

תפיסות הורים לבוגרים עם לקויות קוגניטיביות במגזר הערבי את הדיור בקהילה

ג'יהאן אבו שקארה

בהנחיית: פרופ' שונית רייטר

עבודת גמר המוגשת כמילוי חלק מהדרישות
לקבלת התואר "מוסמך האוניברסיטה"
אוניברסיטת חיפה, הפקולטה לחינוך,
החוג לחינוך מיוחד



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

2010

קרן שלם/577/2010

תוכן העניינים

3	תקציר
6	רשימת לוחות
7	רשימת נספחים
8	מבוא
10	1. סקירת ספרות
33	2. שיטת המחקר
37	3. ממצאים
65	ביבליוגרפיה
75	נספחים
119	Abstract

תקציר

בחברה הערבית נושא המגורים בקהילה בקרב אוכלוסיות עם ל.ק. לא נחקר לעומק, והספרות המחקרית בנושא היא מצומצמת מאוד. כאמור, המחקר בארץ נעשה בקרב אוכלוסייה יהודית בעיקר.

עזאיזה (Azaiza, 1995) מסביר, כי השכיחות הנמוכה של השמה חוץ-ביתית או מגורים עצמאיים של בני משפחה בחברה הערבית, נעוצה הן בתפיסה שונה של תפקידי המשפחה ובמערכת הערכים של החברה הערבית והן בעובדה ששירותי השמה-חוץ ביתיים הוקמו רק בשנים האחרונות.

מטרת המחקר הנוכחי הייתה לבדוק את התפיסות, העמדות ודרכי ההתמודדות של הורים לבוגרים עם לקויות קוגניטיביות במגזר הערבי לגבי הוצאת ילדיהם למגורים עצמאיים בקהילה לאחר סיום בית הספר המיוחד. במחקר השתתפו 31 הורים ערבים לבוגרים עם פיגור קל-בינוני, ולקויות נלוות אחרות, שילדיהם סיימו או עומדים לסיים את שנות בית הספר המיוחד. ההורים מתגוררים במחוז חיפה והסביבה, כשרובם גרים בכפרים.

שיטת המחקר הייתה שילוב בין השיטה הכמותנית והאיכותנית, כך שחלק מההורים שמלאו את השאלונים גם רואיינו.

כלי המחקר הכמותני כללו שני שאלונים, שאלון פרטים אישיים ושאלון עמדות אודות שילוב אנשים עם פיגור שכלי בקהילה.

המחקר בחן מספר השערות:

1. ככל שההורים ידגישו יותר את תפקידה וחשיבותה של המשפחה המורחבת (בעניין שילוב הבוגר/ת עם הלקות הקוגניטיבית בקהילה), כך ההורים יהיו פחות מוכנים ליציאה של בנם/בתם למגורים עצמאיים.

2. הורים הגרים באזורים שחסרים בהם מקומות המתאימים (גיאוגרפית ותרבותית) למגורים עצמאיים בקהילה עבור בנם/בתם עם הלקות הקוגניטיבית יהיו פחות מוכנים ליציאה של בנם/בתם למגורים עצמאיים בהשוואה להורים הגרים באזורים שיש בהם מקומות מתאימים למגורים עצמאיים.

3. הורים שבנם/בתם עם הלקות הקוגניטיבית לומד/ת בבית ספר שהאני מאמין שלו דוגל במגורים עצמאיים בקהילה, יהיו יותר מוכנים ליציאה של בנם/בתם למגורים עצמאיים בקהילה בהשוואה להורים שבנם/בתם לומד/ת בבית ספר שאינו דוגל ביציאה למגורים עצמאיים בקהילה.
4. ככל שמצב הלקות של הבוגר/ת מורכב יותר, כך יביעו ההורים התנגדות רבה יותר לשילוב בנם/בתם במגורים עצמאיים בקהילה.
5. ככל שהבוגר/ת עם הלקות הקוגניטיבית מבוגר/ת יותר, כך יראו ההורים פחות רצון לשילוב בנם/בתם במגורים עצמאיים בקהילה.
6. הורים לבן בוגר שיש לו לקות קוגניטיבית יהיו מוכנים יותר לאפשר לבנם יציאה מהבית למגורים עצמאיים בקהילה מאשר הורים לבת בוגרת עם לקות קוגניטיבית.
- המחקר הנוכחי מאשש את ההשערות הנ"ל. **נמצא** שככל שההורים מדגישים יותר את חשיבות המשפחה המורחבת, כך ההורים פחות מוכנים ליציאה של בנם למגורים עצמאיים בקהילה. בנוסף לכך, **נמצא** גם שמשפחות הגרות באזורים שיש בהם מקומות המתאימים (גיאוגרפית ותרבותית) למגורים עצמאיים בקהילה עבור בנם/בתם עם הלקות הקוגניטיבית הראו מוכנות רבה יותר ליציאה של בנם/בתם למגורים עצמאיים, בהשוואה להורים הגרים באזורים שאין בהם מקומות מתאימים למגורים עצמאיים (יש לציין שברוב האזורים אין דיור קהילתי).
- נמצא** שהורים שבנם/בתם בעל הלקות הקוגניטיבית לומד/ת בבית ספר שהאני מאמין שלו דוגל במגורים עצמאיים בקהילה, היו יותר מוכנים ליציאה של בנם/בתם למגורים עצמאיים בקהילה, בהשוואה להורים שבנם/בתם לומד/ת בבית ספר שאינו דוגל ביציאה למגורים עצמאיים בקהילה. ניתן להסיק מהמחקר הנוכחי, שבית הספר יכול לתרום למודעות לנושא, אך בתי הספר שהמליצו להורים על מגורים בקהילה הם מעטים, ובנוסף לכך בתי ספר לא תמיד מצליחים לשכנע את ההורים לשלוח את ילדיהם למגורים עצמאיים.
- נמצא** גם שככל שמצב הלקות מורכב יותר כך ההורים מראים פחות מוכנות לשילוב בנם/בתם במגורים עצמאיים בקהילה. **באופן דומה, נמצא** שככל שהבוגר עם הלקות הקוגניטיבית מבוגר יותר ההורים מראים פחות רצון לשילובו במגורים עצמאיים בקהילה.
- לבסוף נבדקה סוגיית מינו של הבוגר. **נמצא** שהורים שיש להם בן בוגר היו מוכנים יותר לאפשר לו יציאה מהבית למגורים עצמאיים מאשר הורים לבת בוגרת, כלומר הורים העדיפו לאפשר לבנים מגורים עצמאיים יותר מאשר לבנות, באופן שתואם את הנהוג בחברה הערבית. יש לציין כי ממצאי המחקר הנוכחי מורכבים

ממספר גורמים ועמדות, ואינם חד משמעיים. הדבר מראה עד כמה נושא זה רגיש, וכאן מסתמנת חשיבותו של מחקר זה בחשיפת הלבטים והקונפליקטים הפנימיים של ההורים בעניין מגורים עצמאיים בקהילה. על פי הממצאים במחקר הנוכחי הורים ערבים מעדיפים לטפל ולגדל את בנם/בתם עם הלקות הקוגניטיבית בביתם. הבוגרים נשארים תלויים בהוריהם גם בהגיעם לגיל הבגרות והעצמאות. הסיוע לבן או לבת עם לקות קוגניטיבית ממושך מאוד, ועשוי להימשך יותר מחמישים שנים (Essex, Seltzer & Krauss, 1999)

לסיכום, רוב ההורים שנדגמו במחקר הנוכחי מתנגדים לנושא הדיור העצמאי בקהילה עבור ילדיהם, ועמדתם תלויה במספר גורמים כגון: הדעות של המשפחה המורחבת והשפעותיהן על דעות ההורים, אזור מגורים, סוג בית הספר, מורכבות הלקות, גיל הבוגר ומינו ומחסור בשירותים ובמודעות אודות נושא המגורים בקהילה.

לסיום, יוצגו הצעות למחקרים אפשריים נוספים, מתוך מגמה לחקור לעומק את הסיבות הנ"ל ולעודד מחקרים שמטרתם הגברת המודעות ויצירת שינוי בנושא המגורים בקהילה, על ידי קבוצות מיקוד ותוכניות התערבות.

