

החיים בקהילה בעיניהם של צעירים עם מוגבלות שכלית התפתחותית

פרופ' מיכל אל-יגון

ראש החוג לייעוץ חינוכי וחינוך מיוחד, בית-הספר לחינוך, אוניברסיטת תל-אביב

פרופ' אריק רימרמן

ראש הקתדרה ע"ש ריצ'ארד קרוסמן לרווחה ותכנון חברתי, הפקולטה למדעי הרווחה והבריאות,

אוניברסיטת חיפה

פרופ' מלכה מרגלית

דיקאנית ביה"ס למדעי ההתנהגות, מרכז אקדמי פרס, רחובות, בית הספר לחינוך אוניברסיטת תל-

אביב



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

מאי 2020

קרן שלם/2020/139

תודות

צוות המחקר מבקש להודות לאנשים רבים שלקחו חלק במחקר הנוכחי. תחילה, אנו מבקשים להודות מקרב לב לצעירים ולהורים שלקחו חלק בחמש שנות המחקר ושיתפו בפתיחות באתגרים, בהצלחות ובקשיים. נכונות הצעירים וההורים לקחת חלק במחקר ארוך טווח, ראויה להערכה רבה והפגישות איתם לימדו אותנו רבות.

תודה מיוחדת לרכזת המחקר מיכל לחמי, שעבדה במסירות, יסודיות ומקצועיות רבה, תוך שמירה על יחסי גומלין מיטביים עם כל השותפים למחקר מורכב זה.

תודות נוספות לצוות המראיינים שסייע באיסוף הנתונים: אלבינסקי ויקטור, ארגמן שי, בדראן לינה, גבעון נועה, ויניצקי טל, טל הדס, כהן גנית, כהן נאוה, לוי גילי, מיזריצקי אורי, מסוז'ניקוב אדי, סגל לילך, סימון מאיה, סקלר לי, קאדי יסמין, קביוזון ריקי, קוטיק עמית, קראוהסר איילת, שטיין איתמר ושטרן הגר.

לבסוף, אנו מבקשים להודות להנהלת קרן שלם ולוועדה המלווה על התמיכה במחקר, החשיבה המשותפת והליווי המקצועי לכל אורך שנות המחקר.

נציגי משרד הרווחה, מינהל המוגבלויות: גדעון שלום, ראש מינהל מוגבלויות, משרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים-מינהל מוגבלויות ויויאן אזורן, מנהלת אגף בכיר קהילה, משרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים-מינהל מוגבלויות- אגף קהילה דני כץ, מנהל שירות בוגרים ומזדקנים, משרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים-מינהל מוגבלויות-אגף קהילה-שירות בוגרים ומזדקנים
נציגי רשויות:

רונת צור, ראש מינהל הרווחה, עיריית אשדוד-מינהל רווחה מאירה קיפרמן, מנהלת אגף הרווחה, עיריית חיפה-מערכת שירותים חברתיים וקהילה ענת בן צבי, מנהלת המחלקה, עיריית חיפה-מערכת שירותים חברתיים וקהילה
צוות קרן שלם:

ריבה מוסקל, מנכ"ל קרן שלם
מיקי כהן, סמנכ"ל פרויקטים פיזיים, קרן שלם
שרון גנות, מנהלת ידע ושותפויות, קרן שלם

תוכן עניינים

5	תמצית
6	תקציר
7	רשימת תרשימים, גרפים וטבלאות
8	מבוא
סקירה תיאורטית	
9	איכות חיים
10	מדד הבחירה
11	איכות חיים משפחתית
14	אקלים משפחתי
15	שילוב והכלה
15	מעבר מבית הספר לחיים בקהילה
17	שימוש בטכנולוגיה
17	הערכת מדדי הצעירים
18	בדידות
18	תקווה
20	תחושת קוהרנטיות
21	מאמץ
21	תמיכה חברתית
22	איכות הקשרים עם האחרים המשמעותיים – נק' מבט של תיאוריית ההתקשרות
23	סיכום סקירת המחקרים
שיטת המחקר	
24	מדגם אוכלוסיית המחקר – מחקר האורך
26	כלי המחקר
31	פרק התוצאות

סיכום, דיון ומסקנות

74	א. מערך ומתודולוגיה
75	ב. 1. מסלול התפתחות/צמיחה – איכות החיים של הצעירים
76	2. מסלול התפתחות/צמיחה – מדד הבחירה
78	3. מסלול התפתחות/צמיחה – מדד המאמץ
80	4. מסלול התפתחות/צמיחה – מדד התמיכה מהחברים
80	ג. תרומת מדדי הצעירים וההורים להסבר תחושת הבדידות והתקוה
81	1. תחושת הבדידות של הצעירים
82	2. תחושת התקוה של הצעירים
83	ד. קשרים בין מדדי ההורים ומדדי הצעירים
85	ה. קשרים בתוך מדדי ההורים
85	ו. מחקר בימי קורונה
88	המלצות והשלכות יישומיות של המחקר
93	רשימת מקורות
נספחי המחקר	
108	נספח מספר 1: ממצאי מחקר החלוץ שנה א' - ניתוח ממצאי הראיונות החצי-מובנים
114	נספח מספר 2: ממצאי מחקר החלוץ שנה ב' - ניתוח ממצאי הראיונות החצי-מובנים
117	נספח מספר 3: ממצאי שנה ג' - ניתוח ממצאי הראיונות החצי-מובנים
122	נספח מספר 4: ממצאי שנה ד' - ניתוח ממצאי הראיונות החצי-מובנים
129	נספח מספר 5: ממצאי שנה ה' - ניתוח ממצאי הראיונות החצי-מובנים
135	נספח מספר 6: שאלוני הצעירים
149	נספח מספר 7: שאלוני ההורים
164	תמצית באנגלית - Synopsis
165	תקציר באנגלית - Abstract

רשימת תרשימים, גרפים וטבלאות

רשימת טבלאות

- טבלה 1: ממצאי הרגרסיה לניבוי רמת הלכידות המשפחתית – שנה I
- טבלה 2: ממצאי הרגרסיה לניבוי רמת הבדידות של הצעירים – שנה I
- טבלה 3: קשרים בתוך מדדי הצעירים – שנה II
- טבלה 4: ממצאי הרגרסיה לניבוי רמת מדד איכות החיים של הצעיר – שנה II
- טבלה 5: ממצאי הרגרסיה לניבוי מדד הבדידות – שנה II
- טבלה 6: ממצאי הרגרסיה לניבוי מדד הבחירה – שנה II
- טבלה 7: ממצאי הרגרסיה לניבוי מדד התקווה – שנה II
- טבלה 8: ממצאי הרגרסיה לניבוי מדד התקווה של הצעיר – שנה II
- טבלה 9: מתאמים בין מדדי הצעירים – שנה III
- טבלה 10: ממצאי הרגרסיה לניבוי רמת מדד איכות החיים של הצעיר – שנה III
- טבלה 11: ממצאי הרגרסיה לניבוי מדד הבדידות – שנה III
- טבלה 12: ממצאי הרגרסיה לניבוי מדד התקווה – שנה III
- טבלה 13: מתאמים בין מדדי הצעירים – שנה IV
- טבלה 14: ממצאי הרגרסיה לניבוי רמת מדד איכות החיים של הצעירים – שנה IV
- טבלה 15: ממצאי הרגרסיה לניבוי מדד הבדידות – שנה IV
- טבלה 16: ממצאי הרגרסיה לניבוי מדד התקווה – שנה IV
- טבלה 17: נתיבי התיווך הסדרתי לקשר שבין הבדידות להשקעת מאמץ – שנה IV
- טבלה 18: מתאמים – מדדי הצעירים – שנה V
- טבלה 19: ממצאי הרגרסיה לניבוי רמת מדד איכות החיים של הצעירים – שנה V
- טבלה 20: ממצאי הרגרסיה לניבוי מדד הבדידות – שנה V
- טבלה 21: ממצאי הרגרסיה לניבוי מדד התקווה – שנה V

רשימת תרשימים

- תרשים 1: מודל תיווך סריאלי לבדיקת התרומה של תחושת הבדידות לניבוי רמת השקעת מאמצים – שנה IV

רשימת גרפים

- גרף 1: מסלולי ההתפתחות במדד הבחירה עבור נבדקים ממין זכר – שנה IV
- גרף 2: מסלולי ההתפתחות במדד הבחירה – מדידה 1-4 – שנה V
- גרף 3: מסלולי ההתפתחות במדד המאמץ – מדידה 1-4 – שנה V
- גרף 4: מסלולי ההתפתחות במדד התמיכה הנתפסת מהחברים – מדידה 1-4 – שנה V

תמצית

דו"ח זה מציג ממצאי חמש שנות מחקר-אורך אשר בחן את החיים בקהילה כפי שהם נתפסים על ידי צעירים עם מוגבלות שכלית התפתחותית והוריהם, תוך שימוש במתודולוגיות כמותניות ואיכותניות. המחקר כלל 126 צעירים והוריהם. גילאי הצעירים בעת כניסתם למחקר נעו בין 15-30 ($M=20.33$, $SD=4.00$). ברוח אמנת האו"ם לזכויות אנשים עם מוגבלות, ובהעדרם של מחקרי אורך שעקבו אחר איכות החיים של הצעירים, התמקד המחקר בבחינת מודל חברתי-תפקודי של אדם-סביבה וחקר גורמי חוסן. זהו מסלולי התפתחות מובחנים בקרב הצעירים במדדי המחקר (כגון, איכות חיים, בחירה, מאמץ). עוד הודגשו תרומת מדדי הצעירים וההורים (לדוגמא, מדדי תמיכה ומאמץ, משאבי הורים ואקלים-משפחתי), להסבר איכות החיים של הצעירים.

מילות מפתח: מוגבלות שכלית התפתחותית, מבוגרים צעירים, מדדי התמודדות, משאבים רגשיים,

תקווה, תפקוד חברתי-רגשי, משפחות, חוסן, יחסים בעבודה, יחסים חברתיים.

תקציר

דו"ח המחקר מציג את החיים בקהילה בעיני צעירים עם מוגבלות שכלית התפתחותית והוריהם לאורך חמש שנים. בבסיסו של המחקר עמד הרציונל לפיו אמנם קיים בסיס קונצפטואלי לחקר תפיסותיהם של אנשים עם מוגבלות שכלית והוריהם, אך חסרים מחקרי אורך ברוח אמנת-האו"ם לזכויות של אנשים עם מוגבלות, הנשענים על המודל החברתי-תפקודי של אדם-סביבה וחקר עמידות.

במחקר אורך זה השתמשנו בשילוב גישות כמותניות ואיכותניות (Mixed methods design). במחקר השתתפו 126 צעירים עם מוגבלות שכלית התפתחותית ומשפחותיהם. הצעירים אשר נכללו במדגם בעת כניסתם למחקר היו בטווח גילאים של 15-30 ($M=20.33$, $SD=4.00$). מתוכם 60% הינם בנים, 40% בנות. אשר למדגם ההורים, 85.6% ($N = 107$) היו אימהות. טווח גילאי האימהות נע בין 37-71 שנים ($M = 50.74$, $SD = 7.37$) וטווח גילאי האבות נע בין 41-71 שנים ($M = 53.36$, $SD = 7.55$). המדגם נאסף בפריסה ארצית בהתאם לפירוט הבא: כמחצית מאזור המרכז (44.3%), כחמישית מאזור הדרום (19.7%) וכחמישית מאזור הצפון (19.7%).

בשנת המחקר הראשונה, נבנתה התשתית המחקרית אשר כללה קבוצות מיקוד של הורים במספר אזורים בארץ ובדיקה והתאמה של כלי המחקר בתהליך של הערכה מעצבת, בקרב מדגם מצומצם של צעירים והורים. דו"ח מחקר זה מציג את תוצאות המדידות החוזרות לאורך חמש השנים. המחקר כלל איסוף מידע מהצעירים וההורים, לרבות שאלוני דיווח עצמי (בגרסת הצעירים - מולאו בסיוע המראיינות בבתי הצעירים) וראיונות חצי-מובנים.

במהלך חמש השנים נערכו ניתוחים סטטיסטים לזהוי מגמות שינוי וקביעות בהתפתחות מדדי המחקר בקרב הצעירים. ממצאי המחקר העיקריים הבחינו בין מסלולי התפתחות/צמיחה בהתייחס למדדי המחקר השונים וזיהו מקורות להסבר איכות החיים של הצעירים. במהלך השנים הודגשה החשיבות של משאבים אישיים ובין-אישיים של הצעירים (כגון תחושת תקווה, תפיסת התמיכה מהחברים), להסבר מדדי איכות החיים שלהם. דוגמא לממצא פאראדוכסאלי ומעורר מחשבה הוא היציבות במדד איכות החיים של הצעירים, לאורך המדידות השונות, למרות הביטוי לירידה מובהקת במדד יכולת הבחירה שלהם, בתחומים שונים בחייהם.

ממצאי הדוח הצביעו על קשרים מובהקים רבים בתוך ובין מדדי הצעירים והוריהם ודו"ח זה מציג דיון נרחב בממצאים אלו, תוך הדגשת תקופת המעבר מהמערכת המשפחתית לשילוב בחיי הקהילה, תרומת מרכיבי התמיכה, הבחירה ואיכות הקשרים עם הדמויות המשמעותיות בתוך ומחוץ למשפחה.

מבוא

דו"ח המחקר מציג את החיים בקהילה בעיני צעירים עם מוגבלות שכלית התפתחותית והוריהם לאורך חמש שנים בתקופה שבין מרץ 2015 לפברואר 2020. הרציונל למחקר היה כי אמנם קיים בסיס קונצפטואלי לחקר תפיסותיהם של אנשים עם מוגבלות והוריהם, אך חסרים מחקרי אורך בישראל, ברוח אמנת-האו"ם לזכויות של אנשים עם מוגבלות, הנשענים על המודל החברתי-תפקודי של אדם-סביבה וחקר עמידות (Dyke et al, 2013; Lucas-Carrasco, & Salvador-Carulla, 2012 Yoong & Koritsas, 2012). ראוי להדגיש כי במהלך השנים האחרונות אשרו ואשררו מרבית מדינות העולם את אמנת האו"ם לזכויותיהם של אנשים עם מוגבלות. אמנה זו הדגישה כי אנשים עם מוגבלות הם שווים וזכויות ולפיכך על החברה לאפשר להם לבחור ולממש את סדרי העדיפויות שלהם בחיי היום יום. באמנה זו הודגש כי במידה ואנשים אלו מתקשים לממש את זכויותיהם, על המדינה לאפשר להם תמיכה בהחלטותיהם. מטרת המחקר הנוכחי תאמו הדגשים אלו לפיהם יש לתת ביטוי מתמשך לתפיסת החיים השוויונית בקהילה של אנשים עם מוגבלות שכלית בישראל, תוך התייחסות לבני משפחתם.

בנוסף להדגשים אלו על מימוש זכויותיהם של הצעירים לחיים מלאים בקהילה, על פי העדפותיהם ויכולתם, המחקר הנוכחי התבסס על המודל החברתי-תפקודי של אדם-סביבה (ICF), אשר הוצג על-ידי ארגון הבריאות העולמי WHO - The International Classification of Functioning, Disability and Health (WHO, 2002, 2019). מודל זה מדגיש את יחסי הגומלין של האדם עם מוגבלות עם סביבתו, תוך התייחסות לשלושה מושגים מרכזיים: תפקוד, פעילות והשתתפות חברתית.

במחקר הנוכחי נבדקו גורמי הסיכון וגורמי ההגנה במודל התפתחותי המתייחס לאוכלוסיות באופן כללי, ובאופן ספציפי למבוגרים צעירים עם מוגבלות אינטלקטואלית (Causadias, Salvatore, & Sroufe, 2012; Raghavan, & Griffin, 2017). מודל זה מדגיש כי בחקר תפקוד מסתגל של אנשים עם מוגבלות, יש לבחון את תרומתם של גורמי סיכון והגנה במספר רמות אקולוגיות: רמות הפרט, המשפחה, מערכות החינוך, העבודה והקהילה (ראו הרחבה בפרקי הסקירה התיאורטית).

סקירת הספרות המחקרית

המחקר הנוכחי עוסק בצעירים עם מוגבלות שכלית התפתחותית. המושגים מוגבלות שכלית התפתחותית או לקות אינטלקטואלית (Intellectual Disability - ID) מוצגים בספרות המדעית בתוך קטגוריות שונות של מיון ושייכות Diagnostic and Statistical manual Of Mental Disorders - DSM; ICD - International Classification of Disease and related Health Problems). מושגים אלו עברו שינויים רבים המשקפים התפתחויות בתחומי הידע על אוכלוסיות אלו.

לאחרונה, הספרות העוסקת בתהליכי הסיווג של אוכלוסייה עם מוגבלות שכלית מציגה גישה התפתחותית, המדגישה כישורים אינטלקטואליים ותהליכי תפקוד מסתגל. לדוגמא, בהשוואה בין שתי גישות המיון המרכזיות המוצגות בפסיכיאטריה, ניתן להבחין בתחומי דמיון ותחומי שוני (Girimaji & Pradeep, 2018). כך ה- ICD - 11 החליף את השימוש במונח Mental Retardation במונח Disorders of Intellectual Development - DID. השימוש במונח זה, דומה למונח שהוצג ב- DSM - 5 המדגיש את ההיבט ההתפתחותי Intellectual Developmental Disorder - IDD ובכך מדגישה ההגדרה תפיסה דינאמית של התפתחות, תוך הדגשת תהליכי הלמידה והתפקוד וסיווג ההפרעה בתוך תחום ההפרעות הנורו-התפתחותיות. יחד עם זאת, בחינת תחומי השוני מראים כי במדריך ה- ICD ההגדרה מתבססת על שימוש ב- אבחונים נורמטיביים, בעוד שה- DSM 5 כולל בהגדרה הסתמכות לא רק על אבחונים אלא גם על הערכה קלינית. בו זמנית, קיימת בשני המדריכים התייחסות לרמות התפקוד וההשתתפות בקהילה ולנוכחות המשותפת של לקות זו עם לקויות נוספות.

החלק הבא של סקירת הספרות המחקרית, יתמקד במדדים המרכזיים אשר נבחנו במחקר זה.

איכות חיים

בקרוב חוקרים רבים קיימת תמימות דעים כי רווחה אישית סובייקטיבית ושביעות רצון מהחיים הם מושגים מובחנים, הקשורים זה לזה ולהם זיקה למושג איכות חיים (Diener, 1984, Diener et al., 2008; Diener, Seligman, Choi (& Oishi, 2018). המושג רווחה אישית סובייקטיבית נתפס כמקביל לאיכות חיים. קמפבל ושותפים (Campbell, Converse, & Rodgers, 1976) היו הראשונים שטענו כי ניתן להעריך רווחה נפשית באמצעות שאלון שביעות רצון. אף שקיימות גישות שונות למדידת איכות חיים, רובן ככולן מבוססות על דיווח עצמי של הערכת הנשאל בהתייחס לתחומי חיים שונים. סקר רחב של מחקרים שעסקו באיכות חיים (Van Hecke et al.)

(al., 2018), הצביע על תמימות דעים בהתייחסות לחשיבות המושג, למורכבותו ולמאפיינים האובייקטיביים והסובייקטיביים של המשיבים. מושג זה הוא דינמי ומבוסס על הערכה סובייקטיבית חיובית של אנשים בתחומי חיים שונים, לרבות מידת שביעות הרצון מהשירותים הניתנים להם.

המדד הגלובלי לשביעות רצון מהחיים משקף רווחה נפשית סובייקטיבית, רגשות חיוביים ומצב רוח טוב, וכן רמות נמוכות של מצב רוח שלילי. Diener (2012) ערך מחקרים השוואתיים רבי משתתפים בתרבויות שונות, והדגיש את חשיבותו של מדד זה. נמצא באופן עקבי כי רמות גבוהות של שביעות רצון מהחיים היו יציבות, ומשתנה זה משמש במחקרים רבים כמדד לניבוי הסתגלות והתפתחות (Diener, et al, 2017;). המושג נבדק במסגרת המודל האקולוגי שמשקף בצד השוני התרבותי, את הגורמים האישיים והבין אישיים (כגון תמיכה חברתית) שמנבאים אושר והסתגלות (Diener, Seligman, Choi, & Oishi, 2018).

במחקר הנוכחי מוגדרת איכות החיים בהקשר לצעירים עם מוגבלות אינטלקטואלית והוריהם. המחקרים מצאו כי היקף היחסים בין אישיים ואיכותם, ובנוסף, תחושת הבדידות, מהווים מרכיב חשוב בניבוי איכות החיים (Margalit, 2012). במחקר שבחן 120 מבוגרים עם מוגבלות קלה באיטליה שעובדים במקומות עבודה כגננים, מוכרים בחנויות, עוזרים לספרנים או שומרי סף במלונות. נמצא כי הסתגלות בעבודה (לפחות בת 6 חודשים) תרמה לתחושת תקווה ולשביעות רצון מהחיים (Santilli, Nota, Ginevra, & Soresi, 2014). מחקר זה מדגיש את החשיבות של ההסתגלות במקום העבודה לאיכות החיים ורמת התקווה של אנשים עם מוגבלות. בחלק מהמחקרים נמצא כי פעמים רבות קיימת ההתעלמות ממשאלות של הצעירים הפוגעת ביכולתם לבחור ולחוש שליטה בחייהם (Gjermestad, Luteberget, Midjo, & Witsø, 2017).

סקירה מקיפה שנערכה לאחרונה בנושא היחסים החברתיים בקרב צעירים עם מוגבלות שכלית מצאה כי הם מתלוננים על רמות גבוהות של מצוקה חברתית ובדידות (Petroutsou, Hassiotis, & Afia, 2018). יש לציין כי לא רק הקשרים החברתיים מהווים גורם מכריע בניבוי איכות החיים של הצעירים, אלא היא גם קשורה ליכולות הבחירה שלהם (Wehmeyer, & Shogren, 2016) ומידת השתלבותם בחברה ובקהילה (Bigby & Beadle-). (Brown, 2018).

מדד הבחירה

מרכיב זה של זכות הבחירה של אנשים עם מוגבלות זכה להתייחסות בסעיף 12 באמנת האו"ם, בה היתה קריאה מפורשת למדינות לקדם חקיקה שתבטיח את קיום הזכות. בשנת 2016 התקבל בישראל תיקון מס' 18 לחוק

הכשרות המשפטית והאפוסטרופוסות, התשכ"ב-1962, במסגרתו נקבע הסדר משפטי חדש של "קבלת החלטות נתמכת". ההסדר מאפשר לאדם המסוגל לקבל החלטות אך מתקשה בכך, לעשות כן באמצעות סיוע של תומך החלטות (סעיף 67ב לחוק המסדיר זאת נכנס לתוקף בחודש אפריל 2018).

יחד עם זאת, ממצאי המחקרים שהתפרסמו לאחרונה מדגישים את קיומם של קשיים רבים במתן חופש בחירה לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית. כך לדוגמא, מחקרים של Shogren et al., (2015) עקב אחר 779 בוגרי תיכון עם מוגבלות שכלית וגילה שהצעירים שהתנסו בבחירה בנושאים שונים בחייהם, הצליחו להשתלב בעבודה ופעילות בקהילה בהשוואה לצעירים שלא ניתנו להם אפשרויות בחירה. החוקרים המליצו למערכת החינוך לפעול בצורה מתוכננת ומדורגת על מנת לחשוף את התלמידים הבוגרים באופן הדרגתי לאפשרויות בחירה. מחקר נוסף שעסק בזכות לבחירה בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית, שנערך לאחרונה באוקלהומה (Jones et al., 2018), הציג בצורה ברורה את הדילמות הקיימות בנושא. המחקר מציג את חששות ההורים ונטיתם לגונן על ילדיהם הבוגרים, וכתוצאה מחששות אלו הם נטו לצמצם מאוד את חופש ויכולת הבחירה של בניהם ובנותיהם. המחקר המליץ להפעיל תכנית ממוקדת שתפעל בקרב משפחות, ותוך כדי הדרכה תפתח בצעירים את חופש הבחירה, ואת האמון של ההורים ביכולותיהם. ניתן להתרשם כי מוקד חשוב לגדילה ולאיכות החיים של הצעירים נמצא במשפחותיהם.

איכות חיים משפחתית

איכות חיים משפחתית (Family Quality Of Life-FQOL) מוגדרת כתחושה סובייקטיבית של רווחת משפחתית. היא מתייחסת לתפיסה של המשפחה כמערכת משולבת בשביעות הרצון של ההורים והילדים (Zuna, et al., 2010). בעשור האחרון אנו עדים לאימוצו של משתנה איכות החיים המשפחתית כמדד מרכזי במחקרי חינוך, בריאות ורווחה. בהקשר זה יש נטייה להעריכו כמשתנה תלוי המשקף את המעמסה הרגשית, הפיזית והכלכלית של האדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית על משפחתו (Gardiner & Iarocci, 2012), אך מהווה גם משתנה מממן דחק בקרב בני המשפחה (Resch et al., 2012).

לאחרונה, התפרסמו מספר מחקרים וסקרים רבי משתתפים שעסקו במשפחות של צעירים עם לקות אינטלקטואלית. מטרתם הייתה להעריך את ההשפעה של נוכחות צעירים עם לקות אינטלקטואלית על איכות החיים במשפחה, בהתייחס למגוון רחב של היבטים. כך לדוגמא, במחקר שנערך בקטלוניה בספרד (Vilaseca et al., 2017) השתתפו 2,160 משפחות כשהקריטריון להשתתפות במחקר, היה שאחד מבני המשפחה אובחן עם לקות

אינטלקטואלית. במדגם זה 77.36% מהמשתתפים היו הורים, 19.31% היו בני משפחה אחרים כגון אחים. הסקר התייחס לצעירים עם הלקות בטווח גילאים רחב ביותר 2-70 ורובם גרו בבית המשפחה. 19.72% היו עם לקות קלה, 33.29% עם לקות בינונית ו- 41.53% עם לקות קשה. באופן דומה למחקר הנוכחי, המשפחות במחקר נרחב זה הדגישו כי איכות החיים שלהם טובה. ולדעתם השותפות עם אנשי המקצוע היתה מדד מרכזי בהבטחת איכות החיים. באופן פאראדוקסאלי דרגו המשפחות את שביעות הרצון מהתמיכה במשפחה ובקשיים של הצעירים - כנמוכים ביותר, על אף שצינו באופן כללי כי איכות החיים שלהם טובה. בעקר הודגשו הקשיים במשפחות עם רמת הכנסה נמוכה והשכלה נמוכה. ממצא זה מדגיש את החשיבות במתן תמיכה מובחנת שעונה לקשיים הספציפיים של משפחות. המשפחות הדגישו כי השירותים להם הם זקוקים ביותר הם שירותי בריאות, שעות הפנאי, עזרה אישית ופסיכולוגית. הם התלוננו שהם מקבלים פחות שירותים מכפי צרכיהם. בעקר התלוננו באופן ספציפי על רמה נמוכה של שירותי דיבור ושפה, אך הם גם התייחסו לתחומים רבים אחרים של טיפולים שונים, כולל אפשרויות לעיסוקי פנאי. הם התלוננו על חוסר קואורדינציה ותיאום בין השירותים השונים, והעדר נגישות של מידע מספיק, חוסר במשאבים כספיים ותמיכתיים/פסיכולוגיים. המשפחות הדגישו כי העזרה שהם מקבלים בתחומים השונים אינה עונה במידה מספקת על הצרכים.

סקר נוסף של תמיכה משפחתית שנערך בתרבות שונה - בקונגו (Aldersey, Turnbull, & Turnbull, 2016), המאופיינת בזמינות נמוכה של שירותים ציבוריים, התבסס על מעקב וחקר מקרים במשך 7 חודשים תוך התמקדות מיוחדת בארגונים מתנדבים. נמצא כי למרות שהשירותים שהמדינה מספקת הם כמעט לא קיימים, המשפחות בעזרת הארגונים המתנדבים יצרו מנגנוני תמיכה וקבוצות תמיכה, וכך הצליחו לשמור על איכות החיים שלהם למרות התנאים הקשים. במחקר זה הודגשה חשיבות הסולידאריות החברתית והיוזמה בהתארגנות של המשפחות כערך מרכזי המנבא את איכות החיים, גם בהעדר תמיכה ממוסדת.

סקירה רחבה של מחקרים הצביעה על הפרעות התנהגות כגורם מרכזי בניבוי תחושת המצוקה של ההורים באופן כללי ובעקר האבות (Barroso, Mendez, Graziano, & Bagner, 2018). מחקר נוסף שהתמקד באיכות החיים של אבות הצביע על החשיבות של גילויי תוקפנות של הצעירים בהבנת המצוקה של האבות (Cohen, Zeedyk, Tipton, Rodas, & Blacher, 2016) המחקר התבסס על מדגם של 182 אבות אשר תיארו הן את הסימפטומים של הילד והן את התמיכה של בן הזוג והקשר של גורמים אלו עם סימפטומים פסיכולוגיים של האב. המדידות נערכו ב- 7 נקודות זמן, על מנת לזהות עקביות בדיווחים. נמצא כי תחושת המצוקה של האב לא היו

קשורות לעצם הלקות של ילדיהם, אלא בעיקר ובאופן ספציפי לבעיות ההתנהגות שלהם. בנוסף, במחקר זה הודגשה החשיבות של התמיכה הזוגית והמשפחתית. כך, רמה גבוהה של תמיכת בת הזוג, נבאה פחות סימפטומים של האבות. במחקרם של רימרמן, גרינשטיין-וויס וגור (2017) אשר הקיף מדגם לאומי של 300 בתי אב בהם מתגורר אדם עם מוגבלות שכלית נמצא כי איכות החיים של המשפחות היתה קשורה לא רק בדחק רגשי של המטפל העיקרי, אך גם בתלות המשפחות בקצבאות ובשירותים הזמינים להם בקהילה. מרבית המשתתפים במחקר זה מעידים שבני משפחתם נאלצו לוותר על דברים רבים שרצו לעשות בחייהם (84%). כשני שלישי מהם ציינו כי הדרישות המתמשכות בטיפול בילד עם המוגבלות הגבילו את התפתחותם האישית. בנוסף, 58% חשים כי הטיפול בילד עם המוגבלות מעיק עליהם מבחינה רגשית, כשני שלישי מרגישים עצובים כשהם חושבים על ילדם וכמעט 60% חשים דאגה תמידית. איכות החיים המשפחתית הנמוכה ביותר זוהתה בבתי אב הנמנים על ארבעת העשירונים התחתונים. משפחות אלה נאלצות להשתמש בקצבאות כדי להיחלץ מעוני. ניתוח שניוני של מחקר זה (Amsalem et al., 2020) מגלה כי אימהות לבוגרים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, שילדיהם הבוגרים נמצאים בקבוצת גיל עד 21 נבדלה במדדי תוצאה פסיכולוגיים וחברתיים מאלה שבגילאים 21 עד 30 ו-31 ומעלה. אימהות שילדיהן נמצאים במסגרות חינוך (עד גיל 21) בטאו פחות דחק פסיכולוגי, ושיעורים גבוהים יותר של תחושה שיש להם תמיכה חברתית ואיכות חיים טובה בהשוואה לאימהות לבוגרים בטווח גילאים של 21 עד 30 ובגילאי 31 ומעלה. לא נמצאו כל הבדלים בין הקבוצות במישור הכלכלי והפיננסי. ממצאים אלו ממקדים תשומת לב בקושי הגדול המדווח על ידי ההורים בעת המעבר ילדיהן ממערכת חינוך תומכת ומכילה עם יום לימודים ארוך, למציאות בה הנטל העיקרי נופל עליהם.

תחום התעסוקה של הצעירים מהווה מוקד מיוחד לדאגה של בני המשפחות. במחקר שפורסם לאחרונה (Gilson, Carter, Bumble, & McMillan, 2018) נבדקו ציפיות התעסוקה, ההעדפות והדאגות של 673 הורים ובני משפחה אחרים של צעירים עם מוגבלות שכלית התפתחותית. המשפחות העדיפו עבור ילדיהם עבודה בשוק החופשי ופחות היו מעוניינים בעבודה מוגנת. בבחירת התעסוקה, הם הדגישו ממדים רגשיים/חברתיים (כגון, סיפוק אישי וסיכויי שילוב חברתי), יותר מאשר ממדים מטריאליים (כגובה השכר, מספר השעות בשבוע או הטבות נוספות). במחקר עדכני נוסף, זיהו החוקרים (Merrells, Buchanan & Waters, 2017) כי בוגרים בגיל 18 עד 24 עם מוגבלות שכלית, נוטים לבלות את שעות הפנאי בחיק משפחתם ומתקשים להתערות מבחינה חברתית. אחד

הגורמים החשובים לאפיונים אלו היה גוננות היתר של ההורים וחששם כי לא יוכלו להתמודד עם תעסוקה בשוק החופשי.

קושי נוסף שמועלה לרוב על-ידי המשפחות הנו הטיפול בבריאות הצעירים. החיים העצמאיים בקהילה כרוכים לפעמים בטיפול בבעיות בריאות, הן שגרתיות והן דחופות. כך לדוגמא, באונטריו קנדה, מתוך מדגם של 15,980 צעירים עם מוגבלות שכלית התפתחותית 4% מבוגרים צעירים פנו לפחות חמש פעמים בשנה לחדרי מיון ושירותי רפואה דחופה, נשים במידה רבה יותר מגברים (Isaacs, Weiss, Wilton, Diepstra, & Lunsky, 2018). מדאיג מאוד הממצא שצעירים אלו התקשו להתמיד בהמשכיות הטיפול. תוצאות המחקר הדגישו את החשיבות לא רק לתת מענה לצרכים הבריאותיים של הצעירים, אלא לפתח שרות העוקב אחר היענותם להמשך טיפול, ולעודדם להתמיד בו. אתגר השילוב והכלה בחברה מהווה מרכיב נוסף באיכות החיים של הצעירים ומשפחותיהם.

מדד נוסף בו עוסקת הספרות המחקרית בהקשר המשפחתי מתייחס להערכת ה- אקלים המשפחתי.

אקלים משפחתי

מחקרים רבים אשר בחנו היבטים משפחתיים ותרומתם לתהליכי ההסתגלות של פרטים עם וללא לקויות, התבססו במידה נרחבת על המודל הסירקומפלסקי אשר הוצג על-ידי Olson ושותפיו (Olson, Potner & Lavee, 1985). מודל זה מניח קיומם של שני מדדים בהערכת המערכת המשפחתית: לכידות (Cohesion) ו- שינוי (Adaptability) (Olson & Gorall, 2003).

בהתאם, המרכיב הראשון לכידות מתייחס למידת הקשר הרגשי והקרבה של בני המשפחה והמרכיב השני השינוי מתייחס למנגנוני ודפוסי ההתמודדות וההסתגלות של המשפחה עם נסיבות חיים משתנות. המודל הסירקומפלסקי מניח כי משפחות המאוזנות בשני המדדים הללו, יתפקדו באורח המסתגל ביותר לאורך הזמן, בהשוואה למשפחות המבטאות רמות קיצוניות של מדדים אלו (Olson, 2000; Olson & Gorall, 2003). עוד נטען כי, איזון ברמות התפקוד של המשפחות בהקשר למדדים אלו, מאפשר לפרטים המהווים את בני המשפחה להתפתח ולתפקד באופן מיטבי ואילו חוסר איזון במדדי התפקוד המשפחתי ישליכו על תפקודם ותהליך התפתחותם (Olson, 2000; Olson & Gorall, 2003).

שילוב והכלה

אמנות בין לאומיות מדגישות את החשיבות הנודעת להשתלבות בקהילה, בחיי העבודה והחברה. נושא זה העסיק רבות את קובעי המדיניות, ואחת השאלות המרכזיות שממעטים לעסוק בה אינה כיצד החברה רואה את האנשים עם מוגבלות שכלית, אלא כיצד הם תופסים את שילובם בחברה הרגילה. יש לציין כי קיים מעט מחקר שמתמקד בשמיעת קולם של הצעירים בנושא השילוב. החוקרים Louw, Kirkpatrick & Leader (2019) סקרו לאחרונה את המחקר הקיים אודות שילוב והכלה בעיני אנשים עם מוגבלות שכלית. לדעתם, אנשים עם מוגבלות שכלית מדגישים בעיקר את היחסים הבינאישיים עם אנשים קרובים ואת מידת השתתפותם בפעילויות פנאי בקהילה כמבטאים את מידת ההצלחה של שילובם בקהילה. אך הדרך להכלה היא רבת מכשולים, בעיקר בשל עמדות שליליות ומדירות של אנשים ללא מוגבלות והעדר הזדמנויות ליצירת קשר והשתתפות.

מחקרים תעודו תלונות של צעירים רבים על הקושי להשתלב בחברה הרגילה ועל תחושת בדידות. לדוגמא, מחקר שנערך באוסטרליה בחן קבוצות חברתיות של צעירים עם מוגבלות אינטלקטואלית, שנפגשו בסופי שבוע עם מנחה מקצועי. במחקר איכותני זה השתתפו בראיונות שבעה גברים ושלוש נשים בגילאים 19-48 (Wilson, Jaques, Johnson, & Brotherton, 2017). ניתוח הראיונות מיקד עניין בשני מוטיבים מרכזיים: חשיבותה של התמיכה בפעילויות שעות הפנאי והרגשה שהתמיכה בפעילות סייעה לסוציאליזציה של הצעירים. עוד נמצא כי תהליכי הסוציאליזציה שיפרו לא רק את התחושה הטובה ומצב הרוח החיובי, אלא גם את הבריאות שלהם. הצעירים ציינו כי העיסוקים החברתיים הרחיבו את מעגל החברים. הצעירים הדגישו את רצונם להשתייך לקבוצה חברתית. הם אמרו שאינם מסוגלים לעשות זאת בצורה עצמאית ללא תמיכה. המאמר מדגיש את החשיבות של תמיכה חברתית על מנת לקדם מעורבות והשתתפות, מדדים התורמים לאיכות החיים. המחקר אף הדגיש חשיבות העידוד שניתן על-ידי המשפחות בתהליכי ההשתתפות ואת התרומה החשובה של המנחה המקצועי.

מעבר מבית הספר לחיים בקהילה

מעברים מהווים בתהליכי התפתחות תקופות של קושי ומתח. עבור אוכלוסיית המחקר הנוכחי יש משמעות מיוחדת לסוגיית המעבר מהמערכת הבית ספרית לחיים בקהילה. במחקר שבחן את היציאה מבית הספר התיכון של 121,335 צעירים עם מוגבלות קלה בגילאים 17-25 בארה"ב (Bouck & Chamberlain, 2017), נמצא כי חסרים שירותים העונים לצרכי הצעירים, וחסרה תמיכה. תמיכה זו נבדקה בשלושה תחומים: אימון לעבודה, בכישורי חיים ולימודים מותאמים אחרי הלימודים בבית הספר התיכון. נמצא כי פחות מ- 50% מהצעירים דווחו על

קבלת תמיכה מסוג כל שהוא, ומרביתם קבלו אימון בעבודה. רק 16.5% קבלו אימון בכישורי חיים, ו- 21% דווחו על המשך לימודים וקבלת התאמות. עם זאת, אחד הממצאים העלה תהיה שכן צעירים שלא קבלו עזרה או תמיכה דיווחו על מידה גבוהה יותר של הצלחה מאלה שקבלו עזרה ותמיכה. החוקרים סברו כי יתכן כי הצעירים שפנו לקבלת סיוע ותמיכה היו יותר זקוקים לה. הממצאים מרמזים על הצורך לחזק השירותים לפני סיום לימודי התיכון וכי יש לבדוק מדוע משתתפים שקבלו שירותים, הפיקו רק תועלת מוגבלת מתמיכה זו.

מחקר נוסף (Krishnasamy, Li, & Chen, 2016) הדגיש את חשיבות התכנון ליציאה ממסגרת החינוך והצורך להתייחס למורכבות בחיי הצעירים בהקשר למדדים נוספים מלבד מדד ההסתגלות לעבודה. במחקר שבדק את שביעות הרצון מהעבודה של 117 צעירים עם מוגבלות אינטלקטואלית נמצא כי שביעות הרצון הייתה תלויה במידה בה העבודה נתנה מענה משמעותי לצרכים הבסיסיים במדדי האוטונומיה, תחושת השייכות והכשירות. כך, ככל שהצעירים הרגישו כי הם ומסוגלים לעמוד באתגרי העבודה, הם נטו לבטא באופן חופשי את רצונם. כן הם דיווחו על תחושת שייכות למקום העבודה ושביעות רצון ממנה, לרבות קשר עם עובדים עמיתים (Akkerman, Kef, & Meininger, 2018). במחקר נוסף על אותה קבוצה (Cheng et al., 2018) נמצא כי אמנם מתן מענה לצרכים פסיכולוגיים נבא את שביעות הרצון בעבודתם, אך מאידך נמצא כי מידת ההשתתפות והמעורבות במקום העבודה לא היתה קשורה למידת שביעות רצונם. מחקר זה הדגיש יכולות הצעירים לדווח על צרכיהם, ועל מידת שביעות/אי שביעות הרצון שלהם שעשויה לנבוע מגורמים שונים במקום העבודה.

היבט חשוב נוסף במעבר מבית הספר לחיים קשור לתפיסות העתיד. במחקר איכותני שבחן את החשיבות של תכנון עתיד (van Heumen & Schippers, 2016) עלו שורת נושאים שמטרידה את הצעירים כגון העדר תכנון והכנה מתאימה למעברים, וכן חשש האם מוקדי התמיכה הקהילתית, שעשויים לעלות את רמת איכות החיים, יהיו נגישים וזמינים.

מחקר נוסף בחן את איכות החיים של אנשים עם מגבלה אינטלקטואלית באיטליה (Lombardi, Croce, Claes, Vandevelde, & Schalock, 2016). מחקר זה כלל מדגם של 1,285 אנשים שמקבלים שירותים מ- 23 מרכזים. מחקר זה העלה ממצא מאכזב לפיו תמיכה תרמה רק באופן שולי לרמה של איכות החיים. המחקר הדגיש את הצורך להתאים את התמיכה לצרכים ומטרות אישיים – תכנון שממוקד הפרט ובצרכיו.

בתהליך המעבר מבית הספר לחיי עבודה בקהילה יש תפקיד מרכזי למשפחות והן מהוות משאב תמיכה חשוב בתהליך. המשפחות רואות את הצעירים במשך שעות רבות בעת ההכנות למעבר, נמצאות עבורם בשעות של

חרדה וספקות, ושותפות ללבטים ולקשיים. לכן יש חשיבות מיוחדת לשילוב ההורים במעבר מבית הספר לעולם העבודה ולחיים בקהילה. במחקר של Henninger ו-Lounds Taylor (2014), דיווחו החוקרות כי אנשי מקצוע נטו שלא לערב את ההורים בתכנון המעבר מבית הספר לעולם העבודה והחיים בקהילה, והדגישו את הבעיות בגישה זו.

שימוש בטכנולוגיה

לשימוש בטכנולוגיה יש חשיבות מיוחדת עבור הצעירים החיים בקהילה וזקוקים להוראה של כישורי חיים, התמצאות וכישורים הדרושים במקום העבודה. בסקירה של 18 מחקרים שבדקו כיצד ניתן לשלב טכנולוגיה בהוראת כישורי חיים ובשימושים יום יומיים (Goo, Maurer & Wehmeyer, 2019), נמצא שרכישת כישורים תפקודיים כהכנת אוכל, ניהול הוצאות, והתמצאות במקומות שונים הגדילה את מידת העצמאות של הצעירים. המחקרים בחנו גישות שונות בהוראת השימוש בטכנולוגיה, כלימוד ושימוש בסימולציות בבית הספר, בבית או במרכזים קהילתיים, סרטי ווידאו והוראה יחידנית ישירה. תוצאות המחקרים הראו כי בתהליכי הוראה מתוכננים ומבוססים הגיעו הצעירים לשליטה בטכנולוגיה ולשימוש יעיל בה – ובכך הגבירו את העצמאות שלהם, והשתלבותם בחברה הדיגיטאלית בת זמננו. עם זאת, הודגש כי בחלק מהמחקרים עלה הצורך להמשיך תמיכה בתהליכים אלו גם לאחר שסיימו את תהליך הלמידה והאימון, תמיכה אשר כללה תזכורות וסיוע בתיקון שגיאות ותקלות. יש לזכור כי ממצא זה אינו מייחד אנשים עם מוגבלות שכלית, אלא מתייחס לכלל האוכלוסייה שאינה מורגלת בשימוש בטכנולוגיה.

הערכת מדדי הצעירים

דילמה נוספת בעלת חשיבות רבה בהערכת איכות החיים מתייחסת לצורך להשוות בין מקורות המידע וההערכה. לעתים זוהה פער בין הערכתם של הצעירים את מצבם לזו של המשפחות וספקי השירותים. חלק מהצעירים נוטה לתאר את מצבם כיותר חיובי מאשר מוערך על ידי הוריהם. במחקר שהשווה הערכת איכות החיים של הצעירים, הוריהם וספקי השירותים נמצא כי בדרך כלל אמנם נמצאה הסכמה כלית, אך גם זוהו חלקים בהם לא הייתה תמימות דעים (Simões & Santos, 2016). אמהות דיווחו למשל שלילדיהם יש רמה נמוכה יותר של איכות חיים מזו שתארו ילדיהן. המחקר מדגיש את החשיבות בשיתוף מידע בין מקורות המידע השונים על מנת לתכנן את הטיפול המיטבי.

תחושת בדידות

היקף ואיכות היחסים בין אישיים ותחושת הבדידות מהווים מרכיב חשוב בניבוי איכות החיים. תחושת הבדידות מהווה מדד גלובלי (מושג "מטריה") לתחושת מצוקה אישית בתחומים בין אישיים, וכוללת ביטויים רגשיים, מחשבתיים והתנהגותיים (Margalit, 2012). בדידות מוגדרת כהתנסות רגשית לא נעימה כשהפרט מבחין בפער בין הרשת החברתית שלו לרשת הרצויה לו (Peplau & Perlman, 1982). כלומר הבדידות מבטאת חוסר שביעות רצון מכמות היחסים הבינאישיים ומאיכותם (Vanhalst et al., 2015). קיימת קביעות יחסית ברמת הבדידות של אנשים, ואנשים בודדים לא רק נוטים להשאיר בודדים, אלא הם גם נוטים להתחבר עם אנשים בודדים אחרים, ובכך הם מתגברים את רמת הבדידות שלהם (Vanhalst et al., 2015).

סקירות מקיפות שנערכו בקרב צעירים עם מוגבלות שכלית הצביעו על השכיחות הגבוהה של התנסות בתחושת הבדידות (Gilmore, & Cuskelly, 2014; Petroutsou, Hassiotis, & Afia, 2018). החוקרים הציעו מודל משולש להסבר מקורות הבדידות - א. עמדות שליליות של החברה כלפי האנשים עם המוגבלות, ב. הזדמנויות מוגבלות להתנסויות בקשרי חברה מספקים ו - ג. לקויות בכישורים בתחומי תקשורת, ויסות התנהגותי והבנה של מצבים חברתיים.

תחושת תקווה

נושא התקווה הוא בעל חשיבות מיוחדת למבוגרים צעירים שנושא העתיד מהווה עבורם אתגר ומקור לחששות. מפתיע ומאכזב שתחושת התקווה נבחנה רק באופן מצומצם במחקר על צעירים עם מוגבלות שכלית. תחושת תקווה על פי תפיסתו של Snyder (2002) מתייחסת לאמונת הפרט שיש לו סיכוי להשיג את מטרותיו, ויש לו יכולת לזהות, להגדיר ולהשיג מטרות עתידיות וכן, שיש לו מוטיבציה, יכולת לתכנן את השגת המטרות ולבחון דרכים שונות לשם כך, ואף להתמודד עם חסמים בדרך להשגת המטרות. לכן, לתחושת התקווה יש השפעה רבה, לא רק על דרכי החשיבה והתכנון, אלא גם על נכונות להשקעת מאמצים (מרגלית, 2014; Gallagher & Lopez, 2018). תיאורית התקווה, בגישתו של שניידר, מתמקדת אמנם בתהליכים קוגניטיביים, אך מדגישה את חשיבותם של התהליכים הרגשיים הנלווים, את התפיסות העצמיות המורכבות, ואת התיאוריות הפנימיות הכמוסות. שניידר (Snyder, 2002) הגדיר את התקווה כתבנית או מערכת של חשיבה נלמדת, כלומר מחשבות ואמונות הכוללות שני תת - תחומים ממוקדי מטרה: תקווה מטרית ו - תקווה נתיבית.

