



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



הורים לבוגרים עם נכות התפתחותית:

התמודדות עם דחק, תמיכה משפחתית ועמדות כלפי נורמליזציה כמשתנים הקשורים

לעמדותיהם כלפי תעסוקת בנם/בתם

מאת: רינה כהן חבושה

בהנחיית: ד"ר אילנה דובדבני

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



עבודה זו מומנה על ידי מענק מחקר מקרן שלם
הקרן לפיתוח שירותים לאדם עם פיגור מוגבלות שכלית התפתחותית ברשויות המקומיות

1999

קרן שלם/1999/503

**עבודתי זו מוקדשת לאבי,
נעים חבושה, שתמך בי וליווה אותי
בדרכי השקטה לאורך כל הדרך.**

תודתי נתונה למנחה,
ד"ר אילנה דובדבני, שעמדה לצדי,
עודדה, דחפה וידעה לעשות כך בחן ובחברות
תודות לקרן שלם על מלגת המחקר

תוכן העניינים

3	תקציר
4	מבוא
6	סקירת ספרות :
16	השערות
17	שיטה :
24	ממצאים
29	דיון
43	ביבליוגרפיה
58	נספחים

תקציר המחקר

מטרת המחקר לבחון השפעת משתנים שונים על עמדות הורים כלפי תעסוקת בנם/בתם. שאלת המחקר המרכזית שנבדקה היא האם עמדות הורים כלפי תעסוקת ילדם קשורות לגישתם כלפי עיקרון הנורמליזציה, לדחק ולמידת התמיכה המשפחתית לה זוכים ההורים?. בבחינת השונות בעמדות ההורים כלפי תעסוקת ילדם התבססנו על תיאוריות ותפיסות שונות בתחום הנורמליזציה, התמודדות קוגניטיבית של משפחות ותמיכה חברתית. הממצאים העיקריים הראו כי עמדות הורים כלפי תעסוקת ילדם קשורות בעמדות חיוביות כלפי נורמליזציה ותמיכה חברתית בעיקר פורמאלית. כמו כן נמצא כי שלושת משתני המחקר, קרי עמדות חיוביות כלפי עיקרון הנורמליזציה, דחק הורי נמוך ותמיכה חברתית רחבה קשורים אכן לעמדות הורים כלפי תעסוקת ילדם בשוק החופשי. בבדיקת המשתנים הדמוגרפיים נמצא קשר בין השכלת ההורה ותמיכה חברתית. ממצא מובהק נוסף התייחס למידת הקשר בין המסגרת התעסוקתית בה מועסק הבן/בת ורמת הדחק הנחיות ע"י ההורים.

מבוא

תעסוקה מוגנת היוותה במשך שנים מסגרת תעסוקתית עיקרית עבור אנשים הלוקים בנכות התפתחותית (Bellamy, Rhodes, Bourbeau & Mank, 1986). רוש (Rusch, 1986), מציין כי מסגרות אלו איגדו תחת קורתן פעילות חינוכית תחזוקתית וטיפולית באמצעות ביצוע עבודות הרכבה פשוטות ומונוטוניות, ששכרן נמוך, וכן גם ההערכה החברתית המתלווה אליהן. נכות התפתחותית מוגדרת כתפיסה כוללת לתיאור נכויות שחלק ממאפייניהם מתייחסים לליקוי פיזי או מנטלי או שניהם, הן ארעו לאדם בטרם הגיעו לגיל בגרות והן בלתי הפיכות (רימרמן, מאיר ושטרנר, 1986).

רימרמן (1994), סקר במאמרו את התעסוקה המוגנת לאנשים הלוקים בנכויות התפתחותיות ופסיכיאטריות בארה"ב והציג את התפיסה כי המסגרות הללו הינן גופים מתייגים שאינם מעניקים חלופה תעסוקתית הוגנת והצביע על הצורך בפיתוח תוכניות מגוונות של תעסוקה נתמכת חלופית בארץ, כדוגמת זו שנעשתה בארה"ב.

המגמה כיום היא ליצור רצף של מסגרות תעסוקתיות עבור אוכלוסיית הלוקים בנכות התפתחותית. הרציונל מאחורי מגמה זו שוזר היבטים כלכליים - הבוחנים עלויות אחזקה במסגרות השונות למול תפוקה, היבטים חברתיים המשקפים אידיאולוגיה הרואה בזכותו של כל אדם לחיות בצורה הקרובה ביותר לנורמה של החברה ותפיסה מקצועית כי יש ביכולתם של אנשים עם מגבלה להשתלב בעבודה במסגרות שונות סרגטביות ואינטגרטיביות כאחד, (רימרמן 1994).

גישה חדשנית זו של אנשי המקצוע חייבת להתייחס לעמדות ההורים ביחס לתעסוקת ילדם. הורים לבנים/בנות עם מגבלות מהווים היום כוח ומשאב בשיקום. המעבר מהתייחסות אל ההורים כמטופלים לשותפים ולעם כוח השפעה ותמיכה בילדיהם משמשת מנוף לחשיבה רחבה יותר ביחס למיקום ההורים בתעסוקת ילדיהם. (ehman & Orelove, Hill, Seyfarth, Banks,) (1987) הדגישו את חשיבות תפקידם של ההורים בנושא תעסוקת ילדיהם. מעורבות הורים עשויה לתרום משמעותית בתחום זה, להוות קבוצות לעזרה עצמית, סגור ומוקד לחץ למען תעסוקת ילדיהם.

מטרת עבודה זו לבחון עמדות של הורים לאנשים עם נכויות התפתחותיות כלפי אפשרויות תעסוקה של ילדם. המחקר בוחן את תפיסתם עד כמה תנאי עבודה רגילים צריכים להתקיים עבור ילדיהם, איזה מקום תעסוקה מועדף עליהם ומהי עמדתם כלפי נורמליזציה הרואה בעבודה חלק אינטגרלי מחיי ילדיהם. עמדות אלו יבחנו ביחס לתמיכה משפחתית והתמודדות עם דחק והסתגלות.

בארץ טרם נערך מחקר ביחס לעמדות הורים לאנשים עם נכות התפתחותית באשר לתעסוקת ילדם. אם אנו מסתכלים קדימה לעבר המאה ה-21, תוך חשיבה מקצועית בדבר צרכי האוכלוסייה, שילוב בחברה ומעורבות בקהילה, עלינו להתייחס באופן רציני לתפיסות ועמדות ההורים, כדי להגיע לבניית תוכניות שיקומיות תעסוקתיות אופטימליות, המותאמות לצרכי האדם ומשפחתו.

סקירת ספרות

שיקום תעסוקתי

עמדת החברה כלפי אנשים נכים משפיעה על קובעי המדיניות, מעצבת את התגובות הציבוריות והממסדיות ומניחה את היסוד לבניית מערכת השיקום (Albrecht, 1992). ההתייחסות לאדם הנכה בישראל מוגנת בחוק יסוד כבוד האדם וחירותו (תשנ"ב, 1992). בחוק נאמר כי זכויות היסוד של האדם מושתתות על הכרה בערך האדם, בקדושת חייו ובהיותו בן חורין. חוק זה מתייחס אל האנשים כשווים, ומכאן שהכל זכאים לתנאים שווים, המבוטאים בין השאר, בזכות לחיות בקהילה, בזכות לעבוד וללמוד וכן בזכות לחיות באיכות חיים.

ההתייחסות לאדם הנכה, בשיקום, הינה כאל אדם בעל פוטנציאל לשיקום היכול לתרום לחברה (Berkowitz, 1984). בעבר ההתייחסות אל האדם הנכה הייתה כאל מי שמהווה נטל על החברה וככזה ניתן להחליט עבורו. השילוב של האדם הנכה בתעסוקה מביא לידי הפחתת התמיכה ועלויות הטיפול באדם הנכה ומאפשר לאדם הנכה להיות חלק מהמשק הכלכלי (Hill & Wehman, 1983).

פעילות יצרנית ותעסוקה הינן בעלות חשיבות פסיכולוגית רבה ליחיד. החברה הישראלית נשענת על ערכי העבודה ורואה במי שאינו חלק ממעגל העבודה חריג. העבודה נחשבת פעילות ברת ערך התורמת להגברת הביטחון העצמי והעצמאות של אדם בוגר עם מגבלה (Brown et al., 1984). נמצא כי אנשים עובדים רואים עצמם באור חיובי יותר ובעלי ערך עצמי גבוה יותר. העבודה תורמת בתחומים רבים נוספים ביניהם יצירת מערכת יחסים חברתית עם שותפים לעבודה (Parent, Kregal, Metzler & Twardzik, 1992), וכמובן כמקור להכנסה כספית וסטטוס חברתי (Compbell & Pritchard, 1976).

שיתוף הלקוח בתוכנית השיקום הינו חלק אינטגרלי מתהליך השיקום. עקרון זה נובע מתוך אמונה בכוחות האדם ובזכותו לבחור, לקחת חלק בתכנון ובקביעת יעדים מהיותו בעל אוטונומיה על חייו. שיתוף הלקוח בבניית התוכנית השיקומית הינו עקרון הפועל על פי חוק בארה"ב. חוק השיקום בארה"ב שחוקק ב-1973 קובע כי "זכאים לשירותי שיקום מקצועי, באמצעות סוכנות מטעם המדינה, כל פרט בעל ליקוי נפשי או גופני המגביל אותו ברכישת מקצוע, שמירה על מקום עבודה והכנה לעבודה המתאימות לכישוריו של הפרט". (דין, 1985). כמו כן נקבע כי הסוכנות מטעם המדינה חייבת לקבוע שהיחיד יצא נשכר משירותי השיקום במונחים של השמה. ב-1978

נוספו תקנות חדשות לחוק להקניית אורח חיים עצמאי שלא בהכרח מכיל דרישות לתוצאות השמה. חוק זה אף מתייחס לבניית תוכנית אישית לכל אדם בשיתופו.

במחקרם של היל ועמיתיה (Hill et al., 1987) נמצא כי יתר מעורבות בתהליך השיקום עשויה לתרום לשיפור בתנאי התעסוקה של מבוגרים עם מגבלה. ההורים ישמשו בתפקיד הסניגור לשיפור תנאי התעסוקה של ילדם עם הנכות ויהוו מנוף לשיפור התנאים שהיו קיימים עד כה בתעסוקה לנכים.

מתוך תפיסות אלה, המעמידות את הפרט במרכז, תוך התייחסות לצרכיו הייחודיים ולהיותו חלק אינטגרלי בחברה, ישנה חשיבות מרובה בזיהוי עמדות המסגרת המשפחתית כלפי תעסוקה. האדם עם המגבלה הנשען על משפחתו ונתמך על ידה, יושפע מתפיסותיה ביחס לעתידו וזו תשפיע על תפישתו העצמית (Bray, Harvey & Williamson, 1987). טיב ואיכות היחסים של האדם הבוגר עם הליקוי עם משפחת-המוצא, לאורך מעגל החיים, משפיע על יכולתו להתמודד עם קשיי החיים וכן על מצבו הבריאותי הפיזי והנפשי.

רצף השירותים התעסוקתיים הקיים בארץ לאכלוסיה עם נכות הינם: מרכזי יום, מסגרת תעסוקתית מוגנת, מרכזי שקום, תעסוקה נתמכת ועבודה בשוק התחרותי. מרכזי יום הינם המסגרות המוגנות ביותר (מסגרת של אחזקה) לאנשים שהפרוגנוזה לגבי תעסוקתם הינה הנמוכה ביותר, וללא שכר.

מסגרת מוגנת על פי וויל (Will, 1984) הינה מסגרת תעסוקתית שבה העבודה נחשבת אמצעי חינוכי או טיפולי המכוון להביא את הפרט ליציבות אישית וחברתית. ההנחה בהקמת המפעלים המוגנים הייתה שלאנשים עם פיגור שכלי אין יכולת להיקלט או להישאר לאורך זמן בעבודה בשוק החופשי. במשך שנים מפעלי התעסוקה המוגנים היו תעסוקה עיקרית לאנשים הלוקים בנכות התפתחותית בארה"ב, (Bellamy et al., 1986) במסגרות אלה התבצעו עבודות פשוטות ורוטיניות, שכר העבודה בהם היה נמוך ועל פי רוב גם ההערכה החברתית לעבודה זו הייתה נמוכה (Rusch, 1986).

מרכזי שיקום הינן מסגרות תעסוקתיות שמטרתן להכין את האדם לקראת השמה בעבודה (רימרמן, 1994). מרכזי השיקום פועלים על פי התפיסה שיש לאבחן ולהעריך את האדם ובהתאם לכך להכשירו ולאמנו מחוץ לסביבת העבודה, כיוון שהוא זקוק לפרק זמן של הסתגלות. תעסוקה נתמכת הינה העסקת אנשים עם נכות במסגרות תעסוקה אינטגרטיביות תוך לווי,

ותגמול כספי (Rogers & Warren, 1977). תעסוקה זו מתייחסת לניתוח סביבת העבודה הרצויה והעונה לצפיות הפרט וכישוריו, השמת האדם בסביבת העבודה ותיאום צפיות הדדיות בין הפרט למעסיק ובינו לעובדים אחרים לאורך זמן. תעסוקה מסוג זה מתבצעת באופן אינדיבידואלי או בקבוצות עבודה.

תעסוקה בשוק החופשי - הינה העסקה של אדם עם נכות במסגרת תעסוקתית תחרותית בתגמול המקביל למועסקים אחרים במקום העבודה וללא לווּי של איש מקצוע.

עמדות הורים כלפי תעסוקת ילדיהם

מסקירת הספרות עולה כי בשנות ה-80 נערך מספר מצומצם של מחקרים לבחינת עמדות הורים כלפי תעסוקת ילדיהם (Dever, 1987; Earl & Clark, 1984; Ferrara, 1979; Hill et al., 1987; Pentecost, 1980; Turnbull & Turnbull, 1988).

ממצאי המחקרים אינם אחידים. בעוד פרה (Ferrara, 1979) מצא שאין קשר בין רמת הפיגור של הילד ועמדות ההורים כלפי תעסוקתו, מצאו היל ועמיתיה (Hill et al., 1987) השפעה חזקה של רמת הפיגור של הבן/בת עם הנכות ההתפתחותית על עמדות הוריו. ע"פ ממצאיהם, ככל שרמת האינטליגנציה של הבן/בת עולה כן עמדות ההורים חיוביות יותר ביחס לתעסוקה, אינטגרציה ונורמליזציה.

ממחקרם עולה כי רוב ההורים לבוגרים עם נכות התפתחותית שבעי רצון מתעסוקת ילדם, רק אחוז קטן מהעונים העדיפו תעסוקה תחרותית לילדיהם. הורים לילדים עם פיגור קל וגבולי העדיפו תנאי עבודה נורמליים עבור ילדיהם וכן העדיפו שבניהם יופעלו בסדנאות מוגנות. הורים לבנים בוגרים עם פיגור קשה ועמוק העדיפו מרכזי יום כהשמה אופטימלית. כל ההורים הביעו עניין מועט בשיפור תנאי העבודה והעלאת שכר.

מגמה דומה נמצאה במחקרם של דוור (Dever, 1987) ופנטקוסט (Pentecost, 1980). במחקרים אלה נמצא שלהורים לבנים בוגרים עם פיגור שכלי יש נטייה לחשוב במושגים של עבודה מוגנת עבור ילדם וישום תוכניות תעסוקתיות קיימות עבור ילדם. ניתן להסביר צפיות אלה במספר דרכים: טורנבל וטורנבל (Turnbull & Turnbull, 1988) בחנו שאיפות הורים לאנשים עם נכות התפתחותית ביחס לילדם המוגבל בהשוואה לילדיהם האחרים, ומצאו כי שאיפות ההורים ביחס לילדיהם המוגבלים נמוכות יותר וכמעט ואין חשיבה ביחס לעתיד. ממצא זה פורש על ידם כהגנת יתר של ההורים. תפיסה זו עשויה להסביר את הממצאים של מון וביל (Moon & Beale, 1985) על

פיהם כ-75% מהאנשים עם נכויות התפתחותיות בעלי מיומנויות תעסוקתיות וחברתיות ישבו בבית בחוסר מעש ולא הועסקו למרות כישוריהם.

עדות זו מחזקת את ממצאי זטלין וטורנר (Zetlin & Turner, 1984) על פיה, תפיסת האדם החריג את עצמו נמצאת במתאם ישיר לציפיות וההתנהגות של הוריו כלפיו. תפיסה עצמית חיובית מתקשרת לצפיות והתנהגויות חיוביות של ההורה.

היל ועמיתיה (Hill et al., 1987) מתייחסים לציפיות הנמוכות של ההורים מילדם כפונקציה של חשיפה נמוכה של ההורים לתוכניות תעסוקתיות אחרות לאנשים עם פיגור בקהילה, או כדרך להתאמת ציפיות ההורים לשירות הניתן היום לילדם. ממצאים אלה, שאינם עולים בקנה אחד עם עקרון הנורמליזציה מצביעים על פער בין עמדות ההורים ביחס לילדם עם הנכות ההתפתחותית והמדיניות הנהוגה ביחס לאוכלוסייה זו. איסטרדי ועמיתיו (Easterday, Dever & Sitington, 1987) ציינו כי קיימים גורמים רבים בהפעלה של תוכנית הכשרה תעסוקתית, אחד הגורמים המשמעותיים הינו עמדות שיש להורים לילדים עם פיגור שכלי כלפי הכשרה תעסוקתית של ילדם. במידה וההורים אינם תומכים בהכשרה זו, אין כמעט סיכוי שההכשרה תצליח.

מסקירת המחקרים בנושא זה ניתן לראות כי המחקרים המועטים שנערכו בנושא אינם משקפים מגמה אחידה ביחס לתפיסת הורים את תעסוקת ילדם עם הנכות ההתפתחותית. יחד עם זאת מצביעים המחקרים על החשיבות בעמדות ההורים כמנוף להצלחת תוכנית השיקום התעסוקתי עבור בנם/בתם.

נורמליזציה

עקרון הנורמליזציה משקף אידיאולוגיה הרואה בזכותו של כל אדם לחיות בצורה הקרובה ביותר, והכי פחות מגבילה, לנורמה של החברה (Nirje, 1969). אידיאולוגיה זו מתייחסת לאדם החרוג כמי שמגיעים לו שירותים חברתיים וזכויות, כמו לאנשים אחרים, שיש לאפשר לו טווח אפשרויות בחירה, כמי שמכבדים את שאיפותיו, וניתנת לו הזכות לחיות על פי סטנדרטים כלכליים נורמטיביים.

