

איכות חיים של הורים המטפלים בילדיהם עם מוגבלות שכלית התפתחותית

בבתי אב יהודיים וערביים

מאת: אשרף חג'אזי

בהדרכת: פרופ' אריק רימרמן

חיבור לשם קבלת התואר "דוקטור לפילוסופיה"

אוניברסיטת חיפה

הפקולטה למדעי הרווחה והבריאות

בית הספר לעבודה סוציאלית



מחקר זה נערך בסיוע מענק מחקר מקרן שלם

הקרן לפיתוח שירותים לאדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית ברשויות המקומיות

נובמבר 2018

קרן שלם/2018/652

תוכן עניינים

IV	תמצית המחקר	1
V	תקציר + מילות מפתח	1
VIII	תקציר המחקר בערבית	1
XI	רשימת לוחות	1
XII	רשימת איורים	1
1	1. מבוא	1
3	2. סקירת ספרות	1
3	2.1 איכות חיי הורים ומטפלים עיקריים בבן משפחה עם מש"ה	1
5	2.2 המסגרת התיאורטית	1
5	2.2.1 גישות דחק לגידול בן משפחה עם מוגבלות	1
7	2.2.1.1 דחק משפחתי	1
9	2.2.2 הגישה האקולוגית	1
9	2.2.2.1 האקולוגיה של המשפחה	1
10	2.2.2.2 האקולוגיה של המשפחה של אדם עם מוגבלות	1
11	2.3 המעגל הראשון: האדם עם מש"ה	1
11	2.3.1 חומרת המוגבלות	1
12	2.3.2 גיל	1
13	2.4 המעגל השני: ההורה	1
13	2.4.1 גידול בן משפחה עם מש"ה כגורם דחק	1
14	2.4.2 דחק בהקשר לטיפול הפיזי	1
14	2.4.3 דחק רגשי	1
15	2.4.4 עוני	1
16	2.4.5 נטל כלכלי וקריירה	1
17	2.5 המעגל השלישי: הסביבה	1
18	2.5.1 הרשת החברתית	1
19	2.5.2 השתתפות חברתית	1
22	2.5.3 תמיכה חברתית	1
23	2.5.4 שימוש בשירותים	1
25	2.6 המעגל הרביעי: החברה	1
25	2.6.1 החברה הערבית	1
27	2.6.2 מוגבלות בחברה הערבית מול החברה היהודית	1
28	2.6.3 האם כמטפלת עיקרית	1
30	2.6.4 החוסן הכלכלי של בתי אב ערביים לעומת יהודיים	1
30	2.7 סיכום	1
32	3. מודל, שאלות והשערות המחקר	1
32	3.1 מודל המחקר	1
33	3.2 מטרות המחקר	1
33	3.3 השערות המחקר	1
35	4. שיטה	1
35	4.1 מדגם	1
36	4.1.1 מאפייני האנשים עם מוגבלות	1
38	4.1.2 מאפייני המטפלים העיקריים	1
41	4.2 הליך	1
41	4.3 כלי המחקר	1
41	4.3.1 שאלון דמוגרפי	1
42	4.3.2 שאלון הכנסות בית אב	1
42	4.3.3 שאלון הוצאות בית אב	1
42	4.3.4 שאלון הוצאות ייעודיות בחודש לאדם עם מוגבלות	1
43	4.3.5 שאלון פיננסים וצריכה	1

43	4.3.6 שאלון הדדיות ותמיכה מקרובים	
43	4.3.7 שאלון שימוש ושביעות רצון מהשירותים, קצבאות והטבות	
43	4.3.8 שאלון מקורות תמיכה ודחק	
44	4.3.9 שאלון השתתפות חברתית	
44	4.3.10 מדד איכות חיים סובייקטיבית	
44	4.4 בניית משתני המחקר	
44	4.4.1 גיל אדם עם מש"ה	
44	4.4.2 רמת מוגבלות שכלית	
44	4.4.3 שעות טיפול באדם עם מש"ה	
45	4.4.4 דחק התפתחות אישית	
45	4.4.5 דחק רגשי	
45	4.4.6 הכנסת בית אב לנפש	
45	4.4.7 תדירות קשרים קרובים	
45	4.4.8 השתתפות דתית	
45	4.4.9 השתתפות קהילתית	
45	4.4.10 שימוש בהטבות	
45	4.4.11 איכות חיים סובייקטיבית	
46	4.5 עיבוד הנתונים	
47	5. ממצאים	
47	5.1 בדיקת השערות המחקר	
53	5.2 קשרים בין משתני המחקר לפי מגזר	
53	5.2.1 קשרים בין משתני המחקר בקרב מטפלים עיקריים יהודים	
55	5.2.2 קשרים בין משתני המחקר בקרב מטפלים עיקריים ערבים	
58	5.3 ניתוח נתיבים לניבוי איכות החיים של המטפל העיקרי בכלל המדגם	
60	5.4 ניתוח נתיבים לניבוי איכות החיים של המטפל העיקרי לפי מגזר	
60	5.4.1 ניתוח נתיבים לניבוי איכות חיים של מטפלים עיקריים יהודים	
62	5.4.2 ניתוח נתיבים לניבוי איכות חיים של מטפלים עיקריים ערבים	
64	6. דיון	
64	6.1 מודל איכות חיים בקרב מטפלים עיקריים ברמה הכוללת	
65	6.1.1 דחק שנמשך לאורך מעגל החיים ההורי	
67	6.1.2 הסבר מתודולוגי לקשר בין דחק לאיכות חיים	
68	6.2 מודל איכות חיים בקרב מטפלים עיקריים ערבים	
72	6.3 מגבלות המחקר	
72	6.4 המלצות למחקר עתידי	
73	6.5 המלצות יישומיות	
74	6.6 רשימת אנשי מקצוע והשטח להם רוצה החוקר להציג את תוצאות מחקרו	
75	7. מקורות	
117	8. נספחים	
117	נספח א' אישור וועדת האתיקה המוסדית (IRB)	
118	נספח ב' טופס הסכמה מודעת	
119	נספח ג' שאלון מחקר בתי אב	
136	נספח ד' התפלגות מקור הכנסה לפי מגזר	
137	נספח ה' התפלגות מעמד סוציו אקונומי לפי מגזר	
138	נספח ו' התפלגות תמיכה חברתית לפי מגזר	
139	נספח ז' התפלגות שימוש ושביעות רצון משירותים לפי מגזר	

איכות חיים של הורים המטפלים בילדיהם עם מוגבלות שכלית התפתחותית בבתי אב

יהודיים וערביים

אשרף חג'אזי

תמצית המחקר:

מחקר זה בדק איכות חיים סובייקטיבית של המטפל באדם עם מש"ה בבתי אב יהודים וערביים. במחקר השתתפו 301 מרואיינים שאותרו באמצעות מע"שים ומעונות יום, וכלל מטפלים עיקריים בילדים ובוגרים עם מש"ה בכל הארץ. ממצאי המחקר מראים זיקה שלילית מובהקת בין איכות חיי המטפל העיקרי בבית האב היהודי לבין הדחק הרגשי, דחק הקשור בהתפתחות אישית, נמצא קשר חיובי מובהק ליחסים עם קרובים והשתתפות קהילתית. מאידך, בבית האב הערבי נצפו זיקה שלילית בין איכות החיים של המטפל העיקרי לדחק רגשי וקשר חיובי מובהק לאיכות חיים להשתתפות קהילתית ושימוש בהטבות. נמצא הבדל מובהק בין מטפלים עיקריים יהודים וערבים בהכנסת בית האב לנפש, בדחק רגשי, בניצול ההטבות, בקשרים עם קרובים ובהשתתפות קהילתית. ממצאי ניתוח הנתונים מאשרים כי מודל איכות החיים האישית של המטפל העיקרי כולל משתנים אקסוגניים ומתווכים. המשתנה האקסוגני דחק רגשי נמצא כאקסוגני וכמתווך.

איכות חיים של הורים המטפלים בילדיהם עם מוגבלות שכלית התפתחותית בבתי אב

יהודים וערבים

אשרף חג'אזי

תקציר

רוב המחקר על מטפל עיקרי לאדם עם מוגבלות שכלית עוסק בהתמודדות ספציפית של ההורים סביב הולדת ילד עם מוגבלות, כניסה לביה"ס, מעבר לבגרות, תעסוקה, הזדקנות וכו'. ברוב המחקרים הללו נבדקה ההתמודדות של המטפל מנקודת מבט יחידנית עם התייחסות מועטה לבית האב, הכנסתו, מארג היחסים החברתיים ומקומו ביישוב. רק מחקרים מעטים עסקו בחוסן הכלכלי והתשתיות של בית האב ובשאלה כיצד התמודדות המטפל העיקרי מתקיימת במשקי בית עניים לעומת אמידים (Eisenhower et al. 2013; Jung-Hwa et al. 2010; Ho et al. 2009; 2013). מחקרים אלה לא התחשבו באקולוגיה, מצב כלכלי, עוני והתרבות בה אדם מתפקד. בחינת מערכות אלה בתוך מסגרת אקולוגית ביסודה מגדירה מחדש את החשיבה שלנו על ידי העברת המוקד ממוגבלותו של אדם להבנה מורכבת יותר של יכולותיו בהקשר של סביבה תומכת בה המוגבלות בולטת פחות (Breitkreuz, Wunderli, Savage, & McConnell, 2014).

מחקרי בתי אב נהוגים בעולם זה מספר שנים. לרוב הם מקנים מידע מקיף על הגרים בבית, לרבות ילד או מבוגר עם מוגבלות שכלית התפתחותית (להלן, מש"ה). גם אם ההתייחסות היא עדיין למטפל העיקרי ובעיקר לאמהות הנושא נבחן בקונטקסט של בית האב ולפיכך תורמים המחקרים להבנת המקום של כלכלת המשפחה וההתנהלות החברתית שלה (Zuna, 2010; Smith-Bird & Turnbull, 2005; Park et al., 2003; Summers, Turnbull, Xiaoyi, & Xu, 2010).

במחקר ניתוח שניוני זה, המבוסס על מיזם "מחקר בתי אב" (רימרמן, גור ווייס, 2017), נבדקו לראשונה בארץ איכות חיים סובייקטיבית של המטפל באדם עם מוגבלות שכלית תוך התייחסות לבתי אב (יהודים וערבים). המסגרת התיאורטית של המחקר מושתתת על הגישה האקולוגית של ברופנברגר (1977), על מודל תהליך הדחק (Stress Process Model) של פרלין (Pearlin et al., 1990) ועל תיאוריית שימור המשאבים של הובפול (1989). על בסיס סקירת ספרות נרחבת העוסקת בדחק הורי, רשתות חברתיות, תלות ושימוש בשירותים המיועדים לבן המשפחה עם מוגבלות שכלית ובהבדלים בין בתי אב ערבים ליהודים במשתנים אלה, נבנה מודל ניבוי איכות חיים סובייקטיבית של המטפל העיקרי. מודל זה כולל משתנים אקסוגניים (שעות טיפול, הכנסת בית אב לנפש, דחק רגשי ודחק התפתחות אישית) ומתווכים (קשרים

קרובים, השתתפות קהילתית, השתתפות דתית וניצול הטבות) מתוך מגמה להעריך אם מודל איכות החיים של המטפלים העיקריים הוא תלוי תרבות. במלים אחרות, אם מודל הניבוי של איכות חיים שונה במגזרים היהודי והערבי.

במחקר השתתפו 301 מרואיינים שאותרו באמצעות מרכזי עבודה שיקומיים ומעונות יום בשיטת דגימת שכבות פרופורציונאלית, והוא כלל מטפלים עיקריים בילדים ובוגרים עם מוגבלות שכלית התפתחותית בכל הארץ. כלי המחקר כללו: 1. שאלון רקע על מאפייני האדם עם מוגבלות שכלית ומאפייני המטפל; 2. שאלון הכנסת בית אב (למ"ס, 2015א); 3. שאלון הוצאות חודשיות לאדם עם מוגבלות (Anderson, Larson & Wuorio, 2011); 4. שאלון פיננסים וצריכה (European Central Bank, 2012); 5. שאלון דחק ותמיכה חברתית (Friedrich, Greenberg & Crnic, 1983); 6. שאלון שימוש בשירותים, קצבאות והטבות ושביעות רצון מהם (Anderson et al., 2011); 7. שאלון השתתפות חברתית (National Organization on Disability, 2004); 8. שאלון הדדיות ותמיכה מקרובים (Anderson, et al., 2011); 9. מדד איכות חיים סובייקטיבית (Cummins & Lau, 2005).

נתוני המחקר עובדו בשני שלבי ניתוח. בשלב ראשון, נעשתה סטטיסטיקה תיאורית של בתי אב, התפלגות שכיחויות, ואינטר-קורלציות. בחלק מהקשרים נעשו מבחני t למדגמים בלתי תלויים ומבחני χ^2 להשוואת ממוצעים בין מטפלים עיקריים יהודים וערבים בסטאטוס תעסוקה. בשלב השני בוצע ניתוח נתיבים באמצעות תוכנת AMOS לניבוי איכות החיים של המטפל על סמך המשתנים האקסוגניים והמתווכים לכלל המדגם ולכל מגזר בנפרד.

ברמה התיאורית, נמצאה זיקה שלילית כללית מובהקת בין איכות חיי המטפל העיקרי בבית האב היהודי לבין הדחק הרגשי, דחק הקשור בהתפתחות אישית. כמו כן נמצא קשר חיובי מובהק ליחסים עם קרובים והשתתפות קהילתית. מאידך, בבית האב הערבי נצפו זיקה שלילית בין איכות החיים של המטפל העיקרי לדחק רגשי וקשר חיובי מובהק לאיכות חיים להשתתפות קהילתית ושימוש בהטבות. אשר להבדלים בין המגזרים, נמצא הבדל מובהק בין מטפלים עיקריים יהודים וערבים בהכנסת בית האב לנפש, בדחק רגשי, בניצול ההטבות, בקשרים עם קרובים ובהשתתפות קהילתית. לא התקיים הבדל מובהק בין מטפלים עיקריים יהודים וערבים ברמות איכות החיים.

ממצאי ניתוח הנתיבים מאשרים כי מודל איכות החיים האישית של המטפל העיקרי כולל משתנים אקסוגניים ומתווכים. המשתנה האקסוגני דחק רגשי נמצא כאקסוגני וכמתווך. בנוסף נמצא כי הכנסת בית אב לנפש קשורה לניצול הטבות אך אינה מתווכת לאיכות חיים. הקשר הישיר בין הכנסת בית אב לנפש להטבות וחוסר הקשר בינם לבין איכות חיי המטפל העיקרי מדגיש את חשיבותה של האיתנות הכלכלית של בית האב. בניתוחי נתיבים לפי מגזרים נמצא כי מודל המחקר של מטפלים עיקריים בבתי אב ערביים דומה למודל של המדגם הכללי, למעט הכנסת בית אב לנפש שאינה קשורה לאיכות חייו של המטפל העיקרי. אף

כי נמצא כי לקשרים עם קרובים זיקה לדיווח על שעות טיפול, משתנה זה לא נמצא כמתווך לאיכות חיי המטפל העיקרי. משמעו של ממצא זה הוא כי מטפלים עיקריים, שרובם המכריע נשים, אינם סבורים כי הקשר עם קרובי משפחה יכול להפחית את נטל הגידול של בן עם מוגבלות שכלית או שיכול לשפר את איכות החיים. בשונה ממודל המחקר הנצפה, נמצא כי השימוש בהטבות בבתי אב ערביים היה מתווך. יתכן וההסבר לכך קשור בהכנסה הנמוכה של בית האב שמטבעה מביאה להתלות בקצבאות הביטוח לאומי והטבות כלכליות.

ניתן לסכם כי מודל המחקר אושש עם תיקונים קלים. הוא מצביע על כך כי איכות חיי המטפל העיקרי בבתי אב הערביים משקפת הבדלים תרבותיים וכלכליים עם בתי האב היהודיים. ברם ניתן להעריך כי ההבדלים בין בתי אב ערביים ליהודיים קשורים יותר למצב הכלכלי של בית האב הערבי מאשר לשוני תרבותי.

למחקר זה השלכות חשובות למחקר ולמדיניות חברתית בתחום המוגבלות. ראשית, המודל מאשר כי דחק הוא מרכיב מובהק בניבוי איכות חיי המטפל העיקרי וכי הוא עומד בפני עצמו. ההמלצה היא לבחון בעתיד את מורכבותו בעיקר בהיבט האישי ומההיבט של התפתחות קריירה. מאחר ובמחקר זה השתמשנו בהערכת הכנסות על פי דיווח עצמי, ראוי גם כי מחקר עתידי יבדוק את משמעות התפיסה הסובייקטיבית של המטפל העיקרי את מצבו הכלכלי והשפעתו על איכות חייו. יש לציין כי רוב המחקר הקיים על המשפחה הערבית ומוגבלות אינו עדכני, ועל כן יש לבחון את השפעת התמורות בחברה הערבית, שכן רבים מבתי האב נמצאים במעבר בין מסורת לחילון והדבר מעצבת את תפיסותיהם של המטפלים העיקריים.

במישור של קידום מדיניות ופרקטיקה, קורא המחקר לפתח תכניות להעצמה, עידוד יציאה ללימודים לאימהות שהן המטפלות העיקריות, ודרכים לחזק את בית האב תוך תהליכי שינוי אלה. ראוי גם לבחון דרכים לצמצום פערים אלה לא רק בהרחבת תשתיות במגזר הערבי.

ממצאי המחקר מעידים על כך שהקצבאות וההטבות מסייעות לבתי אב בהתמודדות הכלכלית ויתכן שאף מחלצת את חלקם מעוני. יש להבטיח כי הקצבאות ישמשו גם את בני המשפחה עם מוגבלות, אך בכל מקרה יבטיחו את הישרדותה הכלכלית של המשפחה. מטפלים עיקריים דיווחו על העדר תמיכה משפחתית: ממצא זה מעיד על בדידות והעדר הזדמנויות להתערות בחברה, לפיכך ראוי כי שירותי הרווחה יפתחו תכניות שיקדמו את התערותם בקהילה.

מילות מפתח: איכות חיים, מוגבלות שכלית התפתחותית, בתי אב, מטפל עיקרי, הורים לילד עם מוגבלות, אימהות, חברה ערבית, דחק, דחק התפתחות אישית, דחק רגשי, שימוש במשאבים, השתתפות חברתית.

جودة حياة الآباء الذين يعتنون بأطفالهم ذوي المحدودية العقلية تطويرية في الأسر

اليهودية والعربية.

بقلم: أشرف حجازي

ملخص البحث

معظم الأبحاث حول مقدم الرعاية الرئيسي لشخص مع محدودية عقلية تطويرية تتناول على وجه التحديد ولادة طفل مع إعاقة، دخول المدرسة، الانتقال إلى مرحلة البلوغ، العمل والشيخوخة الخ. في معظم هذه الدراسات بحث المنظور الفردي لتعامل مقدم الرعاية الرئيسي مع إشارة قليلة جدا للأسرة. الدخل، العلاقات الاجتماعية، ومكانة البلدات. عدد قليل من الدراسات مع القوة بحث في القدرة الاقتصادية والبنية التحتية للأسرة ومسألة كيفية تعامل الأسر الفقيرة مقارنة مع الثرية بكل ما يتعلق بأشخاص مع محدودية عقلية تطويرية (Eisenhower et al. 2009, 2013; Ho et al. 2009; Jung-Hwa et al. 2010; Eisenhower et al. 2013). لم تأخذ هذه الدراسات بعين الاعتبار البيئة والحالة الاقتصادية والفقر والثقافة التي يعيش فيها الشخص. بحث هذه الاعتبارات ضمن إطار بيئي إيكولوجي، تعرف من جديد طريقة تعاملنا وتفكيرنا حول اشخاص مع محدودية عقلية تطويرية، عن طريق اعادة التركيز من إعاقة الشخص لفهم أكثر تعقيدا لقدراته في سياق بيئة داعمة (Breitkreuz, Wunderli, Savage, & McConnell, 2014).

أبحاث حول الاسر متداوله في العالم منذ عدة سنوات. في الغالب تزودنا هذه الأبحاث بمعلومات قيمه حول افراد الاسرة وخاصة الأشخاص مع محدودية عقلية تطويرية، حتى وان كان الاهتمام هو مقدم الرعاية الرئيسي وبالأخص الأمهات، يتم هذا في سياق الأسرة ، وبالتالي يسهم البحث في فهم مكانة اقتصاد الأسرة والسلوك الاجتماعي (Park et al., 2003 ; Smith-Bird & Turnbull, 2005; Zuna, Summers, Turnbull, Xiaoyi, & Xu, 2010;). في هذا التحليل الثانوي، استنادا إلى مشروع "دراسة الأسر مع أطفال وراشدين مع محدودية عقلية تطويرية " (ريمرمور، غور ووييس، 2017) ، تم اختبار ولأول مرة في بلاد جودة الحياة الشخصية لمقدم الرعاية الأساسي مع الاخذ بعين الاعتبار الأسر اليهودية والعربية.

يستند الإطار النظري للدراسة على نهج النظام الإيكولوجي (Bronfenbrenner, 1977). ونموذج سيرورة الضغط (Pearlin et al., 1990) ونظرية الحفاظ على موارد (Hobfoll, 1989).

استنادا إلى دراسات واسعة النطاق حول الضغط الوالدي، الشبكات الاجتماعية، الاعتماد والاستفادة من الخدمات للأفراد مع محدودية عقلية والاختلاف بين الأسر العربية واليهودية في هذه المتغيرات، بني نموذج لتنبؤ جودة الحياة الشخصية لمقدم الرعاية الرئيسي لشخص مع محدودية عقلية تطويرية الرعاية.

يتضمن هذا النموذج المتغيرات الخارجية (ساعات العلاج المقدمة، الدخل العائلي للفرد الواحد، الضغط النفسي وضغط التنمية الشخصية)، المتغيرات الوسيطة (العلاقات مع الأقارب، المشاركة المجتمعية، المشاركة الدينية واستغلال المنافع) بهدف تقييم ما إذا كان نموذج جودة حياة مقدمي الرعاية الأولية تعتمد على الثقافة. بمعنى آخر إذا كان نموذج التنبؤ بجودة الحياة مختلفاً في الاوساط اليهودية والعربية.

شملت الدراسة 301 من الأشخاص الذين أجريت معهم مقابلات والذين تم التوصل إليهم من خلال مراكز التأهيلية ومراكز الرعاية النهارية باستخدام نظام أخذ العينات النسبي. شملت الدراسة مقدمي الرعاية الرئيسي للأطفال والبالغين مع محدودية عقلية تطويرية في جميع أنحاء البلاد. وشملت أدوات البحث ما يلي: 1. استبيان الخلفية حول خصائص الشخص مع محدودية عقلية تطويرية ومقدم الرعاية الرئيسي. 2. استبيان دخل الأسرة (الجهاز المركزي للإحصاء، 2015 أ)؛ 3. استبيان المصاريف الشهرية للشخص مع محدودية عقلية تطويرية (Anderson, Larson & Wuorio, 2011)؛ 4. استبيان المالية والاستهلاك (البنك المركزي الأوروبي، 2012)؛ 5. استبيان الضغط والدعم (Friedrich, Greenberg & Crnic, 1983)؛ 6. استبيان استغلال الخدمات والرضى منهم (Anderson et al., 2011)؛ 7. استبيان المشاركة الاجتماعية (المنظمة الوطنية للإعاقة، 2004)؛ 8. استبيان الدعم من الأقارب (Anderson, et al., 2011)؛ 9. مؤشر جودة الحياة الشخصية (Cummins & Lau, 2005).

تم معالجة بيانات الدراسة في مرحلتين من التحليل. في المرحلة الأولى، تم إجراء الإحصاء الوصفي للأسر. في بعض السياقات أجريت اختبارات لعينات مستقلة واختبار لمقارنة متوسطات بين مقدمي الرعاية الرئيسيين من اليهود والعرب في متغير التوظيف. في المرحلة الثانية، تم إجراء تحليل المسارات باستخدام برنامج AMOS للتنبؤ بجودة حياة مقدم الرعاية الرئيسي بناءً على المتغيرات الخارجية والوسيط لمجموعة البحث شاملة ولكل وسط (عربي- يهودي) على حدة.

على المستوى الوصفي، تظهر نتائج الدراسة وجود علاقة سلبية بين جودة الحياة لمقدم الرعاية الرئيسي وبين الضغوط العاطفية والضغوط المتعلقة بالتنمية الشخصية في الاسر اليهودية، وأيضاً علاقة إيجابية بين العلاقات مع الأقارب والمشاركة المجتمعية. من ناحية أخرى، في الأسر العربية وجد ارتباط سلبي بين جودة الحياة لمقدم الرعاية الرئيسي والضغوط العاطفية ووجود علاقة إيجابية بين جودة الحياة وبين المشاركة المجتمعية واستخدام الإعانات. كان هنالك فرق كبير بين مقدمي الرعاية الرئيسيين من اليهود والعرب في دخل الأسرة لكل فرد، والضغوط العاطفية، استخدام الإعانات، والعلاقات مع الأقارب، والمشاركة المجتمعية.

تؤكد نتائج تحليل المسارات أن النموذج الأساسي لجودة الحياة لمقدم الرعاية الأساسي يتضمن متغيرات خارجية ووسيطية. وجدنا ان المتغير الضغوط العاطفية هو متغير خارجي ومتغير وسيط.

وبالإضافة إلى ذلك، تبين أن دخل الاسرة للفرد مرتبط باستغلال المنافع ولكنه لا يتوسط جودة الحياة. العلاقة المباشرة بين دخل الاسرة للفرد والفوائد وعدم وجود علاقة بينها وبين جودة حياة مقدم الرعاية الرئيسي تؤكد على أهمية القوة الاقتصادية للمنزل.

تحليل المسارات حسب الاسر, وجدت أن نموذج التنبؤ لجودة حياة مقدمي الرعاية الرئيسي في الاسرة العربية على غرار مجمل مجموعة الدراسة، فيما عدا دخل الاسرة للفرد, وجد ان لا علاقة لها بجودة حياة مقدم الرعاية. على الرغم من أن العلاقات مع الأقارب كانت مرتبطة بساعات العلاج، هذا المتغير لم يكن وسيطاً لجودة حياة مقدم الرعاية الأساسي. وتعني هذه النتيجة أن مقدمي الرعاية الأساسيين، وغالبيتهم من النساء، لا يعتقدون أن العلاقة مع الأقارب يمكن أن يقلل من عبء تربية الطفل مع المحدودية العقلية أو يستطيع تحسين جودة الحياة. وعلى النقيض من نموذج الدراسة المرصود، فقد وجد أن استخدام المنافع في الأسر العربية تم بوساطة. قد يكون تفسير ذلك مرتبطاً بانخفاض دخل الأسرة، الأمر الذي يؤدي بدوره إلى الاعتماد على مزايا التأمين الوطني والفوائد الاقتصادية.

يمكن الاستنتاج بأن نموذج البحث قد تم تأكيده بتصحيحات طفيفة. ويشير إلى أن جودة حياة مقدم الرعاية الرئيسي في الأسر العربية تعكس اختلافات ثقافية واقتصادية مع الأسر اليهودية. ومع ذلك، يمكن تقدير أن الاختلافات بين الأسر العربية واليهودية ترتبط أكثر بالوضع الاقتصادي للأسرة العربية أكثر من الاختلافات الثقافية.

لهذه الدراسة آثار مهمة على البحوث والسياسات الاجتماعية في مجال الإعاقة. أولاً، يؤكد النموذج أن الضغط هو مكون هام في التنبؤ بجودة حياة مقدم الرعاية الرئيسي. تجدر الإشارة إلى أن معظم البحوث القائمة حول الأسرة العربية والإعاقة غير محتلنة، وبالتالي يجب دراسة تأثير التغييرات في المجتمع العربي، لأن العديد من الأسر في المجتمع العربي موجودة في مرحلة انتقالية من التقليد إلى الحداثة. على مستوى تعزيز السياسات والممارسات، تدعو الدراسة إلى تطوير برامج التمكين، وتشجيع الدراسة للأمهات اللواتي بالأساس هن مقدمات الرعاية الأساسيات. من الملائم أيضاً دراسة طرق تقليل الفجوات بين الاسر العربية واليهودية من خلال خطة شاملة وليس من خلال توسيع البنى التحتية في القطاع العربي فقط.

רשימת לוחות

35		לוח 1	התפלגות משתתפי המחקר לפי אזור גאוגרפי
36		לוח 2	מאפייני האנשים עם מש"ה (N=301)
38		לוח 3	מאפייני האנשים עם מש"ה לפי מגזר (N=301)
39		לוח 4	מאפייני מדגם המטפלים עם הבחנה בין המגזר היהודי למגזר הערבי (N=301)
47		לוח 5	מטריצת מתאמי פירסון בין משתני המחקר במדגם הכללי (N=301)
		לוח 6	ממוצעים, סטיות תקן והבדלים בין בתי אבי ערבים לבתי אב יהודיים בהכנסת בית אב
50			לנפש והוצאה ייעודית
		לוח 7	התפלגות סטטוס תעסוקה בין מטפלים עיקריים ערבים ויהודים (באחוזים) והשוואה
51			בין הקבוצות
		לוח 8	ממוצעים, סטיות תקן והבדלים בין המטפל היהודי והערבי בהיקף משרה ודחק
51			התפתחות אישית
		לוח 9	ממוצעים, סטיות תקן והבדלים בין מטפלים עיקריים יהודים וערבים בקשרים
52			קרובים, השתתפות דתית והשתתפות קהילתית
		לוח 10	מטריצת מקדמי מתאם פירסון בין משתני המחקר בקרב מטפלים עיקריים יהודים
53			(N=246)
55		לוח 11	מטריצת מתאמי פירסון בין משתני המחקר בקרב מטפלים עיקריים ערבים (N=53) ..
136		לוח 12	התפלגות מקור הכנסה לפי מגזר
137		לוח 13	התפלגות מעמד סוציו אקונומי לפי מגזר
138		לוח 14	התפלגות תמיכה חברתית לפי מגזר
139		לוח 15	התפלגות שימוש ושביעות רצון משירותים לפי מגזר

רשימת איורים

איור 1	מודל המחקר המוצע לניבוי איכות החיים בקרב הטפל העיקרי בבן משפחה עם מש"ה	32
איור 2	ניתוח נתיבים של איכות החיים של המטפל העיקרי המטפל בבן משפחה עם מש"ה בקרב כלל המדגם (N=301)	59
איור 3	ניתוח נתיבים של איכות החיים של המטפל העיקרי המטפל בבן משפחה עם מש"ה בקרב מטפלים עיקריים יהודים (N=246)	61
איור 4	ניתוח נתיבים של איכות החיים של המטפל העיקרי המטפל בבן משפחה עם מש"ה בקרב מטפלים עיקריים ערבים (N=53)	63

1. מבוא

לגידול ילד עם מש"ה השפעה עמוקה על המשפחה, אך במיוחד על האדם עליו נופל נטל הטיפול. זו חוויה ייחודית אשר יכולה להשפיע על כל היבטי התפקוד, התפיסה וההתנהגות של כל בני המשפחה (Davis & Gavidia-Payne, 2009; Reichman, Corman, & Noonan, 2008; Trute, Hiebert-Murphy, & Levine, 2007). רוב הספרות המחקרית התמקדה בהשפעה השלילית של גידול ילד עם מוגבלות, תוך התמקדות בשלוש מעמסות שמבדילים משפחות אלו ממשפחות ללא מוגבלות: מעמסה פיזית, מעמסה רגשית ומעמסה כלכלית ותעסוקתית. מעמסות אלו גורמות לרמות גבוהות של תחושת דחק ופוגעות באיכות חיי המטפל (Eisenhower et al. 2009, 2013; Ho et al. 2009; Jung-Hwa et al. 2010).

מול תחושת הדחק שהמשפחות חוות בשל גידול ילד עם מוגבלות, רוב המחקרים מראים כי רשת חברתית, בכל צורותיה, משפרת את התמודדות והסתגלות ההורים וחוצצת כנגד האתגרים של גידול ילד עם מוגבלות (Brown, Anand, Fung, Isaacs, & Baum, 2003; Dunst & Bruder, 2002; Lindblad et al. 2004; Taylor et al. 2007). גם שימוש בשירותים הניתנים על ידי גורמים שונים, ממשלתיים וציבוריים ופרטיים עשוי למתן השפעתם של גורמי דחק (Quellette-Kuntz, 2005).

אזרחי ישראל הערבים סובלים מעוני ומתת-תעסוקה ונמצאים בתחתית הסולם בכל מדדי המצב הסוציאקונומי (חיידר, 2010; למ"ס, 2010, 2015). בתי אב ערבים ובהם ילדים ובוגרים עם מוגבלות מתמודדים עם מציאות קשה ועם אתגרים מורכבים, הבאים לידי ביטוי ברמות דחק מוגברות של ההורים, במיוחד האימהות (Azar & Badr, 2010; Duvdevany & Abboud, 2003; Florian & Findler, 2001; Montes & Halterman, 2007; Rogers & Hogan, 2003). ברוב המחקרים אשר עסקו בהערכת צרכים של אנשים עם מוגבלות וכיסויים על ידי הממשלה, נמצא ששיעור האנשים המקבלים שירותים ביישובים יהודים גבוה בהרבה – פי שניים ואפילו שלושה – בהשוואה לישובים הערביים, חרף שיעור גבוה יותר של אנשים עם מש"ה ביישובים הערביים (בן משה ושות', 2011; לפ וריבקין, 2015; מזאוי-מרגייה, 2001; נאון ושות', 2000; סנדלר-לף ושחק, 2005, Cohen & Azaiza).

במחקר שניוני זה המבוסס על מיזם מחקר בתי אב (רימרמן ועמיתיו, 2017), נבדקו לראשונה בישראל איכות חיי מטפלים עיקריים לאדם עם מש"ה בקונטקסט של בית האב. למחקר זה מספר תרומות עיקריות. ראשית, הבנת התמודדות המטפל העיקרי בקונטקסט של בית האב, קרי כלכלת המשפחה, הדחק הרגשי והדחק האישי התפתחותי, הקשרים עם המשפחה והסובב והשימוש בשירותים והטבות של המדינה. תרומה שנייה היא בחינת מודל איכות חיים מבחינת אדם-סביבה (מודל אקולוגי), שבו ניתנת חשיבות למדדי הפרט המטפל העיקרי, הסביבה המשפחתית המיידית והפורמאלית (הטבות ושירותים נצרכים). על בסיס שתי תרומות אלה מוצג מודל מחקרי של איכות חיים ובו משתנים אקסוגניים שכוללים שעות טיפול, הכנסת

בית אב לנפש, דחק התפתחות אישית ודחק רגשי ; ומשתנים מתווכים שכוללים יחסים קרובים, השתתפות קהילתית, השתתפות דתית וניצול הטבות.

מחקר זה גם מבקש לבחון את ההבדלים באיכות החיים בין מטפלים ערבים ליהודים על רקע המצב הכלכלי הקשה והעדר התשתיות מהם סובלים בתי אב בחברה הערבית, על רקע מעברה ממסורת למודרנה. כמו כן הוא מבקש לבחון אם ההבדלים באיכות החיים קשורים להיבטי תרבות, קרי המשפחה המורחבת ותרומתה לבית האב, דפוס השימוש והתלות בהטבות של המדינה, והמצב הכלכלי של בית האב.

מעבר לתרומה התיאורטית, למחקר חשיבות רבה למדיניות ותכנון שירותים, שכן ממצאיו עשויים לספק מידע חשוב על מקומן של כלכלת בית האב, התרבות והחברה ועל מקום הממד האישי של המטפל. במידה וההבדלים הם תרבותיים, הדבר יכוון את קובעי המדיניות לתכנן שירותים ותשתיות תואמות תרבות לבתי אב בהם מתגורר בן משפחה עם מש"ה. לחילופין, קובעי המדיניות יידרשו לשקול הגברת הסיוע הכלכלי למשפחות אם יתברר כי הכנסת בית האב לנפש היא המקור העיקרי להבדלים בין המגזרים.

2. סקירת ספרות

בסקירת ספרות זו נסקור את שלושת המעגלים של בתי אב לאדם עם מש"ה. המסגרת התיאורטית עליה מבוסס מחקר זה משלבת בין הגישה האקולוגית וגישות דחק לגידול ילד עם מוגבלות. נסקור את גורמי הדחק אשר משפיעים על בית האב, הדחק רגשי, דחק התפתחות אישית (קריירה) והנטל הכלכלי תוך כדי התמקדות בחוסן הכלכלי של בתי אב בחברה הערבית אל מול היהודית. כמו כן נסקור את הגורמים אשר עשויים לתרום להתמודדות המטפל העיקרי ובית האב עם גידול ילד עם מש"ה, כמו הרשת החברתית והשימוש בשירותים. לבסוף נסקור את איכות חיי ההורה המטפל העיקרי בישראל ובהשוואה בין בתי אב ערביים ויהודיים.

בחמשת העשורים האחרונים השתנו תפיסת המוגבלות וההמשגות של בריאות וחולי באופן דרמטי. גם מוסד המשפחה עבר שינוי משמעותי. במדינות מערביות רבות, המשפחה המורחבת כמעט ונעלמה והמשפחות עברו שינויים משמעותיים בשוק העבודה, בפרט עלייה בשיעור האימהות המועסקות. לשינויים אלה, לרבות חינוך, אריכות ימים ואורח חיים, השפעה דרמטית על בריאות וטיפול בילדים בכלל וילדים עם מוגבלות בפרט (Rimmerman, 2015). משפחות אלו חוות אתגרים אישיים ומשפחתיים משמעותיים, נטל כלכלי ופגיעה בהזדמנויות התעסוקה (Reichman, Corman, & Noonan, 2008; Rimmerman, 2015;). למרות שמשפחות מבצעות את הפונקציות החשובות ביותר בחברה בדרכים ששום מוסד אחר אינו יכול לעשות, קובעי מדיניות נוטים לקבל החלטות דרך עדשות האדם עם המוגבלות ולא מנקודת המבט של המשפחות שבמחיצתן מתגוררים רוב האנשים עם מוגבלות (Haas, 2006). על כן רוזנבאום (2011) מציין שדאגה לאדם עם מוגבלות צריכה לכלול התעניינות במשפחתו ורווחתו של אותו ילד, המושפעת משמעותית מרווחת הוריו ובני משפחתו (Rosenbaum, 2011).

2.1 איכות חיי הורים ומטפלים עיקריים בבן משפחה עם מש"ה

המושג איכות חיים מעורר מזה שנים רבות עניין רב בקרב אנשי מדע ופרקטיקה. המושג הוא אוניברסאלי אך בה בעת גם בעל ממדים תרבותיים משמעותיים (Diener, Oishi, & Lucas, 2003). חתן פרס נובל דניאל כהנמן (Kahneman, 2003) סבר כי איכות החיים היא אובייקטיבית, וכי אין צורך בהערכת הרווחה האישית הסובייקטיבית, משום שאיכות חיים אובייקטיבית מעוגנת בחוויה העכשווית האותנטית. לעומתו חוקרים רבים הדגישו את הצד הסובייקטיבי של איכות החיים. צד זה מאגד בתוכו שני מושגים דומים: רווחה אישית סובייקטיבית ושביעות רצון מהחיים. מדובר במושגים מובחנים, אשר קשורים אחד לשני וקשורים יחדיו למושג איכות חיים (Diener, 1984).

הרווחה האישית הסובייקטיבית התפתחה והוגדרה כהערכה קוגניטיבית ורגשית של האדם את חייו. יש הרואים בה שלושה היבטים: א. שיפוט קוגניטיבי של מידת שביעות רצון מהחיים; ב. רגש חיובי

כללי; ג. רמות נמוכות של רגש שלילי (Diener, 1984; Diener, Emmons, Larsen, & Griffin, 1985). המושג הוא כוללני ומתייחס להערכה כללית של חיי האדם ושביעות הרצון מתחומים חשובים בחיים, כמו עבודה, משפחה, פנאי, בריאות ומצב כלכלי (Diener, Suh, Lucas, & Smith, 1999).

המשגת איכות חיים במונחים של שביעות רצון מהחיים מבחינה בין איכות החיים לבין המצב הבריאותי והתפקודי של האדם, ומצביעה על המידה בה האדם שבע רצון מחייו כמכלול ויש בה מידה מסוימת של יציבות וקביעות (Diener, Suh & Oishi, 1997). מונס ועמיתיו (Moons et al., 2006) הסיקו כי הגדרת איכות חיים במונחים של שביעות רצון מהחיים היא המתאימה ביותר. על כן מחקר זה מאמץ את איכות החיים הסובייקטיבית של המטפל העיקרי כמדד לאיכות חייו.

משתנים רבים נמצאו קשורים לאיכות חייהם של הורים שהם המטפלים העיקריים באדם עם מש"ה, במיוחד האתגרים הכרוכים בטיפול בילד (Larson, Lakin, Salmi, Scott & Webster, 2010). גידול ילד עם מש"ה מהווה תכופות מעמסה עבור כלל המערכת המשפחתית, וההתמודדות היומיומית משפיעה על היחסים בין בני המשפחה, הקשרים החברתיים, הבריאות הפיזית והנפשית של בני המשפחה ועל עבודתם של ההורים, וזאת בנוסף להוצאות כספיות (Neikrug, Roth, & Judes, 2011). גורמים אלו מסכנים את איכות החיים של המטפל העיקרי (Rillotta, Kirby, Shearer & Nettlebeck, 2012).

אחת הסוגיות הראשונות שעמן הורים לילדים עם צרכים מיוחדים נאלצים להתמודד, בייחוד לאחר האבחון, היא אובדן "הילד המושלם" והצורך בהבניה מחודשת של תקוות, ציפיות וחלומות. הדבר מעורר תחושות של צער, חרדה, כעס, תסכול, חוסר וודאות והיבטים נוספים של אבל (Carroll, 2013; Dervishaliaj, 2013). הורים לילדים עם מש"ה נאלצים להתמודד עם שלל קשיים ייחודיים מעוררי דחק הפוגעים ברווחם הנפשית ואיכות חייהם, ובכלל זה עצם נטל הטיפול (Giallo, Wood, Jellett & Porter, 2013); צמצום פעילויות הפנאי וחיי החברה (שגיב, מילשטיין וכן, 2010); קשיים כלכליים וסיכון לעוני בשל ויתור על יציאה לעבודה או צמצום היקף המשרה מחד והוצאות מרובות על הטיפול מאידך (Carroll, 2013; DeRigne, 2012).

בנוסף למצוקות רגשיות אישיות ולקשיים כלכליים, הורים לילדים עם מוגבלות נוטים לדווח גם על רמות גבוהות יותר של חוסר שביעות רצון מהחיים (Heiman, 2002), ועל קשיים עד כדי חוסר שביעות רצון מחיי הנישואים (Gau, Chou, Chiang, Lee, Wong et al., 2012). יתרה מכך, במחקר שנעשה בקרב כ-30,000 משפחות עם וללא מוגבלות, נמצא כי שיעור הגירושין בקרב הורים לילדים עם מוגבלות היה גבוה יותר (Witt, Riley & Coiro, 2003).

הספרות מעידה כי אימהות מושפעות מהמוגבלות של הילד יותר מאשר אבות (Vermaes, Gerris, & Janssens, 2007). הן מדווחות על רמות גבוהות יותר של דיכאון ורמות איכות חיים נמוכות יותר בהשוואה

לאבות. ככל הנראה, הדבר קשור לחלוקת התפקידים בבית שבו יש ילד עם מוגבלות: לרוב, האם מפחיתה את פעילותה בשוק העבודה או פורשת ממנו לחלוטין לטובת הטיפול בילד (Carroll, 2013). בעוד שבעבר, הושם דגש על הטיפול בילד ועל צרכיו האינדיבידואליים, ארגון הבריאות העולמי הציג באחרונה דרך חדשה לחשוב על בריאות ותפקוד בהקשר הסביבה ושל גורמים אישיים ייחודיים עבור כל פרט. מודל חברתי זה מזהה את האינטראקציות שבין התפקוד של האדם לבין סביבתו האנושית, הפיזית והפוליטית (WHO, 2007). מאחר שגידול ילד עם מוגבלות מעלה את הסיכוי לדחק וחרדה מחקרים בתחום איכות החיים מדגישים את חשיבותם של משאבים זמינים, אשר יתרמו לרווחתם הנפשית והפיזית של המטפלים באדם עם מוגבלות (Runswick-Cole & Goodley, 2013). ממצאי המחקרים מצביעים על חשיבות התמיכה המשפחתית, החברתית וקהילתית, כמו גם התמיכה משירותים הניתנים על יד המדינה (Brown, 2010).

ההמשגות האחרונות בספרות מצביעות על כך שרווחתם של הורים לאנשים עם מוגבלות היא פונקציה של משתנים שונים שניתן לקבץ בשלושה תחומים רחבים: (א) המאפיינים האישיים של האדם עם מש"ה, הכוללים את חומרת המגבלה שלו, המשפיעה על עצמאותו ומכתיבה את מידת התמיכה הנדרשת מהמטפל העיקרי בפעילויות היומיום (Chou, Lin, Chang, & Schalock, 2007; Gardiner & Iarocci, 2010; Sipal et al., 2012); (ב) הערכות סובייקטיביות של הורים, כולל רמת הדחק ומצבו הבריאותי של ההורה (Chou et al., 2007; Davis & Gavidia-Payne, 2009; Gardiner & Iarocci, 2012); (ג) מאפיינים סביבתיים / חברתיים כגון קשיים כלכליים, משאבי משפחה, תמיכה וגישה לשירותים (Resch et al. 2012). אנו טוענים כי בייחודיות שמאפיינת את ישראל, לממד התרבות יש השפעה רבה על איכות חיי המטפל העיקרי בבן משפחה עם מוגבלות.

2.2 המסגרת התיאורטית

לגידול ילד עם מוגבלות שכלית השפעה עמוקה על המשפחה. זוהי חוויה משותפת ייחודית למשפחה שיכולה להשפיע על כל היבטי התפקוד שלה. רוב הספרות המחקרית התמקדה בהשפעה השלילית: דרישות פיזיות ורגשיות גבוהות, דרישות של התארגנות והתכוונות לטיפול בילד וכן עלויות זמן ופגיעה בממד הכלכלי. ההשפעות הצפויות תלויות בסוג וחומרת המוגבלות, כמו גם במשאבים הפיזיים, הרגשיים, והכלכליים העומדים לרשות המשפחה (Davis & Gavidia-Payne, 2009; Reichman et al., 2008; Trute et al., 2007).

2.2.1 גישות דחק לגידול בן משפחה עם מוגבלות

גורמי הדחק הינם האירועים והמצבים השונים בהם נתקל הפרט אשר משפיעים על חייו ורווחתו (DeLongis, Coyne, Dakof, Folkman, & Lazarus, 1982; Fiksenbaum, Greenglas & Eaton, 2008;

(Karel, 1997). קיימים שני סוגים מרכזיים של גורמי דחק: 1. אירועי חיים שליליים כמו פטירת בן/בת זוג, גירושין, עזיבת ילד את הבית, שינויי מגורים, אבחון מחלה; 2. מטרדים יומיומיים ולחצים כרוניים – לחצים שגורמים איתם מתמודדים אנשים בחיי היומיום, כמו קונפליקטים עם בני משפחה והתמודדות עם מחלה.

הגישה הבולטת ביותר בתחום ההתמודדות עם דחק היא **המודל הקוגניטיבי-פנומנולוגי של לזרוס**

ופולקמן (Lazarus & Folkman, 1984), אשר ממנו התפתחו מודלים נוספים (Billings & Moos, 1981; Hobfoll, 1989; Pearlin & Schooler, 1978). המודל מדגיש יחסי גומלין בין האדם לסביבה בהתפתחות של מצב לחץ ואת האינטראקציה בין גורמים פנימיים וגירויים חיצוניים והתהליכים הפסיכולוגיים המתווכים ביניהם. על פי המודל, דחק הוא טרנסאקציה בין הפרט לסביבה, כאשר הפרט תופס את האירוע המפר את האיזון כרלוונטי לרווחתו הנפשית ואת המשאבים כבלתי מספיקים להתמודדות עם דרישות הסביבה. מידת הדחק הנחוה על ידי הפרט קשורה בהערכתו את גודל הפער בין משאביו ודרישות הסביבה. ההערכה כוללת: 1. הערכה ראשונית, בה הפרט מעריך את המצב כאיום, נזק או אתגר; 2. הערכה שניונית, בה הפרט מעריך את משאביו, את יכולתו להתמודד עם מצב הדחק ואת ההתמודדות היעילה ביותר להקטנת הנזק הפוטנציאלי. התהליכים מתרחשים בו-זמנית, ותוך כדי כך מתבצעת הערכה מחדש, המתייחסת לבדיקת תוצאות ההתמודדות. ההתמודדות מוגדרת כמאמצים קוגניטיביים והתנהגותיים שהפרט משקיע על מנת לטפל במצב הדחק. הערכת מצב דחק, המשמעות שהאדם מייחס לו ובחירת דרכי ההתמודדות שלו מושפעות מתפיסת הפרט את המשאבים הפנימיים והחיצוניים העומדים לרשותו (Lazarus, 1991, 1999).

פרדיגמה מרכזית בחקר הגורמים שמגוננים על הפרט ותורמים לחוסנו הנפשי הינה **הפרדיגמה הסלוטוגנית** (Salutogenic Paradigm; Antonovsky, 1979). סלוטוגניזם מתמקד בקידום הבריאות באמצעות בחינת המשאבים המחזקים את הפרט; הוא עוסק במשאבים, ביכולות ובנכסים של הפרט (Lindstrom & Eriksson, 2005). מושג מרכזי בפרדיגמה הסלוטוגנית הוא תחושת קוהרנטיות – המידה בה יש לפרט תחושה מתמדת אך דינמית של ביטחון בכך שסביבתו צפויה ומובנת לו, ויש באפשרותו להתמודד עם נסיבות החיים בצורה מסתגלת שתביא לעתיד חיובי (Antonovsky, 1987). המשאבים שבאמצעותם הפרט יכול להתמודד עם דחק נקראים בתיאוריה של אהרן אנטונובסקי משאבי התנגדות מוכללים (General Resistance Resources (GRR); Antonovsky, 1987). קיימים GRR מרובים ומגוונים המסייעים לפרט לשמור על בריאותו הנפשית במצבי דחק: משאבים ביולוגיים, כגון בריאות גופנית; משאבים חומריים, כגון כסף או מעמד סוציו-אקונומי (Nel, Crafford & Roodt, 2004), משאבים פסיכולוגיים/אישיותיים כמו אופטימיות, ומשאבים חברתיים כמו קבוצת השתייכות (Von Bothmer & Fridlund, 2003).

מחקרים שהשוו בין הורים לילדים עם מוגבלות לבין הורים לילדים עם התפתחות רגילה, מצאו תחושת קוהרנטיות נמוכה יותר בקרב הורים לילדים עם מוגבלות (Oelofsen & Richardson, 2006; Olsson et al., 2008). הורים לילדים עם מוגבלות אשר דיווחו על רמת קוהרנטיות נמוכה היו חשופים יותר

לפתח דיכאון מאשר הורים לילדים בעלי התפתחות תקינה, ובעלי אותה רמת קוהרנטיות שאינם חשופים ללחצים הרבים. אירועי החיים שהורים לילד עם מוגבלות חוויים עלולים לפגוע בתחושת הקוהרנטיות ולגרום להם להיות חשופים יותר ללחצים ולדיכאון (Al-Krenawi, Graham & Al Gharaibeh, 2011; Manor- Binyamini, 2011). מחקרים רבים מצאו קשרים שליליים בין דחק ותחושת קוהרנטיות (Darling, 2007; Delgado, 2007; McWey, Howar & Olmstead, 2007). בנוסף, נמצאו קשרים חיוביים בין תחושת קוהרנטיות ובין תחושת איכות חיים (Ekwall & Hallberg, 2007; Eriksson & Lindstrom, 2007). חוקרים רבים מצאו קשר שלילי חזק בין תחושת קוהרנטיות לבין סימפטומים של דיכאון וחרדה (Almedom & Glandon 2007; Mattisson, Horstmann & Bogren, 2014).

2.2.1.1 דחק משפחתי

מסורת החקר התיאורטי של דחק משפחתי החלה בעשור הרביעי של המאה שעברה. התיאוריות הראשונות התמקדו בשלושה תחומים: א. הפיזיולוגיות התמקדו בפן הביולוגי ובתגובה הגופנית על מצב משברי, כדוגמת המודל המערכת (Selye, 1976); ב. הפסיכולוגיות התמקדו בפן הנפשי של המשבר, כדוגמת תאוריית לזארוס (Lazarus, 1981); ג. הסוציולוגיות התאפיינו בגישה כוללת ביו-פסיכו-סוציאלית, המחשיבה הן את גורמי הדחק והן את סביבתו החברתית של הפרט, ועליהן נמנים מודל תהליך דחק (Stress Process Model (SPM); Pearlin et al., 1990 ומודל המשבר המשפחתי (ABCX Family Crisis Model; Hill, 1949).