תקווה מטריתית (Agency Thinking) - מתמקדת במוטיבציה וביכולת של ילדים ומבוגרים לזהות ולהשיג מטרות המשמעותיות להם, על אף קיומם של חסמים ומכשולים. באמצעות המושג נבחנת האמונה ביכולת להשיג את המטרה משולבים ברצון להתמדה במאמצים לשם כך. משפטים המאפיינים תקווה מטריתית הינם: "אני יכול לעשות זאת" או "לא אעצור בגלל קשיים ומכשולים". כלומר יש בה ביטוי לא רק של מוטיבציה, אלא גם של תחושת יכולת עצמית ונכונות להשקעת מאמצים. מרכיב זה מתייחס למאפיין התוך-אישי של התקווה - ליכולתו של האדם לגייס כוחות ומשאבים פנימיים שמאפשרים לו לזהות, לשאוף ולצפות למימוש מטרות משמעותיות בעתיד.

תקווה נתיבית (Pathways Thinking): מתמקדת בתכנון דרכים/נתיבים ובאסטרטגיות להשגת המטרות. סוגי התכנון משקפים שונות יחידניות בצד שונות אקולוגיות של התנאים ואופי האתגרים. הנתיבים עוסקים לא רק במגוון גישות בתכנון ההתמודדות הישירה עם דרישות התפקיד, אלא גם בזיהוי קשיים פוטנציאליים, תוך תכנון דרכים לעקיפתם של חסמים/מכשולים, מבלי לוותר על המטרות. משפט אופייני לתקווה נתיבית הינו: "אני יכול למצוא דרכים רבות להשיג את המטרה". מרכיב זה מתייחס למאפיין - הבין-אישי של תקווה – כלומר ליכולת של האדם לחשוב על תכנון אסטרטגיות התמודדות תוך התייחסות לתנאים סביבתיים, כולל גורמים אנושיים שיסייעו, יתמכו, ויקדמו את הגשמת המטרות, או להפך – יציגו מכשולים שיש להתמודד איתם ואי אפשר להתעלם מהם. תיאורית התקווה מחייבת אקטיבציה של תהליכים. היא מניחה כי ילדים, מתבגרים ומבוגרים עם רמות תקווה גבוהות לא ימתינו בצורה פאסיבית להתגשמות ציפיותיהם, הם יפעלו - כלומר ישקיעו מאמצים ממוקדים ומתמשכים על מנת להשיג את המטרות שלהם. אנשים עם רמות תקווה גבוהה יתכננו נתיבים ודרכי פעולה אקטיביים להשגת המטרות, ויתחשבו בתכנון הנתיבים בקיומם האפשרי של חסמים ומכשולים. התכנון יכול סקירה של מגוון אפשרויות ודרכים, ויבחון בצורה השוואתית את האפשרויות, תוך הערכת התאמתן ויעילותן להשגת המטרות.

סקירת המחקרים הבהירה בעקביות כי פעמים רבות המקור לתקווה הינו פנימי-תכונתי, וכולל תחושה של ערך עצמי, בטחון ביכולת להציג ולגייס כוחות - משאבים אישיותיים - להשגת המטרות, וכן לזהות נתיבים, ולתכנן תוכניות להשגת המטרות. המקור לתחושת התקווה יכול להיות גם חיצוני – בביטחון בקבלת עזרה משמעותית (Bernardo, Salanga, Khan, & Yeung, 2015), ולפעמים הוא מתייחס ליכולת לבקש ולקבל עזרה – ולהעזר בה ביעילות. חשוב להדגיש כי התקווה עשויה להיות תכונה אישיותית בסיסית, מתמשכת עם רמת קביעות יחסית, אך ניתן גם ללמוד, לתרגל ולסגל חשיבה עם תקווה. למידה זו מקבלת משנה חשיבות לנוכח התפקיד המיטבי הגלובלי

של התקווה בתחומים רבים ומגוונים כגון חינוך, הרגלים לקידום בריאות, בריאות גופנית, בריאות נפשית, התמודדות במצבי חיים מאתגרים והסתגלות.

תחושת קוהרנטיות

המונח תחושת קוהרנטיות מתייחס למשתנה המרכזי במודל הסלוטוגני - מודל התהוות הבריאות - אשר פותח על ידי Antonovsky (1979, 1987). מודל זה מציע גישה משלימה למודל הפתוגני המתמקד בחקר גורמי הסיכון ומקורות החולי/מצוקה/חוסר-תפקוד ומדגיש את תרומת חקר המשאבים המקדמים את הפרט לכיוון קוטב הבריאות, על הרצף הנע בין בריאות-חולי.

תחושת הקוהרנטיות מורכבת משלושה מרכיבים הקשורים זה בזה (Antonovsky, 1987; Antonovsky & Sagy, 1986): המרכיב הראשון מתייחס למובנות הגירויים (comprehensibility) שמקורם בסביבה הפנימית והחיצונית. מדד זה מתייחס למידה בה גירויים אלה מובנים לפרט, ניתנים לניבוי ולהסבר. המרכיב השני מתייחס לניהוליות (manageability) ועוסק במשאבים הפנימיים והחיצוניים הזמינים לפרט כדי להתמודד בהצלחה עם הגירויים בסביבתו ואירועי החיים. המרכיב השלישי מתייחס למשמעות (meaningfulness) ועוסק במידה בה חש הפרט כי הדרישות ואירועי החיים עמם הוא מתמודד הנם אתגרים בעלי משמעות, הראויים למאמץ, השקעה ומעורבות (Antonovsky, 1979, 1987).

מחקרים רבים הראו את תרומתו של משאב זה להסבר הבדלים בהתמודדות של פרטים עם מגוון מצבי מתח ומצוקה (Al-Yagon & Margalit, 2013). כך, תחושת קוהרנטיות הנה משאב אשר תרומתו למגוון מדדי הסתגלות ותפקוד נחקרת בהרחבה ברחבי העולם, בקרב מדגמים בטווח גללים נרחב (לסקירה ראה, Mittlemark, Sagy, Eriksson, Bauer, Pelikan, Lindstrom & Espnes, 2017).

למרות העניין המחקרי הרב שמעורר משאב התמודדות זה להסבר מדדי ההסתגלות בקרב מדגמים בסיכון, מחקר מועט התמקד בחקר מרכיב זה בקרב צעירים עם מוגבלות שכלית והוריהם. יחד עם זאת, ממצאי המחקרים מציגים ממצאים לגבי אוכלוסיות עם לקויות וצרכים מיוחדים אחרים. כך לדוגמא, מחקרים אשר בחנו ילדים, מתבגרים ומבוגרים צעירים עם לקויות למידה ו/או ADHD מדווחים על רמה נמוכה של תחושת קוהרנטיות בקרב קבוצות אלו, בהשוואה לקבוצות עם התפתחות טיפוסית (Al-Yagon, 2014; Margalit, 2010; Sharabi, Levi & Margalit, 2012). ממצאי המחקרים אף בוחנים התרומה של תחושת הקוהרנטיות של אבות ואימהות למדדי ההסתגלות של ילדים ומתבגרים עם לקויות למידה ו/או ADHD (Al-Yagon, 2011). לאור הדגשים אלו, המחקר

הנוכחי יבחן בהרחבה את תחושת הקוהרנטיות בקרב הצעירים והוריהם והתרומה האפשרית של מרכיב זה, להסבר מדדי ההסתגלות של צעירים עם מוגבלות שכלית.

מאמץ

מאמץ הינו ניסיון מודע להשיג מטרה מסוימת באמצעות התמדה לאורך זמן (Meltzer, Katzir, Miller, 2004). בתחום האקדמי מתבטא המאמץ בכמות הזמן וההשקעה של התלמידים בביצוע הדרישות והתפקידים המוטלים במסגרת החינוכית (Trautwein, et al., 2015). רמות נמוכות של מאמץ יחד עם חוסר מוטיבציה נתפסים כקריאה לתשומת לב או כדרך להימנע מחשיפה של קושי או חוסר יכולת, ומיוחסים לתפיסת המשימות שאיתן מתמודדים כקשות, או כחסרות חשיבות ותועלת לדעת האדם; כמתסכלות או ככרוכות בחוסר הנאה. ניתן להבחין באופן כללי בין שלושה סוגי מאמץ: מאמץ המכוון למימוש הנורמות הכלליות של המסגרת בה נמצא האדם, מאמץ המכוון לביצוע היעדים והמטלות הייחודיים הנדרשים ומאמץ המכוון לאופן ביצוע המשימה (Carbonaro, 2005). במחקרים קודמים נמצא קשר חיובי בין מאמץ לתחושת חוללות-עצמית (Linnenbrink & Pintrich, 2003). מרבית המחקרים על השקעת מאמץ התמקדו בתלמידים או סטודנטים עם התפתחות נורמטיבית, ויש חשיבות מיוחדת לבחון את נושא השקעת המאמץ בקרב צעירים עם מוגבלות שכלית התפתחותית. להערכת הסיכויים להצלחה בעתיד ולתחושת התקווה יש תפקיד חשוב בניבוי המוטיבציה ונכונות להשקעת מאמץ. הספרות המחקרית שממצאה פורטו בסקירה זו, מדגישה את החשיבות של איסוף מידע ממקורות שונים תוך הכרה בכך כי מקורות אלו מיצגים נקודות מבט שונות של המצב ומגוון מדדים התורמים לתמונה המורכבת. תקופה קריטית לבדיקת איכות החיים היא במעבר ממערכת החינוך לחיים עצמאיים בקהילה לרבות בעבודה.

תמיכה חברתית

לתמיכה חברתית יש חשיבות רבה להבנת המיטביות של אנשים עם וללא צרכים מיוחדים. המושג מתייחס לתאור מצבים בהם עזרה הנתנת על ידי אדם יכולה לסייע לאחר. לרוב הניחו החוקרים כי תמיכה חברתית היא מדד חשוב לקידום הצלחה, דימוי עצמי חיובי והסתגלות (Magro, Utesch, Dreiskämper, & Wagner, 2019). התפיסה המיטבית של תמיכה מבוססת על הנחת היסוד כי לביטחון ביחסים בין-אישיים קרובים ומשמעותיים יש חשיבות רבה, הן להתפתחות האישיות והן להתפתחות החברתית-רגשית בשלבי החיים השונים (Zhu, Wang, & Chong, 2016). במחקר שבחן את תרומת המאפיינים המשפחתיים להתפתחות ילדים נמצא כי תחושת התמיכה המשפחתית היתה קשורה לרמות נמוכות של בדידות (Demirli & Demir, 2014).

לאחרונה התמקדו חוקרי התמיכה החברתית לא רק בבדיקת קיום/אי קיום התמיכה או רמות התמיכה הנגישות, אלא גם בפער בין כמות התמיכה הרצויה לאדם הזקוק לתמיכה, בהשוואה לכמות התמיכה המתקבלת (Williamson, Oliger, Wheeler, & O'Hara, 2019). המחקר הבחין בין עצם קבלת התמיכה, לבין הבטחון של האדם בקיום האפשרות לקבל תמיכה. הבטחון בנגישות התמיכה מנבא רמות גבוהות של מצב רוח חיובי, ופחות מצב רוח שלילי. לעומת זאת, בדיקת הקשר בין קבלת תמיכה בפועל לבין משתני הסתגלות שונים העלתה תוצאות לא עקביות. במקרים רבים נמצא קשר בין קבלת תמיכה לבין מצב רוח חיובי ושביעות רצון, עם זאת, במקרים אחרים – נבאה קבלת התמיכה מצבי רוח שליליים. את חוסר העקביות נהוג לייחס למשתנים מתערבים ומתווכים כמשתנים אישיותיים, ומרכיבים באינטראקציה בין נותני התמיכה למקבליה. כמו כן, יש תפקיד לפערים בין ציפיות מקבלי התמיכה לתפיסותיהם את התמיכה ולהערכתם אותה (Williamson et al., 2019). לעתים נתפסת התמיכה כלא מספקת, ובמקרים אחרים היא נתפסת כמוגזמת ופוגעת בערך העצמי של המקבל. לכן לא מפתיע שתמיכה לא מספקת, מאכזבת, מתסכלת, או פוגעת נמצאה קשורה לתחושות בדידות מוגברות.

בהקשר זה של התמיכה החברתית, עוסק המחקר הנוכחי במשתנה נוסף – איכות הקשרים עם המורים/מעבידים.

איכות הקשרים עם האחרים המשמעותיים – נקודת המבט של תיאוריית ההתקשרות

מחקר זה יבחן באופן ייחודי את מרכיב הקשרים של הצעירים עם האחרים המשמעותיים מחוץ למערכת המשפחתית (מורים ומעבידים). בחינה מחקרית זו, הוצגה על-ידי Al-Yagon & Mikulincer (2006), לבחינת איכות הקשרים עם האחרים המשמעותיים מחוץ לבני המשפחה והיא מבוססת על הנחות תיאוריית ההתקשרות. תיאוריית ההתקשרות (Bowlby, 1973, 1982), מהווה מסגרת תיאורטית רלוונטית ותקפה להסבר טווח רחב של מדדי הסתגלות לאורך מעגל החיים (Grossmann, Grossmann & Waters, 2006; Mikulincer & Shaver, 2007). כך, לצד הנחות התיאורייה על תהליכי ההתקשרות הראשוניים המתהוות עם דמויות המטפלים העיקריים, מניחה תיאוריה זו כי במהלך ההתפתחות דמויות משמעותיות נוספות (כגון: אחים, קרובי משפחה, מורים וקבוצת השווים), עשויים להיות אף הם בסיסי בטחון עבור הפרט, לסייע בתהליכי וויסות רגשי ולעודד תהליכי חקירה (Bowlby, 1973, 1982).

לאחרונה, מחקרים בקרב ילדים, מתבגרים ומבוגרים עם וללא לקויות הדגישו תרומתם של קשרים אלו עם דמויות התקשרות מחוץ-למשפחה למגוון נרחב של מדדי תפקוד חברתיים-רגשיים והתנהגותיים (Al-Yagon, 2006).

2016, 2012). לפיכך, המחקר הנוכחי מבקש להרחיב בחינה של תרומת קשרים אלו עם דמויות משמעותיות במערכת החינוכית ובתהליכי שילוב בחיי העבודה, בקרב צעירים עם מוגבלו שכלית, אוכלוסייה שטרם נבחנה בהקשרים אלו.

סיכום סקירת המחקרים

סקירה זו בחנה את ממצאי הספרות המחקרית העוסקת בצעירים עם מוגבלו שכלית. כמו כן, הוצגו משתני המחקר המרכזיים, כדוגמת: תחושת הבדידות, מודל התקווה, ושביעות רצון אישית ומשפחתית. ראוי להדגיש כי בדומה למערך המחקר הנוכחי, בחינה של המחקרים שהתפרסמו בשנים האחרונות הדגישה את הצורך להעריך את איכות החיים של צעירים עם מוגבלו שכלית התפתחותית, בהתייחס להקשרים משפחתיים וסביבתיים (Raghavan, 2017 & Griffin). תקופת הגיל אשר נבחנה במחקר הנוכחי היא חשובה ביותר בחייהם של הצעירים עם מוגבלו שכלית והוריהם. זהו שלב של מעבר מבית הספר לעולם העבודה ומאופיין באתגרים רבים של השתלבות בחיי קהילה. בהתאם, הסקירה ולאחר מכן הדיון בממצאי המחקר הנוכחי יעסקו בהרחבה בהיבטים אלו.

שיטת המחקר

מדגם אוכלוסיית המחקר – מחקר האורך

מדגם המחקר הרחב

מדגם אוכלוסיית המחקר עברו נאספו נתוני המחקר (נתוני הבסיס למחקר האורך), כלל לאורך השנים 126 צעירים ומשפחותיהם: 38 משפחות נכנסו למחקר בשנה הראשונה, 85 נכנסו בשנה השנייה, 2 משפחות נוספות הצטרפו למחקר בשנה השלישית ומשפחה נוספת הצטרפה בשנה הרביעית. במחקר אורך צפויה נשירה הדרגתית מידי שנה בשנה, במחקר זה נשרו לאורך חמש שנות המחקר רק 31 משפחות (24%). לנשירה זו מספר סיבות: אירועי חיים/שחיקה שהתבטאה בחוסר רצון של חלק מהמשפחות להמשיך במחקר, ו/או בשל קושי אובייקטיבי של המרואיינים לענות על שאלוני המחקר. חשוב להדגיש כי המדגם נבנה לאור הדגשי ועדת ההיגוי וכלל קבוצות עם מוגבלות שכלית ברמות שונות, מכלל אזורי הארץ. כך, במדידה רביעית נכללו 93 צעירים והוריהם. גילאי הצעירים אשר נכללו במדגם נעו בשנה הרביעית היו בטווח בין 18-33 ($M=23.05$, $SD=3.76$). מתוכם 60% הינם גברים, 40% נשים. מרביתם ילידי הארץ (92%) ועברית היא שפת אימם (92%).

מידע לגבי מדגם הצעירים – המדגם הרחב

במדגם נכללו 126 צעירים. גילאי הצעירים אשר נכללו במדגם בעת כניסתם למחקר נעו בין 15-30 ($M=20.33$, $SD=4.00$). מתוכם 60% הינם בנים, 40% בנות. מרביתם ילידי הארץ (94%) ועברית היא שפת אימם (91%).

אשר לקבוצות הגיל 91 (73%) הנם מתחת לגיל 21 ו-31 (27%) מעל לגיל 21. מתוך הקבוצה הראשונה (מתחת לגיל 21), 97% לומדים בבתי ספר לחינוך מיוחד. מתוך הקבוצה השנייה (מעל גיל 21), 93% משולבים בתעסוקה/צבא. מתוך המשולבים בתעסוקה/צבא: 56% בתעסוקה מוגנת, 19% בשוק החופשי ו-25% משולבים בשרות בצבא או בשרות לאומי.

מתוך כלל המדגם 46% מהצעירים מאובחנים עם מוגבלות שכלית קלה, 10% אובחנו עם רמה קלה עד בינונית ו-25% עם מוגבלות שכלית בינונית. אצל 9% מהם קיימת נוכחות משותפת של מוגבלות שכלית עם תסמיני ASD ובקרב 6% קיים חשד או רמה גבולית של מוגבלות שכלית.

אשר לגיל אבחון המוגבלות השכלית ההתפתחותית, על פי דיווח ההורים נמצא כי גיל האבחון הממוצע הינו 3.2 שנים, אולם קיימת שונות רבה בהיבט זה ($SD = 3.77$). מתוך קבוצת הצעירים שנדגמה, בהתאם לסיכום עם קרן שלם, 89.6% מוכרים על-ידי אגף מש"ה במשרד הרווחה. מרבית הצעירים (66.1%), על פי הדיווח, מקבלים סיוע ציבורי (כגון: סייעת, סיוע ארגוני ועמותות, מועדונים). אשר למגורים, 74.3% מהם מתגוררים בבית המשפחה. בין אלו אשר מתגוררים מחוץ לבית (25.7% ממדגם הצעירים), מסגרות הדיור הנפוצות הן דירה משותפת (45%) והוסטל (40%).

מידע לגבי מדגם ההורים – המדגם הרחב

אשר למדגם ההורים, 85.6% ($N = 107$) מההורים שהשתתפו במחקר ולקחו חלק פעיל במילוי השאלונים היו אימהות. טווח גילאי האימהות נע בין 37-71 שנים ($M = 50.74$, $SD = 7.37$). 77.7% מהן נשואות, 19.89% גרושות ו-2.5% אלמנות. טווח שנות ההשכלה שלהם נע בין 0-22 ($M = 13.38$, $SD = 3.23$). במדגם זה, 71.6% מהאימהות עובדות במשרה מלאה או חלקית.

על אף שהראיונות התקיימו בבית המשפחה, במדגם הנוכחי לקחו חלק 18 אבות בלבד, שהנם 14.4% ממדגם ההורים. טווח גילאי האבות נע בין 41-71 שנים ($M = 53.36$, $SD = 7.55$). טווח שנות ההשכלה שלהם נע בין 3-22 ($M = 13.50$, $SD = 3.33$). 91% מהאבות נשואים 9.4% גרושים ו- 85.5% עובדים במשרה מלאה או חלקית.

חשוב להדגיש כי המדגם נאסף בפריסה ארצית, בהתאם לפירוט הבא: כמעט מחצית מאזור המרכז (44.3%), כחמישית מאזור הדרום (19.7%) וכחמישית מאזור הצפון (19.7%). אשר לסיוע המדווח, 65.0% מהאימהות ו- 44.1% מהאבות מקבלים סיוע ציבורי (סיוע הניתן על-ידי גורמים ציבוריים-ממשלתיים, כגון: ביטוח לאומי, סיוע של הרווחה), בעיקר של ביטוח לאומי (60.5% ו-40.4% בהתאמה). בנוסף, 10.2% מהאימהות דיווחו כי מקבלות סיוע פרטי (כגון: טיפול יחידני או משפחתי). לעומת זאת, רק 4.5% מהאבות דיווחו כי מקבלים סיוע באופן פרטי. עוד נמצא כי 24.3% מהמשפחות משתכרות שכר חודשי העולה על השכר הממוצע במשק, אולם 49.5% מהן משתכרות שכר נמוך מהשכר הממוצע.

כלי המחקר

חלק זה מתייחס לכלי המחקר שנכללו במהלך חמש שנות המחקר, לאור ההערכה המעצבת שנערכה בשנה הראשונה והשנה השנייה. בהתאם, המחקר כלל איסוף מידע מהצעירים וההורים וכלי המחקר כללו שאלוני דיווח עצמי (בגרסת הצעירים - מולאו בסיוע המראיינות) וראיון חצי מובנה. **הערה:** בחלק זה מוצגים נתונים על מהמנויות כלי המחקר לאורך חמש שנות המחקר.

שאלוני הצעירים כללו את כלי המחקר הבאים:

1. **שאלון רווחה אישית** Cummins & Personal Well Being Index – Intellectual Disabilities (Lau, 2005). לגרסה העברית לשאלון זה (יורקביץ, 2010), הבוחן רווחה אישית סובייקטיבית. מהימנות שאלון זה לאורך שנות המחקר נעה בין $\alpha = .61-.80$ (ראה נספח 6 - א).
2. **שאלון בחירה**. שאלון זה המתמקד ביכולת הבחירה של הפרט (Stancliffe & Parmenter, 1999). הגרסה העברית לשאלון זה (פארן, 2013), כוללת 26 פריטים המתייחסים ליכולת הבחירה בשישה ממדים שונים:
 1. פעילות בתוך הבית כולל התייחסות לצוות והאנשים האחרים עמם מתגורר, 2. כסף והוצאות, 3. בריאות, 4. פעילויות חברתיות, גישה לקהילה וקשרים חברתיים, 5. עבודה או פעילות יומיומית, 6. בחירה באופן כללי. מהימנות השאלון נעה לאורך שנות המחקר בין $\alpha = .83-.95$ (ראה נספח 6 - ב).
3. **שאלון N.O.D - Harris למעורבות קהילתית** (National Organization on Disability, 2004). הנושאים המופיעים בשאלון כוללים היבטים של רמת מעורבות חברתית אובייקטיבית, מעורבות חברתית כוללת: רמת פעילות נוכחית, שביעות רצון וציפיות; תדירות מעורבות בפעילויות חברתיות ואזרחיות כגון: מפגש עם חברים, יציאה לאירועי תרבות, פעילות התנדבותית וציבורית וכדומה; גורמים מעודדים ובלמים למעורבות בפעילויות חברתיות ואזרחיות; תחושה סובייקטיבית של בידוד וניכור מהקהילה; דפוסי שימוש בתקשורת ממוחשבת (דואר אלקטרוני ואינטרנט), והשפעת תקשורת זו על איכות חייו של האדם עם הנכות. במחקר הנוכחי נעשה שימוש בגרסה המותאמת לפעילויות הנהוגות בישראל (ארטן-ברגמן, 2007). בנוסף, על מנת לתת ביטוי למציאות החיים של הצעירים, נוספו דוגמאות מחיי היום יום: למשל, בשאלה: באיזה תדירות מעודדים אותך ארגונים קהילתיים להשתתף בפעילויות שלהם? נוספה הערה המפרטת מה הם "ארגונים קהילתיים" – "תנועות נוער, צמ"ד, כנפיים של קרמבו, בית ספר, מתנ"ס ועוד" (ראה נספח 6 - ג).

4. **שאלון "מה אני מרגיש"** - הגרסה העברית (Margalit, 1991) לשאלון בדידות של Asher, Parkhurst, Hymel, & Williams (1990), כוללת 16 היגדים העוסקים בתחושות של בדידות ו- 8 היגדים מסיחים. הפריטים מדורגים על סולם של 5 אפשרויות בטווח הנע מ- 1 (לא נכון) ועד 5 (נכון). לאחר שנת הפיילוט ובעקבות הרחבת טווח גילאי הנבדקים, הותאמו הפריטים גם לסביבת עבודה/דיור. מהימנות השאלון נעה לאורך שנות המחקר בין $\alpha = .78-.91$ (ראה נספח 6 - ד).

5. **שאלון תקווה ומאמץ** - Snyder et al. (1997). השאלון בגרסתו העברית (Lackaye & Margalit, 2006) כולל 10 פריטים. שלושה פריטים בוחנים את מדד המטרות, שלושה פריטים בוחנים את מדד הדרכים להשגת המטרות ו- ארבעה פריטים אשר נוספו לשאלון בגרסתו בעברית בוחנים את רמת המאמץ של הפרט בהשגת מטרותיו (Lackaye & Margalit, 2006). מהימנות שאלון התקווה נעה לאורך שנות המחקר בין $\alpha = .67-.83$, והמהימנות עבור מדד המאמץ נעה בין $\alpha = .57-.70$ (ראה נספח 6 - ה).

6. **שאלון המורה ואני-תפיסת המורה כבסיס בטוח** - (Al-Yagon & Mikulincer, 2006) שאלון דיווח עצמי של תלמידים הבודק את הערכת התלמיד את המורה כבסיס בטוח. השאלון כולל 25 היגדים בסולם בין 7 דרגות בטווח תשובות הנע בין 1 "לגמרי לא מתאים" ל- 7 "מתאים מאוד". השאלון כולל שני גורמים: 1. קבלה וזמינות - כולל 17 פריטים, לדוגמא: "המורה נותנת לי הרגשה שאני רצוי בכיתה". הוא מבטא הערכת התלמיד את המורה כזמין בעת הצורך וכדמות המקבלת את צרכיו, רגשותיו והתנהגותיו. 2. דחייה - כולל 8 פריטים, לדוגמא: "המורה נותנת לי הרגשה שאני מיתר בכיתה". הוא מבטא את המידה בה התלמיד תופס את המורה כדוחה אותו. עבור נבדקים שאינם במסגרת חינוכית, הועברה גרסה המותאמת לדמות האחראי בדיור או המנהל בעבודה.

ציון גבוה בכל אחד מהמדדים מבטא רמת קבלה/דחייה גבוהה. ציון העקיבות הפנימית במחקרים קודמים נעה בין $\alpha = .90$ למדד קבלה והזמינות ו- $\alpha = .72$ למדד הדחייה (Al-Yagon & Mikulincer, 2006). מהימנות מדד הקבלה/זמינות נעה לאורך שנות המחקר בין $\alpha = .88-.94$. מהימנות מדד הדחייה נעה בין $\alpha = .60-.72$ (ראה נספח 6 - ו).

7. **שאלון תמיכה** - הבוחן רב-ממדי של תמיכה חברתית נתפסת - Multidimensional – MMPSS Scale of Social Support (Zimet et al., 1988). שאלון זה מורכב מ-12 היגדים המתארים את התמיכה שמקבל הפרט משלושה מקורות: משפחה, חברים ואנשים משמעותיים אחרים. בכל היגד מציין הנבדק את מידת הסכמתו על גבי סולם מ- 1 לא מתאים במידה רבה מאד ועד 7 מתאים במידה רבה מאד. ציוני העקיבות הפנימית

במחקרים קודמים $\alpha = .88$ ובמבחן החוזר $\alpha = .91$ לשלושת המדדים (Zimmet et al., 1988). מהימנות מדד התמיכה הנתפסת מהמשפחה נעה לאורך שנות המחקר בין $\alpha = .72-.87$, המהימנות מדד התמיכה מהחברים מהימנות השאלון נעה לאורך שנות המחקר בין $\alpha = .83-.93$ ומהימנות מדד התמיכה מדמויות אחרות שאינן משפחה או חברים בין $\alpha = .67-.75$ (ראה נספח 6 - ז).

הריאיון הפתוח עבור הצעירים. במחקר הנוכחי נכלל ראיון חצי-פתוח. כך לדוגמא הוכנסו שאלות, כגון: "האם יש לך תוכניות/ מטרות לעתיד", "מה תרצה/י לעשות בהמשך החיים? במה אתה רוצה לעבוד? ללמוד? האם יש תוכניות/דרכים איך לממש את התוכניות הללו?" "אתה יכול לספר לי על כך?". בראיון החוזר נוספו שאלות שמטרתן לבדוק שינויים מאז הריאיון הקודם. לדוגמא: "מאז הריאיון הקודם – מה השתנה בחיך ובחיי והמשפחה?", "אם בתקופה זו סיימת בי"ס או עברת לדיור או התחלת עבודה – ספר בהרחבה על חוויה טובה/ חוויה שלילית בהקשרים אלו", "מה היית רוצה כי ישתפר/י/שתנה בחיים שלך?" ועוד. בהקשר לשינויים אלו, מבקשים המראיינים מהצעירים כי יפרטו התמודדויות, מחשבות, רגשות וחוויות. כמו כן, נוספו שאלות במטרה להעמיק בתכני המחקר ולתת מענה לנבדקים בטווח גילאים רחב (צעירים עובדים או צעירים שאינם מתגוררים בבית), נשאלו שאלות כגון: "מה שימח אותך/ בתקופה האחרונה?", "מה העציב/הרגיז/הלחיץ בתקופה האחרונה?".

כלי המחקר עבור ההורים כללו שאלון דמוגרפי, שאלוני דיווח עצמי וראיון חצי-מובנה:

1. **שאלון הערכת האקלים המשפחתי** - Family Adaptability and Cohension Evaluation Scale (FACES) אשר פותח על-ידי Olson, Potner & Lavee (1985). השאלון בגרסתו העברית (טיימן ונבון, 1990), כולל 20 פריטי דיווח עצמי, ומתייחס לשני מדדים: מדד השינוי ומדד לכידות. מהימנות מדד הלכידות נעה לאורך שנות המחקר בין $\alpha = .73-.78$, מהימנות מדד השינוי נעה לאורך שנות המחקר בין $\alpha = .67-.76$ (ראה נספח 7 - א).

2. **שאלון תחושת קוהרנטיות** (Antonovsky, 1987). הגרסה המקוצרת של שאלון תחושת הקוהרנטיות מכילה 13 היגדים על סולם לייקרט של 7 דרגות הנע בין "אף פעם" (1) ובין "תמיד" (7). היגדים כגון: "הדברים שאני עושה בחיי היומיום גורמים לי ל...". "מדורגים בטווח שבין "הם מקור לשעמום" (1) או "מקור להנאה וסיפוק"

(7). ציון תחושת הקוהרנטיות מתקבל על-ידי חיבור 13 הפריטים; ציון גבוה מצביע על תחושת קוהרנטיות גבוהה. מהימנות השאלון נעה לאורך שנות המחקר בין $\alpha = .74-.83$ (ראה נספח 7 - ב).

3. **שאלון מצב הרוח** (Positive and negative affect scale (PANAS) (Watson, Clark, & Tellegen, 1988). הגרסה העברית (Ben Zur, 2002) של הסולם כוללת 20 פריטים המתייחסים לרגשות החיוביים והשליליים. לאורך שנות המחקר נעה מהימנות עבור מדד מצב הרוח החיובי בין $\alpha = .79-.84$ ועבור מדד מצב הרוח השלילי בין $\alpha = .79-.87$ (ראה נספח 7 - ג).

4. **שאלון תקווה** - Snyder et al. (1997) (ראה פירוט בסעיף הקודם). לאורך שנות המחקר נעה מהימנות של כלל השאלון בין $\alpha = .86-.90$ (ראה נספח 7 - ד).

5. **שאלון הבוחן מעורבות אבות/אימהות בחיי ילדיהם**. The inventory of Father Involvement (IFI) (Hawkins et al., 2002). שאלון זה כולל פריטים המעריכים מעורבות ישירה ועקיפה של אבות/אימהות בהיבטים התנהגותיים, קוגניטיביים, רגשיים ואתיים. בגרסה העברית 34 פריטים, בכל היגד מציין הנבדק את מידת הסכמתו על גבי סולם בן 7 דרגות מ"לא מתאים" ועד "מאוד מאפיין את התנהגותי". השאלון מניב 6 מדדים (חינוך והבעת חיבה, תמיכה באם, שבח ועידוד, טיפוח אחריות, טיפול והבעת עניין, קרבה ומודלינג) וכן ציון מעורבות כללי. ציוני העקיבות הפנימית של הסולמות בגרסה המקורית נעו בין $\alpha = .69-.87$ (Hawkins et al., 2002). לאורך שנות המחקר נעה מהימנות בין $\alpha = .80-.97$ עבור מעורבות האימהות ובין $\alpha = .91-.96$ עבור מעורבות האבות (ראה נספח 7 - ה).

6. **שאלון להערכת בריאות פיזית ורגשית – דיווח ההורים על הצעירים** - SF12 (Ware, Kosinski, & Keller, 1996). שאלון זה מתמקד בהערכת הפרט את בריאותו הפיזית והרגשית ונמצא מתאים לאוכלוסייה הכללית ולאוכלוסייה עם מוגבלויות שונות. גרסה מקוצרת זו כוללת 12 פריטים ונמצאה כבעלת תקיפות ומהימנות טובה (Ware et al., 1996). פריטי השאלון עוסקים בהערכת הפרט את תפקודו במשימות יומיומיות בבית ובעבודה, והן כוללים שני מדדים: מדד פיזי ומדד רגשי. מהימנות השאלון כולו נעה לאורך שנות המחקר בין $\alpha = .82-.88$, מהימנות הסולם הפיזי נעה בין $\alpha = .85-.88$ ומהימנות המדד הנפשי נעה בין $\alpha = .67-.81$ (ראה נספח 7 - ו).

7. **שאלון תמיכה עבור ההורים**. השאלון בוחן רב-ממדיות של תמיכה חברתית נתפסת - MMPSS – Multidimensional Scale of Social Support (Zimet et al. 1988). שאלון זה מורכב מ-12 היגדים המתארים את התמיכה שמקבל הפרט משלושה מקורות: משפחה, חברים ואנשים משמעותיים אחרים. בכל היגד

מציין הנבדק את מידת הסכמתו על גבי סולם מ-1 לא מתאים במידה רבה מאד ועד 7 מתאים במידה רבה מאד. ציוני העקיבות הפנימית במחקרים קודמים $\alpha = .88$ ובמבחן החוזר $\alpha = .91$ לשלושת המדדים (Zimmet et al. 1988). לאורך שנות המחקר נעה מהימנות מדד התמיכה הנתפסת מהמשפחה בין $\alpha = .92-.95$, מהימנות מדד התמיכה מהחברים נעה בין $\alpha = .90-.97$ ומהימנות מדד התמיכה מהאחרים נעה בין $\alpha = .92-.94$ (ראה נספח 7 - ז).

הריאיון הפתוח עבור ההורים. ראיון זה בוחן את תפיסותיהם ותחושותיהם של ההורים ביחס לאיכות החיים של ילדם, כמו גם מבקש מהם להעלות חששות וקשיים בהתמודדותם עם סוגיות ייחודיות. כך לדוגמא הוכנסו שאלות כגון: "מה לדעתכם איכות החיים של ילדכם? האם הוא חש כמותכם בהקשר זה? מה הם לדעתכם תחומי הסיוע/תמיכה החסרים על מנת לשפר את איכות החיים של משפחתכם? האם יש לכם חששות/דאגות בנוגע לעתידו של ילדכם? אם כן, מה מעורר בכם חשש?".

בנוסף, במטרה לתת מענה להורי הנבדקים בטווח גילאים רחב (צעירים עובדים או צעירים שאינם מתגוררים בבית), ראיון זה כלל שאלות כגון: "אם ילדכם אינו מתגורר בבית המשפחה, תארו כיצד אתם וילדכם הרגשתם וחשבתם במעבר אל הדיור המוגן?".

ראיונות חוזרים כללו בנוסף שאלות הבוחנות שינויים והמשכיות, כך לדוגמא: "ספרו על אירועים משמעותיים בחיי המשפחה והצעירים בתקופה של השנה האחרונה."

שאלונים מתורגמים:

בתקופה זו הועברו 4 שאלונים בערבית ו-1 בשפה הרוסית.

מבנה חלק זה יכלול ריכוז תוצאות המחקר של כל אחת מחמש שנות מחקר האורך.

ממצאי שנה 1 – מחקר החלון

ממצאי השנה הראשונה (אשר הוצגו בדוח מפורט בתום שנה זו), כללו התייחסות לתהליך ההערכה המעצבת (בדיקת מהימנויות, התאמת הכלים) וממצאים ראשוניים על אפיון המדדים בקרב הצעירים והוריהם, הקשרים בין המדדים ותרומתם להסבר איכות החיים של הצעירים.

א. **מהמנויות כלי המחקר:** חלק מהמטרות המרכזיות של מחקר החלון היו לבדוק התאמת הכלים לאוכלוסייה. ניתוחים אלו העלו כי עבור מרבית כלי המחקר ציוני המהימנות טובים ומעידים על התאמת הכלים לאוכלוסייה הנבדקת.

ב. למרות היותו של מדגם החלון מצומצם בהיקפו, נמצאו בסוף שנה א' מספר ממצאים בעלי חשיבות ולהן פירוט חלק מהם:

הבדלים בין המינים: בבדיקת ההבדלים בין המינים במדדי הצעירים נמצא הבדל מובהק רק במדד מעורבות חברתית. בניתוח ה MANOVA שנערכה $F(3,32)=3.86, p=.018, \eta^2=.27$ נמצא אפקט עיקרי בין המינים ברמת המעורבות החברתית של הצעירים. בנות דיווחו על רמה גבוהה יותר של מעורבות חברתית בהשוואה לבנים ($M=13.32, SD = 4.26; M=9.3, SD=3.61$, בהתאמה). לדוגמא, "מבלה עם חברים, קרובי משפחה, שכנים" או "משתתף באירועים חברתיים מיוחדים בקהילה (משפחה, בי"ס, תנועות נוער) לדוגמא טקסים בעיר, שוק אומנים, שבוע הספר וכדומה".

לא נמצא אפקט מובהק למין הצעירים, בבדיקת מדדי ההורים.

ג. קשרים בין משתני הצעירים ומשתני ההורים:

המצב בריאותי של הצעיר ומדדי ההורים: מניתוחי המתאמים ניתן לראות קשרים בין המצב הבריאותי של הצעירים ומדדי התקווה של ההורים. כך, נמצאו קשרים מובהקים בין קשיים בבריאות המנטלית של הצעירים וממדד החשיבה המטרתית בשאלון התקווה $r = -.43, p = .01$ וממדד החשיבה הנטיבית בשאלון התקווה $r = -.49, p < .01$. כלומר, רמה גבוהה של קשיים במדד הבריאות המנטלית קשורה לרמה נמוכה של מדדי התקווה.

באופן דומה, נמצאו קשרים מובהקים בין קשיים בבריאות של הצעיר (המדד הכולל) וממדד החשיבה המטרתית בשאלון התקווה $r = -.38, p < .05$ וממדד החשיבה הנטיבית בשאלון התקווה $r = -.41, p < .05$. כלומר, רמה גבוהה של קשיים במדד הבריאות הכולל קשורה לרמה נמוכה של מדדי התקווה.

מדדי תקווה הורים וצעירים: באופן מנוגד למצופה, מניתוחי המתאמים ניתן לראות קשרים הפוכים בין מדד התקווה של ההורים וצעירים. כך לדוגמא, מדד החשיבה הנטיבית בתקוות ההורים נקשר באופן הפוך לממדד החשיבה המטרתית של הצעירים $r = -.33, p < .05$. יתכן והפעלה רבה של תכנוני פעולה/והתערבות על-ידי ההורה צמצמה את ההתנסות והעצמאות של הצעירים ומכאן את החשיבה המטרתית שלהם.

מעורבות/השתתפות של הצעירים ומדדי הורים: נמצאו קשרים מובהקים בין מדד המעורבות של הצעירים בהיבט הפעילות הציבורית ההתנדבותית ובין מדדי האקלים המשפחתי: לכידות $r = .60, p < .001$ ושינוי $r = .37, p < .05$. כך אקלים משפחתי המאופיין בתחושה גבוהה של לכידות משפחתית היה קשור לרמה גבוהה של מעורבות בתחומים ציבוריים של הצעיר ("לוקח חלק בפעילות ציבורית כמו: השתתפות בוועדים, כגון ועד כיתה, מועצת תלמידים, הפגנות, פעילויות מחאה וכדומה"). בנוסף, נמצא קשר בין מדד זה ובין מדד המצב רוח חיובי של ההורים $r = .42, p < .01$ וממדד החשיבה הנטיבית בשאלון התקווה $r = .34, p < .05$. בניתוח משמעותי אלו כדאי לעסוק באפיון של משפחות המאפשרות לצעירים להיחשף ולקחת חלק בפעילויות ציבוריות/התנדבותיות.

קשרים בתוך מדדי הצעירים: נמצאו קשרים מובהקים בין מדד הבחירה של הצעירים (מדד כללי) ובין תחושת המאמץ של הצעירים $r = .34, p < .05$. כך, רמה גבוהה של בחירה (בהתאם לדיווח עצמי של הצעירים) היה קשור לרמה גבוהה של נכונות להשקעת מאמץ (לדוגמא: "אינני מוותר גם כשקשה לי").

קשרים בתוך מדדי ההורים: בניתוח משתני הורים נמצאו קשרים רבים מובהקים. כך לדוגמא, נמצאו קשרים מובהקים בין מדדי האקלים המשפחתי ומדדי המשאבים של ההורים. נמצאו קשרים בין מדד הלכידות

המשפחתית למדד מצב רוח חיובי הורי $r = .60, p < .001$, בין מדד הלכידות המשפחתי למדד החשיבה המטרתית בשאלון התקווה $r = .38, p < .05$ ומדד החשיבה הנתיבית $r = .37, p < .05$, בין מדד השינוי בשאלון האקלים המשפחתי ומדד החשיבה המטרתית $r = .33, p < .05$. ממצאים אלו מדגישים הקשרים המובהקים בין רמה גבוהה של משאבי מצב רוח חיוביים ומשאבי התמודדות בקרב ההורים ובין מאפייני האקלים המשפחתי.

תרומת המצב הבריאות של הצעיר ומדדי ההורים לאקלים המשפחתי:

לבדיקת תרומת המצב הבריאותי של הצעיר ומדדי ההורים להסבר השונות באקלים המשפחתי (מדד לכידות), נערך ניתוח רגרסיה ליניארית, בשני שלבים. ממצאי ניתוח זה הראו כי המדדים שהוכנסו תרמו באופן מובהק להסבר השונות ברמת הלכידות המשפחתית $F(3, 34) = 4.76, p = .001$ והסבירו 55% מהשונות. יחד עם זאת, המדד היחידי שתורמתו הייתה מובהקת היה רמת המצב רוח החיובי של ההורה.

טבלה 1: ממצאי הרגרסיה לניבוי רמת הלכידות המשפחתית

	β	B	T
צעד 1			
בריאות הצעיר – מדד פיזי	.08	.21	.38
בריאות הצעיר – מדד כללי	-.07	-.19	-.28
בריאות הצעיר – מדד מסכם	-2.38	-.36	-.85
R^2			0.07
צעד 2			
בריאות הצעיר – מדד פיזי	.09	.24	.54
בריאות הצעיר – מדד כללי	.02	.05	.09
בריאות הצעיר – מדד מסכם	-.32	-.48	-1.27
תחושת קוהרנטיות הורה	.03	.01	.16
מצב רוח חיובי – הורה	.56	.31	3.77***
מצב רוח שלישי – הורה	.25	.14	1.55
תקווה – ציון כללי	.21	.17	1.20
R^2			0.55***

* $p < 0.5$, ** $p < .01$, *** $p = .001$

מטבלה 1 ניתן לראות כי קיימת תרומה מובהקת למשתנה מצב הרוח החיובי של ההורה. כך רמה גבוהה של מצב רוח הורי חיובי תרמה לרמה גבוהה של לכידות משפחתית.

ד. תרומת רמת התקווה ההורית והמאמץ של הצעירים להסבר מדד הבדידות שלהם:

על מנת לבדוק האם תחושת המאמץ תורמת להפחתת רמת הבדידות של הילדים בוצעה רגרסיה הירארכית רב משתנית. המשתנה התלוי היה רמת הבדידות של הצעירים.

בצעד הראשון הוכנסה השייכות לקבוצת רמת התקווה של ההורים אשר הסבירה 11% מהשונות ובצעד

השני הוכנס המאמץ שהצעיר משקיע והסבר השונות (R^2) השונו המוסברת הנה 24%. ראה טבלה 2

טבלה 2: ממצאי הרגרסיה לניבוי רמת הבדידות של הצעירים

צעד ראשון	B	SE	BETA	t
שייכות לקבוצת התקווה	-5.79	2.93	-.33	-1.97
צעד שני				
שייכות לקבוצת התקווה	-6.42	2.77	-.37	-2.32*
מאמץ	-.83	0.35	-.36	-2.27*

* $p < 0.5$, ** $p < .01$, *** $p = .001$

מטבלה 2 ניתן לראות כי קיימת תרומה מובהקת למשתנה השייכות לקבוצת התקווה ומרכיב המאמץ, בהסבר השונות ברמת הבדידות של הצעירים.

הערות: בשל ריבוי הנתונים, ממצאי הראיונות הפתוחים של מחקר החלון מוצגים בנספח מספר 1. כמו כן, לא צורפו טבלאות המתאמים אלא הוצגו הקשרים המשמעותיים כדי להבהיר התוצאות.

תוצאות השנה השנייה - ממצאים כמותיים

ניתוחים מקדמיים: על מנת לבחון את תרומת המשתנים הדמוגרפיים קבוצת הגיל (מתחת /מעל לגיל 21) ומין הנבדק, נערכו ניתוחי t -test למדגמים בלתי תלויים עבור כלל משתני המחקר (מדדי צעירים ומדדי ההורים). בניתוחים אלו לא נמצאו הבדלים מובהקים בין הקבוצות ולפיכך הניתוחים הבאים יערכו לכלל הקבוצה יחד. ממצאים אלו דומים לממצאי מחקר החלוץ.

קשרים בין משתני הצעירים ומשתני ההורים:

סידרת ניתוחי Pearson correlation העלתה המתאמים המובהקים הבאים:

קשרים בתוך מדדי הצעירים (ראה טבלה 3):

בבחינת הקשרים עם **מדד איכות החיים**, נמצא קשר שלילי מובהק בין מדד איכות החיים למדד תחושת הבדידות $r = -.33, p < .001$ וקשר שלילי מובהק בין מדד איכות החיים למדד התקווה $r = .29, p < .01$.

בבחינת הקשרים עם **מדד הבחירה** נמצא קשר בין מדד זה לבין הנכונות להשקעת מאמץ $r = .25, p < .01$ וקשר מובהק נוסף בין מדד הבחירה למדד הקבלה בקשרים עם המורה/מעביד $r = .36, p < .001$.

אשר ל**רמת הדיכאון והעצב**, נמצאו קשרים מובהקים בין רמת הדיכאון והעצב של הצעירים לתחושת הבדידות $r = -.22, p < .05$ וקשר מובהק בין מדד זה לבין רמת הדחייה בקשרים עם המורה/מעביד $r = -.28, p < .05$.

אשר ל**מדדי התקווה והמאמץ**, כאמור נמצאו קשרים בין מדד זה לבין מדד איכות החיים $r = .29, p < .01$ קשר נוסף נמצא בין למדד הקבלה של המורה/מעביד $r = .46, p < .001$ וקשר הבדידות והתקווה $r = -.26, p < .01$ וקשרים בין מדד התקווה למאמץ $r = .57, p < .001$.