רשימת לוחות

עמוד

- לוח מס' 1 : נתוני רקע של הבוגרים.....37
- לוח מס' 2 : נתוני רקע של ההורים.....40
- לוח מס' 3 : הבדל במוכנות ההורים ליציאת בנם/ בתם למגורים עצמאיים לפי אזור מגורים.....42
- לוח מס' 4 : הבדל במוכנות ההורים ליציאת בנם/ בתם למגורים עצמאיים לפי בית הספר.....45
- לוח מס' 5 : הבדל במוכנות ההורים ליציאת בנם/ בתם למגורים עצמאיים לפי מין הבוגר/ת.....49

רשימת נספחים

עמוד

75נספח מס' 1 : שאלון פרטים אישיים
78נספח מס' 2 : שאלון פרטים אישיים מתורגם לערבית
80נספח מס' 3 : שאלון עמדות כלפי מגורים בקהילה של בוגרים עם פיגור שכלי
85נספח מס' 4 : שאלון עמדות כלפי מגורים בקהילה של בוגרים עם פיגור שכלי –מתורגם לערבית
89נספח מס' 5 : טופס אישור משרד החינוך
90נספח מס' 6 : טופס אישור משרד הרווחה
91נספח מס' 7 : טופס אישור למנהלי בתי הספר
92נספח מס' 8 : טופס הסבר להורים
93נספח מס' 9 : טופס הסבר להורים- מתורגם לערבית
94נספח מס' 10 : ראיון עומק חצי מובנה עם ההורים –שאלות
95נספח מס' 11 : ראיונות עם ההורים- מתורגם לעברית

מבוא

בשלושת העשורים האחרונים חל תהליך מואץ של פיתוח פתרונות דיור קהילתיים למען אנשים עם לקויות קוגניטיביות במקומות שונים בעולם כולל ארה"ב, אירופה וגם בישראל (שוורץ, 1994; Prouty & Lakin, 1995). מסגרות הדיור בקהילה מהוות חלופה הן למשפחה הטבעית והן למסגרת המוסדית. רעיונות הדיור הקהילתי בעולם המערבי ובישראל התפתחו בעקבות אימוץ עיקרון הנורמליזציה, לפיו זכותו של אדם עם לקות קוגניטיבית לגור בסביבה בלתי מגבילה עד כמה שניתן, מסגרת שתאפשר לו סגנון חיים קרוב ככל האפשר לזה הנהוג בחברה הרחבה (Lakin, Hayden & Abery, 1994).

בנוסף לגישה הנורמטיבית לגבי זכותו של כל אדם לנהל חיים רגילים בקהילה, מתבססת המגמה של פיתוח פתרונות דיור קהילתיים על ההנחה שנורמליזציה תורמת לקידומו של האדם עם לקות קוגניטיבית ותורמת לפיתוח מיומנויות הסתגלות, כמו עצמאות בתחומים של טיפול אישי, ניהול משק בית, תקשורת וקשרים חברתיים (Walsh & Walsh, 1982). דיור קהילתי אמור לספק את התמיכה הדרושה לשילובם של הדיירים עם הלקויות הקוגניטיביות בחיים הרגילים ובכך לאפשר להם חופש בחירה וכבוד, הנחשבים למרכיבים מרכזיים באיכות החיים של האדם (Milter, 1984; Heal & Sigelman, 1990; Heal, 1987).

הדיור הקהילתי הפך להיות חלק בלתי נפרד מהשירותים הניתנים לאנשים עם לקויות קוגניטיביות, ולמרות זאת הוא זכה לתשומת לב מעטה בלבד בספרות המחקרית, ואף טרם נבדק מחקרית בקרב משפחות ערביות.

המשפחה הערבית נוטה לעודד את ההורה לילד עם לקות קוגניטיבית לחפש פתרונות בחיק המשפחה הגרעינית או המורחבת ולהימנע מפנייה למסגרות סיוע ציבוריות (Abudabbeh, 1996), וכן אפשרויות המגורים בדיור עצמאי בקהילה לבוגרים עם לקויות קוגניטיביות במגזר הערבי מצומצמות מאוד. עד שנת 1995 נפתחו בחברה הערבית שלושה סוגי מסגרות בלבד לאנשים עם פיגור שכלי שכללו: מעונות יום, פנימיות והוסטלים. רק לאחרונה מתחילה לחלחל במגזר הערבי הגישה של שילוב האדם עם הפיגור השכלי בחברה (Azaiza, 1995).

מחקר זה הוא מחקר חלוץ, הבודק עמדות של הורים ערביים לנושא המגורים העצמאיים בקהילה ובוחן את האפשרויות למגורים עצמאיים ובוחן מהן הסיבות שמונעות או מאפשרות להורים לשלוח את ילדיהם לגור מחוץ לבית. נשעה שימוש בשיטה הכמותנית והאיכותנית על מנת לקבל תוצאות מעמיקות יותר.

הרציונאל לבחירת האוכלוסייה הערבית נובעת מתוך מטרה עיקרית, להעמיק את הידע שלנו אודות נושא
המגורים בקרב האוכלוסייה הערבית.

1. סקירת ספרות

1.1 הורות לילדים עם לקות התפתחותית

במהלך הציפייה להולדת ילד לכל הורה יש תקווה שהילד שלו יהיה ילד אידיאלי. כשנולד ילד המתגלה כחריג, השמחה והציפיות הופכות למה שמוגדר בספרות כ"אבל". זוהי חוויה משברית קשה, המעוררת אצל ההורים מגוון רחב של רגשות קשים כמו צער, בושה, הכחשה, תחושת אשם ועוד, המלווים ברידה בדימוי העצמי ובחוסר אונים. לתקופה המשברית שלאחר לידת הילד החריג יש השלכות על היחיד והמשפחה לאורך כל מעגל החיים (גולן, 2002 ; לוי- שיף ושולמן, 1998).

פורטוביץ ורימרמן (1998), מתייחסים לשלושה סוגי משבר עיקריים :

1. משבר השינוי: משבר השינוי נובע מכך שהתחולל שינוי בלתי צפוי בחיי היחיד ובתפיסתו את עצמו. ציפיותיהם הלגיטימיות של ההורים שילדם יהיה נחמד ופיקח, ציפיות המחזקות במיוחד בחברה תחרותית, מתנפצות עם קבלת הידיעה שילדם הוא עם מוגבלות. החלומות והתקוות נמוגים ומתחלפים בניסיונם של הורים לשקם את עולמם לנוכח הבשורה העגומה.
2. משבר בערכים האישיים: לאחר עיבוד הידיעה, על ההורים להתמודד עם חוויות יומיומיות קשות של גידול הילד המוגבל. המשבר הערכי מתמשך על פני זמן רב, משום שההורה נתון במצב של דו-ערכיות מתמדת. מחד גיסא עליו לאהוב את ילדו, לחנכו ולהגן עליו, ומאידך גיסא הילד אינו כה מוצלח, לפחות לפי הערכים החברתיים שההורה אמון עליהם.
3. משבר המציאות: סוג זה של משבר קשור באופן ישיר לתנאים האובייקטיביים הקשים של גידול ילד מעוכב נכה, וכאן מדובר בחמישה שלבים שונים שההורים עוברים :
 - א. שלב ההתנגשות: שמאפייניו הם הלם, דאגה וחוסר אוריינטציה עם קבלת הידיעה.
 - ב. שלב ההכחשה: חוסר אמון, חיפוש אחר מקורות ריפוי שונים, הסברים דמיוניים וציפיות מעוותות.
 - ג. שלב הצער: כעס, האשמה, עצבנות, חוסר אונים, תחושת שוני, ספק עצמי, בדידות ומודעות לבעיות לא פתורות.
 - ד. שלב ההתמקדות בעולם החיצון: חיפוש אחר מידע, בחירה ושקילת אפשרויות שונות, תכנון וניסוח תוכניות שונות, קבלת המציאות ועימה תחושת הקלה.
 - ה. שלב ההשלמה: הופעת סולידאריות משפחתית והכרה בצורכי הילד.