נראה שסוגיית הקשר בין המערכת המשפחתית לבין מצב הבריאות של פרט בתוכה היא מורכבת, ובחינתה דורשת הסתכלות בין-מערכתית ברמות שונות. נדרש מודל המשלב את ההיבטים הפיזיולוגי-פסיכולוגי, החברתי והמשפחתי של דחק (Boss, 1988; Florian & Dangoor, 1994). גישות מחקריות נבדלות באופן הגדרתן את תחום המשאבים: הפיזיולוגיות ראו בהתמודדות תהליך ניצול מלאי מוגבל של משאבים, שסופו דלדול המאגרים (Selye, 1980). לעומתן הפסיכולוגיות תלו מצב דחק במקור נפשי של הפרט וראו במשאב גורם מתווך או מווסת (Lazarus & Folkman, 1984). התפיסה הביו-פסיכו-סוציאלית שואפת לתאר, להסביר ולנסות לנבא קשרים בין יחסים במערכת המשפחתית לבין מצבי בריאות וחולי של פרטים בתוכה (Petterson, 1988).

הובפול (Hobfoll, 2001) מציע תאוריה אינטגרטיבית, המייחסת חשיבות שווה לגורמים פנימיים ולגורמים חיצוניים. תאוריית שימור המשאבים (Conservation of Resources – COR) מתארת את האדם כמי שמתאמץ ליצור ולשמר דברים שהם בעלי ערך עבורו, כלומר משאבים. המשאבים עשויים להיות אובייקטים, מצבים, מאפיינים אישיים ומאגרי אנרגיה. במחקרו מצא הובפול 74 משאבים שונים, ובהם תחושת הצלחה, שעות שינה מספיקות, יציבות משפחתית, זמן פנוי, תחושה של השגת מטרות, בריאות, תחושת אופטימיות, נוכחות של אנשים שאפשר ללמוד מהם, כסף לשעת צרה, חברה ועוד. המודל של הובפול

(Hobfoll, 2001) מתאר את תהליך של שימור המשאבים כתוצאה של תנאי חיים כלליים מחד, ואבדן כרוני או אקוטי של משאבים מאידך. כאשר המשאבים מאוימים, או אובדים, כאשר האדם אינו מצליח להשיג די משאבים לאחר שהשקיע אנרגיה רבה, הוא צפוי לחוות תחושת דחק. לפי המודל, כאשר התנאים הבסיסיים הם תנאים של מחסור במשאבים האדם מתקשה עוד יותר להתמודד עם אבדן של משאבים. לדוגמא, כאשר אדם סובל מעוני וחווה סיטואציה של מחלה ממושכת הוא עלול לסבול מאובדן המשאבים יותר מכפי שסיבול אדם אשר מצבו הכלכלי טוב.

גורמי דחק אקוטיים כגון אירועי חיים, וגם גורמי דחק כרוניים, הינם בעלי השלכה על הבריאות הנפשית והפיזית של הפרט. קיימות עדויות אמפיריות לכך שלמצבי דחק השפעות שליליות על בריאות הפרט: מצבי דחק, בעיקר מתמשכים, גורמים אצל רבים מהאנשים למצוקה נפשית, דיכאון, חרדה, וחוסר אונים (Kieckolt-Glaser, McGuire, Robles, & Glaser, 2002; Liu & Alloy, 2010; Tyrovolas et al., 2009; Yancura & Aldwin, 2008).

על פי המודל האינטגרטיבי של הובפול (2001), התמודדות ההורים עם המוגבלות של הילד ודרכי הפעולה השונות שבהן ינקטו יושפעו מרמות דחק התלויות בגורמים חומריים, פיזיים, פסיכולוגיים וחברתיים הזמינים להורים. ככלל, מידת התמיכה המשפחתית והחברתית שמקבלים הורים המטפלים בילדים עם מוגבלות היא קריטית להתמודדות טובה ולרווחה נפשית (Al Masri et al., 2011). זאת משום שבמסגרתה ההורים זוכים לקבלת עצות, מידע, עזרה קונקרטית כגון שמרטפות, הסעות, הכנת ארוחות, אוזן קשבת ויכולת לשתף בקשיים. בהיעדרה, נמצאו רמות גבוהות יותר של דחק, דיכאון וחוסר שביעות רצון מהחיים בקרב הורים אלו (Abbeduto et al., 2004; Carroll, 2013; Heiman, 2002; Jones & Passey, 2005). גם סוג המוגבלות ומידת חומרתה נמצאו כגורמים המשפיעים על מידת הדחק שחווים ההורים (Dervishaliaj, 2013; Jones & Passey, 2005; Singer, 2006). מתן מענה לצרכים של הורים מטפלים עיקריים לאדם עם מוגבלות מצריך בראש וראשונה ידיעה מוקדמת על סוג הצרכים והיקפם ועל האופנים שבהם האוריינטציה החברתית והתרבותית של חברה זו או אחרת משפיעה על צרכיה ועל תגובתה לגידול אדם עם מוגבלות. המחקרים מאששים את חשיבותה של הגישה המתייחסת למשפחה וסביבתה, גישה תלוית תרבות שניתן להתאים לצרכי המשפחה הייחודיים (Bickerton & Grant, 2005; Mottaghipour, 2000; Woodland, Wong, Tang & Ye, 2011; Singh & Curtis, 2000).

התיאוריות שדנות בדחק בהקשר של טיפול באדם עם מוגבלות מדגישות את הפן הקוגניטיבי רגשי של האדם תוך התמקדות ביכולות, מאפיינים, ותכונות סובייקטיביות. מקומם של המאפיינים הסביבתיים הם לרוב כממתנים או מתערבים. מחקר זה בא לבדוק את מקומה של התרבות ושל הנתונים המגזריים על איכות חיי המטפל, כך שמודלים אלו לרוב לא יתנו לנו את התמונה בשלמותה. הגישה התיאורטית הטובה

ביותר לחקר איכות חיי הורים ומטפלים עיקריים בבן משפחה עם מוגבלות תהיה זו המדגישה את האדם עם מוגבלות ביחד עם סביבת חייו והתרבות בה הוא מתקיים.

2.2.2 הגישה האקולוגית

התיאוריה האקולוגית מתייחסת להתפתחות האדם באמצעות מערכות היחסים בין מעגלים שונים בהם חי האדם ובתוכם. בין מעגלים אלה, המעגל הישיר – היחיד והמשפחה, המעגל חברתי – מעגל רחב יותר הכולל את הקהילה והשכונה בה הוא חי, והמעגל התרבותי-אידאולוגי (Bronfenbrenner, 1977). הסביבה האקולוגית מתקיימת באופן טופולוגי כהסדרה של מבנים אשר כוללים מערכת מיקרו: מערכת יחסים מורכבים בין האדם והסביבה הישירה בה הוא חי, כמו בית, עבודה ובית ספר. מערכת היחסים מוגדרת כמקום עם תכונות פיזיות מסוימות שבה המשתתפים עוסקים בפעילויות ותפקידים מסוים (בת, הורה, מורה), לתקופות זמן מסוימות. מערכת המזו היא מערכת של מערכות המיקרו של האדם בנקודת זמן מסוימת, כולל יחסי הגומלין בין המערכות העיקריות של אדם בנקודת זמן מסוימת בחייו. למשל לילד בן 12 מערכת המזו תהיה הקשרים בין משפחתו, בית הספר וקבוצת השווים. מערכת האקזו היא הרחבה למערכת המזו באימוץ מבנים חברתיים אחרים, פורמליים או לא, שהאדם עצמו אינו נמצא בהם, אך הם פוגעים או משפיעים על המערכת בה הוא נמצא. מבנים אלה כוללים את רוב מוסדות החברה, כמו תקשורת, השכונה, מוסדות ממשלתיים, תחבורה ציבורית. לבסוף, מערכת המאקרו מתייחסת למוסדות העל של התרבות ותת התרבות, כמו הכלכלה, המערכת החברתית, החינוך. מערכת זו שונה מהיתר מאחר והיא אינה מתייחסת לאדם ספציפי אלא לכלל (Bronfenbrenner, 1977). בין מערכות אלו לאדם, החשוב ביותר הוא מה שקרה לקשרים ביניהם במהלך הזמן הזה; המעברים בחיים משפיעים על האדם אך גם על הסביבה בה הוא מתפתח (Bronfenbrenner, 1995).

הגישה האקולוגית בעבודה סוציאלית שצמחה ממחקריה של קרל ז'רמן (Germain, 1973) ואחרים (Barker & Schoggen 1973; Grinnell, 1973; Hartman, 1976) מספקת אסטרטגיות המאפשרות לעובדים סוציאליים לעבור מרמת המיקרו של ההתערבות לרמת המאקרו של הטיפול החברתי. התפיסה העכשווית של הגישה האקולוגית גורסת כי הנחת היסוד העיקרית המסבירה בעיות של האדם נגזרת מן האינטראקציה המורכבת של כוחות הפסיכולוגיים, חברתיים, כלכליים, פוליטיים ופיסיים. מסגרת כזו מקנה הכרה למערכת היחסים בין האדם לסביבה הוא חי. במצב זה, עובדים סוציאליים יכולים להמשיג את הבעיות של הלקוחות בצורה כזו שהטיפול היעיל כרוך לא רק בעבודה עם הלקוח, אלא גם במערכות המסייעות לתפקוד החברתי, כולל משפחת הלקוח, שכונה, קהילה ומערכות חברתיות קריטיות אחרות (Pardeck, 1988).

2.2.2.1 האקולוגיה של המשפחה

בשונה מתיאוריות קודמות אשר התמקדו בתהליכים פנים-משפחתיים, ברונפנברנר (1986) טען כי בגידול ילדים, ישנם שני ממדים. הראשון נוגע למערכות חיצוניות המשפיעות על המשפחה והאופן שבו

מערכות אלו מפעילות את השפעתן. הממד השני מתייחס לתהליכים תוך-משפחתיים שמושפעים מהסביבה החיצונית בכל הנוגע לגידול ילדים. ההתפתחות הפסיכולוגית של ילדים מושפעת לא רק ממה שקורה בסביבות שבהם הילדים מבליים את זמנם, אלא גם לפי מה שמתרחש במערכות אחרות שהוריהם נמצאים בהן גם אם לילדים אלה אין שום נגיעה בהן. טבע הקשרים בין בני המשפחה מושפע גם מהמערכות האחרות בהן הם מתפקדים. המעברים שעובר בן משפחה גם הם מושפעים מיחסי הגומלין בין משפחתו לבין אותו מעבר וסביבה, כך למשל כניסת ילד לבית ספר תהיה לה השפעה אחרת אם יש לו אח אחר באותו בית הספר (Belle, 1981; Bronfenbrenner, 1986).

2.2.2.2 האקולוגיה של המשפחה של אדם עם מוגבלות

משפחות של בני אדם עם מוגבלויות צריכות להתמודד עם מספר רב של אתגרים. חלק מאתגרים אלה קשורים ישירות למוגבלותו של האדם, אך יש גם אתגרים וקשיים אחרים שלא קשורים למצבו. הם מופיעים כתוצאה מתגובות חברתיות שליליות או הסדרים חברתיים שלא לוקחים צרכי אנשים עם מוגבלות ומשפחותיהם בחשבון (Dowling & Dolan, 2001; Green, 2007; Resch, Elliott, & Benz, 2012; Ryan & Runswick-Cole, 2008). מחקרים רבים מצאו כי חלק מההורים לילדים עם מוגבלות חווים סטיגמה, מתקשים לשמור על תעסוקה משמעותית, ולאחר מכן אינם מסוגלים לשמור על רמת חיים נאותה בשל חוסר התאמות סבירות בין מקום העבודה להסדרי הטיפול בילדם. הורים אחרים מתוסכלים מהקשיים הכרוכים בגישה לשירותים או משירותים מקוטעים ולא גמישים (Browne et al., 2013; Farrugia, 2009; Gill & Iamputtong, 2009; Green, 2007; McManus et al., 2011; Murray, 2007; Reichman et al., 2008; Rodger & Mandich, 2005).

רוב המחקרים התמקדו בגורמים אישיים ומשפחתיים בהתמודדות ההורים עם גידול בן משפחה עם מש"ה, ורק מעטים התמקדו בגורמים חברתיים-אקולוגיים שעשויים לתרום לעמידות הורים מטפלים. העובדה כי המחקרים לגבי הורים לילדים עם מוגבלות נערכו על ידי פסיכולוגים יכולה להסביר התמקדות זו (Emerson, Shahtahmasebi, Lancaster & Berridge, 2010; Hatton & Emerson, 2009; Knestrict & Olsson & Hwang, 2008; Kuchey, 2009). חוקרים המשתמשים בגישה אקולוגית לחקירת חוסן הורים לאדם עם מוגבלות אינם מבטלים את המאפיינים האישיים של חוסן כגון גישה חיובית או תקווה, אבל הם מעדיפים לראות תכונות אלו כתכונות המתקיימות מבחינה תרבותית או מתווכות חברתית, כך שיכולת העמידות של הורים תלויה יותר בזמינות ונגישות של משאבים תרבותיים רלוונטיים מאשר בגורמים אישיים או תוך משפחתיים (Runswick-Cole & Goodley, 2013). הבנת מרכיבי הסביבה מאפשרת לנו להבין כיצד מערכות חברתיות יכולות להשפיע על הסביבה המידית. בחינת מערכות אלה בתוך מסגרת אקולוגית ביסודה מגדירה מחדש את החשיבה שלנו על ידי העברת המוקד ממוגבלותו של אדם להבנה מורכבת יותר של יכולותיו בהקשר של סביבה תומכת בה המוגבלות בולטת פחות (Breitkreuz et al., 2014).

כאמור, במוקד המחקר הנוכחי עומד המטפל העיקרי בתוך מערכת משפחתית, קהילתית, חברתית ותרבותית כשבכל מישור כזה מהדהד הדחק הטיפולי. לשם כך נדרש מודל, הבוחן את הקשר בין מצבי דחק של המטפל העיקרי במישורים אלה לבין איכות חייו. המודל ייבנה על סמך שתי הגישות – גישת הדחק ובמיוחד תאוריית שימור המשאבים של הובפול, אשר נותנת הסתכלות אישית סובייקטיבית של השפעת גידול הילד דרך המקום האישי ומקומם של המשאבים העומדים לעזרת הפרט, וכן הגישה האקולוגית, אשר מרחיבה את ההסתכלות למעגלי הסביבה, החברה והתרבות, דרכה אנו מסתכלים על ארבעה מעגלים של השפעת מוגבלות על איכות חיי המטפל העיקרי.

2.3 המעגל הראשון: האדם עם מש"ה

מחקרים רבים חקרו את השפעת מאפייני האדם עם מש"ה על רמות הדחק, שביעות הרצון ואיכות חיי המשפחה בכלל והמטפל העיקרי בפרט. רוב מחקרים אלו מצאו כי חומרת מוגבלות, בעיות התנהגות וגיל האדם עם מוגבלות הם המאפיינים הדומיננטיים אשר משפיעים על חווית משפחתו.

2.3.1 חומרת המוגבלות

המחקרים אשר בדקו את איכות חיי המשפחות לילדים צעירים זיהו את חומרת המוגבלות והתנהגויות מאתגרות כשני גורמים מהותיים הקשורים לאיכות חיי המשפחה (Pozo, Sarria & Brioso, 2014; Wang et al., 2004). שני הגורמים הללו עלולים להיות בולטים במיוחד כמנבאים של איכות חיי המטפל העיקרי בעת בגרות הילדים ולהטות גורמים אחרים כגון סוג המוגבלות וסגנון ההתקשרות הראשוני (Hu, Wang, & Fei, 2012). וואנג ואחרים (Wang et al., 2004) מצאו כי עבור הורים לילדים עם מוגבלות שכלית, חומרת המוגבלות הפגינה קשר שלילי עם איכות החיים, כך שכאשר חומרת המוגבלות הייתה גבוהה איכות חיי ההורים הייתה נמוכה. ממצאים אלה, כמו גם אלה שנמצאו במחקרים קודמים, גרמו לכמה חוקרים לטעון כי בעיות התנהגות של הילד מטשטשת לעיתים קרובות את חומרת המוגבלות של הילד (Baker et al., 2003), אך יש לציין שהמתאם הגבוה בין שני המשתנים, חומרת המוגבלות ובעיות ההתנהגות, מפחית מטוהר הקשר בין חומרת המוגבלות לאיכות חיי המטפל העיקרי (Davis & Gavidia-Payne, 2009). בעיות התנהגות נתפסות כאתגר רציני עבור הילד עם המוגבלות ועבור המשפחה בכללותה. נמצא כי התנהגויות מאתגרות מאפיינות ילדים עם מוגבלות וקשורות ברגשות מוגברים של נטל, דחק, תסמיני דיכאון, ורמות נמוכות של איכות חיי משפחה. העוצמה הנתפסת של בעיות התנהגות של הילד מהווה פן מובהק בשונות הייחודית בניבוי איכות חיי משפחה (Baker et al., 2002; Essex, Seltzer & Krauss, 1999; Green, O'Reilly, Itchon & Sigafos, 2005; Hastings, 2003; Lecavalier et al., 2006).

לחומרת המוגבלות נודעת השפעה משמעותית על איכות חיי שני ההורים, אם כי ישנו שוני בתפיסה הסובייקטיבית שלהם אותה. הנתונים מראים כי חומרת המוגבלות קשורה באופן שלילי עם איכות חיי

האימהות: ילד עם מוגבלות חמורה היה פחות מסוגל לבצע באופן עצמאי את פעילות היום יום והציב עוד דרישות טיפול בפני האם, שאיכות החיים הנתפסת שלה היתה נמוכה יותר בהתאם. ההשפעה הספציפית של חומרת המוגבלות על איכות חיי האימהות קשורה כנראה לניסיון שלהן כמטפלות עיקריות ולמידת האחריות ההורית (Pozo et al., 2014).

מחקרים מעטים בחנו את ההשפעות של מאפייני האדם עם מוגבלות ומאפיינים התנהגותיים על רמות הדחק של אבות (Ricci & Hodapp, 2003). מחקרים שבדקו דחק הורי לילדים עם מוגבלות שכלית מצאו כי בעוד שדחק אימהי היה קשור לדרישות טיפול בילדים, הדחק האבאי היה קשור יותר למערכת היחסים הזוגית והקשר עם הילד. כמו גם, הנזקקות הטיפולית ובעיות ההתנהגות של הבן עם המוגבלות הן אלו שהיו מקושרות באופן שלילי עם איכות החיים הנתפסת של האבות (Keller & Honig, 2004; Krauss, 2003; Pelchat, Lefebvre & Perreault, 1993).

2.3.2 גיל

למרות בסיס הידע שהולך וגדל, רוב מחקרי איכות חיי המשפחה התמקדו במשפחות של ילדים צעירים, במיוחד אלה שקיבלו שירותי התערבות מוקדמים (Bertelli et al., 2011; Wang et al., 2006). מעט מאוד ידוע על איכות החיים בקרב משפחות של בוגרים עם מוגבלות שכלית (Ajuwon & Brown, 2012; Bertelli et al., 2011). רוב המחקרים מראים כי לעלייה בגיל של האדם עם מוגבלות ישנו קשר שלילי לאיכות חיי המטפל והמשפחה ולרמה גבוהה יותר של דחק הורי (Boehm, Carter, & Taylor, 2015; Chou et al., 2007; Jokinen, 2006; Pozo et al., 2014). איכות חיי ההורה המטפל הייתה קשורה בגיל הילד עם המוגבלות: עלייה בגיל הילד ניבאה רמת איכות חיים נמוכה יותר (Biggs & Carter, 2015). בהנחה שגיל מבוגר יותר של האדם עם מוגבלות מעיד גם על גיל הורה מבוגר יותר, ניתן להסביר זאת בכך שהורה מבוגר מוטred במידה רבה יותר מהורה צעיר בשאלה, מה יקרה עם ילדו לאחר מותו (Pozo et al., 2014). הסבר נוסף עשוי להיות כי פעמים רבות ככל שהילד מתבגר וגדל כך מתקשה ההורה לספק לו תמיכה פיזית במידה והוא זקוק לכזאת (ינאי-יצחק, 2009). יוצא כי הורים לבוגרים עם מוגבלות הם בעצמם מבוגרים ופגיעים כך ששינוי של נתוני ההורים ביחד עם הילדים עצמם משפיע על איכות חיי ההורה (Chou et al., 2007).

המשפחות תיארו את האופן בו חוו את התבגרות הילדים עם מוגבלות שכלית בדרכים מגוונות, כולל דאגה, מתח, פחד, וחוסר ודאות (Glidden & Jobe, 2007; Schneider, Wedgewood, Liewellyn, & McConnell, 2006). בעוד שמשפחות במעגל החיים הנורמטיבי חוות שינוי תפקיד, מיצירת הקן המשפחתי הזוגי, הולדת ילדים וגידולם, לבגרות, עזיבת הקן ועמידת הילדים הבוגרים ברשות עצמם (נבון, פייגין ודרורי, 2001), הורים לילד עם מוגבלות נותרים בתפקיד המטפל לאורך שנים רבות (דובדבני ואחרים, 1998), התמודדות ממושכת זו משפיעה על כל תחומי החיים של ההורים ומובילה לתשישות ושחיקה.

בין שלב התפתחותי אחד לשני, מתרחש תהליך של שינוי בהגדרת המטרות ובחלוקת התפקידים במשפחה. השינויים מלווים באי שקט, הפרת הארגון המשפחתי ובלבול (Byrne et al, 1988; Rolland, 1988). יכול להיות שאיכות חיי ההורים מושפעת מהאתגרים הרבים הקשורים לעתים קרובות עם המעברים התלויים בגיל כמו המעבר מבית הספר למערכת התעסוקה (Blacher, 2001). כאשר האנשים עם מוגבלות עוברים ממסגרות החינוך לעולם התעסוקה, איכות חיי ההורים הנתפסת גבוהה יותר מזו של מבוגרים שנשארו בבית; לילדים אשר לומדים בבית הספר או מסודרים בתעסוקה יש תפקיד חיובי משמעותי באיכות החיים של המטפל (Chou et al., 2007).

למרות זאת, ישנם מחקרים אשר לא מצאו כל קשר בין גיל האדם עם המוגבלות לאיכות חיי ההורים (Gardiner & Iarocci, 2012; Lee, Harrington, Louie, & Newschaffer, 2008) ומחקרים אחרים אף מצאו קשר חיובי בין גיל האדם עם מוגבלות לאיכות חיי המשפחה (Neece, Kraemer, & Blacher, 2009; ינאי יצחק, 2009).

2.4 המעגל השני: ההורה

אחד הממצאים הבולטים בחקר בתי אב לילד עם מוגבלות שכלית הינו כי דחק הורי לא קשור לחומרת המוגבלות של האדם אלא לאיכות חיי ההורה. תוצאה זו מספקת תמיכה להצהרה שבריאות אינה נוכחות או היעדר של המחלה, אלא קשורה לרווחה פיזית, נפשית וחברתית במובן הרחב יותר (WHO, 2006). ההשפעות השליליות של גידול ילד עם מוגבלות על המשפחה נבדקו ברוב המחקרים הקודמים על ידי רמת הדחק שחווים בני המשפחה. הדחק ההורי היה בין המנבאים המשמעותיים ביותר לאיכות חיים של אימהות שיש להן ילד עם מוגבלות. מחקרים אלה טוענים כי אימהות לילד עם מוגבלות נוטות יותר להתמודד עם טרדות יומיות בהשוואה לאימהות אחרות; דחק גידול הילדים עם מוגבלות משפיע על איכות חיי אימהות אלה (Blair, Cull & Freeman, 1994; Hanson & Hanline 1990; Pelchat et al. 1999; Wallender et al., 1990).

2.4.1 גידול בן משפחה עם מש"ה כגורם דחק

ההורה המטפל העיקרי באדם עם מש"ה עלול להיות חשוף לתחושת דחק אשר יש לה השפעה שלילית על הבריאות הרגשית, הנפשית והפיזית; כמו כן הורים לילד עם מוגבלות חשופים יותר לדחק כלכלי ואי בטחון תעסוקתי (Reichman et al., 2008). זה מצב משברי אשר עלול לגרום לבני המשפחה בכלל ולהורה המטפל בפרט לחוות דחק (Emerson, 2003; Foster et al., 2004; Green, 2007; Pelchat & Lefebvre, 2004; Raina et al., 2005).

2.4.2 דחק בהקשר לטיפול הפיזי

טיפול באדם עם מוגבלות שכלית דורש זמן רב והשקעה פיזית רבה, ביצוע משימות תובעניות ולא נעימות מבחינה פיזית ושיבוש תכופ לשגרת ופעילות המשפחה (Seltzer & Schulz & Quittner, 1998; Heller, 1997). אנשים עם מוגבלות שכלית תלויים לעיתים קרובות בהורים בכדי לענות על הצרכים שלהם, והורים אלו עשויים למצוא את משימת הטיפול בבנם כמכבידות וכתוצאה מכך חווים רמות גבוהות של דחק (Hastings, 2002). על כן, שהורים לילדים עם מוגבלות שכלית נמצאים בסיכון מוגבר לרמות גבוהות של דחק אישי (נאון ועמיתיו, 2000). לדחק זה יש השלכות שליליות על הילד, על ההורה ועל איכות חיי המשפחה כולה.

ישנם כמה משתנים העשויים לתרום לדחק של ההורים הקשורים לטיפול בילד עם מוגבלות, כולל הקושי בביצוע משימות הטיפול, הזמן הכרוך במשימות אלו, בעיות התנהגות ורמת מוגבלותו של הילד (Saloviita et al. 2003; Hastings & Brown, 2002; Floyd & Gallagher, 1997). השוני בדחק של ההורים קשור להטרוגניות של המוגבלות, מיומנויות הילדים וההתנהגות המאתגרת שלהם (Dempsey et al., 2009). המחקרים מצביעים על כך שאימהות לילדים עם מוגבלות שכלית מדווחות על סימפטומים מוגברים של בעיות בריאותיות כגון כאבי ראש, כאבי גב, כאבי שרירים, עייפות כרונית, חוסר שינה, בריאות פיזית כללית נמוכה יותר ואיכות חיים הקשורה לבריאות ירודה (Allik et al. 2006; Brehaut et al. 2009; Murphy et al. 2007; Raina et al. 2005; Smith et al. 2012). גידול ילד עם מוגבלות גורם להפרעות בחיי היומיום של ההורים, דורש יותר זמן ומשאבים וצפוי להגדיל את רמות הדחק ובעיות הבריאותיות של ההורים ולפגום באיכות חייהם (Ceylan & Aral 2007; Davis et al. 2009). הורים לילדים עם מוגבלות פיזית קשה הביעו רמת דחק רגשי גבוהה הקשורה לדרישות הטיפול הרפואי בבנם ולדאגות לגבי יכולתם לטפל בבנם בעתיד (Seltzer et al. 2001). בנוסף ובשל הדרישות הטיפוליות, להורים ישנו פחות זמן להשקיע בבריאותם האישית והרגשית (Kosberg & Cairl 1986).

2.4.3 דחק רגשי

מחקרים אשר בדקו את המצב הרגשי של המטפל העיקרי בילד עם מש"ה מצאו כי הם חוו מתח, דאגה, חרדה, פחד, שחיקה, ואובדן שליטה בצורה ממושכת. מעל למחציתם סבלו מעצב עמוק ואינטנסיבי, לרוב אלו היו האימהות (Sen & Yurtsever, 2007; Ma, Lai & Pun, 2002; O'Neil, Palisano & Westcott, 2001). תחום המחקר אשר בדק את השפעת גידול ילד עם מוגבלות שכלית על דחק ורווחת ההורים הרגשית חשף ממצאים עקביים, במיוחד אצל האימהות: אימהות לילדים עם מוגבלות דיווחו על רמות גבוהות של מצוקה ולחץ נפשיים. מחקרים אלו מצאו כי טרדות יומיומיות ודחק שחוות אימהות לילדים עם מש"ה היו גורם סיכון לבעיות נפשיות (Brehaut et al. 2004; Davis et al. 2009; Eker & Handan 2004; Wallender).

et al. 1990). סינגר (Singer, 2006) מצא במחקר מטה אנליזה כי הורים לילדים עם מוגבלויות חוו רמות גבוהות של דחק ובריאות נפשית גרועה בהשוואה להורים לילדים בגיל זה ללא מוגבלויות. ממצא דומה נמצא גם במחקרים אחרים (Hayes & Watson, 2012; Yirmiya & Shaked 2005). דחק זה נראה קשור להיבטים מסוימים של הילדים, במיוחד בעיות התנהגות או התנהגות מאתגרת (Olsson & Hwang 2001). למרות האמור לעיל, השפעת גידול ילד עם מוגבלות אינה מוחלטת. מחקרים אחדים מצאו כי הורים לילדים עם מוגבלות סובלים מבריאות פיזית גרועה יותר (Eisenhower et al., 2009, 2013; Ho et al., 2009; Jung-Hwa et al. 2010). מחקרים אחרים לא מצאו הבדל בין הורים לילדים עם מוגבלות להורים לילדים ללא מוגבלות (Krauss & Seltzer 1993; Seltzer et al., 2001) ואף היו מחקרים אשר מצאו כי הורים לילדים עם מוגבלות דיווחו על בריאות טובה יותר (Chen et al., 2001). בין הגורמים המשמעותיים ביותר לחוויית דחק היו הקשיים ההתפתחותיים של הילד, בעיות בריאות של ההורים והקשיים בטיפול בילד לאור התלות שלו, כמו גם הדאגה לעתידו של אותו ילד (Harden, 2005; Özsenol et al., 2003). מיודראג ואחרים (Miodrag et al., 2015), מצאו כי 16 מתוך 19 מחקרים הראו בעיות בריאות רבות יותר בקרב אימהות לילדים עם מוגבלות; רק 2 הראו בריאות טובה במעט בקרב אימהות אלו (Gupta, 2007; Kapp-Simon et al., 2005). מחקר אחד הראה תוצאות שוות (Esdaile & Greenwood, 2003).

2.4.4 עוני

במחקרים שהתמקדו בהשפעת מאפייני משפחת אדם עם משי"ה על איכות חיי בניה, זכתה ההכנסה המשפחתית לתשומת לב רבה לאחר שהוכח כי היא משפיעה על אקלים הבית והרווחה הרגשית של כל בני המשפחה (Park et al., 2002; Scorgie, Wilgosh & McDonald, 1998; Wang et al., 2004). להכנסת המשפחה השפעה על שביעות רצון הורי האדם עם מוגבלות מהנישואים, אשר בתורה מנבאת השתתפות רבה יותר של האבות בטיפול בילד (Park et al., 2002; Willoughby & Glidden, 1995). עוני מגביל את היכולת ההורית, דבר אשר מתבטא בפחות סיפוק מההורות ותדירות גבוהה יותר של שימוש בשיטות משמעת מרתיעות וכפייתיות (Elder, Nguyen, & Caspi, 1985). משפחות בעלות מעמד כלכלי נמוך נמצאות בסיכון גבוה יותר לסכסוכי גירושין (Wang et al., 2004). מחקרים דמוגרפים אחרונים מראים באופן מובהק קשר הולך וגובר בין עוני למוגבלות. כך למשל מחקר האורך של פוג'יורה ויאמאקי (Fujiura, & Yamaki, 1997) הראה עלייה במספר הילדים עם מוגבלות באוכלוסיות עם רמת עוני נמוכה.

הקשר בין העוני למוגבלות הוא קשר כפול. כתוצאה מהעובדה כי ההכנסה של משקי הבית לאדם עם מוגבלות נמוכה משמעותית, הם תלויים יותר בקצבאות. כמו כן, משפחות לאדם עם מוגבלות יושפעו מעוני בצורה חמורה הרבה יותר מאשר משפחות עניות שאין להם ילד עם מוגבלות או משפחות אמידות לילדים עם מוגבלות. פארק ועמיתיו (Park et al., 2002), חקרו את השפעת העוני על איכות חיי המטפלים באדם עם מוגבלות ומצאו כי לעוני השפעה מובהקת על חמשת ממדי איכות החיים של המשפחה: בריאות;

פרודוקטיביות; צפיפות דיור גבוהה ומגורים בשכונות לא בטוחות; רווחה רגשית; ואינטראקציה משפחתית – יכולת הורית לא עקבית וסכסוכים זוגיים (Park et al., 2002). בהשוואה להורים אחרים, הורים לילדים עם מוגבלות מקדישים יותר זמן ומשאבים כדי להתמודד עם הצרכים של הילדים על כן מתמודדים עם קשיים כלכליים לאור הקושי בשמירה על התעסוקה (Davis et al. 2009; Goudie et al. 2011). משפחות עם הכנסה גבוהה יותר נוטות לדווח על רווחה רגשית ושביעות רצון הורית גבוהה יותר: למשפחות אלו יותר משאבים כדי להתמודד (Scorgie, Wilgosh & McDonald, 1998).

2.4.5 נטל כלכלי וקריירה

לגידול אדם עם מוגבלות שכלית עלויות כלכליות ישירות ועקיפות, מידיות וארוכות טווח, למשפחה עצמה אך גם לחברה (Rimmerman, 2015). סטבייל ואלין (Stabile & Allin, 2012) סיפקו סקירה מעודכנת ומקיפה לגבי העלויות של גידול ילדים עם מוגבלות למשפחותיהם. הם בחנו שלושה סוגים של עלויות: עלויות ישירות, עלויות עקיפות, ועלויות ארוכות טווח. עלויות כספיות ישירות הינן כסף שיוצא מהכיס כתוצאה מהמוגבלות, כוללות הוצאות על שירותי בריאות, שירותי חינוך, שירותי טיפול, תחבורה, מטפלים ושירותים מיוחדים אחרים. רוב ההוצאות האלה אינן מוחזרות למשפחה (Kleinman, Durkin, Melkonian, & Markosyan, 2009; Meyers, Brady, & Seto, 2000; Swensen et al., 2003). הוצאות ישירות כוללות גם עלויות שאינן רפואיות, כגון נסיעות המתמשכות לבתי החולים, רכישת ציוד תומך או שכירת עזרה (Busch & Barry, 2007). טיפול באדם עם מוגבלות מכפיל את הסיכוי למצוקה כלכלית גם לאחר שהובאו בחשבון ההכנסה המשפחתית, השכלת האם, מבנה המשפחה והמוצא שלה. אומדני העלויות הישירות רחבים מאוד, כיוון שהם תלויים בהגדרת המוגבלות, סוג המדידה, סוגי העלויות הנכללים והאוכלוסייה הנדגמת, ומכל מקום יש לזכור שהן כנראה המרכיב הקטן בהוצאות המשפחה לילד עם מוגבלות (Parish, Cloud, Huh, & Henning, 2005).

עלויות עקיפות כוללות בעיקר את הירידה ביכולת ההורים לשמור על תעסוקה מכניסה או להתפתח ולהתקדם בתחום זה. סטבייל ואלין (Stabile & Allin, 2012) בחנו מספר מחקרים שיחדיו הראו שגידול ילד עם מוגבלות מעלה את הסיכוי שהאם (גם האב אך פחות) תצמצם שעות עבודה או תפסיק לעבוד לחלוטין. חלק מהמחקרים בדקו שעות עבודת האם, אחרים בדקו הכנסת האם תוך כדי שליטה על עד כמה ואם היא עבדה לפני הלידה. אימהות של ילדים עם מוגבלות לא עובדות או שעובדות פחות מאימהות אחרות, והפער נהיה משמעותי יותר כאשר חומרת המוגבלות של הילד משמעותית יותר (Brandon, 2000; Heck & Makuc, 2000; Lee & Wu, 2004; Meyers et al., 2000; Porterfield, 2002; Tilford, Grosse, Goodman, & Li, 2008). הורים אלה עובדים פחות במשרה מלאה; יש להם ביטחון תעסוקתי מועט, הכנסה נמוכה יותר וקשיים כספיים רבים יותר מאשר להורים לילדים ללא מוגבלות (Goudie et al., 2011; Mitra et al. 2011).

קשיים אלה מהווים מכשול גדול בהתמודדותם והתאוששותם של הורים לילד עם מוגבלות והם מקור של דחק ופגיעה באיכות חיי המשפחה (Knestrict & Kucher, 2009; Olsson & Hwang, 2008).

בטווח הארוך מוגבלות פוגעת ביכולת אותו אדם למצוא ולשמור על עבודה מכניסה כמבוגר; למחסום זה השפעות שליליות על איכות חיי האדם עם מוגבלות והמטפלים בו (Diener et al., 2008).

הספרות המחקרית שסקרה השפעת המוגבלות השכלית מוצאת קשר עקבי בין ממדי הבריאות הפיזית והשכלית בילדות לבין תוצאות ארוכות טווח. מחקרים כאלה מצאו כי אנשים עם מוגבלויות שכרם נמוך משמעותית וסיכויי התעסוקה שלהם נמוכים מאוד (Case, Fertig, & Paxson, 2005; Case & Paxson, 2008; Currie, Stabile, Manivong, & Roos, 2010; Diener et al., 2008).

המוגבלות על העתיד של האדם עם מוגבלות ומשפחתו הוא המתאם הגבוה בין המוגבלות ומדדים אחרים כגון מצב סוציו-אקונומי ותגובת הסביבה. המיקוד כאן הינו בקשר בין המוגבלות של הילד בעת הלידה לבין מוגבלותו בעתיד והתוצאות הכלכליות העתידיות (Stabile & Allin, 2012). על כן, לשם נטרול משתני סביבה, בחנו ועמיתיה במחקר אורך את הקשר בין בריאות בנקודות שונות בילדות לבין מדדי איכות חיים ומדדי תעסוקה, בין שני אחים. הם מצאו שלאח עם המוגבלות היו תוצאות נמוכות במשתנים של איכות חיים ובמדדי תעסוקה (Currie et al., 2010).

המעמסה הכלכלית בגידול ילד עם מוגבלות שכלית לטווח הארוך נוגעת לפחות בשני תחומים בתיאוריה הכלכלית. אחד התחומים הינו היחס בין מצב בריאות בילדות לבין המצב והתוצאות הכלכליות בעתיד. הרעיון המרכזי הוא שבריאות היא מעין "קלט" בתהליך הייצור של ההון האנושי, כך שפיתוח המיומנויות והידע מגביר את כושר העבודה (Anderson, Dumont, Jacobs, & Azzaria, 2007; Baker & Stabile, 2011; Stabile & Allin, 2012).

הרעיון השני מדבר על "מניית הבריאות" כפונקציה של השקעות בעבר ובהווה, זה רעיון אשר יכול לספק מסגרת מארגנת לגבי ההשלכות הכלכליות ארוכות הטווח של המוגבלות. מודל זה, שהוצג על ידי בייקר וסטבייל (Baker & Stabile, 2011) מניח שילדים נולדים עם מאגר של בריאות שעלול להישחק על ידי מחלות, מצבים כרוניים (נפשיים או פיזיים) או פגיעות. מאגר בריאות של הילד גם יכול להיות מועצם על ידי השקעות של הורים, כולל השקעות בזמן ובכסף, כך שמניית הבריאות בנקודה הבאה היא פונקציה של מניית הבריאות וההשקעה בה בנקודה הקודמת.

2.5 המעגל השלישי: הסביבה

גוף הולך וגדל של ראיות מצביע על כך שיש לגורמים הסביבתיים תפקיד משמעותי ברווחת ההורים, לטוב ולרע. למרות שבעיות תעסוקה ופיננסים נמצאו כמקור גדול של דחק להורים לילדים עם מוגבלות, נמצא כי לסביבה תומכת יש את הפוטנציאל להפחית את רמת הדחק של ההורים ולטפח תפקודם ההורי (Green 2007; Lederberg & Golbach, 2002; Worcester et al., 2008). כך נמצא כי בסופו של דבר המצב

הסוציו-אקונומי והרשת החברתית קשורים יותר לרווחת האם הסובייקטיבית בהשוואה למאפייני הילד ומצבו הבריאותי, ועשויים לגונן על האם לילדים עם מוגבלות (Resch et al. 2012; Skok et al. 2006).

2.5.1 הרשת חברתית

הצורך ליצור ולשמר קשרים בין אישיים חזקים תואר כצורך בסיסי וקריטי להתפתחות בריאה (Baumeister & Leary, 1995). תחושות קרבה לאחרים על בסיס יומיומי קשורות לרווחה נפשית ולאיכות חיים וקשרים נעימים עם הזולת מהווים חזאי חזק של איכות חיים (Mayers, 2003; Reis, Sheldon, Gable, 2000; Roscoe, & Ryan, 2000).

לרשת חברתית יש מבנה, תוכן ותפקיד. מבנה הרשת מאופיין לפי גודל הרשת, סוגי היחסים, צפיפות הרשת וגיוון הקשרים (אדם שרשתו החברתית היא רק בני המשפחה או קבוצת השווים נחשב לבעל מגוון מצומצם). תוכן הרשת, מייצג את המידע הזורם בין האנשים, לזרימה במערכות היחסים יש מטען חיובי או שלילי. תפקיד הרשת הוא לספק תמיכה נפשית ועזרה מעשית וחומרית, כמו הלוואת כספים, שמרטפות והשגחה (Pescosolido, 2001).

בעוד שספרות רבה דנה בחשיבות הסביבה והרשת החברתית לגדילתם של ילדים, ספרות מועטה דנה בתרומת הרשת החברתית להתפתחותם של אנשים עם משי"ה, וספרות מועטה הרבה יותר דנה בחשיבות הרשת החברתית למשפחתם של אנשים אלה (Batorowicz, Campbell, von Tetzchner, King, & Missiuna, 2014). החוסן של הורים לילדים עם משי"ה עלה בשנים האחרונות כשטח מחקרי חשוב, עם זאת מחקרים מועטים דנו בשאלת הרשת חברתית והשפעתה על החוסן של ההורים (Wong, Fong, & Lam, 2015). בתחום החברתי, משפחות לילד עם מוגבלות התפתחותית עלולות לסבול מצמצום הקשרים החברתיים, מבידוד או מדחייה חברתית (McCubbin et al., 1983). בתחום היחסים בתוך המשפחה ובתחום האישי של כל אחד מבני המשפחה עלולים להיווצר קשיים ומתחים מוגברים עקב המטלות הנוספות התמידיות והעומס התפקודי והרגשי (Florian & Findler, 2001). הקשיים עלולים להתבטא בשינוי דפוסי הפעילות המשפחתית כתוצאה מהצורך, או הנטייה, להיענות בראש ובראשונה לצרכיו של האדם עם המוגבלות (McCubbin et al., 1982).

שיקאקו-תומס ועמיתיה (Shikako-Thomas, Bogossian, Lach, Shevell, & Majnemer, 2013), מצאו כי תחושת השייכות לקהילה בה המשפחה חיה והתהליך של בניית מערכות יחסים משמעותיות בתוך הקהילה תורמים משמעותית לאיכות חיים של ההורים. משפחות ציינו כמה מועיל להיות מוקף באנשים שמבינים את המוגבלות של ילדם, אך מצד שני ההורים ציינו את המורכבות של הקמת רשתות משמעותיות והמאמץ להיות מקובל בקהילה זו. תפיסות חברתיות, סטיגמות ועמדות כלפי אנשים עם מוגבלות הקשו על ההורים להשתלב ולהיטמע בקהילה.

הורים המטפלים באדם עם מוגבלות נאלצים לוותר על העיסוק בפעילויות פנאי וחברה או לצמצמן, הן בשל סיבות תקציביות, הן בשל מחסור בזמן והן בשל הסטיגמה על אדם בעל מוגבלות המוכללת למשפחתו (שטרוד ואחרים, 2007). בני המשפחה זוכים ליחס המוכלל אליהם מהיחס אל האדם בעל המוגבלות: מבטי רחמים, סקרנות, גישה פטרונית או הימנעות מיצירת קשר איתם (גלעד, 2007; Biegel & Schultz, 1999). במחקר על סטיגמה כלפי אנשים עם מוגבלות, כחמישית מקבוצת הורים לילדים עם מוגבלות דיווחו על התרחקות של שכנים מהם בעקבות המגבלות של בנם, וכרבע דיווחו על התרחקות של אנשים שהיו קרובים להם בעבר. במקרים רבים ההורים מצדם בחרו להתרחק מחבריהם בשל הרצון להימנע מהתמודדות עם (שטרוד ואחרים, 2007).

גם הטיפול באדם עם המוגבלות נמצא כחסם בתחום פיתוח הרשת החברתית. כך למשל במחקרם של שטרודברג ואחרים (2005), 57% מההורים טענו כי הטיפול באדם עם המוגבלות משאיר להם מעט מדי זמן לעצמם, לבילויים, ניהול חיי חברה, טיפול בעניינים אישיים ומנוחה. התוצאה הייתה התכנסות המשפחה בבית, איבוד קשרים חברתיים ובדידות.

מחקרים שסקרו את הרשת החברתית של משפחות והורים לילדים עם מוגבלות שכלית מצאו כי גודלה של הרשת החברתית אינו מנבא את איכות חייהם. כך למשל הונג ואחרים (Hong et al., 2001) חקרו 251 אימהות לילדים עם מוגבלות שכלית, ומצאו כי עלייה בתמיכה הרגשית מהרשת החברתית של האימהות ניבאה עלייה ברווחה הפסיכולוגית. עם זאת, שינוי במספר החברים ברשת החברתית לא היה קשור לשינוי ברווחה הפסיכולוגית. גם במחקרה של גור (2015) נמצא כי תדירות הקשרים הקהילתיים היא המנבא החזק ביותר של איכות חיים, ואילו גודל הרשת הממשית אינו מנבא. הסבר אפשרי לממצא זה הינו כי תחושת השייכות הטמונה בקשרים קהילתיים הינה ההסבר לעלייה באיכות החיים: האדם צריך שאחרים יראו אותו וייתחשו אליו (Baumeister & Leary, 1995). גודלה של הרשת החברתית אינו חשוב כמו תחושת השייכות הקהילתית המתבטאת במפגשי פנים מול פנים ובשיחות ממשיות. בהיעדר רשת חברתית ממשית חזקה, גם מאות חברים "על הנייר" לא ייתנו תחושת שייכות להורים הזקוקים לה (Reich, 2010). בעקבות ממצאי מחקרים אלו לא התייחסו לגודלה של הרשת החברתית בשאלון המחקר.

2.5.2 השתתפות חברתית

אחד המדדים החשובים ביותר לרשת החברתית של הפרט, היא מידת השתתפותו ומעורבותו במעגלי חיי השונים. המושג השתתפות הוגדר על ידי ארגון הבריאות העולמי כ "טבעה ומידתה של מעורבות האדם במצבי החיים השונים, בקונטקסט בו הוא חי, דרך אינטראקציה משמעותית עם הזולת" (WHO, 2001, 18). המסמך מדגיש שבריאות הפרט יכולה להיות מושפעת מהיכולת לבצע פעילויות ולהשתתף במצבי חיים ומתייחס להשתתפות במושגים של טיפול עצמי, ניידות, למידה והחלפת מידע, יחסים חברתיים, חיים בבית, השכלה, עבודה ותעסוקה, חיים כלכליים, חיי קהילה וחברה.

השתתפות בעיסוקי היומיום חיונית להתפתחות האדם לאורך מעגל החיים. דרכה אנשים לומדים את דפוסי ההתנהגות והפעילויות, רוכשים מיומנויות וכישרונות, מתקשרים עם הזולת ומשיגים תכלית ומשמעות בחייהם (Law, 2002; Simpson & Weiner, 2002). כיום מקובלת ההכרה כי השתתפות חברתית מורכבת משלושה ממדים: השתתפות בפעילות חברתית, השתתפות בפעילות דתית והשתתפות קהילתית. השתתפות בפעילות חברתית, המתבטאת בפעילויות פנאי ומילוי תפקידים המקובלים בחברה: ממד זה מוגדר על ידי ארגון הבריאות העולמי כ"פעולות תפקוד יומיומי ותפקוד פנאי, הנחוצות לקיום רמת פעילות נורמטיבית תוך הגשמה של התפקידים החברתיים המקובלים בחברה" (WHO, 2001, 18). פעילות פנאי המבוססת על בחירה מהווה חלק מאיכות חיים טובה ותורמת ללמידת מיומנויות והתפתחות אישית ולהרחבת המעגל החברתי (משיח, ספקטור ורון, 2004). לפעילות פנאי תועלת ארוכת טווח מעצם ההשתתפות בפעילות, הפחתת לחצים, גיבוש זהות ומעמד חברתי, מימוש עצמי, שיפור הדימוי העצמי ותחושת סיפוק (Stebbins, 2007). בשל תרומה זו פעילות פנאי מזוהה כמרכיב בסיסי של איכות חיים (Gilbert & Abdullah, 2004).

השתתפות קהילתית כוללת השתתפות אזרחית והשתתפות בפעילויות התנדבותיות. היא מבטאת תהליך בו פרטים, קבוצות, וארגונים פועלים לקידום ושיפור רווחתם האישית והקהילתית כגון פעילות בוועדים, השתתפות בהפגנות, התנדבות וכדומה (Midgley, Hall, Hardiman & Narine, 1986). מחקרים רבים ציינו את הרווחים המרובים שניתן להשיג מהתנדבות בחברה. ההתנדבות תורמת לשיפור היכולת האישית, מודעות רגשית ועצמאות, מה שמאפשר לאנשים לפתח תובנות חיים טובות יותר, ולשפר את מודעותם החברתית והכרתם העצמית (Blackwood, 2012; Taylor & Pancer, 2007).

השתתפות בפעילות דתית כוללת השתתפות בתפילה וביקור במוסדות דת (WHO, 2001). יש הכורכים השתתפות בפעילות דתית בהשתתפות קהילתית שכן בארצות המערב מוסדות הדת משמשים גם כמרכזים קהילתיים (Cnaan, Wineburg & Boddie, 1999), אולם מוסדות הדת אינם ממלאים תפקיד דומה בישראל (Ben-Rafael & Sharot, 1991). תמיכה נוספת לטענה זו נמצאה בסקר של הלמ"ס שזיהה כי רוב בתי הכנסת בישראל משמשים לפעילות דתית. מעט מבתי הכנסת (13%) פועלים כעמותות צדקה המעניקות גם שירותים ופעילויות אחרות, בעיקר במגזר החרדי (גדרון וכץ, 1998; למ"ס, 1991). גם המחקר של ארטן-ברגמן (2007) על השתתפות החברתית של אנשים עם מוגבלות אישש את ההשערה כי בישראל השתתפות דתית הינה ייחודית ויש לראותה כממד נפרד, זאת בניגוד לארצות הברית, בה השתתפות דתית נתפסת כחלק אינטגרלי מהשתתפות קהילתית.

כמה וכמה מחקרים הצביעו על קשר חיובי הקיים בין המעורבות החברתית לסוגיה לבין איכות החיים (גור, 2015; Putzke, et al., 2002; Reis et al., 2000). הסבר אפשרי לקשר הינו שהרשת החברתית מזינה את המשאבים הנפשיים של הפרט ותומכת בו במצבי לחץ (Diener & Fujita, 1995).

מחקרים על הקשר בין עוני לבין מעורבות חברתית הראו קשר שלילי (רימרמן, אידלמן, אטן ברגמן ושרויאר, 2012; Bittman, 2002; Gallie, 1999; Lindstrom, Hanson & Ostergren, 2001). גורם נוסף שעשוי להשפיע על רמת המעורבות החברתית הינו האשכול הסוציאקונומי של היישוב שבו מתגורר הפרט (עיני, 2014). כך, נמצא קשר חיובי בין מגורים באזורים מאשכול סוציאקונומי גבוה לבין רמות גבוהות של מעורבות חברתית (van Lenthe, Brug & Mackenbach, 2005). ההסבר לקשר זה נעוץ באופי הסביבתי של היישוב, במשאביו ובנגישות הפרט אליהם (Powell, Slater & Chaloupka, 2004). משתנה נוסף הינו מגורים באזור פריפריאלי המאופיין במיעוט תשתיות, במיעוט שירותים, ובקושי בנגישות למשאבים ביישוב ולמרכז המדינה העלולים להוות בתורם מחסום נוסף להשתתפות חברתית פעילה (בן שלום, שחק וברנע, 2007; שמש, נקמולי, הורוביץ ואברבוך, 2011). משתנה נוסף המשפיע על מידת ההשתתפות הינו מצב תעסוקתי: לאנשים עובדים יש יותר משאבים כלכליים המסייעים להם להשתתף בחברה לעומת מקביליהם שאינם עובדים (van Groenou & Deey, 2010). חסמים אלו עלולים לבוא לידי ביטוי ביתר שאת כאשר מדובר באדם עם מוגבלות ומשפחתו המתגוררים ביישובים פריפריאליים מאשכול סוציאקונומי נמוך, הן בשל מאפייניו הייחודיים של היישוב והן בשל הקושי הניכר שנגרם מהמוגבלות עצמה (עיני, 2014).