בבחינת הקשרים עם **מדד הבדידות**, נמצא כאמור קשר בין מדד הבדידות והתקווה $r = -.26, p < .01$ וכאמור קשר מובהק למדד הדיכאון והעצב של הצעיר $r = -.22, p < .05$.

אשר ל**קשרים בין מדד המצב הבריאותי הפיזי של הצעיר**, נמצא קשר מובהק בין מדד זה לרמת המעורבות/השתתפות בפעילויות/התנדבותיות $r = .26, p < .05$.

מדד הקבלה בקשרים עם המורה/מעביד נמצא קשור לארבע מדדים. מעבר לשני המדדים שפורטו (דיכאון ועצב ומדד הבחירה), מדד זה קשור גם למדד התקווה $r = .46, p < .001$ ומדד המאמץ $r = .44, p < .001$. כך, תפיסת הצעיר את המורה/מעביד כזמין ומקבל, קשורה לרמה גבוהה של נכונות להשקעת מאמצים ורמה גבוהה של תחושת תקווה.

מדד המעורבות/השתתפות בפעילויות חברתיות. קשור למדד המאמץ $r = .26, p < .05$ ומדד המעורבות/השתתפות בפעילות ציבורית $r = .44, p < .001$.

קשרים בין מדדי ההורים ומדדי הצעירים:

לא אוששו ההשערות בהתייחס לחלק מהקשרים בין מדדים של הצעירים למדדים של ההורים.

מעורבות ההורים ומדדי הצעירים: מניתוחי המתאמים נמצא קשר מובהק בין מדד מעורבות ההורים למדד המאמץ של הצעירים $r = .25, p < .05$.

מדד קוהרנטיות ההורה ומדד הבחירה של הצעיר: מניתוחי המתאמים נמצאו קשרים מובהקים בין מדד הבחירה לבין תחושת הקוהרנטיות של ההורה $r = .21, p < .05$.

מעורבות/השתתפות של הצעירים ומדדי הורים: נמצאו קשרים מובהקים בין מדד המעורבות של הצעירים בתחום החברתי לבין מדד התקווה של ההורה $r = .21, p < .05$.

קשרים בתוך מדדי ההורים:

בדומה למחקר החלוץ, גם בשנה 2 נמצאו קשרים רבים מובהקים בניתוח משתני הורים. כך לדוגמא, נמצאו קשרים מובהקים בין מדדי האקלים המשפחתי ומדדי המשאבים של ההורים.

לדוגמא, נמצאו קשרים בין מדד הלכידות המשפחתית למדד המצב רוח החיובי ההורי $r = .51, p < .001$, בין מדד הלכידות למדד התקווה $r = .38, p < .001$ ומדד מעורבות האם $r = .32, p = .01$.

נמצאו קשרים בין מדד השינוי בשאלון האקלים המשפחתי ומדד המצב רוח החיובי $r = .22, p < .05$, בין מדד השינוי למדד מעורבות האב $r = .31, p < .05$ ומדד מעורבות האב $r = .39, p < .05$.

אשר למדד מצב הרוח, בנוסף לקשרים המובהקים שהוצגו בין מדדי הלכידות והשינוי למדד **המצב רוח החיובי** ההורי, נמצאו קשרים בין מדד זה למדד תחושת הקוהרנטיות ההורית $r = .21, p < .05$, למדד התקווה $r = .36, p < .001$ ומדד מעורבות האם $r = -.42, p < .001$ ולתחושת התקווה $r = -.29, p < .01$. בהקשר זה,

נמצאו קשרים הפוכים בין **מצב הרוח השלילי** ומדד תחושת הקוהרנטיות $r = -.42, p < .001$ ובין מצב הרוח

השלילי למדד תחושת התקווה $r = -.29, p < .01$.

מדד התקווה, נמצאו קשרים בין מדד התקווה לשישה משתנים הוריים ומשפחתיים. מדד זה נמצא קשור למדדי

האקלים המשפחתי (לכידות ושינוי), מדד הקוהרנטיות, מצב רוח חיובי ומצב רוח שלילי ובנוסף לרמת המעורבות של

האב $r = .33, p < .05$. תוצאות אלו מצביעות על קשרים מובהקים בין משאבי מצב הרוח ההורי ומשאבי התמודדות

בקרב ההורים וכן בין מאפייני האקלים המשפחתי ומשאבי ההורים.

טבלה מספר 3: טבלת מתאמים בין מדדי הצעירים

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
1	--											
2	.02	--										
3	.16	-.01	--									
4	-.02	.17	.00	--								
5	-.33***	-.05	-.22*	.01	--							
6	.12	-.16	-.01	.36***	.01	--						
7	-.08	-.05	-.28*	.10	.26*	-.13	--					
8	.17	.18	-.03	.25**	-.05	.46***	.03	--				
9	.29**	.17	.03	.11	-.26**	.44***	-.08	.51***	--			
10	-.04	.15	.03	.17	.01	.18	-.05	.23*	.01	--		
11	.06	.26**	-.05	.07	-.08	.07	.11	-.03	-.04	.44***	--	
12	-.01	.07	.08	.09	-.05	.26*	.08	.00	-.01	.27**	.16	--

* $p < 0.5$, ** $p < .01$, *** $p < .001$

תרומת מדדי הצעירים ההורים להסבר השונות במדדי המחקר

תרומת מדדי הצעיר להסבר מדד איכות החיים

לבדיקת תרומת מדדי הצעירים להסבר השונות באיכות החיים שלהם, נערך ניתוח רגרסיה ליניארית. תוצאות ניתוח זה הראו כי המדדים ברמת הפרט שהוכנסו לניתוח בו זמנית תרמו באופן מובהק להסבר השונות במדד זה: $F(7, 46) = 3.37, p = .005$ והסבירו 34% מהשונות.

טבלה 4: ממצאי הרגרסיה לניבוי רמת מדד איכות החיים של הצעיר

T	B	β	
-1.14	-.04	.15	בריאות הצעיר – מדד פיזי
2.05*	.12	.26	דיכאון ועצב של הצעיר
-1.47	-.01	-.21	תחושת בדידות של הצעיר
2.73**	.04	.39	תחושת תקווה – הצעיר
.79	.01	.10	מדד הבחירה של הצעיר
-.07	-.00	-.01	תפיסת הצעיר את התמיכה המסופקת לו מהמשפחה
.80	.01	.11	תפיסת הצעיר את התמיכה המסופקת לו מהחברים
0.34**			R^2

* $p < 0.5$, ** $p < .01$, *** $p = .001$

הערה: בהתאם לשאלון הבריאות, פריט דיכאון ועצב מוכנס בכיוון הפוך, כלומר ציון גבוה מייצג רמה נמוכה של דיכאון ועצב (בסולם השאלון הציון 6 – משמעותו "כלל לא").

מטבלה 4 ניתן לראות כי קיימת תרומה מובהקת למשתנה עצב ודיכאון של הצעיר ולרמת תחושת התקווה שלו. כך רמה נמוכה של דיכאון ועצב ורמה גבוהה של תחושת תקווה תרמו לרמה גבוהה של איכות החיים של הצעירים.

תרומת מדדי הצעיר להסבר מדד תחושת הבדידות

לבדיקת תרומת מדדי הצעירים להסבר השונות במדד הבדידות שלהם, נערך ניתוח רגרסיה ליניארית. נמצא

כי המדדים ברמת הפרט שהוכנסו תרמו באופן מובהק להסבר השונות במדד זה $F(8, 44) = 3.05, p = .008$ והסבירו 36% מהשונות.

טבלה 5: רגרסיה לניבוי מדד הבדידות

	β	B	T
בריאות הצעיר – מדד פיזי	.22	1.08	1.63
דיכאון ועצב של הצעיר	-.25	-2.28	-1.97*
מדד התקווה של הצעיר	-.19	-.39	-1.28
תפיסת הצעיר את התמיכה המסופקת לו מהמשפחה	-.07	-.19	-.56
תפיסת הצעיר את התמיכה המסופקת לו מהחברים	-.45	-.72	-3.15**
מעורבות/השתתפות מדד חברתי	.17	2.60	1.35
מעורבות/השתתפות מדד ציבורי/התנדבותי	-.25	-6.90	-1.96*
מעורבות/השתתפות מדד רוחני/תרבותי	.08	.79	.62
R^2			.36**

* $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p = .001$

בטבלה 5 מוצגת התרומה המובהקת של המשתנים הבאים: רמת הדיכאון והעצב, תפיסת התמיכה המסופקת

על-ידי החברים ומידת המעורבות/השתתפות ברמה הציבורית/התנדבותית להסבר השונות ברמת הבדידות של הצעירים. נמצא כי רמה נמוכה של מצב רוח שלילי, רמה גבוהה של תפיסת הצעיר התמיכה המסופקת מהחברים ורמת ההשתתפות בפעילות ציבורית/התנדבותית תרמו לרמה נמוכה של תחושת בדידות בקרב הצעירים.

תרומת מדדי הצעיר ומדד הקוהרנטיות ההורית להסבר מדד הבחירה של הצעיר

לבדיקת תרומת מדדי הצעירים ומדד הקוהרנטיות ההורית להסבר השונות במדד הבחירה של הצעירים,

נערך ניתוח רגרסיה ליניארית. ממצאי ניתוח זה הראו כי המדדים שהוכנסו תרמו באופן מובהק להסבר השונות במדד

זה $F(8, 45) = 2.70, p = .017$ והסבירו 32% מהשונות.

טבלה 6: ממצאי הרגרסיה לניבוי מדד הבחירה

	β	B	T
בריאות הצעיר – מדד פיזי	.28	.98	2.13*
דיכאון ועצב של הצעיר	-3.2	-1.49	-1.72
מדד איכות החיים	.06	.90	.43
בדידות הצעיר	-.21	-.15	-1.42
מדד התקווה של הצעיר	-.14	-.21	-.91
תפיסת הצעיר את התמיכה המסופקת לו מהמשפחה	.15	.26	1.10
תפיסת הצעיר את התמיכה המסופקת לו מהחברים	-.16	-.19	-1.12
תחושת הקוהרנטיות של ההורה	.43	.26	3.28**
R^2	.32 **		

* $p < 0.5$, ** $p < .01$, *** $p = .001$

בטבלה 6 מוצגת התרומה המובהקת של משתני הבריאות הפיזית של הצעיר ומדד תחושת הקוהרנטיות של

ההורים להסבר השונות ברמת הבחירה של הצעירים. ניתן להתרשם כי רמה נמוכה של מצב הבריאות הפיזי ורמה

גבוהה של תחושת הקוהרנטיות ההורית תרמו לרמה גבוהה של בחירה בחיי הצעירים.

תרומת המשתנים להסבר מדד התקווה

שני ניתוחי רגרסיות נערכו להסבר מדד זה. הראשון התמקד במדדי הצעיר והשני במדדי המשפחה.

א. תרומת מדדי הצעיר להסבר מדד התקווה

לבדיקת תרומת מדדי הצעירים להסבר השונות ברמת התקווה שלהם, נערך ניתוח רגרסיה ליניארית. ממצאי

ניתוח זה הראו כי המדדים ברמת הפרט שהוכנסו תרמו באופן מובהק להסבר השונות במדד זה $F(10, 42) = 3.19$, $p = 0.004$ והסבירו 43% מהשונות.

טבלה 7: ממצאי הרגרסיה לניבוי מדד התקווה

	β	B	T
בריאות הצעיר – מדד פיזי	.35	.85	2.82**
דיכאון ועצב של הצעיר	-.26	-1.10	-2.00*
איכות החיים	.32	2.92	2.34*
מדד הבחירה של הצעיר	-.13	-.08	-1.02
תפיסת הצעיר את התמיכה המסופקת לו מהמשפחה	.27	.31	2.12*
תפיסת הצעיר את התמיכה המסופקת לו מהחברים	-.12	-.09	-.76
מעורבות/השתתפות מדד חברתי	.12	.87	.98
מעורבות/השתתפות מדד ציבורי/התנדבותי	.08	1.12	.67
מעורבות/השתתפות מדד רוחני/תרבותי	.13	.58	1.01
מדד תחושת הבדידות של הצעיר	-2.1	-.05	-.84
R^2			.43**

* $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p = .001$

הערה: בהתאם לשאלון הבריאות, פריט דיכאון ועצב מוכנס בכיוון הפוך, כלומר ציון גבוה מייצג רמה נמוכה של דיכאון ועצב (בסולם השאלון הציון 6 – משמעותו "כלל לא").

כפי שמוצג בטבלה 7 נמצאה תרומה מובהקת למשתנים: מצב הבריאותי הפיזי של הצעיר, רמת הדיכאון והעצב, איכות החיים ותפיסת התמיכה המסופקת מהמשפחה להסבר השונות בתחושת התקווה של הצעירים. כך רמה גבוהה של מצב בריאותי פיזי, רמה נמוכה של מצב רוח שלילי, רמה גבוהה של איכות החיים בהתאם לתפיסת הצעיר ולתמיכה המסופקת מהמשפחה תרמו לרמה גבוהה של מדד התקווה בקרב הצעירים.

ב. תרומת מדדי התמיכה המשפחתית והאקלים המשפחתי להסבר מדד התקווה

בבדיקת תרומת מדדי התמיכה המשפחתית הנתפסת והאקלים המשפחתי (מדד הלכידות) להסבר מדד התקווה של הצעיר, נערך ניתוח רגרסיה ליניארית. ממצאי ניתוח זה הראו כי המדדים שהוכנסו תרמו באופן מובהק להסבר השונות במדד זה $F(2, 58) = 3.05, p = .001$ והסבירו 23% מהשונות.

טבלה 8: ממצאי הרגרסיה לניבוי מדד התקווה של הצעיר

	T	B	β	
	3.42***	.48	.40	תפיסת הצעיר את התמיכה המסופקת לו מהמשפחה
	1.94*	.22	.23	אקלים משפחתי – מדד הלכידות
R^2	.23***			

* $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p = .001$

בטבלה 8 מוצגת התרומה המובהקת של תפיסת התמיכה המסופקת על-ידי המשפחה ומדד הלכידות המשפחתית, להסבר השונות במדד התקווה של הצעיר. רמה גבוהה של תפיסת הצעיר התמיכה המסופקת מהמשפחה ורמה גבוהה של לכידות משפחתית (בהתאם לדיווח ההורה) תרמו לרמה גבוהה של תחושת תקווה של הצעיר.

יציבות והבדלים במדדי הצעירים וההורים במדידה החוזרת:

במטרה לבחון יציבות והבדלים בין מדדי הצעירים ההורים במדידה החוזרת נערכו מספר ניתוחי שונות.

בניתוחים אלו נכללו המשתתפים שנדגמו במחקר החלוץ ונדגמו שנית בשנה זו.

נמצאה יציבות במדידות החוזרות במרבית המדדים מלבד המדדים הבאים:

מדדי הצעירים: נמצאו הבדלים מובהקים ברמת התקווה $t(32) = -1.91, P < .05$ כאשר רמת מדד

התקווה הכללי אשר דווחה על-ידי הצעירים בשנה ב' הייתה גבוהה מזו שדווחה בשנה א' ($M=28.01, SD=5.86$)

($M=29.75, SD=4.14$, vs. בהתאמה).

כמו כן, נמצאו הבדלים מובהקים ברמת הבחירה. כאמור מדד זה בוחן יכולת הבחירה של הצעיר בשישה

תחומים שונים $t(32) = 1.85, P < .05$. כך נמצא, בניגוד למצופה בתהליכים התפתחותיים כי רמת הבחירה אשר

דווחה על-ידי הצעירים בשנה ב' הייתה נמוכה מזו שדווחה בשנה א' ($M=38.85$ vs. $M=40.65, SD=6.80$)

($SD=7.80$, בהתאמה).

מדדי ההורים: נמצא הבדל מובהק ברמת המצב רוח החיובי של ההורים $t(32) = -1.75, P < .05$ ורמת

המצב רוח החיובי שדווחה על-ידי ההורים היתה יותר גבוהה מזו שדווחה בשנה א' ($M=35.21, SD=8.01$ vs.)

($M=37.21, SD=7.59$, בהתאמה).

הערה: בשל ריבוי הנתונים, ממצאי הראיונות הפתוחים של מחקר החלוץ מוצגים בנספח מספר 2.

תוצאות השנה השלישית - ממצאים כמותיים

ניתוחים מקדמיים: במטרה לבחון את תרומת המשתנים הדמוגרפיים קבוצת הגיל (מתחת /מעל לגיל 21) ומין הנבדק, נערכו ניתוחי t -test למדגמים בלתי תלויים עבור כלל משתני המחקר (מדדי צעירים ומדדי ההורים). בניתוחים אלו לא נמצאו הבדלים מובהקים בין הקבוצות (גיל ומין) ולפיכך הניתוחים הבאים יערכו לכלל הקבוצה יחד. ממצאים דומים עלו בשנתיים הקודמות עבור מחקר החלוצי וממצאי השנה הראשונה.

קשרים בין משתני הצעירים ומשתני ההורים:

בסידרת ניתוחי Pearson correlation נמצאו המתאמים המובהקים הבאים:

קשרים בתוך מדדי הצעירים (ראה טבלה 9) - ממצאים עיקריים:

בבחינת הקשרים של מדדי הצעירים עם **מדד איכות החיים**, נמצא קשר שלילי מובהק בין רמת איכות החיים לרמת העצב והדיכאון $r = .23, p < .05$ (ציון גבוה מייצג רמה נמוכה של דיכאון ועצב), ולתחושת הבדידות $r = -.44, p < .001$; וקשר חיובי מובהק בין מדד איכות החיים למדד תחושת התקווה $r = .36, p < .001$ ולהשתתפות באירועים חברתיים $r = .29, p < .01$.

אשר ל**מדדי התקווה**, נמצאו קשרים בין רמת התקווה לבין רמת איכות החיים $r = .36, p < .001$ ומדד המאמץ $r = .67, p < .001$. כמו כן נמצא קשר שלילי עם רמת הבדידות $r = -.32, p < .01$. **מדד המאמץ**. בנוסף לקשר החיובי בין רמת המאמץ לרמת התקווה, נמצא קשר בין השקעת המאמץ של הצעירים לתפיסתם את מידת הקבלה שלהם בקשרים עם המורה/מעביד $r = .42, p < .001$.

בבחינת הקשרים של **מדד הבדידות**, נמצאו קשרים שליליים בין רמת הבדידות ואיכות החיים $r = -.44, p < .001$, רמת התקווה $r = -.32, p < .01$ ורמת המעורבות החברתית $r = -.20, p < .05$. כמו כן נמצא קשר חיובי עם רמת הדחייה בקשרים עם המורה/מעביד $r = .30, p < .05$.

רמת המעורבות/השתתפות בפעילויות חברתיות. היתה קשורה בקשר שלילי עם מדד הבדידות $r = -.20, p < .05$ וקשר חיובי עם מידת המעורבות/השתתפות בפעילויות תרבות $r = .33, p < .001$.

קשרים בין מדדי ההורים ומדדי הצעירים:

בניתוח נתוני השנה הנוכחית נמצאו רק מספר קטן של קשרים מובהקים בין מדדי הצעירים לבין מדדי ההורים.

מדד התקווה. נמצא קשר בין רמת הלכידות המשפחתית לרמת התקווה של הצעיר $r = .22, p < .05$.

מעורבות/השתתפות של הצעירים ומדדי הורים: נמצאו קשרים מובהקים בין רמת המעורבות של הצעירים בהיבט

החברתי לבין רמת התקווה של ההורה $r = .21, p < .05$.

מעורבות ההורים ומדדי הצעירים: נמצא קשר מובהק ושליילי בין מדד מעורבות האב למדד הדחייה

בקשרים עם המורה/מעבד $r = -.59, p < .001$.

קשרים בתוך מדדי ההורים:

בדומה לשנה הקודמת, ניתוח ממצאים אלו מצביע על קשרים מובהקים בין משאבי מצב הרוח ההורי

ומשאבי התמודדות בקרב ההורים וכן בין מאפייני האקלים המשפחתי ומשאבי ההורים. כך לדוגמא, נמצאו קשרים

מובהקים בין מדדי האקלים המשפחתי ומדדי המשאבים של ההורים. לדוגמא, נמצאו קשרים בין רמת הלכידות

המשפחתית לרמת מצב רוח החיובי ההורי $r = .34, p < .001$; ולרמת התקווה $r = .32, p < .001$.

בנוסף לקשרים המובהקים שהוצגו בין רמת הלכידות המשפחתית לרמת **מצב רוח חיובי** של ההורים, נמצאו קשרים

נוספים בין מדד זה לתחושת הקוהרנטיות ההורית $r = .25, p < .05$ ולמדד התקווה $r = .54, p < .001$ ו**קשרים**

שלייליים עם רמת מצב הרוח השליילי, לדוגמא קשר למדד תחושת הקוהרנטיות $r = -.43, p < .001$.

טבלה מספר 9: מתאמים בין מדדי הצעירים

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
1	--											
2	בריאות – מצב פיזי	-.03										
3	עצב ודיכאון	.23*	.19									
4	מדד הבחירה	.05	.13	--								
5	בדידות	-.44***	-.05	-.12	-.10							
6	קבלה וזמינות מורה/מעביד	.18	-.12	-.14	.05	-.15						
7	דחייה מורה/מעביד	-.04	.04	.08	-.11	.30*	-.08					
8	מדד המאמץ	.17	.04	-.02	.04	-.06	.42***	-.02				
9	תקווה	.36***	-.02	.06	-.03	-.32**	.10	.01	--	.67***		
10	מעורבות חברתית	.19	.10	.15	.08	-.20*	.08	.01	.10	--		
11	מעורבות ציבורית/התנדבותית	.11	.17	.03	.10	-.13	-.11	-.08	.15	.03	--	
12	מעורבות תרבותית	.07	-.10	.09	.10	-.16	.01	.17	.06	.14	.33***	.07

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

תרומת מדדי הצעירים ההורים להסבר השונות במדדי המחקר

תרומת מדדי הצעיר להסבר מדד איכות החיים

לבדיקת תרומת מדדי הצעירים להסבר השונות באיכות החיים שלהם, נערך ניתוח רגרסיה ליניארית. נמצא

כי המדדים ברמת הפרט (מדדי הצעיר) שהוכנסו לניתוח תרמו באופן מובהק להסבר השונות במדד זה $F(7, 73) =$

5.35, $p < .001$ והסבירו 34% מהשונות.

טבלה 10: ממצאי הרגרסיה לניבוי רמת מדד איכות החיים של הצעיר

	β	B	T
בריאות הצעיר – מדד פיזי	-.06	-.01	-.58
דיכאון ועצב של הצעיר	.261	.10	2.21*
תחושת הבדידות של הצעיר	-.39	-.02	-3.67***
תחושת תקווה - הצעיר	.17	.01	1.67
מדד הבחירה של הצעיר	.03	.00	.26
תפיסת הצעיר את התמיכה המסופקת לו מהמשפחה	-.01	.00	-.02
תפיסת הצעיר את התמיכה המסופקת לו מהחברים	.10	.01	.97
R^2	.34**		

* $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p = .001$

הערה: בהתאם לשאלון הבריאות, פריט דיכאון ועצב מוכנס בכיוון הפוך, כלומר ציון גבוה מייצג רמה נמוכה של דיכאון ועצב (בסולם השאלון הציון 6 – משמעותו "כלל לא").

בטבלה 10 מוצגת התרומה המובהקת של רמת העצב והדיכאון של הצעירים ורמת תחושת הבדידות שלהם

לניבוי איכות החיים. נמצא כי רמות נמוכות של דיכאון ועצב ורמה נמוכה של בדידות תרמו לרמה גבוהה של איכות החיים של הצעירים.

תרומת מדדי הצעירים להסבר מדד תחושת הבדידות

לבדיקת תרומת מדדי הצעירים להסבר השונות במדד הבדידות שלהם, נערך ניתוח רגרסיה ליניארית.

ממצאי ניתוח זה הראו כי המדדים ברמת הפרט שהוכנסו תרמו באופן מובהק להסבר השונות במדד זה

$F(9, 40) = 3.05, p = .000$ והסבירו 60% מהשונות.

טבלה 11: ממצאי הרגרסיה לניבוי מדד הבדידות

	β	B	T
בריאות הצעיר – מדד פיזי	.37	2.28	2.91**
דיכאון ועצב של הצעיר	-.25	-.83	-1.77
מדד הבחירה	-.24	-.32	-2.28*
דחייה בקשרים עם המורה/מעביד	.18	.24	1.67
מדד התקווה של הצעיר	-.22	-.40	-1.77
תפיסת הצעיר את התמיכה המסופקת לו מהמשפחה	-.35	-1.17	-2.77**
תפיסת הצעיר את התמיכה המסופקת לו מהחברים	.01	.02	.08
תפיסת הצעיר את התמיכה המסופקת לו מדמויות מחוץ למשפחה	-.21	-.59	-1.64
מעורבות/השתתפות מדד ציבורי/התנדבותי	-.21	-1.95	-2.01*
R^2			.60***

* $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p = .001$

בטבלה 11 מוצגת תרומה מובהקת לארבעת המשתנים ברמת הפרט בהסבר השונות ברמת הבדידות: בריאות פיזית של הצעירים, רמת הבחירה, תפיסת הצעיר את התמיכה המסופקת מהמשפחה והמעורבות/השתתפות ברמה הציבורית/התנדבותית. כך, באופן מפתיע רמה גבוהה של בריאות פיזית תרמה לרמה גבוהה של בדידות. מאידך אוששו ההשערות כי רמה גבוהה של בחירה, רמה גבוהה של תפיסת הצעיר את התמיכה המסופקת מהמשפחה ורמה גבוהה של ההשתתפות בפעילות ציבורית/התנדבותית, תרמו לרמה נמוכה של תחושת בדידות בקרב הצעירים.

תרומת המשתנים להסבר מדד התקווה

ג. תרומת מדדי הצעיר ומדדים ברמת המשפחה להסבר מדד התקווה

לבדיקת תרומת מדדי הצעירים והמדדים ברמת המשפחה, להסבר השונות במדד התקווה שלהם, נערך ניתוח רגרסיה ליניארית. ממצאי ניתוח זה הראו כי המדדים ברמת הפרט והמשפחה תרמו באופן מובהק להסבר השונות במדד זה $F(5, 23) = 5.65, p = .005$ והסבירו 50% מהשונות.

טבלה 12: ממצאי הרגרסיה לניבוי מדד התקווה

T	B	β	
1.02	2.61	.19	איכות החיים
-2.52**	-.32	-.50	מדד תחושת הבדידות של הצעיר
1.18	.21	.19	תפיסת הצעיר את התמיכה המסופקת לו מהחברים
-1.75	-.09	-.32	מעורבות האם
1.47	.08	.27	מעורבות האב
.50***			R^2

* $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p = .001$

בטבלה 12 מוצגת התרומה המובהקת של משתנה הבדידות של הצעיר בניבוי רמת התקווה. רמה נמוכה של תחושות בדידות בהערכת הצעיר את מצבו החברתי תרמו לרמה גבוהה של תחושת קוהרנטיות (משאב התמודדות).

יציבות והבדלים במדדי הצעירים וההורים במדידה החוזרת - עבור המזגם הרחב:

במטרה לבחון יציבות ושינויים בין מדדי הצעירים וההורים במדידה החוזרת נערכו מספר ניתוחי שונות. בניתוחים אלו נכללו המשתתפים שנדגמו במחקר החלוצי ונדגמו שנית בשנה זו.

ניתוחים אלו הצביעו על רמה גבוהה של יציבות במרבית המדדים, מלבד המדדים הבאים:

מדדי הצעירים: נמצאו הבדלים מובהקים ברמת המעורבות החברתית $t(105) = -3.94, P < .001$ כאשר

רמת המעורבות החברתית אשר דווחה על-ידי הצעירים בשנה ב' הייתה גבוהה מזו שדווחה בשנה א' ($M = 5.65, SD = 1.29$ vs. $M = 6.40, SD = 1.60$ בהתאמה).

נמצאו הבדלים מובהקים ברמת המעורבות הציבורית/התנדבותית $t(105) = -2.07, P < .05$ כאשר רמת

המעורבות אשר דווחה על-ידי הצעירים בשנה ב' הייתה גבוהה מזו שדווחה בשנה א' ($M = 2.77, SD = 1.06$ vs. $M = 2.95, SD = 1.17$ בהתאמה).

נמצאו הבדלים מובהקים ברמת המעורבות התרבותית $t(105) = -4.27, P < .001$ כאשר רמת המעורבות

החברתית אשר דווחה על-ידי הצעירים בשנה ב' הייתה גבוהה מזו שדווחה בשנה א' ($M = 8.53, SD = 1.64$ vs. $M = 9.45, SD = 2.37$ בהתאמה).

מדדי ההורים: נמצאה יציבות במדדי ההורים ולא נמצאו הבדלים מובהקים במדדים שנבחנו.

יציבות והבדלים במדדי הצעירים וההורים במדידה החוזרת - עבור מדגם החלוץ -

מדידה שלישית:

הבדלים בין מדידה השנייה למדידה השלישית. נמצאו הבדלים במדד הלכידות המשפחתית בלבד $t(31)$

$P = .05, -1.98$ = כאשר רמת הלכידות בשנה ג' הייתה גבוהה מזו שדווחה בשנה ב' ($M = 40.51, SD = 5.11$ vs. $M = 42.30, SD = 3.26$ בהתאמה).

הבדלים בין מדידה הראשונה למדידה השלישית. לא נמצאו הבדלים מובהקים במדדי המחקר, מלבד

הבדל קרוב למובהק ברמת המעורבות הציבורית/קהילתית $t(31) = -1.76, P = .08$ כאשר רמת המעורבות גבוהה יותר בשנה ג' מזו שדווחה בשנה א' ($M = 3.50, SD = 1.40$ vs. $M = 2.96, SD = 1.04$ בהתאמה).

הערה: בשל ריבוי הנתונים, ממצאי הראיונות הפתוחים של מחקר החלוץ מוצגים בנספח מספר 3.

תוצאות השנה הרביעית - ממצאים כמותיים

ניתוחים מקדמיים: על מנת לבחון את תרומת המשתנים הדמוגרפיים קבוצת הגיל (מתחת /מעל לגיל

21) ומין הנבדק, נערכו ניתוחי MANOVA עבור כלל משתני המחקר (מדדי צעירים ומדדי ההורים).

בניתוחים אלו לא נמצאו הבדלים מובהקים בין קבוצות הגיל השונות $F(21, 62) = .78, p > .05, \eta^2 = .21$ ו

- לא נמצאו הבדלים בין המינים $F(21, 62) = .50, p > .05, \eta^2 = .14$. לפיכך הניתוחים הבאים יערכו לכלל

הקבוצה יחד.

תוצאות דומות נמצאו גם בניתוח ממצאי המחקר בשנים הקודמות.

קשרים בין משתני הצעירים ומשתני ההורים

בסידרת ניתוחי Pearson correlation נמצאו המתאמים המובהקים הבאים:

קשרים בתוך מדדי הצעירים (ראה טבלה 13) - ממצאים עיקריים:

בבחינת הקשרים של מדדי הצעירים עם **רמת איכות החיים**, נמצא קשר מובהק בין רמת איכות החיים

לרמת העצב והדיכאון $r = .30, p < .01$ (ציון גבוה מייצג רמה נמוכה של דיכאון ועצב), קשר שלילי מובהק בין

רמת איכות החיים לתחושת הבדידות $r = -.43, p < .001$, וקשר מובהק בין רמת איכות החיים לרמת התקווה

$r = .32, p < .001$; לתחושת המאמץ $r = .30, p < .01$, ולהשתתפות באירועים חברתיים $r = .25, p < .05$

בבחינת הקשרים עם **מדד הבחירה**, נמצאו קשרים בין רמת הבחירה לבין רמת הדחייה בקשרים עם

המורה/מעביד $r = .24, p < .05$ ועם מדד המעורבות הציבורית/התנדבותית $r = .20, p < .05$.

בבחינת הקשרים עם **רמת הבדידות**, נמצאו קשרים רבים. כך, נמצא נמא קשרים בין רמת הבדידות

ואיכות החיים $r = -.43, p < .001$; רמת העצב והדיכאון $r = -.26, p < .05$ (רמה נמוכה של בדידות קשורה לרמה

גבוהה של עצב ודיכאון המבטא רמה נמוכה של עצב ודיכאון); לדחייה בקשרים עם המורה/מעביד $r = .37, p < .001$

; רמת התקווה $r = -.36, p < .001$; רמת המאמץ $r = -.30, p < .01$; ורמת המעורבות החברתית $r = -.20, p < .05$.

הערה: בהתאם לשאלון הבריאות, פריט דיכאון ועצב מוכנס בכיוון הפוך, כלומר ציון גבוה מייצג רמה נמוכה של דיכאון ועצב (בסולם השאלון הציון 6 – משמעותו "כלל לא").

נמצאו קשרים רבים עם מדדי התקווה. נמצא קשר בין רמת התקווה לבין רמת איכות החיים $r = .32, p < .001$; רמת העצב והדיכאון $r = .29, p < .01$; רמת הבחירה $r = .24, p < .05$; רמת הקבלה וזמינות המעביד/מורה $r = .31, p < .01$ ורמת המאמץ $r = .61, p < .001$. כמו כן נמצא קשר שלילי עם רמת הבדידות $r = -.36, p < .001$.

מדד המאמץ. רמת המאמץ קשורה לחמישה מימדי הצעירים. בנוסף לקשר בין רמת המאמץ לרמת התקווה; ולרמת הרווחה הנפשית (כפי שפורט לעיל), מדד זה קשור ל רמת הקבלה של הצעירים בקשרים עם המורים/מעבידים $r = .28, p < .01$.

מדד הקבלה בקשרים עם המורה/מעביד: רמת הקשרים עם המורה או המעביד היתה קשורה לרמת איכות החיים $r = .22, p < .05$; רמת הבחירה $r = .22, p < .05$; רמת הבדידות $r = -.25, p < .05$; מדד הדחייה בקשרים אלו $r = -.23, p < .05$; מדד המאמץ $r = .28, p < .01$ ומדד התקווה $r = .61, p < .001$.
מדד הדחייה בקשרים עם המורה/מעביד נמצא קשור ל רמת הבדידות $r = .37, p < .001$ ו רמת הקבלה והזמינות בקשרים אלו $r = -.23, p < .05$.

מדד המעורבות/השתתפות בפעילויות חברתיות. מדד זה קשור ל רמת איכות החיים $r = .25, p < .05$; רמת העצב והדיכאון $r = .24, p < .05$; רמת הבדידות $r = -.20, p < .05$; רמת המאמץ $r = .33, p < .001$; רמת התקווה $r = .30, p < .001$; ול רמת המעורבות הציבורית/התנדבותית $r = .35, p < .001$.

מדד המעורבות/השתתפות בפעילויות ציבורית/התנדבותית. נמצא קשור לרמת הבחירה $r = .20, p < .05$; רמת העצב והדיכאון $r = .24, p < .05$; רמת הבדידות $r = -.20, p < .05$; רמת המאמץ $r = .33, p < .001$; רמת התקווה $r = .30, p < .001$; ורמת המעורבות החברתית $r = .35, p < .001$.

מדד המעורבות/השתתפות בפעילויות תרבותיות. נמצא קשור למדד התקווה $r = .23, p < .05$; מדד המעורבות החברתית $r = .50, p < .001$; ומדד המעורבות הציבורית $r = .29, p < .01$.

קשרים בין מדדי ההורים ומדדי הצעירים

בדומה לשנים הקודמות, בניתוח נתוני השנה הנוכחית נמצאו מספר קטן של קשרים מובהקים בין מדדי הצעירים לבין מדדי ההורים. להלן פירוט הקשרים שנמצאו:

קשר בין רמת הבחירה של הצעירים ותחושת קוהרנטיות של ההורים $r = .22, p < .05$.

קשר בין רמת התקווה של ההורים למידת הקבלה ביחסים עם המורים/מעבידים $r = .20, p < .05$.
 עוד נמצאו קשרים בין המצב הפיזי של הצעירים לבין תחושת הקוהרנטיות של ההורים (משאבי
 התמודדות) $r = .26, p < .01$, בין מדד המצב הפיזי לבין מצב הרוח החיובי של ההורים $r = .21, p < .05$
 (המדדה הקודמת הדגישה מדד מצב רוח).

קשרים בתוך מדדי ההורים

בדומה לממצאי הדגימות הקודמות, בניתוח משתני הורים נמצאו קשרים רבים מובהקים. כך לדוגמא, נמצאו
 קשרים מובהקים בין מדדי האקלים המשפחתי ומדדי המשאבים של ההורים.
מדדי האקלים המשפחתי: נמצאו קשרים בין רמת הלכידות המשפחתית ל רמת מצב הרוח החיובי ההורי $r = .56, p < .001$; ובין רמת הלכידות ל רמת התקווה $r = .36, p < .001$.
אשר למדד מצב הרוח, בנוסף לקשרים המובהקים שהוצגו בין רמת הלכידות ל רמת המצב רוח החיובי
 ההורי, נמצאו קשרים נוספים בין מדד זה למדד תחושת הקוהרנטיות ההורית $r = .34, p < .001$ ולמדד תחושת
 התקווה $r = .36, p < .001$. **קשרים נוספים נמצאו עם מדד מצב הרוח השלילי,** לדוגמא קשר למדד תחושת
 הקוהרנטיות $r = -.42, p < .001$. בדומה לשנה הקודמת, ניתוח ממצאים אלו מצביע על קשרים מובהקים בין משאבי
 מצב הרוח ההורי ומשאבי התמודדות בקרב ההורים וכן בין מאפייני האקלים המשפחתי ומשאבי ההורים.

טבלה מספר 13: מתאמים בין מדדי הצעירים

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
1	--											
2	בריאות – מצב פיזי	-.03										
3	עצב ודיכאון	.30**	.24*									
4	מדד הבחירה	.04	.24*	--								
5	בדידות	-.43***	-.04	-.26**	-.11	--						
6	קבלה וזמינות מורה/מעביד	.22*	-.10	.06	.22*	--	-.25*					
7	דחייה מורה/מעביד	-.19	.10	-.00	.09	-.23*	.37***	--				
8	מדד המאמץ	.30**	.09	.16	.19	.28**	-.30**	.02	--			
9	תקווה	.32***	.06	.29**	.24*	.31**	-.36***	-.07	.61***	--		
10	מעורבות חברתית	.25*	-.05	.24*	.06	.17	-.20*	-.04	.33***	.30**	--	
11	מעורבות ציבורית/התנדבותית	.09	.13	.04	.20*	.07	.11	.07	.15	.10	.35***	--
12	מעורבות תרבותית	.09	-.09	.03	.07	.01	.19	.15	.15	.23*	.50***	.29**

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

תרומת מדדי הצעירים ההורים להסבר השונות במדדי המחקר

תרומת מדדי הצעירים להסבר מדד איכות החיים

לבדיקת תרומת מדדי הצעירים להסבר השונות באיכות החיים שלהם, נערך ניתוח רגרסיה ליניארית. נמצא

כי המדדים ברמת הפרט (מדדי הצעירים) שהוכנסו לניתוח תרמו באופן מובהק להסבר השונות במדד זה $F(4, 93) = 9.13, p < .001$ והסבירו 28% מהשונות.

טבלה 14: ממצאי הרגרסיה לניבוי רמת מדד איכות החיים של הצעירים

	β	B	T
דיכאון ועצב של הצעירים	.18	.09	2.00*
תחושת הבדידות של הצעירים	-.37	-.01	-2.35*
תפיסת הצעירים את התמיכה המסופקת לו מהמשפחה	.16	.02	1.66
תפיסת הצעירים את התמיכה המסופקת לו מהחברים	.23	.01	2.30*
R^2	.28***		

* $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p = .001$

הערה: בהתאם לשאלון הבריאות, פריט דיכאון ועצב מוכנס בכיוון הפוך, כלומר ציון גבוה מייצג רמה נמוכה של דיכאון ועצב (בסולם השאלון הציון 6 – משמעותו "כלל לא").

מטבלה 14 ניתן לראות כי קיימת תרומה מובהקת למשתנה עצב ודיכאון של הצעירים, לרמת תחושת הבדידות שלהם ולתפיסת התמיכה המסופקת מהחברים. כך רמה נמוכה של דיכאון ועצב, רמה נמוכה של בדידות ורמה גבוהה של תפיסת הצעירים את התמיכה המסופקת מהחברים, תרמו לרמה גבוהה של איכות החיים של הצעירים.

תרומת מדדי הצעירים להסבר מדד תחושת הבדידות

לבדיקת תרומת מדדי הצעירים להסבר השונות במדד הבדידות שלהם, נערך ניתוח רגרסיה ליניארית.

ממצאי ניתוח זה הראו כי המדדים ברמת הפרט שהוכנסו תרמו באופן מובהק להסבר השונות במדד זה

$F(4, 91) = 10.18, p < .001$ והסבירו 31% מהשונות.

טבלה 15: ממצאי הרגרסיה לניבוי מדד הבדידות

	β	B	T
דיכאון ועצב של הצעירים	-.19	-2.63	-2.18*
דחייה בקשרים עם המורים/מעבידים	.30	.62	3.38***
תפיסת הצעירים את התמיכה המסופקת להם מהמשפחה	-.14	-.49	-1.46
תפיסת הצעירים את התמיכה המסופקת להם מהחברים	-.31	-.52	-3.28***
R^2			.31***

* $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p = .001$

בטבלה 15 מוצגת התרומה המובהקת של שלשה משתנים ברמת הפרט בהסבר השונות ברמת הבדידות:

דיכאון ועצב של הצעירים, תפיסת הצעירים את התמיכה המסופקת מהחברים והדחייה בקשרים עם

המורים/מעבידים. כך, רמה נמוכה של עצב ודיכאון, רמה נמוכה של דחייה בקשרים עם המורים/מעבידים ורמה

גבוהה של תפיסת הצעירים התמיכה המסופקת מהחברים, תרמו לרמה נמוכה של תחושת בדידות בקרב הצעירים.

תרומת המשתנים להסבר מדד התקווה

תרומת מדדי הצעירים ומדדים ברמת המשפחה להסבר מדד התקווה

לבדיקת תרומת מדדי להסבר השונות במדד התקווה, נערכה רגרסיה ליניארית. ממצאי ניתוח זה הראו כי המדדים ברמת הפרט שהוכנסו תרמו באופן מובהק להסבר השונות במדד זה $F(5, 87) = 9.17, p < .001$ והסבירו 35% מהשונות.

טבלה 16: ממצאי הרגרסיה לניבוי מדד התקווה

	T	B	β	
	1.02	1.52	.11	איכות החיים
	2.23*	.14	.20	מדד הבחירה
	-.93	-.05	-.10	מדד תחושת הבדידות של הצעירים
	1.42	.95	.31	העצב והדיכאון של הצעירים
	3.64***	.32	.37	תפיסת הצעיר את התמיכה המסופקת מהחברים
	.35***			R^2

* $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p = .001$

מטבלה 16 ניתן לראות כי קיימת תרומה מובהקת לשני משתנים: מדד הבחירה ומדד תפיסת הצעירים את התמיכה המסופקת על-ידי החברים. כך רמה גבוהה של יכולת הבחירה של הצעירים בחייהם ורמה גבוהה של התמיכה החברתית המסופקת על-ידי החברים תרמו לרמה גבוהה של תחושת התקווה.

מודל תיווך להסבר מדד המאמץ

על מנת לבדוק את המסלולים המתוארים בין המשתנים תחושת הבדידות עם השקעת מאמץ כפי שדווחו הצעירים, בוצע מודל תיווך סדרתי רב משתני (מודל 6) באמצעות שיטת PROCESS (Hayes, 2013), עם Bootstraps 10,000. שיטה זו משמשת לזיהוי המסלולים הישירים ולבחינת הקשרים בין המסלולים העקיפים בתיווך.

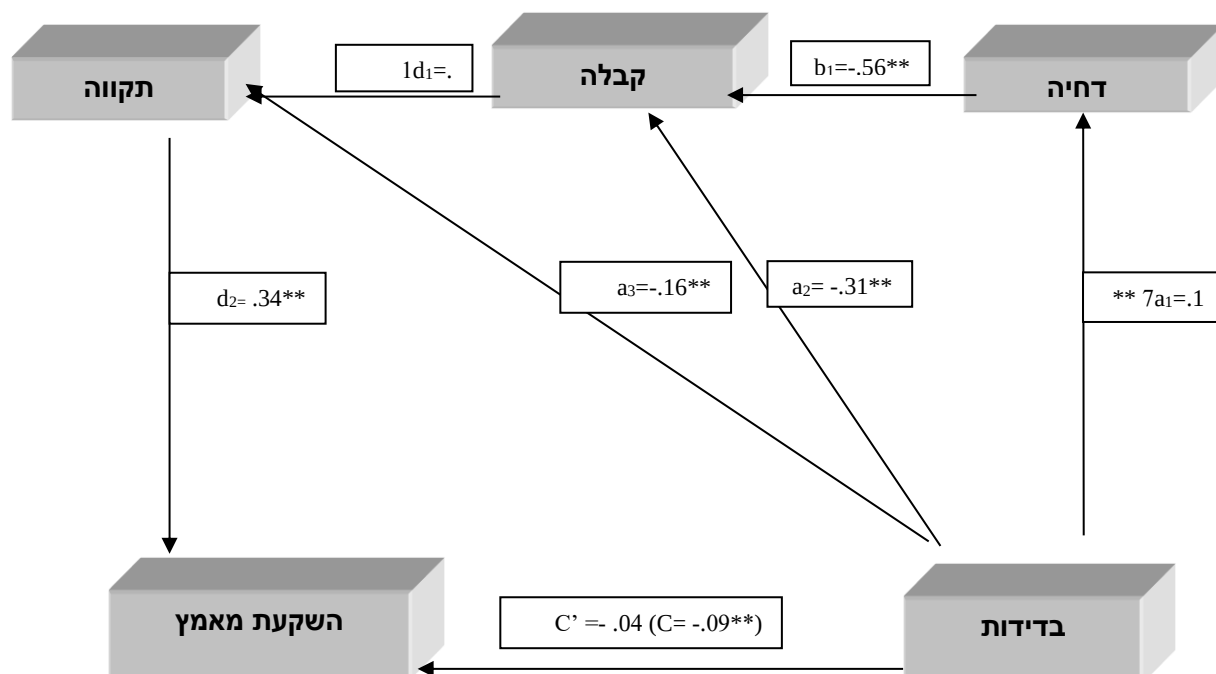
הממצאים מוצגים בתרשים 1, ובטבלה 17 ומצביעים על תמונה מורכבת. כפי שניתן לראות בתרשים, הן תחושת הדחיה בקשר עם המורה/מעביד והן תחושת הקבלה בקשרים אלו, במצורף עם התרומה של תחושת התקווה של הצעירים, מתוארות תיווך מלא בין תחושת הבדידות שלהם לבין הנכונות של הצעירים להשקיע מאמץ. הנתיב בין תחושת הבדידות לבין תחושת הקבלה בקשרים עם המורה/מעביד הוא הן ישיר, והן עקיף דרך תחושת הדחיה. הנתיב בין הבדידות לתקווה הוא הן ישיר והן עקיף, דרך הדחיה ודרך הקבלה. הנתיב בין הבדידות ותחושת הדחיה הוא ישיר. הנתיבים בין הבדידות לדחיה, לקבלה ולתקווה הם ישירים.

טבלה 17: נתיבי התיווך הסדרתי לקשר שבין הבדידות להשקעת מאמץ

גבול עליון	גבול תחתון	t	SE	B	נתיב
-.0284	-.1561	-2.87**	.032	-.092**	בדידות עם מאמץ (לפני הכנסת מתווכים)
.0255	-.0962	-1.15	.031	-.035	בדידות עם מאמץ (אחרי הכנסת מתווכים)
.2631	.0785	3.67**	.047	.171**	בדידות עם דחיה
-.0514	-.5630	-2.39*	.129	-.307*	בדידות עם קבלה
-.0500	-.2647	-2.91**	.054	-.157**	בדידות עם תקווה
-.0305	-1.0871	-2.10**	.266	-.559**	דחיה עם קבלה
.1837	.0168	2.39**	.042	.100*	קבלה עם תקווה
.4498	.2263	6.01**	.056	.338**	תקווה עם מאמץ

* $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p = .001$

תרשים 1: מודל תיווך סריאלי לבדיקת התרומה של תחושת הבדידות לניבוי רמת השקעת מאמצים



* $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p = .001$

יציבות והבדלים במדדי הצעירים וההורים במדידה החוזרת - עבור המזגם הרחב:

במטרה לבחון יציבות והבדלים בין מדדי הצעירים וההורים במדידה החוזרת נערכו מספר ניתוחי שונות.