הורים לילדים עם לקות התפתחותית חווים מתח ולחץ במידה גבוהה מאוד. אמהות לילדים עם פיגור שכלי הראו רמות לחץ גבוהות ודיווחו על חוויות שליליות יותר מאמהות לילדים רגילים (Lessenberry & Rehfeldt, 2004).

הולדת ילד עם לקות התפתחותית יוצרת הפרה חמורה של האיזון במשפחה, מהווה חוויה קיומית קשה למשפחה ומוגדרת בדרך כלל כמשבר (טלר, 2001; דובדבני ואחרים, 1997).

דעות חברתיות עלולות להחריף את תגובותיהם של ההורים, וכך גם מצב כלכלי אשר עשוי להשתנות עקב בידוד ההורים, שינוי תעסוקה (ויתור על תפקיד מסוים), הוצאות כספיות מיוחדות וקשיים בתפקוד הכלכלי (ויסקופף, 1990).

הורים הם הדמויות המשמעותיות ביותר בחיי הילד, וליחסיו עם הוריו השפעה מכרעת על התפתחותו. לאב ולאם תפקיד מרכזי בתהליך ההתפתחות הפיזית, הרגשית והקוגניטיבית. התייחסות ההורים מקבלת חשיבות מיוחדת כאשר מדובר בילד עם ליקוי התפתחותי (Frey, Fewell Vadasy, 1989).

לא רק לידתו של ילד עם ליקוי התפתחותי מהווה משבר בחיי המשפחה, אלא גם גידולו מהווה אתגר ומצריך התמודדות מתמשכת המלווה במצבי לחץ עקב המעמסה הפיזית והנפשית הכרוכה בגידולו. הלקות ההתפתחותית מגבילה את תפקודו של הילד והבוגר בתחומים רבים ושונים כגון: למידה, נידות, הכוונה עצמית, סיפוק הצרכים הכלכליים, קליטת השפה והבעה עצמית, ילד כזה זקוק לרוב לטיפול והשגחה צמודים, ויש קשיים בטיפול היומיומי, צורכי התלות של ילד כזה ארוכי טווח בהשוואה לילד רגיל (Kornplatt & Heinrich, 1985).

חוקרים מסוימים טענו שמשפחות שונות מתמודדות בדרכים שונות, כאשר חלק ממנגוני ההתמודדות מזיקים וחלקם מועילים. מנגנוני הגנה מועילים כוללים בקשת תמיכה מחברים ומספקי שירות, אימוץ אמונות דתיות ותכנון צעדים שמובילים להשגת מטרות, ומנגנוני התמודדות לא בריאים כוללים נסיגה ועצבנות (Ysseldyke et. al 2000; Seligman & Darling, 1997) על פי לוי ושלמן (1998) דפוס התמודדות תלויים במספר גורמים, כמו אישיות, מערך תמיכה, השכלה, אפשרויות כלכליות, יחסי נישואין, אווירה משפחתית ומידת חריגותו של הילד. פורטוביץ ורימרמן (1998) הדגישו כי קיימות גם דרכי התמודדות חיוביות, אשר אינם מקבלות התייחסות רבה בספרות. הורים אשר התרגלו לקבל את ילדם הנכה מעריכים נכון את יכולתו וכישוריו של הילד מתוך מודעות לחולשותיו ומגבלותיו, רואים את ליקוייו של הילד באופן מציאותי ומסוגלים לשוחח על כך ביניהם ועם קרוביהם. הם אינם מחפשים "תרופת קסם"

אלא מחפשים שירותים שיעזרו לילד במסגרת הקהילה והמדינה . הם מסוגלים להעניק אהבה לילד ללא רגשי דחייה או הגנת יתר.

עבודה זאת מתמקדת באוכלוסיית בוגרים עם לקויות קוגניטיביות במגזר הערבי.

1.2 הגדרת פיגור שכלי

החוקרים חלוקים בנוגע לקיום הגדרה חד משמעית לתופעת הפיגור השכלי, וזאת בשל ריבוי דיסצפלינות בתחום, יחסיות התופעה על פני חברות שונות והקושי לספק קריטריונים מתאימים וכלי מדידה לזיהויים המוחלט (גרייצר, 2006 ; עמינדב, 1997 ; עמינדב ובלאס, 2001).

הגדרת הפיגור השכלי לפי הארגון האמריקאי לפיגור שכלי, ה-AAMR (American Association of Mental Retardation – 2002):

פיגור שכלי הוא נכות התפתחותית המאופיינת במגבלות משמעותיות בתפקוד האינטלקטואלי ובהתנהגות מסתגלת, המתבטאת במיומנויות הסתגלותיות, חברתיות, תפיסתיות ומעשיות. נכות זו מופיעה לפני גיל שמונה עשרה (AAMR, 2002). הפיגור השכלי מתואר כמצב שבו ההתפתחות השכלית נעצרה או לא הושלמה. קיימת הסכמה מצד העוסקים בתחום שתופעת הפיגור השכלי גורמת למגבלות משמעותיות בתפקוד ומאופיינת בבעיות בולטות וקשות בכושר הביצוע וביכולת לתפקד. העדר התנהגות מסתגלת משפיע על יישום מיומנויות תפיסתיות בהקשר של הביצועים הנדרשים לחיי היומיום בנסיבות משתנות. מצב זה מאופיין בנוק למיומנויות שהופיעו בתקופת ההתפתחות. מיומנויות אלה כוללות יכולת קוגניטיבית, מילולית, מוטורית, וחברתית. פיגור שכלי עלול להופיע בשילוב עם מצבים שכליים וגופניים אחרים או בלעדיהם.

ההנחות הבאות מהותיות ליישום ההגדרה:

1. צריך לבחון את המגבלות בתפקוד העכשווי ביחס לסביבות הקהילתיות של הפרט, כלומר בהשוואה עם אנשים מאותו גיל ומאותה חברה.
2. הערכה תקפה מתייחסת לשונות תרבותית ולשונית וגם להבדלים בתקשורת, בגורמים סנסוריים ומוטוריים, וגם בגורמים התנהגותיים.
3. לכל אדם שיש לו מוגבלויות, ישנן גם יכולות ונקודות חוזק.
4. כדי לפתח פרופיל של עזרה נדרשת, צריך לדעת ולתאר את המגבלות.

תמיכות אישיות מותאמות וארוכות טווח, יכולות לחולל שינוי בתפקוד האדם בעל הפיגור השכלי (ריקלין, 2004).

כיום עדיין מקובל להעריך את הפיגור השכלי באמצעות ציוני I.Q., למרות שלמבחי אינטליגנציה ככלי הערכה יש להם מוגבלויות רבות. נקודת החיתוך הקובעת באבחון פיגור שכלי היא שתי סטיות תקן מתחת לממוצע האוכלוסייה. דרגות הפיגור השכלי מוגדרות בהתייחס לשימוש במבחני אינטליגנציה שונים כמו "ווקסלר", "סטנפורד", "בינה" ואחרים.

מקובל לחלק את הפיגור השכלי על פי הרמות הבאות: קל, בינוני, קשה ועמוק, כאשר הדרגה הקלה מוגדרת כפיגור קל. פיגור קל מוגדר באמצעות המדדים הבאים: 2-3 סטיות תקן מתחת לממוצע וציון אינטליגנציה שנע בין 70-50. בעלי פיגור קל הם אנשים בעלי יכולת למידה הזקוקים לתמיכה מוגבלת כדי לחיות חיים עצמאיים וכדי להתמודד עם דרישות החיים. פיגור בינוני מוגדר באמצעות המדדים הבאים: 3-4 סטיות תקן מתחת לממוצע וציון אינטליגנציה שנע בין 49-35. בעלי פיגור בינוני הם אנשים שיכולת הלמידה שלהם מוגבלת, אך ניתן לקדם אותם באמצעות תוכניות לימודים מיוחדות. פיגור קשה מוגדר באמצעות המדדים הבאים: 4-5 סטיות תקן מתחת לממוצע וציון אינטליגנציה שנע בין 34-20. אצל בעלי פיגור קשה התפקוד האינטלקטואלי ירוד באופן משמעותי. קבוצה זו זקוקה לטיפול ופיקוח באופן ישיר לאורך כל החיים. לפעמים יוכלו לטפל בעצמם ולבצע פעולות פשוטות תוך הדרכה ופיקוח. הדרגה הקשה ביותר מוגדרת כפיגור עמוק ומאופיינת באמצעות המדדים הבאים: 5 ומעלה סטיות תקן מתחת לממוצע וציון אינטליגנציה 20 ומטה. בעלי פיגור עמוק הם אנשים שעיקר הקשר עימם מתקיים באמצעות החושים. הם תלויים לחלוטין בעזרה מסביבתם, וזקוקים לתמיכה תמידית כדי להתקיים (AAMR, 2002).