מזאוי-מרגייה (2001) ציינה שהבדלי תרבות מובילים להבדלים בתגובת המשפחה כלפי המוגבלות. בעוד שהורים יהודים סובלים לפעמים מרגשות אשם, הורים ערבים מרגישים כך פחות, ונוטים יותר לחוש בושה. סנדלר-לף ושחק (2006) מציינים כי תפיסת המוגבלות כדבר-מה מביש משפיעה לא רק על האדם עם המוגבלות, אלא גם על משפחתו: עליהם להתמודד עם מגבלות בנישואין, בידוד, זלזול, השפלה, חשדנות וניכור. יתכן שהקשר תרבותי זה מוביל לכך שבקרב האוכלוסייה היהודית מצב בו הפרט עם המוגבלות השכלית מסוגל להשתתף מבחינת תפקודו הפיזי מוביל להגדלת סיכוייו להשתתפות בפעילות פנאי, בעוד שבאוכלוסייה הערבית מה שיגדיל את הסיכויים לפעילות פנאי מחוץ לבית הוא מידת הבושה ויתכן שככל שהאדם מתפקד טוב יותר קוגניטיבית כך קל יותר לטשטש את השונות ובכך את הבושה (קרויטורו, 2006).

כשעוסקים במחקר הבודק את הקשר בין מוצא, מצבי תפקוד ובריאות, מועיל להתייחס לא רק למדדים תרבותיים אלא גם למדדים סוציאקונומיים. מגבלות כספיות נמצאו כחסם להשתתפות בפעילויות פנאי בקרב אנשים עם מוגבלות והמטפלים בהם (Beart et al., 2001; Buttiner & Tierney, 2005). מצבם של הערבים בישראל גרוע מזו של האוכלוסייה היהודית במדדים הסוציאקונומיים וברמת החיים (למ"ס, 2015). העוני נפוץ יותר בקרב ערבים בהשוואה ליהודים (אחדות, כהן ואנדבלד, 2006), ומעבר לכך יש אפליה בעיסוק ואפליה בשכר כך שהסיכון של ערבים להיות עניים גבוה מזה של יהודים גם כאשר שאר המאפיינים הדמוגרפיים והתעסוקתיים קבועים (גרא וכהן, 2001).

2.5.3 תמיכה חברתית

אחד התוצרים החשובים ביותר של הרשת החברתית היא התמיכה החברתית. תמיכה זו יכולה להתבטא בשיתוף במידע ובלמידה הדדית, בסיוע פיסי וכספי, ובתמיכה רגשית (Taylor et al. 2004). שילינג ושות' (Schilling, Gilchrist & Schinke, 1984) הגדירו שלושה מעגלי תמיכה: (א) חברי משפחה קרובים וחברים, (ב) שכנים וחברים רחוקים יותר, ו-(ג) מוסדות וארגונים פורמליים. קרובי משפחה, שנוטים להציע עזרה ללא תנאים, עשויים להיות חשובים ביותר בהתמודדות המשפחה עם טרדות היומיום, במיוחד במקומות של מערכות חברתיות ובריאותיות חלשות יותר. במקומות בהם מערכות אלה חלשות נדרשת מערכת יחסים חזקים בין בני המשפחה כדי לטפל באדם עם מוגבלות (Yenturk & Yilmaz 2012). גם לחברים ושכנים תפקיד של מיתון גורמי הדחק (Kohen et al. 2002; O'Brien Caughy, 2006); השפעת החברים והשכנים חזקה יותר בהקשרים סוציאוקונומיים חלשים (Odgers et al., 2009; Pinderhuges et al., 2001). בהתאם לכך, משאבים כלכליים וחברתיים עשויים לשמש כגורמי הגנה (Lindblad et al. 2007). על חשיבותה של התמיכה החברתית תעיד גם העובדה שכשהיא נתפסה כגבוהה יותר, הורים לילדים עם מוגבלות שכלית חוו פחות דחק ויותר איכות חיים (Armstrong et al. 2005; Asberg et al., 2008).

קיימים הבדלים תרבותיים בהשפעות התמיכה על משפחות לילדים עם מוגבלות. למשל, אימהות אסיאתיות-אמריקאיות הצהירו שתמיכה של הקרובים מסייעת פחות בהתמודדות בגידול בן משפחה עם מוגבלות, לעומת משפחות אירופאיות (Tayler, Welch, Kim, & Sherman, 2007). גם אימהות מטאיוואן דיווחו כי תמיכה חברתית לא פורמאלית מהווה למעשה מקור של לחץ (Chang & Hsu, 2007).

התמיכה החברתית מושרשת ביסודותיה של המשפחה הערבית. המשפחה המורחבת ממלאת תפקיד חשוב ומבצעת משימות משלימות לשירותים הפורמליים בכל הנוגע לחינוך הילדים, חברות, תמיכה, הגנה, רווחה ועוד (חאג' יחיא, 1999). כמו כן היא מספקת בטחון ותמיכה בעת מצוקה אישית, בין זוגית, משפחתית או חברתית (Barakat, 1993). משום כך, עדיין נהוג לחשוב כי הורים ערבים נוטים לסמוך על תמיכתה של המשפחה המורחבת במקרה של ילד עם מוגבלות במשפחה ופחות להיעזר במערכות התמיכה הפורמליות, כגון שירותי הרווחה, בריאות הנפש או השיקום (עבוד-יעקוב, 2002). אולם על אף הדעה הרווחת הזו, מחקרים רבים דווחו כי כאשר יש ילד עם מוגבלות, אמהות נוטות להחביאו או להישאר אתו בבית (Duvdevany & Abboud, 2003; Taanila, Syrjala, Kokkonen, & Jarvelin, 2002). למעשה מחקרים אלה טוענים כי תחושת הבושה מונעת ממשפחות לפנות לקבלת סיוע משירותים ציבוריים (מזאווי מרגייה, 2001), והאמהות אינן נוטות לפנות למשפחותיהן לתמיכה (Duvdevany & Abboud, 2003). על כן, רוב ההורים הערבים לילדים עם מוגבלות מדווחים על רמות תמיכה נמוכות ואף על בידוד חברתי, המלווה בסטיגמה (Azar & Badr, 2006; Duvdevany & Abboud, 2003; Khamis, 2007; Sen & Yurserver, 2007).

במחקר שעסק בחברה הערבית בישראל לא נמצא קשר בין רמת התמיכה החברתית באימהות המטפלות בילד עם מוגבלות שכלית לבין רמת הדחק שלהן (Duvdevany & Abboud, 2003). גם במחקרה של עודה (2007) בקרב הורים ערבים לילדים עם מוגבלות שכלית, אימהות דיווחו על רמת תמיכה חברתית נמוכה ולא נמצא קשר בין רמת התמיכה לסגנונות ההתמודדות. במחקר שנערך במרכז הארץ על משפחות יהודיות לבדיקת איכות חיים בקרב משפחות להן ילד עם מוגבלות, דיווחו המשתתפים כי התמיכה מאנשים קרובים אינה גורם משמעותי באיכות חיי המשפחה (נייקרוג, רוט ויודס, 2006). במחקר דומה, משפחות ערביות מהמשולש דיווחו כי תמיכה מבני משפחה, חברים ושכנים חשובה לאיכות חיי המשפחה יותר מבריאות, הכנסה, קריירה ופנאי. למרות שממצאי מחקרים קודמים בישראל מראים כי משפחות עם ילדים עם מוגבלות מאמינות שהקהילה יוצרת סטיגמה ומבודדת אותן (Struch et al., 2007), המחקר האחרון מראה שהמשתתפים רואים את עיקר התמיכה כמבוססת על המשפחה ו מערכות תמיכה בלתי פורמליות. עם זאת, אלו אינן יכולות לספק את כל העזרה הנחוצה למשפחות (נייקרוג, רוט, יודס וזמירו, 2015).

2.5.4 שימוש בשירותים

אנשים עם מוגבלויות ובני משפחותיהם נזקקים למגוון רחב של שירותי בריאות, חינוך, ליווי ותמיכה. לשימוש בשירותים יש קשר דו-כיווני עם מוגבלות, כיוון שמצב בריאותי קשה פוגע ביכולת לקבל שירותי רפואה, ומערכת הבריאות נוטה להסתמך על יכולת הפרט לזהות את הצורך בטיפול ולדאוג לכך שיתקבל (Ouellette-Kuntz, 2005). מצד שני שימוש בשירותים משפיע על מצבו הבריאותי של הפרט, ונגישות דלה לשירותי בריאות הופכת אנשים עם משי"ה פגיעים יותר לבעיות בריאותיות (Ruddick, 2005). שירותים לאנשים עם מוגבלות ניתנים בארץ מטעם גורמים ממשלתיים, ציבוריים ופרטיים: משרד החינוך, משרד הבריאות, משרד הרווחה, קופות החולים, הרשויות המקומיות, גופים וולונטריים וגורמים מהמגזר הפרטי (וייסבלאי וסופר, 2011; נאון ועמיתיו, 2000).

אף שאנשים עם מוגבלות נזקקים יותר מאחרים לשירותי בריאות ורווחה, מחקרים שנערכו בחו"ל הצביעו על שביעות רצון נמוכה מהם (Brown, et al., 2006; Wang & Brown, 2009). גם בארץ, בולטים ביותר חוסר השימוש בשירותים אלה בקרבם כמו גם חוסר שביעות הרצון מהם (בן משה, רופמן והבר, 2011). כך לדוגמה, במיפוי נתונים שערך משרד הרווחה בכל המחלקות לשירותים חברתיים במחוז חיפה והצפון בשנת 2011, נמצא כי רבע מהאנשים בעלי מוגבלות שכלית בגילאים שמעל 21 לא היו באותה עת במסגרות הייעודיות שמציע המשרד (לף וריבקין, 2015). כך גם נמצא כי אנשים עם משי"ה מקבלים שירותים רפואיים בשיעור נמוך כמעט פי שניים מאשר בעלי ליקויים אחרים (שטרוסברג ועמית, 2005).

המחקרים מונים שורה של גורמים שעשויים להשפיע על שימוש מופחת בשירותי בריאות ורווחה אצל משפחות לילדים עם מוגבלות, דוגמת חוסר מודעות מספקת לקיום השירות, מרחק פיזי, נגישות נמוכה, כמו גם ובעיקר המצב הכלכלי (בן משה ועמיתיו, 2011; Azaiza, Rimmerman, Araten-Bergman & ; 2011).

(Naon, 2006; Cohen & Azaiza, 2005). בכל המחקרים הקודמים בלטו הפערים בין אנשים עם מוגבלות לבין אחרים, המהירפים ככל שהמוגבלות חמורה יותר. אנשים עם מוגבלות עניים יותר, חיים בדירות קטנות וצפופות יותר ומועסקים בשיעורים נמוכים הרבה יותר; עוד נמצא כי כשליש מהאנשים עם מוגבלות דיווחו כי ויתרו על טיפול רפואי או תרופות, ויותר מ-60% נאלצו לוותר על חימום הבית עקב קשיים כלכליים. שיעור זה של תת-שימוש בשירותים עקב קשיים כלכליים היה גבוה פי שניים או שלושה מאשר באוכלוסייה הכללית (בן משה ושות', 2011).

קיימת שונות רבה בין הישובים בשיעור השימוש בשירותים. שיעור השימוש של אנשים עם מוגבלות ביישובים באשכולות החברתיים-כלכליים הנמוכים נמוך יותר עקב תחבורה ציבורית דלילה, העדר משאבים וחוסר בשירותים (לף וריבקין, 2015; סנדלר-לף ושחק, 2006). ברוב המחקרים אשר עסקו בהערכת צרכים של אנשים עם מוגבלות וכיסויים על ידי הממשלה, נמצא ששיעור האנשים המקבלים שירותים ביישובים יהודים גבוה בהרבה – פי שניים ואפילו שלושה – בהשוואה לישובים הערביים, חרף שיעור גבוה יותר של אנשים עם מש"ה ביישובים הערביים (בן משה ושות', 2011; לף וריבקין, 2015; מזאוי-מרגייה, 2001; נאון ועמיתיו, 2000; סנדלר-לף ושחק, 2006; Cohen & Azaiza, 2005). גם עזאיזה ושות' (2006) מצאו דפוסי שימוש בשירותים שונים בקרב משפחות יהודיות וערביות לילדים עם מוגבלות, כך שבקרב האוכלוסייה הערבית יש דיווח על נטל טיפול רב יותר ומנגד שימוש פחות בהשוואה לאוכלוסייה היהודית בהשמה חוץ-ביתית כשאחת הסיבות האפשריות לפער היא מחסור בשירותים.

ישנם שורה של חסמים שעלולים להוביל לתת-שימוש הקיצוני בשירותים בחברה הערבית, מהם: חשיפה מועטה לתקשורת, חוסר מודעות לקיומם של שירותים, והעדר נגישות פיזית לשירותים אלה, לצד אלמנטים תרבותיים של השקפה פטליסטית (לף וריבקין, 2015; Cohen & Azaiza, 2005). כמו כן ביישובים הערבים ישנם פחות שירותים ביחס ליישובים היהודים (Azaiza et al., 2006). חסם משמעותי נוסף הוא פערי שפה, מהווה חסם משמעותי במיוחד בדור המטפלים הבוגרים. כך למשל ניסיון התערבות שכלל עידוד טלפוני ותרגום סימולטני עם הסברים מפורטים בערבית העלה את אחוז ההיענות וההשתתפות בקרב אנשים עם מוגבלות בחברה הבדואית לרמה דומה לחברה היהודית (Galil et al., 2001). הסבר נוסף וכללי יותר לפער הוא שהמודל העיקרי למתן השירותים עונה על צרכי המשפחה היהודית ותרבותה ולרוב אינו תואם את צרכי המשפחה הערבית הישראלית או תרבותה (Wilf-Miron, et al., 2010; Wilf- Ben-Ari & Azaiza, 2003; Miron, Peled, Yaari, Vainer & Porath, 2011).

העוני בחברה הערבית נמצא כאמור כחסם להשתתפות של אנשים עם מוגבלות שכלית והמטפלים בהם בפעילויות פנאי. כמו כן, הוא משפיע על היכולת לרכוש ציוד טיפולי ולהעסיק מומחים או מלווים, וכן על האפשרויות להשתלבות האדם עם מוגבלות בחברה (Beart et al., 2001; Buttimer & Tierney, 2005).

במחקר שנערך על איכות חיים בקרב משפחות יהודיות ממרכז הארץ להן ילד עם מוגבלות נמצא כי המשפחות דירגו את השירותים ברמה סבירה וכן גם את שביעות רצון מהם (נייקרוג ועמיתיו, 2006). מחקר דומה ובמערך מחקר דומה נערך למשפחות בחברה הערבית באזור המשולש: המשפחות ציינו חשיבות גבוהה של תמיכה משירותים באיכות חיי המשפחה אך עדיין דירגו את הסיפוק מהשירותים בדירוג נמוך לעומת תחומים אחרים של איכות חיי המשפחה (נייקרוג ועמיתיו, 2015). בין שני המחקרים שנערכו בארץ נמצא הבדל משמעותי בדירוג חשיבות השימוש בשירותים בין בתי אב יהודיים לערביים ומעניין יהיה לחקור את הסיבות לשוני זה.

2.6 המעגל הרביעי: החברה

הבדלים בתרבות מובילים להבדלים בתגובת המשפחה כלפי המוגבלות ובהתמודדות אתה (Radnitz et al., 1996). מצבם של הערבים בישראל גרוע מזה של האוכלוסייה היהודית במדדים החברתיים-כלכליים וברמת החיים, והעוני נפוץ יותר בקרב ערבים בהשוואה ליהודים (אחדות ושות', 2006; למ"ס, 2010). מוגבלות אלו נמצאו כחסם להשתתפות בפעילויות פנאי בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית והמטפלים בהם (Beart et al., 2001; Buttiner & Tierney, 2005). יש הטוענים כי התרבות הערבית ובמיוחד תרבות הרוב המוסלמי היא פטליסטית, קטנת אמונה ביכולת לשנות את מצבו של האדם עם המוגבלות (Cohen & Azaiza, 2005), ויש הטוענים כי דווקא האופי הקולקטיביסטי של החברה הערבית מאפשר טיפול באדם עם מוגבלות במיוחד בגילאים הצעירים בתוך המשפחה תוך השענות על הורי המטפלים ושכניהם (לף וריבקין, 2015).

2.6.1 החברה הערבית

האוכלוסייה הערבית בישראל מונה כ-1.8 מיליון תושבים מהווים כ-20.8% מכלל האוכלוסייה. מתוכם, המוסלמים מהווים 85%, הנוצרים 7%, והדרוזים 8% (למ"ס, 2016). רובם המוחלט של התושבים הערבים מתגורר ביישובים ערביים ומיעוטם ביישובים מעורבים בהם יש רוב יהודי (סנדלר-לף ושחק, 2006). האוכלוסייה הערבית שונה מהיהודית מבחינת שפה, תרבות, מנהגים, מבנה חברתי, גידול אוכלוסייה, ועמדות פוליטיות. יחד עם זאת בתוך האוכלוסייה הערבית קיימת שונות עדתית, גיאוגרפית ויישובית המתבטאת בצרכים שונים. למרות ההטרוגניות, המיעוט הערבי בישראל עדיין מובחן מהחברה היהודית ישראלית ואינו נטמע בה (ח'מאייסי, 2009).

החברה הערבית בישראל נתונה בתהליכי מעבר מחברה מסורתית לחברה פחות מסורתית בשורה של הקשרים מרכזיים כמו מעמד האישה, חינוך וחשיבות המשפחה המורחבת לעומת הגרעינית (Rosenthal & Roer-Strier, 2006). כמו בכל קבוצה תרבותית ברחבי העולם, השינויים אותם עוברת חברה זו אינם אחידים (Suizzo, 2007). נראה כי מאפייני רקע כמו רמת ההשכלה, אוריינטציה מקצועית, מעמד סוציו-

אקונומי וחברתי ומידת דתיות משפיעים על ומושפעים מתגובתם של בני החברה הערבית לשינויים אלו (Rosenthal & Roer-Strier, 2006).

המעבר הראשון שהתרחש בחברה הערבית היה דחיקת ענף החקלאות נדחק הצידה לטובת עבודה בשוק היהודי, בעיקר בתעשייה ובשירותים (Inglehart & Baker, 2000). המעבר השני היה כאשר נשים בחברה מתפתחת זו השיגו גישה לחינוך ובכלל זה חינוך גבוה. רמת השכלה גבוהה יותר אצל אמהות קושרה לשאיפות גבוהות יותר עבור עתיד ילדיהן וחוקרים טענו כי השכלה גבוהה של האם ומעמד תעסוקתי גבוה יותר יכולים לתרום לשינוי חברתי ודמוגרפי (LeVine, LeVine, & Schnell, 2001). השינויים שעוברת החברה הערבית אינם משקפים טרנספורמציה עמוקה במבנה החברה, אלא שינויים מסוימים שחלו במגמות הכלכליות. גם רמת האבטלה הגבוהה בחברה הערבית בישראל מזרזת את יציאתה של האישה הערבייה לעבודה מחוץ לבית והתופעה כבר הפכה להיות מחויבת המציאות (אברהמים, 1993; ח'מאייסי, 2009; Sa'ar, 2000).

היישובים הערביים בישראל סובלים מהזנחה ומתת-התפתחות, התשתיות נחותות בהשוואה ליישובים היהודיים, תכניות פיתוח לאומית חסרות, שירותי רווחה ואפשרויות התעסוקה מועטים (חיידר, 2010). הצמיחה הכלכלית במדינה לא פסחה על האוכלוסייה הערבית, אך עדיין מבחינה חברתית כלכלית הערבים מרוכזים ברובד הנמוך של המדרג היישובי. רוב היישובים מרוכזים באזורי הפריפריה הגיאוגרפית שהופכים גם לשוליים כלכליים. יכולתם של יישובים קטנים ובינוניים בפריפריה לספק שירותים ותשתית תעסוקה לאוכלוסייה הערבית היא פחותה. כתוצאה מכך קיימים מחסור של הזדמנויות תעסוקה ביישובים ומחסור בשירותים חברתיים מגוונים (ח'מאייסי, 2009). הדבר ניכר גם ברמת הפרט: הנתונים מראים כי על אף השיפור המתמשך במצבם בתחומי החיים השונים לאורך השנים, האזרחים הערבים נמצאים בתחתית הסולם בכל מדדי המצב הסוציאקונומי, דבר שמתבטא בפער קיצוני בינם לבין האזרחים היהודים בתחומי החינוך, הרווחה, הבריאות, התעסוקה ועוד (חיידר, 2010; למ"ס, 2010).

כאמור, על אף השינויים שעוברת החברה הערבית בישראל, החוקרים חלוקים בדעתם בנוגע לטבעם ועומקם של שינויים אלו. ישנם הרואים בחברה הערבית חברה ששומרת על מאפיינים פטריארכליים מסורתיים, שאחד הבולטים בהם הוא אוריינטציה קולקטיביסטית, הן ברמה החברתית והן ברמה המשפחתית (Al-Haj, 1987; Baker & Dwairy, 2003; Barakat, 1985; Dwairy, 1998; Rugh, 1984). חוקרים מאוחרים יותר רואים כי מעמד המשפחה המורחבת בחברה הערבית נמוג והתמוסס וכי לא מדובר עוד בחברה מסורתית או קולקטיביסטית (ח'מאייסי, 2009; יעקוב-חנא, 2014; נייקרוג ועמיתיו, 2015; Rinnawi, 2003; Sa'ar, 2000). אנו טוענים כי השינויים בחברה הערבית מורכבים מאוד ואינם אחידים לא לעומק ולא לרוחב חברה זו, זאת לאור ההטרוגניות הרבה בתוך החברה הערבית, מקומה המיוחד של חברה

זו אל מול התרבות השלטת, אך במיוחד לאור העובדה כי חברה זאת נמצאת עדיין בעיצומו של תהליך המעבר.

2.6.2 מוגבלות בחברה הערבית מול החברה היהודית

על אף הקושי לקבל נתונים מספריים מדויקים, נראה כי בקרב החברה הערבית שיעורי המוגבלות גבוהים במיוחד וכמעט כפולים מאשר בחברה היהודית: 17% לעומת 8% (בן משה ועמיתיו, 2009). פער קיצוני זה קיים כמעט בכל סוגי המוגבלויות. הוא קשור לגורמים שונים, כגון עוני, מחסור בשירותי אבחון מחלות תורשתיות והעדר מודעות להן, מחסור בשירותים פסיכו-סוציאליים, שיעור גבוה של נישואי קרובים, ולידה בגיל מבוגר יחסית במיוחד במגזר הבדואי (סנדלר-לף שחק, 2006; Halperin et al., 2005). כל משפחה לה ילד עם מוגבלות מתמודדת עם אתגרים רבים, אך בהשוואה בין יהודים המתגוררים בישראל לבין החברה הערבית בארץ, נמצא כי משפחות מן החברה הערבית מתמודדות עם אתגרים רבים יותר (Roth & Brown, 2017). בעוד שהורים יהודים סובלים לפעמים מרגשות אשם על הולדת ילד עם מוגבלות, הורים ערבים נוטים יותר לחוש בושה (סנדלר-לף שחק, 2006; Somer, ; Dwairey et al., 2006; Klein-Sela & Or-Chen, 2011). בהמשך לכך, אנשים עם מוגבלות בחברה הערבית מתמודדים עם חסמים שונים המפריעים לתפקודם היומיומי ולהשתלבותם בקהילה ובחברה הסובבת. חסמים אלה קשורים לדעות קדומות וסטריאוטיפים כלפיהם: אדם עם מוגבלות ומשפחתו בחברה הערבית מתמודדים עם בידוד, זלזול וניכור (שטרוסברג, 2005). לעיתים קרובות נתפסת המוגבלות כמשהו מביש, המשפיע לא רק על האדם עצמו אלא גם על משפחתו, עד כדי הימנעות מלסייע לו בשל חוסר רצון להיחשף (סנדלר-לף שחק, 2006). יחס כזה עלה גם מתיאור ההורים אשר דיווחו, יותר מהורים בחברה היהודית, על תחושות של בושה ושל פגיעות מתגובתם של אנשים אחרים בחברה (שטרוסברג, 2005).

מאפיינים חברתיים-תרבותיים כמו יחס החברה למוגבלות יכולים לשפוך אור על ממצאי מחקרים המצביעים על נטייה גבוהה יותר של הורים ערבים, יחסית ליהודים, להגנת יתר על ילדיהם עם המוגבלות ולא-עידודם לעצמאות בקבלת החלטות וביציאה לעבודה (שטרוסברג, 2005). בניגוד לפרשנויות מקובלות, ממצאים אלה לא בהכרח משקפים יחס שלילי של המשפחות אל ילדיהן עם המוגבלות אלא מצביעים על כך ש"עצמאות" אינה ערך עליון בחברה הערבית. ואמנם, אחד ההבדלים המהותיים ביותר בין החברה היהודית והערבית הוא בעוגן של המבנה המשפחתי או בצורה שלו. רוב המחקרים בתחום זה מצאו כי בחברה היהודית, כמו בחברות המערב האנטידידואליסטיות, הקשרים המשפחתיים הקרובים ביותר הם בדרך כלל בתוך המשפחה הגרעינית, והחיבורים עם משפחת המוצא והמשפחה המורחבת חלשים. עם זאת, בחברה קולקטיביסטית או מסורתית יותר למשפחה המורחבת ומשפחת המוצא תפקיד חשוב בחיי היומיום. בחברה הערבית הכפרית המשפחה המורחבת היוותה את

היחידה החברתית הבסיסית, אשר שימשה הן כיחידה כלכלית והן כיחידת רכוש ומגורים (עזאזה, לבנשטיין וברודסקי, 2001). מבנה חברתי זה אופיין בהעדפת טובת הקבוצה על טובת הפרט. שינויים בחברה המסורתית מתחוללים בקצב איטי יותר ויש בו תחושה חזקה של יציבות חברתית (Al-Krenawi, 2000). Graham, 2000 & בעוד הורים יהודים נוטים יותר לסמוך על קשרים עם מקורות חוץ, לרוב שירותים מקצועיים ושיקומיים, הורים ערבים נוטים לסמוך על המשפחה המורחבת (מזאוי מרגייה, 2001).

2.6.3 האם כמטפלת עיקרית

הן בחברה הערבית והן בחברה היהודית, מצופה מאימהות להיות המטפלות העיקריות בילדים, לא כל שכן כאשר מדובר בילדים עם מוגבלות. במקרים רבים, גם כאשר הילדים גדלים, הם עדיין זקוקים להשגחה צמודה. המחסור בשירותים לאנשים עם מוגבלות, בליווי הקשיים הייחודיים לנשים בחברה הערבית מחמירים את העומס על האימהות (שטרוסברג ועמיתיו, 2008). כמטפלות עיקריות, הן חשופות במיוחד לדחק (Florian & Findler, 2001; Montes & Halterman, 2007; Rogers & Hogan, 2003). מחקרים מצאו כי אימהות לילד עם מוגבלות מתמודדות עם רמות דחק גבוהות בהשוואה לאמהות אחרות (Davis & Carter, 2008; Estes et al., 2013; Johnston et al., 2003; Siman-Tov & Kaniel, 2011). עוד נמצא כי אימהות, בהשוואה לאבות, מדווחות על מקורות דחק ומצוקה רבים יותר בעקבות ההורות לילד עם מוגבלות (Beckman, 1991; Davis & Carter, 2008; Trute, 1995; Vermaes, Gerris, 2007 & Janssens). הן מדווחות על רמות גבוהות יותר של דיכאון (Carroll, 2013). כמו כן, הטיפול האינטנסיבי עלול ליצור תחושות אשמה, בדידות ויאוש בעיקר אצל האם (Olsson & Hwang, 2001). ככל הנראה, הדבר קשור לחלוקת התפקידים בבית: לאחר לידת ילד עם מוגבלות האם מפחיתה את פעילותה בשוק העבודה או פורשת ממנו לחלוטין, בעוד שהאב מגדיל את שעות העבודה שלו ונמצא יותר שעות מחוץ לבית, על מנת לתמוך בצרכים הכלכליים הגדלים של המשפחה (Carroll, 2015; Gray, 2003; Home, 2002). בעוד שהאם מעוניינת מאוד לעבוד מחוץ לבית, בפועל הדבר אינו מתאפשר בשל היעדר מסגרות טיפול מתאימות לילד, היעדר גמישות מצד גורמי ומסגרות הטיפול והיעדר גמישות והבנה מצד המעסיקים (שגיב ועמיתיו, 2010). נוסף לכך עולים קונפליקטים בין ההורים בנוגע להחלטות סביב גידול הילד עם המוגבלות, ומופיעים מתח וחוסר שביעות רצון מחיי הזוגיות ופגיעה באינטימיות. כל אלו עלולים להרחיק את האב ולהביא להאשמות הדדיות, אשר בסופו של דבר יגרמו לאם להתמודד לבד (Goldberg et al., 1990).

תרבות מהווה מרכיב חיוני בהקשר בו הורים מגדלים את ילדיהם, והיא מסבירה חלק מהשונויות הקיימת לגבי צורת גידול ילדיהם (Harwood et al., 1999; Rosenthal & Roer-Strier, 2006; Suizzo, 2004). למרות תהליכי השינויים המתחוללים בחברה הערבית בישראל, עדיין מדובר בחברה פטריארכלית (Dwairy, 2004). במרבית המשפחות הערביות, הבעל מקבל על עצמו את התפקיד הדומיננטי מבחינה

אינסטרומנטלית, כאשר הוא משמש כמקור פרנסה עיקרי וכמגן של המשפחה, ואילו הנשים ממלאות בדרך כלל תפקיד את עקרות הבית (אל-קרנאוי וסלונים, 2005 ; קוליק וריאן, 2005). השינויים שחלו בחברה הערבית בהקשר למעמד האישה נוגעים בעיקר לחינוך וליציאת האישה לעבודה, אך הם לא שינו מהותית את מעמד האישה בתוך המשפחה וביחסיה עם בן זוגה, והאחריות לטיפול בבית על כל מרכיביו נופלת עליה (זבידאת, 2017). מעמדה החברתי של האישה הערבית מוגדר בציווי הדת (המוסלמית או הנוצרית) ובנורמות פטריארכליות (Barakat, 1993; A1-Krenawi & Graham, 2000). הסוציאליזציה של תפקידי המינים בחברה הערבית נוקשה ומדגישה את חוסר האיזון והשוויון בין המינים (Haj-Yahia, 1995, 1998). גם בקרב בני הזוג משכילים עדיין התפיסה הרווחת היא שמקומה של האישה במטבח ומקומו של הגבר בעבודה (Haj-Yahia, 2003; Lavee & Katz, 2002).

בהשוואה לאימהות יהודיות, אימהות ערביות מביעות עמדות מסורתיות בהרבה (קוליק וריאן, 2005). מספר הדיווחים על מצב רוח דיכאוני כפול בקרב נשים מהמגזר הערבי בהשוואה ליהודי (דו"ח מבקר המדינה, 2002). מחקרים ודוחות שונים מלמדים כי שיעור התעסוקה של הנשים הערביות בישראל נמוך משמעותית ביחס לשיעור התעסוקה של נשים יהודיות בישראל או של נשים במדינות מערביות אחרות (ישיב וקסיר, 2013). יש לציין כי גם בתוך החברה הערבית קיימים פערים בכל הנוגע לתעסוקת הנשים, כאשר מצב התעסוקה של האוכלוסייה הבדואית הוא הקשה מכולם (שטרוסברג ועמיתו, 2008). יחד עם זאת, כאמור, השינוי ניכר בשני תחומים עיקריים. ראשית, שיעור הפריור של כלל הנשים הערביות ירד בין השנים 1995-2006 מ-4.4 ל-3.7 ילדים, בעוד שהשיעור בקרב נשים יהודיות כמעט שלא השתנה ונשאר 2.6 ילדים. ושנית, בשנים אלה עלתה רמת השכלתן של נשים ערביות ברציפות ובעקביות, ולמרות זאת עדיין קיימים פערים ניכרים בינו לבין הנשים היהודיות (קינג ועמיתיו, 2009).

בנוסף לחסמים התרבותיים שאיתם מתמודדות נשים ערביות, חסמים מבניים רבים מעצימים ומשמרים את החסמים התרבותיים (אנדבלד ואחרים, 2008). קיימים שלושה הסברים לכך ששיעור השתתפותן של נשים ערביות בשוק העבודה עדיין נמוך: א. מבנה ההזדמנויות של המיעוט הערבי ושל הנשים הערביות בפרט, המושפע משוק העבודה האתני-מקומי המצומצם על האפליה הקיימת בו מצד המעסיקים, ובעיקר ממדיניות הממשלה כלפי האוכלוסייה הערבית מבחינת תשתיות, חינוך, הכשרה וסיוע בתעסוקה, כולל סידורים לטיפול בילדים (אנדבלד ועמיתיו, 2008); ב. מאפייני הנשים, ובעיקר חסמים המקשים את השתלבותן בתעסוקה, כגון מיעוט השכלה, חוסר מקצוע המתאים למשק המודרני, חוסר ניסיון תעסוקתי, רמת שליטה בעברית נמוכה ומספר ילדים רב יחסית; ג. התרבות והנורמות החברתיות בחברה הערבית המסורתית לגבי תפקידים מגדריים, ובפרט המגבלות מבחינת התנהלות האשה מחוץ לביתה וליישוב מגוריה.

2.6.4 החוסן הכלכלי של בתי אב ערביים לעומת יהודיים

רמת החיים במדינת ישראל נמדדת באמצעות סקר הוצאות משק הבית (יגר-בורשטין, 2017). בשנת 2015 ההכנסה הכספית הממוצעת ברוטו לחודש למשק בית מכל המקורות הגיעה ל-18,671₪; בניכוי תשלומי חובה הגיעה ההכנסה נטו ל-15,427₪ (למ"ס, 2017). למשקי בית יהודיים הכנסה גבוהה בכמעט פי שניים: ההכנסה הממוצעת ברוטו למשק בית בחברה היהודית עמדה על 20,191₪, ואילו בחברה הערבית 10,877₪. תמונה עגומה עוד יותר כאשר משווים הכנסה לנפש, זאת לאור העובדה שבמשקי בית הערביים מספר הנפשות הממוצע הוא 4.5 לעומת 3.1 בחברה היהודית. ההכנסה לנפש בחברה היהודית עמדה בשנת 2015 על 5,314₪ ש"ח ואילו בחברה הערבית 2,155₪ בלבד. במשקי בית ערביים אחוז ההכנסה מקצבאות ומתמיכות גבוה יותר: כ-16% מסך כל ההכנסה במשקי בית ערביים לעומת כ-10% במשקי בית יהודיים (למ"ס, 2017). יתר על כן, בעשור האחרון הפער רק גדל. ההכנסה נטו של משקי בית יהודיים בשנת 1997 היתה "רק" פי 1.3 מאשר במשקי בית ערביים (למ"ס, 2010), ובשנת 2015 היא היתה גבוהה פי 1.7 (למ"ס, 2017).

בשנת 2015 ההוצאה הכספית החודשית הממוצעת למשק בית הייתה 12,323₪ ש"ח. מהשוואת ההוצאה הממוצעת לתצרוכת בין יהודים לערבים בשנת 2015 נמצא שההוצאה למשק בית בקרב האוכלוסייה היהודית הייתה 15,930₪ ש"ח לחודש, פי 1.2 מההוצאה בקרב האוכלוסייה הערבית, 13,500₪ ש"ח לחודש. כמעט רבע מההוצאות של האוכלוסייה הערבית היה למזון: 22.2% לעומת 15.5% בחברה היהודית. ואילו יותר מרבע מההוצאה של האוכלוסייה היהודית היה לדיור: 25.6%. במשקי בית ערביים אחוז ההוצאה גבוה יותר על מוצרים בסיסיים, ואילו במשקי בית יהודיים אחוז ההוצאה גבוה יותר בתחום השירותים. שיעור הוצאה גבוה על מוצרים בסיסיים ונמוך עבור שירותים מעיד על רמת חיים נמוכה יותר (למ"ס, 2017). פער נוסף שבלט מאוד היה ההבדל בין ההכנסות להוצאות במשקי בית ערביים: ההכנסה נטו למשקי בית בשנת 2015 היתה 9,694₪ ש"ח בעוד שההוצאה החודשית הייתה 11,151₪ ש"ח. ואילו במשקי בית יהודיים, ההכנסה נטו היה 16,539₪ ש"ח בעוד שההוצאה החודשית הממוצעת הייתה סך של 12,651₪ ש"ח (למ"ס, 2017).

2.7 סיכום

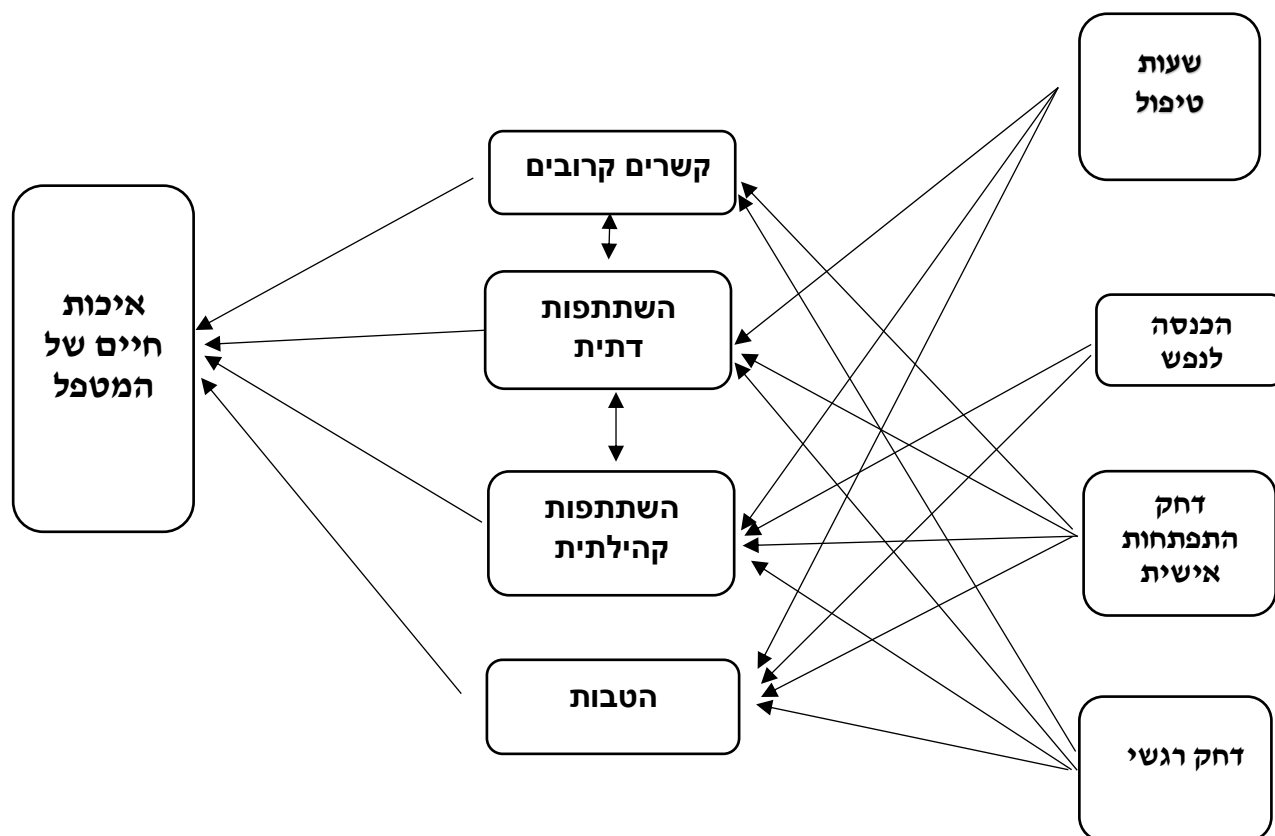
מסקירת הספרות דלעיל אנו למדים כי ההכנסה המשפחתית נצפתה כבעלת משקל והשפעה רבה על איכות החיים של הורי האדם עם מוגבלות שכלית. משפחות לאדם עם מוגבלות מושפעת מעוני בצורה חמורה הרבה יותר מאשר משפחות עניות שאין להם ילד עם מוגבלות, וכיוון שהכנסות המשפחות הערביות נמוכות באופן משמעותי מאלו של המשפחות היהודיות, ניתן לשער כי הן יחוו רמות דחק גבוהות יותר. עוני נמצא כחסם להשתתפות בפנאי בקרב אנשים עם מוגבלות והמטפלים בהם. מצד שני, רשת חברתית ותדירות

הקשרים הקהילתיים נמצאו כמנבאים איכות חיים גבוהה יותר בקרב המטפלים באדם עם מוגבלות. איכות חיי ההורה המטפל הייתה קשורה גם לגיל הילד עם המוגבלות: עלייה בגיל הילד ניבאה רמת איכות חיים נמוכה יותר. כמו כן, אימהות לילד עם מוגבלות שכלית חמורה חוו איכות חיים נמוכה יחסית. מהמחקרים אשר אוזכרו בסקירה עולה כי רמת השימוש בשירותים בישובים היהודיים גבוהה בהרבה בהשוואה לישובים הערביים, ועל כן יש דיווח על נטל טיפולי רב יותר אצל משפחות ערביות. משפחות של אנשים עם מוגבלות בחברה הערבית מתמודדות עם מציאות קשה ועם אתגרים מורכבים, הבאים לידי ביטוי ברמות דחק מוגברות של ההורים ובמיוחד של האימהות. אימהות לילדים עם מוגבלות בחברה הערבית אינן נוטות לפנות למשפחותיהן לתמיכה בגידול אדם עם מש"ה ומדווחות על רמות תמיכה נמוכות ואף על בידוד חברתי.

3. מודל, מטרות והשערות המחקר

3.1 מודל המחקר

איור 1. מודל המחקר המוצע לניבוי איכות החיים בקרב המטפלים העיקריים בבן משפחה עם מש"ה



* דחק התפתחות אישית = דחק קריירה

3.2 מטרות המחקר

1. נבחן את מודל איכות חיי המטפל העיקרי ומעמדם של המשתנים האקסוגניים (שעות טיפול, הכנסת בית אב לנפש, דחק התפתחות אישית ודחק רגשי) והמשתנים המתווכים (קשרים קרובים, השתתפות קהילתית, השתתפות דתית ושימוש בהטבות) כמנבאים את איכות חיי המטפל העיקרי.
2. נבחן את מודל המחקר לעיל עם אוכלוסיית מטפלים עיקריים, ערבים ויהודים, ונעריך אם קיימים הבדלים במעמדם של המשתנים האקסוגניים והמתווכים בניבוי איכות חיי המטפל העיקרי.

3.3 השערות המחקר

1. יימצא קשר חיובי בין מספר שעות הטיפול השבועיות, דחק רגשי ודחק התפתחות אישית של המטפל העיקרי, כך שככל שמטפל מדווח על מספר שעות טיפול גבוה יותר, כך יעלו רמות הדחק משני הסוגים.
2. יימצא קשר שלילי בין הכנסת בית האב לנפש לבין מספר השעות הטיפול השבועיות, הדחק הרגשי ודחק התפתחות אישית של המטפל העיקרי, כך שככל שהכנסת בית האב לנפש גבוהה יותר, שעות הטיפול ורמות הדחק יהיו נמוכות יותר.
3. יימצא קשר בין המשתנים הבלתי תלויים (מספר השעות הטיפול השבועיות, הכנסת בית האב לנפש, דחק רגשי ודחק התפתחות אישית) להשתתפות חברתית (קשרים קרובים, השתתפות דתית והשתתפות קהילתית), כך שהשתתפות חברתית גבוהה תהיה קשורה למספר שעות טיפול שבועיות נמוך יותר, הכנסה גבוהה יותר לנפש, ודחק נמוך יותר משני הסוגים.
4. יימצא קשר בין מספר שעות הטיפול השבועיות, הכנסת בית האב לנפש, דחק רגשי ודחק התפתחות אישית לבין הטבות, כך ששימוש גבוה יותר בהטבות מתקשר למספר שעות טיפול שבועיות גבוה יותר, הכנסה גבוהה יותר לנפש, ודחק גבוה יותר משני הסוגים.
5. יימצא קשר בין מספר שעות הטיפול השבועיות, הכנסת בית האב לנפש, דחק רגשי ודחק התפתחות אישית לאיכות חיים. איכות חיים גבוהה קשורה למספר שעות טיפול שבועיות נמוך יותר, הכנסה גבוהה יותר לנפש, ודחק נמוך יותר משני הסוגים.
6. יימצא קשר חיובי בין השתתפות חברתית והטבות לאיכות חיים, כך שככל שההשתתפות גבוהה יותר וניצול ההטבות גבוה יותר, כך איכות החיים גבוהה יותר.

7. יימצא קשר בין גיל הילד/הבוגר עם מוגבלות למספר שעות הטיפול השבועיות של המטפל העיקרי, הכנסת בית אב לנפש, דחק רגשי ודחק התפתחות אישית, כך שגיל צעיר יותר של אדם עם מש"ה מתקשר למספר שעות טיפול גבוה יותר, הכנסת בית אב לנפש נמוכה יותר ודחק גבוה יותר משני הסוגים.
8. יימצא קשר בין חומרת המוגבלות של האדם עם מש"ה למספר שעות הטיפול השבועיות, דחק רגשי ודחק התפתחות אישית של המטפל העיקרי והכנסת בית האב לנפש, כך שמוגבלות חמורה יותר תתקשר למספר שעות טיפול גבוה יותר, דחק גבוה יותר, משני הסוגים, של המטפל העיקרי והכנסת בית אב לנפש נמוכה יותר.
9. יימצא הבדל מובהק בין מטפלים עיקריים בבתי אב יהודיים וערביים במדדים כלכליים: הכנסת בית אב לנפש והוצאות ייעודיות לילד עם מש"ה, כך שמטפלים עיקריים בבתי אב ערביים ידווחו על הכנסות והוצאות ייעודיות נמוכות יותר.
10. יימצא הבדל מובהק בין מטפלים עיקריים יהודים וערבים במספר שעות הטיפול השבועיות, כך שמטפלים עיקריים ערבים מקדישים שעות טיפול רבות יותר, בהשוואה לעמיתיהם היהודים.
11. יימצא הבדל מובהק בין מטפלים עיקריים יהודים וערבים במדדים תעסוקתיים: סטאטוס תעסוקתי, היקף משרה ודחק התפתחות אישית, כך שמטפלים עיקריים ערבים ידווחו על שיעורי תעסוקה, היקף משרה נמוך יותר ודחק התפתחות אישית גבוה יותר, בהשוואה למטפלים עיקריים יהודים.
12. יימצא הבדל מובהק בין מטפלים עיקריים יהודים וערבים בדחק רגשי, כך שמטפלים עיקריים ערבים ידווחו על דחק רגשי גבוה יותר ממטפלים עיקריים יהודים.
13. יימצא הבדל מובהק בניצול הטבות בין מטפלים עיקריים יהודים וערבים, כך שהראשונים ידווחו על ניצול נמוך יותר של הטבות.
14. יימצא הבדל מובהק בהשתתפות החברתית בין מטפלים עיקריים יהודים וערבים, כך שהראשונים ידווחו על תדירות נמוכה יותר של קשרים קרובים, השתתפות דתית נמוכה יותר והשתתפות קהילתית גבוהה יותר.
15. יימצא הבדל מובהק בין מטפלים עיקריים יהודים וערבים באיכות החיים, כך שמטפלים עיקריים יהודים ידווחו על איכות חיים גבוהה יותר ממטפלים עיקריים ערבים.

4. שיטה

4.1 מדגם

המדגם כלל 301 בתי אב בהם מתגורר ילד או בוגר עם מש"ה. המרואיינים היו המטפלים העיקריים באדם עם מש"ה. שיטת הדגימה השתנתה במהלך המחקר בשל קשיים אובייקטיביים להגיע לילדים ובוגרים המוכרים על ידי אגף מש"ה וגרים בחיק משפחתם (בתי אב) ברחבי הארץ. שיטת המחקר המקורית שנוסתה בפיילוט התבססה על גיוס מועמדים מסניפי עמותת אק"ם. ברם, ועדת ההיגוי אשר ליוותה את המחקר מטעם משרד הרווחה והשירותים החברתיים סברה כי בדרך זו יהיה קושי לגייס אקראית 300 בתי אב בהם מתגורר ילד או בוגר המוכר על ידי אגף מש"ה.

לפיכך הוחלט לשנות את דרך גיוס הנבדקים ולהעדיף את מאגרי המידע במשרד. נשלחו מכתבים ל-500 משפחות (עם מעטפה להחזר ללא בול) בהם התבקשה הסכמתן להתראיין למחקר, לפי רשימה אקראית מרישומי משרד הרווחה. שיעור ההיענות בשיטת דגימה זו היה דל (2.6%). בדיון נוסף בוועדת ההיגוי הוחלט לגייס נבדקים באמצעות מפעלי עבודה שיקומיים (מע"שים) ומעונות יום. בדרך זו, יובטח כי כל הנבדקים מוכרים על ידי אגף מש"ה. מסגרות אלו נמצאות בפריסה ארצית שמבטיחה ייצוגיות. האגף העביר בקשה למנהלי המסגרות לשיתוף פעולה עם החוקרים ולאחרונים הועברה רשימת המע"שים ומעונות היום. הרשימה מחולקת לפי אזורים, והדגימה היה פרופורציונלית בהתאם. בכל מע"ש ומעון יום שנדגם, נעשתה פנייה לכלל המשפחות על ידי מנהל המרכז או נציג מטעמו. לוח 1 מציג את התפלגות משתתפי המחקר לפי אזורים.

לוח 1. התפלגות משתתפי המחקר לפי אזור גאוגרפי

מס' המרואיינים באזור	מס' מעונות היום הנדגמים	מס' מעונות היום	מס' המע"שים הנדגמים	מס' המע"שים באזור	אזורי הדגימה
71	9	16	13	19	צפון (נהריה עד חדרה)
117	17	21	20	24	מרכז (דרומית לחדרה עד אשדוד)
58	4	4	8	15	דרום (דרומית לאשדוד עד ב"ש והסביבה)
40	3	8	4	9	ירושלים והסביבה
10					נתונים חסרים
301	33	49	45	67	סה"כ

4.1.1 מאפייני האנשים עם המוגבלות

לוח 2 מציג את מאפייני האנשים עם מש"ה שהוריהם השתתפו במחקר כמטפלים עיקריים.

לוח 2. מאפייני האנשים עם מש"ה (N=301)

משתנה	מדגם כללי	גברים (N= 151)	נשים (N= 149)
גיל (בשנים)			
$t_{(296)}=.08$ n.s.	24.5	24.63	24.51
	SD	12.77	12.64
רמת מוגבלות שכלית			
קלה	55 (18.3%)	29 (19.2%)	26 (17.4%)
קלה-בינונית	45 (15%)	25 (16.6%)	19 (12.8%)
בינונית	88 (29.2%)	42 (27.8%)	46 (30.9%)
בינונית-קשה	31 (10.3%)	17 (11.3%)	14 (9.4%)
קשה	46 (15.3%)	25 (16.6%)	21 (14.1%)
עמוקה	32 (10.6%)	13 (8.6%)	19 (12.8%)
מצב משפחתי			
רווק	29 (96%)	146 (96.7%)	142 (95.3%)
נשוי	5 (1.7%)	4 (2.6%)	1 (0.7%)
גרש	4 (1.3%)	0	4 (2.7%)
תעסוקה			
עובד	88 (29.2%)	50 (36.5%)	38 (29%)
לא עובד ולא מחפש	158 (52.5%)	77 (56.2%)	80 (61.1%)
עבודה			
לא עובד ומחפש	11 (3.7%)	5 (3.6%)	6 (4.6%)
עבודה			
מספר ימי עבודה בשבוע			
שני ימי עבודה	1 (1.15%)	0	1 (2.5%)
שלושה ימי עבודה	5 (5.75%)	0	5 (12.5%)
ארבעה ימי עבודה	2 (2.30%)	0	2 (5%)
חמישה ימי עבודה	77 (88.50%)	45 (97.9%)	31 (77.5%)
שישה ימי עבודה	2 (2.30%)	1 (2.1%)	1 (2.5%)
מספר שעות עבודה ביום			
	M	6.77	6.15
	SD	1.56	1.85

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

שיעור הגברים והנשים במדגם היה דומה (151 גברים ו-149 נשים). טווח הגילאים היה מגיל שנה

ועד 68, והגיל הממוצע היה 24.5 שנים. כשליש הוגדרו כבעלי מוגבלות קלה וקלה-בינונית, 30% היו בעלי

מוגבלות בינונית ו-36.2% בעלי מוגבלות בינונית-קשה עד עמוקה. לרובם (57.8%) יש אבחנה נוספת,

כאוטיזם (14.6%) או שיתוק מוחין (13.6%).