ניתוחים אלו הצביעו על יציבות במרבית המדדים מלבד המדדים הבאים:

מדדי הצעירים: נמצאו הבדלים מובהקים ברמת הבחירה $t(105) = -2.67, P < .01$ כאשר רמת הבחירה

אשר דווחה על-ידי הצעירים בשנה ג' הייתה גבוהה מרמת הבחירה שדווחה על-ידי הצעירים בשנה ב' ($M = 39.02$,)

$SD = 9.78$ vs. $SD = 8.28$, בהתאמה).

מדדי ההורים: נמצאו הבדלים מובהקים בשני מדדים:

רמת הלכידות המשפחתית $t(100) = -2.79, P < .01$ כאשר רמת הלכידות המשפחתית אשר דווחה

על-ידי ההורים בשנה ג' הייתה גבוהה מרמתה בשנה ב' ($M = 41.82, SD = 5.20$ vs. $M = 40.36, SD = 6.11$), בהתאמה).

רמת המצב רוח השלילי של ההורים $t(101) = -1.98, P < .05$ כאשר רמת המצב רוח השלילי אשר

דווחה על-ידי ההורים בשנה ג' הייתה גבוהה מרמתה בשנה ב' ($M = 21.93, SD = 6.58$ vs. $M = 20.92, SD = 6.58$), בהתאמה).

ניתוח מסלולי התפתחות

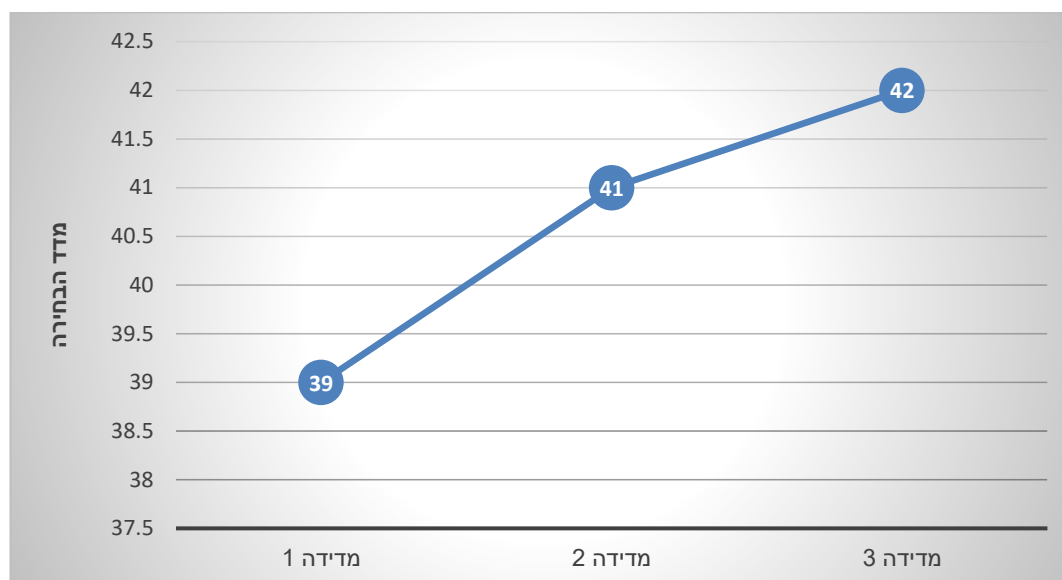
ניתוחים אלו כללו בחינה של מסלולי התפתחות/צמיחה לאורך שלושת נקודות המדידה. לצורך ניתוח

מסלולי ההתפתחות השתמשנו במודל צמיחה בין - נבדקי (Individual Growth Curve Model, IGCM; Hoffman 2015; Muthén and Asparouhov 2009), שמאפשר אמידה הן של קצב התפתחות ממוצע על פני כל הנבדקים וגם התאמה של מודל התפתחות לכל נבדק (Random Slope). הניתוח נעשה בשני שלבים, כדי למצוא את בדיקת ההבדלים בין המינים. בשלב ראשון נבדק מודל כולל, שבו נאמד ברמה אחת - השינוי במדד הבחירה לאורך המדידות וברמה שניים - נבחן האפקט של מין הנבדק.

בניתוחים אלו נמצא כי עבור נבדקים ממין זכר קיים שיפוע חיובי בממוצע ($slope = 1.35, p < .01$). כך, עם

העלייה בגיל לאורך 3 המדידות, קצב השינוי במדד הבחירה עולה. לא נמצאו מסלולים מובהקים עבור מדגם הנשים/בנות.

גרף 1: מסלולי ההתפתחות במדד הבחירה עבור נבדקים ממין זכר



יציבות והבדלים במדדי הצעירים וההורים במדידה החוזרת - מדגם החלוץ - מדידה רביעית:

בכלל המדדים של המחקר (מדדי צעירים והורים) לא נמצא שינוי מובהק מלבד הבדל קרוב למובהק במדד

אחד.

הבדלים בין מדידה השלישית והרביעית. נמצאו הבדלים קרובים למובהק במדד הבריאות הפיזית של

הצעירים בלבד (דיווח הורים) $t(30) = -1.85, P = .07$. כך, בשנה הרביעית דיווחו ההורים על יותר קשיים

גופניים של הצעירים בהשוואה לשנה השלישית ($M = 7.90, SD = 2.19$ vs. $M = 8.41, SD = 1.87$) בהתאמה).

הערה: בשל ריבוי הנתונים, ממצאי הראיונות הפתוחים של מחקר החלוץ מוצגים בנספח מספר 4.

תוצאות השנה החמישית וממצאים מסכמים

ניתוחים מקדמיים: במטרה לבחון את תרומת המשתנים הדמוגרפיים קבוצת הגיל (הגיל הנוכחי של

המשתתפים מתחת /מעל לגיל 21) ומין הנבדק, נערכו ניתוחי MANOVA עבור משתני הצעירים. **בניתוחים**

אלו לא נמצא אפקט עיקרי במדדי הצעירים בין קבוצות הגיל השונות $F(11, 73) = 1.19, p > .05, \eta^2 =$

15. ו - לא נמצא אפקט עיקרי במדדים אלו $F(11,73) = .63, p > .05, \eta^2 = .08$. לפיכך הניתוחים של השנה

החמישית נערכו אף הם לכלל הקבוצה יחד.

קשרים בין משתני הצעירים ומשתני ההורים

סידרת ניתוחי Pearson correlation העלתה המתאמים המובהקים הבאים:

קשרים בתוך מדדי הצעירים (ראה טבלה 18) - ממצאים עיקריים:

בבחינת הקשרים של מדדי הצעירים עם **מדד איכות החיים**, נמצא קשר שלילי מובהק בין רמת איכות

החיים ורמת תחושת הבדידות $r = -.29, p < .01$, וקשר חיובי מובהק בין רמת איכות החיים לרמת תחושת

התקווה $r = .35, p < .01$; תחושת המאמץ $r = .48, p < .001$; ורמת הקבלה בקשרים עם המורה/מעבד $r =$

$.38, p < .001$.

בבחינת הקשרים עם **מדד הבחירה**, נמצאו קשרים בין רמת הבחירה לבין רמת הבריאות הפיזית, $r = .33,$

$p < .01$; רמת הבדידות $r = .60, p < .001$; ורמת המעורבות הציבורית/התנדבותית $r = .29, p < .01$.

בבחינת הקשרים עם **מדד הבדידות**, נמצאו קשרים בין רמת הבדידות לרמת איכות החיים $r = -.29, p < .01$

$.01$; נמצא קשר בין מדד זה למדד הבחירה $r = .60, p < .001$; רמת התקווה $r = -.29, p < .01$; ועם מדד

המעורבות החברתית $r = -.25, p < .05$.

אשר למדדי התקווה, נמצא קשר בין מדד זה לבין רמת איכות החיים $r = .35, p < .01$, קשר עם מדד העצב והדיכאון¹ $r = .42, p < .001$; עם רמת קבלה וזמינות המעביד/מורה $r = .35, p < .01$; ומדד המאמץ $r = .49, p < .001$. כמו כן נמצא קשר שלילי עם מדד הבדידות $r = -.29, p < .01$.

מדד המאמץ. בנוסף לקשר בין מדד זה למדד התקווה ומדד הרווחה הנפשית (כפי שפורט לעיל), מדד זה נמצא קשור לרמת הקבלה של הצעירים בקשרים עם המורים/מעבידים $r = .44, p < .001$ ולרמת המעורבות החברתית $r = .24, p < .05$.

מדד הקבלה בקשרים עם המורה/מעביד. בנוסף לקשר בין מדד זה למדד התקווה, מדד הרווחה הנפשית ומדד המאמץ (כפי שפורט לעיל), מדד זה נמצא קשור לרמת המעורבות החברתית $r = .25, p < .05$.

מדד המעורבות/השתתפות בפעילויות חברתיות. מדד זה נמצא קשור לרמת המאמץ $r = .24, p < .05$, מדד הקבלה בקשרי מעביד/מורה $r = .25, p < .05$, למדד המעורבות הציבורית/התנדבותית $r = .21, p < .05$ ולמדד המעורבות התרבותית $r = .31, p < .01$.

קשרים בין מדדי ההורים ומדדי הצעירים:

ממצאי השנים האחרונות הראו על המצאות קשרים מועטים בין מדדי הצעירים למדדי הוריהם, גם אם נמצאו בשנה החמישית מעט יותר קשרים.

להלן פירוט הקשרים שנמצאו:

קשרים בין רמת איכות החיים של הצעירים לבין התמיכה שחווים ההורים מבני משפחתם

$$r = .22, p < .05$$

קשרים בין רמת השינוי באקלים המשפחתי ובין מדד הדחייה ביחסים עם המורים/מעבידים

$$r = .23, p < .05$$

קשרים בין רמת הרצון למעורבות החברתית של הצעירים לבין התמיכה שחווים ההורים מהמעגל

$$r = .29, p < .01 \text{ ומאנשי הטיפול } r = .31, p < .01$$

¹ הערה: בהתאם לשאלון הבריאות, פריט דיכאון ועצב מוכנס בכיוון הפוך, כלומר ציון גבוה מייצג רמה נמוכה של דיכאון ועצב (בסולם השאלון הציון 6 – משמעותו "כלל לא").

מספר קשרים נמצאו בין התמיכה שחווים ההורים מאנשי מקצוע/מי שאינם בני משפחה או חברים

בסביבתם לבין רמת המעורבות החברתית של הצעירים $r = .26, p < .05$; עם הרצון ליותר יחסי גומלין

חברתיים של הצעירים $r = .31, p < .01$; ועם רמת הקבלה ביחסים עם המעבידים/מורים $r = .33, p < .01$.

קשרים בתוך מדדי ההורים:

בדומה לתוצאות הקודמות, ניתוח משתני הורים נמצאו קשרים בין מדדי האקלים המשפחתי ומדדי המשאבים של ההורים.

מדדי האקלים המשפחתי נמצאו קשורים למדדים רבים. נמצאו קשרים בין רמת הלכידות המשפחתית

לרמתה של תחושת הקוהרנטיות $r = .21, p < .05$; ולמדד התקווה $r = .26, p < .01$.

מדד תחושת הקוהרנטיות נמצא קשור למצב הרוח החיובי $r = .26, p < .01$, למצב הרוח השלילי (ביחס

הפוך) $r = -.47, p < .001$; לרמת התקווה $r = .23, p < .05$; למעורבות האבות $r = .42, p < .05$;

ולתחושת התמיכה מהמעגל החברתי $r = .27, p < .01$.

מדד מצב הרוח, כפי שהוצג לעיל, נמצא קשור למדדים הרגשיים ומדדי ההתמודדות, בנוסף לקשרים

המובהקים שהוצגו לעיל, נמצאו קשרים נוספים בין מדד זה למדד תחושת התקווה $r = .45, p < .01$.

לאורך השנים, ניתוח ממצאים אלו מצביע על קשרים מובהקים בין משאבי מצב הרוח ההורי ומשאבי

התמודדות בקרב ההורים וכן בין מאפייני האקלים המשפחתי ומשאבי ההורים.

טבלה מספר 18: מתאמים - מדדי הצעירים

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
1 רווחה נפשית	--											
2 בריאות – מצב פיזי	.15	--										
3 עצב ודיכאון	.00	-.08	--									
4 מדד הבחירה	.12	.33**	-.33	--								
5 בדידות	-.29**	-.03	-.16	.60***	--							
6 קבלה וזמינות מורה/מעביד	.38***	.06	.32	.07	-.16	--						
7 דחייה מורה/מעביד	-.08	-.06	-.34	.19	.20	-.19	--					
8 מדד המאמץ	.48***	.26*	-.07	.18	-.19	.44***	.05	--				
9 תקווה	.35**	.19	.42*	.04	-.29**	.35**	-.06	.49***	--			
10 מעורבות חברתית	.19	.17	.01	.20	-.15	.25*	.10	.24*	.13	--		
11 מעורבות ציבורית/התנדבותית	.11	.20	.02	.29**	.00	.11	-.13	.12	-.10	.21*	--	
12 מעורבות תרבותית	.19	.03	-.09	.10	-.25*	.11	-.01	.03	.21	.31**	.26*	--

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

תרומת מדדי הצעירים ומדדי ההורים להסבר השונות במדדי המחקר

תרומת מדדי הצעירים להסבר מדד איכות החיים

לבדיקת תרומת מדדי הצעירים להסבר השונות באיכות החיים שלהם, נערך ניתוח רגרסיה ליניארית. תוצאות ניתוח זה הראו כי המדדים ברמת הפרט (מדדי הצעירים) שהוכנסו לניתוח תרמו באופן מובהק להסבר השונות במדד זה $F(6, 77) = 5.80, p < .001$ והסבירו 31% מהשונות.

טבלה 19: ממצאי הרגרסיה לניבוי רמת מדד איכות החיים של הצעירים

T	B	β	
-49.	-.00	-.06	תחושת הבדידות של הצעירים
.52	.01	.07	תחושת תקווה – מדד מטרות
.27	.00	.03	תחושת תקווה – מדד דרכים
2.98**	.04	.32	תחושת תקווה – מדד מאמץ
1.94*	.02	.24	תפיסת הצעירים את התמיכה המסופקת להם מהחברים
.82	.00	.08	מדד הבחירה
.31***			R^2

* $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p = .001$

בטבלה 19 מוצגת תרומה מובהקת של רמת המאמץ ורמת התפיסה של הצעירים את התמיכה המסופקת מהחברים לאיכות החיים. כך רמה גבוהה של נכונות הצעיר להשקיע מאמצים כדי להגיע למטרותיו ורמה גבוהה של תפיסת הצעירים את התמיכה המסופקת מהחברים, תרמו לרמה גבוהה של איכות החיים של הצעירים.

הערה: לאורך השנים חלו שינויים באופני ההסבר של מדד זה (ראה הרחבה בדיון).

תרומת מדדי הצעירים ומדדי הורים והמשפחה להסבר מדד תחושת הבדידות

לבדיקת תרומת מדדי הצעירים ומדדי ההורים והמשפחה להסבר השונות במדד הבדידות שלהם, נערך ניתוח רגרסיה הירארכית רב משתנית ליניארית. המדדים שהוכנסו תרמו באופן מובהק להסבר השונות במדד זה $F(6, 77) = 8.15, p < .001$ והסבירו 71% מהשונות.

טבלה 20: ממצאי הרגרסיה לניבוי מדד הבדידות

	β	B	T
צעד 1			
רמת המעורבות בקהילה – תפיסת הצעיר	-.21.	-.65	-1.18
תפיסת הצעירים את התמיכה המסופקת להם מהחברים	-.54	-.81	-3.07**
R^2			29*
צעד 2			
רמת המעורבות בקהילה – תפיסת הצעיר	-.31	-.98	-2.41*
תפיסת הצעירים את התמיכה המסופקת להם מהחברים	-.70	-1.05	-5.10***
לכידות משפחתית	-.32	-.29	-2.30*
תחושת קוהרנטיות של ההורה	.40	.25	2.62*
תפיסת ההורה את תמיכה המשפחתית	.38	.51	2.78*
רמת המעורבות של האבות בטיפול/חיי הצעירים	-.60	-.12	-3.75***
R^2			.71***

* $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p = .001$

בטבלה 20 מוצגת התרומה המובהקת של כלל המשתנים שהוכנסו ברמת הפרט והמשפחה להסבר השונות ברמת הבדידות. רמה גבוהה של מעורבות הצעירים בקהילה, רמה גבוהה של תמיכה המסופקת להם מהחברים, לכידות משפחתית גבוהה, תחושת קוהרנטיות גבוהה של ההורה ורמה גבוהה של מעורבות האבות בחיי הצעירים, תרמו לרמה נמוכה של תחושת בדידות בקרב הצעירים. יחד עם זאת, מדד תפיסת ההורים את התמיכה המשפחתית שהם חווים, הסביר את הממצאים באופן הפוך מהמשוער.

תרומת המשתנים להסבר מדד התקווה

לבדיקה של תרומת המדדים להסבר השונות ברמת התקווה של הצעירים נערך ניתוח רגרסיה ליניארית.

נמצא כי המדדים ברמת הפרט שהוכנסו תרמו באופן מובהק להסבר השונות במדד זה $F(3, 76) = 6.46, p < .001$ והסבירו 20% מהשונות.

טבלה 21: תוצאות הרגרסיה לניבוי מדד התקווה

	β	B	T
איכות החיים	.24	3.19	2.14*
מדד הקבלה בקשרים עם המעביד/מורה	.25	.14	2.29*
מדד תחושת הבדידות של הצעירים	-.14	-.08	-1.28
R^2			.20***

* $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p = .001$

בטבלה 21 מוצגת התרומה מובהקת של שני המשתנים: מדד איכות החיים של הצעירים ומדד הקבלה

בקשרים עם המעביד/מורה. רמה גבוהה של מדד איכות החיים של הצעירים ותחושת קבלה גבוהה בקשריהם עם

המעבידים/מורים תרמו לרמה גבוהה של תחושת התקווה.

יציבות ושינויים במדדי הצעירים וההורים במדידות החוזרות

במטרה לבחון את היציבות והשינויים בין מדדי הצעירים ההורים במדידה החוזרת בהשוואה לשנה הקודמת נערכו מספר ניתוחי שונות.

תחילה נבחנו ההבדלים במדדי המחקר, בהשוואה לשנה הקודמת. ניתוחי השונות הצביעו על יציבות במרבית המדדים מלבד המדדים הבאים:

מדדי הצעירים. נמצאו הבדלים מובהקים רק ברמת המעורבות החברתית של הצעירים - $t(105) = -2.67, P < .01$ כאשר רמת המעורבות החברתית אשר דווחה על-ידי הצעירים בשנה זו הייתה גבוהה מרמתה בשנה הקודמת ($M = 6.18, SD = 1.45$ vs. $M = 6.50, SD = 1.54$, בהתאמה).

מדדי ההורים. נמצא הבדל מובהקים במדד רמת המצב רוח השלילי של ההורים $t(92) = 2.27, P < .05$ כאשר רמת המצב רוח השלילי אשר דווחה על-ידי ההורים בשנה זו הייתה נמוכה מרמתה בשנה הקודמת ($M = 20.33, SD = 5.77$ vs. $M = 21.93, SD = 6.91$, בהתאמה).

בחלק הבא יפורטו הממצאים לגבי מסלולי ההתפתחות/צמיחה של מדדי המחקר לאורך השנים.

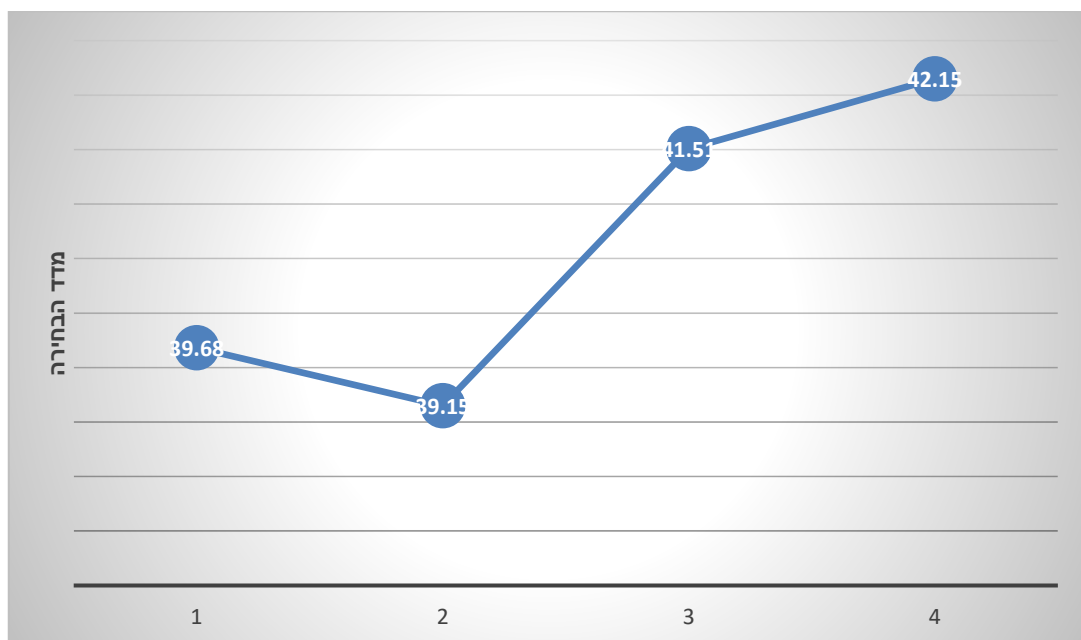
ניתוח מסלולי התפתחות

ניתוחים אלו כללו בחינה של מסלולי התפתחות/צמיחה לאורך ארבע נקודות המדידה במספר מדדים. לצורך ניתוח מסלולי ההתפתחות השתמשנו בניתוחי MANOVA with Repeated Measures שבהם נבחנו ברמה אחת - השינוי במדדים לאורך זמן וברמה שניים - נבחן האפקט של קבוצת הגיל מעל/מתחת ל-21.

מדד איכות החיים. בניתוח אשר נערך עבור מדד איכות החיים לא נמצא אפקט מובהק לזמן המדידה ולא נמצא אפקט מובהק לקבוצת הגיל. יחד עם זאת, ראוי להדגיש כי לאורך השנים, טווח הדיווחים של הצעירים במדד זה היה גבוה ונע בין $M = 4.46-4.58$; $SD = .43-.53$.

מדד הבחירה. בניתוח אשר נערך עבור מדד הבחירה נמצא אפקט עיקרי לזמן המדידה $F(3,94) = 6.40, p < .001, \eta^2 = .19$. בניתוח זה, לא נמצא אפקט מובהק לקבוצת הגיל.

גרף 2: מסלולי ההתפתחות במדד הבחירה - מדידה 1-4

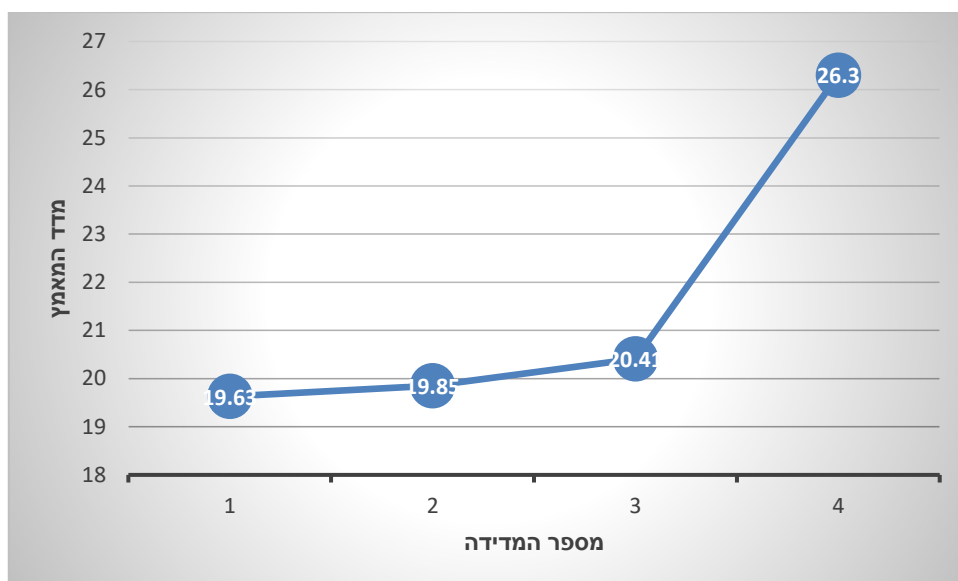


ניתוח הממצאים המוצגים בגרף 2 מעלה כי במהלך המדידות, מדד הבחירה עליו דיווחו הצעירים ירד במעט בשנה השנייה ולאחר מכן עלה. בשנים השלישית והרביעית דיווחו הצעירים על עלייה בתחושת הבחירה שלהם בתחומי החיים השונים.

מדד המאמץ. ניתוח אשר נערך עבור מדד המאמץ נמצא אפקט עקרי לזמן המדידה $F(3,78) =$

$.70$, $\eta^2 = .59.88$, $p < .001$. ניתוח זה לא נמצא אפקט מובהק לקבוצת הגיל.

גרף 3: מסלולי ההתפתחות במדד המאמץ - מדידה 1-4



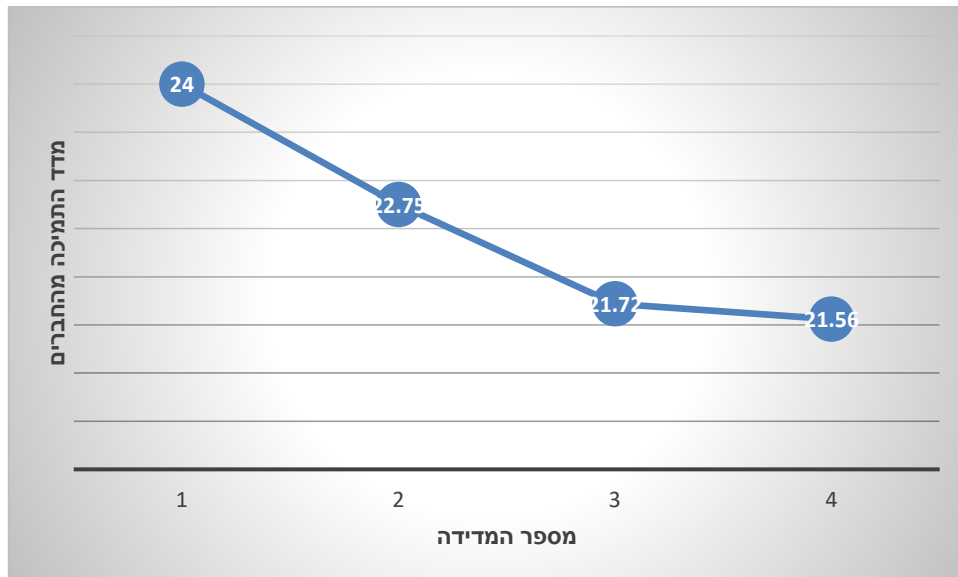
ניתוח הממצאים המוצגים בגרף 3 מעלה כי במהלך המדידות, מדד המאמץ עליו דיווחו הצעירים עלה

לאורך השנים בעקביות.

מדד תפיסת הצעירים את התמיכה המסופקת מהחברים. בניתוח אשר נערך עבור מדד

התמיכה נמצא אפקט עיקרי לזמן המדידה $\eta^2 = .20$, $F(3,40) = 3.34$, $p < .05$. בניתוח זה לא נמצא אפקט מובהק לקבוצת הגיל.

גרף 4: מסלולי ההתפתחות במדד התמיכה הנתפסת מהחברים - מדידה 1-4



ניתוח הממצאים המוצגים בגרף 4 מעלה כי במהלך המדידות, מדד התפיסה של הצעירים את התמיכה המסופקת להם מהחברים ירד לאורך השנים בעקביות.

סיכום, דיון ומסקנות

א. מערך ומתודולוגיה

- **חשיבות המעקב לאורך השנים** – יש חשיבות רבה למדידות החוזרות באותן משפחות במשך השנים החשובות של מעבר ממערכת החינוך למערכות העבודה בקהילה. מעקב זה אפשר תובנות חשובות למערך היחסים בין הצעירים למערכת המשפחתית והחוץ-משפחתית (ביה"ס או העבודה).
- **חשיבות עריכת שנת הפיילוט** – ההחלטה לגבי עריכת שנת הפיילוט נמצאה כחשובה ביותר ואפשרה תהליך הערכה מעצבת שכלל את בדיקת הכלים, בדיקת המהימנויות, הוספה של כלי מחקר, בדיקת המדגם, כתיבת פרוטוקול הראיונות וחשיבה על התייחסות לגורמים נוספים במשפחה כולל אבות ואחים.
- **חשיבות קבוצות המיקוד** – הסוגיות המשמעותיות שעלו בקבוצות המיקוד הדגישו קשיים בולטים ורבי משמעות, כגון: ה"שבר" המתרחש במעבר ממסגרות בית הספר למסגרות המשך לאחר גיל 21 (ראה פירוט למעלה). לפיכך, הוכנסו שאלות רלוונטיות לתוך הראיונות החצי-מובנים וכן הורחבה אוכלוסיית המחקר לקבוצת גיל מבוגרת יותר.
- **חשיבות מערך המשלב גישות כמותניות ואיכותניות באמצעות Mix methods design** – ניתן להבחין בתרומה הייחודית של כל אחד מאופני איסוף הנתונים וכן לשילובם, לניתוח המידע ותרומתו להבנת התמונה הכוללת.

ב. מסלולי התפתחות/צמיחה

חלק זה יעסוק בדיון בממצאי המחקר לבחינת מסלולי ההתפתחות/צמיחה, היציבות והשינוי של מדדי המחקר לאורך השנים, תוך בחינה של המשתנים אשר תרמו להסבר השונות במדדים אלו. היציבות אשר נמצאה במרבית מדדי המחקר מעלה שאלות נרחבות על התהליכים האישיים והבין אישיים של הצעירים והמשפחות. שאלות אלו עשויות לכלול התייחסות לאופייה של יציבות זו. כך היא עשויה לבטא התייחסות זמנית או ביטוי לתקופת מעבר שמעוררת חרדה וחששות משינויים. בהתאם אפשר לראות בה היבט חיובי, ונראה כי הצעירים וההורים מצליחים לשמור על יציבות על אף תקופות מעבר התפתחותיות. ממצאים אלו תומכים בצורך בהמשך המעקב לאורך זמן, במטרה לאפשר בחינה של השינויים והיציבות לאורך תהליכי ההתפתחות העתידיים המעריבים שילוב תעסוקת/התנדבות ויציאה למגורים מחוץ לבית.

היציבות הרבה של מרבית מדדי המחקר מדגיש את מסלולי התפתחות/צמיחה במדדי המחקר המרכזיים.

ב.1 מסלול התפתחות/צמיחה - איכות החיים של הצעירים

באופן כללי ממצאי מחקר האורך מראים כי תפיסת איכות החיים של הצעירים (כפי שדווחה על-ידם) הנה גבוהה. בבחינת היציבות והשינוי במדד זה, נמצא בדומה למחקר קודם (Cummins & Lau, 2005) כי מדד זה נשאר יחסית יציב במדידות החוזרות ולא נמצאו הבדלים מובהקים ברמת המדד לאורך השנים.

עוד חשוב לציין כי דיווחים אלו של הצעירים (בהתאם לניתוחים הכמותיים), קבלו תיקוף באמצעות המידע שנאסף במהלך הראיונות החצי-מובנים של ההורים. הורים רבים ציינו כי איכות החיים של ילדיהם טובה. כך למשל אמרה אחת האמהות "יש לו חיים טובים מאד. גם הוא חושב ככה ואומר את זה כל יום"; אחרת ציינה כי "איכות חיים מטיבה וטובה. היא לדעתי חושבת כמונו". ממצא זה דומה לתוצאות מחקר בין לאומי, אשר דווח על תפיסות ההורים את איכות החיים של ילדיהם עם המוגבלות השכלית, כגבוהה (Müller, & Cannon, 2016).

המדדים התורמים להסבר איכות החיים של הצעירים.

שהיתה להם תרומה מרכזית להסבר השונות במדד איכות החיים. החלק הבא יעסוק בהרחבה בדיון בממצאים אלו:

- **תרומת מרכיב העצב והדיכאון.** לאורך שנות המחקר, נמצאה תרומה חשובה למרכיב העצב והדיכאון של הצעירים. מצבי רוח שליליים אלו מבטאים מידה נמוכה של שביעות רצון מהחיים ואיכות חיים נמוכה (Hogan, Catalino, Mata, Fredrickson, 2015). בדומה למחקר הנוכחי, ממצאי חוקרים אלו הראו כי מצבי רוח שליליים גורמים לאנשים להסתגר, לסגת, ופוגעים ביכולתם להתמודד עם קשיים ואתגרים. לעומת זאת, מצבי הרוח החיוביים משמרים ומתגמלים איכות חיים ומסייעים לפרט ליצור קשרים בין אישי.

- **תרומת מדד הבדידות של הצעירים.** בחלק מהמדידות בלטה התרומה של מדד הבדידות, כפי שהיא נתפסת על-ידי הצעירים להסבר השונות באיכות החיים של הצעירים. לכיוון מחקרי זה היו חיזוקים שבאו לביטוי בראיונות הפתוחים עם ההורים (ראה לדוגמא בנספחים). ממצאים אלו דומים לממצאי הסקירה הרחבה של שכיחות תחושת הבדידות של אוכלוסיות עם מוגבלות אינטלקטואלית (Petroutsou, Hassiotis & Afia, 2018). ראוי להדגיש כי הספרות מראה כי תחושת הבדידות מנבאת פגיעה באיכות חיים לא רק בקרב אוכלוסיות עם מוגבלויות, אלא גם בקרב אוכלוסייה ללא מוגבלויות (Richard, et al., 2017). כיוון מחקרי זה קיבל אישוש גם בראיונות החצי-מובנים שנערכו עם ההורים. כך לדוגמא אמרה אחת האמהות, "איכות החיים שלו טובה. הצרכים הפיזיים שלו מקבלים מענה ראוי. אך מבחינה רגשית - חברתית הוא בודד, אינו מקבל מענה"; אם אחרת הדגישה

"איכות החיים לוקה בחסר, כי בבית חסרה לו חברה מתאימה". הנושא החברתי, והקושי למצוא מענה מתאים, שב ועלה בראיונות רבים של האבות והאמהות.

כפי שפורחב בהמשך, ממצאי המחקר הנוכחי הדגישו הקשרים בין תחושת הבדידות של הצעירים לבין נכונותם להשקיע מאמצים בביצוע התפקידים שהם מצופים לבצע. הם גם דיווחו על קשר הפוך עם התקווה ועם איכות הקשרים הבין אישיים: עם החברים והמעביד.

■ **חשיבות מדדי התמיכה הנתפסת על-ידי הצעירים.** לאורך המדידות הודגשה התרומה המובהקת של מדדי התמיכה הנתפסת על-ידי הצעירים עם אנשים משמעותיים בחייהם: המשפחה, החברים והמחנכים בבית הספר והמעבידים במקומות העבודה. יחד עם זאת, בעוד שבתחילת המחקר הודגשה תמיכת המשפחה, ככל שעברו השנים וחלה העלייה בגיל קבלה, קבלה התמיכה מחברים דגש רב יותר. יש להיות ערים לכך שחל שינוי באופי התמיכה ומקורה עם העלייה בגיל. כך לדוגמא, מדד התמיכה החברתית הסביר את השונות באיכות החיים והשונות בתחושת הבדידות ומדד התקווה. לממצא זה היו ביטויים רבים גם בשאלונים האיכותניים. ממצא זה מדגיש את התמורה שעוברת על הצעירים הממירים את תחושת התמיכה והביטחון שקבלו מבני המשפחה, לתמיכה של חברים מקבוצת השווים. תרומתה לאיכות החיים של הצעירים מודגשת גם בסקירת הספרות (Wilson, Jaques, Johnson, & Brotherton, 2017). ראוי להדגיש כי השינוי והמעבר מהדגש על חשיבות התמיכה המשפחתית לקשרים עם קבוצת בני הגיל, תואם לשינויים אלו האופייניים לקבוצות בני הגיל ללא המוגבלות השכלית והיא מעידה על תהליך התפתחות מסתגל.

■ **מדד המאמץ.** רמה גבוהה של נכונות הצעירים להשקיע מאמץ בהשגת מטרותיהם תרמה במחקר הנוכחי לניבוי רמה גבוהה של איכות החיים. מקובל להגדיר מאמץ כניסיון מודע להשיג מטרה מסוימת באמצעות התמדה לאורך זמן (Meltzer, Katzir, Miller, Reddy, & Roditi, 2004). המאמץ משקף מוטיבציה, עניין ומעורבות בתפקידים השונים. ראוי להדגיש כי מרבית המחקרים על השקעת מאמץ התמקדו בתלמידים או סטודנטים עם התפתחות תקינה. לפיכך, לממצאי המחקר הנוכחי יש חשיבות רבה בהתמקדות על מאפייני המאמץ והדרכים לעורר אותו בקרב צעירים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, מאחר ויש לו תפקיד חשוב לא רק לאיכות החיים של הצעירים, אלא גם לקידום מקומם בחברה מחוץ למשפחה ולהערכתם במקומות העבודה.

2. מסלול התפתחות/צמיחה - מדד הבחירה

מדד הבחירה מוערך בתרבות שלנו כמדד מרכזי באיכות החיים. המדד משקף את היכולת של הצעירים להיות שותפים בהחלטות הנוגעות לחייהם. זכות הבחירה של אנשים עם מוגבלות זכתה להתייחסות מודגשת בסעיף 12

באמנת האו"ם ובה קריאה מפורשת למדינות לקדם חקיקה שתאפשר ותבטיח זכות זו. ממצאי המחקר הנוכחי, הראו כי לאורך השנים (מלבד ירידה קלה בשנה השנייה), חלה עלייה ברמת הבחירה של כלל מדגם הצעירים. המעבר מ"חממה" הבית ספרית והמשפחתית לעולם המבוגרים מזמנת לצעירים אלו אתגרים רבים ועמם מגוון של סוגיות בהן נדרשת בחירה. כמו כן, בבחינת תוצאות השנה הרביעית נמצאו הבדלים מובהקים במסלולי ההתפתחות של צעירים גברים, בהשוואה למסלולי ההתפתחות של הצעירות/נשים. מחד, העלייה ברמת הבחירה משקפת מגמה חיובית בהתייחסות לצעירים עם מוגבלות שכלית ומשקפת את רוח האמנה. מאידך הבדלים אלו עשויים לשקף תפיסות מגדריות באשר לצעירים עם מוגבלות שכלית. נושא זה ראוי שיבחן במחקרים עתידיים.

המדדים התורמים להסבר מדד הבחירה. לאורך שנות המחקר בלטו כמה מדדים כבעלי תרומה

מרכזית להסבר השונות במדד הבחירה. החלק הבא יעסוק בהרחבה בדיון בממצאים אלו:

▪ **מדד הבריאות.** ממצאי המחקר הנוכחי הדגישו את חשיבות הבריאות, ומצאו קשר בין רמה גבוהה של בריאות הצעירים ובין רמת הבחירה שלהם. ממצאים אלו קבלו ביטוי גם בראיונות ההורים: למשל אחד האבות נימק כי הבת "מוגבלת בשל מחלתה באופן שמצמצם באופן ניכר את מידת עצמאותה".

▪ בנוסף, נמצא קשר **למדד הבדידות ו - למדד המעורבות/השתתפות בפעילויות** ציבורית/התנדבותית. תרומת ההיבטים החברתיים בחיי הצעירים והתפקיד המשמעותי של תחושת המשמעות והתרומה לאחרים באים לביטוי גם באפשרויות הבחירה שלהם ובמידת עצמאותם. ראוי להדגיש במיוחד את החשיבות של מתן עזרה בפעילות התנדבותית כתורמת רבות להעלאת הערך העצמי כפי שגם נמצא באוכלוסיות ללא מוגבלויות (Inagaki, & Orehek, 2017). המחקר הנוכחי מדגיש בצורה עקבית את חשיבות ההתנדבות עבור ההתפתחות ואיכות החיים של צעירים עם מוגבלות אינטלקטואלית, ובוטא בהרחבה גם בראיונות ההורים וצעירים (ראה בעמודי הנספחים).

חשוב כמו כן להדגיש כי ממצאי המחקר הנוכחי מצביעים על מגמה חיובית ועלייה ביכולות הבחירה של הצעירים. על אף תוצאות אלו ראוי להיות ערים לממצאי המחקרים המעידים כי הקשיים להשגת חופש בחירה עדין קיימים, על אף שהחקיקה החדשה מעודדת בחירה של אנשים עם מוגבלויות. בנוסף, ממצאי המחקר הנוכחי דומים לאלו אשר דווחו על-ידי Shogren ושותפיו (Shogren et al., 2015). כך, ממצאי המחקר הנוכחי וממצאי הספרות המחקרית, מדגישים את הקשרים שבין יכולת הבחירה של צעירים עם מוגבלות שכלית למדדי השתלבות בקהילה, התפתחות מסתגלת ותפקוד מיטבי. מגמות אלו מעלות הצורך בקידום תהליכי התערבויות משפחתיות וקהילתיות במטרה להרחיב ולחזק את חופש הבחירה של הצעירים עם המוגבלות השכלית באופן כללי ובעיקר

בקרב נשים/בנות עם לקות זו, ואת האפשרויות בקהילה לתמוך במאמצי הצעירים ולאפשר להם הצלחה בבחירותיהם. יש לזכור כי פיתוח יכולת הבחירה הוא תהליך התפתחותי, ויש חשיבות לא רק ליצור אפשרויות לבחירה מוצלחת, אלא גם ללמד ולאמן את הצעירים ולהנחות את המבוגרים המשמעותיים בחייהם לפתח יכולת זאת.

ב.3 מסלול התפתחות/צמיחה – מדד המאמץ

בבחינת היציבות והשינוי במדד המאמץ, נמצאה עלייה עקבית ומובהקת ברמת מדד זה לאורך השנים. מאמץ הינו ניסיון מודע להשיג מטרה מסוימת באמצעות התמדה לאורך זמן (Meltzer et al., 2004). לדוגמא, בתחום האקדמי מבטא המאמץ כמות הזמן וההשקעה של הפרט בביצוע הדרישות והתפקידים האקדמיים-קוגניטיביים הנדרשים (Trautwein, et al., 2015). רמות נמוכות של מאמץ יחד עם חוסר מוטיבציה נתפסים כקריאה לתשומת לב או כדרך להימנע מחשיפה של קושי או חוסר יכולת, ומיוחסים לתפיסת המשימות שאיתן מתמודדים כקשות, או כחסרות חשיבות ותועלת לדעת האדם; כמתסכלות או ככרוכות בחוסר הנאה. הספרות המחקרית מבחינה בשלושה סוגי מאמץ: מאמץ המכוון למימוש הנורמות הכלליות של המסגרת בה נמצא הפרט, מאמץ המכוון לביצוע היעדים והמטלות הייחודיים הנדרשים ומאמץ המכוון לאופן ביצוע המשימה (Carbonaro, 2005). עוד נמצא במחקרים קודמים קשר חיובי בין מאמץ לתפיסות עצמיות חיוביות ולתחושת חוללות-עצמית וכשירות (Linnenbrink & Pintrich, 2003). ראוי להדגיש כי מרבית המחקרים על השקעת מאמץ התמקדו באוכלוסיות עם התפתחות תקינה. לפיכך, ממצאי המחקר הנוכחי עשויים לתרום במידה רבה להבנת הצורך והחשיבות לפתח את המיומנות ככושר התפתחותי להשקעת מאמצים בנושאים מעוררי מוטיבציה בקרב צעירים עם מוגבלות שכלית התפתחותית.

המדדים התורמים להסבר מדד המאמץ של הצעירים. לאורך שנות המחקר בלטו מספר מדדים

שתרמו להסבר השונות במדד זה. החלק הבא יעסוק בהרחבה בדיון בממצאים אלו:

- **מדד הבריאות.** בדומה לתרומת מדד זה לאיכות החיים של הצעירים, ממצאי המחקר הנוכחי מצאו קשר בין רמה גבוהה של מדד בריאות הצעירים ובין רמת הנכונות להשקיע מאמץ. נראה כי השכיחות הגבוהה של קשיי הבריאות המדווחת בקרב אוכלוסיות מוגבלות שכלית (Isaacs, et al., 2018), משליכה במידה רבה על יכולתם לגייס משאבי מאמץ להתמודדות.

■ **מדד איכות החיים.** ראה דיון נרחב לגבי קשרים בין שני המדדים הללו, בחלק העוסק באיכות במסלולי ההתפתחות של איכות החיים.

■ בנוסף, נמצא קשר בין מדד המאמץ לבין **מדד המעורבות/השתתפות בפעילויות ציבורית/התנדבותית.** ראוי להדגיש כי מרכיב זה של מעורבות בפעילויות התנדבותיות נמצא לאורך שנות המחקר בעל תרומה חשובה למדדים שונים בקרב המבוגרים הצעירים עם המוגבלות השכלית, בדומה לדיווחי הספרות על העלאת הערך העצמי אשר נמצאה למרכיב זה בקרב אוכלוסיות ללא מוגבלויות (Inagaki, & Orehek, 2017). המחקר הנוכחי מדגיש בצורה עקבית את חשיבות ההתנדבות בתחומים שונים עבור צעירים עם מוגבלות שכלית, והיו לו ביטויים רבים גם בראיונות (ראה בעמודי הנספחים). כך לדוגמא ספרה אם, "כשהמחנכת הציעה שבתנו תעשה שירות לאומי כולם הסתכלו עליה בהפתעה, אבל להפתעת כולם היא עשתה שנתיים שירות לאומי בגן לחינוך מיוחד והייתה עובדת מצטיינת"; אם אחרת תארה "לאחרונה התחלתי לבקר עם בתי אישה מבוגרת השרויה בבדידות. הבת שלי עושה זאת בשמחה ומאוד אוהבת ללוות. לתחושתי היא גם מבינה את החשיבות והעזרה שהיא שותפה לה לאדם שזקוק לחברה. היא מרכיבה שם פאזלים ואני מנגנת על נבל ומשוחחת עם האישה אותה אנו מבקרות. בעבר לא הייתי חושבת שהיא תמצא עניין בהתלוות כזו אלי, ואני מגלה שזה תורם לה רבות ולכל הנוגעים בדבר". ראוי להדגיש כי דיווח זה משקף מספר מגמות חיוביות. השותפות בין האם והבת במתן עזרה לאדם הזקוק לה יוצרת מארג רגשות חיובי של הערכה ליכולת שתיהן להעניק, כל אחת בסגנונה ועל פי יכולותיה.

■ **מדד הקבלה והזמינות בקשרים עם המורה/מעביד.** הקבלה והזמינות הם מדדים מוכרים בקבוצות אוכלוסיה נורמטיבית, אך התרומה של מדד זה נבחנה רק במידה מעטה עד כה בספרות המחקרית בהקשר לקבוצות עם מוגבלות שכלית. המחקר הנוכחי הצביע על קשר בין הנכונות להשקעת מאמצים בלימודים ו/או בעבודה ובין איכות הקשרים עם המורים/מעבידים. בהקשר זה, ראוי להדגיש כי בראיונות היו ביטויים רבים לחשיבות הקשרים והתמיכה הניתנים מדמויות מחוץ למשפחה. כך לדוגמא, הורים רבים סברו כי תמיכה המסופקת על-ידי גורמים חוץ משפחתיים (חונכים, סטודנטים, מלווים, אנשי מקצוע) תורמת במידה רבה לתפקוד מיטבי של הצעירים.