חשוב לציין שהגדרה לפי מנת משכל אינה משקפת את כל המאפיינים הייחודיים של אוכלוסיית בעלי הפיגור השכלי (Blacher, 1994; Cans et al., 1999). כיום מקובל לסווג את דרגת או חומרת הפיגור השכלי על סמך עוצמת התמיכות הנדרשות שהאדם נזקק להן, ועל פי רמת ההתנהגות המסתגלת של כל פרט. ההערכות מתייחסות לחמישה ממדים: כושר אינטלקטואלי (שהוא הדומיננטי), התנהגות מסתגלת, השתתפות - דהיינו יחסי גומלין, תפקידים חברתיים, בריאות וקשר (AAMR, 2002).

ילדים הלוקים בפיגור שכלי נבדלים האחד מהשני בצורתו ובאופיו של הפיגור, ולא רק בדרגת הפיגור. הפגיעה השכלית של כל אחד מהם היא שונה ומכאן גם השוני הרב בפרופיל של המגבלות והכישורים. ככל

שהפיגור השכלי קשה יותר, ישנה ירידה ביכולת הפרט ובתפקודו, ופוחתים גם הישגיו בתחומים השונים (רויך, 1989).

הפיגור השכלי הוגדר בישראל על פי חוק הסעד לטיפול במפגרים (תשכ"ט 1969): "מפגר הינו אדם שמחמת חוסר התפתחות או התפתחות לקויה של כושרו השכלי מוגבלת יכולתו להתנהגות מסתגלת, והוא נזקק לטיפול". נוסף לכך תיקון משנת 1975, שלפיו הגדרת הפיגור צריכה לכלול 3 קריטריונים: רמת משכל 65 ומטה, רמת תפקוד מתחת לנורמה ואיתור הפיגור עד גיל 5.

הפיגור קשור ללקויות ופגיעות מוחיות שונות ולתסמונות גנטיות ונרכשות. אצל כמחצית מהאנשים בעלי הפיגור השכלי ידועה סיבת הפיגור, בעוד שאצל המחצית השנייה הסיבה נשארת לא ידועה (Cans et al., 1999).

על פי סקירה סטטיסטית שנערכה על ידי משרד הרווחה, נכון לשנת 2007 חיים בישראל כ- 32,000 אנשים המאובחנים כבעלי מגבלה או לקות שכלית. מספר זה משמעותו כי שיעורם הינו 4.5 אנשים עם מגבלה שכלית לכל אלף נפשות בישראל. הסברה היא כי השיעור האמיתי גבוה יותר, היות והוא מייצג רק את אותם אנשים אשר עברו אבחון רשמי ומוכרים למערכות הרווחה. בעבודה זאת אשתמש במושג של לקות קוגניטיבית (ל.ק.) בהתייחסות לאנשים עם פיגור שכלי, המושג ל.ק. אינו מציינ סטיגמה של פיגור אלא מגדיר את התופעה בלבד.

1.2.1 הורות לבוגרים עם לקויות קוגניטיביות

ההורים הם הדמויות המשמעותיות ביותר בחיי הילד, וליחסיו עם ההורים השפעה מכרעת על התפתחותו. מרגע לידת הילד עם הל.ק. מתעוררת בקרב חברי המשפחה הדאגה לעתידו. דאגה זו גוברת עם הגיל ומתחזקת בתקופת הבגרות, כאשר ההורים עצמם מזדקנים וחוששים מהרגע שבו לא יוכלו עוד לתת לבנם/לבתם את הטיפול, התמיכה וההגנה הנדרשים (רייטר, 1999).

בתקופת הבגרות מתעוררות בעיות חדשות המצריכות התייחסות מצד הורים לבוגרים עם ל.ק., כגון: העובדה שבנם לעולם לא יהיה לגמרי עצמאי, וכי הם לעולם לא יחוו עצמאות מלאה כפי שנהנים ממנה רוב ההורים המבוגרים: הקושי לעמוד בתלות המתמשכת של הילד המבוגר, בעיקר כאשר הם עצמם יזדקקו לטיפול; הפחד מבידוד חברתי ומירידה בתמיכה החברתית בתקופת הזקנה, והדאגה המתמדת מה יקרה לבנם/בתם כאשר ההורים כבר לא יהיו בין החיים (ארליך, 1986). ההורים מתמודדים עם הקושי הכרוך בטיפול בבנם/בתם עם ל.ק., כאשר במקביל ההורים המזדקנים מתמודדים עם ירידה משמעותית

במשאבים אישיים, חברתיים וכלכליים (Rimmerman, 1990). לכך מתלווה המחסור בידע בנוגע לפתרונות של דיור חוץ ביתי הזמינים לאנשים עם ל.ק. (גרייזר, 2006; Barban & Glen, 2001). סיוע לילד עם ל.ק. נתפס כחלק נורמטיבי מתפקידו של הורה לילד צעיר, אך כאשר הילד מגיע לבגרות, וההורים לאמצע החיים או לזקנה, המשך הטיפול ההורי כבר אינו נתפס כנורמטיבי. משפחות אלה חוות עצירה בהתפתחות מעגל חיי המשפחה, כי ילדיהם לא יהיו עצמאיים בבגרותם (Faber, 1962). בנוסף לכך, הורים העסוקים בטיפול בילדם עלולים להזניח את בריאותם (Kelly & Kropf, 1995). מסיבות אלו, הטיפול בילד עם לקות התפתחותית כרוך בשלב זה ברמות גבוהות של דחק (Neece et al., 2009). הצטברות של דחק משפיעה באופן שלילי על המשפחה (Seltzer, 1992), מה שעלול לפגוע באיכות חייו של הפרט עם הלקות הקוגניטיבית.

לעומת הגישה שמדגישה את הקושי והצטברות הדחק בגידול הבוגר עם ל.ק. בבגרות, ישנם מחקרים שמעלים גישה המדגישה את יכולת ההסתגלות והטיפול של אימהות לבוגרים עם ל.ק. גם בגיל מבוגר יחסית. בוגרים רבים עם פיגור שכלי נשארים תלויים בהוריהם גם בבגרות. הסיוע לבן או לבת עם לקות התפתחותית ממושך מאוד, ועשוי להימשך יותר מחמישים שנים (Essex, Seltzer & Krauss, 1999). אסקס ושות' (Essex et al, 1999) הדגישו את יכולת ההסתגלות של משפחות, תוך התמקדות בדחק ובהתמודדות בקרב אימהות, ומצאו שכ- 78% מהאימהות המזדקנות שטיפלו בילדיהם עם הפיגור השכלי הגדירו את בריאותן כמצוינת. לעומת זאת, 60% מהאימהות באוכלוסייה הכללית הגדירו את בריאותן כמצוינת. ממחקר זה גם עולה שהאימהות שיש להן ילדים עם ל.ק. אינן רואות בטיפול בילדים דבר שלילי. במחקר נוסף שנעשה בארץ, נערכה השוואה בין אימהות ישראליות מזדקנות שמטפלות בילדיהן הבוגרים עם ל.ק. לבין קבוצת אימהות לילדים בריאים באותה קבוצת גיל. נמצא שאימהות לבוגרים עם פיגור שכלי לא נבדלו מאימהות לילדים בריאים בעמדותיהן ביחס לתפקוד אינסטרומנטאלי, תמיכה חברתית ותחושות רווחה (Rimmerman & Muraver, 2001).