אחת המטרות החשובות ביותר של הנורמליזציה היא לאפשר לאדם למלא תפקיד חברתי בעל ערך עבור אנשים הנמצאים בסיכון להיות בעלי ערך נמוך. וולפנסברגר (Wolfensberger, 1983) מאמין כי, במידה ואדם חש כי הוא ממלא תפקיד חברתי בעל ערך יהווה הדבר חומה בינו ובין

תחושת חוסר ערך ודמוי עצמי שלילי. אנשים נתפסים כבעלי ערך נמוך כאשר נדמה כי אין להם תפקיד חברתי בעל ערך. בשעה שדנים בעקרון הנורמליזציה ובהשגתו באמצעות שלוב בעבודה, חשוב לזכור כי אנשים בעלי ערך נמוך יקבלו יחס שלילי, יהיו נתונים לרדיפה, דחייה והתייחסות בדרכים שפוגעות בכבודם וכן גם בהסתגלותם, רווחתם ויכולתם. באופן זה, כל האוריינטציה לאוכלוסייה זו תושפע מדימוי זה ותותאם לו עד כדי פגיעה באוכלוסייה זו והתאמת השירות הניתן לה בהתאם לתפיסה השלילית. חשוב לזכור כי קיים היזון הדדי בין האוכלוסייה עם הנכות לאוכלוסייה הרחבה. בשעה שההתייחסות אל האדם עם המגבלה תהיה באופן נמוך ערך הוא יתנהג בהתאם למצופה ממנו אולם בשעה שניתן לאדם ערך חברתי גבוה הוא ישאף לבצע תפקידים והתנהגויות המתאימים לבעל ערך. ההשפעה ההדדית על החברה הינה בנרמול המבנה החברתי ואימוץ עמדות חיוביות, תרבותיות וערכים חברתיים כלפי האוכלוסייה החריגה. אימוץ גישה זו יעשה בדרך של הימנעות או הפחתת סטיגמה המפחיתה את ערך האדם בעיני המסתכלים בו וכן בשינוי של התפיסה החברתית וערכים בנוגע לאדם בעל ערך נמוך כאל בעל ערך וזאת בזכות התפקיד אותו יישא, שיהווה מוקד בעל כוח ויכובד בזכות זאת.

כדרך להשגת כוח ומעמד בעל ערך חברתי, ישנה התייחסות גם להרחבת אפשרויות התעסוקה לאנשים עם נכות התפתחותית (Wehman, Kregal, Hill & Shafer, 1987). ההתייחסות אל נושא התעסוקה לאנשים עם נכות התפתחותית דרך ניסיון להערכת התוצאות ובדיקת עלות - מול - תועלת, הביאה לבחינה מחודשת של נושא העסקת אנשים עם נכויות התפתחותיות ומציאת יעדים חדשים בתחום התעסוקה הקרובים לכלל החברה, תוך ניסיון להפיכת האדם עם הנכות ההתפתחותית מעול כלכלי למשלם מסים (רימרמן, 1994).

אחת הסיבות לכך שעבודה נחשבת פעילות ברת ערך הינה מעצם היותה מאפשרת יצירת מערכת יחסים חברתית עם שותפים אחרים לעבודה (Parent, Kregal, Metzler & Twarzik, 1992). מערכות חברתיות בין שותפים לעבודה הן ברות עוצמה בכל הנוגע לחברות כיוון שהן מאפשרות שיתוף אינטרסים, התנסויות, גישות ואפיוני אישיות (Kirmeyer, 1988). מקום עבודה מתאים במיוחד לפיתוח חברויות מסוג זה, כשהקשרים החברתיים הינם חלק בלתי נפרד מהעבודה ותורמים אף לסיפוק בעבודה והופעה סדירה הנגזרת מכך.

התפיסה העדכנית בתעסוקה לאנשים מוגבלים נוטה למצוא מסגרות חלופיות לתעסוקה מוגנת בצורת תעסוקה נתמכת (Levy et al., 1993). התעסוקה הנתמכת מתגמלת את הפרט ומתבצעת

במקום עבודה אינטגרטיבי (רימרמן, 1994), לעומתה התעסוקה המוגנת על פי וולפנסברגר (Wolfensberger, 1983) מעוותת את ערך העבודה כיוון שהמשמעות הניתנת לה הינה טיפולית ולא נורמטיבית, התעסוקה שם אינה מגוונת והשכר אינו הולם, ואינו נורמטיבי. רעיון התעסוקה הנתמכת נשען על התפיסה כי אנשים עם נכות התפתחותית יכולים להיות יעילים ולתרום לחברה דרך עבודה ובכך בעצם משנים את מעמדם מחריגים להיותם חלק אינטגרלי בחברה.

הורים בונים את ציפיותיהם עבור ילדיהם בהתאם למה שקיים בקהילתם. ככל שתוכניות מקומיות מספקות יותר אלטרנטיבות ושכר גבוה בעבודה, ההורים יטו לשנות את ציפיותיהם בהתאם (Wehman & Kregal, 1985) מכאן שקיימת השפעה הדדית בין המשפחה והסביבה התורמת לתפיסת הנורמליזציה גם בעיני ההורים ובעצם יוצרת שינוי עבור ילדם. במחקרם של היל ועמיתיה (Hill et al., 1987), נמצא כי ההורים רואים בעבודה חלק נורמלי מחיי ילדיהם. יחד עם זאת הם עדיין מחזיקים בתפיסה כי ילדיהם צריכים לעבוד במסגרות מוגנות. מרכיבי העבודה, הכוללים, בין היתר, גובה שכר וחשיפה לעבודה במחיצת אנשים לא מוגבלים, נתפסו על ידם כלא משמעותיים או לחילופין ככאלה הממולאים בתעסוקה מוגנת, גם אם אין זה כך באופן אובייקטיבי. רק 12% הביעו את העדפתם לתעסוקה תחרותית לילדיהם. תוצאות דומות התקבלו במחקרו של דוור (Dever, 1987).

התמודדות הורים

תמיכה חברתית הנה משתנה סביבתי בין אישי המהווה משאב התמודדות חיצוני של האדם, המסייע לו למתן לחצים, או אף למונעם (Antonovsky, 1979). תמיכה זו עונה על צרכי האדם להערכה, חיבה, תחושת בטחון והשתייכות. מענים אלה מסופקים על ידי האנשים המשמעותיים במערכות התמיכה השונות אליהן האדם משתייך.

התמיכה המשפחתית הנה חלק ממארג התמיכה החברתית וכוללת על פי דנסט ועמיתיו (Dunst, Trivette & Deal, 1988) אחד או יותר מהמרכיבים הבאים: עזרה רגשית, פיזית, אינסטרומנטלית, אינפורמטיבית וחומרית. סנדלר ולייקי (Sandler & Lakey, 1982) מפרטים ומציינים כי התמיכה החברתית מחלישה את תחושת הלחץ באמצעות שיקוף המציאות, תחושת השתייכות, תמיכה חומרית והזנה לדמוי העצמי.

תמיכה משפחתית מתוארת כחוליה מקשרת בשרשרת הכוונה - התנהגות המגבירה שיתוף

פעולה עם תוכניות שיקום למיניהן (Kelly & Lambert, 1992). כוונת ההורים יחד עם תמיכה תגבש מבנה יציב יותר ותעבור משלב התכנון לשלב ההתנהגות - יישום. תמיכה זו הינה מתוודת חשוב להסתגלות עבור אנשים עם נכות התפתחותית ויכולה לסייע בקדום בריאותם, והורדת החשיפה למוקדי לחץ.

ההתייחסות אל התמיכה המשפחתית מחולקת לשתי קטגוריות של השפעת התמיכה: השפעה משככת של תמיכה - חוקרים מצאו כי תמיכה חברתית מסייעת בהתמודדות בתנאי לחץ גבוה אך השפעתה קטנה בתנאי לחץ נמוך (Cohen & McKay, 1984). מחקרים אחרים מייחסים את השפעת התמיכה החברתית על האדם ללא קשר לרמת הלחץ ותמיכה זו נקראת "השפעה ישירה" (Thoits, 1982).

תיאוריות קוגניטיביות רבות ניסו להסביר את עמדות המשפחה, התייחסותן ודרכים למציאת פתרון ביחס להתמודדות עם ילד נכה (McCubbin, 1980, Kobasa, Maddi & Kahn, 1992). על פי תפיסתו של מקיובין (McCubbin, 1980), הדרך בה האדם תופס את הקיים משקפת את המציאות עבורו, כתוצאה מכך מה שעוזר לאדם להתמודדות הינה תפיסת המקורות שלו. למול תפיסה זו ניצבת התפיסה של קובסה ועמיתיו (Kobasa, Maddi & Kahn, 1992), הרואה בתמיכה חברתית גורם ממתן המפחית סיכוי לחלות כשאדם נמצא במצבי לחץ, תוך שהוא שוזר זאת יחד עם תכונות אישיות הכוללים בתוכם רמת מעורבות של האדם בסביבתו, מידת האתגר שאדם רואה בשינוי ומידת השליטה במצב.

הורים לאנשים עם נכות התפתחותית עוברים במהלך חייהם תהליך קשה של הגדרה עצמית מחודשת. הנטייה בעבר הייתה להתייחס להורים כאל בעלי צער כרוני (Olshansky, 1962), על פי תפיסה זו ההורים נמצאים במצב של מצוקה ואבל על הילד הבריא שלא נולד וההורה עובר תהליך של הגדרה עצמית מחודשת כיוון שהילד הינו הרחבת האני של ההורה. וייס (1991), מוסיפה כי כחלק מהסוציאליזציה להורות תקינה ולשלמות גוף ונפש החלק ההורי האוניברסלי דוחה את הילד החרוג, כחלק מדפוס הקיים בו ומשתחרר עם הולדת הילד, ורק אח"כ עוברים ההורים סוציאליזציה שתוצאתה הינה הורות תקינה.

מתפיסת ההורה כחלק מהבעיה הפועל מתוך רגשות אשם, דחייה או הגנת יתר ומכאן שמעכב את התפתחות ילדו, השתנתה הגישה לתפיסה כי ההורה הינו שותף מלא בתהליך השקום (Turnbull & Turnbull, 1982). גישה זו מכירה בזכותו של ההורה ליטול תפקיד אקטיבי בקביעת

תוכנית לילדו, לקחת חלק פעיל כמסנגר, לספק תמיכה חברתית, ולהיות שותף בקבלת החלטות
חינוכיות ושיקומיות.

משפחות מתייחסות באופנים שונים לחווית הלחץ ויכולתם לספק תמיכה משפחתית משתנה
בהתאם לכך. לזרוס ופולקמן (Lazarus & Folkman, 1984) מתייחסים בתיאוריה שלהם ליחסי
הגומלין בין האדם וסביבתו והשפעתם ההדדית. על פי תפיסתם חווית הלחץ משקפת תהליך
קוגניטיבי ורגשי המתרחש באדם כאשר הוא שופט ומעריך את מאזן הכוחות בין דרישות הסביבה
כלפיו לבין משאביו. תהליך הערכה זה קרוי בפיהם הערכה ראשונית. תהליך ההערכה הראשונית
עשוי לסווג את האירוע בשלוש קטגוריות שונות: המצב אינו רלוונטי, כלומר האדם אינו חש קשר
ישיר לאירוע, אין משמעות או מחויבות ביחס אליו. הערכת המצב כמצב חיובי התורם לרווחתו של
האדם וגורר בעקבותיו רגשות חיוביים, והערכת המצב כמצב לחץ עבור האדם. כשהאירוע מסווג
כמצב לחץ ישנה התייחסות בכמה אופנים: הערכה ביחס לאיום, האם מדובר באירוע עתידי או
חוויה שכבר נחוותה על ידי האדם, הערכה זו תשפיע על יכולת האדם לשלוט על השתלשלות
האירועים. הערכת האדם את האירוע כאיום, מובילה לציפיה קוגניטיבית לנזק עתידי ופגיעה
ברוחתו של האדם. הערכה של מצב הלחץ כאתגר מזמנת אף היא לציפיה ביחס לעתיד אולם כאן
ישנה התייחסות קוגניטיבית לסיכוי הצמיחה וההישג כתוצאה מהאירוע.

לאחר שניתנת משמעות למצב הנחוה על ידי האדם והאירוע סווג מתקיימת הערכה משנית.
בהערכה זו בוחן האדם את דרכי ההתמודדות: מה ניתן לעשות ביחס למצב והאם הוא יכול לעשות
זאת. התמודדות על פי לזרוס ופולקמן (Lazarus & Folkman, 1984) מוגדרת כמאמצים
קוגניטיביים והתנהגותיים המשתנים בקביעות כדי לטפל בדרישות הספציפיות החיצוניות
והפנימיות אותם מעריך האינדיבידואל כמקילות או כמכבידות על משאביו.

סנדלר ולייקי (Sandler & Lakey, 1982), מוסיפים לתפיסה זו באומרם כי תמיכה חברתית,
כשתמיכה משפחתית הינה חלק מתמיכה זו, מחלישה את תפיסת הלחץ. התמיכה המשפחתית
משקפת את התנהגות האדם, מספקת מקור להשתייכות, נותנת תמיכה חומרית ומזינה את דימוי
העצמי של החבר במשפחה. על פי תפיסתם התמודדות עם מצבי דחק מושפעת משני משתנים
עיקריים: אפיונים אישיותיים ואפיוני התמיכה החברתית בבחינת המשקל היחסי של כל אחד
מהאפיונים, הם מצאו כי התמיכה החברתית משמעותית יותר ממקור השליטה. מכאן שאם אנו
מתייחסים אל המשפחה כאל מוקד תמיכה עלינו לסייע לזו להגיע למצב של איזון והתמודדות עם

לחצים וזאת כדי שניתן יהיה להסתייע בכוחות המשפחה המתמודדת.

גישה שונה מציגה פטרסון (Patterson, 1995) ע"פ תפיסתה משפחה עם ילד חריג שואפת למצב של שווי משקל. המודל אותו היא מציגה שם דגש על המושג Resilience. היכולת להתייחס אל כלל המרכיבים הגורמים לחוסר איזון וליצור יכולת נורמטיבית לתפקוד וליעילות במצבים בהם חווים לחץ בחיים. מודל זה שואף למצב של שווי משקל המעיד על יכולת התמודדות המשפחה. המודל מחלק את הדרישות העומדות למול המשפחה: דרישות יומיומיות, מתחים מתמשכים כתוצאה מגורם לחץ ראשוני ומשבר דרמטי. מהעבר השני של המאזניים נמצא תפקוד המשפחה. משפחות שונות מגיבות באופנים שונים לקונפליקטים, בעלות דפוסי התנהגות ותקשורת שונים. יכולות וכישורים של המשפחה מעידים על חוסנה הפנימי, נטייתה לגמישות בעת הצורך והיכולת להעצמה כחלק מתהליך התפתחות והתמודדות.

בחינת דפוסי תגובה משפחתיים למגבלה מלמדים כי ויתור על טובות הנאה מהנכות יהיו במצבים מסוימים לטובת האדם אך לא בהכרח לטובת המשפחה (Jennings, Callhan & Caplan, 1988). במטרה לסייע למשפחה לוותר על מצבי תלות הדדיים יש מקום לגייס את המשפחה לתהליך ולהופכה לבעלת כוח ואינטרס לשינוי ולהוות מוקד תמיכה לאדם עם הנכות ההתפתחותית בתוכה (Turnbull & Turnbull, 1988). במטרה לסייע בנושא משמעותי זה נבנו תוכניות התערבות לילדים מוגבלים החל מגיל בייס יסודי תוך ניסיון לשלב את ההורים בתוכנית לא כצופים מהצד, אלא כנוטלים חלק אקטיבי בהפעלת התוכנית ובבקרה עליה. בכך הפכו את ההורים מדמויות סבילות בפרוייקט לדמויות פעילות המשמשות תמיכה לילדיהם וכוח עבורם בצמיחה והפנמה של התוכנית (Moon & Beale, 1985).

בסקירת הספרות בפרק זה הובאו מודלים שונים של התמודדות, תוך דגש על חשיבות התמיכה המשפחתית והתמודדות עם דחק כמשתנים מרכזיים בהתמודדות המשפחה עם בן/בת עם נכות התפתחותית.

סיכום סקירת הספרות

במטרה להבין את נושא מקומם של ההורים בשיקום התעסוקתי, הוצג התחום והודגשה הראיה המוצאת בהשתלבות האדם עם הנכות ההתפתחותית בתעסוקה ערך מרכזי. כמו כן ניתנה התייחסות לתרומה המשמעותית של העבודה לגבי כל פרט ולאוכלוסייה עם נכות התפתחותית בכלל. רצף השירותים התעסוקתיים הקיימים בארץ, הוצג החל ממרכזי יום ועד להשמה בשוק התחרותי, ניתן לראות קשת אפשרויות המוצעת היום לאוכלוסייה עם נכות התפתחותית, לכל אחת ממסגרות אלה יתרונות, חסרונות והתאמה לצרכים שונים, ואף אלה נסקרו.

עקרון הנורמליזציה, התמודדות עם דחק ותמיכה חברתית נבחנו כל אחד בנפרד כגורמים המשפיעים על עמדות הורים לאנשים עם מגבלה. עקרון הנורמליזציה נסקר כמקור אידאולוגי ותיאורטי עליו נשענת התפיסה לאי מיסוד ומציאת מסגרות משולבות בקהילה עבור אוכלוסיית האנשים הלוקים בנכות התפתחותית. עיקרון הנורמליזציה נסקר הן כאידיאולוגיה והן בהשתקפותו במערכת שירותי התעסוקה עבור אוכלוסיית האנשים הלוקים בנכות התפתחותית. התמודדות הורים עם חווית הלחץ הנגזרת מהתמודדות עם בן/בת עם נכות התפתחותית במשפחה נסקרה וכן התייחסות למשפחה כאל גורם תמיכה כחלק ממערך התמיכה החברתית הקיים עבור האדם עם המגבלה.