רובם הגדול (96%) של האנשים עם מוגבלות שכלית הינם רווקים, כ-1.7% נשואים וכ-1.3% נוספים

הינם גרושים, כולם ללא ילדים. ל-280 מהם יש אחים, ומתוכם 29.2% הם בכורים, 30.2% שניים בסדר

הלידה, 15.6% שלישיים, וקרוב לחמישית רביעיים ויותר. 65.2% מהאנשים עם המוגבלות למדו בבתי ספר

לחינוך מיוחד, 15% למדו בבתי ספר רגילים, 9.7% שולבו בפעוטון או גן ו-9.4% לא למדו בשום מסגרת.

כמחצית מהאנשים מוסעים למע"שים או למעונות יום בתחבורה פרטית או משפחתית (47.8%), שליש על ידי הרשות המקומית (33.2%) ומקצתם (8%) בתחבורה ציבורית באופן עצמאי.

כמחצית מהאנשים עם המוגבלות שנדגמו (52.5%) אינם עובדים ואינם מחפשים עבודה. מקצתם (3.7%) אינם עובדים אך מחפשים עבודה וקרוב לשליש מהם עובדים (29.2%). 88.5% מהמועסקים עובדים חמישה ימים בשבוע ו-5.75% עובדים שלושה ימים בשבוע. הם עובדים כ-6 שעות וחצי בממוצע ביום ורובם אינם עובדים במשמרות (97.37%). רובם מגיעים למקום עבודתם בהסעה מאורגנת (63.2%), 12.6% מגיעים בגפם, 17.2% מוסעים על ידי בן משפחה.

לא נמצאו הבדלים מובהקים בין גברים לנשים עם מוגבלות מבחינת גיל, רמת המוגבלות, המצב המשפחתי, סטאטוס תעסוקה ומספר שעות העבודה ביום. נמצא הבדל מובהק בין גברים ונשים במספר ימי העבודה בשבוע, כאשר גברים ($M=5.02$, $SD=0.15$) עובדים יותר ימים בשבוע מנשים ($M=4.64$, $SD=0.86$). המטפל העיקרי הדואג לצרכיהם האישיים של האנשים עם מש"ה הוא אחד ההורים או שניהם (90%). 4.3% נעזרים במטפל בשכר שהמשפחה מעסיקה. אחוז קטן נעזר באחד האחאים, בן זוג, ילדים או קרובי משפחה אחרים. במקרה והמטפל העיקרי אינו זמין, 30.9% יקבלו סיוע מאחאים, 29.2% יקבלו סיוע מאחד ההורים ו-10% ממטפל בשכר.

לוח 3 מציג את ההבדלים במאפייני האנשים עם המוגבלות בין המגזר היהודי לערבי. במרבית המאפיינים לא נמצאו הבדלים, מלבד בגיל הממוצע. האנשים עם מוגבלות שנדגמו מהמגזר הערבי מבוגרים יותר ($M=28.23$, $SD=10.17$) מאלה במגזר היהודי ($M=23.76$, $SD=13.17$).

לוח 3. מאפייני האנשים עם מש"ה לפי מגזר (N=301)

משתנה	מגזר יהודי (N= 241)	מגזר ערבי (N= 53)	
מגדר			$\chi^2_{(1)}=.01$ n.s.
גברים	121 (50.4%)	27 (50.9%)	
נשים	119 (49.6%)	26 (49.1%)	
גיל (בשנים)			$t_{(290)}=-2.32^*$
	M		28.23
	SD		10.17
רמת מוגבלות שכלית			$t_{(288)}=-2.54$ n.s.
קלה	44 (18.6%)	9 (17%)	
קלה- בינונית	35 (14.8%)	10 (18.9%)	
בינונית	75 (31.6%)	12 (22.6%)	
בינונית-קשה	22 (9.3%)	6 (11.3%)	
קשה	34 (14.3%)	12 (22.6%)	
עמוקה	27 (11.4%)	4 (7.5%)	
מצב משפחתי			$\chi^2_{(2)}=.49$ n.s.
רווק	231 (97.1%)	51 (96.2%)	
נשוי	3 (1.3%)	2 (3.8%)	
גרוע	4 (1.7%)	0	
תעסוקה			$\chi^2_{(3)}=1.78$ n.s.
עובד	72 (29.9%)	14 (29.8%)	
לא עובד ולא מחפש עבודה	127 (58.8%)	29 (61.7%)	
לא עובד ומחפש עבודה	7 (3.2%)	3 (6.4%)	
מספר ימי עבודה בשבוע			$t_{(83)}=-1.04$ n.s.
שני ימי עבודה	1 (1.4%)	0	
שלושה ימי עבודה	1 (1.4%)	0	
ארבעה ימי עבודה	5 (7%)	0	
חמישה ימי עבודה	61 (85.9%)	14 (100%)	
שישה ימי עבודה	2 (2.8%)	0	
מספר שעות עבודה ביום			$t_{(86)}=.05$ n.s.
	M		6.50
	SD		0.65

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

4.1.2 מאפייני המטפלים העיקריים

רובם הגדול של המטפלים (85%) הם נשים וגילם הממוצע הוא 52.63 שנים. החלק הארי נולד בארץ (67.8%). כ-80.1% מהם יהודים, 14.3% מוסלמים ומקצתם נוצרים (2.7%) ודרוזים (0.7%). קרוב למחצית מהיהודים (42.9%) הגדירו את עצמם כחילוניים, מעל שליש (35.6%) הם מסורתיים וכחמישית דתיים וחרדיים. בקרב המגזר הערבי, כמחצית מהמטפלים (48.1%) הגדירו את עצמם כדתיים, 40.4% כדתיים מאד ורק כעשירית כחילוניים.

כשלושה-רבעים מהמטפלים נשואים, כשישית גרושים או אלמנים ומקצתם רווקים או נמצאים במערכת יחסים ארוכה. בבתי האב יש בממוצע 3.67 ילדים; ביותר מ-40% יש ארבעה ילדים ויותר. כרבע מהמטפלים הם בעלי השכלה תת-תיכונית, ל-41.2% השכלה תיכונית מלאה ולכשליש השכלה על-תיכונית. קרוב למחצית מהמטפלים העיקריים עובדים (47.5%) ואחוז ניכר מהם (43.9%) אינם עובדים ואינם מחפשים עבודה. מאלה שעובדים, רובם (62.7%) מועסקים חמישה ימים בשבוע, כ-38.2% מהם במשרה

מלאה ו-36.1% במשרה חלקית. מספר שעות העבודה הממוצע הוא 6.48. עובדים אלה מועסקים בעבודתם הנוכחית כ-12.7 שנים בממוצע. כמעט מחצית (44.1%) מאלה שאינם עובדים ציינו שהסיבה לכך היא הטיפול בבן המשפחה עם משי"ה. כחמישית הם גמלאים וחמישית עקרי בית. עשירית מהמטפלים אינם מועסקים כיוון שיש להם מוגבלות בעצמם. 41.2% מהמטפלים מעידים כי הם מעניקים לאדם עם משי"ה סיוע ותמיכה מעל ל-15 שעות ביום; כחמישית מקדישים לכך בין 6 ל-10 שעות ביום.

לוח 4 מציג את מאפייני המטפלים, עם הבחנה בין המגזר היהודי למגזר הערבי.

לוח 4. מאפייני מדגם המטפלים עם הבחנה בין המגזר היהודי למגזר הערבי ($N = 301$)

משתנה	מדגם כללי			מגזר יהודי (N= 241)	מגזר ערבי (N= 53)
מגדר					
גברים	41 (13.6%)	36 (15.2%)	5 (9.4%)		
נשים	256 (85%)	201 (84.8%)	48 (90.6%)		
גיל (בשנים)					
	M	52.63	52.88	52.18	
	SD	12.38	12.91	9.94	
מצב בריאותי					
טוב מאד	107 (35.5%)	92 (38.2%)	13 (24.5%)		
טוב	116 (38.5%)	91 (37.8%)	20 (37.7%)		
לא כל כך טוב	51 (16.9%)	38 (15.8%)	13 (24.5%)		
בכלל לא טוב	27 (9%)	20 (8.3%)	7 (13.2%)		
ארץ לידה					
ילידי ישראל	204 (68.9%)	145 (61.4%)	53 (100%)		
אחר	92 (31.1%)	92 (38.6%)	0		
רמת דתיות					
חרדי		27 (10.9%)		דתי מאד	
				21 (40.4%)	
		26 (10.5%)		דתי	
				25 (48.1%)	
		88 (35.6%)		לא כל כך דתי	
				3 (5.8%)	
		106 (42.9%)		לא דתי	
				3 (5.8%)	
מצב משפחתי					
נשוי	226 (75.1%)	180 (75.6%)	39 (75%)		
רווק	14 (4.7%)	7 (2.9%)	7 (13.5%)		
נשוי אך חי בנפרד	1 (0.3%)	1 (0.4%)	0		
גרוע	23 (7.6%)	20 (8.4%)	3 (5.8%)		
אלמן	26 (8.6%)	24 (10.1%)	2 (3.8%)		
נמצא במערכת יחסים	6 (2%)	6 (2.5%)	0		
מספר ילדים					
ילד אחד	23 (7.9%)	21 (8.8%)	2 (4.7%)		
שני ילדים	68 (23.4%)	64 (26.7%)	3 (7%)		
שלושה ילדים	76 (26.2%)	65 (27.1%)	9 (20.9%)		
ארבעה ילדים ויותר	123 (42.4%)	90 (37.5%)	29 (37.5%)		

המשך לוח 4. מאפייני מדגם המטפלים עם הבחנה בין המגזר היהודי למגזר הערבי ($N = 301$)

משתנה	מדגם כללי		
	מגזר ערבי (N= 53)	מגזר יהודי (N= 241)	
השכלה			
$\chi^2_{(2)}=66.11^{***}$	35 (70%)	37 (15.5%)	74 (25.0%)
	10 (20%)	109 (45.6%)	122 (41.2%)
	5 (10%)	93 (38.9%)	100 (33.8%)
תעסוקה			
$\chi^2_{(3)}=29.27^{***}$	8 (15.4%)	131 (54.8%)	143 (47.5%)
	40 (76.9%)	89 (37.2%)	132 (43.9%)
	3 (5.8%)	12 (5%)	15 (5%)
ותק בעבודה הנוכחית			
$t_{(140)}= 2.50^*$	7.22	12.85	12.70 <i>M</i>
	6.08	11.38	11.18 <i>SD</i>
שעות עבודה ביום			
$t_{(132)}=-.19$ n.s.	6.89	6.77	6.48 <i>M</i>
	2.26	1.71	1.77 <i>SD</i>
ימי עבודה בשבוע			
$t_{(136)}=-.19$ n.s.	0	3 (2.3%)	3 (2.1%)
	1 (11.1%)	10 (7.8%)	12 (8.5%)
	2 (22.2%)	19 (14.8%)	21 (14.8%)
	4 (44.4%)	83 (64.3%)	89 (62.7%)
	2 (22.2%)	14 (10.9%)	17 (12%)
היקף משרה			
$t_{(138)}=-.34$ n.s.	0	6 (4.6%)	6 (4.2%)
	4 (44.4%)	47 (35.9%)	52 (36.1%)
	0	18 (13.7%)	19 (13.2%)
	4 (44.4%)	49 (37.4%)	55 (38.2%)
	1 (11.1%)	11 (8.4%)	12 (8.3%)

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

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

קיימים הבדלים מובהקים בין מטפלים מהמגזר היהודי והערבי במספר מאפיינים. נמצא שמצבם הבריאותי של מטפלים מהמגזר היהודי טוב מאשר במגזר הערבי. עוד נמצא שמטפלים מהמגזר היהודי משכילים יותר ונוטים יותר לעבוד ולחפש עבודה. בקרב המועסקים, מטפלים מהמגזר היהודי הם בעלי ותק רב יותר במקום עבודתם הנוכחי. נמצאו הבדלים מובהקים במצב המשפחתי ובמספר הילדים בין המגזרים, כאשר למטפלים מהמגזר הערבי יש יותר ילדים בממוצע. בנוסף, יותר מטפלים מהמגזר היהודי אינם ילידי הארץ.

4.2 הליך

כאמור, לאחר אישור ועדת האתיקה של אוניברסיטת חיפה (ר' נספח א') וגיבוש טופס הסכמה מדעת (ר' נספח ב'), נערך מחקר פיילוט, בו נבחן שאלון המחקר. מחקר הפיילוט אף בחן את מידת ההיענות של המרואיינים. הפיילוט בוצע ביוני-ספטמבר 2015 על מדגם של 28 בתי אב בהם מתגורר בן משפחה עם מש"ה. הראיונות בוצעו על-ידי מרואיינים בעלי הכשרה מתאימה ממכון המחקר דאס אינטרנשיונל. הראיונות (פנים מול פנים) בוצעו עם המטפל העיקרי בבית האב, בדרך כלל בבית המשפחה. המרואיינים הסכימו להתראיין בעקבות פניה אליהם מעמותת אק"ם ישראל, תוך הבטחה לשמירה על אנונימיות. לאחר ניתוח הראיונות, החליטו החוקרים להוסיף מספר שאלות הבהרה וכן שונה סדר שאילתן של חלק מהשאלות. המחקר עצמו כלל 301 מרואיינים. המטפלים העיקריים באנשים עם מש"ה רואינו פנים אל פנים. בשל סוגיות של סודיות, הפנייה הראשונית אל המרואיינים שהסכימו להתראיין נעשתה דרך מנהל המע"ש או מעון היום, או מי שהונחה על ידו. לפיכך, אין בידי החוקרים נתונים אודות אחוז ההיענות. פנייתם של המרואיינים נעשתה רק אחר קבלת הסכמה של המרואיין ליטול חלק במחקר. רוב הראיונות בוצעו בביתם של המרואיינים, חלק נוסף בוצע בבית קפה או במקום שנבחר על ידי המרואיין.

4.3 כלי המחקר

שאלון המחקר (ר' נספח ג') מורכב מהשאלונים הבאים: (1) שאלון מאפיינים אישיים של אנשים עם מש"ה המתגוררים בבית האב; (2) שאלון מאפיינים אישיים למטפלים העיקריים (המרואיינים); (3) שאלון הכנסות בית האב (למ"ס, 2015א); (4) שאלון הוצאות בית האב (למ"ס, 2015ב); (5) שאלון הוצאות ייעודיות לאדם עם מוגבלות בבית האב (Anderson et al., 2011); (6) שאלון פיננסים וצריכה (European Central Bank, 2012); (7) שאלון הדדיות ותמיכה מקרובים (Anderson et al., 2011); (8) שאלון שימוש ושביעות רצון משירותים, קצבאות והטבות (Anderson et al., 2011); (9) שאלון מקורות תמיכה ודחק (Friedrich et al., 1983); (10) שאלון השתתפות חברתית (National Organization on Disability [NOD], 2004); ו- (11) מדד איכות חיים סובייקטיבית (Cummins & Lau, 2005a). להלן תיאור השאלונים.

4.3.1 שאלון דמוגרפי

- א. שאלון פרטים אישיים וחברתיים למטופלים: פריטים 1-24 בשאלון המחקר (ר' נספח ג'), כולל מאפייני המטופלים עם מש"ה; מגדר, גיל, רמת המוגבלות, חומרת המוגבלות, אבחנות נוספות, מצב משפחתי, מצב תעסוקתי, השכלה, מי המטפל העיקרי.
- ב. שאלון פרטים אישיים וחברתיים למטפלים: פריטים 25-38 בשאלון המחקר, כולל מגדר, גיל, דת, דתיות, מצב משפחתי, מצב בריאותי, השכלה.

ג. תעסוקה: פריטים 39-47 בשאלון המחקר, כולל זמן תעסוקה, ימי עבודה, שעות עבודה, היקף משרה.

אם אין עבודה, מה הסיבה, ואם מחפש עבודה.

ד. מגורים: פריטים 48-50 בשאלון המחקר, כולל מי מתגורר בבית האב, הקרבה למטפל, בעלות על

הדירה, ומספר חדרי הבית.

4.3.2 שאלון הכנסות בית אב

השאלון, פריטים 53-60 בשאלון המחקר, מבוסס על שאלון "הכנסה חודשית למשק בית" של הלמ"ס (2015א), כולל שבע שאלות לבדיקת הוצאות משק הבית לחודש, הכנסה ברוטו של כל משק הבית מעבודה, נכסים, פנסיה וקופת גמל, קצבאות ותמיכה מקרובי משפחה, וכן שאלה על ההכנסה נטו של כל משק הבית. מדדי ההכנסה שחושבו הם כדלקמן: ההכנסה הכוללת של בית האב – מדד זה חושב כסך ההכנסות מהמקורות השונים; ההכנסה תקנית לנפש – ההכנסה הכוללת של בית האב חלקי מספר הנפשות, על בסיס ההנחה כי גודל משק הבית משפיע על רמת החיים שאפשר לקיים מהכנסה נתונה. על פי דו"ח הלמ"ס (2015א), על מנת ליצור בסיס מתאים להשוואה בין בתי אב בעלי מספר נפשות שונה, נהוג להשוות ביניהם על פי מדד ההכנסה לנפש. מספר הנפשות בבית האב אינו משפיע באופן שווה ואחיד על רמת החיים האפשרית מהכנסה נתונה, בשל יתרון הגודל. על כן, נערך שקלול של מספר הנפשות לפי סולם אחיד, המתרגם את מספר הנפשות בבית למספר נפשות "סטנדרטיות", כך שכל שעולה מספר הנפשות בבית האב, המשקל השולי של כל נפש נוספת הולך ופוחת.

4.3.3 שאלון הוצאות בית אב

פריטים 61-72 בשאלון המחקר. השאלון מבוסס על שאלון "הרכב הוצאות חודשיות לתצרוכת, לפי קבוצות משניות" (למ"ס, 2015ב), והוא כולל 11 שאלות לבדיקת הוצאות משק הבית לחודש (על מזון, דיור, תחזוקת הדירה, ריהוט וציוד, הלבשה, בריאות, חינוך, תרבות ובידור, תחבורה, מוצרים ושירותים אחרים). על המשיב לחשב את הוצאות כל משק הבית בחודש ממוצע לגבי כל אחד מסעיפי ההוצאה בכל שאלה.

4.3.4 הוצאות ייעודיות בחודש לאדם עם מוגבלות

פריטים 75-104 בשאלון המחקר. השאלון לקוח מתוך הסקר הלאומי FINDS National Survey (Anderson et al., 2011). השאלון מורכב מ-31 שאלות המחולקות לתריסר מדדים (תחבורה, הוצאות רפואיות, מזון, דיור וריהוט, ביגוד והנעלה, חינוך, השגחה וטיפול שוטף, תרבות ובידור, מוצרים ושירותים אישיים, הוצאות משפטיות, טיפול נפשי הדרכתי והוצאות אחרות). המשיב מתבקש לחשב כמה מוציא משק הבית מההכנסה המשפחתית לצרכי האדם עם המוגבלות – בממוצע חודשי.

4.3.5 שאלון פיננסים וצריכה

פריטים 105-119. מבוסס על סקר של הבנק האירופי המרכזי (European Central Bank, 2012). הסקר נערך ב-15 מדינות באירופה, בקרב יותר מ-62,000 בתי אב. הוא מתמקד בתחום הפיננסי ובצריכה של משקי הבית כאשר חלקים ממנו רלוונטיים למדיניות. במחקר הנוכחי השתמשנו בשאלון הנכסים והחובות; הנבדקים נשאלו אילו מהנכסים הבאים יש בבעלותם: בית או דירה, עסק או משק חקלאי, נדל"ן או קרקע. כמו כן, הם נשאלו אם קיבלו עזרה ממשרד השיכון ברכישת הנכס. לבסוף, הם נתבקשו להעריך את שווי הנכסים שבבעלותם. שאלון החובות כלל שלושה סוגי חובות: משכנתאות, הלוואות וחובות בכרטיס אשראי. הנבדקים נשאלו לגבי כל סוג אם יש לאחד מבני הבית חוב מסוג זה והתבקשו להעריך את גובה החוב.

4.3.6 שאלון הדדיות ותמיכה מקרובים

פריטים 125-136. מבוסס על שאלון תמיכה באדם עם מוגבלות הסקר הלאומי FINDS National Survey (Anderson et al., 2011). השאלון מורכב מתריסר שאלות הנוגעות לתמיכה במשק הבית שחי בו אדם עם מוגבלות על ידי בני משפחה אחרים, קרובים וחברים. התשובות דיכוטומיות, כן/לא (דורגו כ-1 ו-0 בהתאמה). לדוגמא: "האם קיבלת בשנה האחרונה סיוע או כסף מבני משפחה או חברים, האם קנו או הביאו מזון, האם עזרו במטלות משק הבית, תמכו בכסף?". ככל שהערך התקרב לציון המרבי (12), הדבר העיד על תמיכה חברתית נרחבת יותר.

4.3.7 שאלון שימוש ושביעות רצון משירותים, קצבאות והטבות

פריטים 138-218. שאלון זה מבוסס אף הוא על סקר FINDS National Survey (Anderson et al., 2011). השאלון מכיל 27 פריטים המייצגים שירותים, קצבאות או הטבות המתאימות לאוכלוסיית אנשים עם מש"ה. לגבי כל פריט, הנשאלים מתבקשים להשיב (כן/ל) אם הם זכאים לשירות, צורכים את השירות, ומרוצים ממנו. השירותים נבחרו מבין רצף השירותים המוצע לאדם עם מוגבלות שכלית על ידי משרד הרווחה ומשרדי הממשלה האחרים וגופים ציבוריים אחרים.

4.3.8 שאלון מקורות תמיכה ודחק

פריטים 219-238. השאלון המקורי – Questionnaire of Resources & Stress (QRS-F; Friedrich et al., 1983) – תורגם לעברית על ידי רימרמן (1991) ותוקף במחקרה של רעיף (1991). השאלון נועד לבדוק התמודדות עם דחק והסתגלות של הורים למוגבלות בנם. במחקר הנוכחי, נעשה שימוש בפקטור הראשון, "השפעת גידול הילד עם מש"ה על המשפחה, הכולל 20 פריטים. הנבדק נדרש להעריך את הסכמתו עם ההיגד, כאשר הסכמה דורגה כ-1 ואי הסכמה דורגה כ-0. לפיכך, המדד נע בין 0 ל-20, כשציון גבוה יותר משקף רמת דחק גבוהה יותר. יש לציין כי שלושת הפקטורים האחרים של השאלון הם פסימיזם הורי (11 פריטים), תפיסת ההורה את מאפייני הילד עם מש"ה (15) ותפיסת ההורה את מוגבלותו הפיזיות של הילד (6).

בכלי נעשה שימוש נרחב בעולם וגם בישראל בתרגום לעברית הוא נמצא תקף ומהימן. רעיון (1991) דיווחה על מהימנות פנימית גבוהה של $\alpha=0.93$ וסימן טוב (2009) דיווחה אף היא על מהימנות פנימית גבוהה של $\alpha=0.94$. במחקר הנוכחי נמצאה מהימנות פנימית טובה, $\alpha=0.86$, עבור 20 הפריטים שנבחרו.

4.3.9 שאלון השתתפות חברתית

פריטים 241-245. שאלון זה פותח על ידי הארגון האמריקאי למוגבלות (NOD, 2004) ותורגם על ידי ארטן-ברגמן (2007). השאלון צומצם לחמישה פריטים המייצגים השתתפות חברתית: בילוי עם חברים ובני משפחה, פעילות דתית במקום דתי, אירועים חברתיים בקהילה, פעילות התנדבותית או ציבורית ויציאה למקומות פתוחים בקהילה. לגבי כל פעילות נשאל המשתתף לגבי תדירותה. התשובות דורגו על סולם בן 7 דרגות – מ-1 (אף פעם) ל-7 (יותר מפעמיים בשבוע).

4.3.10 מדד איכות חיים סובייקטיבית

פריטים 246-252 בשאלון המחקר. השאלון (Personal Wellbeing Index (PWI); Cummins & Lau, 2005) מורכב משבעה פריטים, שכל אחד מהם מייצג תחום מרכזי באיכות החיים: תנאי מחייה, רווחה חומרית, בריאות, קשרים אישיים, תחושת בטחון, שייכות קהילתית, וראיית החיים בעתיד, המדד אף כולל פריט של שביעות רצון כללית מהחיים. הנחקר מתבקש לדרג את שביעות רצונו בכל אחד מהם, מסולם של 11 דרגות, כאשר 1 משמעו בכלל לא מרוצה ואילו 11 משמעו מאוד מרוצה. תוקף מבנה: נערכו מבחני גרסיה, ונמצא ששבעת התחומים הסבירו 30-60% מהשונות בשאלה הכוללת "עד כמה אתה מרוצה מחיך בכללותם"? על פי מדריך המדד, נעשתה המרת הציונים לטווח 0-100. המדד נמצא תקף ומהימן (Yiengprugsawan et al., 2010). במגוון סקרים שנערכו באוסטרליה ($N=2000$) ומדינות אחרות ($N=133-1417$) נמצאו ערכי אלפא קרונברך בין 0.70 ל-0.85. (Cummins & Lau, 2005b). במחקרים ישראלים נמצאו ערכי אלפא קרונברך 0.97. (גולן שפרינצק, 2011), 0.82. (שנער-גולן, 2010), ו-0.79. (יורקביץ', 2011). במחקר זה התקבלה מהימנות פנימית גבוהה $\alpha=0.85$.

4.4 בניית משתני המחקר

4.4.1 גיל אדם עם מש"ה: פריט 2 בשאלון המחקר, מדד רציף.

4.4.2 רמת מוגבלות שכלית: פריט 5 בשאלון, מדד בן 6 רמות, מ"קלה" עד "עמוקה".

4.4.3 שעות טיפול באדם עם מש"ה: פריט 121: "כמה שעות ביום מספק המטפל העיקרי לילדו עם מש"ה עזרה מהסוג שילד ללא מוגבלות לא זקוק לה?" התשובות נעות על סולם בן 6 דרגות, מ-0 ועד "מעל 15 שעות".

4.4.4 דחק התפתחות אישית: חושב כממוצע התשובות לפריטים 221, 222, 224 ו-233: "הדרישות המתמשכות לטיפול ב_____ מגבילות את קידומנו"; "כדי לטפל ב_____ ויתרתי על דברים שמאד רציתי לעשות בחיים"; "עקב האחריות הרבה שיש לנו כלפי _____ ייפגעו בעתיד החיים החברתיים והכלכליים של משפחתנו"; ו"הדרישות המתמשכות לטיפול ב_____ הגבילו את התפתחותי האישית". התשובות על כל השאלות הן מסכים (1)/לא מסכים (0).

4.4.5 דחק רגשי: חושב כממוצע התשובות לפריטים 219-238, למעט ארבעת הפריטים 221, 222, 224 ו-233. התשובות על כל השאלות הן מסכים (1)/לא מסכים (0).

4.4.6 הכנסת בית אב לנפש: ההכנסה הכוללת של בית האב חולקה במספר הנפשות הסטנדרטיות בו, על בסיס ההנחה כי גודל משק הבית משפיע על רמת החיים שאפשר לקיים מהכנסה נתונה. על פי דו"ח הלמ"ס (2015א), על מנת ליצור בסיס מתאים להשוואה בין בתי אב בעלי מספר נפשות שונה, נהוג להשוות ביניהם על פי מדד ההכנסה לנפש. מספר הנפשות בבית האב אינו משפיע באופן שווה ואחיד על רמת החיים האפשרית מהכנסה נתונה, בשל יתרון הגודל. על כן, נערך שקלול של מספר הנפשות לפי סולם אחיד, המתרגם את מספר הנפשות בבית למספר נפשות "סטנדרטיות", כך שכל שעולה מספר הנפשות בבית האב, המשקל השולי של כל נפש נוספת הולך ופוחת.

4.4.7 תדירות קשרים קרובים: פריט 241: "באיזו תדירות אתה מבלה עם חברים, קרובי משפחה או שכנים?" התשובות נעות על סולם בן שבע דרגות.

4.4.8 השתתפות דתית: פריט 242: "באיזו תדירות אתה הולך לבית-כנסת, כנסייה או מקום דתי אחר?" התשובות נעות על סולם בן שבע דרגות.

4.4.9 השתתפות קהילתית: חושבה כממוצע התשובות לפריטים הבאים: פריט 243, "באיזו תדירות אתה הולך לאירועים חברתיים ומבקר במוסדות תרבות?" פריט 244, "באיזו תדירות אתה לוקח חלק בפעילות התנדבותית או ציבורית?" ופריט 245, "באיזו תדירות אתה יוצא למקומות פתוחים בקהילה ולוקח חלק בפעילויות פנאי?" התשובות נעות על סולם בן שבע דרגות.

4.4.10 שימוש בהטבות: חושב כסך התשובות לפריטים 174, 177, 180, 183, 186, 189, 192, 204, 207 ו-210 בשאלון שימוש ושביעות רצון משירותים, קצבאות והטבות. התשובות על כל השאלות הן מסכים (1)/לא מסכים (0).

4.4.11 איכות חיים סובייקטיבית: פריטים 246-252, חושב כממוצע שבעת הפריטים, על סולם של 11 דרגות מ-1 "בכלל לא מרוצה" עד 11 "מאוד מרוצה". על פי מדריך המדד, נעשתה המרת הציונים לטווח 0-100.

4.5 עיבוד הנתונים

נתוני המחקר עובדו בשלושה שלבי ניתוח. בשלב ראשון, סטטיסטיקה תיאורית הכוללת התפלגויות שוליות (שכיחויות), ממוצעים וסטיות תקן, לכלל מדגם האנשים עם המוגבלות ולמדגם ההורים המטפלים תוך הבחנה בין המגזרים.

בשלב שני נבדקו השערות 1-8 לניתוח הקשרים בין משתני רקע (גיל וחומרת מוגבלות), המשתנים האקסוגניים (שעות טיפול, הכנסת בית אב לנפש, דחק אישי התפתחותי ודחק רגשי), המשתנים המתווכים (קשרים קרובים, השתתפות דתית, השתתפות קהילתית ושימוש בהטבות) ואיכות חיים באמצעות מטריצת מקדמי מתאם פירסון. לבדיקת השערות 9-15, בוצע ניתוח ההבדלים בין מטפלים עיקריים יהודים וערבים במשתנים האקסוגניים, המשתנים המתווכים ואיכות חיים באמצעות מבחני t . מבחני χ^2 ו- t סייעו להשוואת ממוצעים בין מטפלים עיקריים יהודים וערבים בסטאטוס תעסוקה.

בשלב שלישי נערך ניתוח נתיבים באמצעות תוכנת AMOS לניבוי איכות החיים של המטפל על סמך המשתנים האקסוגניים והמתווכים. ניתוח הנתונים נעשה תחילה לכלל המדגם ולאחר מכן תוך הבחנה בין המגזרים.

5. ממצאים

5.1 בדיקת השערות המחקר

לבדיקת השערות 1-8, חושב מקדם מתאם פירסון בין המשתנים האישיים (גיל הילד וחומרת המוגבלות), האקסוגניים (שעות טיפול, הכנסת בית אב לנפש, דחק התפתחות אישית ודחק רגשי), המתווכים (קשרים קרובים, השתתפות דתית, השתתפות קהילתית והטבות), והמשתנה התלוי איכות חיים בפיקוח על משתנה המגזר. לוח 5 מציג את מטריצת המתאמים לגבי כל המשתנים במדגם הכללי.

לוח 5. מטריצת מתאמי פירסון בין משתני המחקר במדגם הכללי ($N=301$)

	11	10	9	8	7	6	5	4	3	2	1
1 גיל אדם עם מש"ה	--										
2 חומרת מוגבלות		.15								--	
3 שעות טיפול שבועיות			.10						--		
4 הכנסת בית אב לנפש				.10					--	.16**	
5 דחק התפתחות אישית					.03					.11	-.17**
6 דחק רגשי						.04				.26***	.15*
7 קשרים קרובים							.02				-.16*
8 השתתפות דתית								.04			-.17**
9 השתתפות קהילתית									-.14		
10 שימוש בהטבות										-.01	
11 איכות חיים											-.17

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

השערה 1: יימצא קשר חיובי בין מספר שעות הטיפול השבועיות, דחק רגשי ודחק התפתחות אישית של המטפל העיקרי, כך שככל שמטפל מדווח על מספר שעות טיפול גבוה יותר, כך יעלו רמות הדחק משני הסוגים. נמצא קשר חיובי בעוצמה נמוכה בין מספר שעות הטיפול השבועיות לדחק רגשי של המטפל העיקרי ($r = .15, p < .05$), כך שככל שמספר שעות הטיפול השבועיות של המטפל העיקרי באדם עם מש"ה עולה, כך עולה גם הדחק הרגשי. לא נמצא קשר מובהק בין מספר שעות הטיפול השבועיות לדחק התפתחות אישית של המטפל העיקרי ($r = .11, n.s$). ניתן לומר אפוא שהשערה 1 אוששה חלקית.

השערה 2: יימצא קשר שלילי בין הכנסת בית האב לנפש לבין מספר השעות הטיפול השבועיות, הדחק הרגשי ודחק התפתחות אישית של המטפל העיקרי, כך שככל שהכנסת בית האב לנפש גבוהה יותר, שעות הטיפול ורמות הדחק יהיו נמוכות יותר. נמצא קשר חיובי בעוצמה נמוכה בין הכנסת בית האב לנפש לבין מספר שעות הטיפול השבועיות של המטפל העיקרי ($r=.16, p<.01$), כך שככל שהכנסת בית האב לנפש עולה, מספר שעות הטיפול השבועיות של המטפל העיקרי עולה גם הוא. לא נמצא קשר מובהק בין הכנסת בית האב לנפש לדחק רגשי של המטפל העיקרי ($r=-.04, n.s.$). נמצא קשר שלילי בעוצמה נמוכה בין הכנסת בית האב לנפש לדחק התפתחות אישית של המטפל העיקרי ($r=-.17, p<.01$), כך שככל שהכנסת בית האב לנפש עולה, דחק ההתפתחות האישית שלו יורד. ניתן לומר אפוא שהשערה 2 אוששה חלקית.

השערה 3: יימצא קשר בין המשתנים הבלתי תלויים (מספר השעות הטיפול השבועיות, הכנסת בית האב לנפש, דחק רגשי ודחק התפתחות אישית) להשתתפות חברתית (קשרים קרובים, השתתפות דתית והשתתפות קהילתית), כך שהשתתפות חברתית גבוהה תהיה קשורה למספר שעות טיפול שבועיות נמוך יותר, הכנסה גבוהה יותר לנפש, ודחק נמוך יותר משני הסוגים. בשלב ראשון נבחנו הקשרים בין המשתנים הבלתי תלויים לבין השתתפות בקשרים קרובים. נמצא קשר שלילי בעוצמה נמוכה בין מספר שעות הטיפול השבועיות לבין השתתפות בקשרים קרובים של המטפל העיקרי ($r=-.16, p<.05$), כך שככל שמספר שעות הטיפול השבועיות עולה, כך יורדת ההשתתפות בקשרים קרובים. נמצא קשר חיובי בעוצמה נמוכה בין הכנסת בית האב לנפש לבין השתתפות בקשרים קרובים של המטפל העיקרי ($r=.14, p<.05$), כך שככל שההכנסה לנפש עולה כך עולה ההשתתפות בקשרים קרובים. נמצא קשר שלילי בעוצמה בינונית בין דחק רגשי של המטפל העיקרי להשתתפות בקשרים קרובים ($r=-.21, p<.001$), כך שככל שהדחק הרגשי עולה כך יורדת ההשתתפות. לבסוף, נמצא קשר שלילי בינוני בין דחק התפתחות אישית של המטפל העיקרי להשתתפות בקשרים קרובים ($r=-.31, p<.001$), כך שככל שהדחק הרגשי עולה, יורדת ההשתתפות.

בשלב שני נבחנו הקשרים בין המשתנים הבלתי תלויים לבין השתתפות דתית. נמצא קשר שלילי חלש בין מספר שעות הטיפול השבועיות לבין השתתפות דתית של המטפל העיקרי ($r=-.17, p<.01$), כך שככל שמספר שעות הטיפול עולות, כך יורדת ההשתתפות הדתית. נמצא קשר שלילי חלש בין דחק רגשי של המטפל העיקרי לבין השתתפות דתית ($r=-.15, p<.05$), כך שככל שהדחק הרגשי עולה כך יורדת ההשתתפות הדתית. נמצא קשר שלילי בינוני בין דחק התפתחות אישית של המטפל העיקרי להשתתפות דתית ($r=-.24, p<.001$), כך שככל שהדחק הרגשי עולה ההשתתפות הדתית יורדת. לבסוף, לא נמצא קשר מובהק בין הכנסת בית האב לנפש לבין השתתפות דתית של המטפל העיקרי ($r=-.12, n.s.$).

בשלב השלישי נבחנו הקשרים בין המשתנים הבלתי-תלויים להשתתפות קהילתית. נמצא קשר חיובי חלש בין מספר שעות הטיפול השבועיות לבין השתתפות קהילתית של המטפל העיקרי ($r=.22, p<.001$),

כך שככל שמספר שעות הטיפול עולה, כך עולה ההשתתפות הקהילתית. נמצא קשר חיובי חלש בין הכנסת בית האב לנפש לבין השתתפות קהילתית של המטפל העיקרי ($r=.18$, $p<.01$), כך שככל שההכנסה לנפש כך עולה ההשתתפות הקהילתית. נמצא קשר שלילי בינוני בין דחק רגשי של המטפל העיקרי לבין השתתפות קהילתית ($r=-.36$, $p<.001$), כך שככל שהדחק הרגשי עולה, ההשתתפות הקהילתית יורדת. לבסוף לא נמצא קשר מובהק בין דחק התפתחות אישית להשתתפות קהילתית של המטפל העיקרי ($r=-.03$, $n.s.$). ניתן לומר אפוא שהשערה 3 אוששה חלקית.

השערה 4: יימצא קשר בין מספר שעות הטיפול השבועיות, הכנסת בית האב לנפש, דחק רגשי ודחק התפתחות אישית לבין הטבות, כך ששימוש גבוה יותר בהטבות מתקשר למספר שעות טיפול שבועיות גבוה יותר, הכנסה גבוהה יותר לנפש, ודחק גבוה יותר משני הסוגים. נמצא קשר חיובי בינוני בין מספר שעות הטיפול השבועיות של המטפל העיקרי לבין שימוש בהטבות ($r=.21$, $p<.001$), כך כאשר מספר שעות הטיפול עולה, השימוש בהטבות גבוה יותר. נמצא קשר חיובי בינוני בין הכנסת בית האב לנפש לבין שימוש בהטבות ($r=.36$, $p<.001$), כך שככל שההכנסה לנפש עולה השימוש בהטבות גבוה יותר. לא נמצא קשר מובהק בין דחק רגשי של המטפל העיקרי לבין שימוש בהטבות ($r=.01$, $n.s.$). לבסוף, לא נמצא קשר מובהק בין דחק התפתחות אישית של המטפל העיקרי לבין שימוש בהטבות ($r=-.05$, $n.s.$). ניתן לומר אפוא שהשערה 4 אוששה חלקית.

השערה 5: יימצא קשר בין מספר שעות הטיפול השבועיות, הכנסת בית האב לנפש, דחק רגשי ודחק התפתחות אישית לאיכות חיים. איכות חיים גבוהה קשורה למספר שעות טיפול שבועיות נמוך יותר, הכנסה גבוהה יותר לנפש, ודחק נמוך יותר משני הסוגים. נמצא קשר שלילי חזק בין דחק רגשי לבין איכות חיים של המטפל העיקרי ($r=-.60$, $p<.001$), כך ככל שהדחק רגשי עולה, כך יורדת איכות החיים. נמצא קשר שלילי בינוני בין דחק התפתחות אישית לאיכות חיים של המטפל העיקרי ($r=-.29$, $p<.001$), כך שככל שדחק ההתפתחות האישית עולה, כך יורדת איכות החיים. לא נמצא קשר מובהק בין מספר שעות טיפול שבועיות לאיכות חיים של המטפל העיקרי ($r=.06$, $n.s.$). לבסוף, לא נמצא קשר מובהק בין הכנסת בית האב לנפש לאיכות החיים של המטפל העיקרי ($r=.11$, $n.s.$). ניתן לומר אפוא כי השערה 5 אוששה חלקית.

השערה 6: יימצא קשר חיובי בין השתתפות חברתית והטבות לאיכות חיים, כך שככל שההשתתפות גבוהה יותר וניצול ההטבות גבוה יותר, כך איכות החיים גבוהה יותר. נמצא קשר חיובי בינוני בין השתתפות בקשרים קרובים לבין איכות חיים של המטפל העיקרי ($r=.33$, $p<.001$), כך ככל שההשתתפות בקשרים קרובים עולה, כך עולה איכות החיים. נמצא קשר חיובי חזק בין השתתפות קהילתית לבין איכות חיים של המטפל העיקרי ($r=.40$, $p<.001$), כך ככל שההשתתפות הקהילתית עולה, כך עולה איכות החיים. לא נמצא קשר מובהק בין השתתפות דתית לאיכות חיים של המטפל העיקרי ($r=.11$, $n.s.$). לבסוף, לא נמצא קשר

מובהק בין שימוש בהטבות ואיכות חיים של המטפל העיקרי ($r=.01$, $n.s$). ניתן לומר אפוא כי השערה 6 אוששה חלקית.

השערה 7: יימצא קשר בין גיל הילד/הבוגר עם המוגבלות למספר שעות הטיפול השבועיות של המטפל העיקרי, הכנסת בית האב לנפש, דחק רגשי ודחק התפתחות אישית, כך שגיל צעיר יותר של אדם עם מש"ה מתקשר למספר שעות טיפול גבוה יותר, הכנסת בית אב לנפש נמוכה יותר ודחק גבוה יותר משני הסוגים. לא נמצא קשר מובהק בין גיל הילד עם מש"ה לבין מספר שעות הטיפול השבועיות ($r=-.07$, $n.s$). לא נמצא קשר מובהק בין גיל הילד לבין הכנסת בית האב לנפש ($r=-.01$, $n.s$). לא נמצא קשר מובהק בין גיל הילד לבין דחק רגשי של המטפל העיקרי ($r=.04$, $n.s$). לבסוף, לא נמצא קשר מובהק בין גיל הילד עם מש"ה לבין דחק התפתחות אישית של המטפל העיקרי ($r=.03$, $n.s$). ניתן לומר אפוא שהשערה 7 לא אוששה.

השערה 8: יימצא קשר בין חומרת המוגבלות של האדם עם מש"ה למספר שעות הטיפול השבועיות, דחק רגשי ודחק התפתחות אישית של המטפל העיקרי והכנסת בית האב לנפש, כך שמוגבלות חמורה יותר תתקשר למספר שעות טיפול גבוה יותר, דחק גבוה יותר, משני הסוגים, של המטפל העיקרי והכנסת בית אב לנפש נמוכה יותר. נמצא קשר חיובי בינוני בין חומרת המוגבלות של האדם עם מש"ה לבין דחק רגשי של המטפל העיקרי ($r=.26$, $p<.01$), כך ככל שחומרת המוגבלות עולה, הדחק הרגשי של המטפל העיקרי עולה. לא נמצא קשר מובהק בין חומרת המוגבלות לבין מספר שעות הטיפול השבועיות של המטפל העיקרי ($r=.10$, $n.s$). לא נמצא קשר מובהק בין חומרת המוגבלות לבין הכנסת בית האב לנפש ($r=.10$, $n.s$). לבסוף, לא נמצא קשר מובהק בין חומרת המוגבלות של האדם עם מש"ה לבין דחק התפתחות אישית של המטפל העיקרי ($r=.03$, $n.s$). ניתן לומר אפוא שהשערה 8 אוששה חלקית.

לבדיקת השערות 9-15 לבחינת ההבדלים בין מטפלים עיקריים יהודים וערבים במשתנים האקסוגניים, במשתנים המתווכים ובאיכות חיים נעשה שימוש במבחני t ומבחני χ^2 סייעו להשוואת ממוצעים בין מטפלים עיקריים יהודים וערבים בסטטוס תעסוקה. לוח 6 מציג את ממצאי מבחן t למדגמים בלתי תלויים להשוואה בין המטפלים בממדים הכלכליים.

לוח 6. ממוצעים, סטיות תקן והבדלים בין בתי אבי ערביים לבתי אב יהודיים בהכנסת בית אב לנפש ובהוצאה ייעודית.

	p	t	בתי אב ערביים ($N=53$)		בתי אב יהודיים ($N=241$)		
			SD	M	SD	M	
הכנסת בית אב לנפש	.000	9.15	1304.36	2216.91	3162.52	4737.46	
הוצאה ייעודית	.000	10.44	1403.63	2367.32	3976.30	5714.14	

השערה 9: ימצא הבדל מובהק בין מטפלים עיקריים בבתי אב יהודיים וערביים במדדים כלכליים: הכנסת בית אב לנפש והוצאות ייעודיות לילד עם מש"ה, כך שמטפלים עיקריים בבתי אב ערביים ידווחו על הכנסות והוצאות ייעודיות נמוכות יותר. ככפי שניתן לראות מלוח 6, נמצא הבדל מובהק בין המטפלים בהכנסת בית אב לנפש כך שמטפלים עיקריים ערבים מדווחים על הכנסת בית אב לנפש נמוכה יותר מזו של היהודים. כמו כן נמצא הבדל מובהק בין המטפלים בהוצאות ייעודיות כך שמטפלים עיקריים ערבים מדווחים על הוצאות ייעודיות נמוכות יותר על ילד עם מש"ה. ניתן לומר אפוא שהשערה 9 אוששה.

השערה 10: ימצא הבדל מובהק בין מטפלים עיקריים יהודים וערבים במספר שעות הטיפול השבועיות, כך שמטפלים עיקריים ערבים מקדישים שעות טיפול רבות יותר בהשוואה לעמיתיהם היהודים. נמצא הבדל מובהק בין מטפלים עיקריים יהודים וערבים במספר שעות הטיפול השבועיות בילד עם מש"ה ($M=4.84$, $SD=1.36$) כך שמטפלים יהודים משקיעים יותר שעות טיפול שבועיות ($M=4.84$, $SD=1.36$) ממטפלים ערבים ($M=4.23$, $SD=0.92$), ניתן לומר שהממצא בכיוון מנוגד למה ששוער. לוח 7 מציג את ממצאי מבחן t למדגמים בלתי תלויים להשוואה בין המטפלים מבחינת סטטוס תעסוקה.

לוח 7. התפלגות סטטוס תעסוקה בין מטפלים עיקריים ערבים ויהודים (באחוזים) והשוואה בין הקבוצות.

השוואה		התפלגות (%)	
χ^2	df	מטפל עיקרי ערבי (n=52)	מטפל עיקרי יהודי (n=239)
26.61	1	15.4	54.8
		84.6	45.2

סטטוס תעסוקה
עובד
לא עובד

השערה 11: ימצא הבדל מובהק בין מטפלים עיקריים יהודים וערבים במדדים תעסוקתיים: סטטוס תעסוקתי, היקף משרה ודחק התפתחות אישית, כך שמטפלים עיקריים ערבים ידווחו על שיעורי תעסוקה, היקף משרה נמוך יותר ודחק התפתחות אישית גבוה יותר, בהשוואה למטפלים עיקריים יהודים. במבחן χ^2 נמצא קשר מובהק בין המגזר של המטפל העיקרי לסטטוס תעסוקתי ($\chi^2_{(1)}=26.61$, $p<.001$). לא נמצא הבדל מובהק בין מטפלים עיקריים יהודים וערבים בהיקף משרה, ולא בדחק התפתחות אישית. ניתן לומר אפוא כי השערה 11 אוששה חלקית. לוח 8 מציג את ממצאי מבחן t למדגמים בלתי תלויים להשוואה בין-מגזרית במדדים התעסוקתיים היקף משרה ודחק התפתחות אישית.

לוח 8. ממוצעים, סטיות תקן והבדלים בין המטפל היהודי והערבי בהיקף משרה ודחק התפתחות אישית.

		מטפל עיקרי ערבי (N=53)		מטפל עיקרי יהודי (N=241)		
p	t	SD	M	SD	M	
n.s	-.34	1.20	3.22	1.11	3.09	היקף משרה
n.s	-.90	1.63	3.83	1.67	3.60	דחק התפתחות אישית

השערה 12: יימצא הבדל מובהק בין מטפלים עיקריים יהודים וערבים בדחק רגשי, כך שמטפלים עיקריים ערבים ידווחו על דחק רגשי גבוה יותר ממטפלים עיקריים יהודים. נמצא הבדל מובהק בין מטפלים עיקריים יהודים וערבים בדחק רגשי ($t_{(71.14)} = -2.60, p < .01$), כך שמטפלים עיקריים ערבים ($M = 8.42, SD = 4.19$) מדווחים על דחק רגשי גבוה יותר ($M = 8.42, SD = 4.19$). ניתן לומר אפוא כי השערה 12 אוששה.

השערה 13: יימצא הבדל מובהק בניצול הטבות בין מטפלים עיקריים יהודים וערבים, כך שהראשונים ידווחו על ניצול נמוך יותר של הטבות. נמצא הבדל מובהק בין מטפלים עיקריים יהודים וערבים בניצול הטבות ($t_{(82.23)} = 5.34, p < .001$), כך שמטפלים עיקריים ערבים מדווחים על ניצול נמוך ($M = 2.07, SD = 2.26$) בהשוואה ליהודים ($M = 4.06, SD = 2.49$). ניתן לומר אפוא שהשערה 13 אוששה.

לוח 9 מציג את ממצאי מבחן t למדגמים בלתי תלויים להשוואה בין מטפלים עיקריים ערבים למטפלים עיקריים יהודים בשלושת סוגי ההשתתפות החברתית.

לוח 9. ממוצעים, סטיות תקן והבדלים בין מטפלים עיקריים יהודים וערבים בקשרים קרובים, השתתפות דתית והשתתפות קהילתית.

p	t	מטפל עיקרי ערבי ($N=53$)		מטפל עיקרי יהודי ($N=241$)		
		SD	M	SD	M	
.000	-4.14	1.64	4.35	1.60	3.32	קשרים קרובים
.000	-3.16	1.97	2.78	1.65	1.85	השתתפות דתית
.000	4.38	.85	2.00	1.16	2.75	השתתפות קהילתית

השערה 14: יימצא הבדל מובהק בהשתתפות החברתית בין מטפלים עיקריים יהודים וערבים, כך שהראשונים ידווחו על תדירות נמוכה יותר של קשרים קרובים, השתתפות דתית נמוכה יותר והשתתפות קהילתית גבוהה יותר. נמצא הבדל מובהק בין מטפלים עיקריים יהודים וערבים בקשרים קרובים, כך שמטפלים ערבים מדווחים על תדירות קשרי קרובים גבוהה יותר. הבדל בין-מגזרי מובהק נמצא גם בהשתתפות דתית, כך שמטפלים עיקריים ערבים מדווחים על השתתפות דתית גבוהה יותר. לבסוף, נמצא הבדל מובהק בהשתתפות קהילתית, כך שמטפלים עיקריים ערבים מדווחים על השתתפות קהילתית נמוכה יותר. ניתן לומר אפוא שהשערה 14 אוששה.

השערה 15: יימצא הבדל מובהק בין מטפלים עיקריים יהודים וערבים באיכות החיים, כך שמטפלים עיקריים יהודים ידווחו על איכות חיים גבוהה יותר ממטפלים עיקריים ערבים. לא נמצא הבדל מובהק בין מטפלים עיקריים יהודים למטפלים עיקריים ערבים באיכות החיים ($t_{(95.96)} = 1.87, n.s$). ניתן לומר אפוא כי השערה 15 לא אוששה.

5.2 קשרים בין משתני המחקר לפי מגזר

שלב מקדים לניתוח הנתונים לניבוי איכות החיים של המטפל העיקרי בילד או בוגר עם משי"ה הוא בחינת הקשרים בין המשתנים לפי מגזר. חושבו מקדמי מתאם פירסון בין המשתנים הבלתי תלויים (שעות טיפול, הכנסת בית אב לנפש, דחק התפתחות אישית ודחק רגשי), המתווכים (קשרים קרובים, השתתפות דתית, השתתפות קהילתית והטבות) ואיכות חיים בכל מגזר בנפרד. המתאמים חושבו תוך פיקוח על משתנים אישיים של הילד (מגדר, גיל וחומרת המוגבלות).

5.2.1 קשרים בין משתני המחקר בקרב מטפלים עיקריים יהודים

לוח 10 מציג את המתאמים בין המשתנים בקרב מטפלים עיקריים יהודים.

לוח 10. מטריצת מקדמי מתאם פירסון בין משתני המחקר בקרב מטפלים עיקריים יהודים ($N=246$).