ממצאים אלו, על תרומת איכות היחסים הבין אישיים החוץ-משפחתיים, עם דמויות סמכותיות בקהילה (מקום העבודה ובית הספר), תואמים לממצאי הספרות המחקרית העוסקת ביחסי ההתקשרות עם האחרים המשמעותיים שאינם בני משפחה, בקרב אוכלוסיות עם לקויות (Al-Yagon, 2016).

ב.4 מסלול התפתחות/צמיחה – מדד התמיכה מהחברים

בד בבד עם העליה בשנים נמצאה ירידה במדד התמיכה מהחברים. יתכן שירידה מובהקת ועקבית זו משקפת את המעבר ממערכת החינוך המובנית בה נמצאים הצעירים עם קבוצת החברים במשך שעות רבות, למערכות עבודה בהן הקשרים החברתיים פחות מובנים ומוגדרים. יתכן כמו כן שעם ההתפתחות חלה מובחנות באיכות החברות ושיפוט רב מהו חבר טוב, ומהי התמיכה החברתית הרצויה ומוערכת. בשונה מהילד שהעריך שכל אדם בסביבתו "הוא חבר שלו", המבוגר הצעיר בוחן ביתר ביקורתיות את הרשת החברתית התומכת הזמינה לו.

ראוי להדגיש כי לתמיכה חברתית יש חשיבות רבה להבנת המיטביות של אנשים עם וללא צרכים מיוחדים וממצאי המחקרים מראים כי תמיכה חברתית מהווה מדד חשוב בניבוי הצלחה, דימוי עצמי חיובי והסתגלות מיטבית (Magro, Utesch, Dreiskämper, & Wagner, 2019). התפיסה המיטבית של תמיכה מבוססת על הנחת היסוד כי לביטחון ביחסים בין-אישיים קרובים ומשמעותיים יש חשיבות רבה, הן להתפתחות האישיות והן להתפתחות החברתית-רגשית בשלבי החיים השונים (Demirli & Demir, 2014; Zhu, Wang, & Chong, 2016).

לאחרונה התמקדו חוקרי התמיכה החברתית לא רק בבדיקת קיום/אי קיום התמיכה או רמות התמיכה הנגישות, אלא גם בפער בין כמות התמיכה הרצויה לאדם הזקוק לתמיכה, בהשוואה לכמות התמיכה המתקבלת (Williamson, Oliger, Wheeler, & O'Hara, 2019). המחקר הבחין בין עצם קבלת התמיכה, לבין הבטחון של האדם בקיום האפשרות לקבל תמיכה. כך, הבטחון בנגישות התמיכה מנבא רמות גבוהות של מצב רוח חיובי, ופחות מצב רוח שלילי. עוד נמצא במחקר זה כי, תמיכה לא מספקת, או תמיכה מוגזמת ופוגעת בערך העצמי של המקבל נמצאה קשורה לתחושות בדידות מוגברות.

בהתאם, הירידה בתחושת התמיכה אשר דווחה על-ידי הצעירים במחקר הנוכחי עשויה אמנם לשקף ירידה בהערכה על הקשרים החברתיים הרצויים והמספקים, ומיעוט המסגרות החברתיות להם הם שותפים, בהשוואה לבני גילם. בנוסף היא יכולה כמו כן לשקף גידול בביקורתיות ובציפיה מקשרי חברה. יש צורך במחקרי עתיד שבחינה מעמיקה מהי תפיסת החברים הטובים וביטויי התמיכה החברתית. האם הצעיר רואה במושג זה את עצמו רק כצד מקבל, או שותף בקשרי חברה של נתניה וקבלה.

ג. תרומת מדדי הצעירים וההורים להסבר תחושת הבדידות והתקווה

לצד הדיון בממצאי מסלולי ההתפתחות, יש חשיבות לדיון בשני המרכיבים המרכזיים בהערכת איכות

החיים של הצעירים: תחושת בדידות ותחושת תקווה.

ג.1 תחושת הבדידות של הצעירים

לאורך שנות המחקר, ניתן היה להתרשם ממרכזיותו של מרכיב זה ומהקשרים הרבים בין מדד זה למדדים האחרים. כך, דפוסי הקשרים הראו כי צעירים עם רמה גבוהה של בדידות דיווחו על איכות חיים נמוכה, עצב ודיכאון, רמה נמוכה של קבלה בקשרים עם מעביד/מורה, רמה גבוהה של דחייה בקשרים עם המורה/מעביד ורמות נמוכות של תקווה ומאמץ ורמות נמוכות של מעורבות/פעילות חברתית. כך, ניתן להתרשם כי לצד התחושה של עצב ופגיעה באיכות החיים, איכות יחסי הגומלין עם דמויות סמכותיות מחוץ למשפחה ומידת המעורבות בקהילה תרמו אף הם לתחושה זו.

מעוררת מחשבה העובדה כי בשנת המחקר החמישית, נוספו לראשונה מדדי ההורים להסבר השונות במדד הבדידות. כך, לצד תרומת המדדים המתיחסים לתפיסות הצעירים - תפיסת התמיכה מהחברים, ולרמת המעורבות בקהילה התווספו התפיסות העצמיות של ההורים: תחושת הקוהרנטיות שלהם, רמת הלכידות משפחתית הגבוהה, ורמת התמיכה המשפחתית שמקבל הורה בעצמו תרמו לרמה נמוכה של בדידות בקרב הצעירים.

יש חשיבות מיוחדת לאנשי המקצוע העובדים עם המשפחות לקבל משוב חשוב זה על תרומתם. הצעירים להורים שהעריכו את חשיבות התמיכה שנתנה להם חשו רמות יותר נמוכות של בדידות. ממצא זה מרחיב הידע הקיים באשר לתפקיד התמיכה הן להתפתחות האישיות והן להתפתחות החברתית-רגשית בשלבי החיים השונים (Zhu, Wang, & Chong, 2016). ראוי להדגיש כי הספרות המחקרית באופן כללי מדווחת על קשרים בין התמיכה המשפחתית לרמות נמוכות של בדידות (Demirli & Demir, 2014). תוצאות המחקר הנוכחי מרחיבות את הידע הידע הקיים, ומצביעות על חשיבות התמיכה שחווים ההורים עבור הפחתת תחושת הבדידות של ילדיהם. יתכן כי התרומה של מרכיב התמיכה מעצימה את יכולות ההתמודדות של ההורים, ויכולתם לסייע בתהליכי החברות והפחתת הבדידות של ילדיהם.

אשר לתרומת מדד **תחושת הקוהרנטיות** – מדד זה הנו המרכיב המרכזי במודל הסלוטוגני – מודל התהוות הבריאות (Antonovsky, 1979, 1987). מודל זה מדגיש תפיסה מיטבית בוחן המשאבים התורמים לקידומו של הפרט לכיוון קוטב הבריאות על הרצף בריאות-חולי. משאב התמודדות זה נחקר רבות בהתייחס להתמודדות יעילה של אנשים עם אתגרים בחייהם, ויש לו השלכה על מדדי הסתגלות נרחבים (Idan, Eriksson, & Al-Yagon, 2017). במחקר הנוכחי הודגשה התרומה של משאב התמודדות זה של ההורים להפחתת תחושת הבדידות של הצעירים בדומה למחקרים קודמים על תרומת משאב זה לילדים עם לקויות למידה (Al-Yagon, 2011, 2014).

ג.2 תחושת התקווה של הצעירים

המחקר הנוכחי בחן בהרחבה את תחושת התקווה בקרב הצעירים עם המוגבלות השכלית. בחינה מחקרית זו הנה ייחודית בקרב אוכלוסייה זו. תחושת התקווה על פי תפיסתו של Snyder (2002) משקפת את תפיסת הפרט מהם הסיכויים להשיג את מטרותיו, האם יש לו יכולת לזהות, להגדיר ולהשיג מטרות עתידיות ואת המוטיבציה, היכולת לתכנן את הדרכים השגת המטרות הללו. מחקרים רבים דיווחו על השפעת תחושת התקווה לא רק על דרכי החשיבה והתכנון אלא גם על נכונות להשקעת מאמצים (מרגלית, 2014; 2018; Gallagher & Lopez, 2018). יחד עם זאת, רק מחקר מצומצם בדק מרכיב זה בקרב אוכלוסיות עם מוגבלות שכלית (Gjermetstad, Luteberget, 2014; Midjo, & Witsø, 2017; Santilli, Nota, Ginevra, & Soresi, 2014).

ממצאי המחקר הנוכחי הדגישו התרומה של משתנים שונים להסבר השונות במדד זה. כך לדוגמא, ממצאי השנה החמישית הראו כי רמה גבוהה של איכות החיים ורמה גבוהה של קבלה בתפיסת הצעירים את איכות הקשרים שלהם עם המורים/מעבידים היו קשורים באופן מובהק לרמה גבוהה של תקווה. לאורך השנים, הודגשו כיוונים אלו ונמצאו בעקביות קשרים חיוביים בין מדד זה לבין מדד איכות החיים, מדד הבחירה, המאמץ, והקבלה/זמינות בקשרי מעביד/מורה. כמו כן, נמצאו קשרים שלילים בין מדד זה לרמת העצב והדיכאון. כך, צעירים עם רמה גבוהה של תחושת תקווה דיווחו מחד על רמה גבוהה של איכות חיים, רמה גבוהה של בחירה, נכונות להשקיע מאמץ וקשרים חיוביים עם מעביד/מורה ומאידך על רמה נמוכה של תחושת בדידות בקשריהם החברתיים ורמה נמוכה של עצב ודיכאון.

סוגייה נוספת בהקשר למדד התקווה עוסקת בכיווני מניעה, התערבות וטיפול. המחקר מצא כי החשיבה עם תקווה (hopeful thinking) הינה תכונה נלמדת ודינאמית, המאפשרת את שילוב פרספקטיבת העתיד במצבי ההווה גם בתקופות מאתגרות. אמנם התקווה מושפעת מכישלונות הגורמים לירידתה, אך גם מהצלחות התורמות להעצמתה (Feldman & Kubota, 2015), והיא נקשרת למצב רוח חיובי ולנכונות להשקעת מאמצים.

בנוסף, נמצא במחקרים כי אמנם התמודדות עם קשיים עלולה לפגוע ברמת התקווה, לעומת זאת התמודדות פעילה והתגברות עליהם עשויה לחזק את התקווה, בנוסף להגברת התפיסה העצמית החיובית ותחושת הכשירות האישית (Dixon, Keltner, Worrell & Mello, 2018). לכן לא מפתיע כי רמות גבוהות של תקווה נמצאו במתאם חיובי גבוה עם הישגים והסתגלות אקדמית וחברתית (Snyder, 2002). בחלק מהמחקרים נבאה התקווה הסתגלות והתגברות על קשיים, ובאחרים זוהתה התקווה כגורם מתווך בין מצבי מצוקה לבין ההסתגלות

(Dixson, Keltner, Worrell, & Mello, 2018), ונמצאה קשורה לנכונות היחיד במצוקה לא רק להשתמש במשאביו וכוחותיו אלא גם לפנות ולבקש עזרה מגורמים בסביבתו (McDermott, et al, 2017).

במצבים מאתגרים ובתקופות מעוררות חרדות, תחושת התקווה מאפשרת אקטיבציה של תהליכים. אנשים במצבי מצוקה נוטים להתמקד בהווה ולחוש עצירה בחייהם (George-Levi, Einav, & Margalit, 2020; Schmidt-Barad, Natan, & Margalit, in press). במחקרים נמצא כי ילדים, מתבגרים ומבוגרים עם רמות תקווה גבוהות לא ימתינו בצורה פאסיבית להתגשמות ציפיותיהם, הם יפעלו - כלומר ישקיעו מאמצים ממוקדים ומתמשכים על מנת להשיג את המטרות שלהם. אנשים עם רמות תקווה גבוהה יתכננו נתיבים ודרכי פעולה אקטיביים להשגת המטרות, ויתחשבו בתכנון הנתיבים בקיומם האפשרי של חסמים ומכשולים (Gallagher & Lopez, 2018).

סקירת מחקרים הבהירה בעקביות כי פעמים רבות המקור לתקווה הינו פנימי-תכונתי, וכולל תחושה של ערך עצמי, בטחון ביכולת להציג ולגייס כוחות - משאבים אישיותיים - להשגת המטרות, וכן לזהות נתיבים, ולתכנן תוכניות להשגת המטרות. המקור לתחושת התקווה יכול להיות גם חיצוני - בביטחון בקבלת עזרה משמעותית (Bernardo, Salanga, Khan, & Yeung, 2015), ולפעמים הוא מתיחס ליכולת לבקש ולקבל עזרה - ולהעזר בה ביעילות. חשוב להדגיש כי התקווה עשויה להיות תכונה אישיותית בסיסית, מתמשכת עם רמת קביעות יחסית, אך ניתן גם ללמוד, לתרגל ולסגל חשיבה עם תקווה. למידה זו מקבלת משנה חשיבות בקרב אוכלוסיות בסיכון, כדוגמת אוכלוסיית המחקר הנוכחי, לנוכח התפקיד המיטבי הגלובלי של התקווה בתחומים רבים ומגוונים כגון חינוך, הרגלים לקידום בריאות, בריאות גופנית, בריאות נפשית, התמודדות במצבי חיים מאתגרים והסתגלות. כך, לחקר הגורמים העלולים לפגוע בתקווה, לבדיקת חסמים ומכשולים ולבדיקת תוכניות התערבות לקידום רמה גבוהה של תקווה, עשויות להיות השלכות לקידום התפתחות התקווה, בקרב אוכלוסיות עם לקויות. לפיכך, לממצאי המחקר הנוכחי עשויות להיות תרומות משמעותיות בהקשרים אלו.

קשרים בין מדדי ההורים ומדדי הצעירים

באופן כללי, נמצאה זיקה מועטה בין מדדי הצעירים והוריהם. אחת הסיבות היא שהפרספקטיבות הן שונות, הצעירים מבטאים הבנה ודרך שונה של התמודדות מהוריהם. ניתוח ממצאי השנה החמישית, הצביע על מעט יותר קשרים בין מדדי הצעירים וההורים, מכפי שנמצאו בשנים הקודמות. לאורך השנים נמצא כי רמה גבוהה של קוהרנטיות ההורים נבאה רמה גבוהה של מדד הבחירה של הצעירים. יתכן ומידת קוהרנטיות של ההורה שנמדדת

גם הן בביטחון רב יותר בעצמם ובסביבתם, והן במובנות גבוהה יותר של מצבים מורכבים ובמשאבי התמודדות מסייעת להם להשתחרר מחששות ישנות ולאפשר לבנו/בתו הזדמנויות חדשות. כלומר ככל שלהורים יש יותר בטחון בעצמם ופחות חרדות, יש להם יותר אומן גם ביכולת של ילדיהם לקבל החלטות. בנוסף, ככל שההורים חשים בתמיכה חברתית, כך גם לילדיהם יש איכות חיים טובה יותר.

הקשרים בין מצב הילדים ומיטביות ההורים הם הדדיים. המחקר הנוכחי הדגיש את הזיקה שבין מאפייני המצב הפיזי, הרגשי והבריאותי של הצעירים ומדדי ההורה. ראוי להדגיש כי במהלך השנים, המצב הפיזי של הצעיר קיבל דגש רב יותר. לכן לא מפתיע שנמצא קשר בין מצב הבריאות של הצעירים לבין תחושת הקוהרנטיות של ההורים ומצב הרוח החיובי שלהם. ניתן להניח כי עם העלייה בגיל, הן של ההורים והן של הצעירים, המרכיב הפיזי והבריאותי הופך ליותר משמעותי. ממצא זה מקבל תמיכה מהדיווח על העלייה בקשיים הפיזיים שנמצאה במדידה של השנה הרביעית בהשוואה לשלישית (עבור מדגם החלון). סוגיית הטיפול בבריאות הצעירים, עלתה גם בסקירת ספרות המחקרית. חוקרים דיווחו כי בקרב אנשים עם מוגבלות קיים ממצא מדאיג לפיו קבוצת הפונים לקבלת עזרה רפואית אופיינה ברמה נמוכה של המשכיות טיפול. מאחר והמשכיות הטיפול היא משתנה חשוב בתכנון מניעה וקידום בריאות, יש חשיבות בתכנון קהילתי לעקוב אחר קבלת השירותים וההמשכיות בפנייה לעזרה, בקרב אוכלוסייה זו. נושא זה ראוי למחקר עתידי שכן עם הזדקנות ההורים הם עשויים להתרכז יותר בבעיותיהם הרפואיות ולהיות מעורבים פחות בשמירה על בריאות ילדיהם. ממצא זה נמצא במחקר של Rimmerman et al. (2018) במיוחד לגבי אימהות מבוגרות המתגוררות עם בנם/בתם עם מוגבלות שכלית התפתחותית.

מיעוט הקשרים המובהקים בין משתני הצעירים למשתני ההורים עשוי להעיד כי להורים בקרב אוכלוסיות אלו יש תפיסה שונה לגבי הצרכים של הצעירים על מנת לסייע להם במעבר מוצלח מילדות לבגרות. כמו כן, ככל שעובר הזמן מתחדדים ההבדלים בין צעירים עם וללא מוגבלות שכלית, וההורים מודעים במידה רבה יותר מילדיהם, לפערים אלו. כיווני הסבר אלו הוזכרו גם בממצאי המחקר אשר דיווח על פער מהותי בין תפיסות ההורים, המבטאים הכרה וחוסר אמונה ביכולת ההסתגלות של ילדיהם לחיים עצמאיים בקהילה, בהשוואה לתפיסות של הצעירים (Henninger & Lounds-Taylor, 2014). יחד עם זאת, ממצאים אלו המדגימים קשרים מועטים בין מדדי ההורים למדדי ההסתגלות של הצעירים, שונים מאלו המדווחים עבור הורים וילדים עם התפתחות תקינה ועם לקויות למידה ו/או קשב (Al-Yagon, 2010, 2011, Al-Yagon & Margalit, 2012) ומצריכים

בחינה מעמיקה של הגורמים האפשריים למיעוט הקשרים הללו והדרכת הורים לפיתוח מודעות לפערים אלו שמהווים מקור לאי הבנה ועלולים להוות חסם בתהפחות מסתגלת.

ד. קשרים בתוך מדדי ההורים

לאורך כל שנות המחקר, ניתוח משתני הורים העלה קשרים רבים מובהקים בין המדדים השונים. ניתוח ממצאים אלה מצביע על קשרים מובהקים בין אפיוני האקלים המשפחתי, משאבי מצב הרוח ההורי ומשאבי התמודדות בקרב ההורים ומרחיב הידע הקיים בתפיסות הורים למבוגרים צעירים עם לקויות (לסקירה רחבה ראה (Al-Yagon, 2015; Al-Yagon & Margalit, 2012).

מחקר בימי קורונה

דו"ח זה נכתב בתקופה בה מתמודד העולם עם שינויים ואתגרים רבים בשל וירוס הקורונה. איסוף הנתונים של המחקר הסתיים ימים בודדים לפני תחילת הסגר. מתוך דאגה לצעירים ולהוריהם, צוות המחקר פנה למשפחות במהלך הסגר, התעניין בשלומם וכיצד הם מתמודדים עם הסגר והצורך להסביר לילדיהם מדוע "התמוטטה כל שגרת חייהם". ההורים העריכו את הדאגה הידידותית, וספרו על קשייהם. חלק מהם כתבו: "מאוד קשה לבת שלנו. היא בלחץ ועצבנית, מדברת לעצמה המון, מפחדת לצאת מהבית. בקיצור מחכים שיעבור"; "המצב לא קל בכלל. קשה לנו עם המצב"; "הבן שלנו נמצא בבית מפורים. העדפתי שיהיה איתנו בבית ולא בדירה שלו. הוא ואנחנו לא יוצאים מהבית ומצפים שהכל יהיה אחרינו"; "אמנם לט' קשה ההתנהלות ללא מסגרת, ולי נגמרת הסבלנות, אבל... יש יותר קשה מזה"; "הכתרנו את ג' למצטיין ימי קורונה. משתף פעולה עם השלטונות, נהנה מהחופש שזכה לו כך סתם מהאוויר. כאחד האדם בעת ההזויה הזאת".

תקופה זו אופיינה בסגר, בהיעדרן של מסגרות חינוך, עבודה ופנאי. בדומה לכלל האוכלוסייה, אנשים עם מוגבלות חשופים לא רק לסכנה הבריאותית, אלא גם לקשיים הרגשיים ולתחושת המצוקה והחרדה. בתקופה זו בה נפגעת שגרת החיים של כלל האוכלוסייה, על קובעי המדיניות לתת את הדעת לצרכים המוגבלים של אוכלוסיות מיוחדות העלולות לא להבין את חומרת המצב, ולהיפגע במידה רבה. תחושות מצוקה וחרדה עלולות להיות מוגברות, בגלל הקושי הקוגניטיבי להבנת הסכנה והשינויים הנדרשים. בצידם יש לזכור את הקשים המוגברים של

ההורים שחייבים מחד להיות מקור לתמיכה ולהקרין בטחון ותושיה, בצד התמודדותם עם אפשרות של חרדות אישיות, כגון בריאותיות וכלכליות.

נושאים אלו הודגשו במספר סקירות בין-לאומיות. לדוגמא, בסקירה שהתמקדה בבריאות הנפש של 1.5 מיליון אנשים באנגליה עם מוגבלות שכלית התפתחותית (Adams, 2020), הדגישה החוקרת כי בתקופה בה שגרת החיים נפגעת ומשתנה, אוכלוסייה זו, הזקוקה ביותר למסגרת חיים קבועה, נמצאת בסיכון גבוה למצוקה נפשית וקושי מוגבר במצבים המונעים מהם להפגש עם המטפלים והמעסיקים, ובאופן כללי לצאת מהבית. בסקירה זו אף דיווחה החוקרת כי המטפלים והמשפחות לא היו ערוכים למצב החדש ולא ידעו כיצד לתמוך במצבים מעוררי חרדה אלו, וקובעי המדיניות חייבים לראות בהם שותפים לקושי וזקוקים לתוספת תמיכה. המסכות, ובגדי ההגנה עלולים אף הם להגביר חרדה בקרב חלק מהצעירים שמתקשים להתמודד עם שינויים. קושי זה עשוי להיות מוגבר בקרב צעירים עם יכולות תקשורתיות מוגבלות.

בדומה, במאמר שהתפרסם בארה"ב מקדו החוקרים את תשומת לב בצעירים שגרים במסגרות מוגנות או אפילו בדיור עצמאי, אבל זקוקים לביקורים קבועים ותמיכה מוגברת של משפחות ואנשי מקצוע (Coaston, 2020). במאמר בו התמקדו במצבם של צעירים עם מוגבלויות, החיים במסגרות מוגנות ומוגנות חלקית היתה פגיעות מוגברת של מסגרות אלו למגפה. היה קושי למסגרות בתקופה זו למצוא צוותי תמיכה וציוד הגנה. הידע וההבנה מהי המגפה ואיך יש להתגונן ממנה היו לקויים, והמידע האינטרנטי לא היה נגיש עבור הצעירים. בעיקר החריפה את המצב התנהגותם של המסגרות הרפואיות שמנעו טיפולים מצילי חיים מצעירים עם מוגבלות שכלית חולים בקורונה, ועמותות שפועלות למען אנשים עם מוגבלות (דוגמת **The ARC** הפועלת לקידום איכות חייהם של אנשים עם מוגבלות שכלית) שהגישו תביעות על שלילת זכויות לבתי משפט.

הסקירה מתארת את המצוקה הרגשית של הצעירים המכונים בכליון עינים לחזור למקומות העבודה ולחזור להרגיש שהם חלק מהקהילה בה הם גרים. גם באוסטרליה קוראים ארגוני זכויות האדם לקובעי המדיניות במשרד הבריאות לעדכן את ההנחיות שלהם כך שיהיה בהן ביטוי לצורך בתמיכה מוגברת באנשים עם מוגבלות קשה, ולדאגה שלאנשים עם מוגבלות בינונית וקלה – תהיה נגישות שוויונית וקלה לשירותי בריאות.

בהקשר זה, מדגישה הספרות המחקרית את הצורך בהנגשה של המידע על המגפה ודרכי התמודדות איתה.

מספר מדריכים הוצגו ברחבי העולם. לדוגמא, המדריך שהוצא באירלנד (ראה

[http://www.inclusionireland.ie/sites/default/files/attach/article/1806/easy-read](http://www.inclusionireland.ie/sites/default/files/attach/article/1806/easy-read_coronavirus429pdf-updated.pdf)

[coronavirus429pdf-updated.pdf](http://www.inclusionireland.ie/sites/default/files/attach/article/1806/easy-read_coronavirus429pdf-updated.pdf), דוגמא נוספת הוצגה על-ידי הארגון **Inclusion Europe** מציע בנוסף

למשאבי הדרכה נגישים כסרטונים וטקסטים קלים לקריאה, גם התייחסות ל- 5 צעדים למנוע פגיעה מוגברת בקבוצה זו (ראה <https://www.inclusion-europe.eu/coronavirus-pandemic/>). צעדים אלו כוללים: הסבר ברור בצורה נגישה, העברה של מידע, עזרה במצבי חירום, עזרה להתמודדות עם בידוד והגנה על הזכויות של אנשים עם מוגבלויות.

המלצות והשלכות יישומיות של המחקר

תפיסת המעבר בין המערכת החינוכית לעולם העבודה והשתלבות בקהילה

משתתפי המחקר הם מתבגרים ומבוגרים צעירים ונמצאים בתקופת מעבר מאתגרת, בין בית הספר ליציאה לעולם העבודה. אין ספק כי גם הוריהם חווים תקופה קשה בה ילדיהם, שנמצאו במערכת הבית ספרית התומכת נדרשים להשתלב בעבודה ובקהילה במציאות פחות מוכרת בה, הם זקוקים לעזרה מוגברת ולתמיכה. לכן לא מפתיע שבמחקר נמצאו ביטויים מודגשים לקשיים ולאחרים, הן בקבוצות המיקוד בשלבים הראשונים של המחקר, והן בראיונות ובמענה לשאלונים במהלך המחקר. מעבר זה תואר על ידי ההורים בביטויים החריפים: "שבר" ו-"נפילה מצוק" ממערכת מוכרת ותומכת לצורך להסתגלות לעולם מורכב יותר של עבודה וחיים בקהילה. לפיכך, עורכי המחקר ממליצים למעצבי המדיניות לפתח כלים ומסגרות על מנת למנוע השפעות ארוכות טווח של הקשיים שחווים הן צעירים עם המוגבלות השכלית והן הוריהם, המתמודדים עם אתגרים אלו. המלצות אלו מתמקדות במספר תחומים מרכזיים:

המלצה 1: תוכניות מעברים במערכות החינוכיות.

- אנו ממליצים למערכת החינוך לתכנן ולהרחיב תכניות קיימות במסגרת הבית ספרית. במהלך המחקר, נחשף צוות המחקר לקיומן של תוכניות ייעודיות, מבוססות ומעודכנות מדעית שפותחו ונוסו במערכת החינוכית. יש חשיבות מיוחדת לפעולה להנגשת התוכניות והפצתן להורים, לצעירים ולאנשי הטיפול בקהילה.
- בהקשר זה, מומלץ כי הצוותים החינוכיים אשר עובדים עם קבוצות הגיל הבוגרות ישלבו הרחבה של התכנים הנלווים למעבר זה, בתוך תוכניות הלימודים המתקיימות במערכות החינוכיות.
 - עוד מומלץ לפתח מסגרות חברתיות שתהיינה זמינות לאחר שעות הלימודים והעבודה. כאמור, תוצאות המחקר מראות ירידה מובהקת במידת התמיכה החברתית אותה חווים הצעירים מקבוצת בני הגיל. עוד דווחה תחושת בדידות, על-ידי משתתפים רבים. יש לזכור כי בהעדר היצע של מסגרות חברתיות מוטל העול העיקרי על ההורים ובני המשפחה. כך, יש חשיבות מיוחדת להפעלת מסגרות אלו בטרם היציאה מהמערכת החינוכית, על מנת ליצור הרגלים חברתיים של מעורבות חברתית שאינה תלויה רק במסגרת החינוכית.
 - בנוסף, צוות המחקר ממליץ על קידום השילוב ושיתוף הפעולה בין משרד החינוך ומשרד הרווחה ולהציע תוכניות משותפות שיקלו על קשיי המעבר בין בית הספר לעולם העבודה והחיים בקהילה. צוות

המחקר התרשם כי במקומות בהם קיים שיתוף פעולה הדוק, היו פחות ביטויים לתחושת הבדידות והחרדה. אין ספק כי לקרן של"ם יכול להיות תפקיד מרכזי בקידום שותפויות בין-משרדיות בתכנון וביצוע שיתופי פעולה אלו.

המלצה 2: איכות החיים של אנשים עם מוגבלות שכלית

2.1 מדד הבחירה. ברוח סעיף 12 של אמנת-האו"ם לזכויות של אנשים עם מוגבלות, המדגיש את הפרסונליזציה והשוויון, ממצאי המחקר הנוכחי מדגישים את זכותם של מבוגרים צעירים עם מוגבלות שכלית להשמיע את קולם ואת חובת החברה להאזין להם. בהתאם מומלץ לקדם את אפשרויותיהם לבחור ולממש את סדרי העדיפויות שלהם בחיי היום יום.

2.1.1. ממצא מטריד שעלה לאורך שנות המחקר הוא ההפחתה ברמת יכולת הבחירה של צעירים אלו. ממצא זה מחייב בחינה מעמיקה והתייחסות מקצועית בקרב העוסקים בחינוך וטיפול במספר נושאים. יש לזכור כי יכולת הבחירה היא מיומנות התפתחותית שיש ללמוד אותה. לכן לדוגמא, צוות המחקר ממליץ כי אנשי החינוך והטיפול ימקדו מאמצים באימון, התנסות מודרכת ותרגול בזיהוי מצבי בחירה וקבלת החלטות מיטביות. תרגול זה יכול מודעות עצמית לצרכים ואפיונים אישיים, הכרת האפשרויות לתחומים ולתהליכים של בחירה מושכלת בין העדפות שונות בחיי היום יום, סימולציות והדרכה/מנטורינג בתהליכי בחירה שונים.

2.1.2. נושא הבחירה הוא אתגר חשוב לא רק לצוותים המטפלים, אלא בעקר למשפחות ולהורים. צוות המחקר ממליץ לבחון גישות ליעוץ להורים, כיצד לאפשר ולעודד את ילדיהם לבחור בחיי היום יום מגיל צעיר. תוצאות המחקר מצביעות על כך כי הורים עם משאבי התמודדות רבים יותר, שחשו יותר בטחון ושהעריכו כי במידת הצורך תהיה להם יותר תמיכה וסיוע, אפשרו לילדיהם יותר בחירות. צוות המחקר ממליץ לעודד את אנשי הטיפול בקהילה לחפש דרכים ותכניות שמעצימות את תחושת הבטחון של ההורים ומאפשרות להם לעודד את חופש הבחירה של ילדיהם. ניתן להתרשם כי הקושי הגדול יותר נחוות אצל צעירות יותר מאשר אצל צעירים. לכן יש חשיבות מיוחדת לפתח בהן יכולות לבחירה מושכלת, ולעודד את ההורים לתת להן חופש בחירה והזדמנויות רבות יותר מאלו הקיימות כיום.

2.2 מרכיב המאמץ. במחקר הנוכחי הודגשה התרומה המובהקת של מרכיב המאמץ במדדי חיים והסתגלות שונים בחיי הצעירים. ראוי להדגיש כי נמצאה עלייה מובהקת ושיטתית לאורך חמש שנות המחקר בנכונות הצעירים להשקיע מאמץ במטלות ובאתגרים עמם הם מתמודדים. חשוב להדגיש כי היכולת להשקיע מאמץ עקבי ומתמשך מחייב לא רק נכונות ומודעות, אלא גם פיתוח הרגלים והבנה של החשיבות הנודעת להשקעת

המאמצים וההתמדה על מנת לקדם את להשגת המטרות האישיות. צוות המחקר ממליץ כי תהליכי החינוך והטיפול מגיל צעיר עבור צעירים עם מוגבלות שכלית יכללו תהליכי אימון מתוכננים המשלבים לימוד של השקעת מאמץ והתמדה, תוך התאמתם למטלות הגיל ולאתגרי ואפיוני הקשיים היחידניים של צעירים אלו.

2.3 מדד הבריאות.

2.3.1 המחקר הנוכחי הדגיש את חשיבות מדד הבריאות של הצעירים הן בהתייחס למדדי איכות החיים שלהם והן בהתייחס למדדי ההורים. צוות המחקר ממליץ ללמד ולעודד את הצעירים להיות צרכנים של מערכת הבריאות ולעודד אותם למלא אחר המלצות רפואיות. תוצאות המחקר ומחקרים בין לאומיים מצביעים על ריבוי בעיות הבריאות בקרב הצעירים ועל והקושי שלהם להתמיד במעקב ובטיפול בקשיים אלו. בנוסף, הצביעו תוצאות המחקר על בעיות בריאות בנושא מרכזי באיכות החיים לא רק של הצעירים אלא גם של ההורים. לשם כך נדרשת התייחסות של מערכת הבריאות לצרכים הרפואיים של צעירים עם מוגבלות שכלית. צוות המחקר ממליץ על הדרכה לרופאים שתדגיש גישות להנגשה של התקשורת והמידע הרפואי למניעה ולטיפול בין הרופאים, הצעירים והוריהם. יש למקד תשומת לב בהסבר מונגש להבנת החשיבות של המעקב הרפואי, הקפדה והמשכיות הטיפולים הניתנים. על מנת לפעול לשיפור מדדי הבריאות של הצעירים, יש צורך לפתח שרותי מעקב אחר היענותם להמשך טיפול ועידוד להתמיד בו. להמלצות אלו יש חשיבות מיוחדת לנוכח העובדה כי עם העלייה בגיל, גם מצבם הבריאותי של ההורים עלול להוות אתגר נוסף.

2.3.2 מודעות לסוגיית הבריאות של הצעירים בתקופה זו מחייבת עירנות לתפקידי המניעה באמצעות הדרכה לאורח חיים בריא. צוות המחקר ממליץ לפתח תוכניות ולבחון דרכים ליעוץ יעיל ומעקב אחר קידום הבריאות של הצעירים, שיכללו היבטים של תזונה מתאימה ופעילות גופנית.

2.4 מידת המעורבות/השתתפות בפעילויות ציבוריות/התנדבותיות. לפעילות ההתנדבותית של הצעירים

היתה תרומה חשובה למדדי איכות חיים ווהסתגלות שלהם. צוות המחקר ממליץ כי מערכות החינוך והרווחה ישלבו את הצעירים בפעילויות התנדבות במשך שנות הלימוד בבית הספר ואחרי יציאתם לחיי קהילה כבוגרים. יש לסייע בחיפוש אחר מסגרות התנדבות מתאימות לצעירים אלו, כפי שנעשה בשנים האחרונות בבתי-הספר התיכוניים ("מעורבות חברתית") ואף במקומות עבודה. במחקר נמצא כי ההתנדבות של הצעירים לוותה במגוון רגשות חיוביים (כגון: גאווה, שותפות), לא רק של הצעירים אלא גם של בני משפחתם. ההתנדבות סיפקה בנוסף מקום להתנסות במיומנויות חברתיות שונות ואף היוותה מסגרת לשלבי התנסות ראשוניים מחוץ לבית הספר והמשפחה, לצורך השתלבות מאוחרת במקומות עבודה.

2.5 זמינות, קבלה ותמיכה בקשרים עם המורה/מעביד. תוצאות המחקר הצביעו על התרומה החשובה

של איכות היחסים הבין אישיים החוץ-משפחתיים עם דמויות סמכותיות בקהילה (מקום העבודה ובית הספר). בשל חשיבות קשרים אלו לתפקוד הצעירים, צוות המחקר ממליץ כי המורים והמעבידים יקבלו הדרכה, ליווי וסיוע כדי לאפשר בנייה של קשרים מיטביים שיש להם השלכה ברורה על הצלחת הצעירים בתפקידים השונים. הדרכה זו עשויה להיות רלוונטית במיוחד עבור מעסיקים במקומות העבודה.

3. קשרים בין מדדי ההורים ומדדי הצעירים

במחקר הנוכחי נמצאה רק זיקה מועטה בין מדדי הצעירים והוריהם. צוות המחקר ממליץ לעודד את השיח בין ההורים והצעירים על רגשות ומחשבות בנושאים שונים. יש לפתח תוכניות שיבחנו דרכים לקידום הדיאלוג בין ההורים לילדיהם בנושאים שונים, ובעיקר בקידום דרכים להתנהלות עצמאית בחיי היום יום והשתלבות בחיי העבודה והקהילה. התמודדות עם אתגרי תקופות ההתפתחות ועלייה באוטונומיה ובעצמאות עם ההתבגרות, הנם אתגרים התפתחותיים לכל ההורים, והאתגר מוגבר בהתייחס לקשיים של צעירים עם מוגבלות שכלית ועיסוק בהתבטאות תואמת גיל עבורם. נראה כי לצוותים החינוכיים והטיפוליים יש תפקיד משמעותי לפתח לעודד ולאמן את קיום השיח בין הצעירים וההורים. יש חשיבות להתחיל בתהליך זה של קידום והדרכה לקיום שיח משותף בהשתתפות של מחנכים ומטפלים בבית הספר לקראת היציאה לחייהם כבוגרים. יש לזכור כי השיח המשמעותי מחייב שותפות פעילה של ההורים ושל הצעירים, לכן צוות המחקר ממליץ על קידום תוכניות והתנסות בסימולציות לפיתוח שיח של כל אחד מהשותפים, הן של הצעירים והן של ההורים.

4. מהמודלים התיאורטיים למחקרי עתיד, תוכניות מניעה והתערבות

המחקר הנוכחי התבסס על מספר מודלים תיאורטיים. כך, לצד הדגשת אמת-האז"ם לזכויות של אנשים עם מוגבלות נבחנו גם המודל החברתי-תפקודי של אדם-סביבה ומודל חקר העמידות (Dyke et al, 2013; Lucas-Carrasco, & Salvador-Carulla, 2012; Raghavan, & Griffin, 2017; Yoong & Koritsas, 2012). בצד התרומה התיאורטית של המחקר הנוכחי, ממליץ צוות המחקר על תכנון מחקרי עתיד ופיתוח תוכניות מבוקרות. צוות המחקר ממליץ על פיתוח תוכניות לקידום תהליכי קבלה ושותפות של צעירים אלו בחברה, באמצעות קידום אופני השיח בין אנשי המקצוע העובדים עם אוכלוסיות עם מוגבלות שכלית ובני משפחותיהם. יש צורך במחקרי המשך לבחון בהרחבה את יחסי הגומלין של האדם עם מוגבלות עם סביבתו, תוך התייחסות לשלושה

מושגים מרכזיים: תפקוד, פעילות והשתתפות חברתית. בחינה המעמיקה של איכות החיים של צעירים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, בהתייחס להקשרים נרחבים כולל ההקשרים המשפחתיים והסביבתיים, תיתן מידע נרחב על צרכי האוכלוסייה. צוות המחקר קורא להתבוננות מעמיקה במשאבים האישיים והמשפחתיים של ההורים והמשפחות, ולאתר גישות להעצים את הצעירים ומשפחותיהם. יש חשיבות לתפיסות דינאמיות, רב-מימדיות, המכירות בהבדלים האישיים, המשפחתיים והקהילתיים תוך התייחסות לדילמות תרבותיות במגזרים השונים בחברה הישראלית. בחינה מסוג זה תחזק את האפשרות לביטויים מגוונים של תגובות לקשיים, לאיתור פתרונות יחידניים, התייחסות מכבדת לשונות בין הצעירים והמשפחות, שמתבטאת בשונות באופני ההתמודדות עם הקשיים ותפיסת ההאתגרים.

5. המלצות ספציפיות בהקשר להתמודדות עם וירוס הקורונה

התמודדות העולם עם וירוס הקורונה, השפעותיו והשינויים שחלו בחברה מחייבים התמקדות מיוחדת ובחינת ההשלכות והאפשרויות בחייהם של צעירים עם מוגבלות שכלית.

5.1 צוות המחקר ממליץ לבחון בצורה ביקורתית ומיידית את הדרכים להנגשת המידע עבור אוכלוסיות אלו, תוך התמקדות בהבנת הסיכונים, הסבר השינויים בחייהם, ותרגול דרכי ההתגוננות. יש להקפיד על פישוט לשוני של הנחיות משרד הבריאות המכוונות לכלל התושבים.

5.2 הפנדמיה פגעה באפשרויות הכלכליות ויתכן וחלק גדול מהצעירים עם מוגבלות שכלית יתקשה לחזור להשתלב בתעסוקה, שנפגעה קשה בעסקים קטנים וממגוון מקומות עבודה ותעסוקה. צוות המחקר ממליץ למשרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים לפתח דרכי בקרה על השלכות תהליכים אלו על קליטת צעירים עם מוגבלות במקומות עבודה. יש לבדוק את הצורך בתמריצים עבור מעסיקים במטרה לקדם קליטה של צעירים אלו במקומות עבודה. חשיבות רבה ישנה גם לתהליכי מעקב אחרי ההשתלבות החוזרת שלהם בחיי העבודה ובמסגרות התנדבות בקהילה.

5.3 היציאה ההדרגתית מהסגר תוך שמירה על מערך מורכב של כללי התנהגות (מסכות, מרחקים וכיוב), מחייבים הבנה של הנדרש. בנוסף, כשם שההסגר בבתים גרם לקשיי הסתגלות, לאחרונה מדווח המחקר הראשוני על קושי של אנשים לחזור לשגרת חייהם. אנחנו ממליצים שקרן שלם תפתח מעקב ותוכניות הדרכה לתמיכה בתהליכי החזרה לחיים בקהילה, תוך בחינה של המרכיבים הרגשים האפשריים הנלווים לחזרה זו (רמות חרדה, הימנעות ועוד).

רשימת מקורות

ארטן-ברגמן, ט. (2007). *כוונות ודפוסי השתתפות חברתית בקרב נכי תאונות עבודה בישראל*. חיבור לשם קבלת

התואר "דוקטור לפילוסופיה", אוניברסיטת חיפה: הפקולטה ללימודי רווחה ובריאות.

טייכמן, י' ונבון, ש' (1990). הערכת משפחות: המודל הסירקומפלקסי. פסיכולוגיה, ב (1), 36-46.

יורקביץ, א. (2010). *היבטים פסיכו-סוציאליים ותפקודיים ורווחה אישית של בוגרים עם אינטלגנציה גבולית*

והפרעות קשב וריכוז. חיבור לשם קבלת התואר "דוקטור לפילוסופיה", אוניברסיטת חיפה: הפקולטה

ללימודי רווחה ובריאות.

מרגלית, מ. (2014). תיאורית התקווה: המשגה, מחקר, והשלכות יישומיות במניעה ובטיפול. רביב, ע., & בולס, ר.

(עורכים). הייעוץ החינוכי היום: חומר למחשב ולמעשה (עמ' 295-319). תל אביב, ספריית הפועלים.

פארן, ר. (2013). *רמת בחירה, רמת התפקוד, יחסי הגומלין עם הצוות ורווחה אישית בקרב אנשים עם מוגבלות*

שכלית הגרים בקהילה. חיבור לשם קבלת התואר "דוקטור לפילוסופיה", אוניברסיטת חיפה: הפקולטה

ללימודי רווחה ובריאות.

רימרמן, א., גרינשטיין-וויס, מ., וגור, א. (2017). בתי אב בהם מתגורר ילד או מבוגר עם מוגבלות שכלית

התפתחותית. דו"ח מחקר שהוגש למשרד העבודה והרווחה.

https://www.molsa.gov.il/CommunityInfo/ResearchAndEvaluation/tb_ResearchesAndPublications/U

[NION-BATEY-AV-R-G-G-14-8-18.pdf](https://www.molsa.gov.il/CommunityInfo/ResearchAndEvaluation/tb_ResearchesAndPublications/U)

Adams, D. (2020), How coronavirus could affect the wellbeing of people with intellectual

disabilities. *The Conversation* [https://theconversation.com/how-coronavirus-could-](https://theconversation.com/how-coronavirus-could-affect-the-wellbeing-of-people-with-intellectual-disabilities-133540)

[affect-the-wellbeing-of-people-with-intellectual-disabilities-133540](https://theconversation.com/how-coronavirus-could-affect-the-wellbeing-of-people-with-intellectual-disabilities-133540)

Akkerman, A., Kef, S., & Meininger, H. P. (2018). Job satisfaction of people with intellectual

disabilities: the role of basic psychological need fulfillment and workplace participation.

Disability and Rehabilitation, 40, 1192-1199.

Aldersey, H. M., Turnbull, A. P., & Turnbull, H. R. (2016). Family support in Kinshasa,

Democratic Republic of the Congo. *Journal of Policy and Practice in Intellectual*

Disabilities, 13, 23-32.

- Al-Yagon, M. & Mikulincer M. (2006). Children's appraisal of teacher as a secure base and their socio- emotional and academic adjustment in middle childhood. *Research in Education*, 75, 1-18.
- Al-Yagon, M. (2010). Maternal emotional resources and socioemotional well-being of children with and without learning disabilities. *Family Relations*, 59, 152-169.
- Al-Yagon, M. (2011a). Fathers' coping resources and children's socioemotional adjustment among children with learning disabilities. *Journal of Learning Disabilities*, 44, 491-507.
- Al-Yagon, M. (2012). Adolescents with learning disabilities: Socioemotional and behavioral functioning and attachment relationships with fathers, mothers, and teachers. *Journal of youth and adolescence*, 41, 1294-1311.
- Al-Yagon, M. (2014). Child–mother and child–father attachment security: links to internalizing adjustment among children with learning disabilities. *Child Psychiatry & Human Development*, 45, 119-131.
- Al-Yagon, M. (2015). Fathers and mothers of children with learning disabilities: Links between emotional and coping resources. *Learning Disability Quarterly*, 38, 112-128.
- Al-Yagon, M. (2016). Perceived close relationships with parents, teachers, and peers: Predictors of social, emotional, and behavioral functioning in adolescents with LD or comorbid LD and ADHD. *Journal of Learning Disabilities*, 49, 597-615.
- Al-Yagon, M., & Margalit, M. (2012). Parental coping, emotional resources, and children's adjustment: Theory, empirical evidence, and interventional implications. In B. Molinelli, & V. Grimaldo (Eds.), *Handbook of the psychology of coping: New research* (pp. 59-84).
- Al-Yagon, M., & Margalit, M. (2013). Social cognition of children and adolescents with LD: Intrapersonal and interpersonal perspectives. *Handbook of learning disabilities*, 278-292.
- Amsalem, G., Gur, A., & Rimmerman, A. (2020). Parents and families responding to the transition of their offspring with Intellectual Disabilities to adulthood (in process).

- Antonovsky, A. (1979). *Health, stress and coping*. San Francisco, CA: Jossey-Bass.
- Antonovsky, A. (1987). *Unraveling the mystery of health: How people manage stress and stay well*. San Francisco, CA: Jossey-Bass.
- Antonovsky, H., & Sagy, S. (1986). The development of a sense of coherence and its impact on responses to stress situations. *Journal of Social Psychology*, 126, 213-226.
- Asher, S.R., Parkhurst, J.T., Hymel, S., & Williams, G.A. (1990). Peer rejection and loneliness in childhood. In S.R. Asher, & J.D. Coie (Eds.) *Peer rejection in childhood* (pp. 253-273). Cambridge, England: Cambridge University Press.
- Barroso, N. E., Mendez, L., Graziano, P. A., & Bagner, D. M. (2018). Parenting Stress through the Lens of Different Clinical Groups: a Systematic Review & Meta-Analysis. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 46, 449-461.
- Bernardo, A. I., Salanga, M., Khan, A., & Yeung, S. (2015). Internal and External Loci-of-Hope Predict Use of Individual and Collaborative Learning Strategies: Evidence from University Students in Four Asian Cities. *The Asia-Pacific Education Researcher*, 1-10. doi:10.1007/s40299-015-0249-y
- Ben-Zur, H. (2002). Coping, affect and aging: the roles of mastery and self-esteem. *Personality and Individual Differences*, 32, 357-372.
- Bigby, C., & Beadle-Brown, J. (2018). Improving quality of life outcomes in supported accommodation for people with intellectual disability: What makes a difference? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31, e182-e200.
- Bouck, E. C., & Chamberlain, C. (2017). Postschool services and postschool outcomes for individuals with mild intellectual disability. *Career Development and Transition for Exceptional Individuals*, 40, 215-224.
- Bowlby, J. (1969/1982). *Attachment and loss, Volume 1. Attachment*. New York: Basic Books.