סקירת המחקרים העוסקים בעמדות הורים לבנים עם נכות התפתחותית מלמדים על חשיבות עמדות ההורים בשיקום התעסוקתי של בניהם. עמדה ע"פ אנטונק וליבנה (Antonak & Livenh, 1988) מורכבת ממרכיב קוגניטיבי, רגשי והתנהגותי. המרכיב הקוגניטיבי כולל אמונות, תפיסות והאינפורמציה הקיימת ביחס לאובייקט. המרכיב הרגשי מתייחס לרגשות, העדפות או המנעות ביחס לאובייקט, והמרכיב ההתנהגותי מאופיין בנטיית המעריך להתנהג או לפעול באופן מסוים כלפי האובייקט המוערך. העמדות מציגות דרגות שונות של כוחות מניעים, עוצמה ותדירות וכן כוונת התייחסות. במחקר זה התמודדות הורים עם דחק ותמיכה חברתית מתייחסים למימד הרגשי, עמדות כלפי עקרון הנורמליזציה למימד הקוגניטיבי ועמדות כלפי תעסוקה מתייחס למימד ההתנהגותי. כלל מרכיבי העמדה קשורים ביניהם בקשר אמיץ ובלתי ניתן להפרדה. בחינת המרכיבים עשויה ללמד על תפיסות ההורים ביחס להשמת ילדם הבוגר בתעסוקה ונטיותיהם. לעומתם, פישיבין ואדגין (Fishbein & Ajzen, 1974) מסתייגים מקשרים אלה. לדבריהם שלוב שלושת המרכיבים הללו הינו תהליך מורכב וטעון רגשית וכתוצאה מכך קיים קושי בניבוי, כלומר

לא כל כוונת התנהגות מלמדת על התנהגות.

כלל התכנים שהועלו מקורם בתפיסה כי משתנים אלה עשויים להשפיע על עמדות ההורים, להצביע על כוונות התנהגות של ההורים ואולי אף לסייע בעתיד בבניית תוכניות התערבות למען האוכלוסייה החריגה תוך שילוב מוקדי התמיכה הטבעיים שלה. הרעיון המרכזי עליו נשענת העבודה הינה התפיסה השיקומית על פיה כל אדם זכאי לשיקום תעסוקתי בהתאם לכישורי הפרט בין אם למטרת השמה בעבודה ובין אם לשיפור איכות חייו.

השערות

מתוך סקירת הספרות נגזרות ההשערות הבאות :

1. הורים לבנים/בנות בוגרים עם נכות התפתחותית, בעלי עמדה חיובית יותר כלפי עקרון הנורמליזציה יעדיפו עבור ילדם מסגרות תעסוקה פחות מוגנות ;
2. הורים לבנים/בנות בוגרים עם נכות התפתחותית, הזוכים לתמיכה חברתית רחבה יותר יעדיפו עבור ילדם מסגרות תעסוקה פחות מוגנות לעומת הורים הזוכים לתמיכה חברתית צרה ;
3. הורים לבנים/בנות בוגרים עם נכות התפתחותית, החווים רמות דחק נמוכות יותר יעדיפו עבור ילדם מסגרות תעסוקה פחות מוגנות לעומת הורים החווים רמות דחק גבוהות ;
4. הורים לבנים/בנות בוגרים עם נכות התפתחותית שחוו תמיכה חברתית גבוהה יותר, דחק הורי נמוך ועמדות חיוביות כלפי נורמליזציה יעדיפו עבור ילדם מסגרות תעסוקה פחות מוגנות ;

שיטה

א. תיאור המדגם

המחקר כלל 50 הורים לבנות/בנים עם נכות התפתחותית בגילאי 18-41 הנמצאים במסגרת תעסוקתית, מחציתם בשוק החופשי ומחציתם במסגרת מוגנת. רובם (88%) מתגוררים באזור חיפה, ומיעוטם (12%) באזור המרכז. אוכלוסיית ההורים לבוגרים המועסקים במסגרת מוגנת אותרה מתוך מקבלי השירות המוגנים במרכז שיקום חיפה. אוכלוסיית ההורים לבוגרים המועסקים בשוק התחרותי אותרה מקרב ההשמות שנעשו במרכז שיקום חיפה, מרכזי שיקום אחרים בקרן למפעלי שיקום וכן ע"י הורים שהמליצו על הורים אחרים. מאפייני הבוגרים עם הנכות נקבעו ע"פ הערכת ההורה את בנו/בתו כפי שהדבר בא לידי ביטוי בתפקודו היומיומי תוך שהנשאל התייחס גם לאבחונים פסיכולוגיים שנערכו במחלקת נכות בביטוח הלאומי. המחקר כלל הורים לאנשים הלוקים בפיגור שכלי, מגבלות חושיות, מגבלות פיזיות ושילוב של כמה מגבלות ונערך בין אפריל ליוני 1998.

לוח 1.א. מאפייני אוכלוסיית ההורים . N = 50

נתונים		מאפיינים	
%	N		
76	38	אמהות	שאיכות
24	12	אבות	
18	9	יסודית	השכלה
50	25	תיכונית+מקצועית	
32	16	אקדמית	
90	45	נשוי/אה	מצב משפחתי
8	4	גרושה	
2	1	אלמן/נה	
22	11	חברים	חברות בעמותה- אק"ים איל"ן, ניצ"ן
78	39	לא חברים	
38	19	עבודת כפיים	עיסוק מפרנס ראשי
26	13	מקצועות חופשיים	
26	13	אינו /ה עובד/ת (פנסיונר/מובטל)	
14	7	נמוך	מצב כלכלי
78	39	בינוני	
8	4	גבוה	

לוח 1.ב. מאפייני אוכלוסיית ההורים – גיל, מספר אחים N = 50

מקסימום	מינימום	SD	M	מאפיינים
80	42	7.86	55.08	גיל ההורים
8	1	1.48	3.36	מס' אחים במשפחה

מנתוני לוח 1.א ו-1.ב ניתן ללמוד כי מרבית המשיבים הינן נשים נשואות, בגיל ממוצע של 55 שנה ועם השכלה קצת מעל לתיכונית, כ-40% עוסקים בעבודת כפיים, מצבם הכלכלי בינוני והם אינם חברים בעמותה למען נכים.

לוח 2. מאפייני אוכלוסיית הבנים/בנות עם נכות התפתחותית N = 50

נתונים		מאפיינים	
%	N		
56	28	זכר	מין
44	22	נקבה	
12	6	18-22	גיל
74	37	23-30	
14	7	31-41	
10	5	על פי הנורמה	רמת תפקוד
78	39	פיגור קל	
12	6	פיגור בינוני	
74	37	ללא ליקוי נוסף	ליקויים אחרים
10	5	ליקוי חושי	
16	8	ליקוי פיזי	
80	40	בית ההורים	מקום מגורים
20	10	דיור בקהילה	
26	13	דיבור בלתי ברור	רהיטות דיבור
74	37	דיבור ברור	
82	41	לא נדרשת כל עזרה	סיוע בטיפול אישי
18	9	נדרשת עזרה	
50	25	שוק תחרותי	מסגרת תעסוקה
50	25	שוק מוגן	

על פי לוח 2 ניתן ללמוד שהבנים/בנות לאוכלוסיית המחקר רובם בגילאי 23-30, קיים יתרון קל לבנים ביחס לבנות, רובם מתפקדים ברמת פיגור קל ללא מגבלה חושית או פיזית והם אינם זקוקים לסיוע בטיפול אישי מהוריהם, החלק הארי מתגוררים בבית ההורים ותקשורתם עם הסביבה ברורה. מחציתם מועסקים בשוק הפתוח ומחציתם במסגרת מוגנת.

תהליך איסוף הנתונים

לצורך קבלת אישור לעריכת המחקר פניתי לקרן למפעלי שיקום. עם קבלת האישור הסתייעתי בצוות העובדים הסוציאליים במרכז שיקום חיפה לאיתור ההורים. עם מתן ההסכמה העקרונית ע"י ההורים לעו"ס וחתימת ההורים על מכתב הסכמה הוסרה מגבלת החסיון ובהתאם לכללי האתיקה המקצועיים פניתי להורים לצורך קיום הראיון. אוכלוסיית ההורים לאנשים המועסקים בקהילה אותרה באמצעות עובדים סוציאליים מתווכים שקבלו את הסכמת המשפחות בכתב וכן ע"י הורים מתווכים שהמליצו על הורים אחרים לאחר שקבלו את הסכמתם בכתב להשתתפות במחקר. מתוך 63 פניות נענו להשתתפות במחקר 50 הורים. לכל משפחה ניתנה אפשרות הבחירה מי מבין שני ההורים ישיב לשאלון, רוב המשפחות בחרו באם כמייצגת המשפחה. לאחר שההורים הביעו את נכונותם להשתתף הם רואיינו בביתם ע"י החוקרת. השאלות הוקראו בפני ההורה וסומנו ע"י המראיינת.

כלי המחקר

המחקר כולל חמישה כלים:

- I. שאלון עמדות כלפי תעסוקה פותח ע"י היל ועמיתיה (Hill et al., 1987). הכלי בוחן עמדות הורים לאנשים עם פיגור שכלי ביחס לתעסוקת ילדם וכן את דעתם ביחס לחשיפה זו. הכלי מחולק לארבעה חלקים: 1. פרק העמדות - 12 פריטים העוסקים בעמדות הורים כלפי תעסוקת ילדם והעדפותיהם ביחס לתוכניות עבור ילדם. (שאלות 8-19).
- בחלק זה התבקשו ההורים לציין את הדרגה בה הם הבינו שבנם/בתם נחשפים לתנאים מסוימים בעבודה ואת דעתם לגבי חשיפה זו. שאלון העמדות הוצג בזוגות. שאלה ראשונה דנה בעמדות ההורים ביחס למצב הנוכחי והשאלה המקבילה שאלה לגבי המצב המועדף בכל נושא. הפריט הראשון של הזוגות אפשר תגובה בסולם ליקרט בין 4 דרגות מאף פעם לא(1) עד לעיתים קרובות (4) וכן לא יודע (5). התשובות לחלק השני נעו בין הרבה פחות מעכשיו (1) עד הרבה יותר מעכשיו (5).
2. שאלות ביחס למקום העבודה הנוכחי ומקום מועדף, אפשרויות התשובה היו: מוסד, מרכז יום, סדנת עבודה מוגנת, תעסוקה תחרותית. (שאלות 25-26)
3. הורים התבקשו לציין עמדתם ביחס להיות העבודה חלק נורמלי מחיי בנם/בתם. התשובה

ניתנה על סולם ליקרט בין חמישה שלבים מהסכמה מלאה ועד אי הסכמה מוחלטת. (שאלה 22)

4. פרק השאלות הדמוגרפיות - בפרק זה הנבדקים נתבקשו להעריך את רמת התפקוד של בנם/בתם, מיומנויות קהילתיות, עצמאות במיומנויות עזרה עצמית, מין וגיל ילדם וכן פרטים ביחס לממלא השאלון: גיל, מין ורמת השכלה. (שאלות 1-7 וכן 28-36).

תוקף לשאלון העמדות נמצא באמצעות קורלציה בין עמדות כלפי ששה תנאי עבודה מומלצים עם העדפות ההורים להשמה במקומות עבודה עם תנאים אלה 18. - 25. $r =$

תיקוף סקלת ההעדפות בוססה ע"י ניתוח קבוצות של תוכניות השמה מועדפות עם ציון סקלת ההעדפות. ניתוח תוצאות ה-ANOVA חשפו שבכל ניתוח, כשתוכנית השמה מועדפת נעה מהמגביל ביותר (מיסוד) לעבר פחות מגביל ויותר נורמטיבי (תעסוקה תחרותית), ציון ההעדפה נע בכיוון החיובי. תנועה זו בכיוון החיובי מראה העדפה לחשיפה לשיפורים – כלומר לאדם הנחשף לתנאים וההורה מעדיף פחות חשיפה יבטא עמדה שלילית, אדם הנחשף לתנאים וההורה מעדיף יותר חשיפה יבטא עמדה חיובית, שביעות רצון מהחשיפה הקיימת יבטא עמדה נייטרלית. ההעדפה של תנאי עבודה משופרים מגדירים באופן יסודי עניין במקום עבודה נורמטיבי יותר, לכן מיתאם בין עמדות כלפי ששה תנאי עבודה מומלצים עם העדפות ההורים להשמה במקומות עבודה עם תנאים אלו, נותנת תקיפות לסקלה.

II. עמדות הורים כלפי נורמליזציה. נבדקה ע"י 6 שאלות שחוברו ע"י רימרמן

(Rimmerman, 1991), השאלות היו:

1. האם ילדים עם פיגור שכלי צריכים ללמוד בבית ספר רגיל?
 2. האם אנשים עם פיגור שכלי יכולים לעבוד רק במקומות מוגנים?
 3. האם ילדים עם פיגור שכלי צריכים להישלח לתוכניות חברתיות מיוחדות?
 4. האם מבוגרים עם פיגור שכלי יכולים להתגורר בקהילה?
 5. האם אנשים עם פיגור שכלי צריכים להיות משולבים בחברה?
 6. האם אנשים עם פיגור שכלי צריכים לבלות את שעות הפנאי עם אנשים לא מוגבלים?
- הציון לכל משפט קודד (1) בעד הצהרה לנורמליזציה ו-(2) נגד.

מהימנות המבחן החוזר test-retest שנעשתה, עם הפסקה של שבועיים, לקבוצה של 32 הורים

לילדים עם פיגור שכלי קשה הניבה מהימנות של $\alpha = .92$

III. שאלון תמיכה משפחתית - FSS - Family Support Scale פותח ע"י דנסט, גינקינס

וטריבט (Dunst, Jenkins & Trivette, 1984). תורגם ע"י רעיף (1992). זהו כלי למדידת תמיכה משפחתית. השאלון מזהה את המקורות לתמיכה ואת מידת תמיכתן במשפחות להם ילד עם צרכים מיוחדים. השאלון מורכב מ-18 פריטים ועוד שני פריטים פתוחים. הפריטים מדורגים על פי סולם ליקארט הנע בטווח מ(1) - לא מסייע כלל ועד (5) מסייע בצורה קיצונית.

נמדדים שישה פקטורים של תמיכה והם:

1. פריטים הקשורים בקרובים (לא פורמליים): חברים של בן הזוג, הורים אחרים.

2. פריטים הקשורים בארגון חברתי: מועדונים, קבוצות חברתיות

3. פריטים הקשורים בקרובי משפחה (פורמליים): קרובי משפחה של המשיב ושל בן זוגו

4. פריטים הקשורים בקרובי משפחה מדרגה ראשונה: בני זוג, הורי בני זוג, ילדים.

5. פריטים הקשורים בשירותים מקצועיים מיוחדים: תוכנית התערבות, מטפלים מקצועיים.

6. פריטים הקשורים בשירותים מקצועיים - סוכנויות: רופא משפחה, לשכה לשירותי רווחה.

במחקר זה קובצו הפריטים לשתי קבוצות: תמיכה חברתית בלתי פורמלית, שאלות 1-10, ותמיכה חברתית פורמלית שאלות 11-20.

התקיפות והמהימנות מדווחים ע"י דנסט ועמיתיו כבעלי ערכים מקובלים. מקדם אלפא במחקר על הורים לילדים עם פיגור שכלי בגיל טרום בית ספר היה 0.77 ומהימנות Split Half הייתה 0.75.

IV. שאלון התמודדות עם דחק QRS-F - Questionnaire of Resources & Stress חובר על

ידי פרידריך גרינברג וקרניק (Friedrich, Greenberg & Crnic, 1983) ותורגם ע"י רימרמן (1991)

השאלון בודק התמודדות עם דחק והסתגלות של הורים לילדים עם נכות התפתחותית. השאלון מורכב מ-52 פריטים עליהם עונים ב"מסכים" או "לא מסכים".

הכלי מודד ארבעה משתנים:

1. תפיסת ההורה את הבעיות ההוריות והמשפחתיות. כולל 20 פריטים ומבטא את תפיסת המשיב

ביחס לבעיות ביחס אליו, ביחס לבני משפחה אחרים והמשפחה כמכלול. שאלות 2, 3, 4, 5, 7, 9,

10, 11, 14, 15, 18, 21, 24, 25, 31, 33, 35, 40, 45, 46.

2. תפיסת ההורה את מידת הפסימיות. כולל 11 פריטים המבטאים את תפיסת המשיב באשר

למידת הפסימיות שלו מהאפשרות שילדו יגיע לעצמאות תפקודית. מדד זה מבטא דכאוניות.

שאלות 12, 13, 16, 20, 28, 32, 42, 43, 47, 50, 51.

3. תפיסת ההורה את תכונות הילד. כולל 15 פריטים המבטאים את תפיסת המשיב לגבי התנהגות הילד וקשייו. שאלות 1, 6, 17, 19, 22, 23, 27, 29, 30, 34, 37, 39, 41, 44, 48.

4. תפיסת ההורה את יכולתו הפיזית של הילד. כולל ששה פריטים ומבטא את תפיסת המשיב לגבי יכולתו הפיזית של בנו/בתו לבצע מיומנויות של עזרה עצמית. שאלות 8, 26, 36, 38, 49, 52.

מקדם המהימנות של הכלי באוכלוסייה של הורים לילדים צעירים עם פיגור שכלי הינו $\alpha = .93 - .82$.

מדד גבוה זה מייחס מהימנות גבוהה לכלי, כלומר עקיבות פנימית גבוהה בשאלון.

V. שאלון דמוגרפי כולל שאלות ביחס למשיב על השאלון: גיל, מין, מצב משפחתי, מס' ילדים במשפחה, עיסוק, השכלה ומצב כלכלי. עיסוק נבחן בחלוקה לשתי קטגוריות, עבודת כפיים ומקצועות חופשיים. השכלה חולקה לשלוש קבוצות, השכלה יסודית, השכלה תיכונית ו/או מקצועית והשכלה אקדמאית. מצב כלכלי חולק לשלוש קבוצות, מצב כלכלי נמוך, בינוני וגבוה.

השאלות בכלי זה נלקחו מתוך שאלון עמדות כלפי תעסוקה (Hill et al. 1987).

לוח 3: תכונות כלי המחקר N=50

מקסימום	מינימום	סכום	SD	M	מדדים
1	-0.67	29.63	0.35	0.59	תעסוקה
1.96	1.31	83.3	0.15	1.67	דחק
2	1.17	81.61	0.2	1.63	בעיות הוריות ומשפחתיות
2	1	75.14	0.24	1.5	פסימיזם הורי
2	1.33	86.67	0.16	1.73	תכונות הילד
2	1.4	96.6	0.13	1.93	יכולות פיזיות
4.5	1	105.93	0.83	2.12	תמיכה פורמלית
4.33	1	106.19	0.88	2.12	תמיכה לא פורמלית
4.22	1.06	104.61	0.72	2.09	תמיכה חברתית
2	1	66.3	0.25	1.32	נורמליזציה

ממצאים

ההשערות עובדו במתאמי פרסון, במבחני t מבחני פישר ומבחני F.

השערה מס' 1 : הורים לבנים/בנות בוגרים עם נכות התפתחותית, בעלי עמדה חיובית יותר כלפי עיקרון הנורמליזציה יעדיפו עבור ילדם מסגרות תעסוקה פחות מוגנות.