	9	8	7	6	5	4	3	2	1	
1									--	שעות טיפול שבועיות
2								--	.15*	הכנסת בית אב לנפש
3							--	-.17*	.16*	דחק התפתחות אישית
4						--	.46***	-.05	.10	דחק רגשי
5					--	-.35***	-.24***	.17*	-.14*	קשרים קרובים
6				--	.04	-.12	-.22***	-.14*	-.17*	השתתפות דתית
7			--	-.03	.25***	-.35***	.02	.20**	.26***	השתתפות קהילתית
8		--	.20**	-.08	.22***	.02	-.05	.38***	.18**	שימוש בהטבות
9	--	.09	.39***	.09	.36***	-.62***	-.28***	.12	.08	איכות חיים

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

נמצא קשר חיובי חלש בין מספר שעות הטיפול השבועיות לדחק ההתפתחות האישית של המטפל העיקרי ($r = .16, p < .05$), כך שככל שמספר שעות הטיפול עולה, הדחק עולה. נמצא קשר חיובי חלש בין הכנסת בית האב לנפש למספר שעות הטיפול השבועיות של המטפל העיקרי ($r = .15, p < .05$), כך שככל שהכנסת בית האב לנפש עולה, מספר שעות הטיפול השבועיות עולה. נמצא קשר שלילי חלש בין הכנסת בית האב לנפש לדחק התפתחות אישית של המטפל העיקרי ($r = -.17, p < .05$), כך שככל שהכנסת בית האב לנפש עולה, הדחק יורד. לא נמצא קשר מובהק בין שעות הטיפול השבועיות לדחק רגשי של המטפל העיקרי ($r = .10, n.s.$). לבסוף, לא נמצא קשר מובהק בין הכנסת בית האב לנפש לדחק רגשי של המטפל העיקרי ($r = -.05, n.s.$).

הקשרים בין משתני המחקר להשתתפות חברתית של מטפלים יהודים נבחנו בהתייחס לשלושת ממדי ההשתתפות: תדירות הקשרים הקרובים, השתתפות דתית והשתתפות קהילתית. בשלב ראשון נבחנו הקשרים בין המשתנים הבלתי תלויים לקשרים קרובים. נמצא קשר שלילי חלש בין מספר שעות הטיפול השבועיות להשתתפות בקשרים קרובים של המטפל העיקרי ($r = -.14, p < .05$), כך שככל שמספר שעות הטיפול עולה, ההשתתפות יורדת. נמצא קשר חיובי חלש בין הכנסת בית האב לנפש להשתתפות קשרים קרובים של המטפל העיקרי ($r = .17, p < .05$), כך שככל שהכנסת בית האב לנפש עולה ההשתתפות עולה. נמצא קשר שלילי בינוני בין דחק רגשי של המטפל העיקרי להשתתפות קשרי קרובים ($r = -.35, p < .001$), כך שככל שהדחק עולה ההשתתפות יורדת. לבסוף, נמצא קשר שלילי בינוני בין דחק התפתחות אישית של המטפל העיקרי להשתתפות קשרים קרובים ($r = -.24, p < .001$), כך שככל שהדחק עולה ההשתתפות יורדת.

בשלב שני נבחנו הקשרים בין המשתנים הבלתי תלויים להשתתפות דתית. נמצא קשר שלילי חלש בין מספר שעות הטיפול השבועיות להשתתפות דתית של המטפל העיקרי ($r = -.17, p < .05$), כך שככל שמספר שעות הטיפול עולה, ההשתתפות יורדת. נמצא קשר שלילי חלש בין הכנסת בית האב לנפש להשתתפות דתית של המטפל העיקרי ($r = -.14, p < .05$), כך שככל שהכנסת בית האב לנפש עולה, ההשתתפות יורדת. נמצא קשר שלילי בינוני בין דחק התפתחות אישית של המטפל העיקרי להשתתפות דתית ($r = -.22, p < .001$), כך שככל שהדחק הרגשי עולה ההשתתפות יורדת. לבסוף, לא נמצא בין דחק רגשי של המטפל העיקרי להשתתפות דתית ($r = -.12, n.s.$).

בשלב השלישי נבחנו הקשרים בין המשתנים הבלתי תלויים להשתתפות קהילתית. נמצא קשר חיובי בינוני בין מספר שעות הטיפול השבועיות להשתתפות קהילתית של המטפל העיקרי ($r = .26, p < .001$), כך שככל שעות הטיפול עולות, ההשתתפות עולה. נמצא קשר חיובי חלש בין הכנסת בית האב לנפש להשתתפות קהילתית של המטפל העיקרי ($r = .20, p < .01$), כך שככל שהכנסת בית האב לנפש עולה ההשתתפות עולה. נמצא קשר שלילי בינוני בין דחק רגשי של המטפל העיקרי להשתתפות קהילתית ($r = -.35, p < .001$), כך שככל שהדחק הרגשי עולה ההשתתפות יורדת. לבסוף, לא נמצא קשר מובהק בין דחק התפתחות אישית להשתתפות קהילתית של המטפל העיקרי ($r = .02, n.s.$).

נמצא קשר חיובי חלש בין מספר שעות הטיפול השבועיות של המטפל העיקרי לשימוש בהטבות ($r = .18, p < .01$), כך ככל שמספר שעות הטיפול עולה, השימוש בהטבות עולה. נמצא קשר חיובי בינוני בין הכנסת בית האב לנפש לשימוש בהטבות ($r = .38, p < .001$), כך שככל שהכנסת בית האב לנפש עולה השימוש בהטבות עולה. לא נמצא קשר מובהק בין דחק רגשי של המטפל העיקרי לשימוש בהטבות ($r = .02, n.s.$). לבסוף, לא נמצא קשר מובהק בין דחק התפתחות אישית של המטפל העיקרי לשימוש בהטבות ($r = -.05, n.s.$).

נמצא קשר שלילי חזק בין דחק רגשי לאיכות חיים של המטפל העיקרי ($r=-.62$, $p<.001$) כך שככל שהדחק הרגשי שלו עולה, איכות חייו יורדת. נמצא קשר שלילי בינוני בין דחק התפתחות אישית לאיכות חיים של המטפל העיקרי ($r=-.28$, $p<.001$) כך שככל שדחק ההתפתחות האישית של המטפל העיקרי עולה, איכות החיים שלו יורדת. לא נמצא קשר מובהק בין שעות טיפול שבועיות לאיכות חיים של המטפל העיקרי ($r=.08$, $n.s$). לבסוף, לא נמצא קשר מובהק בין הכנסת בית האב לנפש לאיכות החיים של המטפל העיקרי ($r=.12$, $n.s$).

נמצא קשר חיובי בינוני בין השתתפות בקשרים קרובים לבין איכות החיים של המטפל העיקרי ($r=.36$, $p<.001$), כך ככל שהשתתפות המטפל עולה, איכות החיים שלו עולה. כמו כן נמצא קשר חיובי בינוני בין השתתפות קהילתית לאיכות חיים של המטפל העיקרי ($r=.39$, $p<.001$), כך ככל שהשתתפות של המטפל עולה, איכות החיים שלו עולה. לא נמצא קשר מובהק בין השתתפות דתית לאיכות חיים של המטפל העיקרי ($r=.09$, $n.s$). לבסוף, לא נמצא קשר מובהק בין שימוש בהטבות ואיכות חיים ($r=.09$, $n.s$).

5.2.2 קשרים בין משתני המחקר בקרב מטפלים עיקריים ערבים

לוח 11 מציג את המתאמים בין המשתנים בקרב מטפלים עיקריים ערבים.

לוח 11. מטריצת מתאמי פירסון בין משתני המחקר בקרב מטפלים עיקריים ערבים ($N=53$)

	9	8	7	6	5	4	3	2	1	
1									--	שעות טיפול שבועיות
2								--	.06	הכנסת בית אב לנפש
3							--	.06	.17	דחק התפתחות אישית
4					--	.61***	-.02	-.07		דחק רגשי
5				--	-.25	-.15	.01	-.27		השתתפות קשרים קרובים
6			--	.14	-.08	-.23	-.04	-.09		השתתפות דתית
7			--	.03	.08	-.32*	-.22	.25	.19	השתתפות קהילתית
8		--	.05	.02	.08	-.50***	-.04	.20	.42**	שימוש בהטבות
9	--	.40**	.30*	.18	.19	-.52***	-.28	-.02	.10	איכות חיים

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

לא נמצא קשר מובהק בין מספר שעות הטיפול השבועיות לדחק ההתפתחות האישית של המטפל העיקרי במגזר הערבי ($r=.17$, $n.s$), וגם לא לדחק רגשי שלו ($r=-.07$, $n.s$). לא נמצא קשר מובהק בין הכנסת בית האב לנפש למספר שעות הטיפול השבועיות של המטפל העיקרי ($r=.06$, $n.s$). לא נמצא קשר מובהק בין

הכנסת בית האב לנפש לדחק רגשי של המטפל העיקרי ($r = .06, n.s.$). לבסוף, לא נמצא קשר מובהק בין הכנסת בית האב לנפש לדחק התפתחות אישית של המטפל העיקרי ($r = -.02, n.s.$).

הקשרים בין משתני המחקר להשתתפות חברתית של המטפל העיקרי הערבי נבחנו בהתייחס לשלושת ממדי ההשתתפות החברתית: תדירות הקשרים הקרובים, השתתפות דתית והשתתפות קהילתית. בשלב ראשון נבחנו הקשרים בין המשתנים הבלתי תלויים להשתתפות קשרים קרובים. נמצא קשר שלילי בינוני בין מספר שעות הטיפול השבועיות להשתתפות קשרים קרובים של המטפל העיקרי ($r = -.27, p < .05$), כך שכל שעות הטיפול עולות, ההשתתפות החברתית יורדת. לא נמצא קשר מובהק בין הכנסת בית האב לנפש להשתתפות קשרי קרובים של המטפל העיקרי ($r = .01, n.s.$). לא נמצא קשר מובהק בין דחק רגשי של המטפל העיקרי להשתתפות קשרי קרובים ($r = -.25, n.s.$). לבסוף, לא נמצא קשר מובהק בין דחק התפתחות אישית של המטפל העיקרי להשתתפות קשרים קרובים ($r = -.15, n.s.$).

בשלב שני נבחנו הקשרים בין המשתנים הבלתי תלויים להשתתפות דתית. לא נמצא קשר מובהק בין מספר שעות הטיפול השבועיות להשתתפות דתית של המטפל העיקרי ($r = -.09, n.s.$). לא נמצא קשר מובהק בין הכנסת בית האב לנפש להשתתפות דתית של המטפל העיקרי ($r = -.04, n.s.$). לא נמצא קשר מובהק בין דחק רגשי של המטפל העיקרי להשתתפות דתית ($r = -.08, n.s.$). לבסוף, לא נמצא קשר מובהק בין דחק התפתחות אישית של המטפל העיקרי להשתתפות דתית ($r = -.23, n.s.$).

בשלב השלישי נבחנו הקשרים בין המשתנים הבלתי תלויים להשתתפות קשרים קרובים. לא נמצא קשר מובהק בין מספר שעות הטיפול השבועיות להשתתפות קהילתית של המטפל העיקרי ($r = -.19, n.s.$). לא נמצא קשר מובהק בין הכנסת בית האב לנפש להשתתפות קהילתית של המטפל העיקרי ($r = .25, n.s.$). לא נמצא קשר מובהק בין דחק התפתחות אישית של המטפל העיקרי להשתתפות קהילתית ($r = -.22, n.s.$). לבסוף, נמצא קשר שלילי בינוני בין דחק רגשי של המטפל העיקרי להשתתפות קהילתית ($r = -.32, p < .05$). כך שכל שהדחק הרגשי-חברתי עולה ההשתתפות יורדת.

נמצא קשר חיובי בינוני בין מספר שעות הטיפול השבועיות לשימוש בהטבות ($r = .42, p < .01$), כך שכל שעות הטיפול עולות, השימוש בהטבות עולה. לא נמצא קשר מובהק בין הכנסת בית האב לנפש לשימוש בהטבות ($r = .20, n.s.$). נמצא קשר שלילי חזק בין דחק רגשי לשימוש בהטבות ($r = -.50, p < .001$). כך שכל שהדחק הרגשי של המטפל העיקרי עולה השימוש בהטבות יורד. לבסוף, לא נמצא קשר מובהק בין דחק התפתחות אישית של המטפל העיקרי לשימוש בהטבות ($r = -.04, n.s.$).

נמצא קשר שלילי חזק בין דחק רגשי לאיכות חיים של המטפל העיקרי ($r = -.52, p < .001$), כך ככל שהדחק רגשי של המטפל עולה, איכות חייו יורדת. לא נמצא קשר מובהק בין דחק התפתחות אישית לאיכות חיים של המטפל העיקרי. לא נמצא קשר מובהק בין שעות טיפול שבועיות לאיכות חיים של המטפל העיקרי.

$(r=-.10, n.s)$. לבסוף, לא נמצא קשר מובהק בין הכנסת בית האב לנפש לאיכות החיים של המטפל העיקרי
($r=-.02, n.s$).

לא נמצא קשר מובהק בין השתתפות קשרים קרובים לאיכות חיים של המטפל העיקרי ($r=.19, n.s$).
נמצא קשר חיובי בינוני בין השתתפות קהילתית לאיכות חיים של המטפל העיקרי ($r=.30, p<.05$) כך ככל
שהשתתפות עולה, איכות החיים שלו עולה. לא נמצא קשר מובהק בין השתתפות דתית לאיכות חיים של
המטפל העיקרי ($r=.18, n.s$). לבסוף, נמצא קשר חיובי בינוני בין שימוש בהטבות ואיכות חיים ($r=.40, p<.01$)
כך ככל שהשימוש בהטבות של המטפל העיקרי גבוה יותר איכות החיים שלו עולה.

5.3 ניתוח נתיבים לניבוי איכות החיים של המטפל העיקרי בכלל המדגם

מודל המחקר נבנה על בסיס המתאמים שנמצאו בין משתני המחקר בשלב המקדים. המשתנים שהוכנסו לניתוח הנתיבים היו כדלקמן:

- **משתנים אקסוגניים:** שעות טיפול, הכנסת בית האב לנפש, דחק רגשי, דחק התפתחות אישית.
- **משתנים מתווכים:** השתתפות קשרים קרובים, השתתפות דתית, השתתפות קהילתית, שימוש בהטבות.
- **משתנה אנדוגני:** איכות חיים.

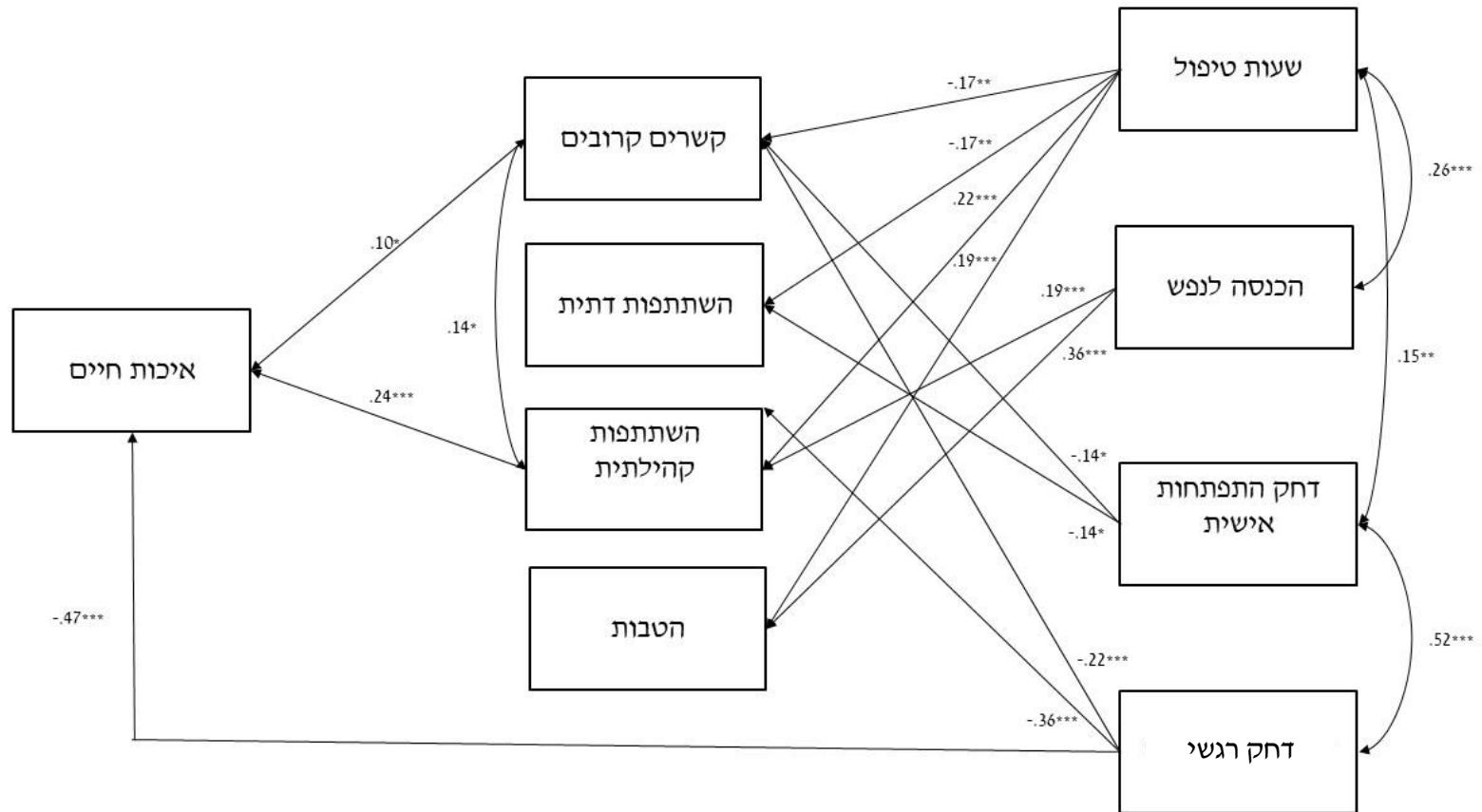
המודל העלה ערך χ^2 מובהק, כנראה בזכות גודל המדגם ($N=301$). במקרים כאלה, מדדי ההתאמה מציעים אינדיקציה לטיב ההתאמה של המודל. טיב ההתאמה של המודל סביר על פי הפרמטרים הבאים:

$$\chi^2(df=19) = 37.24, p=.07, IFI=964; NFI=0.928; CFI=0.962; RMSEA=.057$$

איור 2 מציג את מודל המחקר בכלל המדגם.

ניתוח הנתיבים מראה כי בניבוי איכות החיים של המטפל העיקרי, לדחק רגשי תרומה ישירה לאיכות החיים ($\beta=-0.47^{***}$). לפי ממצא זה, ככל שרמת הדחק הרגשי של המטפל העיקרי גבוהה יותר, כך איכות חייו נמוכה יותר. מעבר לתרומה הישירה, רמת הדחק הרגשי תורמת לאיכות החיים בעקיפין, בתיווך תדירות הקשרים הקרובים והשתתפות קהילתית. ככל שהדחק הרגשי גבוה כן, תדירות הקשרים הקרובים ($\beta=-0.22^{***}$) והשתתפות הקהילתית נמוכה ($\beta=-0.36^{***}$). תדירות נמוכה של קשרים קרובים ($\beta=0.10^*$) והשתתפות קהילתית נמוכה ($\beta=0.24^{***}$) קשורות לאיכות חיים נמוכה.

איור 2. ניתוח נתיבים של איכות החיים של המטפל העיקרי בבן משפחה עם מש"ה בכלל המדגם ($N=301$)



$\chi^2_{(df=19)} = 37.24, p = .07, IFI = .964, NFI = 0.928, CFI = 0.962, RMSEA = .057$

תדירות הקשרים הקרובים נמצאה מתווכת בין דחק התפתחות אישית ושעות הטיפול לבין איכות החיים. דחק התפתחות אישית נמוך ($\beta = -0.14^*$) ושעות טיפול מופחתות ($\beta = -0.17^{**}$) תורמים לתדירות גבוהה יותר של קשרים עם בני משפחה, חברים ושכנים, אשר בתורם תורמים לאיכות החיים. השתתפות קהילתית נמצאה מתווכת בין שעות טיפול והכנסת בית האב לנפש לבין איכות החיים. שעות טיפול רבות יותר תורמות להשתתפות קהילתית ($\beta = 0.22^{***}$) וכך גם הכנסה גבוהה ($\beta = 0.19^{**}$). כאמור, השתתפות קהילתית גבוהה יותר תורמת בתורה לאיכות החיים. שעות הטיפול נמצאו תורמות לשימוש בהטבות ($\beta = 0.19^{***}$) וכך גם באשר להכנסה לנפש ($\beta = 0.36^{***}$); ככל ששעות הטיפול רבות יותר וההכנסה לנפש גבוהה יותר, כך עולה השימוש בהטבות. עם זאת, לשימוש בהטבות לא נמצאה תרומה מובהקת לאיכות החיים של המטפל העיקרי. שעות הטיפול נמצאו קשורות להשתתפות הדתית ($\beta = -0.17^{**}$) וכך גם באשר לדחק התפתחות אישית ($\beta = -0.14^*$); ככל ששעות הטיפול רבות יותר ודחק ההתפתחות האישית גבוה יותר, כך ההשתתפות הדתית פחותה. עם זאת, להשתתפות דתית לא נמצאה תרומה מובהקת לאיכות החיים של המטפל העיקרי.

5.4 ניתוח נתיבים לניבוי איכות החיים של המטפל העיקרי לפי מגזר

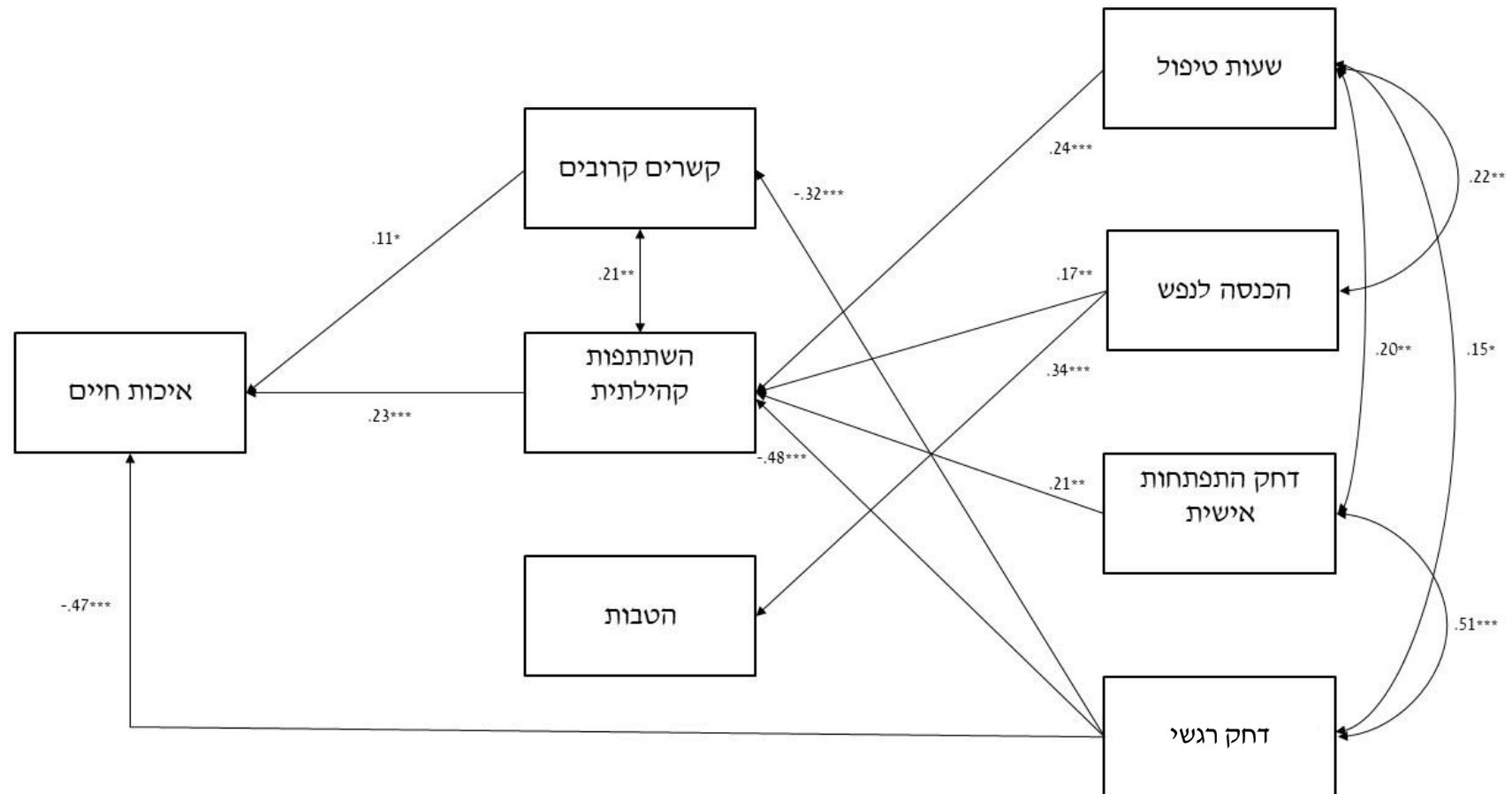
בכדי לבדוק את התרומה של המגזר למודל המחקרי, חולק המדגם דיכוטומית לשתי קבוצות: קבוצת משתתפים יהודים וקבוצת משתתפים ערבים. מודל המחקר נבנה על בסיס המתאמים שנמצאו בין משתני המחקר בשלב המקדים. ניתוח נתיבים השוואתי בין הקבוצות מראה הבדלים בהשפעת המשתנים האקסוגניים על המשתנה האנדוגני. טיב ההתאמה של המודל סביר על פי הפרמטרים:

$$\chi^2(df=22) = 33.31, p = .058, IFI = 0.977; NFI = 0.935; CFI = 0.974; RMSEA = .042$$

5.4.1 ניתוח נתיבים לניבוי איכות החיים של מטפלים עיקריים יהודים

איור 3 מציג את מודל המחקר בקרב מטפלים עיקריים יהודים. בדומה לניתוח הנתיבים לניבוי איכות חיים של המטפל העיקרי בכלל המדגם, ניתוח הנתיבים בקרב מטפלים עיקריים יהודים מראה תרומה ישירה לדחק רגשי בניבוי איכות החיים של המטפל העיקרי ($\beta = -0.47^{***}$). לפי ממצא זה, ככל שרמת הדחק רגשי של המטפל העיקרי גבוהה יותר, כך איכות חייו נמוכה יותר. לרמת הדחק רגשי נמצאה גם תרומה עקיפה לאיכות החיים, בתיווך תדירות הקשרים הקרובים והשתתפות קהילתית. ככל שרמות הדחק רגשי גבוהות יותר, כך תדירות הקשרים הקרובים ($\beta = -0.32^{***}$) והשתתפות קהילתית נמוכות יותר ($\beta = -0.48^{***}$). תדירות נמוכה של קשרים קרובים ($\beta = 0.11^*$) והשתתפות קהילתית נמוכה ($\beta = 0.23^{***}$) קשורות לאיכות חיים נמוכה.

איור 3. ניתוח נתיבים של איכות החיים של המטפל העיקרי בנן משפחה עם מש"ה בקרב יהודים ($N=246$)

 $\chi^2_{(df=22)} = 33.31, p = .058, \text{IFI} = 0.977; \text{NFI} = 0.935; \text{CFI} = 0.974; \text{RMSEA} = .042$

השתתפות קהילתית נמצאה מתווכת בין המשתנים הבלתי תלויים איכות החיים של המטפל העיקרי, שעות הטיפול השבועיות ($\beta=0.24^{***}$), הכנסת בית האב לנפש ($\beta=0.17^{**}$) ודחק התפתחות אישית ($\beta=0.21^{**}$). נמצאה תרומה חיובית של ההשתתפות הקהילתית, כך ששעות טיפול רבות יותר, הכנסה גבוהה יותר ורמות גבוהות של דחק התפתחות אישית נמצאו קשורות להשתתפות קהילתית גבוהה יותר. כאמור, השתתפות קהילתית תורמת בתורה לאיכות חיים.

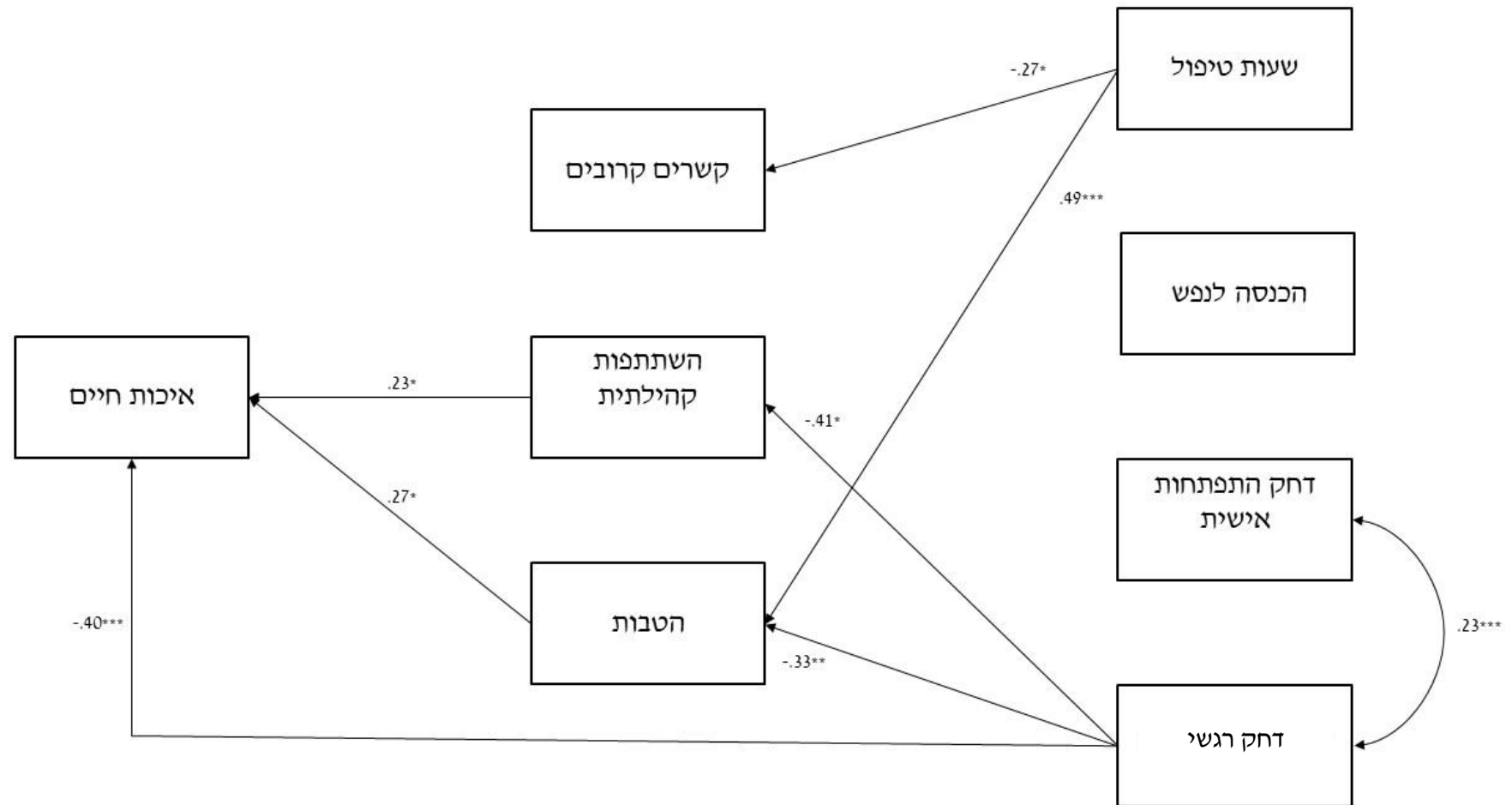
הכנסת בית האב לנפש תורמת לשימוש בהטבות ($\beta=0.34^{***}$), כך שככל שההכנסה גבוהה יותר, כך השימוש בהטבות עולה. עם זאת, לשימוש בהטבות לא נמצאה תרומה מובהקת לאיכות החיים של המטפל העיקרי.

5.4.2 ניתוח נתיבים לניבוי איכות החיים של מטפלים עיקריים ערבים

איור 4 מציג את מודל המחקר בקרב מטפלים עיקריים ערבים. ניתוח הנתיבים בקרב מטפלים עיקריים ערבים מעלה תרומה ישירה של דחק רגשי בניבוי איכות החיים של המטפל העיקרי ($\beta=-0.40^{***}$). לפי ממצא זה, ככל שרמת הדחק הרגשי של המטפל העיקרי גבוהה יותר, כך איכות חייו נמוכה יותר. לרמת הדחק הרגשי נמצאה גם תרומה עקיפה לאיכות החיים, בתיווך השתתפות קהילתית ושימוש בהטבות. ככל שרמות הדחק הרגשי גבוהות יותר, כך ההשתתפות הקהילתית נמוכה יותר ($\beta=-0.41^*$) והשימוש בהטבות נמוך יותר ($\beta=-0.33^{**}$). השתתפות קהילתית ($\beta=0.23^*$) ושימוש בהטבות ($\beta=0.27^*$) תרמו לאיכות החיים.

השימוש בהטבות נמצא כמתווך בין שעות טיפול לאיכות החיים. שעות טיפול רבות יותר תורמות לשימוש מוגבר בהטבות ($\beta=0.49^{***}$). כאמור, שימוש רב יותר בהטבות נמצא כבעל תרומה חיובית לאיכות החיים. שעות הטיפול משפיעות על השתתפות הקשרים הקרובים ($\beta=-0.27^*$); ככל ששעות הטיפול בילד או הבוגר עם המוגבלות רבות יותר, כך תדירות הקשרים עם בני משפחה, חברים ושכנים נמוכה יותר. עם זאת, לתדירות הקשרים הקרובים לא נמצאה תרומה משמעותית לאיכות החיים של המטפל העיקרי.

איור 4. ניתוח נתיבים של איכות החיים של המטפל העיקרי בבן משפחה עם מש"ה בקרב ערבים (N=53)



$\chi^2_{(df=22)} = 33.31, p=.058, IFI=0.977; NFI=0.935; CFI=0.974; RMSEA=.042$

6. דיון

בבסיס המחקר, מודל אקולוגי של איכות חיים של המטפל עיקרי בבן משפחה עם מוגבלות שכלית התפתחותית (מש"ה) המתגורר בבית אב יהודי או ערבי. מודל המחקר כולל משתנים אקסוגניים שחלקם קשורים למטפל העיקרי (שעות טיפול, דחק אישי התפתחותי ודחק רגשי) וחלקם בהכנסת בית האב (לנפש) ומשתנים מתווכים קהילתיים (קשרים קרובים, השתתפות דתית והשתתפות קהילתית) וכלכלי (שימוש בהטבות כלכליות). מודל המחקר הכללי בחן תדירות גבוהה של קשרים קרובים, השתתפות דתית והשתתפות קהילתית ושימוש עולה בהטבות כמתווכים בין המשתנים האקסוגניים של המטפל העיקרי לבין איכות חיו הסובייקטיבית. מודל מחקר זה נבחן באופן השוואתי בקרב בתי אב יהודיים וערביים.

6.1 מודל איכות חיים בקרב מטפלים עיקריים ברמה הכוללת

ברמה הכוללת, מודל איכות החיים של המטפל העיקרי אושש כולו, למעט הממצא שדחק רגשי ניבא באופן ישיר איכות חיים. ניתן להביא שלושה הסברים אפשריים לחשיבותו של דחק רגשי בניבוי איכות חיים של המטפל העיקרי. הראשון מצביע שדחק רגשי הוא מרכזי בחוויית המטפל העיקרי באדם עם מש"ה (בעיקר האם). ממצאי מחקרים שהוצגו בסקירת הספרות מצביעים על כך כי גידול ילד עם מש"ה מעיק על האם, דורש משאבים עצומים ועלול לפגוע גם בבריאותה (Ceylan & Aral 2007; Davis et al., 2009). מדובר למעשה בדחק הנמשך מילדות לבגרות שהולך ומתעצם – המציאות היום יומית עלולה לדלדל את כוחותיו של המטפל העיקרי בהשוואה להורה לילד עם התפתחות רגילה (Arendell, 2000). קיימת עדות אמפירית רחבה לכך שלמצבי דחק הקשור לגידול ילד עם מש"ה השפעות שליליות גם על המצב הכלכלי וגם על איכות הקשרים של בני המשפחה עם קרובים וחברים (Carroll, 2013; Dervishaliaj, 2013; Wang, Michaels & Day, 2011). יתכנו גם השפעות על יחסים בין בני הזוג ובני המשפחה האחרים (Witt et al., 2003) ועל שביעות רצון בנישואין (Gau et al., 2012).

מעל ממחצית מהאמהות במשפחות אלה דיווחו על עצב עמוק (Ma et al., 2003; Sen & Yurtsever, 2007). אמהות אלה דיווחו על רמות גבוהות של מצוקה ולחץ, טרדות יומיומיות ודחק שמהווה גורם סיכון לבעיות בתחום בריאות הנפש (Brehaut et al., 2004; Davis et al., 2009; Eker & Handan, 2004). במחקר מטא-אנליזה מצא סינגר (Singer, 2006) כי רמות הדחק ההוריות של הורים לילדים עם מוגבלויות ומדדי הבריאות הנפשית היו נחותים מאלה של הורים לילדים ללא מוגבלות. כך למשל, 29% מהאימהות לילדים עם מוגבלויות דיווחו על תסמונים קליניים של דיכאון בשיעורים גבוהים מאלה של אמהות לילדים ללא מוגבלות (Hayes & Watson, 2012; Singer, 2006; Yirmiya & Shaked, 2005). דחק זה נובע בעיקר מטיפול בבעיות התנהגות או התנהגות מאתגרת (Olsson & Hwang 2001). במחקר של ביסון ועמיתיו (Beeson,)

Horton-Deutsch, Farran & Neundorfer, 2000) נמצא כי המטפלים העיקריים בבן משפחה עם מוגבלות שכלית, בעיקר נשים, חוו בדידות עם זיקה לתסמיני דיכאון. במחקר אחר נמצא כי מטפלים עיקריים חוו רמות דחק גבוהות מלא מטפלים ובעקבות זאת דיווחו יותר על תחלואה נפשית (Pinquart & Sorensen, 2003).

רוב המחקרים דיווחו כי הורים מטפלים בילדים עם מוגבלות חוויים בריאות פיזית ירודה יותר מהורים לילדים ללא מוגבלות (Eisenhower et al., 2009, 2013; Ho et al., 2009; Jung-Hwa et al., 2010). מחקרים אחרים מראים שאימהות לילדים עם מוגבלויות מדווחות יותר על תלונות סומאטיות (כאבי ראש, כאבי גב, כאבי שרירים) (Smith et al. 2012); על עייפות כרונית, חוסר שינה, כאבי גב וכתפיים (Murphy et al., 2007); בריאות פיזית נמוכה (Raina et al., 2005; Brehaut et al. 2009); ואיכות חיים ירודה הקשורה לבריאות (Allik et al., 2006).

לדחק של המטפל העיקרי השפעה על עבודתם של בני המשפחה והסבירות שהאם או האב יפסיקו לעבוד או יפחיתו במספר שעות העבודה (Corcnan, Noonan, & Reichman, 2005; Powers, 2001). קיים גם היבט כלכלי נוסף, שכן גידול בן משפחה עם מש"ה מקושר עם השקעה כספית ורגשית פחותה בשאר הילדים ללא מוגבלות (Dempsey, Keen, Pennell, O'Reilly, & Neilands, 2009).

6.1.1 דחק שנמשך לאורך מעגל החיים ההורי

ההסבר השני להשפעה של דחק על איכות חיים של המטפל העיקרי הוא משכו לאורך מעגל החיים ההורי. תחום המחקר אשר בדק את השפעת גידול ילד עם מש"ה לדחק ורווחת ההורים הרגשית חשף ממצאים עקביים: הורים לילדים עם מוגבלות הביעו רמת דחק רגשי גבוהה יותר, דבר המתקשר לדרישות הטיפול הרפואי בבנם ולדאגות לגבי יכולתם לטפל בו בעתיד (Seltzer et al. 2001).

המעין בספרות על דחק הורי מגלה כי קיימות שתי תפיסות עיקריות לגבי התמודדות ההורים לאחר לידה או אבחון ילד עם מוגבלות שכלית. התפיסה הראשונה גורסת כי לאחר אבחון המוגבלות השכלית, מתחיל תהליך של אבל. תהליך זה לינארי ותלוי בזמן. האבל הוא על מות הציפיות המוקדמות, ההורים מתאבלים על תקוותיהם שירדו לטמיון. סולניט וסטאק (Solnit & Stark, 1961), השוו את לידת ילד עם מוגבלות לאובדן ילד או בן משפחה אחר. רוב המחקר הקליני טוען כי ההורים עוברים תהליך צפוי שכולל: הלם, ייאוש, האשמה, נסיגה, קבלה, ולבסוף הסתגלות (Parks, 1977). היו גם שטענו כי ישנם שלושה שלבים הסתגלות: חוסר ארגון רגשי, התארגנות מחדש, והסתגלות בוגרת בה הורים למדים לחיות ללא דחק מיותר (Kennedy, 1970).

תפיסה שנייה גרסה כי גם ההורים שהסתגלו במידה הטובה ביותר עדיין חוויים מחדש ומעת לעת רגשות עזים של עצב וצער. אולשנסקי (Olshansky, 1962) טוען כי כמעט כל ההורים לילדים עם מוגבלות

סובלים מ"צער כרוני" המלווה אותם במשך חייהם. עוצמתו של הצער שונה מאדם לאדם, אולם כמעט כולם חווים אותו בדרגה מסוימת, "הולדת ילד עם פיגור שכלי עלולה לשים קץ למשאלות הלב של ההורים בין היתר בגלל התלות של הילד מעוכב ההתפתחות בהם, התסכול המלווה את הטיפול המתמשך בו ומהעדר השינוי בכלל או שינוי מועט מאוד ביחס לילדים אחרים בני גילו" (Olshansky, 1962, Wikler, Wasow & Hatfield, 1981). אצל חלק מההורים עולות שאלות פילוסופיות לגבי משמעות אירועי החיים, ולגבי עצם העובדה שחטאו במשהו שהוביל לנטל כה גדול (Bailey et al., 2007). תחושות קשות אלה סוללות דרך להחרפת התסמינים עד כדי חרדה כרונית ודיכאון (Benson, 2006; Hastings et al., 2005; Konstantareas & Papageorgiou, 2003; Lee, 2009; Pakenham et al., 2005). קודמים, שבהם נמצא כי גידולו של ילד עם מוגבלות שכלית מציב בפני משפחתו קשיים רבים שאינם בבחינת מצב חולף, העלולים לפגוע ברווחה הנפשית של האימהות בפרט (Beresford, Rabiee, & Sloper, 2007; Seltzer et al., 2001; Singer, 2006). מחקרים עדכניים מציינים כי איכות חיי ההורה המטפל קשורה בגיל הילד עם המוגבלות: עלייה בגיל הילד ניבאה רמת איכות חיים נמוכה יותר (Biggs & Carter, 2015). כמו כן, לגיל היה קשר שלילי חזק לאיכות חיי המשפחה: עלייה בגיל חזתה רמות נמוכות של איכות חיי המשפחה יותר מהורה צעיר בשאלה, מה יקרה עם ילדו לאחר מותו. הסבר נוסף עשוי להיות כי פעמים רבות ככל שהילד גדל כך מתקשה ההורה לספק לו תמיכה פיזית במידה והוא זקוק לה (ינאי-יצחק, 2009).

הדחק שנובע מטיפול בילד עם מוגבלות שכלית עלול להשפיע באופן שלילי על תחושת המסוגלות ההורית, ויש לו השלכות ארוכות טווח על איכות הקשר הורה-ילד (Peer & Hillman, 2014), חוויית חייהן של משפחות לילדים עם מוגבלות שכלית תוארה במשך שנים רבות במונחים כגון "צער כרוני", "סבל", או "מכת גורל", ואין ספק שבפני משפחות אלו עומד אתגר מיוחד (Blacher, 1984).

יחד עם זאת, רוב המחקר העכשווי מצביע שלאורך השנים השתנתה הגישה החד-צדדית לגבי השפעתו השלילית של דחק הורי והתחלפה במאוזנת יותר (Seltzer et al., 2001, Glidden & Jobe, 2006, Singer, 2006). לדוגמה, במחקרו של סינגר (2006), נערכה מטה-אנליזה על 19 מחקרים לגבי סימפטומים דיכאוניים באימהות לילדים עם ובלי מוגבלות שכלית. בערך 70% מהאימהות לילדים עם מוגבלות שכלית לא הראו סימפטומים דיכאוניים גבוהים יותר. ניכר כי חלק נכבד מהמשפחות מסתגלות ומתגמשות לאורך זמן, חלק מהמשפחות דיווחו על שינוי חיובי של הפרספקטיבה לחיים ומציאת כיוון ומשמעות דרך הטיפול בילד המיוחד (Barker et al., 2011; Patterson & Garwick, 1994; Skinner et al., 1999).

6.1.2 ההסבר המתודולוגי לקשר בין דחק לאיכות חיים

ההסבר השלישי לקשר הישיר בין הדחק הרגשי לאיכות חיים במודל המחקר הוא מתודולוגי וקשור בדרך המדידה של משתנים אלה המבטאים חוויה סובייקטיבית של המטפל העיקרי. שאר המשתנים במודל המחקר (האקסוגניים והמתווכים) הם משתנים אובייקטיביים. גוף מחקר הולך וגדל מצביע על כך שלתפיסת ההורים את מוגבלות ילדיהם תפקיד מרכזי בדחק ההורי (Hill & Rose, 2009). כל אחת מהדרישות הרבות הקשורות לטיפול בילדם עלולה להיתפס בעיני המטפל העיקרי כמאיימת או תובענית ולהגדיל את רמות הדחק (Ceylan & Aral 2007; Davis et al., 2009). דחק זה מושפע מההליכי ההתמודדות, המורכבים מהערכה קוגניטיבית, אסטרטגיות התמודדות ומשאבי התמודדות. ההערכה הקוגניטיבית מוגדרת כפרשנות הסובייקטיבית של אירועים במונחים של איום, אתגר ויכולת שליטה (Lazarus & Folkman, 1984). כך, אם דרישות הטיפול נתפסות כמאיימות או מעבר לשליטת המטפל העיקרי, הוא עלול לחוות רמות גבוהות של דחק ללא קשר למשימות או לדרישות בפועל. החשיבות של ההערכה הקוגניטיבית של האירועים והיותה מסבירה את היחסים בין משתני הילד עם המוגבלות ומשתני הסביבה לדחק של המטפל העיקרי כבר הוכחה במחקרים רבים (Frey et al. 1989; Grant & Whittell, 2000; Hastings & Brown, 2002; Hastings & Johnston, 2001; Heiman, 2002). מאש וגיונסטון (Mash & Johnston, 1990) טענו כי יש למשתנים הקוגניטיביים של ההורים השפעה ישירה על הדחק שלהם או השפעה מתווכת בין הקשרים של ילד ונתוני הסביבה בה הוא חי לבין דחק ההורים.

חוקרים היוצאים מתוך גישת איכות חיים סובייקטיבית סבורים כי בהערכת איכות החיים יש להתמקד בהתנסויותיו של האדם וכי הערכת איכות החיים צריכה להתבסס על דיווחו העצמי של האדם (Campbell, Coverse & Rodgers, 1976; Keng & Hooi, 1995; O'Boyle, McGee & Joyce, 1994). איכות חיים סובייקטיבית גבוהה משקפת שכיחות גבוהה של מחשבות ושל רגשות חיוביים על החיים (Diener, Suh, Lucas, & Smith, 1999). רווחה אישית על פי גישה זו מתמקדת בפער הנתפס על-ידי היחיד, בין אורח חייו לממדי השוואה שונים כדוגמת ציפיותיו, שאיפותיו, חוויותיו, התנסויותיו מן העבר, ערכים אישיים, כמו גם תפיסותיו באשר למצבם של אחרים והשלכותיהם על שביעות רצונו מחייו (Keng & Hooi, 1995; Pavot & Diener, 1993).

הניסיון להמשיג ולהגדיר את המושג איכות חיים סובייקטיבית בהקשרם הרחב של יחסי הגומלין אדם-סביבה מחייב התייחסות לשתי גישות מרכזיות (ומנוגדות זו לזו). האחת היא גישת ה"מטה-מעלה" (bottom up) הרואה בתחושת הרווחה האישית תוצר של משתנים אישיותיים וסביבתיים ולפיה, תחושת הרווחה האישית נבחנת דרך נקודת מבט אובייקטיבית, באמצעות אירועים חיצוניים ומאפיינים דמוגרפיים (Diener, 1984). מנגד, מוצעת גישת ה"מעלה-מטה" (top-down), הרואה בתחושת הרווחה האישית גורם

המשפיע על משתנים אלה, ולפי גישה זו, תחושת הרווחה האישית מהווה את הבסיס לפרשנותו הסובייקטיבית של היחיד את נסיבות חייו (Andrews & Withey, 1976; Epstein, 1990; Feist, Bodner, Jacobs, Miles & Tan, 1995; Headey, Veenhoven, & Wearing, 1991).

תיקון נוסף שמוצע למודל המחקר הוא הוספת מדד כלכלי יחסי. הכנסת בית אב לנפש נמצאה קשורה להטבות אך אינה מתווכת לאיכות חיים. יחד עם זאת היא נמצאה בזיקה מסוימת עם השתתפות קהילתית. ייתכן ואם היינו מוסיפים למדד הכלכלי האבסולוטי (הכנסת בית אב לנפש) מדד כלכלי יחסי, בו מדווח המטפל העיקרי על תפישתו את מצבו הכלכלי, היה אפשר לקבל תמונה מקיפה יותר על מצבו הכלכלי. כלכלנים בדרך כלל מניחים כי ככל שיש לך יותר הכנסה יש לך יותר איכות חיים, אבל לאחרונה מועלים ספקות סביב עובדה מחקרית זו (McBride, 2001), ובמיוחד סביב הקשר בין הכנסה לרווחה סובייקטיבית (Yu & Chen, 2016). היו חוקרים שטענו כי הכנסה אבסולוטית וגם הכנסה יחסית יכולים להשפיע על הרווחה הסובייקטיבית (Boyce et al. 2010; Easterlin, 2013; Easterlin et al. 2010; Ferrer-i-Carbonell, 2005; Frey & Stutzer, 2002). אחרים גרסו כי רק הכנסה יחסית יכולה להשפיע על איכות חיים סובייקטיבית (Boyce et al, 2010; Deaton & Stone, 2013).

פרדוקס איסטרלין קשור לאחת התיאוריות הידועות על הקשר בין הכנסה לאושר. לפי תיאוריה זו "הסתגלות לעונג" ו"קבוצת הייחוס", הם שני המאפיינים הפסיכולוגיים הבסיסיים לקשר שבין הכנסת הפרט לרווחתו הסובייקטיבית (Easterlin, 2013; Easterlin et al., 2010; Kahneman & Deaton, 2010). בקשר להסתגלות לעונג, רומנוב וזוסמן (2005) מצאו כי בעלי הכנסות גבוהות מאושרים יותר, אך התרומה השולית של ההכנסה פוחתת עם עלייתה. אחת הסיבות לכך הינה שהעונג דועך עם הזמן בשל תהליך ההסתגלות אשר בעקבותיו הפרטים שואפים ליותר ויותר כדי לספק את רצונותיהם. באשר לקבוצת הייחוס, סוציולוגים רבים טוענים שהאדם מודד עצמו באופן יחסי לסביבה, ולפיכך אושרו נמדד בעזרת גורמים סובייקטיביים, ולא רק גורם נתון כמו גיל, מין וכדומה (כץ, 2017; Silber Verme, 2012). פרט יהיה מאושר במידה והוא מרוויח יותר, ולא רק בהכרח אם מרוויח הרבה. לסיכום, המחקרים העדכניים ביותר שופכים אור רב על חשיבות ההכנסה היחסית ונטען כי ההכנסה צריכה להימדד לא רק באופן מוחלט, אלא בנוסף צריכה להימדד באופן סובייקטיבי (כץ, 2017; Deaton & Stone, 2013; Yu & Chen, 2016).

6.2 מודל איכות חיים בקרב מטפלים עיקריים ערבים

עד כאן בחנו את מרכזיותו של הדחק של המטפל העיקרי כמנבא איכות חיים. כזכור מודל המחקר נבחן בניתוח נתיבים בבתי אב יהודיים וערביים, הממצא העיקרי הוא כי מודל ניבוי איכות חיים במדגם הכללי דומה לזה של בתי אב יהודיים. הנחנו כי האוכלוסייה הערבית היא אוכלוסייה מודרת וענייה יותר, סובלת

מתת-שימוש בשירותים ונמצאת בתהליך מעבר בין מסורתיות למודרניות. ציפינו כי ניתוח הנתונים יבטא הבדלים אלה. אמנם מודל המחקר של מטפלים עיקריים ערבים דומה למודל של המדגם הכללי, אך מופיעים בו ארבעה הבדלים דקים שייבחנו להלן.