- Bowlby, J. (1973). *Attachment and loss: Anxiety, anger, and separation*. New York: Basic Books.
- Campbell, A., Converse, P., & Rodgers, W. (1976). *Quality of American Life, The: Perceptions, Evaluations, and Satisfactions*. Russell Sage Foundation. Retrieved from <http://www.jstor.org/stable/10.7758/9781610441032>
- Carbonaro, W. (2005). Tracking, students' effort, and academic achievement. *Sociology of Education*, 78, 27–49. doi:10.1177/003804070507800102
- Causadias, J. M., Salvatore, J. E., & Sroufe, L. A. (2012). Early patterns of self-regulation as risk and promotive factors in development: A longitudinal study from childhood to adulthood in a high-risk sample. *International Journal of Behavioral Development*, 36, 293-302.
- Cheng, C., Oakman, J., Bigby, C., Fossey, E., Cavanagh, J., Meacham, H., & Bartram, T. (2018). What constitutes effective support in obtaining and maintaining employment for individuals with intellectual disability? A scoping review. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 43, 317-327
- Coaston, J. (2020). “We’re being punished again”: How people with intellectual disabilities are experiencing the pandemic. Vox <https://www.vox.com/2020/4/6/21200257/disabilities-coronavirus-group-homes-isolation-policy>
- Cohen, S. R., Zeedyk, S. M., Tipton, L. A., Rodas, N. V., & Blacher, J. (2016). Fathers of children with or without ID: understanding long-term psychological symptoms. *Journal of Intellectual Disability Research*, 60, 295-307.
- Cummins, R. A. & Lau, L. D. (2005). *Personal Wellbeing Index Intellectual Disability (3rd Ed.)*. Melbourne, Australia: Deakin University.
- Demirli, A., & Demir, A. (2014). The role of gender, attachment dimensions, and family environment on loneliness among Turkish university students. *Australian Journal of Guidance and Counselling*, 24, 62–75.

- Diener, E. (1984). Subjective well-being. *Psychological Bulletin*, 95, 542–575.
- Diener, E. (2012). New findings and future directions for subjective well-being research. *American Psychologist*, 67, 590-597. doi: 10.1037/a0029541
- Diener, E., Heintzelman, S. J., Kushlev, K., Tay, L., Wirtz, D., Lutes, L. D., & Oishi, S. (2017). Findings all psychologists should know from the new science on subjective well-being. *Canadian Psychology/Psychologie canadienne*, 58, 87-104.
- Diener, H.-C., Sacco, R. L., Yusuf, S., Cotton, D., Ôunpuu, S., Lawton, W. A., . . . Yoon, B.-W. (2008). Erratum for "Effects of aspirin plus extended-release dipyridamole versus dopidoqrel and telmisartan on disability and cognitive function after recurrent stroke in patients with ischaemic stroke in the Prevention Regimen for Effectively Avoiding Second Strokes (PRoFESS) trial: A double-blind, active and placebo-controlled study". *The Lancet Neurology*, 7, 985.
- Diener, E., Seligman, M. E. P., Choi, H., & Oishi, S. (2018). Happiest People Revisited. *Perspectives on Psychological Science*, 13, 176-184.
- Dixson, D. D., Keltner, D., Worrell, F. C., & Mello, Z. (2018). The magic of hope: Hope mediates the relationship between socioeconomic status and academic achievement. *The Journal of Educational Research*, 111, 507-515. doi: 10.1080/00220671.2017.1302915
- Dyke, P., Bourke, J., Llewellyn, G., & Leonard, H. (2013). The experiences of mothers of young adults with an intellectual disability transitioning from secondary school to adult life. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 38, 149-162.
- Einav, M., & Margalit, M. (2020). Hope, Loneliness and Sense of Coherence among Bereaved Parents. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17, No. 2729. doi: <https://doi.org/10.3390/ijerph17082797>

- Feldman, D. B., & Kubota, M. (2015). Hope, self-efficacy, optimism, and academic achievement: Distinguishing constructs and levels of specificity in predicting college grade-point average. *Learning and Individual Differences*, 37, 210-216.
- Gallagher, M. W., & Lopez, S. J. (2018). *The Oxford Handbook of hope* NY: Oxford University Press.
- Gardiner, E., & Iarocci, G. (2012). Unhappy (and happy) in their own way: A developmental psychopathology perspective on quality of life for families living with developmental disability with and without autism. *Research in Developmental Disabilities*, 33, 2177–2192.
- George-Levi, S., Schmidt-Barad, T., Natan, I., & Margalit, M. (in press). Sense of coherence and burnout among school psychologists: The moderating role of loneliness. *Current Psychology*. doi:10.1007/s12144-020-00766-5
- Gilmore, L., & Cuskelly, M. (2014). Vulnerability to Loneliness in People with Intellectual Disability: An Explanatory Model. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11, 192-199. doi:10.1111/jppi.12089
- Gilson, C. B., Carter, E. W., Bumble, J. L., & McMillan, E. D. (2018). Family Perspectives on Integrated Employment for Adults with Intellectual and Developmental Disabilities. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 43, 20-37.
- Girimaji, S., & Pradeep, A. (2018). Intellectual disability in international classification of Diseases-11: A developmental perspective. *Indian Journal of Social Psychiatry*, 34, 68-74.
- Gjermestad, A., Luteberget, L., Midjo, T., & Witsø, A. E. (2017). Everyday life of persons with intellectual disability living in residential settings: a systematic review of qualitative studies. *Disability and Society*, 32, 213-232.

- Goo, M., Maurer, A. L., & Wehmeyer, M. L. (2019). Systematic review of using portable smart devices to teach functional skills to students with intellectual disability. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities, 54*, 57-68.
- Grossmann, K. E., Grossmann, K., & Waters, E. (Eds.). (2006). *Attachment from infancy to adulthood: The major longitudinal studies*. Guilford Press.
- Hawkins, A. J., Bradford, K. P., Palkovitz, R., Christiansen, S. L., Day, R. D., & Call, V. R. (2002). The inventory of father involvement: A pilot study of a new measure of father involvement. *The Journal of Men's Studies, 10*, 183-196.
- Henninger, N.A., Lounds Taylor, J. (2014). Family Perspectives on a Successful Transition to Adulthood for Individuals With Disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities, 52*, 98-111.
- Hoffman, Lesa. (2015). *Longitudinal Analysis: Modeling Within-Person Fluctuation and Change*. Routledge, New York.
- Hogan, C. L., Catalino, L. I., Mata, J., & Fredrickson, B. L. (2015). Beyond emotional benefits: Physical activity and sedentary behaviour affect psychosocial resources through emotions. *Psychology & Health, 3*, 354-369.
- Idan, O., Eriksson, M., & Al-Yagon, M. (2017). The contribution of generalized resistance resources in understanding sense of coherence. In M. B. Mittlemark, S. Sagy, M. G. F. Eriksson, J. M. Bauer, B. Pelikan, Lindstrom & G. A. Espnes (Eds.), *Handbook of salutogenesis: Past, present and future* (pp. 57-69). New York: Springer.
- Inagaki, T. K., & Orehek, E. (2017). On the Benefits of Giving Social Support. *Current Directions in Psychological Science, 26*, 109-113.
- Isaacs, B., Weiss, J. A., Wilton, A., Diepstra, H., & Lunsky, Y. (2018). Predictors of frequent emergency department visits in young adults with developmental disabilities. *Journal on Developmental Disabilities, 23*, 82.

- Jones, J. L., Shogren, K. A., Grandfield, E. M., Vierling, K. L., Gallus, K. L., & Shaw, L. A. (2018). Examining predictors of self-determination in adults with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 30*, 601-614.
- Krishnasamy, M., Li, J.-Y., & Chen, D.-T. (2016). Transition outcomes through the lens of quality of life: Proposing a consolidated framework. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 41*, 360-369.
- Lackaye, T., & Margalit, M. (2006). Comparisons of achievement, effort and self-perceptions among students with learning disabilities and their peers from different achievement groups. *Journal of Learning Disabilities, 39*, 432-446.
- Linnenbrink, E. A., & Pintrich, P. R. (2003). The role of self-efficacy beliefs in student engagement and learning in the classroom. *Reading & Writing Quarterly, 19*, 119-137. doi:10.1080/10573560308223
- Lombardi, M., Croce, L., Claes, C., Vandevelde, S., & Schalock, R. L. (2016). Factors predicting quality of life for people with intellectual disability: Results from the ANFFAS study in Italy. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 41*, 338-347.
- Louw, J. S., Kirkpatrick, B., & Leader, G. (2019). Enhancing social inclusion of young adults with intellectual disabilities: A systematic review of original empirical studies. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. DOI:10.1111/jar.12678
- Lucas-Carrasco, R., & Salvador-Carulla, L. (2012). Life satisfaction in persons with Intellectual Disabilities. *Research in Developmental Disabilities, 33*, 1103-1109.
- Margalit, M. (1991). Understanding loneliness among students with learning disabilities. *Behavior Change, 8*, 167-173.
- Margalit, M. (2010). Lonely children and adolescents: Self-perceptions, social exclusion and hope. New York: Springer.

- Margalit, M. (2012). *Lonely children and adolescents: Self perceptions, social exclusion and hope*. New York: Springer.
- Magro, S. W., Utesch, T., Dreiskämper, D., & Wagner, J. (2019). Self-esteem development in middle childhood: Support for sociometer theory. *International Journal of Behavioral Development*, 43, 118-127. doi:10.1177/0165025418802462
- McDermott, R. C., Cheng, H.-L., Wong, J., Booth, N., Jones, Z., & Sevig, T. (2017). Hope for help-seeking: A positive psychology perspective of psychological help-seeking intentions. *The Counseling Psychologist*, 45, 237-265. doi: 10.1177/0011000017693398
- Meltzer, L., Katzir, T., Miller, L., Reddy, R. and Roditi, B. (2004), Academic self-perceptions, effort, and strategy use in students with learning disabilities: Changes over time. *Learning Disabilities Research & Practice*, 19, 99-108.
- Merrells, J., Buchanan, A & Waters, R. (2017) “We feel left out”: Experiences of social inclusion from the perspective of young adults with intellectual disability, *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 44, 13-22.
- Mikulincer, M., & Shaver, P. R. (2007). Boosting attachment security to promote mental health, prosocial values, and inter-group tolerance. *Psychological Inquiry*, 18, 139-156.
- Mittlemark, M. B., Sagy, S. Eriksson, M. G. F., Bauer, J. M. Pelikan, B., Lindstrom & G. A. Espnes (Eds.), *Handbook of salutogenesis: Past, present and future*. New York: Springer.
- Müller, E., & Cannon, L. (2016). Parent perspectives on outcomes and satisfaction levels of young adults with autism and cognitive impairments. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 31, 92-103.
- Muthén, B. O., and Asparouhov, T. (2009). “Growth mixture modeling: Analysis with non-Gaussian random effects”. In G. Fitzmaurice, M. Davidian, G. Verbeke, & G. Muthén, L.K. and Muthén, B.O. (2018). *Mplus User’s Guide*. Eighth Edition. Los Angeles, CA: Muthén & Muthén.

- National Organization on Disability (NOD) (2004). Survey of Americans with Disabilities. Study No. 20835. Final Report. New York: Harris Interactive.
- Olson, D. H. (2000). Circumplex model of marital and family systems. *Journal of family therapy*, 22, 144-167.
- Olson D. H. & Gorall D. M. (2003). Circumplex model of marital and family systems. In F. Walsh (Ed), *Normal Family Processes*, 3rd edition, pp. 514-547. Guilford Press, New York.
- Olson, D.H., Potner, J., & Lavee, Y. (1985). *FACES III*. St. Paul, MN: Family Social Science, University of Minnesota.
- Peplau, L. A., & Perlman, D. (1982). Perspectives on loneliness. In L. A. Peplau & D. Perlman (Eds.), *Loneliness: A sourcebook of current theory, research and therapy* (pp. 1-18). New York: Wiley.
- Petroutsou, A., Hassiotis, A., & Afia, A. (2018). Loneliness in people with intellectual and developmental disorders across the lifespan: A systematic review of prevalence and interventions. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31, 643-658 doi:10.1111/jar.12432
- Raghavan, R., & Griffin, E. (2017). Resilience in children and young people with intellectual disabilities: a review of literature. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, 11, 86-97.
- Resch, J. A., Benz, M. R., & Elliott, T. R. (2012). Evaluating a dynamic process model of wellbeing for parents of children with disabilities: a multi-method analysis. *Rehabilitation Psychology*, 57, 61-72.
- Richard, A., Rohrmann, S., Vandeleur, C. L., Schmid, M., Barth, J., & Eichholzer, M. (2017). Loneliness is adversely associated with physical and mental health and lifestyle factors: Results from a Swiss national survey. *PLoS ONE*, 12, doi: 10.1371/journal.pone.0181442.

- Rimmerman, A., Gur, A., Muraver, M., & Yurkevich, O. (2018). Personal and social life of Israeli aging mothers to adult children with intellectual disabilities: differences related to family status and living arrangement. *International Journal of Developmental Disabilities*, 64, 81-85. <http://dx.doi.org/10.1080/20473869.2016.1243080>
- Santilli, S., Nota, L., Ginevra, M. C., & Soresi, S. (2014). Career adaptability, hope and life satisfaction in workers with intellectual disability. *Journal of Vocational Behavior*, 85, 67-74.
- Sharabi, A., Levi, U., & Margalit, M. (2012). Children's loneliness, sense of coherence, family climate, and hope: Developmental risk and protective factors. *The Journal of Psychology*, 146, 61-83.
- Shogren, K. A., Wehmeyer, M. L., Palmer, S. B., Rifenbark, G. G., & Little, T. D. (2015). Relationships between self-determination and postschool outcomes for youth with disabilities. *The Journal of Special Education*, 48, 256-267.
- Simões, C., & Santos, S. (2016). The quality of life perceptions of people with intellectual disability and their proxies. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 41, 311-323.
- Snyder, C. R. (2002). Hope theory: Rainbows in the mind. *Psychological Inquiry*, 13, 249-275. doi: 10.1207/S15327965PLI1304_01
- Snyder, C. R., Hoza, B., Pelham, W. E., Rapoff, M., Ware, L., Danovsky, M., et al. (1997). The development and validation of the children's hope scale. *Journal of Pediatric Psychology*, 22, 399-421.
- Stancliffe, R.J., & Parmenter, T.R. (1999). The Choice Questionnaire: A Scale to assess Choices Exercised by adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 24, 107-132.

- Trautwein, U., Lüdtke, O., Nagy, N., Lenski, A., Niggli, A., & Schnyder, I. (2015). Using individual interest and conscientiousness to predict academic effort: Additive, synergistic, or compensatory effects? *Journal of Personality and Social Psychology*, *109*, 142-162.
- Van Hecke, N., Claes, C., Vanderplasschen, W., De Maeyer, J., De Witte, N., & Vandeveld, S. (2018). Conceptualisation and measurement of quality of life based on Schalock and Verdugo's Model: A cross-disciplinary review of the literature. *Social Indicators Research*, *137*, 225-351.
- van Heumen, L., & Schippers, A. (2016). Quality of life for young adults with intellectual disability following individualised support: Individual and family responses. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, *41*, 299-310.
- Vanhalst, J., Soenens, B., Luyckx, K., Van Petegem, S., Weeks, M. S., & Asher, S. R. (2015). Why do the lonely stay lonely? Chronically lonely adolescents' attributions and emotions in situations of social inclusion and exclusion. *Journal of Personality and Social Psychology*, *109*, 932-948.
- Vilaseca, R., Gràcia, M., Beltran, F. S., Dalmau, M., Alomar, E., Adam-Alcocer, A. L., & Simó-Pinatella, D. (2017). Needs and supports of people with intellectual disability and their families in Catalonia. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *30*, 33-46.
- Ware, J.E., Kosinski, M., & Keller, S.D. (1996). A 12-Item Short-Form Health Survey: Construction of scales and preliminary tests of reliability and validity. *Medical Care*, *34*, 220-233.
- Watson, D., Clark, L. A., & Tellegen, A. (1988). Development and validation of brief measures of positive and negative affect: The PANAS scales. *Journal of Personality and Social Psychology*, *54*, 1063-1070.

- Wehmeyer, M. L., & Shogren, K. A. (2016). Self-determination and choice. In *Handbook of evidence-based practices in intellectual and developmental disabilities* (pp. 561-584). Springer, Cham.
- WHO - World Health Organization (2002). *Towards a Common Language for Functioning, Disability and Health ICF*. Geneva.
- WHO - World Health Organization (2019). International classification of functioning, disability and health *ICD-11 manual*
<https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http%3a%2f%2fid.who.int%2fid%2fentity%2f605267007>
- Wilson, N. J., Jaques, H., Johnson, A., & Brotherton, M. L. (2017). From social exclusion to supported inclusion: Adults with intellectual disability discuss their lived experiences of a structured social group. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30, 847-858.
- Williamson, J. A., Oliger, C., Wheeler, A., & O'Hara, M. W. (2019). More social support is associated with more positive mood but excess support is associated with more negative mood. *Journal of Social and Personal Relationships*, 36, 3588-3610. doi:10.1177/0265407519831771
- Yoong, A., & Koritsas, S. (2012). The impact of caring for adults with intellectual disability on the quality of life of parents. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56, 609-619.
- Zhu, W., Wang, C. D. C., & Chong, C. C. (2016). Adult attachment, perceived social support, cultural orientation, and depressive symptoms: A moderated mediation model. *Journal of Counseling Psychology*, 63, 645-655. doi:10.1037/cou0000161
- Zimmet, G. D., Dahlem, N. W., Zimet, S. G., & Farley, G. K. (1988). The multidimensional scale of perceived social support. *Journal of personality assessment*, 52, 30-41.

Zuna, N. I., Summers, J. A., Turnbull, A., Xu, X., & Xu, S. (2010). Theorizing of family quality of life. In Kober, R. (Eds.), *Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities: From theory to practice*, (pp. 241–279). New York: Springer.

נספחים

נספח מספר 1

ממצאי מחקר החלוצי שנה א' - ניתוח ממצאי הראיונות החצי-מובנים:

שאלות פתוחות להורים:

1. מה לדעתכם איכות החיים של ילדכם? האם הוא חש כמותכם בהקשר זה?

- הבעיות הרגשיות/מופנמות מפריעות לתפקוד היומיומי - 1
- איכות חיים מונמכת בשל בעיות בריאות-2
- איכות חיים ירודה בשל העדר חיי חברה/דחייה חברתית-5
- דוגמאות: "איכות חיים גרועה, ללא חברה, מבודדת וכן גם היא חשה בודדה ומתוסכלת"
- "הילד שלי מרגיש כי אינו כמו כולם וקשה לו הדבר. הכי קשה עבורו זה שאין לו באמת חברים".
- איכות החיים תקינה/טובה, אך לקח הרבה זמן להשיגה ולא ברורה מאלה - 2
- איכות חיים בסדר/טובה/גבוהה-17
- דוגמאות: "אני חושבת שהילדה שלי שמחה ומאושרת. היא אוהבת חברה ואנשים"
- "איכות החיים של בננו טובה באופן כללי. אנו מקפידים על תזונה בריאה, הגיינה, אסטטיקה ותעסוקה...הוא חש כך גם. לדעתנו חסרה פעילות חברתית וחלק זה פוגע באיכות חייו, אך אינו בשליטתנו".
- איכות החיים טובה, אך יש דאגה של ההורה והצעיר ביחס לעתיד - 1

2. האם ילדיכם פעיל בשעות הפנאי? האם ישנם קשיים מיוחדים בהם אתם נתקלים בהקשר זה (למשל, מגוון הפעילויות

האפשרי, דרכי הגעה וכדומה)

- אין פעילות אחרי בית הספר/פעילות מועטה -3
- סיבות למיעוט פעילות:
- חוסר רצון לצאת מהבית אחרי שעות בית הספר - 2
- העדפה לעיסוק במחשב בשעות הפנאי -3
- שומע שירים -1
- מגוון/כמות הפעילויות מוגבלים-6
- אין פעילויות מתאימות - 1
- קושי מאחר והנער/ה אינו עצמאי וכל פעילות כרוכה בהשגחה והסעה - 6
- ההגעה הביתה היא בשעה מאוחרת וכבר אין זמן לפעילויות נוספות - 1
- אין פעילות פנאי, מלבד בשבת, כי חברות ביישוב עסוקות בפעילויות אחרות - 1

דוגמאות לפעילויות שצוינו:

- הצעיר/ה משתתף בחוגים-2
- פעיל בתנועות נוער -4
- מועדונית/מתנ"ס -4
- פגישה עם חבר/דרך המחשב 2
- מעסיק עצמו בשעות הפנאי -2
- פעילות ארגונים ועמותות בשעות הפנאי ובשבתות – 1
- ביקור אצל בני משפחה - 1

3. איך הייתם מתארים הקשרים החברתיים של ילדיכם? האם הם מרבים להפגש עם חברים מחוץ לכותלי בית הספר?

מה אופיים של קשרי החברות שלהם?

חיוביים:

- קיימים קשרים טובים-4
- מעט חברים אך מספק/נפגשים הרבה-3
- יש קשרים עם חברות מהישוב, אך לא מבית הספר - 1

שלילי:

- אין כלל חברים (לא צוינה סיבה)-1
- אין חיי חברה מחוץ לבית הספר או למסגרות מאורגנות (כמו מועדון/הוסטל) – 15
- קושי בשל ריחוק בין החברים מבית הספר (המרוחק מהבית)-7
- **דוגמאות:** "חבריה של ביתי גרים רחוק, אין בי"ס מתאים בסביבתנו... כך שהיא מבודדת וכל מפגש חברתי תלוי בפניות שלי, היא פעילה בפייסבוק, ווטסאפ וטלפון".
- מיעוט קשרים חברתיים בשל העדר יוזמה/ריב עם חברות (כישורי חיים) -2
- יצירת קשר רק עם מבוגרים – 1
- מיעוט קשרים כי מעדיף להיות עם עצמו- 1
- מיעוט קשרי חסרות כי היה משולב והילדים האחרים לא היו חברי אמת - 1

4. מה הם לדעתכם תחומי הסיוע/תמיכה החסרים על מנת לשפר את איכות החיים של משפחתכם?

- מתן מידע - 1
- מסגרות לשעות אחה"צ (כללי) - 2
- מסגרת תעסוקתית -2
- יותר חוגים/מגוון פעילויות אחה"צ-9
- לדאוג לחיי החברה של הנער/ה במסגרת מתאימה - 9
- נופשונים/פעילות בסופש-2

- לדעת לקבל עזרה מגורמים חיצוניים -1
- מעורבות רבה יותר של הקהילה - 1
- תמיכה כלכלית-4
- סיוע לאחים - 1
- הסעות - 1
- מקומות בילוי הערוכים לצרכים של ילדי חנ"מ - 1
- חונכת מביה"ס לעזרה לימודית - 1
- סיוע בהשגחה/ חונכת שתעסיק את הצעיר/ה אחה/ אחת ותהיה איתו כשהורים בחופשה למשל- 3
- לימוד כישורי חיים - 1
- לא חסר דבר – 1
- מפגשי הורים – 1

5. האם יש לכם חששות/דאגות בנוגע לעתידו של ילדכם? אם כן, מה מעורר בכם חשש?

- אין חשש - 2
- יש חששות (כללי –ללא פירוט) מה יקרה אחרי גיל בי"ס-6
- חששות לעתיד בהיבטים של תעסוקה/פרנסה, דיור, בריאות, חיי חברה, התמצאות במרחב, לימודי המשך,
- כישורי חיים - 14
- דאגה ביחס למסגרות המשך – 2
- חשש כי אין סיוע – 1
- חשש מה יהיה כשהורים לא יהיו -6
- דוגמאות:** "יש לנו חששות כבדים. לא יוכל להקים משפחה. יהיה לבד. התקווה היא שאחיו אוהבים אותו מאוד".
- חשש מאחר והצעיר/ה אינו עצמאי (כללי) – 9
- דוגמאות:** "כיום אינו עצמאי בשירותים/באמבטיה/בלבוש, מקווה שיצליח להסתדר בכוחות עצמו"
- "קיים חשש לדרך בה יוכל לשרוד בחיי היום יום, להתמצא במרחב, בעניינים כספיים, חברתיים...האם יוכל להתנהל באופן עצמאי?"
- חשש בשל כושר שיפוט שלא ניתן לסמוך עליו - 1
- חשש מסביבה לא קשובה/פוגענית -2
- דוגמאות:** "החשש הגדול הוא שהם יסתדרו עם הסביבה שעדיין לא קשובה לילדים עם הצרכים המיוחדים.
- שהם יכלו בעתיד לנהל אורח חיים "רגיל" ושיהיו סביבם אנשים טובים ולא אנשים שינצלו את טוב ליבם"

6. להערכתכם, האם לאורך השנים, השתנתה תחושתכם ביחס למידת יכולתכם להתמודד מול הקשיים?

- היה שינוי – 15

דוגמאות: "במשך השנים למדתי לסמוך על עצמי.."

"כיום פחות חוששים מהתמודדות, לאחר שהצלחנו להתמודד כמשפחה, יחד, בקשיים השונים שהיו לאורך השנים"

"ללא ספק, עם השנים נצבר ניסיון ובהתאמה – ביטחון בכך שמה שאנו עושים עשוי להיטיב עם בננו האהוב"

- לא היה שינוי-7

*** שאלה זו הייתה קשה להבנה

כללי:

דוגמאות: "ילד של החינוך המיוחד הוא בן אדם"

שאלות פתוחות לצעירים בהתייחס לשאלון התקווה והמאמץ:

7. האם יש לך תוכניות/ מטרות לעתיד, מה רוצה לעשות בהמשך החיים?

- אין תוכניות לעתיד - 10
- לעבוד (ולהרוויח כסף) – 12 (חפיפה עם השאלה הבאה)
- רוצה לעשות שירות לאומי/צבא – 8
- להתנדב במשטרה/כבאי - 2
- להיות מורה - 2
- להיות שחקן כדורגל - 1
- להיות זמרת/שחקנית/רקדנית/לנגן-3
- להצליח בקוסמטיקה - 1
- להיות עצמאי – במגורים, תחבורה - 1
- לגור ליד הים – 1
- להתחתן - 1
- לנסוע לחו"ל – 1
- תוכניות מגוונות (מספר אפשרויות) - 1

8. במה אתה רוצה לעבוד? ללמוד?

- לעבוד במסעדה/טבח - 3
- לעבוד בצבא-3
- לעבוד בחנות - 3
- לעבוד ב'ארומה' - 1
- לעבוד עם ילדים, להיות מורה/גננת - 4
- לעבוד בסופרלנד - 1
- לעבוד במשרד -1
- לעבוד בתפירה -1
- מחשבים - 2
- חשמלאי - 1
- ללמוד תזונה - 1
- ללמוד איך להיות שחקן כדורגל - 1
- לא יודעת/ת - 6

דוגמאות: "הייתי רוצה לחוקק חוקים בשלטון המדינה, לעבוד במחלבה של טרה"

***לעיתים מציינים : כמו אמא או כמו אבא

9. האם יש תוכניות/דרכים איך לממש את התכניות הללו? אתה יכול לספר לי על כך?

- אין תכניות איך לממש מטרות-8
- לא יודעת/ת 3
- להתאמץ בקורס הכשרה/ ללמוד את התחום - 3
- להתקשר ולברר-2
- להתאמן בחוג מתאים (חוג ריקוד לרקדנית) - 1
- לראות סרטונים מהם ילמד (איך להיות שחקן כדורגל) – 1
- **דוגמאות:** לשאול בחנות שיש עליה שלט "דרוש עובד". – 1
- "אכתוב קורות חיים ואמלא טפסים"- 1

10. האם אתה מתאמץ מאוד כדי להשיג את המטרות הללו? כמה מ 10-1? תן לי דוגמא

- מתאמץ, אין דוגמאות - 13
- מתאמץ ויש דוגמא (להיות זמרת – מתאמן/ דוד יעזור/ מתאמץ בלימודים וכד')- 6
- מאמץ בינוני-2
- לא מתאמץ-4

11. עד כמה אתה משקיע בלימודיך? בפעילויות הפנאי? כמה מ 1-10? תן לי דוגמא

- משקיע מקסימום בלימודים – 20
- השקעה בינונית בלימודים - 2
- משקיע מקסימום בפעילויות פנאי – 14
- לא משקיע את המקסימום בפעילויות פנאי – 2
- השקעה מועטה (כללי) - 2

12. האם תוותר על מטרה שקשה להגיע אליה?

- לא – 18
- כן - 4

נספח מספר 2

ממצאי מחקר החלוצי שנה ב' - ניתוח ממצאי הראיונות החצי-מובנים:

ראיונות הצעירים - הדגשים:

- ההתרשמות הכללית היא כי למרות שהשיח עם הצעירים היה מצומצם ודל בתוכנו ושיקף את הקשיים וחוסר הניסיון בשיח רגשי, ניתן היה לזהות מספר מגמות מרכזיות.
- הצעירים בטאו שונות רבה בשאיפותיהם, בדומה למגוון המצופה והקיים בקרב קבוצת גיל זו. יחד עם זאת עולם התוכן הוא שונה ומאפיין שאיפות ייחודיות, לדוגמא: "לעבוד ב - ארומה", "לטפל במבוגרים", "לעבוד ב-מע"ש", "לתפור", "לעבוד במפעלים בחוץ", "לאפות", "לעבוד בניקיון" (ראה עמודים 1-2 בקובץ המידע האיכותני).
- בנוסף, שאיפות רבות התייחסו לתחומים חברתיים וזוגיים (הנושא הזוגי לא הופיע בשנה הקודמת, ומשקף את השינוי בטווח הגילאים) (ראה עמוד 2 בקובץ המידע האיכותני).
- מהשאלות הפתוחות בנושא תקווה ומאמץ שהוצגו בפני משתתפי המחקר, עולה כי בדומה לצעירים בני גילם, רבים שואפים לעבוד ולהרוויח כסף. לצד זאת יש להדגיש, כי בהיבט המקצועי-תעסוקתי קיימת שונות רבה באופיין של השאיפות (ראה עמודים 3-4 בקובץ המידע האיכותני).
- שאיפות ההשכלה הן נורמטיביות. חלק מהם שואף להשתלב בשירות צבאי וללמוד במוסדות להשכלה גבוהה (ראה עמוד 4 בקובץ המידע האיכותני).
- בהתייחס לתנאי המגורים, מרבית משתתפי המחקר מעוניינים להמשיך להתגורר בבית ההורים, אולם חלקם שואפים לגור עם בן/בת זוג או בקהילה (ראה עמוד 7 בקובץ המידע האיכותני).
- חלק מהמשיבים ציינו תכניות קונקרטיות להשגת מטרותיהם, לדוגמא: "אכתוב קורות חיים ואמלא טפסים", "למצוא מדריך, חונך שילמד אותי עריכת סרטים" (ראה עמוד 5 בקובץ המידע האיכותני).
- בולטת הנכונות להשקיע מאמץ על מנת להשיג מטרות בתחום הלימודי, התעסוקתי ובפעילויות של שעות הפנאי. לדוגמא: "אני משקיע בהתעמלות/ספינינג", "אני משקיעה בלעשות דיאטה", "אני עושה פאזלים ואם משהו מפריע אומרת לא להפריע" (ראה עמוד 6 בקובץ המידע האיכותני).

ראיונות ההורים – הדגשים:

- בהתייחס לתחושות ההורים, רובם מעריכים כי לילדם איכות חיים טובה (מנקודת מבטם ומנקודת מבטו). לדוגמא: "אני חושבת שהילדה שלי שמחה ומאושרת. היא אוהבת חברה ואנשים", "איכות החיים של בננו טובה באופן כללי. אנו מקפידים על תזונה בריאה, היגיינה, אסתטיקה ותעסוקה...הוא חש כך גם. לדעתנו חסרה פעילות חברתית וחלק זה פוגע באיכות חייו, אך אינו בשליטתנו" (ראה עמוד 12 בקובץ המידע האיכותני).
- עם זאת, ההורים דיווחו על רמת ציפיות יותר נמוכה בשל הלקוי הקוגניטיבי או התפקודי, לדוגמא: "איכות חיים גרועה, ללא חברה, מבודדת וכן גם היא חשה בודדה ומתוסכלת", "הילד שלי מרגיש כי אינו כמו כולם וקשה לו עם זה. הכי קשה עבורו זה שאין לו באמת חברים" (ראה עמוד 12 בקובץ המידע האיכותני).
- נושא שעות הפנאי זכה לתשומת לב רבה. כמחצית מהמשפחות העריכו שהצעירים אינם פעילים מספיק/כלל לא פעילים. הפעילויות לרוב מתקיימות במסגרת של מועדונים, שילוב בתנועת נוער או חוגי ספורט. עם זאת, הפעילות בשעות הפנאי מוגבלת לרוב על רקע חוסר עצמאות או נגישות, או בשל מיעוט אפשרויות הפתוחות בפני הצעירים. לעיתים הסיבה טמונה בהעדפת הצעיר לעסוק בפעילות יחידנית תוך ביתית כמו שימוש במחשב (ראה עמוד 12 בקובץ המידע האיכותני).
- רבים מבטאים אי שביעות רצון ממיעוט הקשרים החברתיים של ילדיהם מחוץ למסגרות להן משתייכים (כגון בית ספר), למשל: "בני נפגש עם חברים לעיתים רחוקות לאחר הלימודים. מדבר לעיתים בטלפון. ככל שמתבגר ניכרת מצוקה גדולה יותר בתחום מציאת בת זוג. הוא מעלה את זה הרבה וזה משפיע על איכות חייו", "חבריה של ביתי גרים רחוק, אין בי"ס מתאים בסביבתנו... כך שהיא מבודדת וכל מפגש חברתי תלוי בפניות שלי, היא פעילה בפייסבוק, ווטסאפ וטלפון" (ראה עמוד 13 בקובץ המידע האיכותני).
- חלק הארי של הורים סבור כי ניתן לשפר את המצב הנוכחי בעזרת יותר פעילויות הולמות לשעות הפנאי. מעלים צורך לסייע להם בהשגחה על הילדים מחוץ למסגרות הלימודים או התעסוקה. חלקם ציינו צורך בתמיכה בהם עצמם (כגון תמיכה רגשית) ראה עמודים 13-14 בקובץ האיכותני).
- ההורים מאוד מוטרדים ממה צופן להם העתיד. הם חוששים בעיקר מהעובדה מה יקרה אחרי שילכו לעולמם. דוגמאות: "קיים חשש לדרך בה יוכל לשרוד בחיי היום יום, להתמצא במרחב, בעניינים כספיים, חברתיים...האם יוכל להתנהל באופן עצמאי?", "יש לנו חששות כבדים. לא יוכל להקים משפחה. יהיה לבד. התקווה היא שאחיו אוהבים אותו מאוד", "החשש הגדול הוא שהם יסתדרו עם הסביבה שעדיין לא קשובה לילדים

עם הצרכים המיוחדים. שהם יכלו בעתיד לנהל אורח חיים "רגיל" ושיהיו סביבם אנשים טובים ולא אנשים שינצלו את טוב ליבם" ראה עמוד 14 בקובץ האיכותני).

■ יחד עם זאת, מרבית ההורים חשים שעם השנים השתפרו דרכי ההתמודדות שלהם ותחושת היכולת להתמודד עם האתגרים עלתה (ראה עמוד 15 בקובץ המידע האיכותני)..
■ כך לדוגמא: "הכוחות כלים-נגמרים ואנחנו מתבגרים אבל הניסיון עוזר ומקל ומוצאים איך לחדש

את המצברים. היום אנחנו יודעים שאם הרווחה לא נותנת תשובה צריך להמשיך ולדחוף בעצמינו!!!", . "במשך השנים למדתי לסמוך על עצמי..", "כיום פחות חוששים מהתמודדות, לאחר שהצלחנו להתמודד כמשפחה, יחד, בקשיים השונים שהיו לאורך השנים", "פשוט לומדים להכיר לעומק את המערכת, מי לטובת הילד ומי לא ואיפה צריך מלחמה", "ברמה של ניסיון כמובן שדרך ההתמודדות משתכללת, אך יש גם גורם של התעייפות ושחיקה, כתוצאה מבירוקרטיה מאוד מסובכת ומעייפת, כמעט בכל תחום בו באים במגע עם המדינה ו/או רשויות למיניהן", "כאשר אתה צעיר, "השמיים נופלים" כשהבשורה מגיעה. אולם עם השנים וההחלטה לפעול משנים את כל התמונה", "מרגישה עוצמתית יותר".

נספח מספר 3

ממצאי שנה ג' - ניתוח ממצאי הראיונות החצי-מובנים:

ראיונות הצעירים - הדגשים:

- ההתרשמות הכללית היא כי למרות שהשיח עם הצעירים היה מצומצם יש הרחבה לעומת הפעמים הקודמות, יתכן ובשל המאמץ הרב שמשקיעים בהליך זה המראיינים, הדגש שניתן לחלק זה והמפגשים החוזרים עם צוות המחקר.
- ניתוח הנתונים מראה כי גם במדידה זו, הצעירים בטאו שונות רבה במטרות ובשאיפות שלהם, בדומה למגוון המצופה והקיים בקרב קבוצת גיל זו. יחד עם זאת עולם התוכן הוא שונה, מאפיין שאיפות ייחודיות, נותן ביטוי לשאיפות לעצמאות ורצון שיאמינו ביכולתם להיות אחראיים ואוטונומיים בצד גילויי הקשיים הייחודיים של אוכלוסייה זו. לדוגמא בהתייחסות לשאיפות ולמטרות שלהם: "ללכת לבד להופעות של משה פרץ בלי ההורים, לנסוע ולחזור לבד", "ללמוד איך לערוך שולחן, הכנות לארוחת ערב", "ללכת בקו ישר, להגיע למטרה שאני צריכה בלי הליכון", "חיים נורמליים", "לדעת איך האייפון עובד".
- אשר **לדרכים** להגעה למטרות אלו, ניתוח השיח מעלה התייחסויות רבות להסתמכות על אחרים – במשפחה ומחוץ למשפחה. לדוגמא: "היועצת או העובדת הסוציאלית יעזרו לי", "מסבירים לי איך לעשות", "מורה פרטית", "אמא שלי עושה מאבקים כדי שזה יקרה", "אמא מלמדת אותי", "ההורים שלי יעזרו לי, דיברתי איתם על זה", "בעזרת ההורים שלי והמענקים שלי, אשתמש בכסף כדי ללמוד קונדיטוריה".
- מהשאלות הפתוחות בנושא *תקווה ומאמץ* שהוצגו בפני משתתפי המחקר, עולה כי בדומה לצעירים בני גילם, הם משוחחים על הרצון להיות עצמאיים, לדוגמא: "הולכת לפגישות עם דליה לפתח עצמאות- היא מסבירה לי מה אדם צריך לעשות, איך לנהל בית. היא תיתן לי אפטרופוס", "המטרה שלי להתחתן, אני לומדת להכין אוכל, לומדת לשחק, לומדת לקנות לשבת".
- בהתייחסות למרכיב המאמץ, הם אומרים: "בדירה ובלימודים אני משקיעה 10, לדוגמא אני מקשיבה למה שהצוות אומר, מקשיבה למורה של הברגות באומנות", "גם כשאין לי כוח אני אומר לעצמי "יאללה, עוד", "אני אלחם על הרצון שלי לעשות שירות לאומי ואני אצליח", "אני לא אוותר אבל זה יהיה לי קשה. למשל קשירת שרוכים, זה קשה לי נורא, ואני מבקש עזרה".

- לצד אמירות אלו אי אפשר להתעלם מהביטויים של התסכול. לדוגמא: "רציתי להיות שוטרת וויתרתי", "לפעמים מתיאשת", לא רוצה לוותר (על גיוס לצבא) אבל אין לי מה לעשות", "קשה לי לעשות תרגילים מול המראה (שעוזרים לדבר ברור). קשה לי לדבר ברור", "קשה לי להישאר לישון במיטה שלי ולא ללכת לאבא ואמא".

- בהתייחס לתנאי המגורים, מעניין לציין כי גם השנה מרבית משתתפי המחקר מעוניינים להמשיך להתגורר בבית ההורים, וחלק בלבד שואפים לגור עם בן/בת זוג או בקהילה, לדוגמא: "לעבור לת"א, כי זה מה שאני רוצה", "לגור בדירה עם בנות", "מאוד רוצה לדירה בעיר, לבד, שיהיה לי את מה שאני צריך, דברים לדירה. כדי לקבל יותר פרטיות וחיים אישיים".

- בהתייחסות לחלומות ולשאלה היכן יהיו בעוד 10 שנים, היו תשובות מעטות אך מגוונות באופיין. כך לדוגמא: "שאמא שלי תהיה מאושרת, היא בעדיפות עליונה ושאני והיא נפתח ביחד מסעדה", "להיות מאחורי הקלעים של הכוכב הבא, להיפגש עם אסי ורותם", "למצוא מקום עבודה שיהיה לי טוב ואולי יום אחד להביא להורים שלי נכד", "להתגייס לצבא ולהיות דיג'יי", "להיות משורר- אחד שכותב שירים", "לעבוד באיפונים".

ראיונות ההורים – הדגשים:

- בהתייחס לתחושות ההורים, רובם מעריכים כי לילדם איכות חיים טובה (מנקודת מבטם ומנקודת מבטו). לדוגמא: "איכות חייה מצוינת, גם היא חשה כך", "יש לה איכות חיים טובה והיא אהובה ומקובלת על כולם. היא גם חשה את האהבה וההנאה, אני חושבת שהילדה שלי שמחה ומאושרת. היא אוהבת חברה ואנשים". זאת בדומה לתוצאות מחקר בין לאומי שמדווח על תפיסות ההורים שאיכות החיים של ילדיהם טובה (Müller, & Cannon, 2016).

- עם זאת, ההורים דיווחו על השלמה מרירה עם רמת ציפיות יותר נמוכה בשל הלקוי הקוגניטיבי או התפקודי, לדוגמא: "לבננו חסרה חברה משום שילדים מכיתתו גרים רחוק וגם אחיותיו גרות רחוק. לא מוכן להשתתף בפעילויות חברתיות של נוער במצבו משום שהוא מרגיש שהוא רגיל ולא בחינוך מיוחד", "הוא מתוסכל, לא מרוצה ממסגרת היום, מצפה לעבודה יותר משמעותית למרות הקשיים", "איכות חייו של בני תלויה ביכולתו הפיזית המשתנה ובשנים האחרונות המוגבלות מקשה עליו. חברתית איכות חייו נמוכה ולדעתי נמוכה מציפיותיו ומרצונותיו. חוסר במסגרת חברתית שמותאמת", "איכות חיים נמוכה כיוון שמגבלותיה מונעות ממנה דברים רבים

שאנשים ללא מגבלות עושים", "איכות חיים בינונית-ירודה, מרגישה שחסרים לה הרבה דברים כשאר הבנות בגילה- בריאותה הגופנית מקשה עליה התקדמות והסתגלות. זקוקה לעזרתי כמעט כל הזמן".

■ גם השנה נושא שעות הפנאי זכה לתשומת לב רבה. חלק ניכר מהמשפחות העריכו שהצעירים אינם פעילים מספיק/כלל לא פעילים. הם מדגישים כי הפעילות בשעות הפנאי מוגבלת לרוב על רקע חוסר עצמאות או נגישות, או בשל מיעוט אפשרויות הפתוחות בפני הצעירים. כך לדוגמא: "למרכז יום יש בעיות בהסעות, אין מימון מלא של הרווחה, בנוסף, באזורנו אין מספיק מסגרות מתאימות", "עד גיל 21 היו הרבה דברים, כיום אין", "זו בעיה, לצערנו אנו חשים שישנו חוסר בספורט וגם בפעילויות חברתיות בהן הוא יכול למצוא בת זוג".

■ מספר רב של הורים ביטא אי שביעות רצון ממיעוט הקשרים החברתיים של ילדיהם, הם מעלים קשיים רבים סביב סוגייה זו, לדוגמא: "יש מעט מאוד קשרים, עד עכשיו החברה הערבית לא קיבלה אנשים עם צרכים מיוחדים בצורה חיובית", "אין כמעט מפגשים למעט פעמים שאנו יוזמים זאת", "מעוניין בקשרים חברתיים אך לצערנו ההורים די עייפים ורק לעיתים רחוקות יש מפגשים שאנחנו יוזמים".

■ מעניין כי בהתייחסות לדרכים בהם ניתן לשפר את המצב, ההורים ציינו הצורך בתמיכה בהם עצמם (כגון תמיכה רגשית) והתחושה כי חוסר הפעילות של ילדיהם מכביד עליהם במידה רבה, לדוגמא: "שמישהו יבוא, יוציא אותה, לשנות לה אורה. גם לי וגם לה, שתינו תקועות", "המצב לא כל כך פשוט, לא יכולה להשאיר אותה לבד בכלל ואין לי חיים משלי", "אין משאבים לעזרה להורים בתחום הלימודי/ בלתי פורמלי, לשיפור הבנה והריכוז להתעסקות יעילה בזמן הפנוי". חשוב להדגיש כי בעיה דומה הוכרה באוסטרליה, והמדינה הקצתה בשנה האחרונה במסגרת רפורמה בחינוך המיוחד משאבים מיוחדים שמכונים "רשת בטחון" על מנת לסייע להורים בהשגחה על ילדיהם ועל מנת ולקדם את הקשרים החברתיים של הצעירים – ראה:

<https://www.education.gov.au/inclusion-support-programme-isp>

■ השיח של ההורים שעסק בחששות לקראת העתיד, עסק גם הפעם בהתמודדות הצעירים עם מטלות הגיל ובעתידם של הצעירים לאחר שילכו לעולם. דוגמאות: "אנו תמיד עסוקים בדאגה לימים בהם כבר לא נהיה כאן ועושים כמיטב יכולתנו להכינו לחיים עצמאיים", "אני מרגישה כמו המסנן של מה שקורה בחיים שלו ולכן הוא מצליח להתמודד, אני יודעת שיהיה רגע שיצטרך להיות לבד מול העולם", "החששות הם כיצד הבן יתמודד במקום עבודה חדש בגלל שהוא רגיש להערות או לגערות במקום עבודה והוא נלחץ מזה".

■ בעיסוק בדרכי ההתמודדות שלהם, בלטו מחד תחושות של עייפות, כך לדוגמא: "הכוחות שלי קצת אוזלים, מרגישה מאוד עייפה מהגידול היום-יומי שמצריך עזרה בפעולות יום-יומיות", "אמביוולנטי, מצד אחד אנחנו בעלי ניסיון שמאפשר התמודדות עם מצבים מוכרים ומצד שני אנחנו מותשים ומאבדים את כוחותינו לאורך השנים", "יש יותר קשיים ופרוצדורות מצד הרשויות".

■ מאידך, ישנה התייחסות לעלייה ביכולות ההתמודדות לאורך השנים, לדוגמא: "יש יותר ניסיון והבנה, פרופורציות נכונות", "איננו נלחצים מכל דבר ולוקחים את הדברים בפרופורציות אחרות", "בתחילת הדרך, כשקיבלנו את הבשורה שהוא עם פיגור היה צורך בליווי ותמיכה, אז לא היה. היום אנחנו לא זקוקים לתמיכה, מתמודדים היטב עם המצב הקיים. קיימת השלמה מלאה ואהבה", "באיטליה הייתי אבודה, בלי תמיכה ודרך- כאן יש למי לפנות כדי להתייעץ ולמצוא פתרון, יש תמיכה. זה נותן לי כוחות כי אני מרגישה חלק מהמערכת. ההתנהלות בארץ זה חלק מהמניעים לעלייה ובפועל זה יותר מוצלח ממה שקיוויתי".

■ בראיונות הנוכחיים, ביקשנו שישתפו באירועים מחי הצעירים. המידע שעלה משיתופים אלו מעיד על מורכבות ההתמודדות של הצעירים וההורים ויחד עם זאת על התפקיד החשוב של יזמה, התנדבות ומעורבות בקהילה.