ההשערה נבדקה בבדיקת מתאם פרסון בין שאלון הנורמליזציה ושאלון עמדות כלפי תעסוקה. השערה זו אוששה. נמצא קשר חיובי מובהק בין עמדות כלפי נורמליזציה ועמדות כלפי תעסוקה. כלומר, הורים בעלי עמדה חיובית כלפי נורמליזציה ביטאו עמדות חיוביות גם כלפי תעסוקה והעדיפו מסגרות תעסוקה פחות מוגנות עבור בנם/בתם ($r=0.4$, $p=0.0035$)

השערה מס' 2 : הורים לבנים/בנות בוגרים עם נכות התפתחותית הזוכים לתמיכה חברתית רחבה יותר יעדיפו עבור ילדם מסגרות תעסוקה פחות מוגנות, לעומת הורים הזוכים לתמיכה חברתית צרה;

תמיכה חברתית חולקה בחלוקה פנימית לתמיכה פורמלית ובלתי פורמלית, השערה זו אוששה. נמצא קשר חיובי מובהק בין תמיכה חברתית רחבה שכללה תמיכה פורמלית ובלתי פורמלית ועמדות כלפי תעסוקה ($r=0.29$, $p=0.03$)

נמצא קשר חיובי מובהק גבוה בין מידת התמיכה הפורמלית שמקבלים ההורים ועמדות חיוביות כלפי תעסוקה. ככל שיש תמיכה חברתית פורמלית רבה יותר אזי ההורים יעדיפו מסגרות תעסוקה פחות מוגנות מאשר הורים בעלי תמיכה חברתית צרה ($r=0.35$, $p=0.01$)
לא נמצא קשר מובהק בין מידת התמיכה הבלתי פורמלית ועמדות כלפי תעסוקה.

השערה מס' 3 : הורים לבנים/בנות בוגרים עם נכות התפתחותית החווים רמות דחק נמוכות יותר יעדיפו עבור ילדם מסגרות תעסוקה פחות מוגנות לעומת הורים החווים רמות דחק גבוהות;
שאלון הדחק מורכב מארבעה תתי שאלונים העוסקים בהיבטים שונים של דחק אותם חווים ההורים. השערה זו לא אוששה. נמצא מתאם חיובי בלתי מובהק בין מידת הדחק שחוה ההורה והעדפת מסגרות תעסוקה ($r=0.082$, $p=0.56$)

לוח 4 : מטריצה של מקדמי מתאמי פרסון בין משתני מחקר

עמדות כלפי נורמליזציה תמיכה חברתית התמודדות עם דחק

		0.26	תמיכה חברתית
	0.07	0.08	התמודדות עם דחק
0.08	0.29**	0.4***	עמדות כלפי תעסוקה

* $P < 0.05$ ** $P < 0.01$ *** $P < 0.001$

השערה מס' 4 : הורים לבנים/בנות בוגרים עם נכות התפתחותית שחוו תמיכה חברתית גבוהה יותר, דחק הורי נמוך ועמדות חיוביות כלפי נורמליזציה יעדיפו עבור ילדם מסגרות תעסוקה פחות מוגנות ;

השערה זו אוששה. נמצא קשר חיובי מובהק בין תמיכה חברתית גבוהה, דחק הורי נמוך ועמדות חיוביות כלפי נורמליזציה ביחס להעדפת מסגרות תעסוקה פחות מוגנות, כל המודל נמצא מובהק ($F(3,46)=3.908$, $p=0.01$)

לוח 5 : קשר של כלל המדדים על עמדות הורים כלפי תעסוקה

p	t	
0.77	0.28	התמודדות עם דחק
0.15	1.45	תמיכה חברתית
0.01	2.55	נורמליזציה

במודל הכולל את שלושת המשתנים המסבירים, רק משתנה הנורמליזציה נמצא מובהק $t=2.56$ $p=0.01$. כלומר קיים קשר בין נורמליזציה ועמדות הורים כלפי תעסוקה. ככל שעמדות ההורים כלפי נורמליזציה חיוביות יותר כך גם עמדותיהם כלפי תעסוקה בתנאים תחרותיים גוברת.

בנוסף להשערות שנבדקו עובדו משתנים דמוגרפיים על פי הקשרם לעמדות כלפי תעסוקה, רמת דחק, תמיכה חברתית ועמדות כלפי נורמליזציה. המשתנים כללו : גיל, מין, השכלה ועיסוק ההורה, וכן גיל, מין, מקום מגורים, איכות דיבור, רמת תפקוד ואופי ליקוי של הבן/בת. ניתוח מבחני t

ומבחני פישר הניב את התוצאות הבאות :

1. משתנים הקשורים להורה

א. נמצא הבדל מובהק בין השכלת ההורה ותמיכה חברתית, ככל שהשכלת ההורה גבוהה יותר מדווח ההורה על תמיכה חברתית גבוהה יותר. השכלת ההורים נמדדה על פי שנות לימוד וחולקה לשלוש קבוצות – השכלה יסודית, השכלה תיכונית ו/או השכלה מקצועית והשכלה אקדמאית ($F(2,47)=3.48$, $p=0.03$).

לוח 6 : השכלה ותמיכה חברתית

השכלה	SD	M
יסודית	0.46	1.88
תיכונית/מקצועית	0.63	1.92
אקדמאית	0.84	2.46

ב. נמצא קשר מובהק בין עיסוק ההורה לבין תת סולם הדחק של בעיות הוריות ומשפחתיות. הורים העוסקים במקצועות חופשיים חווים רמת דחק נמוכה יותר באופן מובהק ביחס לבעיות הוריות ומשפחתיות מאשר הורים העוסקים בעבודת כפיים. עיסוק ההורים חולק לשתי קבוצות – מקצועות חופשיים ועבודת כפיים ($t = 2.67$, $df = 30$, $p = 0.122$)
לא נמצא קשר בין מין וגיל ההורה, עיסוק ההורה וכלל המדדים.

2. משתנים הקשורים לבן/בת עם הנכות ההתפתחותית

א. נמצאה השפעה של המסגרת התעסוקתית בה מועסקת הבן/בת ורמת הדחק הנחוות ע"י ההורים. הורים לבנים/בנות המועסקים בשוק התחרותי חווים רמת דחק נמוכה יותר באופן מובהק בשלושה מתוך ארבעת תתי הסולמות של דחק, מאשר הורים שבנים/בתם נמצאים במסגרת מוגנת.

לוח 7 : המסגרת התעסוקתית בה מועסק הבן/בת ורמת הדחק הנחוות ע"י ההורים

t(48)	שוק תחרותי		מוגן		
	M	SD	M	SD	
***2.99	1.72	0.11	1.6	0.15	רמת דחק כללי
***3.16	1.71	0.13	1.54	0.22	בעיות הוריות ומשפחתיות
*2.15	1.57	0.21	1.43	0.24	פסימיזם הורי
*2.06	0.15	1.77	1.68	0.14	בעיות פיזיות של בן/בת

* $p < 0.05$ *** $p < 0.001$

ב. נמצא קשר מובהק בין איכות הדיבור של הבן/בת ורמת הדחק הנחוות ע"י ההורים. ההורים לבנים/בנות שדיבורם נתפס ע"י הוריהם כרהוט חווים רמת דחק נמוכה יותר באופן מובהק, מאשר ההורים לבוגרים הנתפסים ע"י הוריהם כבעלי לקוי בדיבור.

איכות הדיבור חולקה לשתי קבוצות: 1. הבן/בת מדברת באופן ברור במשפטים. 2. הבן/בת

אינו מתקשר באופן ברור ($t = 2.2$, $df=48$, $p=0.03$)

ג. נמצא קשר מובהק בין איכות הדיבור ומידת הקשר עם אנשים שאינם נכים, לה מצפים ההורים בתעסוקה. מידת הקשר עם אנשים שאינם נכים בעבודה הינו אחד מתת סולם בשאלון תעסוקה. ההורים לבנים בנות רהוטי דיבור מצפים עבור ילדם ליותר קשר עם אנשים לא נכים בעבודה מאשר ההורים לבנים/בנות שדבורם אינו ברור. איכות הדיבור חולקה לשתי קבוצות:

1. הבן/בת מדבר באופן ברור במשפטים. 2. הבן/בת אינו מתקשר באופן ברור.

ד. נמצא הבדל מובהק בין מידת העזרה הנדרשת לבן/בת בתפקוד היומיומי ורמת הדחק הנחוות ע"י ההורים בתת סולם הדחק בעיות הוריות ומשפחתיות ובתת סולם הדחק, תכונות פיזיות של הבן/בת.

לוח 8 : מידת העזרה הנדרשת בתפקוד היומיומי של הבן/בת ורמת הדחק הנחוות ע"י ההורים

t(47)	אינו זקוק לסיוע		זקוק לסיוע		הזדקקות לסיוע משתני הדחק
	M	SD	M	SD	
*2.23	1.66	0.18	1.5	0.23	בעיות הוריות ומשפחתיות
***3.82	1.96	0.07	1.82	0.16	תכונות פיזיות של בן/בת

*** $p < 0.05$ $p < 0.001$

ה. נמצא הבדל מובהק בין אופי הלקוי ורמת הדחק הנחווית ע"י ההורים. הורים לבנים/בנות עם לקוי חושי חושים רמת דחק נמוכה יותר מאשר הורים לעם לקוי שכלי או פיזי, בשלוש מתוך ארבע תתי סולמות הדחק.

לוח 9 : אופי הליקוי ורמת הדחק הנחווית ע"י ההורים

F	לקוי פיזי		לקוי חושי		לקוי שכלי		
	M	SD	M	SD	M	SD	
*3.43=(2,45)	1.65	0.16	1.82	0.09	1.64	0.14	רמת דחק כללי
*3.71=(2,45)	1.47	0.25	1.76	0.2	1.47	0.22	פסימיזם הורי
*3.36=(2,45)	1.81	0.16	1.85	0.1	1.7	0.15	תכונות הבן/בת
***8.40=(2,45)	1.77	0.22	1.96	0.08	1.96	0.08	תכונות פיזיות של בן/בת

*p<0.04 ***p<0.001

דיון

מעורבות ושיתוף המשפחה בתהליך שיקומו התעסוקתי של האדם עם הנכות ההתפתחותית הינה סוגיה העשויה להשפיע באופן ישיר על שיקומו התעסוקתי של האדם.

במחקר זה נבחנו מספר השערות ביחס לעמדות הורים לאנשים עם נכות התפתחותית כלפי תעסוקה ברמה האידיאולוגית, הרגשית והתמיכתית. השאלה הראשונה שנבחנה הייתה ברמה האידיאולוגית, האם הורים בעלי עמדות חיוביות כלפי עקרון הנורמליזציה יעדיפו מסגרות תעסוקה פחות מוגנות. נמצא קשר חיובי מובהק בין עמדות חיוביות כלפי נורמליזציה ועמדות חיוביות כלפי תעסוקה. וולפסברגר ונירג' (Nirje, 1969, Wolfesberger, 1972) בהציגם את עקרון הנורמליזציה הדגישו את העדפת האופציה הכי פחות מגבילה תוך הדגשת הזכות להסתכן. עקרון הנורמליזציה מדגיש כי צרכי הבסיסיים של האדם עם הפיגור השכלי אינם שונים במהותם מצרכי של מי שאינו לוקה בפיגור שכלי ומדגיש את הצורך במתן הזדמנות לאדם עם הפיגור השכלי לקיים דפוסי חיים ותנאים יומיומיים טבעיים, במובן של רתמוס חיים, תנאים פיזיים ותנאים חברתיים הקרובים במידת האפשר לאלה הנהוגים באותה תרבות ובאותה חברה. ההורים תמכו במחקר זה בעקרון שיש לאפשר מתן אפשרות לאנשים עם נכות התפתחותית להתנסות במהלך חייהם בסביבות דומות לאלה בהם מתנסים בני גילם. במחקר שנעשה בישראל ע"י רימרמן (Rimmerman, 1991) נמצאו תוצאות דומות. על פי מחקרו, הורים למתבגרים היו בעלי מודעות רבה יותר לגבי עקרון הנורמליזציה ותוכניות שקום תואמות עקרון זה מאשר הורים לילדים צעירים. תמיכה לכך נמצאת גם במחקרם של רימרמן ודובדבני (Rimmerman & Duvdevani, 1996) שם נמצא שכוונות השמה חוץ ביתית עתידיות של ההורים היו קשורות פחות לדחק הורי ויותר לתהליך תכנון שהתקשר למחויבות גבוהה יותר של ההורה לעקרון הנורמליזציה ומודעות לאופי השירותים הקיימים. במחקר זה נמצא כי הורים עם עמדות חיוביות כלפי עקרון הנורמליזציה הם בעלי אחוזי השמה חוץ ביתיים גבוהים. ככל שהילד גדל, ההורים מודעים יותר לעקרון הנורמליזציה ולנושאים כמו הזרם המרכזי והיכולות הגלומות בילד.

תמיכה לקורלאציה החיובית שנמצאה בין עקרון הנורמליזציה והעדפת מסגרות תעסוקה פחות מוגנות נמצאה גם במספר מחקרים בעולם. סליגמן ודרלינג (Seligman & Darling, 1989) מצאו כי כאשר ההזדמנות קיימת יעדיפו ההורים את המסגרות המייצגות היבטים של עקרון הנורמליזציה, דהינו אלה הדוגלות בשלוב הנכה ולא בהפרדתו. שלוק, הרפר וג'ני (Schalock,

Harper & Genung, 1981) מצאו אף הם כי קבלת האוריינטציה הקהילתית על ידי ההורים ומעורבותם בתהליך האי מיסוד היו הגורמים המשפיעים ביותר בהסתגלותם בניהם/בנותיהם לחיים בקהילה.

מאידך במחקרים אחרים, שנערכו בעולם, נמצאו תוצאות שונות. פרה (Ferrara, 1979) הצביע על כך שהורים לילדים עם לקוי התפתחותי נבדלים בעמדותיהם ביחס לנורמליזציה ועל פי תפיסתם הדבר פחות ישים עבור ילדם. כלומר ההורים מתייחסים לעקרון הנורמליזציה כאל מהות חשובה בחייהם ובחיי אנשים עם מגבלה בכלל, אולם נוטים להיות שמרנים בשעה שהסוגיה נדונה ביחס לבנם/בתם. הורים מבחינים בין נטייתם להעדיף נורמליזציה במשמעות של שימוש בסביבה פחות מגבילה לבין חששם האישי שלא ניתן ליישם עיקרון זה עבור ילדם. החרדה מפני חשיפת ילדם לסביבה חברתית מאיימת התקשרה לנטייתם להעדיף שירותים מוגנים. מסקנות דומות התגלו גם במחקרים נוספים (Cole & Meyer, 1989; Hill, et al., 1987; Suelze & Keenan, 1981) במחקרים אלה נמצא כי הורים לבנים/בנות בגיל ההתבגרות תומכים פחות בשילוב מלא של ילדיהם בקהילה בהווה ונוטים להעדיף אלטרנטיבות מגבילות יותר למגורים ולתעסוקה לילדיהם כשיתבגרו. גם סטורבינו (Strobino, 1986) מצא כי דווקא סביב נושא התעסוקה מגלים לעתים ההורים הסתייגות משמירה על עקרון הנורמליזציה. הורים רבים למרות שאינם מבטאים מילולית את התנגדותם לעקרון הנורמליזציה ולמתחייב ממנו, מביעים את התנגדותם המעשית לרעיון ע"י העמדת מכשולים לניסיונות שעושים אנשי המקצוע.

יתכן וניתן לגשר על הפער בין התוצאות הסותרות באמצעות מחקרים שעסקו בעמדות הורים לאנשים עם פיגור, החיים במוסדות (Heller, Bond & Braddock, 1988; Grimes & Vitello, 1984; Rudie & Riefl, 1984; Latib, Conroy & Hess, 1990) במחקרים אלה נמצא כי ההורים מבטאים רצון להמשך שהות ילדם במוסד. הם רואים סדור זה כחלופה טובה, מתנגדים למעבר ילדם לקהילה, תוך שהם מתייחסים ליציבות ואיכות השירותים הקהילתיים וכן מביעים חשש כבד להשלכות מעבר זה על המשפחה בכללה. עמדותיהם ככלל בטאו חוסר הסכמה לעקרון הנורמליזציה. אולם לאחר השמת הבנים/בנות במסגרות קהילתיות, מצאו חוקרים אלה, כי פחתה באופן ניכר התנגדות ההורים להשמה, חלה ירידה ברגשות הדחק שלהם והייתה עליה בקבלת עקרון הנורמליזציה. הסבר נוסף להעדפת המצב הקיים ושביעות רצון מול סדור חוץ ביתי נמצא

גם במספר מחקרים נוספים (Conroy & Feinstein, 1985; Lei, Nihira, Sheehy & Mayers, 1981). הורים לבנים/בנות במוסדות מקבלים את מקום מגורי בנם/בתם ומסתגלים אליו. הם מפתחים הזדהות עם היצע השירותים במקום ורואים בו מסגרת מתאימה לילדם. הצעת חלופה בקהילה יוצרת אצל ההורים תחושה שאולי בעצם ההשמה הראשונית במוסד, מנעו מבנם/בתם את מירב האפשרויות והגבילו באופן לא מודע את התפתחותם. חשש זה עשוי למנוע מההורים פתיחות לעקרון הנורמליזציה ויישומו כמו כן עיקרון הנורמליזציה מעורר מחדש את רגשי הדחק והאשמה שלוותה את תהליך ההחלטה ביציאה הראשונית מהבית. ההורים נמצאים בדילמה. מחד הם רוצים ליצור הזדמנות לעצמאות ולחיים נורמטיביים ומאידך, רוצים שבריאותו ובטחונו של בנם/בתם תישמר. ההורים מבינים את חשיבות העצמאות אך הם אינם יודעים באם ילדם יכול לבצע את הפעילות והאם בטוח עבורו לנסות ומכאן שתמיכתם במסגרות מוגנות גוברת (Thorin, 1996; Yovanoff & Irvin, 1996).

ברמה התמיכתית נבחן במחקר הקשר בין תמיכה חברתית והעדפת ההורים מסגרות תעסוקה עבור בנם/בתם. נמצא קשר מובהק בין תמיכה חברתית רחבה והעדפת מסגרות תעסוקה פחות מוגנות. ככל שלמשפחה תמיכה חברתית רחבה יותר אזי יעדיפו מסגרות תעסוקה פחות מוגנות. התמיכה החברתית חולקה בחלוקה פנימית לתמיכה פורמלית ותמיכה בלתי פורמלית. נמצא כי ככל שהתמיכה החברתית הפורמלית רבה יותר אזי ההורים יעדיפו מסגרות תעסוקה פחות מוגנות מאשר הורים בעלי תמיכה חברתית פורמלית צרה. ביחס לתמיכה חברתית בלתי פורמלית לא נמצא הבדל מובהק בין מידת התמיכה הבלתי פורמלית ועמדות ההורים כלפי תעסוקה.