ההבדל הראשון הוא מעמדו של הדחק כמנבא אקסוגני לאיכות חיים. הדבר נמצא גם במודל הכללי ונסקר בהרחבה בחלק הראשון של הדיון.

ההבדל השני הוא כלכלי. הכנסת בית אב לנפש בבתי אב ערביים לא היתה קשורה לאיכות חייו של המטפל העיקרי, לא בקשר ישיר ולא בקשר מתווך. ההסבר לכך הוא שמטפלים עיקריים ערבים דיווחו על רמות הכנסה לנפש נמוכה משמעותית ממטפלים עיקריים יהודים. הפערים בגודל המשפחה, בהשכלה, בתעסוקה ובשכר גרמו לפערים גדולים בין המצב הסוציו-אקונומי של הערבים לבין זה של היהודים. משפחות ערביות מהוות 38% מהמשפחות העניות, הרבה מעבר לשיעורן בקרב כלל המשפחות בישראל (אנדבלד, גוטליב, הלר וכראדי, 2017). גם במיזם מחקר בתי אב (רימרמן ועמיתיו, 2017) שעל ממצאיו נבנה המחקר הנוכחי נצפו פערי הכנסות מובהקים בין בתי אב יהודיים לערביים: ממוצע ההכנסות כפול בבתי אב יהודיים ($M=15,038.80$, $SD=9,324.31$) בהשוואה לבתי אב ערביים ($M=7,338.11$, $SD=4,455.53$). גם במדד ההכנסה החדשית לנפש נמצא הבדל משמעותי ומובהק בשיעור של יותר מפי שניים לטובת בתי האב היהודיים. גם לפי נתוני הלמ"ס (2015), ההכנסה לנפש בחברה היהודית גבוהה אף יותר מפי שניים מאשר בחברה הערבית (5,314 לעומת 2,155 ש"ח). הסברה היא שמטפלים עיקריים הנמנים על בתי אב ערביים מגיעים בעיקר ממשפחות קשות יום ולכן לא צפוי שהכנסה לנפש תגלם בתוכה שונות והשפעה על איכות חיים.

הסייג הנוסף למודל המוצע קשור בקשרי קרובים. זהו היבט חברתי שבשונה מההיבט הכלכלי אינו משתנה מתווך לאיכות חיי המטפל העיקרי. משמעו של ממצא זה כי מטפלים עיקריים, שרובם המכריע הוא נשים, לא רואים בקשרים קרובים גורם שיכול להפחית את נטל גידול הילד עם מוגבלות או שיכול לשפר את איכות חייהן. נתוני מיזם מחקר בתי אב (רימרמן ועמיתיו, 2017) מראים כי ההשתתפות החברתית קשרים קרובים של מטפלים עיקריים ערבים גבוהה במובהק מאשר בקרב מטפלים עיקריים יהודים. ועם זאת 66% מהמטפלים העיקריים הערבים אינם פונים לקבלת תמיכה מהמשפחה וקרובים (נספח ו'). ממצא דומה נמצא במחקרם של (נייקרוג ועמיתיו 2015) אשר מצאו כי למרות היות המשפחה, חברים ואחרים בקהילה המקור העיקרי לתמיכה במשפחות לילדים עם מוגבלות בחברה הערבית, מערכת בלתי פורמלית זאת אינה מסוגלת לספק את העזרה הנחוצה כל כך למשפחות.

ממצא זה עומד בסתירה למחקרים שהצביעו על העדפה של התמיכה הבלתי פורמלית על הפורמלית (מזאווי מרגייה, 2001; Azar & Badr, 2006). רמות התמיכה המשפחתית הנמוכות בבתי אב ערביים מעידות על בדידות ההורים לילדים עם מוגבלות שכלית, וייתכן ורמות תמיכה אלה מצביעות על תהליך מעבר לחברה

גרעינית של החברה הערבית בצל תהליך המודרניזציה והפחתה מערכה או ממעורבותה של המשפחה המורחבת (עודה, 2007). לאור גישה זו יש לממצא שני הסברים עיקריים. הסבר ראשון נעוץ בתרבות ומוסר והתנהגות המטפל העיקרי על הציר בין אשמה לבושה. הספרות מצביעה על כך כי הבושה בבסיסה היא בעלת אוריינטציה חיצונית וכלפי אחרים, אילו האשמה בבסיסה היא בעלת אוריינטציה פנימית וכלפי העצמי (Wong & Tasi, 2007), מה שמייצר תחושה של פחד מלהיות פגום בעיני האחר בעת התעוררות הבושה, ואילו פחד שלא לעמוד בסטנדרטים האישיים עם התעוררת האשמה (Kitayama, Markus & Matsumoto, 1995). אי לכן תרבויות קולקטיביסטיות מאמצות ומטפחות את תחושת הבושה שמניעה לכיוון אחדות חברתית ומשרתת את הנאמנות הקולקטיבית, ואילו תרבויות אינדיווידואליסטיות מאמצות ומטפחות את תחושת האשמה שמניעה להתמקדות בעצמי ומשרתת את לקיחת האחריות על המעשים האישיים (Wong & Tasi, 2007).

על אף הדעה הרווחת כי בחברה הערבית נשמרים הערכים המסורתיים שבמרכזם קרבה משפחתית ומעורבות הדדית, מחקרים רבים דווחו כי כאשר יש ילד עם מוגבלות, אימהות נוטות להחביאו או להישאר אתו בבית (Taanila et al., 2002). למעשה מחקרים אלה טוענים כי תחושת הבושה מונעת ממשפחות לפנות למשפחותיהן לתמיכה (Duvdevany Abboud, 2003). אם כך, רוב ההורים לילדים עם מוגבלות מדווחים על רמות תמיכה נמוכות יותר ואף בידוד חברתי, המלווה בסטיגמה הקשורה למוגבלות (Azar & Badr, 2006; Duvdevany & Abboud, 2003; Khamis, 2007; Sen & Yurserver, 2007). רוב המחקר שסקר את תגובת הורים לילד עם מוגבלות שכלית בתרבות הערבית העלה כי הורים רבים בוחרים להסתגר ולהיות בבידוד ממשפחתם המורחבת בשל הבושה, או בשל הנטל הרב הכרוך בגידול ילד כזה, לכן הם מעדיפים להתמודד ללא תמיכת המשפחה או החברים (עודה, 2007; Beresford, 1994; Duvdevany & Abboud, 2003; Taanila et al., 2002).

הסבר נוסף נעוץ בתהליך המודרניזציה שפוקד את החברה הערבית בישראל בעשורים האחרונים. אלחאגי (1998) טען כבר כי תהליך המודרניזציה של החברה הערבית חולל שינויים ברמה הנורמטיבית של המשפחה הערבית, אך לא הביא להחלפתה של המשפחה המורחבת. נראה כי המשפחה המורחבת עדיין משפיעה במישור ההתנהגותי. המחקרים העדכניים מצביעים כי מעמד והשפעת המשפחה המורחבת בחברה הערבית נמוג והתמוסס וכי לא מדובר עוד בחברה מסורתית או קולקטיביסטית (ח'מאייסי, 2009; יעקוב-חנא, 2014; נייקרוג ועמיתיו, 2015; Rinnawi, 2003; Sa'ar, 2000). מחקרים בודדים קודמים בחברה הערבית העלו תמונת חוזרות של תמיכה נמוכה יחסית מצד המשפחה המורחבת באם המגדלת ילד עם מוגבלות שכלית (אלקרינאוי ונבו, 2009; עודה, 2007; Duvdevany & Abboud, 2003). המחקרים האמפיריים הבודדים שנערכו מראים כי המשפחה הערבית המסורתית המאופיינת כפטריארכלית וכמורחבת

עוברת שינויים, אולם אלה אינם כוללים או מהפכניים (וייל, 1989; חאג' יחיא, 1999; פטריס, 2000; Al-Haj, 1989), שינויים חלקיים אלו התבטאו בהיחלשות המשפחה המורחבת, ובהתערערות המבנה הפטריארכלי (מלקינסון וסויה, 1980; 1995; Arnon & Raviv). מאפייני המשפחה הערבית המסורתית, המחויבות כלפי בני המשפחה והעזרה לאחר ידעו תמורות ושינויים, ותפקיד המשפחה כגוף מגן ותומך נחלש, במיוחד לאחר שחלק מתפקידים אלו מולא על ידי ארגונים ומוסדות ממשלתיים (פטריס, 2000; קצב, 1999; שחר ומאיר, 1998; שטנדל, 1992). אנו עדים, אפוא, שהחוקרים מדווחים על מגמות של שינוי במאפיינים המשפחתיים, אך הם מדגישים שהשינויים הללו אינם כוללים. יחד עם זאת, המחקרים אינם מצביעים בבירור על היקף השינוי ועומקו בקרב בתי אב ערביים שמגדלים ילד עם מוגבלות שכלית. ומכל מקום, מחקרים אלה נעשו בשלהי המאה הקודמת ויש מקום לחקור עתה אם שינויים אלה התעצמו ומאיימים על המרקם העדין של המשפחה המורחבת.

לבסוף נמצא כי המשתנה הכלכלי (הטבות) שונה מהכנסת בית האב שכן הוא מהווה מתווך לאיכות חיי המטפל העיקרי. על פניו נראה כי המטפל הערבי תלוי יותר מהמטפל היהודי בשירותים והטבות והם מרכזיים לאיכות חייו. שירותים והטבות עשויים לתווך בין הדחק שחוות המטפל לבין איכות חייו. אחד ההסברים לכך עשוי להיות כי בתי אב ערבים בהם אדם עם מוגבלות סובלים מסך הכנסה נמוך באופן משמעותי בהשוואה לבתי אב יהודים (Roth & Brown, 2017). הכנסת בתי אב ערבים נשענת באופן משמעותי על קצבאות הביטוח לאומי והטבות כלכליות אשר מגיעות ל-45% מההכנסה הכוללת של בית האב (רימרמן ועמיתיו, 2017). העוני העמוק של קבוצה זו אינו מאפשר לה לקנות או לשכור שירותים באופן פרטי ולכן תלותה בשירותים הציבוריים רבה (אנדבלד, גוטליב, הלר וכראדי, 2017). על כן ניתן להניח כי שירותים, קצבאות והטבות שניתנים על יד גורמים פורמאליים מהווים תוספת משמעותית להכנסת בית האב ומשפיעים על איכות חייו של המטפל העיקרי. במחקר שנערך בארץ על איכות חיים בקרב משפחות בחברה הערבית באזור המשולש, המשפחות ציינו חשיבות גבוהה לתמיכה משירותים על איכות חיי המשפחה לאדם עם מוגבלות אך עדיין דירגו את הסיפוק מהשירותים בדירוג נמוך לעומת תחומים אחרים של איכות חיי המשפחה (ניקרוג ועמיתיו, 2015).

למרות חשיבות השירותים למטפל העיקרי הערבי ניכר הבדל תת-שימוש בשירותים ביחס למטפל העיקרי היהודי (נספח ז'). נתון זה דומה לשאר המחקרים אשר סקרו את השימוש בשירותים של משפחות בחברה הערבית, ברוב המחקרים אשר עסקו בהערכת צרכים וכיסויים על ידי השירותים לאדם עם מוגבלות נמצא ששיעור האנשים המקבלים שירותים ביישובים יהודים גבוה בהרבה (לרוב פי שניים ואפילו פי שלושה), ולעומת זאת נמצא שיעור גבוה יותר של אנשים הסובלים ממוגבלויות שכליות ביישובים ערבים : 0.4% בקרב

יהודים לעומת 0.8% בקרב ערבים (בן משה ועמיתיו, 2011; לף וריבקין, 2015; מזאוי-מרגייה, 2001; נאון ועמיתים, 2000; סנדלר-לף ושחק, 2006; Cohen & Azaiza, 2005; Azaiza et al., 2006).

ישנם חסמים מסוימים שעלולים להוביל לתת-שימוש בשירותים בחברה הערבית. למשל, חשיפה מועטה לתקשורת וחוסר מודעות לקיומם של שירותים והעדר נגישות פיזית אליהם (בן משה ועמיתיו, 2011; לף וריבקין, 2015; Cohen & Azaiza, 2005; Azaiza et al., 2006). קושי בשפה המדוברת מהווה חסם משמעותי במיוחד בדור המטפלים הבוגרים בילדיהם עם המוגבלות השכלית (Galil et al., 2001). כמו כן ביישובים הערביים יש פחות שירותים (בן משה ועמיתיו, 2011; Azaiza et al., 2006). קיימת שונות רבה בין ביישובים בשיעור השימוש בשירותים: ביישובים באשכולות החברתיים-כלכליים הנמוכים, שיעור השימוש בשירותים לאנשים עם מוגבלות נמוך בהרבה מאשר ביישובים באשכולות הגבוהים, זאת לאור תחבורה ציבורית דלילה, העדר משאבים וחוסר בשירותים (לף וריבקין, 2015; סנדלר-לף ושחק, 2006).

הסבר אפשרי נוסף לתת-שימוש בשירותים הנו המצב הכלכלי. מצבם של הערבים בישראל גרוע מזה של האוכלוסייה היהודית במדדים הסוציו-אקונומיים וברמת החיים. מגבלות כספיות נמצאו כחסם להשתתפות בפנאי בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית ולמטפל עיקרי בו. מגבלות כספיות משפיעות על רכישת ציוד והעסקת מומחים או מלווים, והן חסם בפני אפשרויות שילוב בחברה (Beart et al., 2001; Buttner & Tierney, 2005).

6.3 מגבלות המחקר

למחקר זה מספר מגבלות שנובעות בעיקר שנובעות מהיותו מחקר שניוני שנערך על ידי רימרמן ועמיתיו (2017). לא ניתן אפוא להרחיב את האוכלוסייה (הרחבת מספרים הגברים או בתי אב ערביים) או לשנות את השאלון כדי להתאימו באופן מיטבי להשוואה בין בתי אב יהודיים וערביים. כך למשל רצוי היה להוסיף שאלות שקשורות לסגנון החיים של בתי האב הערביים.

המחקר ביקש מהמשתתפים לחלוק עם המראיינים מידע אישי, הקשור בדחק ובמצב הכלכלי שלהם. חשיפת פרטים אלה אינה קלה לנשאלים. יש לציין כי המצב הכלכלי נמדד על פי דיווח עצמי, יתכן כי המצב הכלכלי האובייקטיבי הוא שונה. יחד עם זאת עורכי המחקר המקורי דיווחו כי נקטו במשנה זהירות כדי להקפיד על סודיות ודיסקרטיות.

6.4 המלצות למחקר עתידי

למחקר זה השלכות מעניינות למחקר ולמדיניות חברתית. ברמה התיאורטית מחקר זה מציע מודל איכות חיים של המטפל העיקרי תוך בחינת מעמדם של משתנים אקסוגניים ומשתנים מתווכים. כמו כן, מחקר זה

מחדד ממצאים תיאורטיים בנוגע לקשר בין דחק ואיכות חיים ומציע מדדים נוספים לבחינת איכות חיי המטפל העיקרי לאדם עם משי"ה. מלבד תרומתו התיאורטית, מחקר זה מציף סוגיות מהותיות בתכנון מדיניות החברתית. התובנות שהופקו ממחקר ראשוני זה משאירות שאלות פתוחות רבות וקיים עניין רב לערוך מחקרי המשך שיחקרו אותן לעומק. לאור התיקונים המוצעים למודל איכות חיים סובייקטיבית של למטפל עיקרי באדם עם מוגבלות שכלית אנו לומדים כי דחק הוא מרכיב דומיננטי ומשמעותי בניבוי איכות חיי המטפל ושהוא עומד בפני עצמו. מחקר עתידי צריך לבחון לעומק את מורכבות מושג הדחק ולהתחקות אחר וסוגי הדחק השונים – משפחתי, אישי, מקצועי וכלכלי – ולתאר את השפעתם הנבדלת על איכות חיי המטפל העיקרי. כמו כן, במחקר זה נבדק הדחק של המטפל העיקרי, אך לא בדקנו דחק של בני משפחה אחרים, בני זוג וילדים; מחקר המשך אמור לדון ולהרחיב על השפעת גידול ילד עם מוגבלות על הסוגים השונים של דחק שחווים שאר בני המשפחה.

המדד הכלכלי הוא משתנה דומיננטי במודל איכות חיים של המטפל העיקרי. כאן בדקנו את הכנסת בית אב לנפש כמדד כלכלי מוחלט, ולאן איננו יודעים על החוויה הכלכלית הספציפית של המטפל העיקרי. ראוי כי מחקר עתידי יבדוק את משמעות התפיסה הסובייקטיבית של המטפל העיקרי את מצבו הכלכלי והשפעתה על איכות חייו.

במחקר הנוכחי לא נבדק המרכיב התרבותי. מצאנו כי בתי אב ערביים נמנים על החמישונים התחתונים ושהם הומוגניים, אך מאידך לא בדקנו את כל מרכיבי התרבות. הנחנו כי החברה הערבית נמצאת במשבר בין מסורתיות למודרנה אך לא בדקנו את רמת המסורתיות. רצוי כי מחקר עתידי יבדוק את רמת המסורתיות בחברה הערבית ובקרב המטפלים העיקריים הערבים באדם עם מוגבלות שכלית בפרט.

לבסוף, את התמיכה החברתית המועטה עליה דיווחו מטפלים עיקריים ערבים זקפנו לחובת משבר המעבר מקהילה מסורתית לקהילה מודרנית. רוב החומר המחקרי והתיאורטי שקיים כיום בסוגיה זו אינו עדכני, על כן חשוב לבדוק את התמורות התרבותיות בחברה הערבית, כמו למשל לבדוק שוב את המודל של יצחק שניל (2002).

6.5 המלצות יישומיות

למחקר זה תרומה גם בתחום המדיניות והפרקטיקה. רמות הדחק של המטפלים העיקריים ובעיקר האימהות הן גבוהות. בעיקר מדאיגים דיווחי האימהות כי בשל הטיפול באדם עם מוגבלות שכלית נפגעה הקריירה שלהן, בעוד שאימהות עובדות רמות נמוכות יותר של דחק. מדיניות עתידית תוכל לפתח בשילוב כל הגורמים הממשלתיים המעורבים תוכניות להעצמה, עידוד לימודים, הכשרה, והתאמת עבודה לאימהות אלה, ובכלל להשקיע משאבים נוספים בחיזוק התא המשפחתי כדי לאפשר ולעודד את יציאתן לעבודה.

ממצאי המחקר מעידים על פערים בהכנסה ובשימוש בשירותים בין בתי אב יהודים וערביים. ראוי לבחון דרכים לצמצום פערים אלה לא רק בהרחבת תשתיות במגזר הערבי באופן כללי. ראוי לבחון את מידת הכיסוי של התשתיות הקיימות מבחינת צרכי אוכלוסיית האנשים עם מוגבלות והמטפלים בהם במיוחד בישובים הערביים שבהם יש מחסור בשירותים אלה.

ממצאי המחקר מעידים שהיקף הקצבאות וההטבות מסייע לבתי אב בהתמודדות הכלכלית ויתכן אף מחלץ את חלקן מגלישה לעוני, במיוחד החמישוניים התחתונים ומשפחות ערביות בפרט. משפחות אלו משתמשות בקצבאות לצורך קיומן הבסיסי ועל כן עולה השאלה, כמה נהנה אדם עם מש"ה מהקצבה? יש צורך להבטיח כי קצבה זו תשמש לטובת אדם עם מש"ה אך גם יש צורך להבטיח את קיומה ותפקודה של המשפחה המטפלת באדם זה. מדיניות עתידית צריכה לפתח שירותים בעין או בכסף למשפחות עניות מעבר לקצבה המשולמת לאדם עם מוגבלות ולהתאים תוכניות להוצאת משפחות אלו ממעגל העוני, כדוגמת תוכנית "נושמים לרווחה". מדיניות זו יכולה לאמץ את ממצאי מחקר בתי אב (רימרמן ועמיתיו, 2017) בכדי לשפר את תוכנית "נושמים לרווחה" ולהתאימה למשפחות עם מוגבלות. יכול להיות שיש מקום לבחינה מחודשת של חלוקת הקצבאות בביטוח לאומי, על מנת לנצל מרבית את הקצבה המשולמת לטובת ורווחת אדם עם מש"ה, כמו לתת שירותים בעין או לתפוך חליפה המתאימה לכל אדם באופן אינדיבידואלי.

איננו מודעים לשחיקה של המשפחה המורחבת בחברה הערבית. אנחנו מניחים הנחות שחלקן אולי שגויות הנשענות על מחקרים לא עדכניים לגבי התרבות הערבית. אנו מציעים לשירותים הסוציאליים לבדוק את חיוניות ומשמעות המשפחה המורחבת למטפל העיקרי באדם עם מש"ה, להציע למשפחות אלה שירותים במקום או להעצים אותן. מטפלים עיקריים דיווחו על העדר תמיכה משפחתית. הממצאים המדווחים מדאיגים משום שהם מעידים על בדידות והעדר הזדמנויות להתערות בחברה. יש צורך ששירותי הרווחה יפתחו בתכניות לחיזוק התמיכה החברתית וההתערות החברתית בקהילה.

6.6 רשימת אנשי מקצוע ושטח להם רוצה החוקר להציג את תוצאות מחקרו:

1. קובעי מדיניות ומקבלי החלטות במשרד הרווחה והשירותים החברתיים.
2. ראשי ערים
3. מנהלת מוגבלות, משרד הרווחה והשירותים החברתיים.
4. קובעי מדיניות, המוסד לביטוח לאומי.
5. עו"סים במחלקות רווחה והשירותים החברתיים.
6. עו"סים בתוכנית "נושמים לרווחה"
7. עו"סים במחלקת שיקום במוסד לביטוח לאומי.

7. מקורות

- אחדות, ל', כהן, ר' ואנדבלד, מ' (2006). **ממדי העוני והפערים בהכנסות 2005 – ממצאים עיקריים**. ירושלים: המוסד לביטוח לאומי, מינהל המחקר והתכנון.
- אברהמים, מ' (1993). **מעמד האישה הערבייה בישראל**. ירושלים: סיכוי: העמותה לקידום שוויון הזדמנויות.
- אלחאג', מ' (1998). **חינוך לרב תרבותיות בישראל לאור תהליך השלום**. בתוך מ' מאוטנר, א' שגיא ור' שמיר (עורכים), **רב תרבותיות במדינה דמוקרטית ויהודית** (703-713). תל אביב: רמות.
- אלקרינאוי, ע' וסלונים נבו, ו' (2009). **תפיסת הילד החריג במשפחה הבדואית והשפעתה על דימויה ותפקודה של היחידה המשפחתית**. באר שבע: אוניברסיטת בן גוריון בנגב וקרן של"ם.
- אנדבלד, מ', פרומן, א', ברקלי, נ' וגוטליב, ד' (2008). **מינהל המחקר והתכנון: ממדי העוני והפערים החברתיים - דו"ח שנתי 2008**. ירושלים: המוסד לביטוח לאומי.
- אנדבלד, מ', גוטליב, ד', הלר, א' וכראדי, ל' (2016). **ממדי העוני והפערים החברתיים - דוח שנתי 2016**. ירושלים: המוסד לביטוח לאומי.
- ארגון קשר (2011). **משפחות מיוחדות בישראל: לקט נתונים וסוגיות נבחרות ליום המשפחה 2011**. אוחר http://horimbekesher.co.il/res/pdf/files/pdf_5.pdf מ-20/08/2015
- ארטן ברגמן, ט' (2007). **כוונות ודפוסי השתתפות חברתית בקרב נכי תאונות עבודה בישראל**. עבודת דוקטורט. אוניברסיטת חיפה.
- בן משה, א', רופמן, ל' והבר, י' (2011). **אנשים עם מוגבלות 2011, מוגבלות והשתלבות בחיי החברה בישראל, מבט השוואתי רב שנתי**. ירושלים: נציבות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, משרד המשפטים.
- בן-שלום, י', שחק, י' וברנע, ת' (2007). **דו"ח מחקר: עם הפנים לדרום – קידום מעמדם של אנשים עם מוגבלות בדרום הארץ**. ירושלים: ג'וינט ישראל, היחידה לנכויות ושיקום.
- בראון-לבינסון, א' ושגיא, ש' (2010). **תגובות לחץ ומשאבי התמודדות בקרב מתבגרים יהודים ובדוויים בעת ירי טילים ובעת רגיעה**. **מפגש לעבודה חינוכית-סוציאלית**. 31. 33-15.
- גור, א' (2015). **רשתות חברתיות ואיכות חיים של אנשים עם וללא מוגבלות בישראל**. עבודת דוקטורט, אוניברסיטת חיפה.
- גולן שפרינצק, ג' (2011). **קשר בין השמנה ורווחה אישית בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית החיים בקהילה**. עבודת דוקטורט, אוניברסיטת חיפה.

גל, ר' (2002). **ההבדלים בין אמהות לאבות של צעירים עם פיגור שכלי ברמות הדחק, בדפוס**

ההתמודדות ובעמדותיהם כלפי שילוב בניהם/בנותיהם בקהילה. עבודת מ"א, אוניברסיטת חיפה.

גלעד, ד' (2007). **חיים עצמאיים של אנשים עם מוגבלות בקהילה: מקומה של המשפחה**. אוניברסיטת חיפה, הפקולטה למדעי הרווחה והבריאות וג'וינט-ישראל, היחידה לנכויות ושיקום.

גרא, ר' וכהן, ר' (2001). **עוני בקרב ערבים בישראל ומקורות לאי-שוויון בין ערבים ויהודים. רבעון לכלכלה**. 48. 543-571.

דבדבני, א', רימרמן, א', חובב, מ' ורמות, א' (1998). **הורות ונכות התפתחותית בישראל**, ירושלים: מאגנס, האוניברסיטה העברית.

דו"ח מבקר המדינה (2002). **שילוב אנשים בעלי מוגבלות בחברה ובעבודה** (דו"ח שנתי 52 ב' לשנת 2001 ולחשבונאות שנת הכספים 2001). ירושלים: משרד מבקר המדינה.

הלמ"ס (2014). **שנתון סטטיסטי לישראל 2014**. ירושלים: הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה.

הלמ"ס (2010). **האוכלוסייה הערבית 2008** ירושלים: הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה.

הלמ"ס (2015א). **סקר הכנסות משקי בית לשנת 2015**. ירושלים: הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה.

הלמ"ס (2015ב). **סקר הוצאות משקי בית לשנת 2015**. ירושלים: הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה.

הלמ"ס (2017). **הכנסות והוצאות משק הבית נתונים מסקר הוצאות משק הבית 2015 סיכומים כלליים**. ירושלים: הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה.

וייסבלאי, א' וסופר, ש' (2011). **זמינות שירותים בקהילה לילדים עם צרכים מיוחדים**. מרכז המחר והמידע, כנסת ישראל.

וודינסקי, ה' (2003). **הנכונות של הורים לילדים עם פיגור שכלי לפנות להשמה חוץ ביתית: השוואה בין הורים עולים מבריה"מ לשעבר לבין הורים ילידי הארץ**. עבודת גמר לקבלת תואר "מוסמך", בית-הספר לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת חיפה.

וייל, ח' (1989). **משפחה ומשקי בית של קשישים ערבים כפריים בישראל. מגמות, ל"ב, 318 – 331**.

זבידאט, ס' (2017). **צמיחתן האישית ורווחתן הנפשית של סבתות ערביות במשפחות לילדים עם/וללא מוגבלות שכלית תרומתם של מאפיינים אישיים ובין אישיים**. עבודת גמר לקבלת תואר "מוסמך", בית-הספר לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת בר אילן.

חאג' יחיא, מ' (1994). **המשפחה הערבית בישראל: ערכיה התרבותיים וזיקתם לעבודה סוציאלית. חברה ורווחה 14. 249-264**.

חאגי' יחיא, מ' (1999). אלימות כלפי נשים בהקשר החברתי תרבותי של החברה הערבית. בתוך: ק', רבין (עורכת), **להיות שונה בישראל** (219-243). תל אביב: רמות.

חיידר, ע' (2005). **ספר החברה הערבית בישראל: אוכלוסייה, חברה, כלכלה**. ירושלים: מכון ואן ליר: הקיבוץ המאוחד.

חיידר, ע' (2010). **מדד השוויון בין האזרחים היהודים והערבים בישראל**. ירושלים: סיכוי, העמותה לקידום שוויון אזרחי.

ח'מאסי, ר' (2009). **ספר החברה הערבית: אוכלוסייה, חברה, כלכלה**. ירושלים, מכון ואן ליר: הוצאת הקיבוץ המאוחד.

יגר-בורשטין, ד' (2017). הכנסות והוצאות משק הבית נתונים מתוך סקר הוצאות משק הבית 2015. ירושלים: הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה.

יורקביץ, א' (2011). רווחה אישית של בוגרים עם אינטליגנציה גבולית והפרעות קשב וריכוז: הקשר להיבטים פסיכו סוציאליים ותפקודיים. עבודת דוקטורט. אוניברסיטת חיפה.

ינאי-יצחק, ג' (2009). **הערכה קוגניטיבית, אסטרטגיות התמודדות ורווחה נפשית בקרב אמהות ואבות עם יציאת ילדיהם הבוגרים בעלי מוגבלות קוגניטיבית (אינטליגנציה גבולית / פיגור קל) למסגרת דיור בקהילה**. עבודת גמר לקבלת תואר "מוסמך", בית הספר לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת תל אביב.

יעקוב-חנא, א' (2014). **החברה הערבית בישראל כחברה בשינוי ומעבר: השתקפות בהיבטים של הורות בקרב אמהות לתינוקות**. עבודת גמר לקבלת תואר "מוסמך", החוג לפסיכולוגיה, אוניברסיטת חיפה.

ישיב, ע' וקסיר, ו' (2012). נשים ערביות בשוק העבודה בישראל: מאפיינים וצעדי מדיניות. ירושלים: בנק ישראל, חטיבת המחקר.

כ"ץ, מ' (2017). על הקשר בין אושר לקיפוח יחסי. ירושלים: הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה. לוי-שיף, ר' ושולמן, ש' (1998). משפחות עם ילד הסובל מנכות התפתחותית: תפקוד הורי, זוגי ומשפחתי. בתוך א. דובדבני, מ. חובב, א. רימרמן וא. רמות (עורכים), **הורים ונכות התפתחותית בישראל** (עמ' 34-15). ירושלים: הוצאת מאגנס האוניברסיטה העברית.

לף, י' וריבקין, ד' (2015). **אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית שאינם במסגרות של משרד הרווחה: סקר במחוז חיפה והצפון**. ירושלים: מאירס-גיונט-ברוקדייל.

מזאוי-מרגייה, מ' (2001). **עמדות אנשי צוות במגזר הערבי כלפי שילובם של אנשים מוגבלים בקהילה**. עבודת גמר לקבלת תואר מוסמך, בית הספר לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת חיפה.

מלקינסון, ר', וסויה, ר' (1995). העצמה, תיאוריה ויישום עם משפחות ערביות. **במשפחה**, 38, 31-45.

מנדלר, ד' ונאון, ד' (2003). **אנשים עם נכויות בישראל: עובדות ומספרים**. ירושלים: מכון ברוקדייל.

משיח, א', ספקטור, ק' ורון, א' (2004). **לחנך לפנאי**. תל אביב: מכון מופ"ת. משרד חינוך (תשס"ח). חוזר מנכ"ל, 3, ד.

נאטור, ר' ודוד, ש' (2002). **ילדים ערבים עם צרכים מיוחדים: צרכים לעומת מענים**. שיתיל: שירות תמיכה וייעוץ לארגונים לשינוי חברתי, האתר של מקום מיוחד.

נאון, ד', מורגנשטיין, ב', שימל, מ' וריבלס, ג' (2000). **ילדים עם צרכים מיוחדים: הערכת צרכים וכיסויים על ידי השירותים**. ירושלים: המוסד לביטוח לאומי ומכון ברוקדייל.

נבון, ש', פייגין, ר' ודרורי, מ' (2001). **סלילת דרך התמודדות משפחתית עם מחלה ונכות: מודלים טיפוליים**. הוצאת רמות, אוניברסיטת תל אביב.

נייקרוג, ש', רוט, ד' ויודס, ג' (2006). איכות החיים בקרב משפחות בישראל שבהן ילד עם צרכים מיוחדים, מתוך: מבידול לשילוב: התמודדות עם מוגבלויות בקהילה. חובב, מ' וגיטלמן, פ' (עורכים), ירושלים, בית איזי שפירא והוצאת כרמל, 297-328.

נייקרוג, ש', רוט, ד', יודס, ג' וזמירו, נ' (2014). מתמודדים עם מוגבלות: איכות החיים של משפחות

ערביות בישראל. סח"ש: סוגיות בחינוך מיוחד ובשילוב. 118-101, 1, 27.

נסר, כ' (2013). **הגברת מעורבות משפחתית באוכלוסיית אנשים עם מוגבלות שכלית במעונות פנימייה בחברה הערבית בישראל**. חיבור לשם קבלת התואר "דוקטור לפילוסופיה". אוניברסיטת חיפה. סנדלר-לף, א' ושחק, י' (2006). **הנכים בחברה הערבית בישראל: הזדמנות לשינוי חברתי**. גוינט ישראל: ירושלים.

עודה, ל' (2007). **חלוקת תפקידים ותמיכה משפחתית בחברה הערבית, כגורם הקשור לסגנונות התמודדות ורמות חרדה בקרב אבות ואמהות לילדים עם פיגור שכלי**. עבודת גמר לקבלת תואר "מוסמך", החוג לחינוך, אוניברסיטת חיפה.

עזאיה, פ', לבנשטיין, א' וברודסקי, ג' (2001). התופעה החדשה של מיסוד בקרב קשישים ערבים בישראל. גרונטולוגיה, כח, 77-92.

עיני, פ' (2014). **נכים כלליים לא מוכרים בישראל: מאפייניהם ומעורבותם החברתית בהקשר למשתנים סביבתיים ואישיים, ולאשכול סוציו אקונומי ופריפריאלי של מקום מגוריהם**. עבודת גמר לקבלת תואר "מוסמך", בית-הספר לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת חיפה.

עבוד-יעקוב, ש' (2002). **דחק, תמיכה חברתית ורווחה אישית של אמהות ערביות לילדים עם צרכים מיוחדים המטופלים במחלקות לשירותים חברתיים בצפון**. עבודת גמר לקבלת תואר "מוסמך", בית-הספר לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת חיפה.

פלוריאן, ו', דרורי, י' וקרביץ, ש' (1991). תחושת קוהרנטיות : אפיונים סוציו-דמוגרפיים ותפיסת בריאות נפשית-גופנית. **פסיכולוגיה : כתב-עת מדעי ישראלי לעיון ולמחקר**. ב. 119-125.

פטרס, א' (2000). **האישה הפלסטינאית בישראל מציאות ואתגרים**. חיפה : פטרס איווית.

קוליק, ל' וריאן, פ' (2005). יחסים זוגיים אסטרטגיות והתמודדות עם קונפליקט בית-עבודה ורווחה נפשית : ניתוח משווה בין נשים יהודיות לנשים ערביות. **מגמות** 4, 633-658.

קינג, י', נאון, ד', וולדה-צדיק, א' וחביב, ג' (2009) **תעסוקת נשים ערביות בנות 28-64 , דו"ח מחקר**. ירושלים : מאירס- ג'וינט- ברוקדיל .

קצב, נ' (1999). **סנונית השלום עם הנשים הערביות והדרוזיות בישראל**. שפרעם : אלמשרק (ערבית).

קרויטורו, ט' (2006). **השתתפות בפעילות פנאי בקרב בוגרים יהודים וערבים עם פיגור שכלי החיים בקהילה: מקומם של משתני תפקוד פיזי וקוגניטיבי, מצב בריאותי, פעילויות (ADL ו- IADL), השתתפות בתעסוקה ושימוש בשירותים**. עבודת גמר לקבלת תואר "מוסמך", בית הספר לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת חיפה.

סימן טוב, א' (2009). **בנייה ותיקוף מודל למשתנים הקשורים בהסתגלות הורים לילד עם אוטיזם**. עבודת דוקטורט, אוניברסיטת בר אילן.

עודה, ל' (2007). **חלוקת תפקידים ותמיכה משפחתית בחברה הערבית , כגורם הקשור לסגנונות התמודדות ורמות חרדה בקרב אבות ואמהות לילדים עם פיגור שכלי**. עבודת גמר לקבלת תואר "מוסמך", החוג לחינוך, אוניברסיטת חיפה.

רימרמן, א' (1991). נכונות להשמה חוץ ביתית בקרב הורים לילדים ומתבגרים הלוקים במוגבלות שכלית קשה. **חברה ורווחה**, י"א, 2, 109-116.

רעף, ר' (1991). **תחושת קוהרנטיות, תמיכה חברתית ומידת הנכונות להשמה חוץ ביתית אצל הורים לילדים רכים עם נכות התפתחותית**. עבודת גמר לקבלת תואר "מוסמך", בית-הספר לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת בר אילן.

רימרמן, א', אידלמן, ש', ארטן ברגמן, ט', ושרואר, נ' (2012). **פערי השתתפות ומעורבות חברתית בין-אנשים עם מוגבלות ואנשים ללא מוגבלות בישראל**. דו"ח סופי, המוסד לביטוח לאומי.

רימרמן, א', גור, א' ווייס, מ' (2017). **מיזם מחקר בתי אב בהם מתגורר ילד או בוגר עם מוגבלות שכלית**. משרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים וקרן שלם.

שגיב, נ', מילשטיין, א' ובן, א' (2011). **מיפוי מרכזים למשפחות לילדים עם צרכים מיוחדים**. מאירס ג'וינט מכון ברוקדיל : ירושלים.

שחר, ר' ומאיר, ר' (1998). הצעירה הערבייה בישראל מסורת ושינוי. **החינוך וסביבתו: שנתון סמינר הקיבוצים**, 20, 215-248.

שטנדל, א. (1992). **ערביי ישראל: בין פטיש לסדן**. ירושלים: אקדמון.

שטרוסברג, נ' (2005). **סקירת ספרות על מוגבלות בחברה הערבית בישראל**. מכון ברוקדייל: ירושלים.

שטרוסברג, נ'; נאון, ד'; בר, ש' ומורגנשטיין, ב' (2005). **מקבלי קצבאות של המוסד לביטוח לאומי: מאפיינים וצרכים של תומכים במקבלי קצבת נכות כללית**. מאיירס-ג'וינט-מכון ברוקדייל, ירושלים.

שטרוד, נ', שרשבסקי, י', בידני-אורבך, א', לכמן, מ', זהבי, ט' ושגיב, נ' (2007). **סטיגמה, אפליה ובריאות נפש בישראל: סטיגמה כלפי אנשים שחלו במחלה פסיכיאטרית וכלפי טיפול נפשי**. מאיירס ג'וינט מכון ברוקדייל: ירושלים.

שמש, ע', נקמולי לוי, ד', הורוביץ, פ' ואברבוך, א' (2011). **פערים בבריאות ופריפריה חברתית**. ירושלים: משרד הבריאות, האגף לכלכלה וביטוח בריאות.

שנער-גולן, ו' (2010). **רווחה אישית של נשים עם מוגבלות המשתתפות בתכניות שיקום תעסוקתיות**. עבודת דוקטורט. אוניברסיטת חיפה.

Abbeduto, L., Seltzer, M. M., Shattuck, P., Krauss, M. W., Orsmond, G., & Murphy, M. M. (2004). Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, down syndrome, or fragile X syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 109(3), 237-254.

Abu Baker, K. A., & Dwairy, M. (2003). Cultural norms versus state law in treating incest: A suggested model for Arab families. *Child Abuse & Neglect*, 27(1), 109-123.

Ajuwon, P. M., & Brown, I. (2012). Family quality of life in Nigeria. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 61-70.

Al-Haj, M. (1987). *Social change and family processes: Arab communities in Shefar-A'm*. London: Westview.

Al-Haj, M. (1989). Social research on family lifestyles among Arabs in Israel. *Journal of Comparative Family Studies*, 20, 175-195.

- Al - Krenawi, A., Graham, J.R., & Al-Gharaibeh, F. (2011). The impact of intellectual disability, caregiver burden, family functioning, marital quality, and sense of coherence. *Disability & Society, 26*(2), 139-150.
- Almasri, N., Palisano, R. J., Dunst, C., Chiarello, L. A., O'Neil, M. E., & Polansky, M. (2012). Profiles of family needs of children and youth with cerebral palsy. *Child: Care, Health and Development, 38*(6), 798-806.
- Almedom, A. M., & Glandon, D. (2007). Resilience is not the absence of PTSD any more than health is the absence of disease. *Journal of Loss and Trauma, 12*, 127–143.
- Allik H., Larsson J. O. & Smedje H. (2006) Health-related quality of life in parents of school-age children with Asperger syndrome or high-functioning autism. *Health and Quality of Life Outcomes 4*, 1–8.
- Al-Krenawi, A., Graham, J. R., & Al Gharaibeh, F. (2011). The impact of intellectual disability, caregiver burden, family functioning, marital quality, and sense of coherence. *Society and Disability Journal, 26*, 139-150.
- Al-Krenawi, A. & Graham, J. R. (2000). Culturally sensitive social work practice with Arab clients in mental health settings. *Health & Social Work, 25*, 9-14.
- Anderson, D., Dumont, S., Jacobs, P., & Azzaria, L. (2007). The personal costs of caring for a child with a disability: a review of the literature. *Public Health Reports, 122*(1), 3.
- Anderson, L.L., Larson, S.A., & Wuorio, A. (2011). *2010 FINDS National Survey Technical Report Part 1: Family Caregiver Survey*. Minneapolis: University of Minnesota, Research and Training Center on Community Living.
- Antonovsky, A. (1979). Health, stress, and coping. *Journal of Epidemiology & Community Health, 59*(6), 440-442.
- Antonovsky, A. (1987). *Unraveling the mystery of health: How people manage stress and stay well*. Jossey-bass.
- Arendell, T. (2000). Conceiving and investigating motherhood: The decade's scholarship. *Journal of Marriage and Family, 62*(4), 1192-1207.

- Armstrong, M., Birnie-Lefcovich, S. & Ungar, M. (2005). Pathways between social support, family well being, quality of parenting, and child resilience: A transactional model. *Journal of Family and Child Studies* 14, 269–81.
- Arnon, I., & Raviv, M. (1980). *From fellah to farmer: A study on change in Arab villages*. Rehovot, Israel: Settlement Study Center.
- Åsberg, K. K., Vogel, J. J., & Bowers, C. A. (2008). Exploring correlates and predictors of stress in parents of children who are deaf: Implications of perceived social support and mode of communication. *Journal of Child and Family Studies*, 17(4), 486-499.
- Aunos M. & Feldman M. (2002) Attitudes towards sexuality, sterilization and parenting rights of persons with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 15, 285–96.
- Azaiza, F., Rimmerman, A., Araten-Bergman, T., & Naon, D. (2006). Consideration of out-of-home placement among Israeli Jewish and Arab parents of children with disabilities. *International Journal of Rehabilitation Research*, 29(2), 113-116.
- Azar, M., & Badr, L. K. (2010). Predictors of coping in parents of children with an intellectual disability: comparison between Lebanese mothers and fathers. *Journal of Pediatric Nursing*, 25(1), 46-56.
- Bailey, D. B., Jr., McWilliam, R. A., Darkes, L. A., Hebbeler, K., Simeonsson, R. J., Spiker, D., et al. (1998). Family outcomes in early intervention: A framework for program evaluation and efficacy research. *Exceptional Children*, 64, 313–328.
- Baker B. L., Blacher J., Crnic K. A. & Edelbrock C. (2002) Behavior problems and parenting stress in families of three-year-old children with and without developmental delays. *American Journal on Mental Retardation*, 107, 433–44.
- Baker, M., & Stabile, M. (2011). Determinants of Health in Childhood. *Handbook of Health Economics*, edited by P. Smith and S. Glied (Oxford University Press, 2011), 164-188.
- Barakat, H. (1985). The Arab family and the challenge of social transformation. In E.W. Fernea (Ed.), *Women and the family in the Middle East: New voices of change* . Austin, TX: University of Texas.

- Barker, E.T., Hartley, S.L., Floyd, F.J., Greenberg, J.S., Orsmond, G.I. (2011). Trajectories of emotional well-being in mothers of adolescents and adults with autism. *Developmental Psychology*, 47(2), 551-561.
- Barakat, H. (1993). *The Arab world: Society, culture, and state*. Univ of California Press.
- Barker, R. G., & Schoggen, P. (1973). Qualities of community life: Methods of measuring environment and behaviour applied to an American and an English town. *San Francisco*.
- Batorowicz, B., Campbell, F., von Tetzchner, S., King, G., & Missiuna, C. (2014). Social participation of school-aged children who use communication aids: The views of children and parents. *Augmentative and Alternative Communication*, 30(3), 237-251.
- Beart, S., Hawkins, D., Kroese, B. S., Smithson, P., & Tolosa, I. (2001). Barriers to accessing leisure opportunities for people with learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 29(4), 133-138.
- Beckman, P. J. (1991). Comparison of mothers' and fathers' perceptions of the effect of young children with and without disabilities. *American Journal on Mental Retardation*.
- Belle, D. E. (1981). The social network as a source of both stress and support to low-income mothers. In *biennial meeting of the Society for Research in Child Development, Boston, MA*.
- Ben-Ari, A., & Azaiza, F. (2003). Effectiveness of help lines among sociopolitical minorities: A view from both sides of the line. *Families in Society: The Journal of Contemporary Social Services*, 84(3), 417-422.
- Ben-Rafael, S., & Sharot, S. (1991). *Ethnicity, religion and class in Israel*. New York, NY: Cambridge University Press.
- Benson, P.R. (2006). The impact of child symptom severity on depressed mood among parents of children with ASD: the mediating role of stress proliferation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 685-695.
- Beresford, B. A. (1994). Resources and strategies: How parents cope with the care of disabled child. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 35 (1), 171-209.
- Beresford, B., Rabiee, P., & Sloper, P. (2007). Outcomes for parents with disabled children. *Research Works*, 3, 1-4.

- Bertelli, M., Bianco, A., Rossi, M., Scuticchio, D., & Brown, I. (2011). Relationship between individual quality of life and family quality of life for people with intellectual disability living in Italy. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(12), 1136-1150.
- Biggs, E. E., & Carter, E. W. (2016). Quality of life for transition-age youth with autism or intellectual disability. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(1), 190-204.
- Billings, A. G., & Moos, R. H. (1981). The role of coping responses and social resources in attenuating the stress of life events. *Journal of Behavioral Medicine*, 4(2), 139-157.
- Blacher, J. (1984). Sequential stages of parental adjustment to the birth of a child with handicaps: Fact or artifact? *Mental Retardation*, 22, 55-68.
- Blacher, J. (2001). Transition to adulthood: Mental retardation, families, and culture. *American Journal on Mental Retardation*, 106(2), 173-188.
- Blair, C., Cull, A., & Freeman, C. P. (1994). Psychosocial functioning of young adults with cystic fibrosis and their families. *Thorax*, 49, 798-802.
- Biegel, D., & Schultz, R. (1999). "Care-giving and Caregiver Interventions in Aging and Mental Illness". *Family Relations*, 48(4): 345-354.
- Boehm, T. L., Carter, E. W., & Taylor, J. L. (2015). Family quality of life during the transition to adulthood for individuals with intellectual disability and/or autism spectrum disorders. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 120(5), 395-411.
- Boss, A. P. (1988). Protostellar formation in rotating interstellar clouds. VII-Opacity and fragmentation. *The Astrophysical Journal*, 331, 370-376.
- Booth T., McConnell D. & Booth W. (2006) Temporal discrimination and parents with learning difficulties in the child protection system. *British Journal of Social Work* 36, 997-1015.
- Boyce, C. J., Brown, G. D., & Moore, S. C. (2010). Money and happiness: Rank of income, not income, affects life satisfaction. *Psychological Science*, 21(4), 471-475.
- Brandon, P. D. (2000). Child care utilization among working mothers raising children with disabilities. *Journal of Family and Economic Issues*, 21(4), 343-364.
- Brehaut, J. C., Garner, R. E., Miller, A. R., Lach, L. M., Klassen, A. F., Rosenbaum, P. L., & Kohen, D. E. (2011). Changes over time in the health of caregivers of children with health

- problems: growth-curve findings from a 10-year Canadian population-based study. *American Journal of Public Health*, 101(12), 2308-2316.
- Brehaut J. C., Kohen D. E., Garner R. E., Miller A. R., Lach L. M., Klassen A. F. *et al.* (2009) Health among caregivers of children with health problems: findings from a Canadian population-based study. *American Journal of Public Health*, 99, 1254–62.
- Brehaut, J. C., Kohen, D. E., Raina, P., Walter, S. D., Russell, D. J., Swinton, M., et al. (2004). The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: How does it compare with that of other Canadian caregivers?. *Pediatrics*, 114, 182–191.
- Breitkreuz, R., Wunderli, L., Savage, A., & McConnell, D. (2014). Rethinking resilience in families of children with disabilities: a socioecological approach. *Community, Work & Family*, 17(3), 346-365.
- Bristol M., Gallagher J. & Holt K. (1993) Maternal depressive symptoms in Autism: response to psychoeducational intervention. *Rehabilitation Psychology*, 38, 1993.
- Bronfenbrenner, U. (1977). Toward an experimental ecology of human development. *American Psychologist*, 32(7), 513-531. doi: 10.1037/0003-066X.32.7.513
- Bronfenbrenner, U. (1986). Ecology of the family as a context for human development: Research perspectives. *Developmental Psychology*, 22(6), 723-742. doi: 10.1037/0012-1649.22.6.723
- Bronfenbrenner, U. (1995). Developmental ecology through space and time: A future perspective. *Examining lives in context: Perspectives on the Ecology of Human Development*, 619, 647.
- Brown, A., & Hepple, S. (1989). How parents cope. *Hertford: Barnardo's*.
- Brown, I. (2008). Comparison of trends in eight countries. *Inspire, Muki Baum Treatment Centres*, 2, 9-13.
- Brown, I. (2010) Family quality of life: a comparison of trends in eight countries. In: V. P. Prasher (Ed.) *Contemporary Issues in Intellectual Disabilities*, pp. 255–264. Nova Publishers, New York.
- Brown, I., Anand, S., Fung, W. L. A., Isaacs, B., & Baum, N. (2003). Family quality of life: Canadian results from an international study. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 15, 207–230.

- Brown, R. I., MacAdam-Crisp, J., Wang, M., & Iarocci, G. (2006). Family quality of life when there is a child with a developmental disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 3*(4), 238-245.
- Browne, D. T., Rokeach, A., Wiener, J., Hoch, J. S., Meunier, J. C., & Thurston, S. (2013). Examining the family-level and economic impact of complex child disabilities as a function of child hyperactivity and service integration. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 25*(2), 181-201.
- Busch, S. H., & Barry, C. L. (2007). Mental health disorders in childhood: Assessing the burden on families. *Health Affairs, 26*(4), 1088-1095.
- Buttimer, J., & Tierney, E. (2005). Patterns of leisure participation among adolescents with a mild intellectual disability. *Journal of Intellectual Disabilities, 9*(1), 25-42.
- Busch, S. H., & Barry, C. L. (2007). Mental health disorders in childhood: Assessing the burden on families. *Health Affairs, 26*(4), 1088-1095.
- Buttimer, J., & Tierney, E. (2005). Patterns of leisure participation among adolescents with a mild intellectual disability. *Journal of Intellectual Disabilities, 9*(1), 25-42.
- Byrne, J. M., DeWolfe, N. A., & Bawden, H. N. (1998). Assessment of attention-deficit hyperactivity disorder in preschoolers. *Child Neuropsychology, 4*(1), 49-66.
- Carroll, D. W. (2013). *Families of children with developmental disabilities: Understanding stress and opportunities for growth*. American Psychological Association.
- Case, A., Fertig, A., & Paxson, C. (2005). The lasting impact of childhood health and circumstance. *Journal of Health Economics, 24*(2), 365-389.
- Case, A., & Paxson, C. (2010). Causes and consequences of early-life health. *Demography, 47*(1), S65-S85.
- Ceylan, R., & Aral, N. (2007). An examination of the correlation between depression and hopelessness levels in mothers of disabled children. *Social Behavior and Personality, 35*, 903-908.
- Chang, M. Y., & Hsu, L. L. (2007). The perceptions of Taiwanese families who have children with learning disability. *Journal of Clinical Nursing, 16*(12), 2349-2356.