להלן כמה דוגמאות:

■ "כשהמחנכת הציעה שבתנו תעשה שירות לאומי כולם הסתכלו עליה בהפתעה, אבל להפתעת כולם היא עשתה שנתיים שירות לאומי בגן לחינוך מיוחד והייתה עובדת מצטיינת".

■ "לאחרונה התחלתי לבקר עם ביתי אישה מבוגרת השרויה בבדידות. הבת עושה זאת בשמחה ומאוד אוהבת ללוות. לתחושותי היא גם מבינה את החשיבות והעזרה שהיא שותפה לה לאדם שזקוק לחברה. בדר"כ היא מרכיבה שם פאזלים ואני מנגנת על נבל ומשוחחת עם האישה אותה אנו מבקרות. בעבר לא הייתי חושבת שהבת תמצא עניין בהתלוות כזו אלי ואני מגלה שזה תורם לה רבות ולכל הנוגעים בדבר".

■ "הצעיר בשירות לאומי כבר שנה שנייה. ישנם קשיים בהבנה ובמילוי משימות. בשנה זו בשירות מפרטים לו יותר את המשימות והמטלות, כדי שלא ייווצרו בעיות רגשיות רבות".

- "המעבר לפרויקט "מגשימים חלום" של צה"ל שינה אותה באופן דרסטי. חייב לציין שלמרות שאינה יודעת קרוא וכתוב, הכישרון שלה והרהיטות שלה מחפה על כך לחלוטין. היא מדברת ומרתקת את קהל שומעיה במילים מרגשות וגם שרה ואוהבת מאוד מוסיקה".
- "העיסוק בספורט מלמד את הילדים שאם מנסים יש סיכוי להצליח. השגים הם הדוגמא המעודדת ביותר לנסות שוב. לקבל מדליה על מאמץ זה אומר שכדאי להתאמץ גם בעבודה, וגם בכל משימה אחרת. זה נותן ביטחון לנסות כדי להצליח ולממש את הפוטנציאל".
- "כשהגיע למרכז היום היה לו מאוד קשה, כי נפגש עם אנשים סיעודיים ועם התנהגות של אנשים שהוא לא הכיר, כעבור מספר ימים הוא הפך את הפחד לעזרה, נתינה והבנה. מגיע בבוקר, עוזר לסיעודיים, משמח אותם".

נספח מספר 4

ממצאי שנה ד' - ניתוח ממצאי הראיונות החצי-מובנים:

ראיונות הצעירים - הדגשים:

ניתוח איכותני של הראיונות הצביע על שיח פורה ומרתק בנוגע לשאיפות, לחששות ולתחומי העניין של הצעירים. להלן עיקרי הנושאים שעלו בשיח זה:

- גם השנה עלה גיוון רב בשאיפות ובחלומות של משתתפי המחקר. לרבים מהם מגוון מטרות בדומה לבני גילם, והם מבטאים אותם בצורה ברורה. לעיתים שאיפות אלו כוללות התייחסות למגבלות הלקות והם מלווים בתסכול וכאב (למשל - "להוציא רישיון (נהיגה) אני מאוד רוצה ולא יכולה כי יש לי פיגור").
- בחלק קטן מהראיונות עולה הערכה לא מציאותית של היכולות (למשל – שאיפה להיות "עם פיראטים בים" או "מנכ"ל של מפעל").
- בהתייחס לתחום התעסוקה באופן ספציפי, עולה מהראיונות השנה כי לצעירים רבים מטרות ותכניות לעתיד בתחומי האמנות והיצירה (משחק, מוזיקה, ריקוד), ההוראה (גננת, מורה) והצבא (לקחת חלק בשירות צבאי). יש לציין כי, בעוד מגוון המקצועות שהיו רוצים לעסוק בהם הוא רב, חלקם רוצים להמשיך בעבודתם הנוכחית.
- תחום הלימודים העלה תמונה שונה, כאשר לרבים מהצעירים - שאחוז ניכר מהם סיימו את בית הספר, או עומדים לקראת סיומו - אין מטרות עתידיות בהקשר הלימודי/אקדמי.
- כשהתייחסנו לתחום הפנאי – הוזכרו בשכיחות בולטת מטרות בתחום הספורט.
- נושא מרכזי נוסף שעלה בהתייחס לתקוות לעתיד, היה המקום המרכזי של בני המשפחה והחברים בחיי הצעירים. הקשר למשפחה הגרעינית משמעותי וקיימת שאיפה לשמר את הקרבה לבני המשפחה. לעיתים, באה לידי ביטוי החשיבות הרבה של קשר זה שמתבטא בהתייחסותם לשלומם הפיזי/הנפשי של בני המשפחה (למשל - המטרה הכי חשובה של אחד מהצעירים היא "שאמא שלי תהיה מאושרת").
- לצד זאת, קיימת שאיפה גם לקיים קשרי חברות. רבים ציינו זאת כדבר העיקרי שהם אוהבים בעבודה/בדירה שלהם (בנוסף לבני המשפחה) וכגורם שיאפשר לחיים שלהם להיות חיים טובים יותר. חשוב לציין שקיימת גם מודעות לקשיים בתחום החברתי (למשל - "קשה לי למצוא חברים חדשים בעבודה, אני לא מוותר, אני מנסה לשאול את החברים שאלות וכדומה").

- הנושא החברתי משפיע, בין היתר, על המוטיבציה לעבור למסגרת מגורים עצמאית ("רוצה לעבור בעתיד להוסטל. בגלל שנהנים ויש אנשים. יש הרבה פעילויות", "הייתי רוצה לגור בדירה כדי לגור עם חברות").
- בהקשר לאופי המגורים הרצוי, השנה יותר צעירים הביעו רצון להתגורר בקהילה או עם בן/בת זוג, לעומת מספר הצעירים ששואפים להמשיך ולהתגורר בבית המשפחה. ייתכן כי ממצא זה מבטא את העלייה בגיל משתתפי המחקר.
- לצד שאיפה לעצמאות בחייהם – במגורים, בתפקוד היומיומי ובביצוע מטלות בכלל – עולה תחושה כי הדרכים להשגת המטרות תלויה פעמים רבות בסיוע מהאחרים.
- כך, בראיונות רבים בוטאו מטרות הקשורות בביצוע מוצלח של מטלות יומיומיות, בקידום עצמאות וביצירת זוגיות והקמת תא משפחתי ("להיות עצמאית, שאני אוכל לעשות לבד הכל", "ללמוד איך להיות דייר עצמאי", "למצוא אהבה וזוגיות ולהיות הורה, תמיד רציתי את זה למרות שאני צעיר", "שאני אהיה גדול ויהיה לי פייסבוק וואטסאפ- שיהיה טלפון", "להיות עצמאית: לנסוע לבד בתחבורה ציבורית, להתלבש לבד"). השאיפות לעצמאות באו לידי ביטוי ביתר שאת בקבוצת הפיילוט, אשר מרבית המשתתפים בה סיימו לאחרונה/עומדים לסיים לימודיהם בבית הספר.
- עם זאת, הדרכים להשגת המטרות אופיינו פעמים רבות בתלות בסביבה הקרובה. למשל, כשנשאלו איך יממשו את תכניותיהם, ניתנו תשובות כדלקמן: "לשאול ולבקש עזרה מההורים", "רוצה שאחרים יחפשו לי –(בת זוג)", "להיעזר במדריך ולאט לאט להצליח כמה שיותר לבד", "אחותי תעזור לי לעצב את החדר". אף במענה על שאלה הקשורה במידת המאמץ שמשקיע הצעירים עלה איפיון זה לעיתים: "אני מתאמץ אבל אף אחד לא מחפש לי בת זוג".
- ככלל, צעירים רבים מדווחים על השקעת מאמץ בהשגת מטרותיהם בתחומי החיים השונים (לימודים, עבודה, חיים עצמאיים וכו'). כך לדוגמא: "היה לי קשה לקרוא ולכתוב את השם שלי אך לא ויתרתי", "למדתי לקרוא, למרות שהיה קשה", "הכל אני עושה, כל מה שמבקשים", "מתאמנת הרבה על האורגן".
- ראוי להדגיש כי מרבית המשתתפים מציינים כי לא יוותרו גם אם קשה להם: "אני לא אוותר לעצמי ואעשה מה שאומרים לי, למשל בספורט, למרות הקשיים המוטוריים שלי", "קשה לי למצוא חברים חדשים בעבודה, אני לא מוותר, אני מנסה לשאול את החברים שאלות וכדומה", "רוצה להתחתן עם חברה שלי וזה קשה, פוחד שלא יהיה לי את זה ושה לא יקרה. אלחם על זה, אחשוב ואתייעץ עם אם הבית".

ניתוח ראיונות ההורים – הדגשים:

■ רובם המכריע של ההורים חשים כי לילדם איכות חיים טובה ואף גבוהה, ומעריכים כי ילדם חש באופן דומה להם: "הילד מאושר! מתגורר בדוור מוגן עם בת זוג, עובד במכבסה והן בחממה", "למרות שעברה עליו שנה עמוסה בשינויים משמעותיים אשר הצריכו הסתגלות- פרידת ההורים, עזיבת המטפלת ומעבר להוסטל, לאחרונה החל להשלים את ההסתגלות וניכר שאף תחושת שביעות הרצון שלו חוזרת להיות טובה מאוד", "יש לה חיים שמחים. היא אוהבת להיות עם חברות ושמה לציאת לעבודה". כפי שהוזכר בדו"ח הקודם, ממצא זה דומה לתוצאות מחקר בין לאומי, שמדווח על תפיסות ההורים שאיכות החיים של ילדיהם טובה (Müller, & Cannon, 2016).

■ ניכר מהדוגמאות, שתפיסת איכות החיים כגבוהה קשורה בדיווח על השתלבות במשימות תואמות גיל במעגל החיים (דוור, זוגיות, תעסוקה, חיי חברה).

■ עם זאת, יש גם הורים שחשים כי איכות החיים של ילדם לעיתים נמוכה בשל מצב פיזי/ בעיות בריאות, יכולת מוגבלת של ההורים לסייע, חסך חברתי או חוסר בעצמאות: "מבחינה חברתית קצת קשה, כי חוץ ממסגרת ביה"ס כמעט ואין לו חברים", "בגלל המגבלה שלה איכות החיים שלה תלוי לחלוטין בנו, ההורים", "מקיים איכות חיים סבירה תוך שלצד הרב הוא עדיין די תלתי ולא מסוגל להתנהל עצמאית במטלות פשוטות לעיתים", "מודע לכך שהוא שונה ושאינו מסוגל לשתף את אותן החוויות של שאר האנשים", "חוסר היכולת שלה להגיע לעצמאות, לצאת מהבית לבד לבלות עם חברים באופן עצמאי, פוגע באיכות החיים שלה", "מגיל 21 איכות חיים גרועה כי אין שום תמיכה, חברה וכו'".

■ אשר לשעות הפנאי, חלק מההורים מדווח על כך שהצעירים פעילים אך חלקם מעריך כי הצעירים אינם פעילים מספיק או כלל לא פעילים. הפעילויות השכיחות בשעות הפנאי כוללות חוגים, תנועות נוער או פעילויות המתקיימות במסגרת הדוור. יש העוסקים במחשב/צפייה בטלוויזיה/האזנה למוסיקה בבית.

■ להערכת ההורים, הדבר שמגביל בעיקר את מידת הפעילות של הצעירים בשעות הפנאי הוא מיעוט פעילויות מותאמות באזור המגורים (גורם שצוין בראיונות באזורים שונים בארץ) וקושי להתנייד באופן עצמאי. בהקשר זה, גם מגבלות פיזיות או רפואיות מהוות גורם משפיע: "מגוון הפעילויות המוצעות והמותאמות מבחינה קוגניטיבית ומוטורית הינו מועט. אין אפשרויות בקרבת מגורינו", "בסופ"ש בבית יש קושי חברתי, רוצה שאנחנו נלך איתה למקומות ולבלות או הולכת לבד. יש חברה אחת שלעיתים מבלות יחד", "יש קשיים שאין חוגים

לגיל 20. גם דרכי הגעה, אין מי שייקח את הילד", "הוא לא פעיל בשעות הפנאי מחוץ לבית כי יש בעיה עם דרכי הגעה וגם אין הרבה פעילויות לחינוך המיוחד בעיר", "להגיע ממקום למקום זה קשה. לא יכולה ללכת לבד", "מתקשה בהתמצאות במרחב, לכן אינו עצמאי גם בנסיעה ממקום למקום, פעיל רק במועדונית".

■ ההורים מדווחים כי רוב הצעירים נפגשים עם חברים רק במסגרות המאורגנות בהן הם נמצאים (בית ספר, דיור, מועדונית).

■ פעמים רבות להערכת ההורים, על אף שלילדם יש מוטיבציה לקידום הקשרים החברתיים, האינטראקציה החברתית מוגבלת הן בשל ריחוק פיזי של החברים שרכש במסגרת בה נמצא והן בשל קשיים במיומנויות החברתיות של הצעירים. להלן מספר ציטוטים הממחישים תחושות אלו: "עניין החברות היה תמיד קשה, הוא בחור חברותי ותקשורתי, בהוסטל, יחסיו עם שאר החניכים טובים, אך מתקשה ליצור חברות באופן עצמאי", "בכלל לא נפגש עם חברים חוץ מפעילות במועדונית אליה מגיע מיד אחרי ביה"ס", "בני פתוח מאוד חברתית אבל לא יוצר מערכות יחסים עמוקות", "הוא מאוד חברותי, אלא שאינו נפגש עם חברים מבית הספר בגלל המרחק ועם החברים מהמסגרת נפגש אבל לא קבוע ולא לעיתים תכופות. בעייתיות הקשר ביוזמה הלקויה שלהם", "מתקשרת באופן שטחי עם אנשים רבים, חברותיות יתר, אבל מתקשה להעמיק בקשר ולתחזק אותם", "קיים קושי חברתי אחר הצהריים כי ביה"ס הוא מחוץ לעיר. רוב הילדים לא גרים בעיר שלנו. לעיתים רחוקות אנחנו נוסעות להפגש עם החברים במקום אחר".

■ כשנשאלו ההורים מה לדעתם יכול לסייע לשיפור איכות חיי המשפחה, ציינו בעיקר את הצורך במסגרות פנאי, חברה ותעסוקה בקהילה - באזור המגורים ובשעות אחר הצהריים: "מציאת מקום תעסוקה ולימודים מתאים לשעות הבוקר. דיור חוץ ביתי הולם, מכבד, עוטף, מכיל, ראוי, עונה על הצרכים", "חסרות מסגרות עבודה מתאימות וכן חברות השמה או כח אדם", "מקומות פנאי, מעורבות בקהילה, השתתפות באירועים קהילתיים והתחברות לחברה".

■ רבים מההורים חושבים שחונך אישי לילדם מהווה גורם תמיכה חשוב: "תמיכה משמעותית של צעירים שיוכלו להיות חברים או מלווים, היו משפרים באופן ניכר את החוויה החברתית ומפחיתים את הבדידות. ניסינו כל השנים להשיג דרך הרווחה ולא זכינו", "מעורבות של סטודנטים למען קידום הצעיר והעשרה, התמודדות בחיי היום-יום, פסיכולוגים", "הוא זקוק למישהו לדבר איתו, לקחת אותו לטייל ובכלל להתייחס אליו. כמו אח גדול".

- יתרה מכך, ניתן להתרשם כי ההורים מאמינים שתמיכה מקיפה ומתמשכת של המערכות השונות הינה גורם מכריע: "תמיכה לאורך כל הדרך, במקומות עבודה. סיים שנתיים שירות לאומי עם הרבה תמיכה והדרכה", "הכרה בצרכים ובקשיים של הילד הנזקק בעל הצרכים והפניה וסיוע של המדינה למקומות מתאימים – מערכת החינוך, תעסוקה ודיור", "היצע רחב של חוגים, ליווי ותמיכה מקצועיים".
- גם ללמידת כישורי חיים ניתנה חשיבות לא מעטה על ידי הורים.
- השיח עם ההורים שעסק בחששות לקראת העתיד, ביטא גם הפעם את דאגתם הרבה של ההורים מפני העתיד לבוא. חששות אלו כללו דאגה לגבי השתלבות ילדם במסגרות המשך בתחומי הדיור והתעסוקה, יכולתו לתפקד עצמאית והחסך בתחום כישורי החיים. אולם, ההורים בעיקר דואגים מכך שלא יהיה מי שידאג לילדם כשהם יזדקנו או ילכו לעולמם. להלן כמה דוגמאות שמדגימות את עוצמת החששות: "דואגת שימצא עבודה, חברים, בת זוג, דואגת שיהיה עצמאי", "החשש מהשילוב במסגרת החוץ ביתית", "החשש מה יהיה כשאני כבר לא אהיה, הוא מאוד קשור אליי, אין לנו משפחה מורחבת. הייתי שמחה להכיר משפחה או גבר או אישה שיאמרו אותו", "יש חששות... עם מי יקים משפחה, מי ישמור עליו, איך יסתדר?", "הוא בחור מאוד תמים ונוטה להאמין לאנשים שלא מכיר. אפשר לעבוד עליו ואנחנו מדריכים אותו ומסבירים לו כל הזמן", "העתיד מדאיג. מגורים, תעסוקה, מה יקרה כשלא נהיה... שימור מה שלמדה ולימוד דברים שטרם יודעת ורכשה", "מאוד חוששת לבטחוננו האישי, להתארגנותו לדרך בה יוכל לחיות בגפו מחוץ לבית".
- חששותיהם של ההורים מתבססים על הניסיון שחוו במעבר למסגרות שאחרי סיום בית הספר. כשנשאלו על תקופה זו, דיווחו על קשיים לא מעטים: "מאז סיום מסגרת החינוך הרגילה, קיים קושי למצוא עניין וחברה, אנו מוצאים עצמנו מחפשים ונאבקים והתמיכה או הליווי לא קיימים", "קשה למצוא לו מקום בדירה. המעבר מבית"ס לבין המסגרות הוא לא מספיק מסודר", "חיכינו שנה לשילוב בשירות לאומי".
- יחד עם זאת, פעמים רבות לאחר תקופת הסתגלות חל שיפור: "בהתחלה היו תלונות שקשה לה בעבודה אבל לאט לאט התרגלה למסגרת החדשה. מדי פעם אנחנו מזמינים לביתנו חברים מבית הספר", "בשנה הראשונה היה די קשה לצאת ממסגרת בית ספרית לעבודה, לחברים חדשים ולמסגרת חדשה. אבל לאחר מספר שנים שהיא במסגרת העבודה, הכל בסדר".
- במספר ראיונות ניתן היה להתרשם כי השתלבות במסגרת צבאית מהווה גורם חיובי במיוחד, ייתכן ולאור המשמעות הנורמטיבית שלה במעגל חיי הצעירים בישראל.

- יש הורים שחשים מותשים בשלב זה של חייהם. אלו מדברים על כוחות שכלו עם השנים, בין היתר לנוכח הקשיים הרבים שחוו והתבגרותם שלהם עצמם: "עם השנים הכוחות נשחקים, הקשיים וההתמודדות לא פשוטות", "הכוחות מתכלים עם הזמן וההתבגרות שלנו ההורים. ואז גם יותר קשה להתמודד ולקדם דברים. הניסיון עוזר לפעמים", "בעבר היו לי כוחות על, הייתי כמו רובוט, היום אני כבר עייפה", "עם הגיל הכוחות אוזלים והדאגות גוברות, ואין לך הרבה כוח "להתעמת" עם רשויות וגופים לקבלת זכויות וכו'".
- מאידך, חלק אחר של ההורים מדווח כי היום יש להם יותר כוחות ו/או דרכי התמודדות עם הקשיים, בהשוואה לעבר. גורמים שתורמים לכך כוללים את הניסיון שצברו, היכולת הטובה יותר שלהם עצמם לקבל תמיכה והעצמאות הגוברת של ילדם: "אי אפשר להשוות ניסיון של אם בגיל 51 לאם צעירה המגלה שלילדה יש קשיים שילוו אותו לאורך חייו. תמיד כיוונתי לאושר שלו, טיפלתי בעצמי ובמשפחתי ובו, והיום אני הרבה יותר חזקה משהייתי בעבר ושמחה ומאשרת שיש לי ילד מיוחד ומדהים כמוהו", "ביתנו התבגרה ונעשתה לידי, יותר עצמאית ובעלת ביטחון עצמי רב, לדוגמא עריכת קניות בשופרסל, נסיעות באוטובוסים...", "יש יותר כוח כי יש אתרי אינטרנט ויש לי עובדת סוציאלית שעוזרת לי בבית הספר", "יש יותר מידע, ניסיון, אך הקושי הפיזי ניכר", "תמיד מצאנו את הכוחות להתמודד. מסכימה שההתמודדות היום כשהוא בוגר היא קלה יותר. למדנו מהניסיון והפכנו להיות מומחים לתחום ולבנו",
- בראיונות ביקשנו לשמוע על אירועים מחיי הצעירים. המידע שעלה משיתופים אלו מעיד על מורכבות ההתמודדות של הצעירים וההורים ויחד עם זאת על התפקיד החשוב של שילובם בקהילה ושל עידוד עצמאות והתפתחות אישית, זאת לצד הרחבת המעגלים החברתיים מעבר לבית המשפחה. להלן כמה דוגמאות:
 - "בני בחור מקסים, אוהב לקחת חלק במפגשים משפחתיים, אוהב להיות מרכז העניינים, מאוד רגיש למה שקורה במשפחה. בשנים האחרונות אחותו ילדה 3 קטנים- מדהים אותי לראות איך הוא מתנהג אליהם ברוך ועדינות – חלק אחר בו שמתפתח בשנים האחרונות".
 - "הוא היה חייל מצטיין אשר היה מקובל וקשור גם לחיילים רגילים אשר לא וויתרו עליו כשרצו להעבירו לתפקיד אחר. בעיני זו ההשתלבות האמיתית".
 - "בחתונה האחרונה של חברה טובה שלה, היא ליוותה אותה ביום החתונה. לאחר החופה שאלתי אותה איך היה והיא אמרה לי "קשה", שאלתי אותה למה והיא אמרה לי: "אמא את יודעת איך אני רוצה שיהיה לי חתונה כמו של (שם החברה)?"

- "לביתי נודע שמתארגנת מסיבת חנוכה לנוער בישוב. היא התעקשה שאברר אם גם היא יכולה להגיע כי גם היא נוער- לדבריה. ביררתי עם בנות שמחבבות אותה והן לקחו אותה איתן למסיבה. "
- "הוא מאוד אוהב להתנדב ומוכן רק באיזור הנוחות שלו דהיינו באיזור מגורינו ופה הבעיה. פנינו לבעלי עסקים באיזור ואף אחד לא מוכן לקבל אותו להתנדבות ולו רק לשעתיים שלוש בשבוע. דבר זה גורם לו לעוגמת נפש ושולחת אותו להשאר בבדידותו הנכפית עליו מכורח הנסיבות. מקווה שתהיה מודעות יותר לאנשים/בעלי עסקים קטנים לשתף ולהכיל אנשים כמו בני".

נספח מספר 5

ממצאי שנה ה' - ניתוח ממצאי הראיונות החצי-מובנים:

ראיונות הצעירים - הדגשים:

ניתוח איכותני של הראיונות הצביע גם השנה על שיח פורה ומרתק בנוגע לשאיפות, למטרות ולתחומי העניין של הצעירים. להלן עיקרי הנושאים שעלו בשיח זה:

גם השנה עלה גיוון רב בשאיפות ובחלומות של משתתפי המחקר. לרבים מהם מגוון מטרות בדומה לבני גילם, והם מבטאים אותם בצורה ברורה. בהתייחס לתחום התעסוקה, נראה כי, כמו בשנים עברו, **המטרות התעסוקתיות** מאוד מגוונות. ממצא מעניין שעלה השנה מצביע על רצון לעסוק בתחומים שיש בהם תרומה לחברה (עזרה לנזקקים, משטרה, בי"ח/מד"א). כן בלטו שאיפות לעסוק במלצרות/מכירת מזון ובבישול ואפייה. מטרה שכחה נוספת הייתה להישאר במקום העבודה הנוכחי.

אף **השאיפות ביחס לשעות הפנאי** מגוונות מאוד. שאיפות שבוטאו באופן שכיח בהקשר זה כללו שהייה עם חברים ועיסוק בספורט. **בתחום הלימודים**, מנגד, לרבים אין מטרות מפורשות. יחד עם זאת, גם כאן עלו מטרות חדשות, התואמות את העלייה בגיל ובהתאם לכך חלקם ציינו כי שואפים ללמוד נהיגה ושפות נוספות. מאידך, יש השואפים ללמוד מיומנויות בסיס, כגון קריאה וכתבה, אם כי בשכיחות נמוכה יחסית. **אשר להיבט המגורים**, כמחצית שואפים להמשיך להתגורר בבית (למשל - "בחלום הלילה לא הייתי רוצה לעזוב את המשפחה היקרה שלי") וכמחצית שואפים לגור במסגרת חוץ ביתית כלשהי (למשל - "רוצה לעבור להוסטל עם סיום הלימודים. רוצה להיות עצמאית ועם חברה, לא להיות בבית כל היום"); "לבית לבד, כי אני רוצה לבנות את החיים שלי לבד בשקט"). באופן מיוחד ציינו חלקם כי שואפים לגור עם בן זוג או משפחה משלהם, כפי שמצופה ממבוגרים צעירים.

כשהתבקשו הצעירים להגדיר מה היא המטרה הכי חשובה עבורם, ציינו מטרות מגוונות וגם בשאלה זו היה מעניין לראות את הביטוי לעלייה בגיל, כאשר המטרות החשובות ביותר תואמות למצופה מבני הגיל – דגש על "הצלחה בחיים" (בלימודים או בעבודה), עצמאות, הקמת משפחה וקיום קשרי חברים (למשל: "עוד חברים. ולעבוד נכון עם כסף, ניהול חשבון בנק"). חלקם רוצים פשוט להיות מאושרים! יחד עם זאת, מרואיינים רבים לא ידעו לציין מטרה שהינה חשובה עבורם במיוחד. עוד יצוין כי ביצוע פעולות עצמאיות (כגון נסיעה באוטובוס) נתפס ע"י חלק מהמראיינים כמטרה שהכי קשה להשיג.

ניכר מהראיונות כי מי שמציב לעצמו מטרות, יודע להגדיר דרכים ממשיות להשגתן. הדרכים שהוצעו על ידי המרואיינים היו לרוב מעשיות וממוקדות. לדוגמא: "מתחיל לברר על הגעה באוטובוס"; "לראות איך אחרים עושים ואז ללמוד מזה"; "למצוא חברה- ניסיתי דרך אחר, אבל הגעתי לגילאים גדולים ממני. למצוא עבודה - יש לי קורות חיים ושולח למקומות". רק במיעוט המקרים, הדרך המתוארת להשגת המטרות אינה הולמת את הנדרש במציאות (למשל: "רוצה להביא ילד לעולם, אני אביא לו טיטול. בשביל שתהיה לי חברה מבקש מאמא ואבא שימצאו לי כלה").

באופן בולט רבים מהם חשים כי הם משקיעים מאמץ רב בהשגת המטרה החשובה להם וכי הם לא יוותרו בקלות. כך תיארה זו מרואיינת: "אמא פחדה שאני אסע לבד באוטובוס ואני כל הזמן התעקשתי ולא ויתרתי והתעקשתי- ועכשיו אני נוסעת לבד". רבים מהמרואיינים חשים כי הם משקיעים מאמץ רב גם בלימודיהם, בעבודתם ובשעות הפנאי. כך למשל, סיפר אחד המרואיינים כי הוא "כל הזמן לומד ומשקיע", אחרת ציינה כי היא "קמה ב-6 בבוקר ויושבת בעבודה הרבה שעות...". המאמץ מתואר לרוב במושגים מוחשיים. כך, למשל, סיפרה מרואיינת אחת כי המאמץ שלה מתבטא בכך שהיא "מגיעה בזמן לכל התחביבים", אחרת "עובדת הכי יפה, מסדרת בגדים, מקפלת".

בעתיד היותר רחוק (בעוד עשר שנים) רובם שואפים להיות בזוגיות ולהתחתן, אך גם להגיע לחו"ל.

ניתוח ראיונות ההורים – הדגשים:

רובם המכריע של ההורים חשים כי איכות החיים של ילדם טובה וחלק גדול מהורים אלו חושב שגם ילדם חש זאת. כך למשל ציינו כי לילדם/ילדתם "איכות חיה טובה מאד, ומרגישה בטוחה וסומכת על משפחתה. אוהבת להיות בבית ובחברת הוריה ואחיה"; "חיים טובים מאד. גם הוא חושב ככה ואומר את זה כל יום"; "איכות חיים מטיבה וטובה. היא לדעתי חושבת כמונו, פחות מודעת...". כפי שהוזכר בדו"ח הקודם, ממצא זה דומה לתוצאות מחקר בין לאומי, שמדווח על תפיסות ההורים שאיכות החיים של ילדיהם טובה (Müller, & Cannon, 2016).

לדעת ההורים, הם עצמם והמסגרות בהן מצויים הילדים בשלב זה הינם גורמים בעלי תרומה חיובית לאיכות החיים הטובה של הצעירים. אלו המייחסים זאת לטיפול ההורי ציינו למשל: "ילדי מאושר, חי ברמה גבוהה, אני דואגת לקחת אותו להצגות, ימי כיף, חו"ל"; "אני משתדלת לתת לו איכות חיים גבוהה, ולא לחסוך ממנו דבר, אני חושבת שהוא מאד מרוצה ושמח במה שיש לו". אחרים ציינו את תרומת המסגרות בהן מצויים הצעירים: "מאד נהנה בשירות לאומי, מכבדים ואוהבים אותו מאד שם, חגגו לו יום הולדת וקיבל מתנות. בבית

משעמם לו, אין לו חברים בגלל שעברנו מרמת גן, ואין גם פעילות המתאימה לו"; "...מהרגע שעברה להוסטל איכות החיים טובה יותר, לפני זה- כשהייתה בבית חיה פחות טוב".

עם זאת, איכות החיים מונמכת לעיתים על רקע בעיות בריאות, בדידות חברתית או חוסר בעצמאות: "היא מוגבלת בשל מחלתה באופן שמצמצם באופן ניכר את מידת עצמאותה"; "איכות החיים שלו טובה. הצרכים הפיזיים שלו מקבלים מענה ראוי. מבחינה רגשית- חברתית- הוא בודד, אינו מקבל מענה כי אינו משתף פעולה..."; "איכות חיים ירודה. הבת שלי מתלוננת תמיד על הבדידות בבית. הבת שלי מבקשת לצאת למסעדות, מקומות בילוי, חוגים, טיולים בחו"ל. מסתכלת על הבנות בגיל שלה, ומשווה את מצבה הבריאותי להן"; "איכות החיים לוקה בחסר, כי בבית חסרה לו חברה מתאימה" – כפי שניתן להתרשם, הנושא החברתי שב ועלה בראיונות רבים.

יותר ממחצית ההורים שרואיינו דיווחו כי לילדם יש קשרי חברות, אך רבים מהם הדגישו כי קשרים אלו מתקיימים רק במסגרות בהן נמצאים הצעירים ולא מחוצה להן. גם כאן הריחוק מאזור המגורים ("רוב ילדי ביה"ס לא גרים בסביבה, ולכן המפגשים הם ממש רחוקים, ואם כן הם נפגשים במועדונית פעמיים בשבוע אחה"צ, או בקניון") והמצב הבריאותי ("היא נהנית ממפגש חברתי ויוצרת קשר עם חברים, אבל בשל המצב הרפואי שלה זקוקה תמיד לליווי של מבוגר") עשויים להציב מכשולים. לכך תורמים גם קשיים בכישורים החברתיים, העשויים לבוא לידי ביטוי בהעדר יוזמה ("מתקשה להיפגש עם חברים- יוזמה נמוכה, לעומת רצון עז. קושי מהותי בתכנון והתארגנות") או מוטיבציה נמוכה ("נפגשת רק בחוגים. אינה מעוניינת במפגשים בתיים"), מצב המצריך פעמים רבות תיווך של הסביבה הקרובה ("אין לה מיומנויות חברתיות, וזקוקה לליווי").

כמחצית מההורים העריכו כי בשעות הפנאי ילדם פעיל, אולם מחציתם חושבים כי הוא אינו פעיל מספיק או כלל לא פעיל. הפעילויות השכיחות בשעות הפנאי כוללות חוגים ותנועות נוער ופעילויות במסגרות פרטיות, אך גם פעילות תוך ביתית במחשב/ צפייה בטלוויזיה/ האזנה למוסיקה. גם פעילויות במסגרות הדיור צוינו בשכיחות גבוהה יחסית.

הדבר העיקרי שלדעת ההורים מגביל את הפעילות בשעות הפנאי הוא מיעוט פעילויות מותאמות באזור המגורים שלהם, קושי המועצם על רקע התלות באחרים וחוסר העצמאות. כך, למשל, ציינו ההורים שוב ושוב כי "אין מענה של מועדונית קרובה או פעילות לגיל זה לחבר'ה מיוחדים בסביבתנו", עוד ציינו כי "דרכי הגעה הן מכשול משמעותי. לא מתמצא בענייני זמנים, תשלום וכו'. חרד מאנשים בעלי סמכות". הורה אחר ספר על ילדתו כי הינה "פעילה במסגרת הביתית. קושי גדול למצוא עבורה חוגים ופעילויות מתאימים ליכולות שלה, וגם קושי במרחק מהבית ודרכי הגעה".

ניכר כי גם בשלב זה בחייהם של הצעירים שעות הפנאי מהוות מוקד קושי מרכזי ("שעות הפנאי הן הכי קשות כי אין הרבה מסגרות של אחה"צ, ולכן רוב הזמן היא יושבת מול מחשב או פלאפון") וככל שהם מתבגרים גוברת הדאגה לנושא זה ("עד גיל 21 יש שעות פנאי- ייפסקו בגיל 21 לצערי").

בהתאם לכך, רבים מההורים מעריכים כי תחומי הסיוע שיתרמו לשיפור איכות החיים כוללים יותר מסגרות חברתיות/ פנאי באזור המגורים, אך גם נדרשות יותר מסגרות תעסוקה מתאימות ("חסר מרכז חברתי קהילתי באזור למקום מפגש לילדים ברמת הפיגור הקל. חסרה חונכות ועזרה בשעות הפנאי"; "מעורבות רבה יותר של הרווחה, במיוחד כעת כשמדובר בתעסוקה ובדרכי הגעה- הסעות מהן ברווחה מתנערים כליל"). אחרים חשים כי נדרש סיוע לימודי, שיאפשר לצעירים, בין היתר, להיות יותר עצמאיים ("הסיוע והתמיכה שחסרים הם פעילויות של אחה"צ, תמיכה בלמידה של כישורי חיים ויציאה לחיים"; "חסרה תכנית אישית לקדם אותו"). עוד צוינו בשכיחות רבה יחסית צורך בסיוע כלכלי, מידע להורים ("מאגר מידע על מסגרות ואפשרויות לילדינו"; "הפצת מידע רלוונטי להורים, זכויות, מה חדש בחינוך המיוחד וכו'") וחונך אישי לצעירים בשעות אחר הצהריים ("רוצה שתהיה חונכת או מישהי שתוציא אותה").

כמו בשנים הקודמות של המחקר, ניכר כי ככלל ההורים חשים כי הם זקוקים לסיוע ותמיכה מסביבתם. סיכם זאת אחד ההורים כך: "חשוב לקחת בחשבון מהמחקר שאיכות חיינו תלויה בהיקף השירותים הנילווים, בעיקר הפעילות החברתית שהיא זכאית לה ונהנית ממנה, והסיוע שניתן לנו מהמשפחה המורחבת, כך שלא כל הנטל היום-יומי נופל עלינו". באופן כללי נדרש "יותר סיוע בשעות אחה"צ. תגבור וליווי".

גם השנה עלה כי להורים חששות ודאגות לעתידו של ילדם - מה יהיה כשיזדקנו : "מי ידאג לו בעתיד כאשר לא נוכל לתמוך בו או לא נהיה בחיים עוד"; "זה מעסיק אותי וחושבת על העתיד לאחר לכתו מהעולם"; "הפחד שלי זה מי יטפל בבני אחרי שלא נהיה פה". החשש עולה על רקע אי עצמאותם של הצעירים והדאגה איך יתקבלו בחברה, איך ימצאו תעסוקה, איך יכירו בן/בת זוג.

היטיב לבטא זאת אחד ההורים : "ברור. חששות קיימים כשמגדלים ילד בעל צרכים מיוחדים. החשש הכי כבר זה מה יהיה איתו בעתיד, ואיך יתאקלם בחברה". אחר ציין "העתיד, דיור, המשך מסגרת לימודית לשימור מה שלמדו, והרחבת הידע. תיווך, המשך כישורי חיים וחברתיים". זאת ועוד, "יש חשש לטווח הקצר, השתלבות במסגרת חדשה מעל גיל 21, וחשש לטווח הארוך, מי ישגיח ויטפל בה בבגרותה".

לא פעם, קיימת תקווה שבעת הצורך האחים יתנו מענה במקום ההורים: "אני האפוטרופוס שלו ומתי שאני אלך לעולמי אני רוצה שהאחיות שלו יעזרו לו ויתמכו בו", אך זו מהולה בחששות רבים לכל המעורבים : " איך

לעשות שלא הכל ייפול על הילדים הגדולים כשאנחנו ניפרד מהעולם?"; "למרות שיש לו אחיות לפעמים אני דואגת לגבי עתידו- האם ימצא זוגיות, ואם כן כיצד יסתדר";

לצד החששות, רוב מכריע של המרואיינים חשים כי היום יש להם יותר כוחות ו/או דרכי התמודדות עם הקשיים, בהשוואה לעבר. לכך תורמים הידע והניסיון שרכשו, לצד העצמאות הגוברת של ילדיהם. כך למשל תיארו זאת חלקם: "הקשיים מתחלפים, אך ארגז הכלים מתמלא ויש יותר ביטחון או מודעות ביחס לתוצאות ולהתמודדויות"; "יש יותר ניסיון וידע, לכן יודעים למי לפנות"; "יש לי יותר כוח, כי אני רואה שהוא יותר בריא ויותר קל לנו בחיים. הוא יותר עצמאי, יכול לעשות הרבה דברים לבד, ואז גם לנו יותר קל". עם זאת, אחדים מהם חשים מותשות: "פחות כוחות, 'עייפות החומר'. אנחנו כהורים קצת התעייפנו"; "נהפוך הוא, בעבר היו לי יותר כוחות, וכל ההתמודדות נפלה עליי".

חששות מתלווים פעמים רבות גם לסיום תקופת השהות בבית הספר. חשוב לציין כי יש העוברים לשלב הבא בקלות יחסית ("על פניו המעבר היה חלק. הוא מאד אהוב ועוזר"), ובהקשר לכך ספרו הורים רבים על תרומתם החיובית של תהליכי הכנה מדורגים לשינוי ("בבית הספר הייתה הכנה מאד טובה לקראת הדיור והתעסוקה, וזה עשה שיהיה מעבר חלק"); "הפרידה מבית הספר נעשתה באופן הדרגתי, ותוך כדי שנתיים של שירות לאומי".

אולם יש החווים קשיים ניכרים וחשים כי נפרדים ממסגרת מגוננת ("חממה"), כפי שתיאר זאת אחד ההורים: "תקופה קשה ומפחידה- לא יודעים מה יהיה בהמשך, איך ליצור לה חיים טובים... בביה"ס היה צוות גדול להתייעץ איתו, חשש שזה ייעלם". בנוסף, עולים חששות לגבי מציאת מסגרת מתאימה. בעיקר דווחו חששות לגבי התאקלמות בתעסוקה, המלווה גם בקושי בהתניידות ("ענייני תעסוקה וההגעה אליהם"; "במסגרת ביה"ס היא עשתה היכרות משמעותית עם המסגרת בה הייתה מועסקת, ועל כן המעבר היה יחסית נינוח. עיקר הבעיה היה בסוגיית ההסעות"). כן תורמים לחשש תחושת אי וודאות, הגובלת ב"כאוס" ("המעבר מביה"ס למרכז התעסוקה לווה בחששות מהלא נודע"; "כאוס מוחלט. מקומות עבודה לא מתאימים, מחסור באפשרויות תעסוקה, מחסור בפתרונות דיור"). יחס החברה מדאיג את ההורים גם הוא, כשהם נדרשים לשלב בה את ילדם ("קשה מאד, כי כל הפתרונות היה עליי למצוא ולעמול. החברה עדיין מתקשה להכיל").

אף המעבר לדיור מוגן הוא מלווה בחששות וקשיים עבור רבים, לפחות בתקופת ההסתגלות: "חשש רב קיים ביחס למעבר לדיור העצמאי, תקווה שהמהלך יצלח והוא יצליח להתמודד עם הקשיים הצפויים לו"; "התקופה

הראשונה הייתה מאד קשה, נהגתי להגיע לעיתים קרובות, להעיר למטפלים כשנראה לי שלא נוהגים היטב. קשה היה לי לשחרר, היום אני משחררת".

ניתן לסכם כי החוויה לאחר סיום השהות בבית הספר מתוארת באופן כללי כמאופיינת ב"דאגות יום-יומיות ותסכול מול המשרדים והחברות שאמורים לספק פתרונות".

בראיונות ביקשנו לשמוע על אירועים מחיי הצעירים. המידע שעלה משיתופים אלו מעיד על מורכבות ההתמודדות של הצעירים וההורים ויחד עם זאת על התפקיד החשוב של שילובם בקהילה ושל עידוד עצמאות והתפתחות אישית, זאת לצד הרחבת המעגלים החברתיים מעבר לבית המשפחה. להלן כמה דוגמאות:

- "כאשר היה אירוע בתעסוקה, הרגשתי את חוסר האונים שלו, וכמו בכל בחייו ובכל מצב של מצוקה הוא חסר ישע. ההכרה בזה, שרק אנחנו מגינים עליו, הייתה כואבת".
- "בני הבכור היה בדיור מוגן במשך 4 שנים. היה מאד קשה לו במסגרת זו. אחרי ניסיון של 4 שנים החלטנו להחזיר אותו הביתה. היום הוא מאד מאושר בבית, ונמצא במסגרת עבודה. מתפתח באופן עצמאי לגמרי".
- "ביתנו מאד קשורה לנכדים והתקשורת ביניהם מדהימה, וכל מפגש מפעים ביחסים המהממים והמחממים את הלב. היא פורחת ממש".
- "ת' מצורפת אליי לביקורים אצל שכנתנו בת ה-90 המרותקת למיטה, מרגש לראות כד כמה גם ילד בעל מגבלות מבין את העזרה לזולת, התרומה באהבה וחמלה בין בני האדם. בכל פעם שהיא מצטרפת אליי יש עוד אור בחדר, זה מרגש מאד. אני חושבת שיכולת זו התפתחה אצלה לאור כל חוויותיה בבית ובבית...".
- "בתי היא דוגמא ומופת לנחישות, התמדה ואמונה בעצמה. היא סיימה לפני שנה לימודי צילום ועריכת וידאו, התעקשה לעשות שירות לאומי מלא על כל המשתמע מכך. בזמן לימודיה עשתה יחידת בגרות אחת במחשבים. שלל המדליות התלויות בחדרה הן ההוכחה הניצחת לנחישות להצליח".
- ועוד מסר חשוב אחרון של אחד ההורים: "לכל ילד, ובמיוחד לילד המיוחד, יש כישרון, יכולת יוצאת דופן- המלצתי לפתח, לעודד ולהעצים עניין/תחום זה. הוא מנגן במפוחית, והשתלב בלהקה והיה לכוכב בהרכב המרגש".

נספח מספר 6 – שאלוני הצעירים

א- אינדקס איכות חיים סובייקטיבית

למראיין: " אני אשאל אותך כמה שאלות לגבי עד כמה אתה מרגיש שמח"

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

מאוד
עצוב

לא שמח
ולא עצוב

מאוד
שמח

חלק I: שמחה מהחיים באופן כללי

					"איך אתה מרגיש עם החיים שלך באופן כללי?"
--	--	--	--	--	--

חלק II: סולם רווחה אישית

					1 "עד כמה אתה שמח מהדברים שיש לך? כמו כמה כסף שיש לך ודברים שלך?"
					2 "עד כמה אתה שמח מהבריאות שלך?"
					3 "עד כמה אתה שמח מהדברים שאתה עושה או הדברים שאתה לומד?"
					4 "עד כמה אתה שמח מהקשר שלך עם אנשים שאתה מכיר?"
					5 "עד כמה אתה שמח מהרגשת ביטחון שיש לך (תחושה שאתה מוגן, שלא יקרה לך משהו רע)?"
					6 "עד כמה אתה שמח מדברים שאתה עושה מחוץ לבית?"
					7 "עד כמה אתה שמח מהעתיד שלך?"

ב- שאלון בחירה וקבלת החלטות לבוגרים

עכשיו אני אשאל אותך מספר שאלות על חייך. תחילה אני עומד לשאול אותך על בחירות והחלטות שאתה עושה בדירתך/בביתך. אני רוצה לדעת איזה דברים אתה בוחר, באיזה החלטה אתה מקבל עזרה ומתי מישוהו אחר מחליט בשבילך. זה לא מבחן, אין תשובות נכונות או לא נכונות. אני רק רוצה לדעת מה אתה חושב.

האם אתה גר לבד או עם אנשים אחרים?