1.3 המשפחה הערבית בישראל

על פי הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה, נכון לשנת 2004 האוכלוסייה הערבית בישראל מנתה כ- 1.4 מיליון תושבים, המהווים כ- 20% מאוכלוסיית המדינה. המוסלמים מהווים כ- 82.5% מקרב האוכלוסייה הערבית בישראל, הנוצרים כ- 9% והדרוזים כ- 8.5%.

71% מהתושבים הערבים בישראל מתגוררים ב-116 יישובים ערביים ו-24% מתוכם מתגוררים ב-8 יישובים מעורבים (בהם יש רוב יהודי אבל מיעוט ניכר של תושבים ערבים). אחוז נוסף מתגורר ביישובים יהודיים אחרים ו-4% מתגוררים במקומות שאינם מוגדרים על ידי משרד הפנים כיישובים, רובם בדואים בדרום. בבואנו לבחון את הידע הקיים על אנשים עם ל.ק. בחברה הערבית אנו נתקלים במצב עגום בו בסיס הנתונים בנושא מצומצם. קיים מידע מוגבל על היקף אוכלוסיית האנשים עם ל.ק. בחברה הערבית. מאחר שלא קיימים סקרים מקיפים אשר בחנו את הנושא, החוקרת פנתה למשרד הרווחה כדי לקבל נתונים סטטיסטיים אודות בוגרים עם ל.ק. במגזר הערבי, ונאמר לחוקרת שאין מידע כזה. על אף הקושי לקבל נתונים מספריים מדויקים לגבי אנשים עם ל.ק. בחברה הערבית, ניתן לשער כי אחוז האנשים עם ל.ק. בחברה הערבית גבוה משיעורם בחברה היהודית בישראל. לדוגמא, שיעור הילדים עם פיגור שכלי בחברה הערבית הוא 8%, לעומת 4% בחברה היהודית. מצב זה נובע ממספר גורמים וביניהם, השיעור הגבוה של נישואי קרובים, מחלות תורשתיות, לידה בגיל מבוגר יחסית (במגזר הבדואי, למשל) והיעדר מודעות לבעיות גנטיות שונות (סנדלר ושות', 2006).

החברה הערבית היא חברה מסורתית ביסודה, הכוללת מאפיינים של התרבות הקולקטיביסטית, תרבות שמדגישה ערכים המשרתים את הקבוצה, כמו לכידות משפחתית, קשרים הרמוניים, קונפורמיות ותלות הדדית (Dwairy, 1998). עיקר הדגש הוא על קבוצת השייכות, לכן המשפחה הערבית מהווה מקור לתמיכה כלכלית, חברתית ורגשית. מבנה החברה הערבית הוא של קשר גבוה, בו טובת הקבוצה קודמת לטובת הפרט. בחברה זו שורר קשר של מחויבות לא רק כלפי בני המשפחה, אלא אף כלפי בני הכפר. מתן כבוד מצד איש לרעהו, הגנה זה על זה ונאמנות למשפחה ולחבריה הינם ערכים מהותיים (קיבורקיאן, 1998). הפרט מתמזג בתוך הקבוצה והאינטרסים של כל פרט מתלכדים (Barkat, 1993).

האוכלוסייה הערבית בישראל כוללת שלוש תת-קבוצות על פי השתייכות דתית: מוסלמים, נוצרים ודרוזים, אולם במחקר הנוכחי לא ייבדקו הבדלים בעמדות בין תת-קבוצות על פי הדת אלא עמדות של קבוצת מיעוט (הערבים). החברה הערבית עוברת תהליכים מואצים של שינוי ומודרניזציה, שבאים לידי ביטוי בשינויים בתחומים הבאים: החברה, הכלכלה, החינוך, מעמד האישה, מבנה המשפחה, שינויים סוציו-תרבותיים ועוד (Al-Haj, 1987). על אף המעברים הללו, אין עדיין נתונים אמפיריים, שמגדירים את השפעת השינויים האלו על המערכת הערכית במשפחה (חאגי-יחיא, 1994). למרות כל תהליכי המודרניזציה

שעוברת המשפחה הערבית בישראל, האמונה בהשקפה שאלוהים הוא השולט על גורל האדם עדיין דומיננטית בקרב הציבור הערבי.

אלחאגי (1987) מציין כי תהליך המודרניזציה חולל שינויים ברמה הנורמטיבית של המשפחה הערבית אך לא הביא להחלפתה של המשפחה המורחבת. חוקרים הדגישו את השפעת החשיפה של החברה הערבית לתרבות המערבית במישורים השונים: דיוור, השכלה ומעמד האישה, אך לטענתם שינויים אלה לא מהותיים ואינם מחליפים את ערכי החברה (אביצור, 1987; Al-Haj, 1987). הערבים נוטים לשמור על קשרים עם המשפחה המורחבת, עם ידידים במשפחה ומחוצה לה. קשרים אלה עשויים לשמש כפונקציית תמיכה בעת משבר או מצוקה (Al-Haj, 1987).

השינויים והתמורות הללו, שהשפיעו על המשפחה הערבית באופן כללי, השפיעו באופן ניכר גם על מבנה המשפחה. המשפחה המורחבת, שהייתה הדפוס העיקרי של המשפחה הערבית לפני קום המדינה, הפכה היום למשפחה גרעינית (חישובון, 1997). חוקרים מצביעים על כך כי המשפחה הערבית חיה באווירה של ניגודים: מצד אחד היא עברה מודרניזציה, התקדמות ושינוי ומצד שני היא עדיין שומרת על המסורת. לכן הטענה היא כי השינוי שעברה המשפחה הערבית הוא שינוי צורני בלבד ולא איכותני ומהותי (Al-Haj, 1987; אביצור, 1987). כלומר, תהליך המודרניזציה הביא לשינויים ברמה הנורמטיבית של המשפחה הערבית אך לא הביא להחלפתה של המשפחה המורחבת (Al-Haj, 1987).

1.3.1 גישות הורים בחברה הערבית לאנשים עם לקויות קוגניטיביות

לידת ילד נכה מעוררת אצל משפחות תחושת כישלון ובושה (Florian & Katz, 1983; Shurka & Florian, 1983), אשר מונעת ממשפחות לפנות ולקבל סיוע משירותים מקצועיים ציבוריים (מזאוי-מרגייה, 2001, Florian & Katz 1983). תחושת הבושה של ההורים מתלווה לחשש של תגובות אנשים אחרים ללקות של ילדם.

גישתן של המשפחות הערביות לקבלת הילד/הבוגר עם הלקות הקוגניטיבית שונה מזו של המשפחות היהודיות. הורים ערבים דיווחו על נטל רב בכל הקשור בטיפול בילד עם הלקות הקוגניטיבית בהשוואה להורים יהודים (גרנצקי, 2004). ייתכן כי הסיבה נעוצה ביחס החברה הערבית בהיבט התרבותי חברתי כלפי נכות וחריגות ובדפוסי התמודדות שונים, כך שבכל הקשור לפנייה לעזרה, הורים ערבים נעזרים רבות בתמיכה בלתי-פורמאלית, כגון המשפחה המורחבת (גבעון-סיני, 2000; Abudabbeh, 1996). נטען כי

המשפחה הערבית נחשבת עדיין למקור סיוע זמין לפרט (Meleis, 1981). גישתן של המשפחות הערביות לקבלת הילד/בוגר החריג תלויה במספר גורמים. הגורם הדתי הוא גורם חשוב. בשלושת הדתות בחברה הערבית (מוסלמים, נוצרים ודרוזים), הנכות או הלקות נתונה מאלוהים ועליהם לקבל אותה ואת האדם הנושא אותה. גורם מכריע נוסף הוא רמת ההשכלה ועוצמת תהליכי המודרניזציה שהיחיד עובר (מרעי, רייטר ורוזנברג, 1986). כלומר למרות השינויים שעוברת החברה הערבית עדיין קיימות תחושות מבוכה ובושה כתוצאה מהולדת ילד חריג במשפחה.

סנדלר-לף ושחק (2006), מדווחים במחקרם על הקושי שחווים בעלי לקויות קוגניטיביות וצרכים מיוחדים בחברה הערבית בישראל בהתמודדות יומיומית, ועל הקושי בנוגע לשילובם בתוך הקהילה.

