more than parents with high stress levels will.

58 mothers and 50 fathers, who are parents to 62 boys and girls with mental retardation, have participated in the research. These boys and girls are between 18 and 26 years of age and live with their parents, in Haifa, Krayot, Nesher and Tirat Hakarmel. The parents who agreed to participate in the research have answered four questionnaires:

1. Demographic questionnaire.
2. Questionnaire of Resources and Stress (Q.R.S –F) (an abridged version) (Friedrich, Greenberg & Crnic, 1983). The questionnaire has been translated to Hebrew (Portovitz and Rimmerman, 1985).
3. Questionnaire of coping strategy (COPE) (Carver et al, 1989). The research employed an abridged questionnaire that has been translated from English by Zeidner & Ben-Zur, 1993.
4. Questionnaire of parents' attitudes regarding normalization (Rimmerman, 1991).

The research did not find any significant differences between fathers and mothers in the three investigated subjects: stress levels, coping strategies and the attitudes toward integration into the community. The stress levels and the attitudes toward integration into the community were found to be related to the child's retardation level, but neither to the parent's gender nor to any other demographic variable. Both mothers and fathers employ problem-focused coping strategies more than emotion-focused ones. Generally, mothers make more use of the coping strategy than fathers do.

A partial explanation for the research's findings can be related to the relatively mature age of the young adults the parents of which took part in the research: it can be assumed that over the years the parents have adjusted to their child's disability, and hence their stress levels are lower, and consequently also closer together. It is also reasonable to assume that over the years the family has experienced stress due to other causes (e.g. unemployment, illness etc.) –

and these have reduced the relative contribution of the child's disability to the familial stress level. However, the main conclusion emanating from this research is that the stress level, coping strategy and attitudes toward integration into the community are determined by the subjective way one perceives his situation, the meaning he gives to it, his personality and beliefs – but neither by his gender, nor by any other demographic variable.



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



אוניברסיטת חיפה
UNIVERSITY OF HAIFA

The Differences Between Fathers and Mothers of Young Adults with Mental Retardation in the Stress Levels, Coping Strategies and Attitudes Toward Integration of their Sons/Daughters into the Community

Ronit Gal - Etrog

Supervised by: Dr. Ilana Duvdevani

Thesis submitted in partial fulfillment of the
Requirements for the Master's degree
University of Haifa, Faculty of Social Welfare and Health
Studies, School of Social Work



This work was supported by a grant from Shalem Fund for Development
of Services for People with Intellectual Disabilities
In the Local Councils in Israel
2002