בספרות מודגש התפקיד החשוב שממלאים המשאבים החברתיים והתמיכה החברתית החוץ משפחתית כמקורות עזרה לסיפוק הצרכים האינדיבידואליים והמשפחתיים וכמסייעים להתמודדות עם אירועי חיים לוחצים (Cohen & Syme, 1985; Fisher, Nadler & DePaulo, 1983). צורות שונות של תמיכה, בעיקר כאלה שתאמו את הצרכים המזוהים ע"י המשפחה קידמו את רווחת ההורה והמשפחה, הפחיתו את המעמסה המוטלת על המשפחה בגין הטיפול בילד המפגר, עודדו סגנונות תקשורת חיוביים והגבירו את תפישתם החיובית לגבי תפקוד הילד. כמו כן השפיעה התמיכה החברתית על מספר מאפייני התנהגות של הילד ועל התפתחותו מבחינה רגשית, מוטיבציה וטמפרמנט (Dunst, et al. 1988).

מחקר זה בחן את השפעת התמיכה החברתית על עמדות הורים כלפי תעסוקת בנם/בתם. נמצא

כי ככל שהתמיכה החברתית הייתה רחבה יותר אזי ההורים תמכו במסגרות תעסוקה פחות מוגנות עבור בנם/בתם. השפעת התמיכה החברתית על עמדות ההורים ושאיפותיהם כלפי בנם/בתם נמצאה גם אצל החוקרים הבאים: (Colleta, 1981; Dunst & Trivette, 1984; Dunst, et al. : 1988; Kazak, 1986; Rimmerman, 1991).

התמיכה החברתית חולקה ע"י מרבית החוקרים לפורמלית ובלתי פורמלית. במחקרי נמצא כי תמיכה פורמלית השפיעה באופן מובהק על עמדות הורים כלפי תעסוקה. יתכן ובידוד התוצאות היחסי ביחס למחקרים אחרים נובע מגיל האוכלוסייה הנחקרת. רוב המחקרים שנסקרו עסקו בילדים בעוד מחקרי עסק בבוגרים ומבוגרים. סולזל וקינן (Suelzle & Keenan, 1981) מצאו כי עם השנים חלה ירידה בשימוש במערכות התמיכה הבלתי פורמליות, בני משפחה, ידידים והורים אחרים וגובר השימוש במערכות תמיכה פורמליות, בעיקר באנשי מקצוע מתחום הבריאות וצוות בית הספר.

בשונה מתוצאות מחקר זה מרבית המחקרים העדיפו את התמיכה הבלתי פורמלית על פני הפורמלית. דנסט ועמיתיו (Dunst et al., 1984) תיארו מערכת תמיכה חברתית משפחתית בלתי פורמלית כמאגר עשיר של משאבים ותמיכה אשר ניתן להיעזר בו כדי לענות על צרכים ולמלא את שאיפות ההורים. הם מצאו כי לאספקטים שונים של תמיכה יש השפעות רגשיות שונות על הפרט וכי קיים שוני בין כיווני ההשפעה של תמיכה פורמלית ובלתי פורמלית. קשר ההורה עם אנשי מקצוע מגביר מודעותו ומחזק תחושת ריאליות כלפי מצב הילד בעוד קשריו במערכות התמיכה הבלתי פורמליות נוטים להחלישו, בדרך של ריחוק מהמציאות. דנסט וטריווט הדגישו את כוחה ועוצמתה של התמיכה הבלתי פורמלית והשפעתה הממתנת על הדחק. הם מציעים לראות במערכת התמיכה הבלתי פורמלית של הורים לילדים עם פיגור שכלי מקור של כוח ומצביעים על הצורך לפעול להאדרתם ולעיתים אף להעדיפם על תמיכות פורמליות. תמיכה לעמדה זו ניתן למצוא גם אצל קזאק וסליסבורי (Kazak, 1986; Salisbury, 1990). הן מצאו כי משפחות אינן מחפשות את הסיוע החיוני להן בארגונים פורמליים. נטיית ההורים הינה להשתמש בכל שירות זמין. חיזוק נוסף לחשיבות תמיכת המערכת הבלתי פורמלית נמצא אצל רימרמן (Rimmerman, 1991) במחקר ציינו אמהות לילדים צעירים את המערכת הבלתי פורמלית כמספקת תמיכה רגשית ואינסטרומנטלית מרובה מזו של הפורמלית.

קיימת חשיבות מרובה בהבנת התמיכה החברתית והשפעתה על תחושות ותפיסות ההורים,

(Kazak, 1986). ראיית איש הטיפול את מכלול התמונה המשפחתית, מעבר למוקד נכותו של הילד, הכרת פוטנציאל מערכות התמיכה הפורמליות והבלתי פורמליות וחשיבות הלימתן לצורכי המשפחה, (שטנגר 1987), וכן מיומנותו בטיפול, פיתוח שירותים, סינגור ועבודת צוות (Kurtz, 1979) מסייעת בהבנת חשיבות התמיכה החברתית והשפעתה. ככל שהשירותים הפורמליים יהיו יותר נגישים, זמינים, בעלי פרישה רחבה וכאלה הנותנים מענה לצרכי ההורים והבנים/בנות המועסקים אזי יטו ההורים להעז לשלוח למסגרות תעסוקה לא מוגנות, תוך הכרה שיוכלו לקבל מענה לצרכים וקשיים העולים במהלך העבודה. ההכרה, כי יש למי לפנות ובמי להוועץ עשויה להפחית חרדה ולסייע בבחירת שירותי תעסוקה אלו.

הבנה זו תסייע ביצירת מסגרת התייחסות נורמטיבית עבור הלוקים בנכות התפתחותית שתסייע להורה ולאיש המקצוע בהערכה, בתכנון ובהפעלת תוכניות התערבות שונות (Suelzele & Keenan, 1981) תוצאות מחקר זה אשר הדגישו את חשיבות התמיכה הפורמלית מצביעים על הצורך בתכנון מערכת שירותים מקפת ארוכת טווח, תוך התייחסות לרמת הפרט, המשפחה והדינמיות של המשפחה לאורך ציר מעגל החיים, (Kazak, 1986; Kurtz, 1979; Olshansky, 1962; Suelzele & Keenan, 1981) ישנה חשיבות בפיתוח מיומנויות טיפול, כלים להערכת שלבי התמודדות, צרכים ומענים תואמים ברמת האדם עם הנכות ומשפחתו (Blacher, 1984; Kurtz, 1979; Mahouny & O'Sullivan, 1990; McLinden, 1990; Wikler, 1983) תוצאות המחקר מגבירות את האפשרות להשפעה של תפיסות איש המקצוע על עמדות המשפחה וכן מספקים למשפחה השלמות למשאביה (Dunst, 1988; Mahouny & O'Sullivan, 1990; Suelzele & Keenan, 1981) ככל שההשענות על התמיכה החברתית הפורמלית רבה יותר ישנה אפשרות לשינוי של תפיסת עולם, אימוץ גישות שיקומיות חדשות והשלכתן על הבן/בת עם הנכות ההתפתחותית. ההורים יותר פתוחים לאפשרויות הקיימות בקהילה ומשנים את תפיסותיהם בהתאם לכך. התמיכה במשפחה מגבירה את הסיכוי להשגת תוצאה חיובית על כל המשפחה ומאפשרת להורה רכישת מיומנויות כגון חלוקת זמן, אנרגיות ומשאבים (Dunst et al., 1988) בדרך של תמיכה פורמלית מתאפשרת התפתחות המשפחה ונמנע מצב של תקיעות המשפחה ותפקוד לקוי. ישנה סבירות גבוהה שצפיות ההורים מושפעות באופן ישיר ממה שהם רואים בקהילתם והיכולת להיעזר בשירותי תמיכה פורמליים מקרבים את ההורים אל מקורות ידע אלה

(Hill et al., 1987; Wehman & Kregel, 1985).

ברמה הרגשית נבחן הקשר בין רמת הדחק אותה חווים ההורים, והעדפת מסגרת תעסוקה. השערת המחקר הייתה כי הורים לאנשים עם נכות התפתחותית החווים רמת דחק נמוכה יותר יעדיפו מסגרות תעסוקה פחות מוגנות עבור בנם/בתם לעומת הורים החווים רמת דחק גבוהה. השערה זו לא אוששה. יחד עם זאת נמצא באופן מובהק כי הורים לבנים/בנות המועסקים בשוק התחרותי חווים רמת דחק נמוכה יותר מאשר הורים שילדיהם מועסקים במסגרות מוגנות.

הקשר בין רמת הדחק ועמדות הורים כלפי תעסוקה נבחן כאן לראשונה. עד כה נבחנה השפעת רמת הדחק של הורים על השמה חוץ ביתית (Blacher, 1984; Cole & Meyer, 1989; Dunst et al., 1984; Rimmerman, 1991; Raif & Rimmerman, 1993; Rimmerman & Duvdevani, 1996) במחקרים שעסקו בתעסוקה לא הושם דגש על רמת הדחק והשפעתה על תפישות ההורים (הולצמן ובלום, 1983; פלוריאן ינאי ופלג, 1996; Hill et al., 1987).

פרידריך, גרינברג וכרניק (Friedrich, et al. 1983) רואים את מקור הדחק בתפיסת האדם את מצבו בארבעה מדדים: תפישת ההורה את המערכת ההורית והמשפחתית, מימד הפסימיות דפרסיביות, תפישת ההורה את יכולות הילד ותפישת ההורה את כישוריו העצמאיים של הילד. ויקלר וקינן (Wikler & Keenan, 1983) הדגישו מצבים כרוניים אופייניים לדחק המתייחסים לעומס הטיפול, תלות מתמשכת, אי קיום או חוסר נגישות למידע פורמלי על תהליכי סוציאליזציה של ילד נכה, תגובות משפחת המוצא, שוני בתגובות ההורים המונע תמיכה הדדית וסטיגמה חברתית. בתופעה זו מצדדים גם אנטובסקי וברוורמן (Antonovski, 1986; Braveman, 1981).

ההתייחסות לדחק הנחוה ע"י המשפחה עברה שינויים וטלטלות במהלך השנים. הגישה בשנות השישים היתה כי הולדת ילד נכה במשפחה הינה ארוע משברי היוצר תגובה אחידה של צער כרוני (Olshansky, 1962) וזו נמשכת על פני מעגל החיים. על פי תפיסה זו הולדת ילד נכה יוצרת משבר אישי ותפקודי המלווה בדחק פסיכולוגי ותחושה כבדה של אובדן וירידה בערך העצמי וויס (1991). קזאק (Kazak, 1986) הציעה את התערבות השירותים הפורמליים ופיתוח תנאים פיזיים וסביבתיים ככאלה העשויים לסייע בצמצום רמת הדחק. על פי תפיסתה צמצום הלחצים היומיומיים המתמידים וחסרי הפיתרון עשוי להקל על תחושת הדחק והשלכותיה על המערכות המשפחתיות ברמת המקרו והמיקרו. פורטוביץ ורימרמן (1985), התייחסו לשלושה סוגי משבר:

משבר השינוי – משבר הנובע מתפיסת ההורים את עצמם משפחתם ועתידם. תוך התייחסות בעיקר לתמורה הפתאומית שאירעה בנסיבות חייהם. משבר שני עוסק במשבר בערכים האישיים המתמקד בפער בין החינוך בחברה למצויינות והישגים בעוד הילד עם הנכות אינו יכול להגשים שאיפה זו. פער היוצר קושי במושא האהבה ובדרכים ליישומה. ואילו המשבר השלישי הינו משבר המציאות המתייחס לתנאים האובייקטיביים של הגידול והטיפול בילד עם נכות.

עם התפתחותן של תאוריות קוגניטיביות המתייחסות להסתגלות למצבי דחק השתנתה ההתייחסות אל ההורים כאל מתמודדים עם גידולו של אדם עם נכות תוך שימוש באסטרטגיה של פתרון בעיות או בהתמקדות ברגש (Lazarus & Folkman, 1984). גישה מעט שונה להתמודדות עם דחק פותחה ע"י פטרסון (Patterson, 1995). על פי תיאוריה זו תהליכי התמודדות של פרטים נעשית תוך התייחסות למשמעות המשפחתית של הארוע. מודל זה הינו מודל הסתגלות משפחתית בו משפחות מנסות להשיג איזון בין הדרישות מכל ארועי הדחק והלחצים הנחווים ע"י בני המשפחה והיכולות לעמוד בדרישות, כלומר המשמעות המצביות והכלליות מאזנות את שווי המשקל בין יכולות ודרישות.

במחקרים שעסקו בהשמה חוץ ביתית נמצא כי הורים עם רמת מתח גבוהה הינם בעלי האחוה הגבוה ביותר של השמה חוץ ביתית (McCubbin & Peterson, 1983; Rimmerman, 1991; Rimmerman & Duvdevani, 1996) הורים אלה חווים יגיעה רבה יותר וזיקה כלפי השמה חוץ ביתית מוקדמת של בנם/בתם.

ההשערה הרביעית בחנה את השפעת כל אחד מהמדדים על עמדות ההורים ביחס לתעסוקת בנם/בתם. נמצא כי הורים בעלי תמיכה חברתית גבוהה, דחק הורי נמוך ועמדות חיוביות כלפי נורמליזציה העדיפו מסגרות תעסוקה פחות מוגנות עבור בנם/בתם.

הממצא באופן כללי נמצא מובהק ומשלושת המשתנים המסבירים, משתנה הנורמליזציה נמצא מובהק. קורלאציה בין משתנים שונים נבחנה במחקרים נוספים, אין מחקר הסוקר את כלל המשתנים שנבחנו במחקר זה אולם בהצלבת משתנים נמצא כי תפיסות חינוכיות של הורים, ציפיותיהם מהילד והמשירות, רמת דחק, שימוש במקורות תמיכה ומקוד שליטה נמצאו כמשפיעים על דפוסי המעורבות ועוצמת ההשתתפות של ההורים במסגרות חינוכיות של ילדיהם הלוקים בפיגור שכלי (Goldstein, Strickland, Turnabull & Cury, 1980; Meyers & Blacher, 1981; Winton & Turnabull, 1987). מחקרים רבים בחנו את ההשפעה הממתנת של התמיכה על

מצבי דחק וכן את תרומתה לקדום הבריאות, הרווחה וההסתגלות האישית והמשפחתית. (רעף, 1991; שטנר, 1988; Patterson & Moos, 1986; Cohen & Syme, 1985; McCubbin, 1983; Rimmerman, 1991).

חידוד לתפיסה זו נמצא אצל דנסט, ועמיתיה (Dunst, et al. 1989). לשיטתם, התמיכה החברתית הינה גורם מתווך בתחושת ה-Well being האישי והמשפחתי וזו משפיעה על יכולת ההתמודדות של המשפחה, הגדרת חומרת הפיגור והתנהגות הילד וכן משפיעה על הערכה מאוזנת של מגוון תפקידי בני המשפחה. רמות דחק גבוהות הופיעו במקביל לרמות נמוכות של תחושת ספוק מהנישואין, תמיכה חברתית, מידת הסתגלות או מידת דתיות (Fridrich et al. 1983).

רימרמן ודובדבני, (Rimmerman & Duvdevani, 1996) מצאו כי כאשר הילד גדל חווים ההורים רמה גבוהה יותר של מתח אך הם גם מודעים יותר לעקרון הנורמליזציה ולנושאים כמו הזרם המרכזי והיכולות בהקשר זה. מכאן שלא ניתן לקשור בין רמת הדחק ועמדות כלפי נורמליזציה ובמחקר זה חפשו משתנים אחרים התורמים לרמת הדחק הגבוהה.

אפיוני אוכלוסיית המחקר וילדיהם משמעותית אף היא. במחקרי נמצא קשר מובהק בין השכלת ההורה ותמיכה חברתית. ככל שהשכלת ההורה גבוהה יותר דווחו ההורים על תמיכה חברתית גבוהה יותר. מכאן ניתן ללמוד שהורים בעלי השכלה גבוהה יותר ידעו להפיק ולהיתמך בסביבתם. רימרמן (Rimmerman, 1981) מצא כי המעמד החברתי של ההורים נמדד באמצעות השכלתם ותעסוקתם ומשפיע על התנהגות הורית טיפולית. הוא הניח כי הורים מהמעמד הבינוני הגבוה, שלהם השכלה גבוהה יותר וגישה הישגית יותר, יש נגישות טובה יותר לשירותים, והשירותים נוטים להתאים עצמם לצורכיהם ולסטנדרטים שלהם. לעומת זאת הורים ממעמד חברתי נמוך, הינם פחות משכילים חסרי זמן פנוי עקב האילוצים הכלכליים ודרישות המציאות המיידיות ולכן משתתפים פחות בתוכניות הטיפוליות. גם מורבר, (1991) מצא כי אצל הורים בעלי השכלה גבוהה יותר נמצאה נטייה גבוהה יותר למעורבות. במחקרם של היל ועמיתיה (Hill et al. 1987) לא נמצא קשר בין השכלת ההורים ועמדותיהם כלפי תעסוקת בנם/בתם.

הקשר בין השכלת ההורה וקבלת מגבלת בנם/בתם נסקר במספר מחקרים, חלקם מוצאים כי השכלה גבוהה של ההורה מסייעת בקבלת המגבלה של בנם/בתם (לונישטיין, 1984; לויתן, 1980; Wolfensberger & Kurtz, 1971), בעוד אחרים מצאו כי השכלה גבוהה של ההורה הייתה

קשורה עם קושי רב יותר בקבלת עובדת הפיגור של הילד (Farber, 1959).