1.4 עקרונות בשילוב אנשים עם לקויות קוגניטיביות בקהילה

אחד המודלים המנחים לשילוב אנשים עם לקויות קוגניטיביות בקהילה הינו המודל ההתפתחותי. מודל זה מניח שאבני הדרך בהתפתחותו של האדם בעל הפיגור השכלי דומות לאלה של אדם עם התפתחות תקינה. לפי עקרון הנורמליזציה, זכותו של כל אדם לחיות בצורה הכי פחות מגבילה והקרובה ביותר לנורמה של החברה (Nirje, 1969). לפי עיקרון זה יש לאפשר לפרט עם ל.ק. התנסויות וגירוים כמו אלה העומדים לרשות כלל האוכלוסייה (רם, 2005).

הנחות היסוד של עקרון הנורמליזציה הן:

- א. החיים הם תהליך של שינוי. האדם עם ל.ק. עובר אותם שינויים (נפשיים ופסיכולוגיים) כמו האחרים ואין להתעלם מהם.
- ב. ההתפתחות מתרחשת באופן עקבי וניתנת לחיזוי מראש. יש להכין את הפרט עם ל.ק. לקראת ההתפתחות והשינויים הצפויים כדי שידע להתמודד עימם בבוא הזמן.
- ג. צרכיו של הפרט משתנים עם הגיל וכמוהם גם צרכיו של הפרט עם ל.ק..
- ד. לכל אדם באשר הוא יש פוטנציאל לצמיחה ולהתפתחות. אמנם אצל פרט עם ל.ק. הפוטנציאל מוגבל ותהליך התפתחותו עשוי להיות איטי יותר, אך הוא קיים ויש לפתחו.
- ה. כל אדם, לרבות האדם עם ל.ק., זקוק להזדמנויות ספציפיות אשר יביאו אותו לקראת צמיחה.
- ו. כדי להגיע לידי התנהגות מסתגלת, יש לתת לכל אדם, לרבות האדם עם ל.ק., אפשרויות של התנסות במצבי שליטה על הסביבה, חופש בחירה והחלטה, חקירה, אינטראקציה בין-אישית ופיתוח אחריות אישית.

ביישום פילוסופיה זו הלכה למעשה יש לנורמליזציה שני מרכיבים עיקריים. המרכיב הראשון כולל את הרכיבים הבאים:

- השתתפות במערכות קהילתיות יומיומיות נורמאליות
- השתתפות בחיי החברה של הקהילה ובסוגי הפעילויות השגרתיות המאפיינות חיים בקהילה
- אוטונומיה ביחס לקבלת החלטות באשר לחייהם
- פיתוח תחרות בהשגת מיומנויות ויכולות שהם משמעותיים עבור התפקוד בחייהם
- יחס של כבוד

המרכיב השני כולל אמצעים הדומים במידת האפשר לאלה המשמשים חברים שאינם חריגים בחברה. בייחוד מדגיש עקרון זה את הצורך להימנע משימוש בשיטות העלולות לתת פומבי למגבלותיהם של אנשים חריגים ובכך לפגוע בציפיות של הבאים עימם במגע (O'Brien, 1987).

ישנה בעייתיות בעקרון הנורמליזציה. בשנים האחרונות חל מעבר מנורמליזציה למושג "איכות חיים", שכן אדם יכול לחיות חיים "לא נורמאליים" ועם זאת איכות חייו תהיה גבוהה. כיום הדגש הוא על גישות שיש בהן יותר כבוד והקשבה למסרים ולתקשורת העולים מהפרט. עם המעבר לדגש על תפיסות פונקציונאליות ועל סגנונות שונים של התמודדות עם המציאות, עולה גם החשיבות של טיפוח המשאבים איתם מגיע הפרט עם הפיגור השכלי – כישוריו, רצונותיו, נטיותיו ושאפיותיו וגם מגבלותיו ופחדיו נלקחים בחשבון בקונטקסט של הנתונים הסביבתיים הקיימים (רייטר, 1999).

הגישה של החינוך המיוחד הינה גישה חברתית, חינוכית כוללת וערכית, כאשר הטיפול בסוציאליזציה של התלמיד עוברת מראייה של שילוב בקהילה כתנועה חד צדדית של התאמת הפרט עם ל.ק. לסביבה הנורמטיבית, לתפיסה יותר מורכבת המתייחסת למידת ההתאמה בין האדם לסביבתו וניסיונות להבין מה טוב לפרט לפי התפיסה האישית שלו, כלומר, מהו סגנון החיים שהוא חפץ בו. למעשה, כיום מקובל להרחיב את עקרון הנורמליזציה ולהתמקד באיכות חיים כזכותם של אנשים עם לקויות לחיות את חייהם לפי קני המידה האישיים שלהם. מסיבה זו אנו עוברים משימוש בלעדי בעיקרון הנורמליזציה כאידיאולוגיה המנחה את מתן השירותים לאנשים עם ל.ק., לשימוש במושג של איכות חיים (רייטר, 1997).

איכות החיים של הפרט היא מידת ההתאמה הקיימת בין הפרט, כישוריו ומגבלותיו, תחומי העניין שלו ורצונותיו לבין הסביבה הפיזית והחברתית על פי קדימויות הנקבעות על פי מערכת האמונות, הדעות, התפיסות והערכים שלו (רייטר, 1999).

ההחלטה מה טוב לפרט נקבעת על ידי הפרט ואיש המקצוע באמצעות דיאלוג, כאשר זכות ההחלטה הסופית היא לפרט עצמו, גם אם החלטתו לא מוצאת חן בעיני איש המקצוע, לא מבחינה אישית ולא מבחינה מקצועית. הסיבה לכך היא שרק בדרך הזאת נוכל לעזור לפרט לפתח מערכת בחירות ונטיות (רם, 2005).

מקובל להצביע על שישה תחומי חיים מרכזיים שבהם באה לידי ביטוי הגדרת איכות החיים ותחושת נוחות – Well being (Brown, 1997; Felce, 1997): מצב פיזי גופני (תזונה, בריאות, כושר גופני, נייחות ובטחון), מצב כלכלי (רכוש, הכנסה, ביטחון כלכלי ומגורים), מצב חברתי אישי (מעמד חברתי, יחסים בינאישיים, משפחה, קרובים ומעורבות קהילתית), מצב תעסוקתי (עבודה יצרנית, תחביבים...), מצב נפשי (שמחה, שביעות רצון, הערכה עצמית ומיניות) ומצב אזרחי (פרטיות, הגנה משפטית, יכולת הצבעה ומעמד אזרחי).

בבחינת הממדים השונים של איכות החיים נשאלת השאלה האם אותם ממדים המאפיינים איכות חיים של כלל האוכלוסייה, תקפים לבחינת איכות החיים של אנשים עם פיגור שכלי. חוקרים סבורים שמדדי איכות החיים צריכים להיות זהים לכל האוכלוסיות, עם או ללא מגבלה (Good, 1990; Schalock, 1994). לעומת זאת, ישנם חוקרים הסבורים שעל מנת שהערכת איכות החיים תהיה יעילה יש לערוך אותה בקרב קבוצות בעלות מאפיינים דומים, כמו סוג המגבלה וחומרתה, מין, גיל וסביבה (Flanagan, 1982; Parmenter, 1988; Stade, 1993).

בעבודה זאת נתמקד בבוגרים ואיכות חייהם בהתייחס לנושא המגורים. מחקרים רבים שבדקו את מידת הכללתם של הדיירים עם ל.ק. בחיי הקהילה, מצביעים על השפעה חיובית של צורות דיור קהילתיות על איכות החיים של הדיירים, על מידת השילוב שלהם ועל שביעות הרצון של הדיירים ובני משפחותיהם (שוורץ 1994; Vandergriff & Chubon, 1994). לעומת זאת, מחקרים אחרים מצביעים על כך ששילוב זה הוא חלקי בלבד, במיוחד בתחום השילוב החברתי וקשרים עם אנשים אחרים בקהילה כמו שכנים (Emerson, 1985).