☐ לבד

☐ אנשים אחרים

1	2	3	
יש לי שעת שינה קבועה. או שאחרים אומרים לי בדרך כלל מתי ללכת למיטה.	אני מחליט בדרך כלל עם עזרה, לפעמים אחרים אומרים לי.	אני מחליט	1. מי מחליט מתי תלך למיטה? (האם מישו אומר לך מתי ללכת? האם יש חוקים כלשהם לגבי השעה בה אתה צריך ללכת למיטה?)
אחרים אומרים לי בדרך כלל. או שהעבודות שלי נקבעות על ידי תורנות או רשימה שהכין מישו אחר.	אני/אנו הדיירים בוחרים בדרך כלל עם עזרה מהצוות. או שאנו עוזרים לצוות לעשות את לוח התורנויות.	אני/אנו הדיירים בוחרים את העבודות שאני/אנו עושים	2. מי מחליט איזה עבודות בית אתה עושה? האם יש לך עבודות בית קבועות או שיש לוח תורנויות?
אני לא מכין בדרך כלל ארוחת ערב (או אני רק עוזר בבישול), או אחרים בוחרים בדרך כלל מה אבשל או שקיים תפריט שתוכנן על ידי מישו אחר.	בדרך כלל אני בוחר עם עזרה מהצוות.	אני בוחר (אני יכול לבדוק עם האחרים מה הם אוהבים או לא אוהבים)	3. כאשר אתה מכין ארוחת ערב, מי מחליט מה תבשל? האם אתה שואל את האחרים שגרים כאן מה הם רוצים לאכול?
לא. אסור לי בדרך כלל לקחת שתיה או חטיף. או אני יכול לקחת רק במקרים מיוחדים.	בדרך כלל אני יכול לקחת משקה או חטיף אך עליי לבקש קודם רשות.	כן, אני יכול לקחת משקה או חטיף בכל פעם שאני רוצה.	4. האם אתה יכול לקחת לבד שתיה או משהו לאכול מתי שאתה רוצה? בכל זמן? האם אתה צריך לבקש קודם רשות?
אני לא יכול או לא מרשים לי להשתמש בטלפון או השימוש שלי בטלפון מוגבל (למשל מותר להתקשר רק בזמנים מסוימים ורק ליעדים מסוימים)	אני יכול להשתמש בדרך כלל בטלפון אך עלי לשאול קודם את הצוות. יש הגבלות מינימאליות (למשל אי אפשר להאריך בשיחה כאשר אחרים מחכים לטלפון)	אני יכול להשתמש בטלפון מתי שאני רוצה.	5. אילו חוקים יש לגבי השימוש בטלפון? האם אתה יכול להתקשר מתי שאתה רוצה?
אחרים בוחרים את הצוות. לא מתייעצים בי ואין לי יכולת להשפיע באמת על הצוות בבית.	אני/אנו (הדיירים) משתתפים בבחירת הצוות – למשל שואלים אותי לדעתי על איש צוות חדש.	אני/אנו (הדיירים) אחראים לגבי החלטה לגבי איזה צוות יועסק (למשל אני יושב בראיון)	6. מי בוחר את אנשי הצוות שעובדים בדירה? האם אתה מראיין איש צוות חדש כדי להחליט מי יתקבל לעבודה? האם שואלים אותך מה אתה חושב על איש צוות חדש?
אחרים מחליטים מהם החוקים. אין לי זכות דיבור בעניין.	אני/אנו (הדיירים) מחליטים לגבי החוקים יחד עם עזרה מהצוות.	אין חוקים. או אני/אנו (הדיירים) מחליטים מהם הכללים. יש לי זכות דיבור.	7. האם יש חוקים/כללים כלשהם בדירתך/בביתך? מי קובע את החוקים? (לא כולל חוקים וכללים שהוחלטו בחוזה הקניה או על ידי בעל הבית).
אין לי מפתח. אין לי זכות לומר למי יהיה מפתח.	יש לי מפתח אך אחרים מחליטים בדרך כלל למי	יש לי מפתח. לצוות אין מפתח או אני/אנו (הדיירים) מחליטים	8. האם יש לך מפתח משלך לדירה/לבית? האם לצוות יש מפתח לדירה? האם אתה נתת

לצוות את המפתח? מי מחליט למי יש מפתח?	למי יהיה מפתח. יש לי זכות דיבור בעניין.	עוד יהיה מפתח.	
9. מי מחליט האם אתה יכול להחזיק בחיית מחמד (כמו כלב, ציפור או דג)? האם אתה יכול לבחור איזה חית מחמד שאתה רוצה? האם אתה צריך לבקש לכך רשות?	אני יכול להחזיק באיזה חית מחמד שאני רוצה ללא הגבלה.	יכולות להיות מספר מגבלות (כמו סוג חית המחמד) בגלל בעל הבית או שעלי לשאול קודם אחרים.	אסור לי להחזיק בחיית מחמד, או שאחרים מחליטים ולי אין זכות דיבור בעניין.
10. אזה חוקים ישנם לגבי היותך בדירה/בבית לבד (ללא איש צוות)? האם אתה יכול להיות לבדך בדירה אם אתה רוצה? מתי שאתה רוצה?	אני יכול להיות בדירה לבד בכל זמן וללא הגבלה.	לפעמים אני יכול להיות לבדי (למשל במצבים מסוימים או לפרקי זמן קצרים לשעה או לשעתיים).	אסור לי להיות לבדי. מעולם לא הייתי לבדי בדירה.
11. מי אחראי לתקציב שלך, כך שיהיה לך מספיק כסף.	אני עורך את תכנון התקציב שלי.	אני מקבל עזרה בתכנון התקציב.	אחרים מתכננים עבורי את התקציב שלי ולי יש מעט זכות דיבור בעניין. יש לי תקציב קבוע שנקבע על ידי אחרים.
12. מי מחליט כמה כסף אתה מוציא מחשבון הבנק שלך? האם אתה יכול להוציא כמה שאתה רוצה? האם אתה שואל מישו כמה להוציא?	אני מחליט ללא עזרה וללא הגבלה כמה למשוך.	אני מקבל עזרה לגבי ההחלטה כמה להוציא או אני שואל כמה להוציא או שיש לי הגבלה על הכמות אותה אני יכול למשוך.	אחרים מחליטים בדרך כלל כמה למשוך ולא מתייעצים עמי.
13. כאשר אתה קונה את בגדיך מי מחליט איזה בגדים לקנות?	אני מחליט. אני קונה את בגדי ללא עזרה.	בדרך כלל אני בוחר את בגדי עם עזרה (למשל מישו הולך איתי בדרך כלל).	אחרים מחליטים בדרך כלל או שאחרים קונים בגדים למעני.
14. האם אתה מוציא מעט כסף על הימורים כמו למשל כרטיסי לוטו, טוטו, או מכונות משחק? מי מחליט האם תהמר או לא?	אני מחליט	בדרך כלל אני מחליט עם עזרה, או שלפעמים אומרים לי לא לעשות זאת.	אסור לי להמר.
15. האם מישו הולך איתך לרופא? מי? האם תמיד הולכים איתך?	אני תמיד הולך לבד או עם חבר.	צוות או משפחה הלכו עימי למספר פגישות (למשל פגישות עם מומחים).	אני (כמעט) תמיד הולך עם צוות או משפחה.
16. האם אתה שותה אלכוהול כמו בירה או יין? מי מחליט אם תשתה או לא?	אני מחליט. אני חופשי לשתות או לא.	אני מחליט עם עזרה או קודם לכן שואל צוות או משפחה, או שאני לא שותה בגלל תרופות או	אחרים מחליטים.

	סיבות רפואיות אחרות או שאני שותה עם מספר מגבלות.		
17. האם אתה מתעמל או עוסק בספורט? מי מחליט זאת?	אני מחליט.	אני בדרך כלל מחליט עם עזרה.	אחרים מחליטים בדרך כלל או מכריחים אותי לעסוק בספורט.
18. האם מישו מונע ממך לצאת החוצה? האם יש מקום אליו אסור לך ללכת?	אף אחד לא עוצר אותי, אני יכול ללכת לכל מקום שאני רוצה.	יש מקום או שניים שנאמר לי לא ללכת אליו.	אחרים מונעים ממני בדרך כלל מלצאת החוצה או אסור לי ללכת לכמה וכמה מקומות.
19. מי מחליט מה תעשה בזמן הפנוי?	אני מחליט.	אני בדרך כלל מחליט עם עזרה.	אחרים מחליטים בדרך כלל.
20. מי מחליט אם אתה יכול ללכת למלונות/ למועדונים/ מסיבות.	אני מחליט.	בדרך כלל אני מחליט עם עזרה.	אחרים מחליטים בדרך כלל.
21. מי מחליט האם אתה יכול ללכת לבקר את משפחתך או חברך? האם אתה שואל מישו קודם לכן? את מי?	אני יכול לבקר בכל פעם שזה נוח מבחינת המשפחה והחברים.	אני יכול לבקר אבל צריך לבקש רשות קודם לכן מאיש צוות/מההורים.	אחרים מחליטים או שאסור לי לצאת לביקור.
22. <u>הפריט הושמט בגרסה החדשה</u>			
23. האם אתה יכול לעזוב את עבודתך/פעילותך היומית/ הבית ובמידה ואתה רוצה בכך להישאר בבית? האם תבקש רשות ממישהו קודם?	כן אני יכול לעזוב כשארצה, לא צריך לשאול אף אחד. או כבר עזבתי את מקום התעסוקה כי רציתי.	אני שותף להחלטה יחד עם אחרים.	אחרים מחליטים בשבילי. או שאני לא יכול לעזוב את מקום התעסוקה.
24. האם אתה יכול להגיע לדירה/לבייתך מאוחר ממקום התעסוקה/מבית הספר? האם אתה צריך להודיע על כך למישהו? האם יכעסו אם תאחר?	אני יכול לחזור הביתה כרצוני. אני לא צריך להודיע לאף אחד שאני מאחר.	אני יכול לאחר אם אני רוצה אבל אני צריך לשאול או להודיע לפני כן. אני יכול להסתבך אם לא אודיע.	אחרים מחליטים מתי אגיע לדירה. אני לא יכול לאחר. או אני לא עובד. או אני מגיע לדירה בהסעה.
25. מה יקרה אם תרצה לקחת יום חופש כשאתה לא חולה (ולא ללכת לבית הספר/ לפעילות כמו חוג)? האם אתה צריך לבקש רשות לעשות זאת?	זאת החלטה שלי. אני יכול להפסיד תשלום עבור יום זה.	אני יכול לקחת יום חופש אבל ההחלטה מתקבלת עם עזרה מאחרים (צוות משפחה וכו').	אחרים מחליטים. או אני לא יכול לקחת יום חופש. או אני לא הולך למקום תעסוקה כלל.
26. באופן כללי האם היית אומר שחיך חופשיים כך שאתה יכול להחליט מה ברצונך לעשות בכל זמן?	כן, בהחלט.	כן, רוב הזמן מישו אחר מתכנן את הפעילויות עבורי.	לא. פעמים רבות אני לא יכול לעשות מה שאני רוצה.

ג - שאלון מעורבות קהילתית וחברתית

אנא ענה את התשובה המשקפת בצורה הטובה ביותר את ניסיוןך האישי

1. האם יצאת אתמול מביתך לעבודה, ללימודים, פעילות פנאי (עבודה התנדבותית / בילוי זמן עם חברים ומשפחה)?

☐ כן ☐ לא

2. כמה שעות בילית אתמול מחוץ לבית? _____ ציין את מספר השעות במספר דו ספרתי (00-24)

3. האם יצאת בשבת האחרונה מביתך לטיול או פעילות פנאי (למשל: בילוי זמן עם חברים ומשפחה)?

☐ כן ☐ לא

4. אנא ציין באיזה תדירות אתה עושה כל אחת מהפעילויות הבאות?

לעיתים קרובות	לפעמים	אף פעם	
			א מבלה עם חברים, קרובי משפחה, שכנים
			ב הולך לבית כנסת, מסגד, כנסייה או כל מקום דתי אחר
			ג הולך לאירועים חברתיים כמו: הצגות, מופעים, תערוכות
			ד מבקר במוסדות תרבות בקהילה כמו ספריה, מוזיאונים וכדומה
			ה לוקח חלק בפעילות התנדבותית
			ו לוקח חלק בפעילות ציבורית כמו: השתתפות בוועדים (כגון ועד כיתה, מועצת תלמידים, ועד במקום העבודה, ועד הבית), הפגנות, פעילויות מחאה וכדומה
			ז משתתף באירועים חברתיים מיוחדים בקהילה (משפחה, בי"ס, תנועות נוער) לדוגמא טקסים בעיר, שוק אומנים, שבוע הספר וכדומה
			ח משתתף בפעילות של ארגונים קהילתיים חברתיים כגון חוגים, קבוצות, מועדון חברתי, תנועת נוער, מתנ"ס
			ט יוצא למקומות פתוחים בקהילה כגון פארקים או חוף הים, טיולים בחיק הטבע וכדומה
			י לוקח חלק בפעילויות שעות פנאי כגון אירועי ספורט או יציאה לסרטים וכדומה

5. איזה מבין הפעילויות הבאות היית רוצה לעשות לעיתים קרובות יותר? (ניתן לסמן יותר מתשובה אחת)

לא	לפעמים	כן	
			1. לבלות עם חברים, קרובי משפחה או שכנים
			2. ללכת לבית כנסת, כנסיה, מסגד או כל אירוע בעל צביון דתי
			3. ללכת לאירועים חברתיים כגון: מופעים, תערוכות, הצגות
			4. ללכת למוסדות תרבות בקהילה כגון: ספריה, מוזיאון
			5. ליטול חלק בפעילות התנדבותית
			6. ליטול חלק בפעילויות ציבוריות כגון: השתתפות בוועדים (ועד כיתה, מועצת תלמידים), הפגנות, וכדומה
			7. להשתתף באירועים חברתיים לדוגמא: טקסים בעיר, שוק אומנים, שבוע הספר וכדומה
			8. ללכת לארגונים קהילתיים חברתיים כגון: חוגים, קבוצות, מועדון חברתי
			9. לצאת פתוחים בקהילה כגון: פארקים או חוף הים, בריכה, טיולים בחיק הטבע
			10. לקחת חלק בפעילויות שעות פנאי כגון: אירועי ספורט, צפייה בסרטים בקולנוע

6. באופן כללי, כמה מעורב אתה בקהילה (משפחה, בית ספר, שכונה, דירה, תנועת נוער) שלך?

☐ לא מעורב בכלל ☐ לא מאוד מעורב ☐ מעורב במידה מסוימת ☐ מעורב מאוד

7. באיזה תדירות מעודדים אותך ארגונים קהילתיים (תנועות נוער, צמי"ד, כנפיים של קרמבו, בית ספר, מתנ"ס ועוד) להשתתף בפעילויות שלהם? (שולחים לך דפי מידע על פעילויות, מתקשרים להזמין אותך לפעילויות)

☐ אף פעם ☐ לעיתים רחוקות ☐ לפעמים ☐ לעיתים קרובות

8. במהלך השנה האחרונה, עד כמה היית מרוצה מרמת המעורבות שלך בחברה?

☐ לא מרוצה בכלל ☐ לא כל כך מרוצה ☐ מרוצה במידה מסוימת ☐ מאוד מרוצה

9. האם היית רוצה להיות יותר מעורב יותר בחברה (מאשר אתה היום)? ☐ כן ☐ לא

10. מדוע לדעתך אינך מעורב בחברה כפי שהיית רוצה (ניתן לסמן יותר מתשובה אחת)? מה חסר לך? מה יעזור לך?

1. אין לי מספיק כסף
2. אין לי תחבורה זמינה ונוחה
3. אין לי זמן
4. ארגונים קהילתיים לא עודדו אותי או הזמינו אותי להיות להשתתף
5. אני לא מודע לפעילויות שמעניינות אותי
6. אני לא מעוניין להיות מעורב ביותר פעילויות בחברה
7. אחר _____

ד - מה אני מרגיש?

לפניך רשימה של דברים שצעירים בגילך מרגישים. קרא כל משפט, וחשוב על עצמך. החלט עד כמה המשפט מתאים לך, והקף את המספר המתאים.

5	4	3	2	1	
נכון	כמעט תמיד נכון	לפעמים	כמעט אף פעם לא נכון	לא נכון	
נכון	לפעמים	לא נכון			
1	2	3	4	5	1. קל לי להתיידד עם חברים חדשים בבי"ס/ בעבודה
1	2	3	4	5	2. אני אוהב לקרוא
1	2	3	4	5	3. אין לי עם מי לדבר בכתה/בעבודה/בדירה
1	2	3	4	5	4. אני עובד היטב עם אחרים
1	2	3	4	5	5. אומרים לי שאני אדם שמח
1	2	3	4	5	6. קשה לי למצוא חברים חדשים
1	2	3	4	5	7. אני אוהב את ביה"ס/מקום העבודה/הדירה שלי
1	2	3	4	5	8. יש לי הרבה חברים בכיתה/עבודה/דירה שלי
1	2	3	4	5	9. אני מרגיש לבד בביה"ס/עבודה/דירה
1	2	3	4	5	10. אני מוצא לי חבר כשאני צריך
1	2	3	4	5	11. בדרך כלל יש לי מצב רוח טוב
1	2	3	4	5	12. קשה לי לגרום לאנשים לחבב אותי
1	2	3	4	5	13. אני אוהב מחשבים
1	2	3	4	5	14. אין לי עם מי לשחק/לדבר/לבלות
1	2	3	4	5	15. אני אוהב מוסיקה
1	2	3	4	5	16. אני מסתדר עם חברי
1	2	3	4	5	17. אני מרגיש מחוץ לעניינים בביה"ס/עבודה/דירה
1	2	3	4	5	18. כשאני צריך עזרה בביה"ס/דירה/עבודה אין חברים שאני יכול לפנות אליהם
1	2	3	4	5	19. אני אוהב לצפות בטלוויזיה
1	2	3	4	5	20. קורה לי שאני לא מסתדר עם חברים
1	2	3	4	5	בבית הספר/בעבודה/בדירה
1	2	3	4	5	21. אני בודד
1	2	3	4	5	22. ילדים בכיתה/עבודה/דירה שלי מחבבים אותי
1	2	3	4	5	23. אני אוהב סרטים
1	2	3	4	5	24. אין לי הרבה חברים

ה - שאלון תקווה

המשפטים מתארים מה אחרים חושבים על עצמם, ואיך הם בדרך כלל עושים דברים. קראו את המשפטים, ולכל משפט חשבו בבקשה איך אתם חושבים ומרגישים ברוב הזמן. סמנו עיגול סביב המספר שמתאר אתכם ביותר. ענו על כל המשפטים. אין תשובות נכונות ולא נכונות.

1. אני חושב שבאופן כללי אני מצליח.

6	5	4	3	2	1
תמיד	רוב הזמן	פעמים רבות	לפעמים	לעיתים רחוקות	אף פעם

2. אני יכול לחשוב על דרכים רבות להשיג את הדברים שחשובים לי בחיים.

6	5	4	3	2	1
תמיד	רוב הזמן	פעמים רבות	לפעמים	לעיתים רחוקות	אף פעם

3. אני מצליח כמו בני גילי.

6	5	4	3	2	1
תמיד	רוב הזמן	פעמים רבות	לפעמים	לעיתים רחוקות	אף פעם

4. כשיש לי בעיה, אני יכול למצוא דרכים רבות לפתור אותה.

6	5	4	3	2	1
תמיד	רוב הזמן	פעמים רבות	לפעמים	לעיתים רחוקות	אף פעם

5. אני חושב כי דברים שעשיתי בעבר יעזרו לי בעתיד.

6	5	4	3	2	1
תמיד	רוב הזמן	פעמים רבות	לפעמים	לעיתים רחוקות	אף פעם

6. אפילו כשאחרים רוצים לוותר, אני יודע שאני אוכל למצוא דרכים לפתור את הבעיה.

6	5	4	3	2	1
תמיד	רוב הזמן	פעמים רבות	לפעמים	לעיתים רחוקות	אף פעם

7. באופן כללי, כשצריך, אני משקיע מאמץ בלימודים/ בעבודה.

6	5	4	3	2	1
אף פעם	לעיתים רחוקות	לפעמים	פעמים רבות	רוב הזמן	תמיד

8. אינני מוותר גם כשקשה לי.

6	5	4	3	2	1
אף פעם	לעיתים רחוקות	לפעמים	פעמים רבות	רוב הזמן	תמיד

9. אני מתאמץ ומשקיע במשימות/תפקידים שבהם אני מצטיין ומצליח.

6	5	4	3	2	1
אף פעם	לעיתים רחוקות	לפעמים	פעמים רבות	רוב הזמן	תמיד

10. אני משקיע במשימות/תפקידים שבהם אני מתקשה.

6	5	4	3	2	1
אף פעם	לעיתים רחוקות	לפעמים	פעמים רבות	רוב הזמן	תמיד

ו - המנהל ואני - שאלון לבוגרים

לפניך רשימת פריטים המתארים את קשריהם של צעירים עם האחראי עליהם בעבודה/בדירה. אנא סמן בעיגול את המספר המבטא את התשובה המתאימה לך ומתארת את קשריך עם האחראי עליך בעבודה או בדירה שלך.

מתאים ביותר	מתאים	מתאים במקצת	מתאים במידה בינונית	לא מתאים במקצת	לא מתאים	לגמרי לא מתאים
7	6	5	4	3	2	1

	מתאים מאד							לגמרי לא מתאים
	7	6	5	4	3	2	1	
1	המנהל/האחראי בדירה נותן לי הרגשה שאני רצוי בעבודה/בדירה							
2	המנהל/האחראי בדירה נותן לי להרגיש שמה שאני עושה חשוב (למשל: תפקידים שאני ממלא)							
3	המנהל/האחראי בדירה תמיד עוזר לי כשאני זקוק לו							
4	המנהל/האחראי בדירה מתייחס אליי תמיד מעל ומעבר (אפילו יותר ממה שציפיתי)							
5	המנהל/האחראי בדירה נוהג להתלונן עלי בפני מבוגרים אחרים (לדוגמא: הורים)							
6	המנהל/האחראי בדירה נותן לי הרגשה שלא צריך אותי בעבודה/בדירה							
7	המנהל/האחראי בדירה נותן לי הרגשה שאני לא רצוי							
8	המנהל/האחראי בדירה סומך עלי שאני יכול להיות עצמאי ואחראי ושאני יכול לבצע משימות שנותנים לי							
9	המנהל/האחראי בדירה שם לב לתכונות הטובות שלי							
10	כשאני מודאג או עצוב המנהל/ אחראי בדירה עוזר לי להירגע							
11	המנהל/האחראי בדירה מאמין שאני יכול ויודע לעשות את מה שצריך (כמו משימות בעבודה/בדירה).							
12	המנהל/האחראי בדירה מתביישת שאני עובד/גר אצלו							
13	המנהל/האחראי בדירה מרוצה מהתנהגותי							
14	המנהל/האחראי בדירה משבח בפני אחרים את היכולות שלי							
15	המנהל/האחראי בדירה היה רוצה שאהיה משהו אחר							
16	המנהל/האחראי בדירה נותן לי הרגשה שאני תורם בעבודה/בדירה							
17	המנהל/האחראי בדירה מאמין שאני משקיע							
18	המנהל/האחראי בדירה נותן לי הרגשה כאילו אני לא קיים							
19	המנהל/האחראי בדירה לא מעריך את מה שאני עושה							
20	המנהל/האחראי בדירה מרחיק אותי ממנו							

1	2	3	4	5	6	7	המנהל/ האחראי בדירה מביע הערכה אלי גם כשאני מתאמן ולא מצליח	21
1	2	3	4	5	6	7	המנהל/ האחראי בדירה אף פעם לא נמצא כשאני צריך אותו	22
1	2	3	4	5	6	7	המנהל/ האחראי בדירה נותן לי מחמאות כשהוא מרוצה ממני	23
1	2	3	4	5	6	7	אני יכול לדבר עם המנהל/ האחראי בדירה על כל נושא	24
1	2	3	4	5	6	7	המנהל/ האחראי בדירה משבח אותי כשאני עושה עבודה טובה	25
1	2	3	4	5	6	7	המנהל/ האחראי בדירה שלי מתעניין בי ומאפשר לי להיות קרוב אליו ולהעזר בו	26

ז- שאלון תחושת קבלת תמיכה

לפניך משפטים העוסקים בתמיכה חברתית, קרא/י בעיון כל משפט וסמן/י את התשובה המתאימה לך ביותר.

לא מתאים במידה רבה מאד	לא מתאים במידה רבה	לא מתאים	מתאים לפעמים	מתאים	מתאים	די מתאים	מתאים מאוד
1	2	3	4	5	6	7	

1	יש אדם קרוב לליבי הנמצא בקרבתו כשאני נזקק	1	2	3	4	5	6	7
2	יש אדם קרוב לליבי שאותו אני יכול לשתף בצער ושמחה	1	2	3	4	5	6	7
3	משפחתי מנסה באמת לעזור לי	1	2	3	4	5	6	7
4	אני מקבל/ת ממשפחתי את העזרה והתמיכה הרגשית שאני זקוק/ה לה	1	2	3	4	5	6	7
5	יש אדם קרוב לליבי המהווה לגבי מקור עידוד ממשי	1	2	3	4	5	6	7
6	חבריי מנסים באמת לעזור לי	1	2	3	4	5	6	7
7	אני יכול/ה לסמוך על חבריי כאשר מתעוררות בעיות	1	2	3	4	5	6	7
8	אני יכול/ה לשוחח על בעיותיי עם משפחתי	1	2	3	4	5	6	7
9	יש לי חברים שאותם אני יכול/ה לשתף במשחתי ובצערי	1	2	3	4	5	6	7
10	יש אדם קרוב לליבי שרגשותיי חשובים לו	1	2	3	4	5	6	7
11	משפחתי מוכנה לעזור לי לקבל החלטות	1	2	3	4	5	6	7
12	אני יכולה לדבר על בעיותיי עם חבריי	1	2	3	4	5	6	7

נספח מספר 7 – שאלוני ההורים

א - שאלון הערכת האקלים המשפחתי

להלן מספר משפטים שבהם אנשים משתמשים בדרך כלל כדי לתאר את משפחותיהם. קרא/י כל משפט בעיון. בחר/י בספרה המתאימה ביותר לתיאור משפחתך והקיף/הקיפי אותה בעיגול.

אנא הקפיד/י לענות על כל הפריטים. שימו לב - אין תשובות נכונות או בלתי נכונות.

כמעט אף פעם	לעיתים רחוקות	לפעמים	לעיתים קרובות	כמעט תמיד	
1	2	3	4	5	1. בני המשפחה מבקשים עזרה זה מזה.
1	2	3	4	5	2. כשצריך לפתור בעיות, שומעים להצעות של הילדים.
1	2	3	4	5	3. אנו מקבלים בחיוב זה את חבריו של זה.
1	2	3	4	5	4. לילדים יש מה לומר ביחס למשמעת הנדרשת מהם.
1	2	3	4	5	5. אנו אוהבים לעשות דברים במסגרת משפחתנו המצומצמת בלבד.
1	2	3	4	5	6. לכל אחד/ת מבני המשפחה תרומה בהחלטות משפחתיות חשובות.
1	2	3	4	5	7. בני המשפחה מרגישים קרבה לשאר חברי המשפחה יותר מאשר לאנשים מחוץ למשפחה.
1	2	3	4	5	8. משפחתנו משנה את דרך טיפולה במשימות.
1	2	3	4	5	9. בני המשפחה אוהבים לבלות זמן פנוי זה עם זה.
1	2	3	4	5	10. המשפחה שלנו מנסה דרכים חדשות לטפל בבעיות.
1	2	3	4	5	11. בני המשפחה מרגישים קרבה זה לזה.
1	2	3	4	5	12. הילדים הם מקבלי ההחלטות במשפחתנו.
1	2	3	4	5	13. כל חברי המשפחה נוכחים בפעילויות משפחתיות.

5	4	3	2	1	14. הכללים משתנים במשפחה שלנו.
5	4	3	2	1	15. אנו יכולים למצוא בקלות דברים לעשות יחד במשפחה.
5	4	3	2	1	16. אנו מחליפים בינינו את החובות במשק הבית.
5	4	3	2	1	17. בני המשפחה מקבלים מה שהמשפחה מחליטה.
5	4	3	2	1	18. קשה לזהות מי המנהיגים במשפחה שלנו.
5	4	3	2	1	19. ה"ביחד" המשפחתי חשוב מאוד.
5	4	3	2	1	20. קשה לומר מי עושה מה בעבודות משק הבית.

ב - שאלון תחושת קוהרנטיות

לפניך סדרה של משפטים. מתחת לכל אחד ספרות מ – 1 עד 7. בקצה כל רצף ישנם ביטויים המבטאים את התשובות "הקיצוניות". הנך מתבקש לסמן את המספר המבטא את תשובתך. לדוגמא: אם המילים מתחת לספרה 1 מתאימות לך, הקף בעיגול את הספרה 1. אם 1 קיצוני מידי אך הרגשתך קרובה ל – 1, סמן 2.

1. האם לעיתים קרובות יש לך הרגשה שלא איכפת לך מה קורה סביבך?

7	6	5	4	3	2	1
אף פעם לא						תמיד

2. האם קרה בעבר שהופתעת מהתנהגותם של אנשים שחשבת שאתה מכיר היטב?

7	6	5	4	3	2	1
אף פעם						תמיד

3. האם קרה בעבר שאנשים שסמכת עליהם אכזבו אותך?

7	6	5	4	3	2	1
אף פעם לא						תמיד

4. עד עתה בחיים שלך:

7	6	5	4	3	2	1
לא היו מטרות ויעדים ברורים מאד או יעדים						לא היו כלל מטרות

5. האם יש לך הרגשה שמתייחסים אליך בצורה לא הוגנת?

7	6	5	4	3	2	1
אף פעם לא						תמיד

6. האם יש לך את ההרגשה שאתה במצב לא מוכר ואינך יודע מה לעשות

7	6	5	4	3	2	1
לעיתים קרובות						אף פעם לא

7. בדברים שאתה עושה בתפקידיך היום-יומיים יש:

7	6	5	4	3	2	1
מקור להנאה וסיפוק						מקור לשעמום וכאב עמוק

8. האם יש לך רגשות או רעיונות סותרים זה את זה (מבלבלים):

7	6	5	4	3	2	1
אף פעם לא						תמיד

9. האם קורה שיש לך רגשות פנימיים שהייתי מעדיף לא להרגיש:

7	6	5	4	3	2	1
אף פעם לא						תמיד

10. אנשים רבים אפילו בעלי אופי חזק - לפעמים מרגישים כמסכנים. האם בעבר:

7	6	5	4	3	2	1
לא הרגשתי כך						אף פעם אני מרגיש כך תמיד

11. האם בדרך כלל לאחר שקרה משהו התברר לך:

1	2	3	4	5	6	7
שהגזמת או הפחתת						שראית את הדברים
בחשיבות העניינים						ביחס הנכון

12. האם יש לך הרגשה שאין הרבה משמעות בדברים שאתה עושה בחיי היומיום:

1	2	3	4	5	6	7
תמיד						אף פעם לא

13. עד כמה יש לך רגשות שאינך בטוח שתוכל לשלוט בהם:

1	2	3	4	5	6	7
תמיד						אף פעם לא

ג - שאלון מצב הרוח

לפניך מספר מילים אשר מתארות הרגשות ורגשות שונים. קרא כל מילה וציין/ני באיזו מידה הרגשת כך במהלך השנה האחרונה על ידי הקפה בעיגול של מספר מתוך סולם הדרוגים הבא:

מעט מאוד/בכלל לא	מעט	בינוני	די הרבה	הרבה מאוד
1	2	3	4	5

אנא השתדלי לענות בכנות ובפתירות ככל יכולתך על כל הסעיפים

באיזו מידה הרגשת את ההרגשות הבאים במהלך השנה האחרונה:

מעט מאוד/בכלל לא	מעט	בינוני	די הרבה	הרבה מאוד	
1	2	3	4	5	1. מתעניין
1	2	3	4	5	2. נתון במצוקה
1	2	3	4	5	3. נרגש/ת
1	2	3	4	5	4. מוטרד/ת
1	2	3	4	5	5. חזק/ה
1	2	3	4	5	6. אשם/ה
1	2	3	4	5	7. מבוהל/ת
1	2	3	4	5	8. עוין/ת
1	2	3	4	5	9. מתלהב/ת
1	2	3	4	5	10. גאה
1	2	3	4	5	11. נוטה להתרגז
1	2	3	4	5	12. עירני/ת
1	2	3	4	5	13. מבויש/ת
1	2	3	4	5	14. בעל/ת השראה
1	2	3	4	5	15. עצבני/ת
1	2	3	4	5	16. נחוש בדעתי
1	2	3	4	5	17. קשוב/ה
1	2	3	4	5	18. מתוח/ה
1	2	3	4	5	19. פעיל/ה
1	2	3	4	5	20. פוחד/ת

ד - שאלון תקווה למבוגרים

קראו את המשפטים, ולכל משפט חשבו בבקשה איך אתם/ן חושבים/ות ומרגישים/ות ברוב הזמן.
סמנו עיגול סביב המספר שמתאר אתכם ביותר. ענו על כל המשפטים. אין תשובות נכונות ולא נכונות.

1. אני חושב/ת שבאופן כללי אני מצליח/ה.

6	5	4	3	2	1
תמיד	רוב הזמן	פעמים רבות	לפעמים	לעיתים רחוקות	אף פעם

2. אני יכול/ה לחשוב על דרכים רבות להשיג את המטרות החשובות.

6	5	4	3	2	1
תמיד	רוב הזמן	פעמים רבות	לפעמים	לעיתים רחוקות	אף פעם

3. אני מצליח/ה להגשים את מרבית המטרות שלי

6	5	4	3	2	1
תמיד	רוב הזמן	פעמים רבות	לפעמים	לעיתים רחוקות	אף פעם

4. כשיש לי בעיה, אני יכול/ה למצוא דרכים רבות לפתור אותה.

6	5	4	3	2	1
תמיד	רוב הזמן	פעמים רבות	לפעמים	לעיתים רחוקות	אף פעם

5. אני חושב/ת ומקווה כי דברים שעשיתי בעבר, יעזרו לי בעתיד.

6	5	4	3	2	1
תמיד	רוב הזמן	פעמים רבות	לפעמים	לעיתים רחוקות	אף פעם

6. אפילו כשאחרים רוצים לוותר, אני יודע/ת שאני אוכל למצוא דרכים לפתור את הבעיה.

6	5	4	3	2	1
תמיד	רוב הזמן	פעמים רבות	לפעמים	לעיתים רחוקות	אף פעם

ה – מעורבות אימהות

אם יקרה,

המשפטים שלפניך מתארים התנהגויות שונות של אמהות כלפי ילדיהם. חשבי על 12 החודשים האחרונים ודרגי עד כמה כל אחד מהמשפטים הבאים מאפיין את התנהגותך.

פריט שלהערכתך לא מתאים להתנהגותך כאם בחודשים אלו – סמני כ"לא מתאים" – ראשי התיבות למ.

מאד מאפיין את התנהגותי	5	4	3	2	1	מאפיין את התנהגותי במידה מעטה מאד	לא מתאים
6						0	

1	מהווה דוגמא טובה לילדי	6	5	4	3	2	1	0	למ
2	משתתפת באירועים שונים של ילדי (ספורט, חוגים, מסגרת חינוכית)	6	5	4	3	2	1	0	למ
3	מספקת את הצרכים הבסיסיים של ילדי (מזון, ביגוד, מגורים ובריאות)	6	5	4	3	2	1	0	למ
4	מעודדת את ילדי לקרוא	6	5	4	3	2	1	0	למ
5	מדריכה את ילדי ומכוונת אותם להבדיל בין טוב לרע	6	5	4	3	2	1	0	למ
6	מכוונת את ילדי ומדריכה אותם לקבל החלטות ולעשות את הבחירות המתאימות ביותר עבורם	6	5	4	3	2	1	0	למ
7	משבחת את ילדי כאשר הם פועלים בדרך נכונה	6	5	4	3	2	1	0	למ
8	מספקת לאב ילדי עידוד ותמיכה רגשית	6	5	4	3	2	1	0	למ
9	מלמדת את ילדי להיות פעילים (להשקיע)	6	5	4	3	2	1	0	למ
10	מעורבת בחיי היומיום של ילדי, ונוטלת חלק בגידולם (מאכילה, מסיעה)	6	5	4	3	2	1	0	למ
11	מעבירה לילדי מסר שאביהם הוא דמות חשובה ומיוחדת	6	5	4	3	2	1	0	למ
12	משבחת את ילדי כאשר הם מתנהגים באופן ראוי	6	5	4	3	2	1	0	למ

13	מעודדת את ילדי להצליח בבית הספר	6	5	4	3	2	1	0	למ
14	מהווה ידידה וחברה לילדי	6	5	4	3	2	1	0	למ
15	בונה ומתקנת דברים עבור ילדי	6	5	4	3	2	1	0	למ
16	נוטלת אחריות כלכלית ותומכת כספית בילדי	6	5	4	3	2	1	0	למ
17	מעודדת את ילדי לבצע את שיעורי הבית ושאר מטלות בית-הספר	6	5	4	3	2	1	0	למ
18	דואגת לביטחונם הפיזי של ילדי ולמניעת פגיעה בהם	6	5	4	3	2	1	0	למ
19	אומרת לילדי שאני אוהבת אותם	6	5	4	3	2	1	0	למ
20	מודעת למקום הימצאם של ילדי ולמה שהם עושים עם חבריהם	6	5	4	3	2	1	0	למ
21	מקדישה זמן לשיחה עם ילדי	6	5	4	3	2	1	0	למ
22	מתחלקת עם אב ילדי במשימות הגידול שלהם	6	5	4	3	2	1	0	למ
23	מקריאה ספרים לילדי הצעירים	6	5	4	3	2	1	0	למ
24	מנחה את ילדי להתנהג על פי הכללים במסגרת החינוכית	6	5	4	3	2	1	0	למ
25	מעודדת את ילדי להמשיך בלימודים גבוהים	6	5	4	3	2	1	0	למ
26	נוהגת להתפלל עבור ילדי	6	5	4	3	2	1	0	למ
27	מטילה משמעת על ילדי	6	5	4	3	2	1	0	למ
28	מסייעת לילדי בהכנת שיעורי הבית	6	5	4	3	2	1	0	למ
29	מתכננת את עתיד ילדי (מתן חינוך והכשרה)	6	5	4	3	2	1	0	למ
30	מלמדת את ילדי כיצד לתחזק את הבית ולתקן בו דברים	6	5	4	3	2	1	0	למ
31	מעודדת את ילדי לפתח את כשרונותיהם (מוזיקה, אומנות ספורט)	6	5	4	3	2	1	0	למ

למ	0	1	2	3	4	5	6	מבלה עם ילדי ועושה יחד איתם דברים שהם אוהבים לעשות	32
למ	0	1	2	3	4	5	6	מעודדת את ילדי לבצע את המטלות שלהם	33
למ	0	1	2	3	4	5	6	מציבה לילדי כללים וחוקים להתנהגות הולמת	34

ה - מעורבות אבות

אב יקר,

המשפטים שלפניך מתארים התנהגויות שונות של אבות כלפי ילדיהם. חשוב על 12 החודשים האחרונים ודרג עד כמה כל אחד מהמשפטים הבאים מאפיין את התנהגותך.

פריט שלהערכתך לא מתאים להתנהגותך כאב בחודשים אלו – סמן כ"לא מתאים" – ראשי התיבות למ.

מאד מאפיין את התנהגותי	5	4	3	2	1	מאפיין את התנהגותי במידה מעטה מאד	לא מתאים
6						0	

1	מהווה דוגמא טובה לילדי	6	5	4	3	2	1	0	למ
2	משתתף באירועים שונים של ילדי (ספורט, חוגים, מסגרת חינוכית)	6	5	4	3	2	1	0	למ
3	מספק את הצרכים הבסיסיים של ילדי (מזון, ביגוד, מגורים ובריאות)	6	5	4	3	2	1	0	למ
4	מעודד את ילדי לקרוא	6	5	4	3	2	1	0	למ
5	מדריך את ילדי ומכוון אותם להבדיל בין טוב לרע	6	5	4	3	2	1	0	למ
6	מכוון את ילדי ומדריך אותם לקבל החלטות ולעשות את הבחירות המתאימות ביותר עבורם	6	5	4	3	2	1	0	למ
7	משבח את ילדי כאשר הם פועלים בדרך נכונה	6	5	4	3	2	1	0	למ
8	מספק לאם ילדי עידוד ותמיכה רגשית	6	5	4	3	2	1	0	למ
9	מלמד את ילדי להיות פעילים (להשקיע)	6	5	4	3	2	1	0	למ
10	מעורב בחיי היומיום של ילדי, ונוטל חלק בגידולם (מאכילה, מסיעה)	6	5	4	3	2	1	0	למ
11	מעביר לילדי מסר שאימם היא דמות חשובה ומיוחדת	6	5	4	3	2	1	0	למ

12	משבח את ילדי כאשר הם מתנהגים באופן ראוי	6	5	4	3	2	1	0	למ
13	מעודד את ילדי להצליח בבית הספר	6	5	4	3	2	1	0	למ
14	מהווה ידיד וחבר לילדי	6	5	4	3	2	1	0	למ
15	בונה ומתקן דברים עבור ילדי	6	5	4	3	2	1	0	למ
16	נוטל אחריות כלכלית ותומכת כספית בילדי	6	5	4	3	2	1	0	למ
17	מעודד את ילדי לבצע את שיעורי הבית ושאר מטלות בית-הספר	6	5	4	3	2	1	0	למ
18	דואג לביטחונם הפיזי של ילדי ולמניעת פגיעה בהם	6	5	4	3	2	1	0	למ
19	אומר לילדי שאני אוהב אותם	6	5	4	3	2	1	0	למ
20	מודע למקום הימצאם של ילדי ולמה שהם עושים עם חבריהם	6	5	4	3	2	1	0	למ
21	מקדיש זמן לשיחה עם ילדי	6	5	4	3	2	1	0	למ
22	מתחלק עם אב ילדי במשימות הגידול שלהם	6	5	4	3	2	1	0	למ
23	מקריא ספרים לילדי הצעירים	6	5	4	3	2	1	0	למ
24	מנחה את ילדי להתנהג על פי הכללים במסגרת החינוכית	6	5	4	3	2	1	0	למ
25	מעודד את ילדי להמשיך בלימודים גבוהים	6	5	4	3	2	1	0	למ
26	נוהג להתפלל עבור ילדי	6	5	4	3	2	1	0	למ
27	מטיל משמעת על ילדי	6	5	4	3	2	1	0	למ
28	מסייע לילדי בהכנת שיעורי הבית	6	5	4	3	2	1	0	למ
29	מתכנן את עתיד ילדי (מתן חינוך והכשרה)	6	5	4	3	2	1	0	למ
30	מלמד את ילדי כיצד לתחזק את הבית ולתקן בו דברים	6	5	4	3	2	1	0	למ
31	מעודד את ילדי לפתח את כשרונותיהם (מוזיקה, אומנות ספורט)	6	5	4	3	2	1	0	למ

למ	0	1	2	3	4	5	6	מבלה עם ילדי ועושה יחד איתם דברים שהם אוהבים לעשות	32
למ	0	1	2	3	4	5	6	מעודד את ילדי לבצע את המטלות שלהם	33
למ	0	1	2	3	4	5	6	מציב לילדי כללים וחוקים להתנהגות הולמת	34

ו - שאלון SF12

1. כיצד היית מעריך את מצב בריאות ילדך באופן כללי בהשוואה לבני גילו?

1. מצוין 2. טוב מאוד 3. טוב 4. סביר 5. גרוע

ביום טיפוס – באיזו מידה מצב בריאותו של ילדך מגביל אותו בביצוע הפעולות הבאות?

פעילויות	מגביל מאוד	מגביל מעט	לא מגביל כלל
2. פעילויות מתונות כמו הזזת שולחן, שמוש בשואב אבק, פעילות ספורטיבית מתונה	1	2	3
3. עליה של מספר קומות במדרגות	1	2	3

בחודש האחרון במסגרת לימודיו או בפעילויות יומיומיות אחרות כתוצאה ממצב בריאותו הפיסי?

(הקף ספרה אחת בכל שורה)

	כן	לא
4. האם בצע <u>פחות</u> משהיה רוצה?	1	2
5. האם היה <u>מוגבל</u> בסוג עבודה או פעילויות אחרות?	1	2

בחודש האחרון במסגרת לימודיו או בפעילויות יומיומיות אחרות כתוצאה מבעיות רגשיות כלשהן?

למשל הרגשת דיכאון או חרדה (הקף ספרה אחת בכל שורה)

	כן	לא
6. האם בצע <u>פחות</u> משהיה רוצה?	1	2
7. האם לא עשה את עבודתו או פעילויות אחרות במידת <u>ההקפדה</u> הרגילה?	1	2

8. בחודש האחרון עד כמה הפריעו לילדך כאבים ללימודיו/משימות אחרות?

(הקף בעיגול תשובה אחת).

1. כלל לא 2. מעט 3. במידה מתונה 4. די הרבה 5. הרבה מאוד

במשך החודש האחרון כמה מהזמן (הקף ספרה אחת בכל שורה) ילדך

	כלל לא	מעט מהזמן	חלק מהזמן	חלק ניכר מהזמן	רוב הזמן	כל הזמן
9. הרגיש שליו ורגוע	6	5	4	3	2	1
10. היה מלא אנרגיה	6	5	4	3	2	1
11. הרגיש מדוכא ועצוב	6	5	4	3	2	1

12. בחודש האחרון עד כמה הפריעו מצב בריאותו הפיסי או בעיותיו הרגשיות לפעילויותיו החברתיות (כמו לבקר

חברים או קרובים)? (הקף בעיגול תשובה אחת)

1. כל הזמן 2. רוב הזמן 3. חלק מן הזמן 4. מעט מן הזמן 5. כלל לא

ז- שאלון תחושת קבלת תמיכה

לפניך משפטים העוסקים בתמיכה חברתית, קרא/י בעיון כל משפט וסמן/י את התשובה המתאימה לך ביותר.

לא מתאים	לא מתאים	לא מתאים	מתאים	מתאים	די מתאים	מתאים
במידה רבה	במידה רבה	במידה רבה	לפעמים	במידה רבה	במידה רבה	מאוד
מאד						

1 2 3 4 5 6 7

1	יש אדם קרוב לליבי הנמצא בקרבתו כשאני נזקק	1	2	3	4	5	6	7
2	יש אדם קרוב לליבי שאותו אני יכול לשתף בצער ושמחה	1	2	3	4	5	6	7
3	משפחתי מנסה באמת לעזור לי	1	2	3	4	5	6	7
4	אני מקבל/ת ממשפחתי את העזרה והתמיכה הרגשית שאני זקוק/ה לה	1	2	3	4	5	6	7
5	יש אדם קרוב לליבי המהווה לגבי מקור עידוד ממשי	1	2	3	4	5	6	7
6	חבריי מנסים באמת לעזור לי	1	2	3	4	5	6	7
7	אני יכול/ה לסמוך על חבריי כאשר מתעוררות בעיות	1	2	3	4	5	6	7
8	אני יכול/ה לשוחח על בעיותיי עם משפחתי	1	2	3	4	5	6	7
9	יש לי חברים שאותם אני יכול/ה לשתף במשחתי ובצערי	1	2	3	4	5	6	7
10	יש אדם קרוב לליבי שרגשותיי חשובים לו	1	2	3	4	5	6	7
11	משפחתי מוכנה לעזור לי לקבל החלטות	1	2	3	4	5	6	7
12	אני יכולה לדבר על בעיותיי עם חבריי	1	2	3	4	5	6	7

Synopsis

This report presents findings from five years of longitudinal research that examined life in the community as perceived by young adults with intellectual developmental disabilities and their parents, using quantitative and qualitative methodologies. The study included 126 young persons and their parents. The young persons' age at entry to the study ranged from 15-30 years ($M = 20.33$, $SD = 4.00$). In line with the United Nations Charter for the Rights of Persons with Disabilities, and to address the lack of longitudinal studies tracing these young people's quality of life, this research focused on examining the socio-functional person-environment model and on exploring resilience factors. Distinct developmental trajectories were identified for the research variables (e.g., quality of life, choice, effort) among the study participants with intellectual disability. In addition, the outcomes highlighted the contribution of young people's, parental and family variables (e.g., support and effort indices, parental resources, and family climate) in explaining the quality of life in these young people.

Key words: Intellectual disabilities, Young adults, Coping, Emotional resources, Hope, Sense of coherence, Socioemotional adjustment, Families, Resilience, Work, Social relationships

Abstract

This research report presents the unfolding perceptions of life in the community, in the eyes of young adults with intellectual developmental disabilities and their parents over the course of five years. The rationale underpinning this study is that despite the existing conceptual basis for exploring perceptions of people with intellectual disabilities and their parents, longitudinal empirical studies are lacking that coincide with the United Nations Charter for the Rights of Persons with Disabilities and that correspond with a socio-functional model of human-environment interactions and resilience.

This longitudinal study integrated quantitative and qualitative approaches using a mixed-method design. Participants were 126 young people with developmental intellectual disabilities and their parents. At entry to the study, the young people (60% male, 40% female) ranged in age from 15 to 30 years ($M = 20.33$, $SD = 4.00$). Among the parent sample, at entry to the study, the 107 mothers (85.6%) had an age range of 37-71 ($M = 50.74$, $SD = 7.37$), and the 19 fathers had an age range of 41-71 ($M = 53.36$, $SD = 7.55$). The sample was collected nationwide: about half from central Israel (44.3%), about one fifth from the southern region (19.7%), and about one fifth from the northern region (19.7%).

The first year of the study established the research method, which included parent focus groups in several geographical locations, as well as testing and adaptation of the research tools through a formative assessment process among a limited sample of young people and parents. This research report presents the results of repeated measurements over the five years. The present study collected longitudinal information from young people and their parents in their homes via self-report questionnaires (completed with interviewers' assistance for the young people) and semi-structured interviews.

Over the five years, statistical analyses were conducted to identify stability and change trajectories in the research indices over time and to identify the sources contributing to young

people's quality of life. Major findings over the years were the importance of young people's personal and interpersonal resources (such as a sense of hope and perceived support from friends) for explaining their quality of life indices. One paradoxical, thought-provoking finding was that young people's various quality of life measures remained stable over the years despite a significant decline in the extent to which they perceived they had access to choices in different areas of their lives.

The findings presented in this report indicated many significant correlations within and between the young persons' and the parents' indices. This report discusses these findings extensively, highlighting the transition period from the family system to community life as well as the contribution of components related to support, choice, and the quality of relationships with significant others within and outside the family.



Perceptions of Life in the Community among Young Adults with Intellectual Developmental Disabilities

Prof. Michal Al-Yagon

Head of department of school Counseling and Special Education,

School of Education, Tel-Aviv University

Prof. Arie Rimmerman

Richard Crossman Professor of Social Welfare and Social Planning, Health and social

Welfare Sciences, University of Haifa

Prof. Malka Margalit

Dean, School of Behavioral Sciences, Peres Academic Center, Rehovot

Professor (Emeritus), Constantiner School of Education, Tel-Aviv University



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

May, 2020