מעמד חברתי, כפי שהוזכר קודם לכן נמדד באמצעות השכלה ותעסוקה. במחקרי נמצא קשר מובהק בין עיסוק ההורה לבין תת סולם הדחק ביחס לבעיות הוריות ומשפחתיות. נמצא כי הורים העוסקים במקצועות חופשיים חווים רמת דחק נמוכה יותר באופן מובהק ביחס לבעיות הוריות ומשפחתיות מאשר הורים העוסקים בעבודות כפיים. בעיות הוריות ומשפחתיות מתייחסות לעשרים פריטים מתוך שאלון QRS-F (Friedrich et al., 1983) המבטאים את תפיסת המשיב באשר לבעיות המתעוררות עמו ועם משפחתו ביחס לטיפול בבן/בת עם הפיגור השכלי, בעבר, בהווה ותפיסתו ביחס לעתיד. במחקרים שבחנו אף הם את הקשר בין תעסוקה ההורה ורמת הדחק לא נמצא קשר ביניהם (רעיף, 1991; Rimmerman & Duvdevani, 1996). ניתן לומר כי הורים העוסקים במקצועות חופשיים הם בדרך כלל גם יותר משכילים ומשום כך נגישים יותר לשירותים פורמליים, יודעים יותר להעזר בהם להסתייע ולהתמודד טוב יותר עם קשיים בתוך המשפחה.

במחקר זה לא נמצא קשר בין מין, גיל וכלל המדדים. תוצאות דומות עלו גם במחקרה של רעיף (1991). במחקרים אחרים נמצא גיל ההורה כמשמעותי בהתייחסות לכלל המשתנים. גיל ההורה נתפס כגורם סיכון המשפיע על איכות חייהם של הורים המטפלים באדם המפגר המבוגר בבית. הורה בגיל מבוגר חווה ומתמודד עם שינויים פיזיים ובעיות בריאותיות שונות, חרדה לקראת העתיד, בדוד חברתי והשפעה פסיכולוגית שיש לגיל ההורה על הדרך בה הוא רואה את עצמו ואת ילדו (Jennings et al., 1988; Rimmerman, 1991; Seltzer & Krauss, 1989). במחקר העוסק בהשמה חוץ ביתית, נמצא, כי הורים מבוגרים יותר בטאו התנגדות רבה יותר למעבר ממעון לקהילה (מורבר, 1991; Willer, Intagliata & Wicks, 1981). בניסיון להסביר קושי זה מעלה שטיין (1995) אפשרות כי עם הזדקנותם נעשים ההורים פחות גמישים ולכן פחות נכונים להתמודד עם שינויים ולקחת סיכונים. הסבר נוסף אפשרי הינו שבגיל מבוגר עולה מידת ההשענות של ההורה על הבן/בת עם הנכות ההתפתחותית וזו מכהה את מגבלותיו ומעצימה את יכולתו ביחס לצורכי ההורים. יתכן והעובדה כי במחקר זה גיל ההורה לא השפיע על העמדות קשורה לכך שרוב ההורים הם באמצע החיים, ממוצע גיל 55, לא מבוגרים מאד אך גם לא צעירים.

במחקר נבחנו גם משתנים הקשורים בבן/בת עם הנכות ההתפתחותית והשפעתם על עמדות הוריהם. נמצאה השפעה ישירה של המסגרת התעסוקתית בה מועסקת הבן/בת ורמת הדחק הנחווית ע"י ההורים. הורים לבנים/בנות המועסקים בשוק התחרותי חווים רמת דחק נמוכה יותר

באופן מובהק בשלושה מתוך ארבעת תתי הסולמות של הדחק, מאשר הורים שבנם/בתם נמצאים במסגרת מוגנת. יתכן ומקום התעסוקה של הבן/הבת משקף עבור ההורים מדד של הסתגלות, עצמאות והתערות בקהילה וככאלה מפחית את מידת הדחק הנחוות ע"י ההורים. כלומר הורים ששלחו את ילדיהם למסגרות לא מוגנות הם הורים שמתמודדים, שמאמינים בעקרון הנורמליזציה וחווים רמת דחק נמוכה יותר.

המחקרים בתחום עמדות ההורים ביחס לתעסוקה אינם רבים (Bellamy, Sheehan, Horner & Boles, 1980). מספר מחקרים מראים כי קהילת המבוגרים עם הפיגור השכלי המועסקת בשירות תעסוקתי קהילתי אינה מתועדת היטב. למרות הזמן שחלף לא נוספו מחקרים רבים. במחקרם של היל ועמיתיה (Hill et al., 1987) רק 5% מקרב כלל האנשים עם הנכות שהוריהם הוו את אוכלוסיית המחקר עסקו בשוק התחרותי בזמן המחקר, והם לא היוו קבוצה ברת השוואה ביחס לכלל המשתנים. במחקר שנערך בלונדון ביחס לעמדות הורים לילדים מפגרים נמצא שההורים שבעי רצון מהתוכניות המוגנות הקיימות עבור ילדיהם ואינם שואפים לשינוי. (Earl & Clark, 1984) במחקרם של פלוריאן ינאי ופולג (1996), שעסק בשיתוף המשפחה בתהליך השיקום התעסוקתי, עמדות עובדי שקום, נמצא שהורים לאנשים שהועסקו בשוק התחרותי הביעו שביעות רצון גבוהה יותר באופן מובהק מהורים שילדיהם לא הצליחו להשתלב בשוק החופשי. מחקר זה לא בחן שילוב אנשים בתעסוקה מוגנת. במעט המחקרים שנעשו על תעסוקה בשוק התחרותי הממצאים חיוביים ומצביעים על שביעות רצון גבוהה יותר, רמת דחק נמוכה יותר הנחוות ע"י ההורים ועמדות כלפי נורמליזציה חיוביות יותר. יש לקוות שיהיו יותר מחקרים בתחום כדי שניתן יהיה ללמוד לעומק את הנושא.

מאפיינים דמוגרפיים של הבן/בת עם הנכות ההתפתחותית נמצאו בעלי השפעה מובהקת על רמת הדחק הנחוות ע"י ההורים. נמצא כי הורים לבנים/בנות רהוטי דיבור חווים רמת דחק נמוכה יותר באופן מובהק מאשר הורים לבנים/בנות שדיבורם אינו ברור. נמצא קשר מובהק בין מידת העזרה הנדרשת לסיוע לבן/בת בתפקוד היומיומי ורמת הדחק הנחוות ע"י ההורים. ככל שהבן/בת זקוק לסיוע מועט יותר בתפקודי היומיום אזי ההורה חש רמת דחק נמוכה יותר. כמו כן נמצא הבדל מובהק בין אופי הלקוי ורמת הדחק הנחוות ע"י ההורים. הורים לבנים/בנות עם ליקוי חושי חושים רמת דחק נמוכה יותר מאשר הורים לעם ליקוי שכלי או פיזי. סימוכין עקיפין לתוצאות שנמצאו קיימים גם במחקרים אחרים. רוב המחקרים עסקו בקשר בין רמת הפיגור השכלי

והשלכותיו על עמדות ההורים. רמת הפיגור השכלי נמצאה קשורה לעליה ברמת הדחק ולהעדפת סדר מוסדי. הורים לעם רמת פיגור גבוהה יותר היו בעלי רמות דחק גבוהות יותר ונטו יותר להעדיף סדר חוץ ביתי (Cole & Mayer, 1989; Minnes, 1983).

שטיין (1995), מצאה כי מנת משכל גבוהה יותר של הבן/בת ומספר מועט של מגבלות פיזיות המתלוות לפיגור השכלי נמצאו מאפיינים אצל בניהם של הורים בעלי מעורבות גבוהה במוסדות. פיגור שכלי קל יותר בו לוקה הבן/הבת ומיעוט מגבלותיו הפיזיות מקילים על הקבלה ההורית ומפחיתים את נראות המגבלה ואת הסטיגמות הנלוות לה (Anderson, Schlottman & Weiner, 1975).

רעין (1991), במחקרה אודות השמה חוץ ביתית אצל הורים לילדים רכים מצאה כי הורים לילדים עם נכויות קשות חווים רמות דחק גבוהות יותר ונכונות גבוהה יותר להשמה. כלומר ניתן לסכם ולומר כי משתנים דמוגרפיים של הילדים כמו רהיטות דיבור, תפקוד פיזי וסוג הליקוי משפיעים על איכות ההתמודדות של ההורים.

בסיכום הממצאים ניתן לציין את התמיכה החברתית הגבוהה ועמדות חיוביות כלפי נורמליזציה כגורמים משמעותיים בגיבוש עמדות הורים לאנשים עם נכות כלפי תעסוקת בנם/בתם. לא נמצא קשר בין מידת הדחק הנחווית ע"י ההורים ועמדותיהם כלפי תעסוקת ילדם.

קוהני וקלר (Kochany & Keller, 1981) טענו כי ללא תמיכת ההורים תוכניות תעסוקתיות לא יכולות לפעול ואף לא להצליח. חשיפה מוקדמת של ההורים להיצע רחב של אפשרויות עשויה להפחית חרדות ולעורר תמיכה להשתתפות ילדיהם בתוכניות תעסוקתיות בעתיד. ככל שהילד צעיר יותר כאשר ההורים מקבלים את המידע לגבי תוכניות ההשמה השונות יהיה להורים יותר זמן להחשף ולהתרגל לתוכניות השונות, לראות הצלחות בסביבתם ולפתח מערכת ציפיות להשמה פחות מוגנת עבור בנם/בתם. דוור (Dever, 1987) בחן במחקרו הורים לילדים צעירים ומבוגרים ויחסם לתעסוקה עם סיום בית הספר. הוא מצא נטייה ברורה של ההורים לבוגרים להעדפת תעסוקה מוגנת בעוד הורי הצעירים שאפו יותר בשילוב ילדיהם בתעסוקה תחרותית. להערכתו הורים למבוגרים מודעים לתוכניות הקיימות בקהילה ומסכימים עמן בעוד הורי הצעירים נעדרים ידע זה, פתוחים לאפשרויות תעסוקתיות בקהילה והפנימו שאיפות אלה עבור בנם/בתם. הרחבה של אפשרויות ההעסקה השונות תאפשר להורים חשיפה מבעוד מועד שתשפיע על עמדותיהם ביחס לסוג התעסוקה הנבחר על ידם.

העובדה שהורים הפנימו את עקרון הנורמליזציה והעדיפו לראות את בניהם מועסקים בשוק הפתוח מוכיחה שרעיון השילוב הולך ומופנם באוכלוסייה ויש יותר אמונה שאנשים עם מוגבלויות יכולים להיות משולבים בתעסוקה. משום כך יש לשים דגש על מגוון שירותי תעסוקה שיאפשרו שילוב.

מחקר זה הדגיש את חשיבות התמיכה החברתית הפורמלית להורים ואת הקשר בינה ובין עמדות ההורים כלפי תעסוקת בנם/בתם. תמיכה חברתית זו חשוב שתטופח ע"י הגופים הרלוונטיים. יש מקום לדחיפה של הרשויות בפתוח שירותים עבור המשפחות, שיתופם של המשפחות בתהליך קבלת ההחלטות והקניית מיומנויות לאנשי המקצוע בעבודה עם משפחות. טורנבל וטורנבל (Turnbull & Turnbull, 1988) הדגישו את חשיבות ההקשבה ההדדית בין אנשי הטיפול והמשפחות ופתוח ציפיות גבוהות של ההורים עבור בנם/בתם עם הנכות. על פי תפיסתם מארג שירותים רחב, המתייחס לעצמאות האדם ושילובו במסגרות תעסוקתיות שונות ממוגן ועד אינטגרטיבי, יסייע בידי ההורים בפיתוח ציפיות ומכאן גם בניית שירותים תואמים בקהילה. התייחסות זו מהווה שינוי בתפיסת אנשי המקצוע את ההורים. בעבר ההתייחסות אליהם היתה כאל מטופלים שתגובתם להולדת ילד עם נכות גוררת תגובה של כעס והכחשה ומונעת מההורים גלוי מעורבות בתהליך ההתערבות (Olshansky, 1962) משנות השמונים ניכרת מגמה לראות בהורים שותפים מלאים בתהליך ההתערבות עם הילד. התייחסות זו משליכה גם על תפיסת תפקיד ההורים בטיפול, העצמה וסינוור של ילדיהם (רימרמן, 1994).

מעבר לתוצאות המחקר שנערך חשוב לתת בעתיד את הדעת לנושאים נוספים העולים לאור המחקר. המדיניות בישראל הינה לקדם ולדחוף לעבר שינויים מבניים וארגוניים ומעבר מתעסוקה מוגנת מסורתית לפרישת רצף של מערך שירותים רחב, התורם לשלוב אופטימלי של האדם עם הנכות במסגרות תעסוקה שונות (רימרמן, 1994). ההכרה כי ההורים מייצגים עמדות שונות הנשענות על תפיסות, עמדות ותמיכה שונה תסייע בבניית מערך שירותי שיקום בטווח רחב שיאפשר פתרון אפשרי עבור כל אחת מהמשפחות ומהאנשים עם הנכות.

בעבר, נוסף על המגבלה, נוספה מגבלת אפשרויות התעסוקה בהעדר אפשרויות לשירותי תעסוקה מגוונים (Moon & Beale, 1985). הצטרפו אליהם בראון ואחרים (Brown et al., 1986) בקביעתם כי "ברור שהמחסום העיקרי לאינטגרציה בקהילה אינו העדר מיומנויות אלא העדר מספיק

מסגרות תעסוקתיות והזדמנויות אחרות לאמן אנשים כיאות למיומנויות הנדרשות". שירותי השיקום בארץ צריכים להיערך לפרישת אפשרויות שיקום תעסוקתיות נרחבות, יצירתיות וכאלה שיענו על צרכים שונים של הקהילה. מגוון רחב, דומה ככל האפשר לשוק העבודה הנורמטיבי יאפשר את הבחירה החסרה היום באופן משמעותי ויצור התאמה גבוהה יותר בין צרכי האדם, כישוריו והמסגרת התעסוקתית בה ישולב.

בד בבד עם פתוח שירותים בקהילה ושולב במסגרות תעסוקתיות נורמטיביות ככל האפשר חשוב לשים דגש גם על מתן שירותים מוגנים לאוכלוסייה הנזקקת להם והסבת הישנים למודרנים (רימרמן, 1994). שירותים אלה עשויים לתת מענה גם למשפחות המעונינות במסגרות מוגנות מתוך חשש לכישלון הבן/בת בתעסוקה תחרותית יותר. חשוב לתת את הדעת, בתוך המסגרות המוגנות, על התאמה ודמיון של המסגרת והשירותים הניתנים בהם לאופי שוק העבודה והחיים הנורמטיביים של כלל האוכלוסייה.

הורים רוצים שילדיהם הלוקים בנכות התפתחותית יעבדו, אולם חסר להם מידע לגבי האפשרויות הקיימות (Dever, 1987). ישנה חשיבות רבה בפרישת האפשרויות להורים בדרכים שונות ונגישות בבחירה ברת דעת ומותאמת לצרכים העולים בזמנים השונים.

על פי התפיסה הרווחת היום שקום תעסוקתי אינו מאפשר מקום מרכזי למשפחה, יש מקום לבחון שוב תפישה זו בהתייחס להשלכות של מחקר זה, כאמצעי לשלוב תעסוקתי של האדם עם הנכות ההתפתחותית. חשוב שאנשי מקצוע ימצאו דרכים למעורבות רבה יותר של ההורים בתהליך האבחון והשיקום התעסוקתי, ילמדו מניסיונם ומהיכרותם רבת השנים עם בנם/בתם ו"יתפרו" תוכנית שקום ההולמת את כישורי הבן/בת עם המגבלה.

יש להתייחס במסקנות גם למגבלות מחקר זה והשלכותיו. המחקר הקיף מספר מצומצם של משפחות הפרושות על פני שטח גיאוגרפי צר ובעל מגוון מצומצם של היצע תעסוקתי. מתוך שכך, יש להתייחס בזהירות למסקנות כיון שאינן לקוחות ממדגם המייצג את האוכלוסייה בארץ, כמו כן רוב המשפחות בחרו באם כמשיבה על השאלון והטו את התוצאות באופן בלתי מייצג. לצורך העמקת הידע שהצטבר במחקר זה והשלכותיו לגבי אוכלוסייה דומה יש מקום להרחיב באופן ניכר את מעגל הנשאלים כמותית וגיאוגרפית כאחד. בארץ כמעט ולא נערכו מחקרים בנושא תעסוקה, יש מקום להעמיק את המחקר בתחום ושימוש בגופי הידע שהצטברו בפרקטיקה.

תעסוקת אנשים עם נכות התפתחותית בשוק התחרותי הינה יחסית חדשה בארץ. נראה כי

הרחבת מעגל המועסקים בשוק התחרותי יקרין אור על תחום זה ויאפשר יתר למידה על מעלותיו וחסרונותיו של ערוץ תעסוקתי זה. כמו כן קיימת אפשרות להיזון חוזר והתאמה בין היצע השוק לציפיות ההורים ומכאן הרחבה מעגלית של תחום זה.

יש מקום לעקוב אחר האנשים המועסקים בשוק התחרותי ולבחון את עמדותיהם לאורך שנים. עד כה נערך המחקר בעיקר על המועסקים בתעסוקה מוגנת וישנה חשיבות במעקב אחר תחום התעסוקה התחרותית והשלכותיו על עצמאות ותפקוד האדם עם הנכות ועמדות הוריו. מחקר זה התייחס לחשיבות הרבה שתופסת המשפחה בחיי האדם עם הנכות והשפעתה על הצלחת הבן/בת בהשתלבות בתעסוקה. יש מקום, בהתבסס על עקרון הנורמליזציה, לעשות מחקר נוסף בו הנחקרים יהיו האנשים עם הנכות ותבחנה עמדותיהם ביחס לעצמם ובהשוואה להוריהם.

ביבליוגרפיה

דין, ב.ג. (1985). מערכות השיקום בישראל ובארצות הברית. חינוך מיוחד ושיקום, 1 (1), 43-115.

הולצמן, מ. ובלום, א. (1983). הערכת הפונים ועובדי השקום שלהם את סוגי השירותים וההתערבויות המקצועיות בתהליך שקום במחלקת השקום בבטוח הלאומי. בטחון סוציאלי, 24, 142-146.

וויס, מ. (1991). אהבה התלויה בדבר: הילד הפגוע בעיני הוריו. תל אביב, ספרית הפועלים.

חוק יסוד: כבוד האדם וחירותו, תשנ"ב - 1992, מ"ח תשנ"ב 150.

לוינשטיין, ע. (1984). הקשר בין קבלת הפיגור לבין התנהגות של חיפוש עזרה אצל הורה לילד מפגר. עבודת גמר לקבלת תואר מוסמך בבית הספר לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת תל-אביב.

לויטן, א. (1980). הקשר בין טפול בהורי ילדים מפגרים לבין יחסם אל המעונות בהם נמצאים ילדיהם. עבודת גמר לקבלת תואר מוסמך בבית הספר לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת תל-אביב.

מורבר, מ. (1991). מעורבות הורים בתהליך האי מסוד של ילדיהם הלוקים בפיגור שכלי השוהים במעונות פנימייה. עבודת גמר לקבלת תואר מוסמך בבית הספר לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת בר-אילן.