יש לראות את הקושי שבקידום סוגיית השילוב החברתי על רקע הקושי של אנשים עם ל.ק. ליצור קשרים עם אנשים דומים להם ועם אנשי צוות. לכן, ממליצים בספרות להקנות לדיירים בקהילה כישורים שיאפשרו להם להגביר את השתתפותם בקהילה וכמו כן גם לחשוף אותם בפני סביבה חברתית עשירה יותר, למשל: יציאה למגורים עצמאיים בקהילה, השתלבות בפעילויות פנאי ושימוש בשירותי הקהילה.

1.5 מסגרות דיור לאנשים עם לקויות קוגניטיביות בישראל

הדיור הקהילתי בעולם המערבי ובישראל התפתח בעקבות אימוץ עיקרון הנורמליזציה, לפיו מסגרת המגורים הרצויה לאדם עם ל.ק. היא זו שתאפשר לו סגנון חיים קרוב ככל האפשר לזה הנהוג בחברה הרחבה (Lakin, Hayden & Abery, 1994).

בנוסף לגישה הנורמטיבית לגבי זכותו של כל אדם לנהל חיים רגילים בקהילה, מתבססת המגמה של פיתוח פתרונות דיור קהילתיים על ההנחה שנורמליזציה תורמת לקידומו של האדם עם ל.ק. ותורמת לפיתוח מיומנויות הסתגלות, כמו עצמאות בתחומים של טיפול אישי, ניהול משק בית, תקשורת וקשרים חברתיים (Walsh & Walsh, 1982).

הנחה נוספת המנחה את אנשי המקצוע בתהליך פיתוחו של הדיור הקהילתי לאנשים עם נכויות ול.ק. היא שהמעבר אליו יבטיח לדייריו איכות חיים טובה יותר בהשוואה להסדרי מגורים חוץ-ביתיים אחרים (Barlow & Kirby, 1991).

דיור קהילתי אמור לספק את התמיכה הדרושה להכללתם של הדיירים עם ל.ק. בחיים הרגילים ובכך לאפשר להם חופש בחירה וכבוד, הנחשבים למרכיבים מרכזיים באיכות החיים של האדם (Heal, 1987; Heal & Sigelman, 1990; Milter, 1984).

מקומות המגורים אשר נבנו עבור אנשים עם ל.ק. בעבר, עברו שינויים וגלולים לאורך השנים בכל הקשור למטרות שבגללן הוקמו, למספר הדיירים עבורם יועדו, וכן לסוג הטיפול הניתן לדיירים. במסגרות הדיור שהוקמו בארץ חיים צעירים וצעירות שתפקודם היום-יומי עצמאי במידה רבה. הם עובדים, מתחזקים את הבית וכן משתתפים בפעילויות חברה (רייטר, 1999).

קיימות מספר תקופות שבהן חלו שינויים והתפתחויות בכל הנוגע לטיפול באוכלוסיית האנשים עם פיגור שכלי. בתקופות קודמות לא היו בנמצא מקומות מגורים שתוכננו עבור אוכלוסייה זו. בימי הביניים, למשל, התגוררו אנשים שלהם פיגור שכלי במנזרים, בתי חולים, מחסנים, בתי-מלאכה ומוסדות שנבנו בעזרת תרומות (Scheerenberger, 1983). מספר מקומות מגורים נבנו על פי תוכניות מיוחדות, אך רובם לא שמרו על כבוד הדיירים.

בישראל קיימות מסגרות מגורים שונות עבור אנשים עם ל.ק.. ניתן לחלק את מקומות המגורים הללו על גבי רצף או טווח של שירותים, על פי כמות השירותים וההשגחה שהמסגרת מספקת, ועל פי חופש הבחירה והאוטונומיה של הדיירים והמידה שבה הם מאפשרים לדיירים לבוא במגע עם הקהילה הרגילה

בחיי היום יום. קיימים מוסדות או פנימיות שבדרך כלל פועלים במסגרת המנותקת מהקהילה, לעומת מסגרות מגורים אשר מאפשרות ואף מעודדות קשרים עם הקהילה.

מוסד / פנימייה

פנימייה הוא מקום בו חי הפרט הרחק מן הקהילה וממשפחתו, באופן שמוביל לכך שגם הקשר שלו עם הקהילה בשכונה שבה ממוקמת הפנימייה דל ביותר. מסגרת זו מספקת את רוב צורכי הדיירים ומפקחת עליהם במשך שעות היום, ולכן נתפסת מסגרת זו כמסגרת "טוטאלית" (שוורץ, 1994).

מגורים בקהילה

מגורים בקהילה הם מסגרות מגורים ותכניות שיקום נפרדות ועצמאיות, אשר ממוקמים בסביבת מגורים נורמטיבית בתוך הקהילה, ובכך שונים למעשה ממוסדות או פנימיות גדולים שבדרך כלל ממוקמים באזורים מרוחקים (Storman, 1989). המגורים בקהילה מאפשרות לדיירים להשתמש בשירותי הקהילה הרגילים ונועדו לשמש מסגרת מגורים חלופית למשפחה הטבעית או למעון פנימייה (שוורץ, 1993). בישראל קיימים מספר מודלים לדיור קהילתי. ההבדלים בין המסגרות השונות טמונים במידת המוגנות להן זקוק הדייר, באינטנסיביות של ההשגחה והליווי של אנשי הצוות ובהגבלת גיל הכניסה למסגרת הדיור (שוורץ, 1993).

תחת הכותרת "מגורים בקהילה" ניתן למצוא חמישה סגנונות מגורים:

הוסטל

זהו המודל הנפוץ ביותר, שבמסגרתו חיה רובה של אוכלוסיית הדיור הקהילתי. ההוסטל היא מסגרת דיור מוגנת קבוצתית חוץ-ביתית בקהילה, לרוב לאנשים מעל גיל 21, עם רמות שונות של פיגור שכלי. ההוסטל כמסגרת דיור היא המסגרת המגבילה ביותר על פני רצף מסגרות הדיור בקהילה הקיימות בארץ (בהשוואה לדירה מוגנת או לדירה עצמאית). מסגרת זו מספקת מספר רב של שירותים מסוגים שונים, כשאיש צוות אחד לפחות נמצא בה בכל עת. מספר הדיירים נע בין 9 ל-20 איש (שוורץ, 2003). כל השוהים בהוסטלים מוכרים על ידי האגף לטיפול באדם המפגר במשרד הרווחה ושהייתם ממומנת על ידו. לצד ההוסטל פועלים שלושה סוגים של דירות בקהילה.

דירת הכשרה

ניתן להבחין בין שני מודלים של דירות הכשרה: דירת הכשרה בודדת הממוקמת בצמוד או בסמוך להוסטל, ודירת הכשרה בודדת, או קבוצת דירות הבנויות בקומפלקס מגורים אחד, שאינן צמודות או סמוכות פיזית להוסטל, אלא שייכות לו מבחינה ארגונית, בהיותן חלק מאותו מערך דיור. דירת ההכשרה

מיועדת להכשיר את דייריה למגורים עצמאיים בקהילה. רמת פיגור שכלי קל מאפיינת את אוכלוסיית דירות ההכשרה יותר מכל מודל מגורים אחר (שוורץ, 1994), משום שדירה זו מהווה מסגרת מגורים זמנית שממנה עוברים לדירות בקהילה.

דירה מוגנת

דירה זו מיועדת לאנשים אשר זקוקים למידה רבה יותר של השגחה של איש צוות כל שעות היממה. דירה מסוג זה היא דירה בבניין מגורים רגיל שבה ניתנת השגחה צמודה של אנשי צוות. דירות אלה מופעלות בעיקר על ידי גורמים ציבוריים, וגרים בהן 4-6 דיירים.

דירה עצמאית

דירה מסוג זה מעניקה פחות השגחה מכל מסגרת אחרת. המסגרת מיועדת לעד 6 דיירים שגילם מעל 18 שנה, עצמאיים, הזקוקים להדרכה והכוונה, אך לא להשגחה ופיקוח צמודים. דירה עצמאית היא דירה בבניין מגורים רגיל. אין השגחה צמודה, והעזרה או ההדרכה ניתנות על פי הצורך. במודל דיוור זה אין לינה של איש צוות (שוורץ, 1994).