- Chen S. C., Ryan-Henry S., Heller T. & Chen E. H. (2001) Health status of mothers of adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45, 439–49.
- Chou, Y. C., Lin, L. C., Chang, A. L., & Schalock, R. L. (2007). The quality of life of family caregivers of adults with intellectual disabilities in Taiwan. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20(3), 200-210.
- Cnaan, R. A., Wineburg, R. J., & Boddie, S. C. (1999). *The Newer Deal: Social Work and Religion in Partnership*. New York, NY: Columbia University Press.
- Cohen, J. M. & Uphoff, N. T. (1980). Participation's place in rural development: Seeking clarity through specificity. *World Development*, 8, 213-235.
- Cohen, M., & Azaiza, F. (2005). Early breast cancer detection practices, health beliefs, and cancer worries in Jewish and Arab women. *Preventive Medicine*, 41(5), 852-858.
- Cohen S. & Wills T. A. (1985) Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98, 310–57.
- Corcnan, H., Noonan, K., & Reichman, N. E. (2005). Mothers' labor supply in fragile families: The role of child health. *Eastern Economic Journal*, 601-616.
- Crystal, D. S., Watanabe, H., Weinfurt, K. & Wu, C. (1998). Concepts of human differences: A comparison of American, Japanese, and Chinese children and adolescents. *Developmental Psychology*, 34 (4), 714–722.
- Cummins, R. A. & Lau, A. L. D. (2005). Personal wellbeing index- intellectual disability (3rd Ed.). Melbourne, Australia: Deakin University.
- Currie, J., Stabile, M., Manivong, P., & Roos, L. L. (2010). Child health and young adult outcomes. *Journal of Human Resources*, 45(3), 517-548.
- Darling, C. A., McWey, L. M., Howard, S. N., & Olmstead, S. B. (2007). College student stress: The influence of interpersonal relationships on sense of coherence. *Stress and Health*, 23(4), 215-229.
- Davis, K., & Gavidia-Payne, S. (2009). The impact of child, family, and professional support characteristics on the quality of life in families of young children with disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 34(2), 153-162.

- Davis, N. O., & Carter, A. S. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: Associations with child characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 38*(7), 1278.
- Davis, E., Shelly, A., Waters, E., Boyd, R., Cook, K., & Davern, M. (2009). The impact of caring for a child with cerebral palsy: quality of life for mothers and fathers. *Child: Care, Health and Development, 36*, 63–73.
- Delgado, C. (2007). Sense of coherence, spirituality, stress and quality of life in chronic illness. *Journal of Nursing Scholarship, 39*, 229–234.
- DeLongis, A., Coyne, J. C., Dakof, G., Folkman, S., & Lazarus, R. (1982). Relationship of daily hassles, uplifts, and major life events to health status. *Health Psychology, 1*, (2), 119–136.
- Dempsey, I., Keen, D., Pennell, D., O'Reilly, J., & Neilands, J. (2009). Parent stress, parenting competence and family-centered support to young children with an intellectual or developmental disability. *Research in Developmental Disabilities, 30*(3), 558–566.
- DeRigne, L. (2012). The employment and financial effects on families raising children with special health care needs: An examination of the evidence. *Journal of Pediatric Health Care, 26*(4), 283–290.
- Dervishaliaj, E. (2013). Parental stress in families of children with disabilities: A literature review. *Journal of Educational and Social Research, 3*(7), 579.
- Diener, E. (1984). Subjective well-being. *Psychological bulletin, 95*(3), 542.
- Diener, E., Oishi, S., & Lucas, R. E. (2003). Personality, culture, and subjective well-being: Emotional and cognitive evaluations of life. *Annual review of psychology, 54*(1), 403–425.
- Diener, E. D., Emmons, R. A., Larsen, R. J., & Griffin, S. (1985). The satisfaction with life scale. *Journal of personality assessment, 49*(1), 71–75.
- Diener, E., Suh, E., & Oishi, S. (1997). Recent findings on subjective well-being. *Indian journal of clinical psychology, 24*, 25–41.
- Diener, E., Suh, E. M., Lucas, R. E., & Smith, H. L. (1999). Subjective well-being: Three decades of progress. *Psychological bulletin, 125*(2), 276.

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(11), 985. doi: 10.1016/S1474-4422(08)70232-1.

Dowling, M., & Dolan, L. (2001). Families with children with disabilities-inequalities and the social model. *Disability & Society*, 16(1), 21-35.

Dunst, C. J., & Bruder, M. B. (2002). Valued outcomes of service coordination, early intervention, and natural environments. *Exceptional children*, 68(3), 361-375.

Duvdevany, I., & Abboud, S. (2003). Stress, social support and well-being of Arab mothers of children with intellectual disability who are served by welfare services in northern Israel. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 264-272.

Dwairy, M. (1997). *Personality, culture and Arabic society (Psychological study)*. Jerusalem: Alnur Press (Arabic).

Dwairy, A.M. (1998). *Cross-Cultural Counseling: The Arab –Palestinian Case*. New York: The Hawaorth Press.

Dwairy, M. (2004). Individuation among bedouin versus urban arab adolescents: ethnic and gender differences. *Cultural Diversity and Ethnic Minority Psychology*, 10(4), 340.

Dwairy, M., Achoui, M., Abouserie, R., & Farah, A. (2006). Parenting styles, individuation, and mental health of Arab adolescents: A third cross-regional research study. *Journal of Cross-Cultural Psychology*, 37, 262-272.

Easterlin, R. A. (2013). Happiness, growth, and public policy. *Economic Inquiry*, 51(1), 1-15.

Eisenhower A., Blacher J. & Baker B. (2013) Mothers' perceived physical health during early and middle childhood: relations with child developmental delay and behavior problems. *Research in Developmental Disabilities* 34, 1059–68.

- Eisenhower A. S., Baker B. L. & Blacher J. (2009) Children's delayed development and behavior problems: impact on mothers' perceived physical health across early childhood. *Social Science & Medicine* 68, 89–99.
- Eker, L., & Handan, E. (2004). An evaluation of quality of life of mothers of children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 26, 1354–1359.
- Ekwall, A. K., & Hallberg, I. R. (2007). The association between caregiving satisfaction, difficulties and coping among older family caregivers. *Journal of Clinical Nursing*, 18(5), 832-844.
- Elder, G. H., Jr., Nguyen, T. V., & Caspi, A. (1985). Linking family hardship to children's lives. *Child Development*, 56, 361–375.
- Emerson, E. (2003). Mothers of children and adolescents with intellectual disability: social and economic situation, mental health status, and the self-assessed social and psychological impact of the child's difficulties. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 385-399.
- Emerson, E., Shahtahmasebi, S., Lancaster, G., & Berridge, D. (2010). Poverty transitions among families supporting a child with intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 35(4), 224-234.
- Eriksson, M., & Lindström, B. (2007). Antonovsky's sense of coherence scale and its relation with quality of life: A systematic review. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 61(11), 938-944.
- Esdaile S. A. & Greenwood K. M. (2003) A comparison of mothers' and fathers' experiences of parenting stress and attributions for parent child interaction outcomes. *Occupational Therapy International* 10, 115–26.
- Essex, E. L., Seltzer, M. M., & Krauss, M. W. (1999). Differences in coping effectiveness and well-being among aging mothers and fathers of adults with retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 104, 545–563.
- Estes, A., Olson, E., Sullivan, K., Greenson, J., Winter, J., Dawson, G., & Munson, J. (2013). Parenting-related stress and psychological distress in mothers of toddlers with autism spectrum disorders. *Brain and Development*, 35(2), 133-138.

- European Central Bank. (2013). The Eurosystem Household Finance and Consumption Survey Results from the first wave. Statistics Paper Series, 2. Retrieved from: <https://www.econstor.eu/bitstream/10419/154637/1/ecbsp02.pdf>
- Farrugia, D. (2009). Exploring stigma: Medical knowledge and the stigmatisation of parents of children diagnosed with autism spectrum disorder. *Sociology of Health & Illness*, 31(7), 1011-1027.
- Faught, J., Bierl, C., Barton, B., & Kemp, A. (2007). Stress in mothers of young children with eczema. *Archives of Disease in Childhood*, 92, 683–686.
- Feldman M. A., McConnell D. & Aunos M. (2012). Parental cognitive impairment, mental health, and child outcomes in a child protection population. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities* 5, 66–90.
- Fiksenbaum, L., Greenglas, E.R., & Eaton, J. (2008). Perceived social support, hassles, and coping among the elderly. *Journal of Applied Gerontology*, 25 (1), 17-30.
- Florian, V., & Dangoor, N. (1994). Personal and familial adaptation of women with severe physical disabilities: A further validation of the double ABCX model. *Journal of Marriage and the Family*, 735-746.
- Florian, V., & Findler, L. (2001). Mental health and marital adaptation among mothers of children with cerebral palsy. *American Journal of Orthopsychiatry*, 71(3), 358-367.
- Florian, V., Mikulincer, M., & Weller, A. (1993). Does culture affect perceived family dynamics? A comparison of Arab and Jewish adolescents in Israel. *Journal of Comparative Family Studies*, 24, 189-201.
- Floyd F. J. & Gallagher E. M. (1997) Parental stress, care demands and use of support services for school age children with disabilities and behavioural problems. *Family Relations*, 46, 359–71.
- Folkman, S., & Lazarus, R.S. (1985). If it changes it must be a process: Study of emotion and coping during three stages of a college examination. *Journal of Personality and Social Psychology*, 48, (1), 150-170.

- Folkman, S., Lazarus, R.S, Pimley, S., & Novacek., J. (1987). Age differences in stress and coping processes. *Psychology and Aging*, 2, 171-184.
- Foster, K., O–brien, L., & McAllister, M. (2005). Addressing the needs of children of parents with a mental illness: Current approaches. *Contemporary Nurse*, 18(1-2), 67-80.
- Freedman, R. I., & Boyer, N. C. (2000). The power to choose: Supports for families caring for individuals with developmental disabilities. *Health & Social Work*, 25, 59–68.
- Frey K. S., Greenberg M.T. & Fewell R. R. (1989) Stress and coping among parents of handicapped children: a multidimensional approach. *American Journal of Mental Retardation*, 94, 240–9.
- Freysinger, J., Alessio, H., & Mehdizadeh, S. (1993). Re-examining the morale-physical health-activity relationship: A longitudinal study of time changes and gender differences. *Activities, Adaptation & Aging*, 17(4), 25–41.
- Friedrich, W.N., Greenberg, M.T., & Crnic, K. (1983). A short-form of the Questionnaire on Resources and Stress. *American Journal of Mental Deficiency*, 88(1), 41-48.
- Fujiura, G. T., & Yamaki, K. (1997). Analysis of ethnic variations in developmental disability prevalence and household economic status. *Mental Retardation*, 35(4), 286-294.
- Galil, A., Carmel, S., Lubetzky, H., & Heiman, N. (2001). Compliance with home rehabilitation therapy by parents of children with disabilities in Jews and Bedouin in Israel. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 43(4), 261-268.
- 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(6), 2177-2192.
- Garton, A., & Pratt, C. (1991). Leisure activities of adolescent school students: Predictors of participation and interest. *Journal of Adolescence*, 14, 305-321.
- Gau, S. S. F., Chou, M. C., Chiang, H. L., Lee, J. C., Wong, C. C., Chou, W. J., & Wu, Y. Y. (2012). Parental adjustment, marital relationship, and family function in families of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(1), 263-270.

- Germain, C. B. (1973). An ecological perspective in casework practice. *Social Casework, 54*(6), 323-330.
- Giallo, R., Wood, C. E., Jellett, R., & Porter, R. (2013). Fatigue, wellbeing and parental self-efficacy in mothers of children with an autism spectrum disorder. *Autism, 17*(4), 465-480.
- Gilbert, D., & Abdullah, J. (2004). Holiday taking and the sense of well-being. *Annals of Tourism Research, 31*, 103—121.
- Gill, J., & Liamputtong, P. (2009). ‘Walk a mile in my shoes’: Researching the lived experience of mothers of children with autism. *Journal of Family Studies, 15*(3), 309-319.
- Glidden, L. M., & Jobe, B. M. (2006). The longitudinal course of depression in adoptive and birth mothers of children with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 3*(2), 139-142.
- Glidden, L. M., & Jobe, B. M. (2007). Measuring parental daily rewards and worries in the transition to adulthood. *American Journal on Mental Retardation, 112*(4), 275-288.
- Goldberg, S., Morris, P., Simmons, R. J., Fowler, R. S., & Levison, H. (1990). Chronic illness in infancy and parenting stress: A comparison of three groups of parents. *Journal of Pediatric Psychology, 15*(3), 347-358.
- Goode, K. T., Haley, W. E., Roth, D. L., & Ford, G. R. (1998). Predicting longitudinal changes in caregiver physical and mental health: a stress process model. *Health Psychology, 17*(2), 190.
- Goudie, A., Havercamp, S., Ranbom, L., & Jamieson, B. (2011). Caring for children with disabilities in Ohio: The impact on families. Unpublished Manuscript.
- Grant, G., & Whittell, B. (2000). Differentiated coping strategies in families with children or adults with intellectual disabilities: The relevance of gender, family composition and the life span. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 13*(4), 256-275.
- Gray, D. E. (2003). Gender and coping: The parents of children with high functioning autism. *Social Science & Medicine, 56*(3), 631-642.
- Greenfield, E. A., & Marks, N. F. (2004). Formal volunteering as a protective factor for older adults’ psychological well-being. *Journal of Gerontology, 59B*, 258—264.

- Green, S. E. (2007). "We're tired, not sad": Benefits and burdens of mothering a child with a disability. *Social Science & Medicine*, 64(1), 150-163.
- Green, V. A., O'Reilly, M., Itchon, J., & Sigafoos, J. (2005). Persistence of early emerging aberrant behavior in children with developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 28(1), 47-55.
- Grinnell Jr, R. M. (1973). Environmental modification: Casework's concern or casework's neglect?. *Social Service Review*, 47(2), 208-220.
- Gupta V. B. (2007) Comparison of parenting stress in different developmental disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 19, 417-25.
- Haas, S. A. (2006). Health selection and the process of social stratification: the effect of childhood health on socioeconomic attainment. *Journal of Health and Social Behavior*, 47(4), 339-354.
- Haj-Yahia, M. M. (1995). Toward culturally sensitive intervention with Arab families in Israel. *Contemporary Family Therapy*, 17(4), 429-447.
- Haj-Yahia, M. M. (1998). Beliefs about wife beating among Palestinian women: The influence of their patriarchal ideology. *Violence Against Women*, 4(5), 533-558.
- Haj-Yahia, M. M. (2003). Beliefs about wife beating among Arab men from Israel: The influence of their patriarchal ideology. *Journal of Family Violence*, 18(4), 193-206.
- Haldy, M. B., & Hanzlik, J. R. (1990). A comparison of perceived competence in child-rearing practices between mothers of children with Down syndrome and mothers of children without delays. *Education and Training in Mental Retardation*, 25, 132-141.
- Halperin, I., Shupac, A., Morad, M., & Merrick, J. (2005). Health policy for persons with intellectual disability: Experiences from Israel. *The Scientific World Journal*, 5, 71-92.
- Hanson, M. J., & Hanline, M. F. (1990). Parenting a child with a disability: A longitudinal study of parental stress and adaptation. *Journal of Early Intervention*, 14(3), 234-248. doi: 10.1177/105381519001400305

- Harden, J. (2005). Parenting a young person with mental health problems: Temporal disruption and reconstruction. *Sociology of Health & Illness*, 27(3), 351-371.
- Hartmann, H. (1976). Capitalism, patriarchy, and job segregation by sex. *Signs: Journal of Women in Culture and Society*, 1(3, Part 2), 137-169.
- Harwood, R. L., Schoelmerich, A., Schulze, P. A., & Gonzalez, Z. (1999). Cultural differences in maternal beliefs and behaviors: A study of middle-class Anglo and Puerto Rican mother-infant pairs in four everyday situations. *Child Development*, 70(4), 1005-1016.
- Hassall, R., Rose, J., & McDonald, J. (2005). Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability: The effects of parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(6), 405-418. doi: 10.1111/j.1365-2788.2005.00673.x
- Hastings R. P. (2002) Parental stress and behaviour problems of children with developmental disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 27, 149–60.
- Hastings, R. P. (2003). Child behaviour problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 231-237.
- Hastings R. P. & Brown A. (2002) Behavior Problems of Children with Autism, Parental Self-Efficacy, and Mental Health. *American Journal on Mental Retardation*, 107, 222–32.
- Hastings, R. P., & Johnson, E. (2001). Stress in UK families conducting intensive home-based behavioral intervention for their young child with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(3), 327-336.
- Hastings, R.P., Kovshoff, H., Ward, N.J., Espinosa, F.D., Brown, T. & Remington, B. (2005). Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of preschool children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35, 635-644.
- Hatton, C., & Emerson, E. (2009). Does socioeconomic position moderate the impact of child behaviour problems on maternal health in South Asian families with a child with intellectual disabilities?. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 34(1), 10-16.

- Hayes S. A. & Watson S. L. (2012) The impact of parenting stress: a meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 10, 803–12.
- Heck, K. E., & Makuc, D. M. (2000). Parental employment and health insurance coverage among school-aged children with special health care needs. *American Journal of Public Health*, 90(12), 1856.
- Heiman, T. (2002). Parents of children with disabilities: Resilience, coping, and future expectations. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 14(2), 159-171.
- Hill, R. (1949). *Families under stress*. New York: Harper.
- Ho, S. C., Chan, A., Woo, J., Chong, P., & Sham, A. (2009). Impact of caregiving on health and quality of life: a comparative population-based study of caregivers for elderly persons and noncaregivers. *Journals of Gerontology Series A: Biomedical Sciences and Medical Sciences*, 64(8), 873-879.
- Hobfoll, S. E. (1989). Conservation of resources: A new attempt at conceptualizing stress. *American Psychologist*, 44(3), 513.
- Hobfoll, S. E. (2001). The influence of culture, community, and the nested-self in the stress process: Advancing conservation of resources theory. *Applied Psychology*, 50(3), 337-421.
- Home, A. (2002). Challenging hidden oppression: Mothers caring for children with disabilities. *Critical Social Work*, 2(2), 88-103.
- Hong, J., Seltzer, M. M., & Krauss, M. W. (2001). Change in Social Support and Psychological Well-Being: A Longitudinal Study of Aging Mothers of Adults with Mental Retardation. *Family Relations*, 50(2), 154-163.
- Hu, X., Wang, M., & Fei, X. (2012). Family quality of life of Chinese families of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 30-44.
- Imms, C. (2008). Children with cerebral palsy participate: A review of the literature. *Disability and Rehabilitation*, 30, 1867-1884. doi: 10.1080/09638280701673542

- Inglehart, R., & Baker, W. E. (2000). Modernization, cultural change, and the persistence of traditional values. *American Sociological Review*, 19-51.
- Jokinen, N. S. (2006). Family quality of life and older families. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3(4), 246-252.
- Johnston, C., Hessler, D., Blasey, C., Eliez, S., Erba, H., Dyer-Friedman, J., ... & Reiss, A. L. (2003). Factors associated with parenting stress in mothers of children with fragile X syndrome. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 24(4), 267-275.
- Jones, J., & Passey, J. (2005). Family adaptation, coping and resources: Parents of children with developmental disabilities and behaviour problems. *Journal on Developmental Disabilities*, 11(1), 31-46.
- Judge, S. L. (1998). Parental coping strategies and strengths in families of young children with disabilities. *Family Relations*, 263-268.
- Jung-Hwa H., Hong J., Seltzer M. M. & Greenberg J. S. (2010) Age and gender differences in the well-being of midlife and aging parents with children with mental health or developmental problems: report of a national study. *Journal of Health and Social Behavior* 49, 301–16.
- Kagitcibasi, C. (1997). Individualism and collectivism. In J. F. Berry, M. H. Segall, & C. Kagitcibasi (Eds.). *Handbook of cross-cultural psychology (Vol. 3, pp. 1-49)*. London: Allyn & Bacon.
- Kapp-Simon K. A., Leroux B., Cunningham M. & Speltz M. L. (2005) Multisite study of infants with single suture craniosynostosis: preliminary report of presurgery development. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 42, 377–84.
- Kandel, I. & Merrick, J. (2003) The birth of a child with disability. Coping by parents and siblings. *The Scientific World Journal*, 3, 41–750.
- Kandel, I., Morad, M., Vardi, G., Press, J., & Merrick, J. (2004). The Arab community in Israel coping with intellectual and developmental disability. *The Scientific World Journal*, 4, 324–332.

- Karel, J.M. (1997). Aging and depression: Vulnerability and stress across adulthood. *Clinical Psychology Review*, 17, (8), 847-879.
- Keller, D., & Honig, A. S. (2004). Maternal and paternal stress in families with school-aged children with disabilities. *American Journal of Orthopsychiatry*, 74(3), 337-348.
- Kennedy, J. F. (1970). Maternal reactions to the birth of a defective baby. *Social Casework*, 51(7), 410-416.
- Khamis, V. (2007). Psychological distress among parents of children with mental retardation in the United Arab Emirates. *Social Science & Medicine*, 64(4), 850-857.
- Kieckolt-Glaser, J., McGuire, L., Robles, T., & Glaser, R. (2002). Emotions, morbidity and mortality. *Annual Review of Psychology*, 53, 83-107.
- King, G., Law, M., King, S., Rosenbaum, P., Kertoy, M.K., & Young, N.L. (2003). A Conceptual model of the factors affecting the recreation and leisure participation of children with disability. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 23 (1), 63-90.
- Kleinman, N. L., Durkin, M., Melkonian, A., & Markosyan, K. (2009). Incremental employee health benefit costs, absence days, and turnover among employees with ADHD and among employees with children with ADHD. *Journal of Occupational and Environmental Medicine*, 51(11), 1247-1255.
- Knestrick, T., & Kucher, D. (2009). Welcome to Holland: Characteristics of resilient families raising children with severe disabilities. *Journal of Family Studies*, 15, 227-244.
- Kohen, D. E., Brooks-Gunn, J., Leventhal, T., & Hertzman, C. (2002). Neighborhood income and physical and social disorder in Canada: Associations with young children's competencies. *Child development*, 73(6), 1844-1860.
- Konstantareas, M.M. & Papageorgiou, V. (2003). Effects of temperament, symptom severity and level of functioning on maternal stress in Greek children and youth with ASD. *Autism*, 10(6), 593-607.
- Kosberg J. I. & Cairl R. E. (1986) The cost of care index: a case management tool for screening informal care providers. *The Gerontologist*, 26, 273-8.
- Krauss M. W. & Seltzer M. M. (1993) Current well-being and future plans of older caregiving mothers. *The Irish Journal of Psychology*, 14, 48-63.

- Larson, S. A., Lakin, K. C., Salmi, P., Scott, N., & Webster, A. (2010). Children and youth with intellectual or developmental disabilities living in congregate care settings (1977–2009): Healthy people 2010 objective 6.7 b outcomes. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 48(5), 396-400.
- Lavee, Y., & Katz, R. (2002). Division of labor, perceived fairness, and marital quality: The effect of gender ideology. *Journal of Marriage and Family*, 64(1), 27-39.
- Law, M. (2002). Participation in the occupations of everyday life. Distinguished scholar lecture. *American Journal of Occupational Therapy*, 56, 640-649.
- Law, M., Petrenchik, T., Ziviani, J., & King, G. (2006). Participation of children in school and community. In S. Rodger, & J. Ziviani (Eds.), *Occupational therapy with children: Understanding children's occupations and enabling participation* (pp. 67 – 90). Oxford: Blackwell.
- Lazarus, R.S. (1981). The stress and coping paradigm. In: C. Eisdorfer, D. Cohen, & P. Maxim (Eds.), *Models for Clinical Psychopathology* (pp. 177-214). New York: Spectrum.
- Lazarus, R. S. (1991). Progress on a cognitive-motivational-relational theory of emotion. *American Psychologist*, 46(8), 819.
- Lazarus, R. S. (1999). Hope: An emotion and a vital coping resource against despair. *Social Research*, 653-678.
- Lazarus, R.S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.
- Lazarus, R.S., & Folkman, S. (1987). Transactional theory and research on emotions and coping. *European Journal of Personality*, 1, 141-169.
- Lecavalier L., Leone S. & Wiltz J. (2006) The impact of behaviour problems on care-giver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 172–83.
- Lee, G.K. (2009). Parents of children with high functioning autism: How well do they cope and adjust? *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 21, 93-114.

- Lee, L. C., Harrington, R. A., Louie, B. B., & Newschaffer, C. J. (2008). Children with autism: Quality of life and parental concerns. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(6), 1147-1160.
- Lee, S., & Wu, L. (2004). Work supports, job retention, and job mobility among low-income mothers. *WPR Publication*(B247P), 2004.
- LeVine, R., LeVine, S., & Schnell, B. (2001). "Improve the women": Mass schooling, female literacy, and worldwide social change. *Harvard Educational Review*, 71(1), 1-51.
- Leyser, Y. and Dekel, G. (1991). Perceived stress and adjustment in religious jewish families with a child who is disabled. *The Journal of Psychology*, 125 (4), 427-438.
- Lindblad, B. M., Holritz-Rasmussen, B., & Sandman, P. O. (2007). A life enriching togetherness-meanings of informal support when being a parent of a child with disability. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 21, 238-246.
- Lindström, B., & Eriksson, M. (2005). Salutogenesis. *Journal of Epidemiology & Community Health*, 59(6), 440-442.
- Llewellyn G. & McConnell D. (2002). Mothers with learning difficulties and their support networks. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46, 17-34.
- Liu, R.T., & Alloy, L.B. (2010). Stress generation in depression: A systematic review of the empirical literature and recommendations for future study. *Clinical Psychology Review*, 30, 582-593.
- Ma, J. L., Lai, K., & Pun, S. H. (2002). Parenting distress and parental investment of Hong Kong Chinese parents with a child having an emotional or behavioural problem: a qualitative study. *Child & Family Social Work*, 7(2), 99-106.
- Manor-Binyamini, I. (2011). Mothers of children with developmental disorders in the Bedouin community in Israel: Family functioning, caregiver burden, and coping abilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(5), 610-617.
- Mattisson, C., Horstmann, V., & Bogren, M. (2014). Relationship of SOC with sociodemographic variables, mental disorders and mortality. *Scandinavian Journal of Public Health*, 42(5), 434-445

- Mayers, C. A. (2003). The development and evaluation of the Mayers' Lifestyle Questionnaire (2). *British Journal of Occupational Therapy*, 66(9), 388-395.
- McBride, M. (2001). Relative-income effects on subjective well-being in the cross-section. *Journal of Economic Behavior & Organization*, 45(3), 251-278.
- McBride, A. M., Johnson, E., Olate, R., & O'Hara, K. (2011). Youth volunteer service as positive youth development in Latin America and the Caribbean. *Children and Youth Services Review*, 33, 34-41.
- McConnell D., Breitkreuz R. & Savage A. (2011) From financial hardship to child difficulties: main and moderating effects of perceived social support. *Child: Care, Health and Development*, 37, 679-91. doi: 10.1111/j.1365- 2214.2010.01185.x.
- McCubbin, H. I., Joy, C. B., Cauble, A. E., Comeau, J. K., Patterson, J. M., & Needle, R. H. (1980). Family stress and coping: A decade review. *Journal of Marriage and the Family*, 855-871.
- McCubbin, H. I., Navin, R.S., Cauble, A. E., Larsen, A. Comean, J. K., & Patterson, J. M. (1982). *Family coping with chronic illness: The case of cerebral palsy*, In H. L. McCubbin, A.E. Cauble, J.M. Patterson (Eds.), *Family stress, coping and social support*. Springfield, Illinois: Charles C. Thomas Publications.
- McCubbin, H. I., Patterson, J. M. (1983). Family transitions: adaptation to stress. In h. I. McCubin & c. R. Figley (Eds.), *Stress and the family. Coping with normative transitions*. New York: Brunner/Mazel, Pub.
- McManus, B. M., Carle, A., Acevedo-Garcia, D., Ganz, M., Hauser-Cram, P., & McCormick, M. (2011). Modeling the social determinants of caregiver burden among families of children with developmental disabilities. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 116(3), 246-260.
- McKinney, B., & Peterson, R. A. (1987). Predictors of stress in parents of developmentally disabled children. *Journal of Pediatric Psychology*, 12, 133-150.
- Menolascino, F. J. (1968). Parents of the mentally retarded: An operational approach to diagnosis and management. *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*, 7, 4, 589-602.

- McLoyd, V. C. (1998). Socioeconomic disadvantage and child development. *American Psychologist*, 53, 185–204.
- Meyers, M., Brady, H., & Seto, E. (2000). *Expensive children in poor families*: San Francisco, CA: Public Policy Institute of California.
- Midgley, J., Hall, A., Hardiman, M., & Narine, D. (1986). *Community participation, social development and the state*. London: Methuen.
- Miodrag, N., Burke, M., Tanner-Smith, E., & Hodapp, R. (2015). Adverse health in parents of children with disabilities and chronic health conditions: a meta-analysis using the Parenting Stress Index's Health Sub-domain. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(3), 257-271.
- Mitra, S., Posarac, A., & Vick, B. (2011). Disability and poverty in developing countries: A snapshot from the World Health Survey (Report No: 1109). Retrieved from <http://www-wds.worldbank>.
- Moons, P., Budts, W., & De Geest, S. (2006). Critique on the conceptualisation of quality of life: a review and evaluation of different conceptual approaches. *International Journal of Nursing Studies*, 43(7), 891-901.
- Montes, G., & Halterman, J. S. (2007). Psychological functioning and coping among mothers of children with autism: A population-based study. *Pediatrics*, 119(5), e1040-e1046.
- Mottaghipour, Y., Woodland, L., Bickerton, A., & Sara, G. (2006). Working with families of patients within an adult mental health service: development of a programme model. *Australasian Psychiatry*, 14(3), 267-271.
- Murray, S. (2007). Families' care of their children with severe disabilities in Australia. *Community, Work and Family*, 10(2), 215-230.
- Murphy N. A., Christian B., Caplin B. A. & Young P. C. (2007) The health of caregivers for children with disabilities: caregiver perspectives. *Child: Care, Health and Development* 33, 180–7.

- Neece, C. L., Kraemer, B. R., & Blacher, J. (2009). Transition satisfaction and family well being among parents of young adults with severe intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities, 47*(1), 31-43.
- Neikrug, S., Roth, D., & Judes, J. (2011). Lives of quality in the face of challenge in Israel. *Journal of Intellectual Disability Research, 55*(12), 1176-1184.
- Nel, D. J., Crafford, A., & Roodt, G. (2004). The relationship between sense of coherence and goal setting. *SA Journal of Industrial Psychology, 30*(2), 46-55.
- Nelson , C .(2007) . *Young minds in social worlds: Experience meaning, and memory*. Cambridge, MA: Harvard University Press .
- NICHD Early Child Care Research Network. (2005). Child care and child development: Results of the NICHD study of early child care and youth development. New York, NY: Guilford Press.
- NOD. (2004) Survey of Americans with disabilities. Study no. 20835. Final report. New York: Harris Interactive.
- O'Brien Caughy, M. (2006). Neighborhood poverty, social capital, and the cognitive development of African American preschoolers. *American Journal of Community Psychiatry, 37*, 141–154.
- Oelofsen, N., & Richardson, P. (2006). Sense of coherence and parenting stress in mothers and fathers of preschool children with developmental disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 31*(1), 1-12.
- Odgers, C. L., Moffitt, T. E., Tach, L. M., Sampson, R. J., Taylor, A., Matthews, C. L., et al. (2009). The protective effects of neighborhood collective efficacy on British children growing up in deprivation: A developmental analysis. *Developmental Psychology, 45*, 942–957.
- Olshansky, S. (1962). Chronic sorrow: A response to having a mentally defective child. *Social Casework, 43*, 191-193.
- Olsson, M. & Hwang, C. (2008) Socioeconomic and psychological variables as risk and protective factors for parental well-being in families of children with intellectual

- disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52, 1102–13.
- Olsson M. B. & Hwang, C.P. (2001) Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45, 535–43.
- Olsson, M.B., Larsman, P., & Hwang, C.p. (2008). Relationships among risk, sense of coherence, and well-being in parents of children with and without intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 5(4), 227-236.
- O'Neil, M. E., Palisano, R. J., & Westcott, S. L. (2001). Relationship of therapists' attitudes, children's motor ability, and parenting stress to mothers' perceptions of therapists' behaviors during early intervention. *Physical Therapy*, 81(8), 1412-1424.
- Osher, T. (1998). Outcomes and accountability from a family perspective. *Journal of Behavioral Health Sciences and Research*, 25, 230–232.
- Ouellette-Kuntz, H. (2005). Understanding health disparities and inequities faced by individuals with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18(2), 113-121.
- Özşenol, F., Işikhan, V., Ünay, B., Aydin, İ., Akin, R., & Gökçay, E. (2003). Evaluation of family roles in families with a disabled child. *Journal of Gülhane Medical*, 45(2), 156-164.
- Pakenham, K.I., Samios, C., & Sofronoff, K. (2005). Adjustment in mothers of children with Asperger syndrome. An application of the double ABCX model of family adjustment. *Autism*, 9(2), 191-212.
- Pardeck, J. T. (1988). An ecological approach for social work practice. *J. Soc. & Soc. Welfare*, 15, 133.
- Parish, S. L., Cloud, J. M., Huh, J., & Henning, A. N. (2005). Child care, disability, and family structure: Use and quality in a population-based sample of low-income preschool children. *Children and Youth Services Review*, 27(8), 905-919.
- Parks, R. M. (1977). Parental reactions to the birth of a handicapped child. *Health & social work*, 2(3), 51-66.

- Park, J., Hoffman, L., Marquis, J., Turnbull, A. P., Poston, D. J., Mannan, H., et al. (2003). Towards assessing family outcomes of service delivery: Validation of a family quality of life survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 367–384.
- Park, J., Turnbull, A. P., & Turnbull III, H. R. (2002). Impacts of poverty on quality of life in families of children with disabilities. *Exceptional children*, 68(2), 151-170.
- Patterson, J.M., Garwick, A.W. (1994). Levels of meaning in family stress theory. *Family Process*, 33(3), 287-304.
- Pearlin, L.I., Mullan, J.T., Semple, S.J. & Skaff, M.M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*, 30(5), 583-594.
- Pearlin, L. I., & Schooler, C. (1978). The structure of coping. *Journal of Health and Social Behavior*, 2-21.
- Pelchat, D., Lefebvre, H., & Perreault, M. (2003). Differences and similarities between mothers' and fathers' experiences of parenting a child with a disability. *Journal of Child Health Care*, 7(4), 231-247.
- Pelchat, D., & Lefebvre, H. (2004). A holistic intervention programme for families with a child with a disability. *Journal of Advanced Nursing*, 48(2), 124-131.
- Pelchat, D., Ricard, N., Bouchard, J. M., Perreault, M., Saucier, J. F., Berthiaume, M., et al. (1999). Adaptation of parents in relation to their 6 month old infant's type of disability. *Child. Care, Health and Development*, 25, 377–397.
- Petrenchik, T. M., & King, G. A. (2011). Pathways to positive development: Childhood participation in everyday places and activities. In S. Bazyk (Ed.), *Mental health promotion, prevention, and intervention in children and youth: A guiding framework for occupational therapy* (pp. 71 – 94). Bethesda, MD: The American Occupational Therapy Association.
- Pinderhughes, E. E., Nix, R., Foster, E., & Jones, D. (2001). Parenting in context: Impact of neighborhood poverty, residential stability, public services, social networks, and danger on parental behaviors. *Journal of Marriage and Family*, 63, 941–953. doi: 10.1111/j.1741-3737.2001.00941.x.

- Plant, K. M., & Sanders, M. R. (2007). Predictors of care-giver stress in families of preschool-aged children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 51*(2), 109-124.
- Porterfield, S. L. (2002). Work choices of mothers in families with children with disabilities. *Journal of Marriage and Family, 64*(4), 972-981.
- Powell, L. M., Slater, S., & Chaloupka, F. J. (2004). The relationship between community physical activity settings and race, ethnicity and socioeconomic status. *Evidence-Based Preventive Medicine, 1*(2), 135-44.
- Powers, E. T. (2001). New estimates of the impact of child disability on maternal employment. *American Economic Review, 135*-139.
- Pozo, P., Sarriá, E., & Brioso, A. (2014). Family quality of life and psychological well-being in parents of children with autism spectrum disorders: a double ABCX model. *Journal of Intellectual Disability Research, 58*(5), 442-458.
- Putzke, J. D., Richards, J. S., Hicken, B. L., & DeVivo, M. J. (2002). Predictors of life satisfaction: a spinal cord injury cohort study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 83*(4), 555-561.
- Radnitz, C. L., Broderick, C. P., Perez-Strumolo, L., Tirch, D. D., Festa, J., Schlein, I. S., . . . Binks, M. (1996). The prevalence of psychiatric disorders in veterans with spinal cord injury: A controlled comparison. *Journal of Nervous and Mental Disease.*
- Raina P., O'Donnell M., Rosenbaum P., Brehaut J., Walter S. D., Russell D. *et al.* (2005) The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics, 115*, e626–36.
- Reich, S. M. (2010). Adolescents' sense of community on myspace and facebook: a mixed-methods approach. *Journal of Community Psychology, 38*(6), 688-705.
- Reichman, N. E., Corman, H., & Noonan, K. (2004). Effects of child health on parents' relationship status. *Demography, 41*(3), 569-584.
- Reichman, N. E., Corman, H., & Noonan, K. (2008). Impact of child disability on the family. *Maternal and Child Health Journal, 12*(6), 679-683.

- Reiter, S., Mari, S., & Rosenberg, Y. (1986). Parental attitudes toward the developmentally disabled among Arab community in Israel: A crosscultural study. *International Journal of Rehabilitation Research*, 9, 355–362.
- 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(1), 61.
- Resch J., Elliot T. & Benz M. (2012) Depression among parents of children with disabilities. *Families, Systems, and Health*, 30, 291–301.
- Ricci, L. A., & Hodapp, R. M. (2003). Fathers of children with Down's syndrome versus other types of intellectual disability: perceptions, stress and involvement. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 273-284.
- Rimmerman, A. (2015). *Family Policy and Disability*: Cambridge University Press.
- Ruddick, L. (2005). Health of people with intellectual disabilities: a review of factors influencing access to health care. *British Journal of Health Psychology*, 10(4), 559-570.
- Rillotta, F., Kirby, N., Shearer, J., & Nettelbeck, T. (2012). Family quality of life of Australian families with a member with an intellectual/developmental disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 71-86.
- Rinnawi, K. (2003). *The Palestinian society in Israel: An ambivalent agenda*. Tel-Aviv: The College of Management.
- Rodger, S., & Mandich, A. (2005). Getting the run around: accessing services for children with developmental co-ordination disorder. *Child: Care, Health and Development*, 31(4), 449-457.
- Rogers, M. L., & Hogan, D. P. (2003). Family life with children with disabilities: The key role of rehabilitation. *Journal of Marriage and Family*, 65(4), 818-833.
- Rosenbaum, P. (2011). Family and quality of life: key elements in intervention in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 53, 68-70.
- Rosenbaum, P. L., King, S., Law, M., King, G., & Evans, J. (1998). Family-centred service: A conceptual framework and research review. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 18, 1–20.

- Rosenthal, M. K., & Roer-Strier, D. (2006). "What sort of an adult would you like your child to be?": Mothers' developmental goals in different cultural communities in Israel. *International Journal of Behavioral Development*, 30(6), 517-528.
- Roth, D., & Brown, I. (2017). Social and Cultural Considerations in Family Quality of Life: Jewish and Arab Israeli Families' Child-Raising Experiences. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 14(1), 68-77.
- Ruddick, L. (2005). Health of people with intellectual disabilities: a review of factors influencing access to health care. *British Journal of Health Psychology*, 10(4), 559-570.
- Runswick-Cole, K., & Goodley, D. (2013). Resilience: A disability studies and community psychology approach. *Social and Personality Psychology Compass*, 7(2), 67-78.
- Rugh, A. B. (1984). *Family in contemporary Egypt*. Syracuse, NY: Syracuse University.
- Ryan, S., & Runswick-Cole, K. (2008). Repositioning mothers: Mothers, disabled children and disability studies. *Disability & Society*, 23(3), 199-210.
- Sa'ar, A. (2000). *'Girls' and 'women': Femininity and social adulthood among unmarried Israeli-Palestinian women*. PhD Dissertation. Department of Anthropology, Boston University.
- Sa'ar A. (2006). Feminine strength: Reflections on power and gender in Israeli-Palestinian culture. *Anthropological Quarterly*, 79, 397-431.
- Sa'ar, A. (2013). *Embedded autonomy: Bedouin women in Galilee paving the way to transition*. Manuscript submitted for publication.
- Saloviita, T., Itälä, M., & Leinonen, E. (2003). Explaining the parental stress of fathers and mothers caring for a child with intellectual disability: A double ABCX model. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 300-312.
- Schleien, S., Meyer, L., Heyne, L., & Brandt, B. (1995). *Lifelong leisure Skills and Lifestyles for Persons with Developmental Disabilities*, Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Schilling, R. F., Gilchrist, L. D., & Schinke, S. P. (1984). Coping and social support in families of developmentally disabled children. *Family Relations*, 47-54.

- Schneider, J., Wedgewood, N., Llewellyn, G., & McConnell, D. (2006). Families challenged by and accommodating to the adolescent years. *Journal of Intellectual Disability Research, 50*(12), 926-936.
- Schnell, I. (2002). Segregation in everyday life spaces: A conceptual model. In: I. Schnell & W. Ostendorf (Eds.), *Patterns of segregation and desegregation* (pp. 39-66). London: Ashgate.
- Schulz, R., & Quittner, A. L. (1998). Caregiving for children and adults with chronic conditions: introduction to the special issue. *Health psychology, 17*(2), 107.
- Scorgie, K. & Sobsey, D. (2000). Transformational out-comes associated with parenting children who have disabilities. *Mental Retardation, 38*, 195–206.
- Scorgie, K., Wilgosh, L., & McDonald, L. (1998). Stress and coping in families of children with disabilities: An examination of recent literature. *Developmental Disabilities Bulletin, 26*, 22–42.
- Seligman, M. & Darling, R. B. (1997). Ordinary families, special children – A systems approach to childhood disability. New York: The Guilford Press.
- Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Floyd, F. J., Pettee, Y., & Hong, J. (2001). Life course impacts of parenting a child with a disability. *Journal Information, 10*(3).
- Seltzer M. M., Greenberg J. S., Krauss M. W. & Hong J. (1997) Predictors and outcomes of the end of co-resident caregiving in aging families of adults with mental retardation or mental illness. *Family Relations 46*, 13–22.
- Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Floyd, F. J., Pettee, Y., & Hong, J. (2001). Life course impacts of parenting a child with a disability. *Journal Information, 10*(3).
- Seltzer, M. M., & Heller, T. (1997). Introduction: Families and caregiving across the life course: Research advances on the influence of context. *Family Relations, 32*, 1-323.
- Selye, H. (1976). The stress of life (Revised ed.). New York.
- Sen, E., & Yurtsever, S. (2007). Difficulties experienced by families with disabled children. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing, 12*(4), 238-252.

- Shikako-Thomas, K., Bogossian, A., Lach, L. M., Shevell, M., & Majnemer, A. (2013). Parents' perspectives on the quality of life of adolescents with cerebral palsy: trajectory, choices and hope. *Disability and rehabilitation*, 35(25), 2113-2122.
- Simpson, J., & Weiner, E. (Eds.). (2002). *Preventing early school failure: Research, Policy and practice*. England: Oxford University Press.
- Singer G. H. S. (2006) Meta-analysis of comparative studies of depression in mothers of children with and without developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation* 111, 155–69.
- Singh, N. N., Wechsler, H. A., & Curtis, W. J. (2000). Family friendliness of inpatient services for children and adolescents with EBD and their families: Observational study of the treatment team process. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 8(1), 19-26.
- Sipal, R. F., Schuengel, C., Voorman, J. M., Van Eck, M., & Becher, J. G. (2010). Course of behaviour problems of children with cerebral palsy: the role of parental stress and support. *Child: Care, Health and Development*, 36(1), 74-84.
- Siman-Tov, A., & Kaniel, S. (2011). Stress and personal resource as predictors of the adjustment of parents to autistic children: A multivariate model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(7), 879-890.
- Skok, A., Harvey, D., & Reddihough, D. (2006). Perceived stress, perceived social support, and wellbeing among mothers of school-aged children with cerebral palsy. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31, 53–57.
- Skinner, D., Bailey, J., Donald, B., Correa, V., Rodriguez, P. (1999). Narrating self and disability: Latino mothers' construction of identities vis-à-vis their children with special needs. *Exceptional Children*, 65(4), 481-495.
- Smith-Bird, E., & Turnbull, A. P. (2005). Linking positive behavior support to family quality-of-life outcomes. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 7, 174–180.
- Smith L. E., Seltzer M. M. & Greenberg J. S. (2012). Daily health symptoms of mothers of adolescents and adults with fragile X syndrome and mothers of adolescents and adults with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disabilities*, 42, 36–46.

- Solnit, A. J., & Stark, M. H. (1961). Mourning and the birth of a defective child. *The Psychoanalytic Study of the Child*, 16(1), 523-537.
- Somer, E., Klein-Sela, C., & Or-Chen, K. (2011). Beliefs in reincarnation and the power of fate and their association with emotional outcomes among bereaved parents of fallen soldiers. *Journal of Loss and Trauma*, 16(5), 459-475.
- Stabile, M., & Allin, S. (2012). The economic costs of childhood disability. *The Future of Children*, 22(1), 65-96.
- Stebbins, R. A. (2007). *Serious leisure: A perspective for our time*. New Brunswick, NJ: Transaction.
- Steffes, J. S. (2004). Creating powerful learning environments beyond the classroom. *Change*, 36, 46-50.
- Struch, N., Shereshevsky, Y., Baidani-Auerbach, A., Lachman, M., Zehavi, T., & Sagiv, N. (2007). Stigma, discrimination, and mental health in Israel: Stigma against people with psychiatric illnesses and against mental health care. *Jerusalem: Myers-JDC-Brookdale and the Ministry of Health (RR-478-07)*.
- Swaminathan, S., Alexander, G. R., & Boulet, S. (2006). Delivering a very low birth weight infant and the subsequent risk of divorce or separation. *Maternal and Child Health Journal*, 10(6), 473-479.
- Swensen, A. R., Birnbaum, H. G., Secnik, K., Marynchenko, M., Greenberg, P., & Claxton, A. (2003). Attention-deficit/hyperactivity disorder: increased costs for patients and their families. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 42(12), 1415-1423.
- Suarez, L. M., & Baker, B. L. (1997). Child externalizing behavior and parents' stress: The role of social support. *Family Relations*, 373-381.
- Suizzo, M. A. (2004). French and American mothers' childrearing beliefs: Stimulating, responding, and long-term goals. *Journal of Cross-Cultural Psychology*, 35(5), 606-626.
- Suizzo, M. A. (2007). Parents' goals and values for children: Dimensions of independence and interdependence across four US ethnic groups. *Journal of Cross-Cultural Psychology*, 38(4), 506-530.

- Summers, J. A., Poston, D. J., Turnbull, A. P., Marquis, J., Hoffman, L., Mannan, H., et al. (2005). Conceptualising and measuring family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*, 777–783.
- Taanila, A., Syrjäälä, L., Kokkonen, J., & Järvelin, M. R. (2002). Coping of parents with physically and/or intellectually disabled children. *Child: Care, Health and Development, 28*(1), 73–86.
- Taylor, S. E., Sherman, D. K., Kim, H. S., Jarcho, J., Takagi, K., & Dunagan, M. S. (2004). Culture and social support: Who seeks it and why?. *Journal of Personality and Social Psychology, 87*, 354–362.
- Taylor, S. E., Welch, W. T., Kim, H. S., & Sherman, D. K. (2007). Cultural differences in the impact of social support on psychological and biological stress responses. *Psychological Science, 18*(9), 831–837.
- Taylor, T. P., & Pancer, S.M. (2007). Community service experiences and commitment to volunteering. *Journal of Applied Social Psychology, 37*, 320–345.
- Tilford, J. M., Grosse, S. D., Goodman, A. C., & Li, K. (2008). Labor market productivity costs for caregivers of children with spina bifida: a population-based analysis. *Medical Decision Making.*
- Triandis, H.C. (1995). *Individualism and Collectivism*. Colorado: Westview Press, Inc.
- Triandis, H.C., & Suh, E.M. (2002). Cultural influence on personality. *Annual Reviews Psychology, 53*, 60–133.
- Trute, B. (1995). Gender differences in the psychological adjustment of parents of young, developmentally disabled children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 36* (7), 1225–1242.
- Trute, B., Hiebert-Murphy, D., & Levine, K. (2007). Parental appraisal of the family impact of childhood developmental disability: Times of sadness and times of joy. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 32*(1), 1–9.

- Trute, B., Worthington, C., & Hiebert-Murphy, D. (2008). Grandmother support for parents of children with disabilities: Gender differences in parenting stress. *Families, Systems, & Health, 24*(2), 135.
- Tyrovolas, S., Zeimbekis, A., Bountziouka, V., Voutsas, K., Pounis, G., Papoutsou, S., ... & Panagiotakos, D. B. (2009). Factors associated with the prevalence of diabetes mellitus among elderly men and women living in Mediterranean islands: the MEDIS study. *The Review of Diabetic Studies: RDS, 4*(1), 54.
- van Lenthe, F. J., Brug, J., & Mackenbach, J. P. (2005). Neighbourhood inequalities in physical inactivity: the role of neighbourhood attractiveness, proximity to local facilities and safety in the Netherlands. *Social Science & Medicine, 60*(4), 763-775.
- Vermaes, I. P., Gerris, J. R., & Janssens, J. M. (2007). Parents' social adjustment in families of children with spina bifida: a theory-driven review. *Journal of Pediatric Psychology, 32*(10), 1214-1226.
- Van Groenou, M. B., & Deeg, D. J. (2010). Formal and informal social participation of the 'young-old' in The Netherlands in 1992 and 2002. *Ageing & Society, 30*(3), 445-465.
- Von Bothmer, M. I., & Fridlund, B. (2003). Self-rated health among university students in relation to sense of coherence and other personality traits. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 17*(4), 347-357.
- Wallerstein, J. L., Pitt, L. C., & Mellins, C. A. (1990). Child functional independence and maternal psychosocial stress as risk factors threatening adaptation in mothers of physically or sensorially handicapped children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 58*(6), 818.
- Wang, M., & Brown, R. (2009). Family quality of life: A framework for policy and social service provisions to support families of children with disabilities. *Journal of Family Social Work, 12*(2), 144-167.

- Wang, M., Summers, J. A., Little, T., Turnbull, A., Poston, D., & Mannan, H. (2006). Perspectives of fathers and mothers of children in early intervention programmes in assessing family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 977-988.
- Wang, M., Turnbull, A. P., Summers, J. A., Little, T. D., Poston, D. J., Mannan, H., & Turnbull, R. (2004). Severity of disability and income as predictors of parents' satisfaction with their family quality of life during early childhood years. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29(2), 82-94.
- Wang, P., Michaels, C. A., & Day, M. S. (2011). Stresses and coping strategies of Chinese families with children with autism and other developmental disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(6), 783-795.
- Werner, S., Edwards, M., Baum, N., Brown, I., Brown, R. I., & Isaacs, B. J. (2009). Family quality of life among families with a member who has an intellectual disability: an exploratory examination of key domains and dimensions of the revised FQOL Survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(6), 501-511.
- Wikler, L., Wasow, M., & Hatfield, E. (1981). Chronic sorrow revisited: Parent vs. professional depiction of the adjustment of parents of mentally retarded children. *American Journal of Orthopsychiatry*, 51(1), 63.
- Wilf-Miron, R., Galai, N., Gabali, A., Lewinsohn, I., Tov, O. S., Lernau, O., & Shemer, J. (2010). Organisational efforts to improve quality while reducing healthcare disparities: the case of breast cancer screening among Arab women in Israel. *Qual Saf Health Care*, 19(5), e36-e36.
- Wilf-Miron, R., Peled, R., Yaari, E., Vainer, A., Porath, A., & Kokia, E. (2011). The association between socio-demographic characteristics and adherence to breast and colorectal cancer screening: analysis of large sub populations. *BMC Cancer*, 11(1), 376.
- Willoughby, J. C., & Glidden, L. M. (1995). Fathers helping out: shared child care and marital satisfaction of parents of children with disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 99, 399-406.