פורטוביץ, ד. , רימרמן, א. (1985). תגובות של הורים על הולדת ילד נכה. חברה ורווחה, 1, (2-3), 176-185.

פלוריאן, ו. ינאי, מ. ופלג, ז. (1996). שיתוף המשפחה בתהליך השקום התעסוקתי - עמדות עובדי השקום. חברה ורווחה, יז', 1, 105-120.

רימרמן, א. (1994), תעסוקה נתמכת לאנשים הלוקים בנכויות התפתחותיות ופסיכיאטריות

בארה"ב: לקחי מחקר ומדיניות. בטחון סוציאלי, 42. 118-127.

רימרמן, א., מאיר, א., שטנגר, ו. (1986), נכות התפתחותית קובץ מונחים. רמת גן. גומא ספרי מדע ומחקר, צ'ריקובר.

רעף, ר. (1991). תחושת קוהרנטיות, תמיכה חברתית ומידת הנכונות להשמה חוץ ביתית אצל הורים לילדים רכים עם נכות התפתחותית. עבודה המוגשת לקבלת תואר מוסמך, אוניברסיטת בר-אילן.

שטיין, ת. (1995). הורים לבוגרים בעלי פיגור שכלי בדיור קהילתי. מעורבותם ותפיסתם את מידת השילוב של בניהם בקהילה. עבודת גמר לקבלת תואר מוסמך בבית הספר לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת בר-אילן, רמת גן.

שטנגר, ו. (1987). מקוד שליטה ושימוש במערכות תמיכה אצל אמהות לילדים עם נכות התפתחותית מולדת. עבודת גמר לקבלת תואר מוסמך בבית הספר לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת בר-אילן, רמת גן.

Albrecht, G. (1992). The disability business: Rehabilitation in America. ch.3 67-90. Newbury Park, London, New Delhi. Sage Publications

Anderson, V.H. , Schlottmann, R.S. , & Weiner, B.J. (1975). Predictors of parent involvement with institutionalized retarded children. American Journal of Mental Deficiency , 79, 705-710.

Antonovsky, A. (1979). Health, stress and coping. San Francisco: Jossey Bass.

Antonovsky, A. (1986). Intergenerational networks and transmitting the sense of coherence. In N. Datan (Ed), Life span developmental psychology. New-Jersey: Hillside.

Berkowitz, E. (1984). Professional as providers: Some thoughts on disability and ideology. Rehabilitation Psychology, 29 (4), 211-216

Bellamy, G.T. , Sheehan, M. , Horner, R., & Boles, S. (1980). Community programs for severely handicapped adults. An analysis of vocational opportunities. Journal of Association for Person With Severe Handicaps. 5, 307-324.

Bellamy, G.T., Rhodes, L.E. , Bourbeau, P.E. & Mank, D.M. (1986). Mental retardation services in sheltered workshop and day activity program: Consumer benefits and policy alternative. In F.R Rusch (Ed), Competitive employment issues and strategies. pp. 172-257. Baltimore: Paul H. Brookes.

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

Braverman, s. (1981). Family of origin. The view from the parent's side. family Process, 26, 431-437.

Bray, J.H. , Harvey, D.M. & Williamson, D.S. (1987). Intergeneration of family relationships: An evaluation of theory and measurement. Psychotherapy, 24, 516-528.

Brown, L. Loomis, R., Zanella, K. Albright, P. Rogan, J. York, B. Shiraga, A. Vdvari Solner & Long, e. (1986). (eds). Educational programs for students with sever intellectual disabilities. 16, 1-119. Madison Matropolitan School District.

Brown, L. Shirage, B. Ford, A., Nisbet, J., VanDeventer, P., Sweet, M. York, J. & Loomis, R. (1984). Teaching severely handicapped students to perform meaningful work in nonsheltered vocational environments. In Morris, R. & Blatt, B. (Eds). Special Education Research and Trends. p (131-189). New-York Pergamon.

Campbell, J.P. & Pritchard, R.D. (1976) Motivation theory in industrial and organizational psychology. In M.D Dunnette (ED), Handbook of Industrial and Organizational Psychology. Chicago: Rand McNally.

Cohen, S. & McKay, G. (1984). Interpersonal relationships as buffers of the impact of psychological stress on health. In Baum, J.E. Singer, & S.E. Taylor (Eds), Handbook of psychology and health. - Hillsdale, N.J. Erlbaum.

Cohen, S. & Syme, S.L. (Eds)(1985). Social support and health. New York: Academic Press.

Cole, A.D., Meyer, L.H. (1989). Impact of needs and resources on family plans to seek out of home placement. American Journal of Mental Deficincey, 88, 125-138.

Colleta, N. (1981). Social support and the risk of maternal rejection by adolescent mothers. The Journal of Psychology, 109, 191-197.

Conroy, J.W., & Feinstein, C.S. (1985). Attitudes of families of CARC. Thorne Class members, Interim Report 2, Connecticut Applies Research Project. Philadelphia PA: Conroy & Feinstein Associate.

Dever, R.B. (1987). A survey of parental perceptions of work training for their handicapped children. COMPETE. Community- based model for public - school exit and transition to employment. 6-87. Working paper.

Dunst, C.J. , Jenkiens, V., Trivette, C.M. (1984). Family support scale reliability & Validity. Journal of Individual, Family & Community Wellness, 1, 45-52.

Dunst, C.J., Trivette, C. & Deal, A. (1988). Enabling and empowering families. Cambridge, M.A: Brookline books.

Earl, M.L. & Clark, K. (1984). Report on parent's questionnaire to the task force for the trainable retarded. Research Report, 6-84.

Easterday, J. Dever, R. & Sitlington, P. (1987). Severely handicapped youth competing in the labor market. Implantation and effectiveness report from the first two years of project. COMPETE. Bloomington, 2-87.

- Farber, B. (1959). Effects of a severely mentally retarded child of family integration. Monographs of the society for research in child development. 71,24.
- Ferrara, D.M. (1979). Attitudes of parents of mentally retarded children toward normalization activities. American Journal of Mental Deficiency. 84, 151-451.
- Fisher, J.D., Nadler, A., & DePaulo, B.M. (1983). New direction in helping: 1 Recipient reactions to aid. New York: Academic Press.
- Friedrich, W. N., Greenberg, M. & Crnic, K. (1983). A short form of the questionnaire on resources & stress. American Journal of Mental Deficiency, 88, 41-48.
- Goldstein, S., Strickland, B. Turnbull, A.P. & Cury, L. (1980). An Observational analysis of the IEP conference. Exceptional Children, 46, 278-286.
- Grimes, S.K. , & Vitello, S.J. (1990). Follow-up study of attitudes toward deinstitutionalization: Three to seven years later. Mental Retardation, 28, 219-225.
- Heller, T. , Bond, M.A. , & Braddock, D. (1988). Family reaction to institutional closure. American Journal of Mental Retardation, 92, 336-343.
- Hill, J.W. , Seyfarth, J. , Banks, P.D. , Wehman, P. , Orelove, F. (1987). Parent attitudes about working conditions of their adult mentally retarded sons and daughters. Exceptional Children, 54, 9-23.

Hill, M & Wahman P. (1983). Cost benefit analysis of placing moderately and severely handicapped individuals into competitive employment. Journal of the Association for the Severely Handicapped. 8 (1), 30-39.

Jennings, B. , Callahan, D. & Caplan, A. (1988). Ethical challenges of chronic illness. Hastings Center Report Special Supplement.

Kazak, A.E. (1986). Families with physically handicapped children Social ecology and family systems. Family Process, 25, 265-278.

Kelley, S.D.M & Lemberg, S.S. (1992). Family support in rehabilitation: A review of research, 1980-1990. Rehabilitation Counseling Bulletin., 36, 2.

Kirmeyer, S.C. (1988) Observed communication in the workplace: Content, source and direction. Journal of Community Psychology., 16, 175-187

Kobasa, S.C. Maddi, S.R & Kahn, S. (1992). Hardiness and Health: A prospective study. Journal of Personality and Social Psychology, 42, 168-177.

Kochany, L. , & Keller, J. (1981). An analysis and evaluation of the failures of severely disabled individuals in competitive employment. In P. Wehean Competitive employment: New horizons for severely disabled individuals. Baltimore: Paul Brooks, Inc.

Kurtz, P. (1979). early identification of handicapped children, Child welfare, 58, 165-176.

Latib, A., Conroy, J. & Hess, C.M. (1984). Family attitudes toward deinstitutionalization. International Review of Research in Mental Retardation. 13, 67-93.

Lazarus, S.L. & Folkman, S. (1984). Stress, Appraisal and coping, New-York: Springer.

Lei, T. , Nihira, I. , Sheehy, N. , & Meyers, C.E. (1981). A study of small family care for mentally retarded people. In R.H. Bruinings, C.E. Meyers, B.B. Sigford & K.C. Lakin (Eds). Deinstitutionalization and Community Adjustment of Mentally Retarded People. 4, 265-288. Washington, DC: American Association of Mental Deviancy.

Levy, J.M. , Murphy, B.S., Levy, P.H. , Kramer, M. , Rimmerman, A. & Botuck,S. (1993). Monitoring process and employment outcomes over time: The YAI employment project. Journal of Development and Physical Disabilities. 5, 167-179.

Mahoney, G. & O'Sullivan, P. (1990). Early intervention practices with Families of children with handicaps. Mental Retardation, 28, 169-176.

McCubbin, H.I (1980). Family stress and coping a decade review. Journal of Marriage and Family. 42, 855-871.

McCubbin, H.I & Patterson, J.M. (1983). In McCubbin, H. Sussman, M. & Patterson, J. (Eds), Social stress and the family: Advances and developments in family stress theory and research. N.Y.:Haworth.

Meyers, C.E. & Blacher, J. (1987). Parent's perceptions of schooling for their severely handicapped child: Home and school variables. exceptional Children, 53, 441-449.

Minnes, P.M. (1983). Family resources and stress associated with having a mentally retarded child. American Journal of Mental Retardation, 93, 184-187.

Moon, S.M. & Beale, A.V.(1985). Vocational training and employment: Guidelines for parents. Exceptional Parent, 14(8), 35-38.

Moos, R.H. (1986). Coping with life crisis: An integrated approach. New-York: Pleum.

Nirje, B. (1969). The normalization principle and its human management implications. In R. Kugel & W. Wolfensberger (Eds). Changing Patterns in Residential Services, for the Mentally Retarded. Washington D.C.

Olshansky, S. (1962). Chronic sorrow: A response to having a mentally defective child. Social Casework, 43, 190-193.

Pentecost, S (1980). Parental attitudes toward vocational training and placement of mentally retarded adults. In P. Wehman & M. Hill (eds). Vocational Training and Placement of Severely Disabled Persons (Vol II). Richmond VA: School of Education, Virginia Commonwealth University.

Patterson, J.M & McCubbin, H.I. (1983). Chronic illness: Family stress and coping. In C.R. Figley & H.I. McCubbin (Eds), Stress and the family. PP. 21-36. New-York: Brunner-Mazal.

Patterson, J.M (1995). Promoting resilience in families experiencing stress. Pediatric Clinics of North America, 42, 47-63.

Perent, W.S. , Kregel, J. , Metzler H. M.D & Twardzik, G. (1992). Social Integration in the workplace: An analysis of the interaction activities of workers with mental retardation and their co-workers. Education and Training in Mental Retardation, march, 28-38.

Raif, R. & Rimmerman, A. (1993). Parental attitudes to out of home placement of young children with developmental disabilities. International Journal of Rehabilitation Research, 16, 97-105.

Rimmerman, A. (1981). Parental social status & realism about their developmentally disabled infants or toddler as predictors of continuance in the early evaluation and

intervention program. Unpublished Doctorate dissertation, New-York: Adelphi University, N.Y.

Rimmerman, A. (1991). Parents of children and adolescents with severe mental retardation: Factors related to the consideration of out of home placement. Society and Welfare, 11, 109-116.

Rimmerman, A & Duvdevani, I (1996). Parents of children and adolescents with severe mental retardation: Stress family resources, normalization and their application for out of home placement. Research in Developmental Disabilities. 17, 487-494.

Rogers-Warren, A. & Worren, S.R. (1977). Ecological Perspective in Behavior Analysis. University Park Press, Baltimore.

Rudie, F. & Riefl, G. (1984). Attitudes for parents/guardians of mentally retarded former state hospital residents toward current community placement. American Journal of Mental deficiency, 89, 295-297.

Rusch, F. (1986). Introduction. In F. Rusch (Ed). Competitive Employment Issues and Strategies. 3-6, Baltimore, Paul H. Brookes.

Salisbury, C.L. (1990). Characteristics of users and nonusers of respite care. Mental Retardation, 28, 291-297.

Sandler, I.N & Lakey, B. (1982). Locus of control as stress moderator. The role of control perceptions and social support. American Journal of Community Psychology. 10, 65-80.

Schalock, R.L, Harper, R.S., & Genung, T. (1981). Community Integration of mentally retarded adults: Community placement and program success. American Journal of Mental Deficiency, 85, 478-488.

Seligman, M. , Darling, R.B (1989). Ordinary families special children. The Guilford Press, N.Y., London.

Suelzle, M. & Keenan, V. (1981). Changes in family support networked over the life cycle of mentally retarded person. American Journal of Mental Deficiency, 86, 267-274.

Seltzer, M.M. & Krauss, M.W. (1989). Placement alternatives for mentally retarded children and their families. In J. Blacher (Ed). Severely handicapped young children and their families. research in review. 143-175. Orlando. Fl: Academic.

Strobino, J. (1986). May, Understanding parents attitudes about normalization. Annual conference. A.A.M.D Denver Colorado.

Thoits, P.A (1982). Conceptual, methodological and theoretical problems in studying social support as a buffer against life stress. Journal of Health and Social Behavior, 23, 145-159.

Thorin, E. , Yovanoff, P. , & Irvin, L. (1996). Dilemmas faced by families during their young adults transitions to adulthood: A brief report. Journal of Mental Retardation, 34, 2.

Turnbull, A.P. & Turnbull, H.R. (1982). Parental involvement in the education of handicapped children: A critique. Mental Retardation, 20, 115-122.

Turnbull, A.P & Turnbull, H.R (1988). Toward great expectations for vocational opportunities: Family professional partnerships. American Association on Mental Retardation. 26, 337-342.

Wehman, P. & Kregel, J. (1985). The supported work model of commutative employment of individuals with moderate and severe handicaps. Journal of Assn for Persons with Severe Handicaps, 10, 3-11.

Wehman, P. Kregel, J. Hill, M. & Shafar, M. (Eds) (1987). Competitive Employment for Persons with Mental Retardation: From research to practice. 2, Virginia Commonwealth University, Rehabilitation Research and Training Center.

- Wikler, L., Keenan, M.P. (1983). Developmental disabilities, no more private tragedy. Maryland. The National Association Of Social Worker Inc.
- Will, M. (1984). Supported Employment for Adults with Sever Disabilities: an Osers employment initiative. US Department of Education, Washington DC.
- Willer, B.S., Intagliata, J.C., & Wicks, N. (1981). return of retarded adults to natural families: Issues and results. In R.H. Bruininks (Ed.), Deinstitutionalization and community adjustment of mentally retarded people. 207-216. Washington.
- Winton, P., Turnbull, A. P. (1981). Parent involvement as viewed by parents of preschool handicapped children. Topics in Early Childhood Special Education, 1, 11-19.
- Wolfensberger, W. (1972). Normalization: The principle of normalization in human services. Canada: National Institute of Mental Retardation.
- Wolfensberger, W. & Kurtz, R. (1971) A measurement of parents perception of their children development. Generic Psychology Monographs, 83, 3-92.
- Wolfensberger, W. (1983). Social role valorization: A proposed new term for the principle of normalization. American Association on Mental Deficiency, 21, 6, 234-239.

Zetlin, A.G & Turner, J.L. (1984). Self-perspectives on being handicapped: Stigma and adjustment. In R.B. Edgerton (ED), Lives in progress: Mildly retarded adults in a large city. Washington, DC: American Association on Mental Deficiency.

נספחים

1. סקר עמדות של הורים. היל ועמיתיה 1987 (Hill, et al. 1987)

כהורה עם אחריות כלפי אדם הסובל מנכות התפתחותית, הידע והניסיון שלך נדרשים על מנת לעזור ללמוד על עמדות הורים כלפי תעסוקת בנם/בתם.

מכיוון שהשאלון הזה מופנה להורים של מבוגרים, חלק מן השאלות יתאימו יותר מן האחרות למצבך. בחר את התשובה הטובה ביותר עבור כל פריט ורשום את מספרו המתאים במשבצת.

המידע שתספק יהיה חסוי לחלוטין

סמן בעיגול את התשובה המתאימה:

1. מהו מינוח של בנד/בתך?

1. זכר.

2. נקבה.

2. מה גילו/ה?

1. 17 שנים או פחות.

2. 18-22 שנים.

3. 23-30 שנים.

4. 31-41 שנים.

3. מה רמת התפקוד של בנד/בתך?

1. בהתאם לנורמה.

2. פיגור קל.

3. פיגור בינוני.

4. מקום מגורים של בנד/בתד?

1. בבית ההורים.

2. דיור קהילתי.

3. משפחה אומנת.

5. מהי דרך התקשורת העיקרית שלו/ה עם אחרים?

1. אינו/ה מתקשר/ת באופן ברור.

2. תקשורת של קולות ותנועות.

3. מדבר/ת במשפטים בעלי מילה או שתיים.

4. משתמש/ת בסימני ידיים מוגבלים או תקשורת בתמונות/סמלים (אוצר מילים פחות

מ-10 מילים).

5. מדבר/ת במשפטים אך הדיבור אינו ברור לאחרים.

6. מדבר/ת באופן ברור במשפטים.

7. משתמש/ת בשפת סימנים או בתקשורת תמונות/סמלים באופן שוטף.

6. כמה עזרה בנד/בתד צריך/ה בטיפול אישי (כלומר, אכילה, שירותים, לבוש, רחצה)?

1. נדרשת עזרה כמעט מוחלטת.

2. נדרשת עזרה רבה.

3. נדרשת קצת עזרה.

4. נדרשת עזרה מעטה מאד.

3. לא נדרשת כל עזרה.

7. סמן בבקשה אחד או מספר פריטים אשר מתארים את היכולת הפיזית של בנד/בתד

1. אין לו/ה כל ליקוי פיזי, ראייתי, שמיעתי.