- Witt, W. P., Riley, A. W., & Coiro, M. J. (2003). Childhood functional status, family stressors, and psychosocial adjustment among school-aged children with disabilities in the United States. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 157(7), 687-695.
- Wong, C. K., Tang, K. L., & Ye, S. (2011). The perceived importance of family-friendly policies to childbirth decision among Hong Kong women. *International Journal of Social Welfare*, 20(4), 381-392.
- Wong, P. K., Fong, K., & Lam, T. (2015). Enhancing the Resilience of Parents of Adults With Intellectual Disabilities through Volunteering: An Exploratory Study. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 12(1), 20-26.
- Wong, Y., & Tsai, J. (2007). Cultural models of shame and guilt. *The Self-Conscious Emotions: Theory and Research*, 209-223.
- World Health Organization (2001). *International classification of functioning, disability and health - ICF*. Geneva, Switzerland: Author. pp. 18.
- World Health Organization (2006). Constitution of the World Health Organization. www.who.int/governance/eb/who_constitution_en.pdf.
- World Health Organization. (2007). ICF-CY: International classification of functioning, disability and health: children & youth version. In *ICF-CY: International classification of functioning, disability and health: children & youth version*.
- Yirmiya, N., & Shaked, M. (2005). Psychiatric disorders in parents of children with autism: a meta-analysis. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 46(1), 69-83.
- Yancura, L.A., & Aldwin, C.M. (2008). Coping and health in older adults. *Current Psychiatry Reports*, 10, 10-15.
- Yau, M. K., & Li-Tsang, C. W. (1999). Adjustment and adaptation in parents of children with developmental disability in two-parent families: A review of the characteristics and attributes. *British Journal of Developmental Disability*, 45, 38-51.
- Yenturk, N., & Yilmaz, V. (2012). *NGO training notes on monitoring disability expenditures*. Istanbul: Istanbul Bilgi University Press.

- Yiengprugsawan, V., Seubsman, S. A., Khamman, S., Lim, L. Y., Sleigh, A. C., & Thai Cohort Study Team. (2010). Personal wellbeing index in a national cohort of 87,134 Thai adults. *Social Indicators Research*, 98(2), 201-215.
- Yirmiya, N., & Shaked, M. (2005). Psychiatric disorders in parents of children with autism: a meta-analysis. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 46(1), 69-83.
- Yu, Z., & Chen, L. (2016). Income and well-being: relative income and absolute income weaken negative emotion, but only relative income improves positive emotion. *Frontiers in Psychology*, 7, 2012.
- Zuna, N., Summers, J. A., Turnbull, A. P., Hu, X., & Xu, S. (2010). Theorizing about family quality of life. In R. Kober (Ed.), *Enhancing the quality of life of people with intellectual disability: From theory to practice* (pp. 241–278). Dordrecht: Springer.

8. נספחים

נספח א': אישור וועדת האתיקה המוסדית (IRB)



הפקולטה למדעי הרווחה והבריאות
Faculty of Social Welfare & Health Sciences
الكلية لعلوم الرفاه والصحة

27 ביוני 2015

לכבוד:

פרופ' אריק רימרמן
ביה"ס לעבודה סוציאלית

שלום רב,

הנדון: מחקר בתי אב בהם מתגורר ילד או בוגר עם מוגבלות שכלית
(אישור מס' 180/15)

הנני מתכבד להודיעך שהוועדה הפקולטת לבדיקת מחקרים בבני אדם עברה על הצעת המחקר והמסמכים הנלווים שהגשתי. הוועדה התרשמה שמדובר במחקר שעונה על הקריטריונים של מחקר אתי ומאשרת אותו ככזה.

מיותר לציין שהאחריות על ביצוע המחקר לפי הכללים של אתיקה מחקרית ומדעית נשארת אצל החוקר.

אנו מבקשים שתציין את מס' הבקשה על כל הצעת מחקר, דרישות, פרסומים וכדומה, לדוגמא: "מס' אישור ועדת אתיקה לניסויים בבני אדם, אוניברסיטת חיפה, מס' אישור _____".

שים לב כי אישור ועדת האתיקה תקף ל-4 שנים.

אנו מאחלים לך הצלחה בהמשך העבודה.

ב ב ר כ ה,

פרופ' גיא אנוש

י"ר וועדת האתיקה הפקולטת

נספח ב': טופס הסכמה מדעת

טופס פנייה להשתתפות במחקר והסכמה מדעת

תאריך _____ :

שלום רב,

אנו מבקשים ממך להשתתף במחקר בשם: בתי אב, אשר מטרתו היא ללמוד על בתי אב בהם מתגורר ילד או מבוגר עם מוגבלות שכלית התפתחותית.

השתתפותך במחקר עשויה לתרום בצורה משמעותית להבנת הנושא.

חשוב לנו להבהיר כי אינך חייב/ת להשתתף במחקר, ולאי הסכמה לא תהיה כל השלכה עליך ולא תפגע בך בכל דרך שהיא בהמשך.

במסגרת המחקר תתבקש/י להשתתף בראיון פנים אל פנים. משך הראיון יהיה כ- 45 דקות. אם תרצה/י בכך תוכל/י להפסיק את השתתפותך בראיון בכל שלב שהוא, מבלי שתהיה לכך כל השלכה עליך ולא תיפגע/י מכך בכל דרך שהיא בהמשך.

כל הנתונים המזהים במחקר ישמרו חסויים ולא יהיו זמינים לאף אחד מלבד צוות המחקר.

תודה מראש על שיתוף הפעולה.

בברכה,

שם החוקר הראשי: **פרופ' אריק רימרמן**

טלפון לפניות: 04-8288276

שאלון מחקר בתי אב

1-8. מספר שאלון _____

שלום, שמי _____. אני פונה אליכם לאחר שהסכמתם להתראיין בפנייה אליכם מאוניברסיטת חיפה באמצעות משרד הרווחה. הנך מתבקש לענות על מספר שאלות בהקשר לבנכם/בתכם עם מוגבלות שכלית-התפתחותית. אי השתתפות במחקר לא תפגע בכם בשום דרך.

מה שמו/שמה בבקשה? _____ בהמשך ציין שם המטופל היכן שרשום קו כמו זה: _____.
(אם יש יותר מילד אחד עם מוגבלות, נא להתייחס למבוגר מביניהם).

האם אתה האדם שמסייע ל _____ רב הזמן?

(למראיין: אם לא, בקש לראיין את האדם שמסייע לו רוב הזמן; במידת הצורך תאם מועד נוסף).

השאלון יכול לקחת כ-45 דקות. אם יש שאלות שלא תרצה/י לענות עליהם, אינך חייב/ת. כל הפרטים ישמרו בסודיות, ושום פרט מזה לא יועבר לאף גורם. אם יש משהו שמפריע לך, בבקשה תאמר לי. כעת נשאל אותך על _____ (ציין שם המטופל)

שם מראיין _____ עיר/ישוב הראיין _____

שעת התחלה _____ שעת סיום _____ משך הראיין בדקות _____

בחלק זה נשאל על הבן/הבת עם המוגבלות. (למראיין: בשאלות התייחס/י לשמו הפרטי (_____))

1. מינו של _____?

1. זכר

2. נקבה

2. גילו של _____: (ציין שנים): _____

3. מה מצבו המשפחתי של _____?

1. רווק

2. נשוי

3. נשוי אך חי בנפרד

4. גרוש

5. אלמן

6. נמצא במערכת יחסים ארוכת טווח

7. הורה לילד/ים. אם כן, שאל: 4. מספר הילדים של המטופל? _____

5. מהי רמת המוגבלות השכלית של _____? (למראיין- אפשר להשתמש בשני המינוחים)

1. מוגבלות שכלית קלה (פיגור קל)

2. פיגור קל- בינוני

3. פיגור בינוני

4. פיגור בינוני- נמוך

5. פיגור קשה

6. פיגור עמוק

6. מהי רמת התפקוד של ____ ?

1. סיעודי או סיעודי מורכב
2. התנהגות מאתגרת (אי שקט, אי שקט מורכב)
3. טיפולי
4. אימוני

7. האם יש לאדם המטופל אבחנה נוספת הקשורה לתפקוד קוגניטיבי או נפשי

1. כן, אם כן, שאל מה האבחנה (למראיין: הקף בעיגול ברשימה, אל תקריא את הרשימה).
2. לא

8. למראיין: אם כן, סמן בעיגול אבחנות נוספות (אפשר יותר מאפשרות אחת)

1. אוטיזם (Autism)
2. תסמונת דאון (Down Syndrome)
3. תסמונת אלכוהול עוברית (Fetal Alcohol Syndrome)
4. שיתוק מוחין (CP: Cerebral Palsy)
5. פציעת ראש טראומתית (Traumatic Brain Injury)
6. X שביר (Fragile X syndrome)
7. Spina Bifida
8. פראדר וילי (Prader-Willi syndrome)
9. אספרגר (Asperger)
10. מחלת נפש
11. אחר: פרט: _____

(למראיין: אם ____ פחות מ-18 שנים - עבור לשאלה 20 בעמוד שאחרי העמוד הבא)
למראיין: שאל מכאן והלאה רק עבור מטופלים מעל גיל 18

9. אילו מבין המצבים הבאים מתאר את מצבו התעסוקתי העיקרי של ____ ?

- א. עובד כיום (בתעסוקה מוגנת / עצמאית בשוק חופשי / אחר)
- ב. לא עובד ולא מחפש עבודה כעת
- ג. לא עובד אך מחפש עבודה כעת
- ד. אחר, פרט: _____

(למראיין: אם לא עובד, המשך לשאלה 20 בעמוד הבא)

10. מהי הפעילות העיקרית של המפעל/המוסד בו עובד כיום ____ ? (לדוגמא: ייצור טלויזיות, תיקון מכונות, מכירה סיטונית של מזון, מתן שירותים פיננסיים, ושירותי ביטוח וכד').

11. מה העיסוק/תפקיד של ____ במקום העבודה הנוכחי? (לדוגמא: מוכר בחנות חשמל, מפעיל מחשב, פועל במפעל ליצור שוקולד וכד')

12. כמה ימים בד"כ עובד בשבוע? ____ ימים בשבוע. ציין מספר ימים

13. כמה שעות בדרך כלל עובד ביום עבודה? (כולל שעות נוספות) ____ שעות (כולל שעות נוספות) - ציין מספר שעות בממוצע ביום.

14. האם ____ עובד גם במשמרות? 1_ כן, בדרך כלל 2_ לעיתים רחוקות 3_ לא

למראיין : להקריא :

השאלות הבאות מתייחסות לשכרו החודשי הממוצע בשלושת חודשי העבודה האחרונים :

(לסמן רק אפשרות אחת מארבע השאלות הבאות)

15. אם עצמאי/חבר קיבוץ ← שכר חודשי ממוצע לחודש עבודה _____ ש"ח

16. אם עובד כשכיר על בסיס שעות ← שכרו ברוטו לשעת עבודה _____ ש"ח
(ציין מספר, לדוגמא 12 ש"ח)

17. אם עובד כשכיר על בסיס יומי ← שכרו ברוטו ליום עבודה _____ ש"ח
(ציין מספר, לדוגמא 95 ש"ח)

18. עובד כשכיר על בסיס חודשי ← שכרו ברוטו לחודש עבודה _____ ש"ח
(ציין מספר, לדוגמא 2400 ש"ח)

19. איך _____ מגיע בדרך כלל למקום העבודה?

1. בנסיעה עצמית באוטובוס

2. בהליכה רגלית

3. בן משפחה מסיע אותה

4. בהסעה מאורגנת

5. אחר : _____

המשך לשאול מכאן את כולם

20. מהי המסגרת החינוכית האחרונה בה למד _____ :

0. אף מסגרת

1. פעוטון

2. גן

3. ביה"ס יסודי רגיל

4. ביה"ס יסודי מיוחד

5. חטיבת ביניים רגיל

6. חטיבת ביניים מיוחד

7. ביה"ס תיכון רגיל

8. ביה"ס תיכון מיוחד

21. במידה ולמד בבי"ס, האם למד בכיתה מיוחדת או רגילה?

1. כיתה רגילה

2. מיוחדת

3. לא רלוונטי / המסגרת האחרונה אינה בי"ס

4. כיתה אחרת. פרט : _____

22. מי האדם העיקרי, שעוזר ל- _____ רב הזמן בצרכיו האישיים?

1. אף אחד למרות שהוא זקוק לעזרה
2. הורה/ הורים
3. אח/אחות
4. בן זוג
5. ילדיו
6. דוד/דודה/קרוב משפחה
7. סבא/סבתא
8. חבר
9. שכן
10. מטפל בשכר שהמשפחה מעסיקה
11. מטפל בשכר שגורם אחר משלם לו (מי הגורם האחר שמשלם? _____)
12. הוא לא זקוק לשום עזרה

23. אם אותו אדם המטפל בו אינו זמין, מי עוזר ל _____ בעת הצורך?

1. אף אחד
2. הורה/ הורים
3. אח/אחות
4. בן זוג
5. ילדיו
6. דוד/דודה/קרוב משפחה
7. סבא/סבתא
8. חבר
9. שכן
10. מטפל בשכר שהמשפחה מעסיקה
11. מטפל בשכר שגורם אחר משלם לו (מי משלם? _____)
12. הוא לא זקוק לשום עזרה

24. באיזה סוג תחבורה משתמש _____ בדרך כלל?

1. הסעה על ידי רכב פרטי / משפחתי
2. נסיעה עצמאית בתחבורה ציבורית
3. הסעה מהרשות
4. אחר. פרט: _____

מאפייני המטפלים (למראיין - לא להקריא)

25. האם אתה, המטפל/ת:

1. זכר

2. נקבה

26. גילך: _____

27. מהו מצב בריאותך, בדרך כלל?

1. טוב מאד

2. טוב

3. לא כל כך טוב

4. בכלל לא טוב

28. ארץ לידה?

1. ישראל

2. רוסיה/מזרח אירופה

3. מערב אירופה/אמריקה

4. ארצות המזרח

5. אתיופיה

6. מדינות אפריקה

29. שנת עליה _____

30. האם אתה:

1. יהודי/ יהודיה (למראיין: עבור לשאלה הבאה, שאלה 31)

2. מוסלמי/ מוסלמית (למראיין: עבור לשאלה 32)

3. נוצרי/ נוצרייה (למראיין: עבור לשאלה 32)

4. דרוזי/ דרוזית (למראיין: עבור לשאלה 32)

5. אחר (למראיין: עבור לשאלה 32)

6. לא ידוע, מסרב (למראיין: עבור לשאלה 32)

שאלת המשך אחת ליהודים בלבד:

31. האם אתה רואה את עצמך כ: *

1. חרדי/ת

2. דתי/ת

3. מסורתית/ת- דתי/ת

4. מסורתית/ת לא כל כך דתי/ת

5. חילונית/ת / אתאיסט

6. לא ידוע, מסרב

(למראיין: עבור לשאלה 33)

למראיין: אם המטפל יהודי – דלג על השאלה הבאה

לשאר הדתות-

32. האם אתה רואה את עצמך כ: *

1. דתי/ת מאד
2. דתי/ת
3. לא כל כך דתי/ת
4. לא דתי/ת / אתאיסט
5. לא ידוע, מסרב

למראיין: שאל מכאן את כולם

33. האם אתה:

1. נשוי
2. רווק
3. נשוי אך חי בנפרד
4. גרוש
5. אלמן
6. נמצא במערכת יחסים ארוכת טווח
34. לאלמן / אלמנה - באיזה גיל התאלמנת? _____

לאנשים בזוגיות בלבד

35. האם בן/ בת הזוג שלך מתגורר עימך בבית?

1. כן
2. לא
9. אין בן/בת זוג

36. מספר הילדים של המטפל _____

37. אם _____ הוא בנו של המטפל, מה מקומו בסדר הילדים במשפחה? _____

38. מהי התעודה או תואר הגבוה ביותר שקיבלת? (לא להקריא את התשובות)

1. תעודת סיום של ביה"ס תיכון (שאינה תעודת בגרות)
2. תעודת בגרות
3. תעודת סיום של ביי"ס על תיכוני שאינה תעודה אקדמית
4. תואר אקדמי ראשון או תואר מקביל כולל תעודה אקדמית
5. תואר אקדמי שני או תואר מקביל, כולל MD ברפואה
6. תואר אקדמי שלישי PhD או תואר מקביל
7. לא קיבלתי אף אחת מהתעודות שצוינו
8. לא יודע/ מסרב לענות / לא זוכר

39. אילו מבין המצבים הבאים מתאר את מצבך התעסוקתי העיקרי?

1. עובד כיום

2. לא עובד ולא מחפש עבודה כעת ובחודש האחרון (למראיין : עבור לשאלה 46 בעמוד הבא)

3. לא עובד אך מחפש עבודה כעת או בחודש האחרון (למראיין : עבור לשאלה 46 בעמוד הבא)

4. אחר, פרט _____

=====

(למראיין : שאל את השאלות הבאות רק אם המטפל עובד כיום :

40. כמה שנים אתה עובד בעבודתך הנוכחית? _____ שנים

41. מהי הפעילות העיקרית של המפעל/המוסד בו אתה עובד כיום?
(לדוגמא : ייצור טלוויזיות, תיקון מכוניות, ושירותי ביטוח וכד').

42. מה העיסוק/תפקיד במקום עבודתך הנוכחי?
(לדוגמא : מוכר בחנות חשמל, נהג אוטובוס, סוכן ביטוח, ...)

43. כמה ימים בד"כ אתה עובד בשבוע? _____ ימים בשבוע. ציין מספר ימים

44. כמה שעות בד"כ אתה עובד ביום עבודה? (כולל שעות נוספות) _____ שעות (ציין מספר שעות)

45. מה היקף המשרה שלך בחודשים האחרונים?

1. עבודות מזדמנות בלבד באופן לא מסודר

2. עובד משרה חלקית

3. עובד פחות שעות מהנדרש במשרה מלאה (בגלל שעות היעדרות)

4. עובד מכסת שעות הנהוגה במשרה מלאה

5. עובד יותר שעות מהנדרש במשרה מלאה (עובד שעות נוספות)

למראיין : עבור לשאלה 48 בעמוד שאחרי העמוד הבא

=====

למי שלא עובד : מובטל / אינו עובד ומחפש עבודה / לא עובד ולא מחפש עבודה

46. מה הסיבה לכך שאינך עובד :

1. עקר/ת בית
2. פנסיונר/ית
3. לומד/ת
4. כי אני מטפל/ת ב- _____
5. נכות
6. אחר : _____

47. ציין סיבה אחת עיקרית להפסקת עבודתך האחרונה (לא להקריא את התשובות) למראיין : אם ציין פיטורין או התפטרות, שאלה מה הסיבה העיקרית לכך)

1. פיטורין - מקום העבודה נסגר.
2. פיטורין - צמצומים בהזמנת עבודות / סיום עבודה עונתית/ סיום פרויקט/ או תום חוזה
3. פיטורין - עקב חוסר התאמה לעבודה.
4. התפטרות - בגלל רמת שכר נמוכה.
5. התפטרות - בגלל תנאי עבודה.
6. התפטרות - בגלל יחס הממונה שלי.
7. התפטרות - בגלל שהעבודה לא הייתה מקצועית.
8. התפטרות - בגלל סיבות אישיות (לידה, בריאות, גיוס לצבא, שינוי מגורים).
9. התפטרות - בגלל שלא התאמתי לעבודה.
10. התפטרות - בגלל שרציתי ללמוד בקורס.
11. יציאה לפנסיה
12. לא רלוונטי / לא עבדתי
13. לא יכול לומר

למראיין : המשך לשאול מכאן את כולם

48. מי מתגורר איתך בבית? (סמן בלוח)

סוג קרבה	כמה יש מסוג זה? (1,2,3 וכד')
95. בן זוג	
96. בן/בת	
98. בן/בת חורגים	
100. ילד אמנה	
102. חתן/כלה	
104. אם/אב	
106. אם/אב חורגים	
108. הורים מאמצים	
110. חם/חמות	
112. אח/אחות	
114. אח/אחות חורגים	
116. אח/אחות מאמצים	
118. גיס/גיסה	
120. נכד/נכדה	
122. סבא/סבתא	
124. קרוב משפחה אחר	
126. אחר שאינו קרוב משפחה	

יש עוד מישהו שגר כאן אתכם?

למראיין : אל תקריא את התשובות, רק סמן בלוח לעיל לפי מה שהמראיין/ת מדווח לך)

49. האם הדירה בה אתם גרים היא בבעלותכם או בשכירות?

1. הדירה בבעלותכם
2. הדירה בשכירות (כולל שכירות בדמי מפתח)
3. דירה בקיבוץ (של חבר קיבוץ)
4. דירה של בן משפחה או חבר שאינו שייך למשק הבית ולא משלמים שכר דירה
5. הסדר אחר
6. לא ידוע
7. מסרב

50. בכמה חדרים אתם גרים כולל חצאי חדרים - כולל סלון?

(לא כולל מטבח, שירותים וחדר המשמש לעסק בלבד).

51. בחודש שעבר, חודש <שם החודש שעבר>, מה הייתה ההכנסה הכוללת ברוטו, של כל בני משק הבית מכל מקורות ההכנסה: מעבודה, מפנסיה, מקצבאות, משכר דירה וכדומה? (לא להקריא)

0. אין הכנסות
1. עד 2,500 ₪
2. 2,501 – 4,000 ש"ח
3. 4,001 – 5,000 ש"ח
4. 5,001 – 6,500 ש"ח
5. 6,501 – 8,000 ש"ח
6. 8,001 – 10,000 ש"ח
7. 10,001 – 13,000 ש"ח
8. 13,001 – 17,000 ש"ח
9. 17,001 – 24,000 ₪
10. 24,001 – 30,000 ש"ח ויותר
11. מעל 30,001 ש"ח
12. לא ידוע/ מסרב לענות

52. ומה הייתה ההכנסה נטו של כל משק הבית מכל מקורות ההכנסה: מעבודה, מפנסיה, מקצבאות, משכר דירה וכדומה? ציין את ההכנסה לאחר הורדות כגון מסים, ביטוח לאומי, הפרשה לפנסיה, וכדומה? (לא להקריא)

0. אין הכנסות
1. עד 2,500 ₪
2. 2,501 – 4,000 ש"ח
3. 4,001 – 5,000 ש"ח
4. 5,001 – 6,500 ש"ח
5. 6,501 – 8,000 ש"ח
6. 8,001 – 10,000 ש"ח
7. 10,001 – 13,000 ש"ח
8. 13,001 – 17,000 ש"ח
9. 17,001 – 24,000 ₪
10. 24,001 – 30,000 ש"ח ויותר
11. מעל 30,001 ש"ח
12. לא ידוע/ מסרב

טבלת הכנסות והוצאות נטו משק הבית לחודש ממוצע לכל בני משק הבית (כל מי שגר בבית)

הוצאות (שח לחודש)		הכנסות נטו לכלכלת בית האב (שח לחודש)	
53. מעבודה שכירה+ עצמאית נטו		61. מזון (כולל פירות וירקות)	
54. מנכסים, עסקים, ריביות, הון		62. דיור (ללא משכנתא)/ שכר דירה	
55. פנסיה וקופות גמל		63. תחזוקת הדירה	
56. קצבאות ותמיכות מהמוסד לביטוח לאומי		64. ריהוט וציוד לבית	
57. תמיכה כספית מקרובי משפחה או חברים		65. הלבשה והנעלה	
58. קצבאות ממוסדות אחרים בארץ / עמותות / צדקה		66. בריאות	
59. הכנסה אחרת, פרט :		67. חינוך – תשלום למוסדות חינוך וחוגים	
		68. תרבות, בידור ובילוי	
		69. תחבורה ותקשורת	
		70. מוצרים ושירותים אחרים (סיגריות, קוסמטיקה, תכשיטים ושירותים משפטיים וכו')	
		71. הוצאה אחרת, פרט :	
60. סה"כ הכנסות נטו לחודש		72. סה"כ הוצאות לחודש	

73. האם אתה מצליח לחסוך כסף בכל חודש?

1. כן אם כן: 74. איזה סכום אתה מצליח לחסוך בחודש: _____
2. לא מצליח לחסוך
3. לא מצליח לחסוך, והמינוס בבנק גדל מחודש לחודש

הוצאות בחודש רגיל לילד עם מוגבלות (out of pocket)

להקריא: עבור הטבלה בעמוד הבא, חשוב על ההוצאות שאתה מוציא על _____.

כמה, להערכתך, אתה/אתם מוציאים מכיסכם בחודש אחד לכל אחד מסוגי ההוצאה הבאים? התייחס רק לסכומים שאתה מוציא עבור ____.

(למראיין : אם ההוצאה היא שנתית, חלק אותה ל-12) – מדובר בהערכה ולא בסכומים מדויקים.

הוצאה לחודש ממוצע (שח)	סוג ההוצאה - רק עבור _____
תחבורה	
	75. הוצאות נסיעה להסעת _____ בחודש רגיל (כולל מוניות, הסעות, והוצאות דלק אם אתם מסייעים אותו באופן פרטי)
הוצאות רפואיות	
	76. הוצאות לרופאים ולטיפולים רפואיים שאינם מכוסים על-ידי ביטוחי בריאות (כלומר שלא מחזירים לך את ההוצאות)
	77. הוצאות לטיפולי שיניים שאינם מכוסים על-ידי ביטוחי בריאות
	78. הוצאות לטיפולים משלימים, אלטרנטיביים, שאינם מכוסים על-ידי ביטוחי בריאות (למשל: עיסויים, רכיבה טיפולית...)
	79. הוצאות לאבזורים רפואיים שאין להם החזר מקופת חולים או ממקור אחר
	80. הוצאות רפואיות אחרות בנוסף לעיל. פרט בקיצור:
מזון	
	81. הוצאה למזון ומשקאות (כולל במסעדות) לחודש עבור _____
דיור וריהוט	
	82. הוצאה ממוצעת לחודש הקשורה לרכישת רהיטים, תמונות וקישוטים, אבזרים חשמליים לחדר בו _____ גר וכדומה (חלק את ההוצאה השנתית ל-12)
ביגוד והנעלה	
	83. הוצאה ממוצעת לחודש לביגוד והנעלה
הוצאות לחינוך	
	84. הוצאות שלך למסגרות חינוכיות וחברתיות בהם _____ שווה (למשל מועדון)
	85. הוצאות ליועצים, מנחים, מורים פרטיים וכדומה המסייעים ל- _____ (ממוצע לחודש)
	86. הוצאות לספרים ולעזרי לימוד
	87. הוצאות נוספות לחינוך בנוסף לעיל
השגחה וטיפול שוטף	
	88. הוצאות למטפל ישראלי / בייבי סיטר/עוזר השוהים עם הילד ומשגיחים עליו
	89. הוצאות למטפל/ת זר/ה או עוזר/ת זר/ה השוהים עם הילד ומשגיחים עליו
	90. הוצאות נסיעה או תשלום אחר לקרובי משפחה / חברים הבאים לשמור על _____
	91. הוצאות אחרות הקשורות להשגחה יומיומית על _____
חברה תרבות ובידור	
	92. הוצאות לבילויים כגון יציאה לסרט, מופעי, לבריכה, טיולים, מסיבות וכדומה (ממוצע הוצאה לחודש)
	93. הוצאות לתחביבים, ציוד ספורט
	94. הוצאות לאינטרנט, רכישת מחשב, אבזרים אלקטרוניים, טבלט, טלפון, וכן צעצועים, ומתנות ל- _____ (ממוצע חודשי)
	95. הוצאות נסיעה לחופש, נופשונים, וכדומה (אם ההוצאה שנתית – נסה לחשב כמה זה יוצא לחודש בממוצע)
	96. ליווי מיוחד לבילויים ל- _____
	97. הוצאות אחרות הקשורות לתרבות ובידור
מוצרים ושירותים אישיים	
	98. הוצאה לסיגריות, טבק
	99. תכשיטים, שעונים, ארנקים,
	100. תספורת, קוסמטיקה
הוצאות בגין נזקים ומשפטיות	
	101. תשלום בגין נזקים ש- _____ גרם – כולל הוצאות להחזרת המצב לקדמותו
	102. הוצאות משפטיות הקשורות ל- _____
	103. הוצאות בגין טיפול נפשי, יעוץ, הדרכה ותמיכה לאדם העיקרי שמסייע ל- _____ (כתוצאה מהטיפול ב- _____)
	104. הוצאות אחרות עבור _____ שלא צוינו לעיל

105. האם נאלצת לקחת הלוואה בשנה האחרונה כדי לממן הוצאות רפואיות עבור _____?

1. כן
2. לא

106. האם אתה או משפחתך נוסעים לחופשה מחוץ לבית, לפחות לשבוע רצוף פעם בשנה (לא אצל קרובי משפחה)?

1. כן
2. אני/משפחתי רוצים, אך איננו יכולים להרשות לעצמנו
3. לא רוצים ולא נוסעים
4. לא השיב

107. במידה ואתם נוסעים: האם _____ מצטרף בדרך כלל לחופשה?

1. כן
2. לא

108. במידה ו- _____ לא מצטרף, היכן הוא שהה בדרך כלל באותו הזמן?

1. שירותי נפשו
2. אצל קרובי משפחה
3. אצל חברים
4. אחר: _____

109. איזה מהנכסים הבאים יש בבעלותכם, והאם קיבלתם עזרה לרכישה ממשרד השיכון (לא משכנתא רגילה אלא סיוע מיוחד)? (למראיין: סמן עיגול כן / לא)

הנכס	יש/אין	קיבלת עזרה ממשרד השיכון לרכישת הנכס	כמה לדעתך שווה הנכס (שח) אם תרצה למכור אותו?
110. בית / דירה	כן / לא	כן / לא	
111. עסק או משק חקלאי	כן / לא	כן / לא	
112. נדל"ן או קרקע (נכס מניב, נדל"ן להשקעה, בית נוסף למגורים)	כן / לא	כן / לא	

113. האם לאחד מבני בית האב יש אחד מהחובות הבאים? (למראיין: סמן עיגול)

סוג החוב	1=אין	2=יש	סכום החוב - הערכה
114. משכנתא	אין לי	יש לי	115.
116. הלוואות	אין לי	יש לי	117.
118. חוב בכרטיס אשראי	אין לי	יש לי	119.

120. אם תזדקק לסכום כסף של 5,000 ₪ להוצאה בלתי צפויה, האם תוכל להשיג סכום זה?

1_ כן, די בקלות 2_ כן, בקושי 3_ אולי אשיג ואולי לא 4_ כנראה שלא אוכל להשיג

טיבו והיקפו של הטיפול הישיר הניתן על ידי המשפחה (לא להקריא)

כמה שעות ביום רגיל, בממוצע, האדם העיקרי שמסייע ל- _____ מספק לו עזרה, מהסוג שילד ללא מוגבלות לא זקוק לה?

121. ציין מספר שעות: _____ שעות.

122. (למראיין: לא להקריא; ולסמן את המתאים לפי תשובת המטופל)

1. 0 שעות

2. 1-2

3. 3-5

4. 6-10

5. 11-14

6. +15 שעות

7. לא יכול לענות

123. האם יש לך בני משפחה או חברים שיכולים לתמוך בך בסיוע או בכסף?

1. כן (המשך לשאול שאלות 125-136 בלוח הבא)

2. לא – עבור לשאלה 85 בעמוד הבא

124. האם קיבלת בשנה האחרונה סיוע או כסף מבני משפחה/חברים או מעמותות / ארגוני צדקה (סמן X אם קיבל, ניתן לסמן יותר מ-X אחד בכל שורה)

סוג הסיוע / התמיכה	קיבל מבני משפחה או מחברים	קיבל מעמותות או מארגוני צדקה
125. קנו או הביאו לי מזון או ארוחות		
126. שילמו לי את החשבונות		
127. תמכו בי בכסף		
128. סייעו לי לנהל את הכספים שלי (לא נתנו כסף)		
129. עזרו לי בתחזוקת הבית (או ששילמו על כך או שעשו זאת בעצמם)		
130. עזרו במטלות משק הבית (שילמו לכך או עשו זאת בעצמם)		
131. הסיעו אותי למקומות או שילמו לי הוצאות נסיעה		
132. שילמו על חופשה או טיול		
133. קנו או הביאו לי בגדים למבוגרים		
134. קנו בגדים, צעצועים או ציוד לילדים		
135. קנו מכשיר חשמלי יקר		
136. עזרה אחרת		

137. לפניך שירותים, קצבאות והטבות. ציין באיזה שירותים אתה משתמש ואת מידת שביעות רצונך מהם (סמן X):

שירותים, קצבאות והטבות		האם אתה זכאי			אם זכאי:		אם משתמש:	
		כן	לא	לא יודע	כן	לא	כן	לא
138. מרכז יום (הארכת יום הלימודים עד לשעה 18:30)							140.	139.
141. הסעה למרכז יום							143.	142.
144. מע"ש (מפעל עבודה שיקומי)							146.	145.
147. תעסוקה נתמכת (בשוק החופשי)							149.	148.
150. מרכז יום טיפוליים סיעודיים							152.	151.
153. מועדון חברתי							155.	154.
156. נופשון							158.	157.
159. קצבת ילד נכה							161.	160.
162. קצבת ניידות							164.	163.
165. קצבת נכות כללית							167.	166.
168. קצבת שירותים מיוחדים							170.	169.
171. רפואת שיניים מיוחדת							173.	172.
174. הנחה בארנונה							176.	175.
177. הנחה בבזק							179.	178.
180. שתי נקודות זיכוי במס הכנסה							182.	181.
183. תו חנייה							185.	184.
186. אגרת רישוי מופחתת							188.	187.
189. פטור ממס בניידות							191.	190.
192. פטור ממס על פיקדונות גמל							194.	193.
195. מסגרת חינוכית							197.	196.
198. טיפולים פרא רפואיים בתוך המסגרת החינוכית							200.	199.
201. הסעה למסגרת החינוכית ליווי בהסעה							203.	202.
204. פטור אגרת רופא מומחה או ביקור במרפאות חוץ							206.	205.
207. הנחה ברכישת עזרים רפואיים שיקומיים							209.	208.
210. הנחה ברכישת מכשירי שיקום הליכה וניידות							212.	211.
213. התאמות בית והנגשת בית							215.	214.
216. אחר :							218.	217.

האם אתה מסכים או לא מסכים עם ההיגדים הבאים:

לא מסכים	מסכים	
		219. בשל _____ בני משפחתנו צריכים לוותר על הרבה דברים
		220. ישנה הסכמה במשפחתנו בנושאים מהותיים
		221. הדרישות המתמשכות לטיפול ב_____ מגבילות את קידמונו
		222. כדי לטפל ב_____ ויתרתי על דברים שמאד רציתי לעשות בחיים
		223. _____ מסוגלת/להתאים את עצמו/ה לחיים החברתיים של המשפחה
		224. בשל האחריות הרבה שיש לנו כלפי _____ ייפגעו בעתיד החיים החברתיים והכלכליים של משפחתנו
		225. אני יכול/ה לבקר את ידיד בכל עת
		226. לקחת את _____ איתנו לחופש עלול לפגום בהנאה של כולם
		227. משפחתנו עושה כיום את אותם הדברים שעשינו בעבר
		228. אני מתוסכל/ת מהדרך שבה מתנהלים חיי
		229. יש לנו מקומות רבים אליהם אנו יכולים לצאת וליהנות עם _____
		230. בדרך כלל קל לי להתרווח (לתפוס שלווה)
		231. אני בדרך כלל עייפה/ידידי כדי ליהנות
		232. במשפחתנו יש כעס רב מידי
		233. הדרישות המתמשכות לטפל ב_____ הגבילו את התפתחותי האישית
		234. אני מרגישה/עצובה/כשאני חושבת/על _____
		235. הטיפול ב_____ מעיק עליי מבחינה רגשית
		236. בני משפחתנו עושים דברים דומים לאלה המקובלים במשפחות אחרות
		237. אני נעשה/ת מדוכא/ת לעיתים רחוקות
		238. אני מודאג/ת רוב הזמן

239. האם יצאת אתמול מביתך (לעבודה, לימודים, קניות, פעילות פנאי, עבודה התנדבותית או בילוי זמן עם חברים ומשפחה)? אם הריאיון מתקיים ביום א', יש להתייחס ליום שישי.

1. כן
2. לא

240. כמה שעות בילית אתמול מחוץ לבית? _____ שעות. אם הריאיון מתקיים ביום א', יש להתייחס ליום שישי.

עכשיו אקריא לך רשימה של פעולות,

אנא ציין באיזה תדירות אתה עושה כל אחת מהפעולות הבאות? (סמן X)

יותר מפעמיים בשבוע	פעמיים בשבוע	פעם בשבוע	פעמיים שלוש בחדש	פעם בחדש	פחות מפעם בחדש	אף פעם	
7	6	5	4	3	2	1	
							241 מבלה עם חברים, קרובי משפחה או שכנים
							242 הולך לבית כנסת, מסגד, כנסייה או כל מקום דתי אחר
							243 הולך לאירועים חברתיים ומבקר במוסדות תרבות (מופעים, הצגות, תערוכות, ספרייה, מוזיאונים וכו')
							244 לוקח חלק בפעילות התנדבותית, או ציבורית ובפעילות של ארגונים קהילתיים חברתיים (וועדים, הפגנות, חוגים, מתנ"ס ועוד)
							245 יוצא למקומות פתוחים בקהילה ולוקח חלק בפעילויות שעות פנאי

שביעות רצון של המטפל (סמן X)

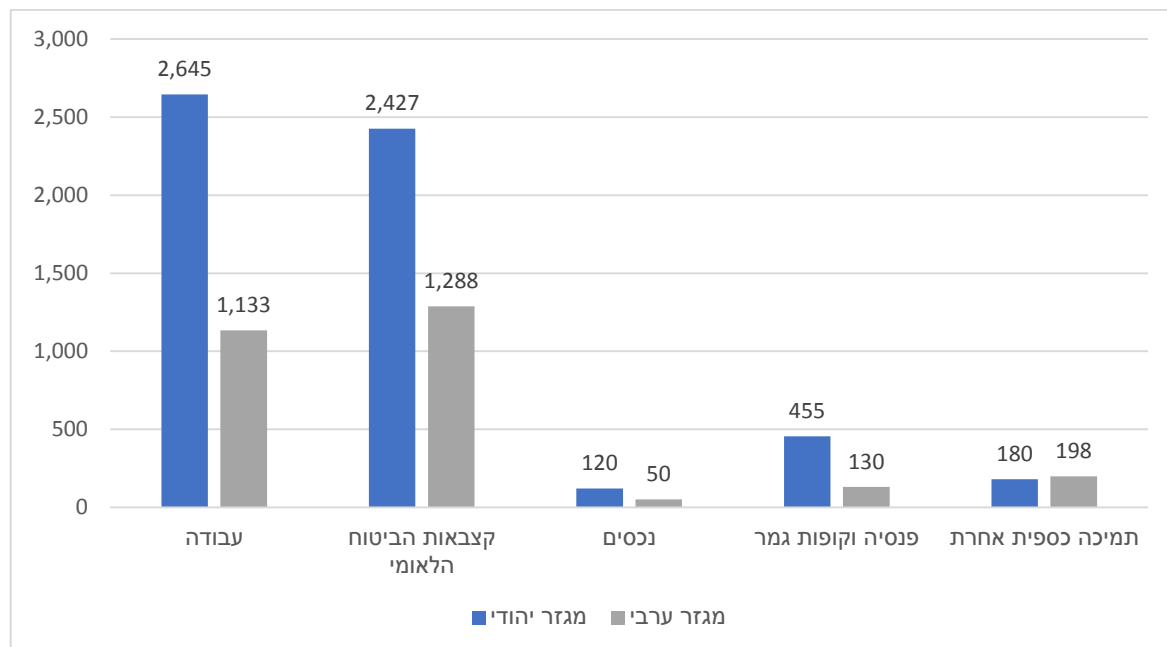
מאוד מרוצה											בכלל לא מרוצה
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	
											246. עד כמה אתה מרוצה מהחיים שלך באופן כללי?

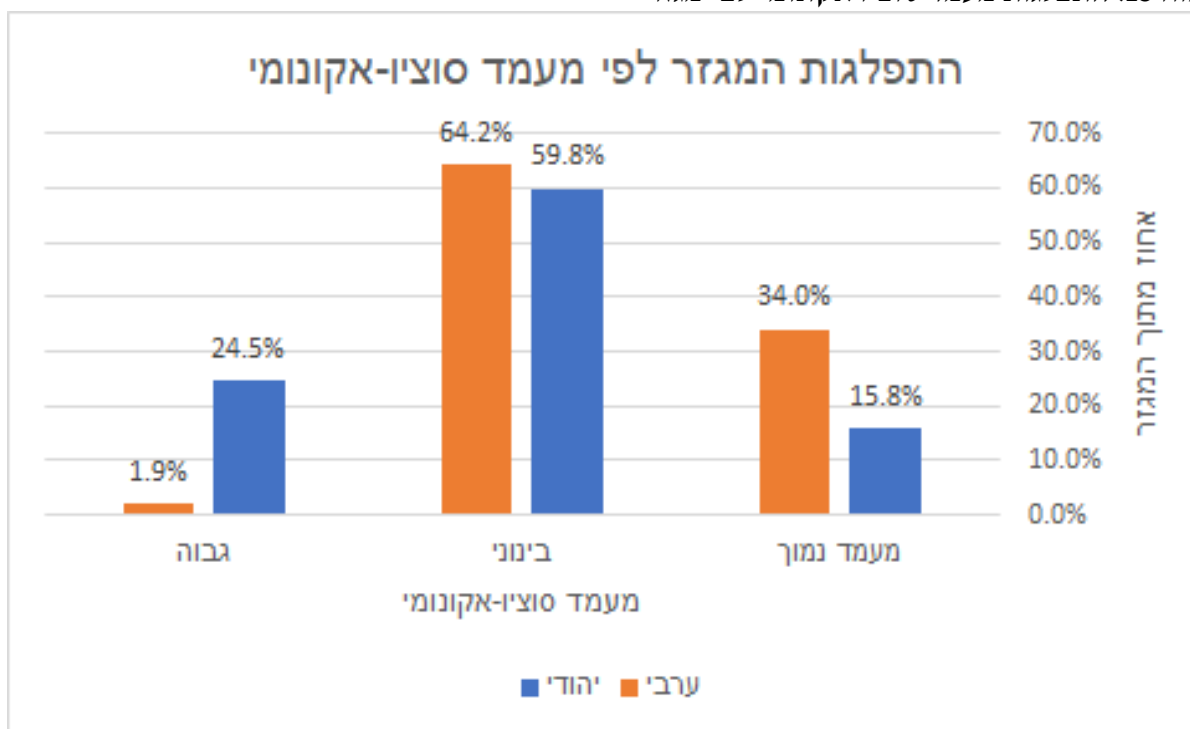
רווחה אישית של המטפל (סמן X)

מאוד מרוצה											בכלל לא מרוצה
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	עד כמה אתה מרוצה מ.....
											247 הדברים שיש לך? כמו כמה כסף שיש לך והחפצים והנכסים שברשותך?
											248 הבריאות שלך?
											249 הדברים שאתה עושה או הדברים שאתה לומד?
											250 הקשר שלך עם אנשים שאתה מכיר?
											251 הרגשת הביטחון שיש לך (תחושה שאתה מוגן, שלא יקרה לך משהו רע)?
											252 דברים שאתה עושה מחוץ לבית?
											253 העתיד שאתה צופה שיהיה לך?

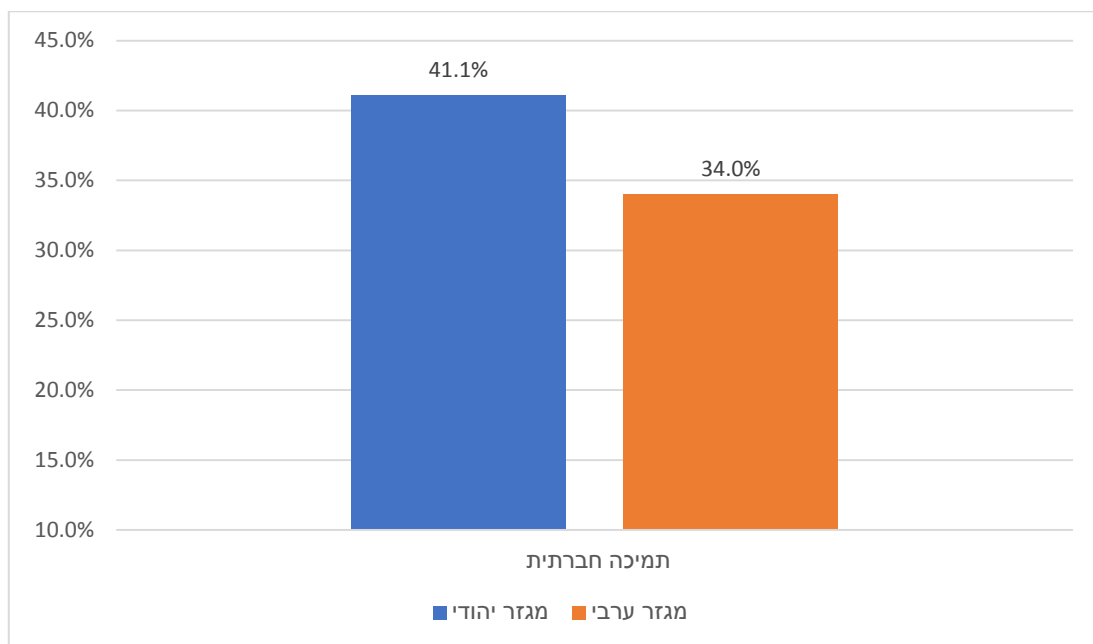
סוף שאלון

לוח 12. התפלגות מקור הכנסה לפי מגזר

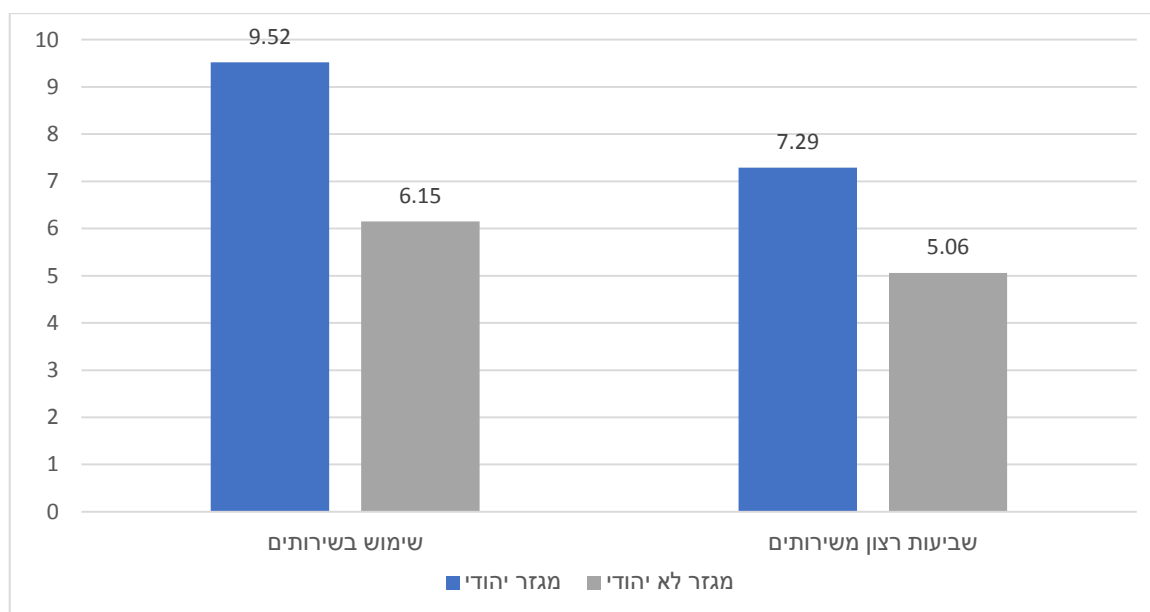




לוח 14. התפלגות תמיכה חברתית לפי מגזר



לוח 15. התפלגות שימוש ושביעות רצון משירותים לפי מגזר



Subjective Quality of Life of Main Parental Caregivers of Children with Intellectual Developmental Disabilities (IDD) in Jewish and Arab Households in Israel

Ashraf Hijazi

Abstract

Most of the research on parents caring for their children with intellectual development disabilities (IDD) focuses on the personal rather than their the familial experience. Only few studies refer to the household's financial and social stability, such as sufficient income and the ability to engage with their immediate support networks (Brown, 2010). Most of the literature in this area covers three major areas: the emotional stress and physical burden and the impact on their financial and employment status. There is no doubt that these concerns have negative impact on the main caregivers, most of them mothers. Therefore, support by social networks both formal and informal plays a crucial role in reducing the burden of care for IDD children.

The present research is a secondary analysis of Rimmerman et al.'s (2017) national study of Jewish and Arab households caring for a family member with IDD. It includes data on the person with IDD, the household's financial status, family members, particularly the main caregiver (primarily the mother), and social engagement with the immediate formal and informal social network).

The study's conceptual base includes Bronfenbrenner's (1977) ecological approach, theories of stress and coping such the Stress Process Model (SPM; Pearlin et al., 1990) and Hobfoll's (1989) conservation of resources theory. The literature review includes also extensive research on differences between Jewish and Arab households regarding their financial and social strengths. The research model predicting core caregivers' subjective quality of life includes exogenous variables (hours of caregiving, household's per capita income, and emotional stress and stress related to personal career development) as well as mediating variables (contacts and support from immediate relatives, community and religious participation and the use of benefits). In order to examine differences in subjective quality of life of Jewish and Arab caregivers the model was also tested separately in each group.

The research includes 301 parents, primarily mothers who are usually the main caregivers of children with IDD. The random proportional stratified sample was selected from the list of participants in extended employment programs and day programs. The research instruments included: (1) Background data on persons with IDD and the main parental caregiver; (2) Household Income Questionnaire (Central Bureau of Statistics, 2015); (3) Monthly Expenses on the Person with IDD (Anderson, Larson & Wuorio, 2011); (4) Household Finance and Consumption Survey (European Central Bank, 2012); (5) Questionnaire of Resources and Stress (Friedrich, Greenberg & Crnic, 1983); (6) Questionnaire of Use of and Satisfaction with Services and Benefits (Anderson et al., 2011); (7) Questionnaire of Social Involvement (National Organization on Disability [NOD], 2004); (8) Questionnaire of Support Received from Relatives (Anderson et al., 2011); and (9) Personal Well-Being Index (Cummins & Lau, 2005).

The statistical analysis includes descriptive statistics (distribution of Jewish versus Arab households, frequencies and correlation matrix of all variables (weekly treatment hours, emotional stress, stress related to personal development, per capita income, community participation, religious participation, contacts with relatives, use of benefits) related to subjective quality of life). In part of this stage of statistical analysis, we also used chi square and t-test for independent samples (employment indices). The core analysis is a path analysis (AMOS) to test the predictive model of the Subjective Quality of Life of Main Caregivers Model. The AMOS was performed for the total sample as well as for Jewish and Arab households separately.

Findings indicate that in Jewish households, there was a negative association between subjective quality of life emotional stress, stress related to personal development, and a positive relationship between subjective quality of life and community participation and use of benefits. There were significant differences between Jewish and Arab households with respect to per capita household income, emotional stress and use of benefits, and also in community participation and contacts with relatives. Arab caregivers' scores were more negative than those of Jewish caregivers were. However, subjective quality of life scores were no significantly different between Jewish and Arab Caregivers.

Overall path analysis scores confirmed that the emotional stress served as exogenous and mediating variables of subjective quality of life, but per capita household income was associated with use of benefits but failed to serve as a mediating variable with subjective quality of life. The path analysis performed separately for Jewish and Arab households demonstrated that Jewish caregivers had similar paths to those of the overall sample. Subjective quality of life of Arab caregivers differed mainly from Jewish caregivers in the use of benefits that served as a stress buffer. Arab caregivers are poorer and more dependent on public money. And this economic difference was found as more significant than the cultural one, such as contacts with relatives and community participation, in predicting subjective quality of life.

The study has important implications for social policy in the disabilities area. First, the research model confirms that emotional stress is a core predictor of subjective quality of life of Jewish and Arab caregivers of a family member with IDD. It is recommended to examine the social cost and particularly that paid by parents, primarily mothers, in respect to their personal and career development. This is particularly important to Arab caregivers, because most of them undergo a cultural change whereby traditional social institutions lost their influence.

In terms of policy and practice, the research calls to develop empowerment models for caregivers, as well as career development programs for Jewish and Arab mothers. These efforts have to be aimed at the caregivers but without forgetting the importance of strengthening the household. It is clear that the most Arab households need special attention in an effort to close the gap between them and Jewish ones and in particular to close the gap in service infrastructure and availability. Finally, the research demonstrates that the benefits obtained from the National Insurance Institute are crucial for household survival. However, it is crucial that these disability benefits will be used primarily for the person with IDD. At the same time, it is equally important to ensure that local social services develop programs to the encourage integration of these households in the community.

Subjective Quality of Life of Main Parental Caregivers of Children with Intellectual Developmental Disabilities (IDD) in Jewish and Arab Households in Israel

By: Ashraf Hijazi

Supervised by: Prof. Arie Rimmerman

THESIS SUBMITTED FOR THE DEGREE
“DOCTOR OF PHILOSOPHY”

University of Haifa

Faculty of Social Welfare & Health Sciences

School of Social Work



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

November 2018