2. עם/ת ליקוי ראייתי או שמיעתי שלא ניתן לתיקון ע"י משקפיים או מכשיר שמיעה.

3. עם/ת ליקוי בשימוש ביד או בשתי ידיים.

4. משתמש/ת בכסא גלגלים באופן קבוע אך לרוב מסיעים אותו.

5. משתמש/ת בכסא גלגלים באופן קבוע אך לרוב מניע את הכסא באופן עצמאי.

6. לרוב הולך/ת אך צריך/ה מעט עזרה או שהוא/היא מאד איטיים.

שאלות 8-27 עוסקות בפעילויות יום-יומיות של בנך/בתך במסגרת מוגנת או בעבודה בשוק התחרותי.

8. כיום, כמה כסף מרוויח/ה בנך/בתך במוצע עבור עבודתו החודשית?

1. אינו מקבל כל שכר.

2. 100-500 ₪ לחודש.

3. 500-1300 ₪ לחודש.

4. 1300 ₪ ומעלה לחודש.

5. לא יודע או לא מתאים.

9. לדעתך, בתנאי עבודה אידאליים, כמה על בנך/בתך להרוויח?

1. שום שכר.

2. מעט פחות ממה שמקבל עכשיו.

3. כמו עכשיו.

4. מעט יותר ממה שמקבל עכשיו.

5. הרבה יותר ממה שמקבל עכשיו.

10. כיום, באיזו תדירות נפגש/ת בנך/בתך עם אנשים שאינם נכים (חוץ מאנשי צוות) בעבודתו/ה

היום יומית?

1. אף פעם לא.

2. באופן נדיר.

3. לפעמים.

4. בתדירות גבוהה.

5. לא יודע או לא מתאים.

11. לדעתך, מהי מידת הקשר עם אנשים לא נכים שתהיה הטובה ביותר עבור בנד/בתך

במשך עבודתו?

1. הרבה פחות מעכשיו.

2. מעט פחות מעכשיו.

3. כמו עכשיו.

4. מעט יותר מעכשיו.

5. הרבה יותר מעכשיו.

12. כיום, באיזו תדירות ניתנת לבנד/בתך האפשרות להתקדם למקום עבודה עם שכר טוב

יותר או עם אחריות גבוהה יותר?

1. אף פעם.

2. באופן נדיר.

3. לפעמים.

4. לעתים קרובות.

5. לא יודע או לא מתאים.

13. לדעתך, מה התדירות בה צריכה להיות לבנד/בתך אפשרות להתקדם לתפקיד שבו משלמים

יותר או בעל אחריות רבה יותר?

1. הרבה פחות מעכשיו.

2. מעט פחות מעכשיו.

3. כמו עכשיו.

4. מעט יותר מעכשיו.

5. הרבה יותר מעכשיו.

14. כיום, מהי התדירות בה בנדן/בתך מבצעת מטלות לבדו ללא מישהו שמפקח מקרוב

ועוזר?

1. אף פעם.
2. באופן נדיר.
3. לפעמים.
4. לעתים קרובות.
5. לא יודע או לא מתאים.

15. כמה זמן אתה מעדיף שיעמוד לרשות בנדן/בתך לבצע מטלות בעצמו/ה ללא מפקח שנמצא

בקרבנו ומוכן לעזור?

1. פחות מעכשיו.
2. מעט פחות מעכשיו.
3. כמו עכשיו.
4. מעט יותר מעכשיו.
5. הרבה יותר מעכשיו.

16. כיום, באיזו תדירות נדרש מבנדן/בתך להראות ולהתנהג כמו מבוגר "נורמלי" בעבודתו?

1. אף פעם.
2. באופן נדיר.
3. לפעמים.
4. בתדירות גבוהה.
5. לא יודע או לא מתאים.

17. לדעתך, כמה צריך לדרוש מבנדן/בתך להראות ולהתנהג כמבוגר "נורמלי" בעבודתו?

1. הרבה פחות מעכשיו.
2. מעט פחות מעכשיו.

3. כמו עכשיו.

4. מעט יותר מעכשיו.

5. הרבה יותר מעכשיו.

18. כיום, באיזו תדירות מסיים/ת בנד/בתך מטלה פשוטה בדומה לאדם שאינו נכה?

1. אף פעם.

2. באופן נדיר.

3. לפעמים.

4. בתדירות גבוהה.

5. לא יודע או לא מתאים.

19. לדעתך, באיזו תדירות צריך בנד/בתך לסיים משימת עבודה בהשוואה לאדם שאינו נכה?

1. הרבה פחות מעכשיו.

2. מעט פחות מעכשיו.

3. כמו עכשיו.

4. מעט יותר מעכשיו.

5. הרבה יותר מעכשיו.

20. כיום, באיזו תדירות בנד/בתך הוקנט/ה או נוצלה ע"י אחרים במהלך העבודה?

1. אף פעם.

2. באופן נדיר.

3. לפעמים.

4. בתדירות גבוהה.

5. לא יודע או לא מתאים.

21. לדעתך, עד כמה יכולה בנד/בתך להגן על עצמו/ה מלהיות מוקנט/ת או מנוצל/ת ע"י

אחרים במהלך העבודה?

1. אינו/ה מסוגל/ת כלל.

2. מסוגל/ת מעט.

3. די מסוגל/ת.

4. מסוגל/ת מאד.

22. מה הרגשתך לגבי המשפט הבא : עבודה צריכה להיות חלק טבעי מחיי בני/בתי?

1. מסכים לחלוטין

2. מסכים מעט (פחות או יותר)

3. אינני בטוח

4. מעט לא מסכים

5. לא מסכים לחלוטין.

23. האם משימות העבודה שמבצעת בנד/בתך רוב הזמן קלות מדי, קשות מדי, או הן בסדר ביחס

ליכולתו/ה?

1. הן קשות מדי.

2. הן בסדר.

3. הן קלות מדי.

24. בסך הכל, עד כמה אתה שבע/ת רצון מפעילויות העבודה של בנד/בתך כיום?

1. מאוד לא שבע רצון.

2. די שבע רצון.

3. שבע רצון.

4. מאד שבע רצון.

25. כיום, היכן מבלה בנד/בתך את רוב שעות עבודתו?

1. במרכז השיקום עם עוד אנשי עסי נכות התפתחותית.

2. סדנאות עבודה מוגנות.

3. תעסוקה תחרותית.

4. אחר(נא לתאר) :

26. אם היתה לך אפשרות לבחור, היכן הייתם מעדיפים שבנכם/בתכם יבלה/תבלה את רוב

שעות העבודה (פנו לשאלה 25 עבור התיאורים)?

1. מרכז שיקום.

2. סדנה מוגנת.

3. תעסוקה תחרותית.

4. אחר (נא לתאר) :

27. במשך כמה שנים נמצא בנד/בתך במסגרת עבודתו הנוכחית או במסגרת הנוכחית?

1. פחות משנה אחת.

2. שנה עד שנתיים.

3. 3-4 שנים.

4. 5 שנים ויותר.

2. עמדות הורים כלפי נורמליזציה. רימרמן (Rimmerman, 1991)

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

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

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

3. שאלון תמיכה משפחתית. דנסט (Dunst, Jenkins & Trivett, 1984) FSS

הורה נכבד/ה

לפניך רשימת אנשים או מסגרות אשר מסייעים בגידולו של האדם עם הצרכים המיוחדים. אנא
עבור/עברי על הרשימה וציין/ני האם האדם או המסגרת המוזכרים מסייעים למשפחתך בגידול
הבן/בת הבוגר.

נא סמן/ני בעיגול את התשובה הנראית לך ביותר כמתארת את מידת הסיוע שקבלה משפחתכם
ב-6 החודשים האחרונים.

במידה ואדם או מסגרת זו לא קיימים עבורך בתקופה זו, אנא ציין/ני לא קיים.

תודה רבה

מסייע בצורה קיצונית	מסייע מאד	מסייע בדרך כלל	מסייע לפעמים	לא מסייע כלל	לא קיים	
5	4	3	2	1	לא קיים	1. מהי מידת הסיוע שקבלת מההורים שלך?
5	4	3	2	1	לא קיים	2. מהי מידת הסיוע שקבלת מהורי בן/בת זוגך?
5	4	3	2	1	לא קיים	3. הי מידת הסיוע שקבלת מקרובי משפחה שלך?
5	4	3	2	1	לא קיים	4. מהי מידת הסיוע שקבלת מקרובים של בן/בת זוגך?
5	4	3	2	1	לא קיים	5. מהי מידת הסיוע שקבלת מבן/בת זוגך?
5	4	3	2	1	לא קיים	6. מהי מידת הסיוע שקבלת מחברים שלך?
5	4	3	2	1	לא קיים	7. מהי מידת הסיוע שקבלת מחברים של בן/בת זוגך?
5	4	3	2	1	לא קיים	8. מהי מידת הסיוע שקבלת מהילדים שלך (צאצאיד)?
5	4	3	2	1	לא קיים	9. מהי מידת הסיוע שקבלת מהורים אחרים?
5	4	3	2	1	לא קיים	10. מהי מידת הסיוע שקבלת מעמיתים לעבודה?
5	4	3	2	1	לא קיים	11. מהי מידת הסיוע שקבלת מקבוצת הורים?
5	4	3	2	1	לא קיים	12. מהי מידת הסיוע שקבלת מקבוצות חברתיות/מועדונים
5	4	3	2	1	לא קיים	13. מהי מידת הסיוע שקבלת מחבריד בבית הכנסת/רב?
5	4	3	2	1	לא קיים	14. מהי מידת הסיוע שקבלת מרופא משפחה, או רופא אחר?

5	4	3	2	1	לא קיים	15. מהי מידת הסיוע שקבלת מתוכנית התערבות לגיל הבוגר?
5	4	3	2	1	לא קיים	16. מהי מידת הסיוע שקבלת ממרכז שיקום?
5	4	3	2	1	לא קיים	17. מהי מידת הסיוע שקבלת ממטפלים מקצועיים, עו"ס?
5	4	3	2	1	לא קיים	18. מהי מידת הסיוע שקבלת מלשכה סוציאלית, תחנה לבריאות הנפש?
5	4	3	2	1	לא קיים	19. מהי מידת הסיוע שקבלת מאדם אחר? פרט ממי? _____
5	4	3	2	1	לא קיים	20. מהי מידת הסיוע שקבלת ממסגרת מסייעת אחרת? פרט ממי? _____

4. שאלון התמודדות עם דחק והסתגלות הורים לילדים עם נכות התפתחותית – פרידריך.

(Freidrich, Greenberg & Crnic, 1983) QRS-F

הורה נכבד,

לפניך שאלון העוסק ברגשות ומחשבות שיש להורים כלפי ילדם – עם צרכים מיוחדים. השאלון מורכב מ-52 הצהרות (שאלות).

הנך מתבקש לציין באם הנך מסכים או לא מסכים עם על אחת מן ההצהרות. בהצהרות בהן מופיע מקום ריק הנך מתבקש להתייחס לשם הפרטי של בן/בתך.

אם קשה לך להחליט באם הנך מסכים או לא מסכים חשוב על כך במונחים של מה אתה או משפחתך מרגיש/ים או עושה/ים רוב הזמן.

לעתים מתייחסות השאלות לבעיות שאינן קיימות במשפחתך.

למרות זאת, ניתן לענות עליהן מסכים או לא מסכים.

אנו מודים על הענותך.

הקף בעיגול את התשובה המתאימה.

1. | _____ | לא יוצר קשר עם בני גילו.

מסכים

לא מסכים

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

מסכים

לא מסכים

3. ישנה הסכמה במשפחתנו בנושאים מהותיים.
 מסכים
 לא מסכים
4. אני חושש/ת ממה שעלול לקרות ל | _____ | כאשר לא אוכל יותר לטפל בו.
 מסכים
 לא מסכים
5. הדרישות המתמשכות לטיפול ב | _____ | מגבילות את קידומנו.
 מסכים
 לא מסכים
6. | _____ | הנו/ה מוגבל/ת בסוג העבודה שהוא (היא) יכול/ה לעשות למחייתו/ה.
 מסכים
 לא מסכים
7. אני מקבל את העובדה ש | _____ | יאלץ/תאלץ להתגורר בעתיד במסגרת חוץ-משפחתית (מוסד או הוסטל).
 מסכים
 לא מסכים
8. | _____ | יכול/ה לאכול בעצמו/ה.
 מסכים
 לא מסכים
9. כדי לטפל ב | _____ | ויתרתי על דברים שמאוד רציתי לעשות בחיים.
 מסכים
 לא מסכים
10. | _____ | מסוגלת להתאים את עצמו/ה לחיים החברתיים של המשפחה.
 מסכים
 לא מסכים

11. ביציאתי את הבית אני נמנע/ת לעיתים מלקחת איתי את |_____|.א.

מסכים

לא מסכים

12. בשל האחריות הרבה שיש לנו כלפי |_____| יפגעו בעתיד החיים החברתיים

והכלכליים של משפחתנו.

מסכים

לא מסכים

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

מסכים

לא מסכים

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

מסכים

לא מסכים

15. אני יכול לבקר את ידידי בכל עת.

מסכים

לא מסכים

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

מסכים

לא מסכים

17. |_____| יודע/ת את כתובת מגוריו/ה.

מסכים

לא מסכים

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

מסכים

לא מסכים

19. | _____ | מודעת מי הוא/היא.

מסכים

לא מסכים

20. אני מתוסכלת/מהדרך שבה מתנהלים חיי.

מסכים

לא מסכים

21. בשל | _____ | אני חשה לעיתים מאוד נבוך/כה.

מסכים

לא מסכים

22. | _____ | אינו/ה מבצעת מה שהוא/היא מסוגלת.

מסכים

לא מסכים

23. קשה ליצור קשר עם | _____ | בגלל הקושי שיש לו (לה) בהבנת הנאמר.

מסכים

לא מסכים

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

מסכים

לא מסכים

25. | _____ | זוכה להגנת יתר.

מסכים

לא מסכים

26. | _____ | יכול ליטול חלק במשחקי חברה וספורט.

מסכים

לא מסכים

27. ל | _____ | יש יותר מדי זמן פנוי.
מסכים
לא מסכים
28. אני מאוכזב/ת ש | _____ | אינו/ה יכול/ה לחיות חיים נורמליים.
מסכים
לא מסכים
29. הזמן חולף לאיטו עבור | _____ | , בעיקר בזמן הפנוי.
מסכים
לא מסכים
30. | _____ | אינו/ה יכול/ה למקד את תשומת הלב לאורך זמן.
מסכים
לא מסכים
31. בדרך כלל קל לי להתרווח (לתפוס שלווה).
מסכים
לא מסכים
32. אני מודאג/ת ממה שיקרה ל | _____ | כאשר הוא/היא יגדל/תגדל.
מסכים
לא מסכים
33. אני בדרך כלל עייף/פה מידי כדי להנות.
מסכים
לא מסכים
34. אחד הדברים שאני מעריך/כה אצל | _____ | הוא בטחוננו/ה העצמי.
מסכים
לא מסכים

35. במשפחתנו יש כעס רב מדי.
מסכים
לא מסכים
36. _____ | יכולה להתרחץ לבד.
מסכים
לא מסכים
37. _____ | אינו/ה יכולה לזכור מה שהוא/היא אמר/ה קודם.
מסכים
לא מסכים
38. _____ | מסוגלת לנסוע לבד בתחבורה הציבורית.
מסכים
לא מסכים
39. קל ליצור קשר עם _____ |.
מסכים
לא מסכים
40. הדרישות המתמשכות לטפל ב _____ | הגבילו את התפתחותי האישית.
מסכים
לא מסכים
41. _____ | מקבלת את עצמו/ה כאדם.
מסכים
לא מסכים
42. אני מרגישה עצובה/ה כאשר אני חושבת/ת על _____ |.
מסכים
לא מסכים
43. אני חוששת/ת ממה שיקרה ל _____ | כאשר לא אוכל לטפל בו יותר.
מסכים
לא מסכים

44. אנשים אינם מבינים מה ש|_____| מנסה לומר.
מסכים
לא מסכים
45. הטיפול ב|_____| מעיק עלי מבחינה רגשית.
מסכים
לא מסכים
46. בני משפחתנו עושים דברים דומים לאלה המקובלים במשפחות אחרות..
מסכים
לא מסכים
47. |_____| יהיה/תהיה תמיד בעיה עבורנו.
מסכים
לא מסכים
48. |_____| מסוגלת להביע את רגשותיו/ה כלפי אחרים.
מסכים
לא מסכים
49. |_____| צריך/כה עדיין להשתמש בחיתול או שעונית בלילה כדי לשמור על צרכיו/ה.
מסכים
לא מסכים
50. אני נעשה/ית מדוכא/ת לעיתים רחוקות.
מסכים
לא מסכים
51. אני מודאג/ת רוב הזמן.
מסכים
לא מסכים
52. |_____| מסוגל להלך ללא עזרת הזולת.
מסכים
לא מסכים

5. שאלון דמוגרפי

השאלות הנ"ל מבקשות מידע לגביך ולגבי משפחתך

1. מהי השכלתך?

1. יסודי.

2. תיכוני.

3. בי"ס מקצועי (טכני).

4. אקדמאי.

2. באיזו עבודה עוסק המפרנס העיקרי של משפחתך?

1. עבודות מזדמנות.

2. עבודת כפיים (מסגר, נגר, איש תחזוקה וכו').

3. עבודה מינהלית (עובד משרד, מזכירה).

4. מקצועות חופשיים/אחר

5. אינו עובד.

3. מהו מינדך?

1. זכר.

2. נקבה.

4. מהו הקשר שלך לאדם עם הנכות ההתפתחותית שענית לגביו על השאלון?

1. אב או אם.

2. קרוב אחר (נא לציין):

3. אפוטרופוס מטעם החוק.

4. משפחה אומנת.

5. אחר (נא לתאר):

5. האם אתה או מישהו מבני ביתך חבר בעמותה למען אנשים נכים (אקיי"ם, ית"ד, ניצ"ן, איל"ן)?

1. לא.

2. כן.

6. מה גילך _____ שנים.

7. מצב משפחתי: נשוי/נשואה

גרושה

אלמן/ה

אחר/ת

8. מספר ילדים במשפחה כולל האדם עם הנכות: _____

9. מצב כלכלי: נמוך

בינוני

גבוה.



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



**Parents of adult children with developmental disabilities:
Stress, Social Support and their reviews of normalization as
Related to their attitudes towards their children's employment**

Rina Cohen Habousha

Supervisor: Dr. Ilana Duvdevani

Thesis Submitted in Partial Fulfillment of
The Requirement for M.A. Degree



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

1999

קרן שלם/1999/503