בית קבוצתי

בית קבוצתי הוא מודל מגורים פחות נפוץ, שניתן לראות אותו כהוסטל עם מספר קטן של דיירים (עד 16) או כדירה מוגנת המעניקה יותר השגחה (שוורץ, 1993). דיירי הבית הקבוצתי הם בעלי תפקוד נמוך יותר, או שהם בני גיל צעיר יותר מאשר זה של דיירי ההוסטל. דיירים אלה זקוקים להשגחה רבה או לטיפול (שוורץ, 1994).

על פי סקירה סטטיסטית שנערכה על ידי משרד הרווחה, נכון לשנת 2007 חיים בישראל כ- 32,000 אנשים המאובחנים כבעלי מגבלה או לקות שכלית. 75.5% (24,207 בני אדם) מאוכלוסייה זו הינם מעל גיל 20. מתוך קבוצת גילאים זו, גרים בקהילה (בבית ההורים או בדיוור נתמך) 16,700 בני אדם (גורבטוב ובן משה, 2009). בנוסף לכך, על פי משרד הרווחה, עד שנת 2008, קיימים בישראל למעלה מ- 60 מעונות מהווים מסגרות לטיפול כולל ל- 7000 אנשים עם פיגור שכלי ומספקים את כלל השירותים הנדרשים לחוסים בהם, בכלל זה דיוור, תעסוקה, פנאי, טיפול וכן הלאה. המעונות מהווים "בית לחיים" עבור החוסים שגרים בהם לאורך שנים ארוכות (מנדלקרן, ר., שרמן, א., 2010).

75% ממסגרות הדיוור הקהילתי נמצאות בידי אק"י"ם או עמותות ציבוריות אחרות, ו- 25% נמצאות בידי אנשים וגופים פרטיים (שוורץ, 1993).

1.6 המשפחה הערבית בישראל בהקשר למגורים עצמאיים בקהילה

בחברה הערבית נושא המגורים בקהילה בקרב אוכלוסיות עם ל.ק. לא נחקר לעומק, והספרות המחקרית בנושא היא מצומצמת מאוד. כאמור, המחקר בארץ נעשה בקרב אוכלוסייה יהודית בעיקר. ישנה חשיבות רבה לבחינת מקום התרבות והרקע האתני במחקרי השמה בארץ. במחקרים דומים בעולם נמצא למוצא אתני קשר להחלטות הורים בנוגע למגורים חוץ ביתיים לילדיהם עם הל.ק. (Borthwick, D. et al, 1987; Heller & Factor, 1991)

סנדלר-לף ושחק (2006), מדווחים במחקרם על הקושי שחווים בעלי לקויות קוגניטיביות וצרכים מיוחדים בחברה הערבית בישראל בהתמודדות יומיומית, ועל הקושי בנוגע לשילובם בתוך הקהילה. במחקרים רבים, נמצאה תמיכה בלתי-פורמאלית כבעלת חשיבות מרובה בכל הקשור להתמודדות והורדת רמת הדחק במשפחות שלהן ילד עם מגבלה Raif & Rimmerman, 1993; Rimmerman & Stanger, (1992).

עזאיזה (Azaiza, 1995) מסביר, כי השכיחות הנמוכה של השמה חוץ-ביתית או מגורים עצמאיים של בני משפחה בחברה הערבית, נעוצה הן בתפיסה שונה של תפקידי המשפחה ובמערכת הערכים של החברה הערבית והן בעובדה ששירותי השמה-חוץ ביתיים הוקמו רק בשנים האחרונות. עזאיזה מצא כי עד שנת 1995 בחברה הערבית היו רק שלושה סוגי מסגרות לאנשים עם פיגור שכלי: עשרה מעונות יום, חמישה מעונות פנימייה שרובם מעונות פרטיים שפוטנציאל הקליטה שלהם מוגבל, והוסטל אחד בכפר יאסיף. גבעון סיני (2000) מסבירה כי חוסר היעילות של שירותים פורמאליים בהורדת דחק אצל אמהות ערביות נעוץ בין היתר ברמתם ובאיכותם הנמוכה של השירותים החברתיים ובאי יכולתם להיענות לצורכי החברה הערבית בהשוואה לשירותים החברתיים ביישובים בחברה היהודית (גבעון-סיני, 2000; נאון ואח', 1998; עזאיזה, 1995). יש כאן עדות למצוקה כלכלית קשה יותר במגזר הערבי בכל הקשור למתן שירותים (עזאיזה, 1995). בנוסף לכך, במגזר הערבי אחוז הילדים עם מגבלות קשות גבוה פי שניים מאשר במגזר היהודי (שמלצר וקורן, 1998). התוצאה היא שמערכת שירותי תמיכה במשפחות עם ילדים/בוגרים עם נכויות ולקויות קוגניטיביות במגזר הערבי אינה עונה על צרכי האוכלוסייה (Schwartz et. al., 2002). בשל כך, בהשוואה להורה היהודי, ההורה הערבי נעדר מידע אודות הלקות של בנו/בתו, אופי הטיפול בו והשירותים האמורים לעזור לו בתהליך ההתמודדות ולהבטיח את עתידו של הילד, הכוללים גם אפשרויות מגורים עצמאיים בקהילה.

בבואנו לבחון את המידע הקיים אודות מספר האנשים עם ל.ק. שגרים במעונות או בדיור בקהילה בחברה הערבית, אנו נתקלים במצב עגום בו בסיס הנתונים בנושא מצומצם. קיים מידע מוגבל בלבד על היקף אוכלוסיית אנשים עם ל.ק. בחברה הערבית ועל אפשרויות שילובם בחברה. טרם נערכו סקרים מקיפים אשר בחנו את מספר הבוגרים הערבים המשולבים במסגרות קהילתיות. מכיוון שנושא זה לא נבדק בקרב האוכלוסייה הערבית, החוקרת פנתה למפקחת של משרד הרווחה מטעם "המחלקה לטיפול באדם המפגר" האחראית על המגזר הערבי, וקבלה מידע עדכני לגבי דיור בקהילה. התברר שלאחרונה חל שיפור קטן במצב הדיור לאנשים עם ל.ק. בחברה הערבית. מספר ההוסטלים והפנימיות גדל. כיום קיימות בכפרים ערביים בישראל מסגרות דיור בקהילה כגון הוסטלים ודירות הכשרה עם מטפלים ומדריכים, למשל קיים שני הוסטלים בקהילה בכפר יאסיף שקיימים משנת 2002, הוסטל קהילתי בכפר רינה בתהליך של אכלוס שמיועד ל- עד 10 בוגרים, הוסטל בסכנין שאף הוא עדיין בשלב של אכלוס, והוסטל אלסלאם בכפר קרע שמאכלס 34 דיירים. דירות עצמאיות בקהילה, לעומת זאת, עדיין לא קיימות בכפרים ערביים, אלא בערים מעורבות שקולטים גם בוגרים ערבים, בעיקר באזור חיפה והקריות. כל המסגרות הנ"ל נמצאות בקהילה ודייריהן משתמשים בשירותי הקהילה. נראה אפוא שגם בחברה הערבית מתחילה לחלחל הגישה של שילוב האדם עם ל.ק. בקהילה, בהשפעת המעבר מחברה מסורתית לחברה מודרנית. זהו תהליך ארוך המתבטא בירידה במעמדה של המשפחה המורחבת לטובת המשפחה הגרעינית. לפי ח'שיבון (1997), השינויים והתמורות האלו שהשפיעו על המשפחה הערבית בכלל השפיעו באופן ניכר על מבנה המשפחה בפרט. המשפחה המורחבת, שהייתה הדפוס העיקרי של המשפחה הערבית לפני קום המדינה, הפכה היום למשפחה גרעינית. המשפחה המורחבת הייתה היחידה החברתית הבסיסית בחברה הערבית. בראשה עמד האב ששלט שליטה מוחלטת במשפחתו. ככל שהשנים התקדמו, ועם הצטמצמות המשפחה המורחבת והתחזקות המשפחה הגרעינית, פחתה השליטה המוחלטת של האב במשפחתו.

1.7 הדילמה של היציאה מהבית למגורים עצמאיים בקהילה

על פי עיקרון הנורמליזציה, בתרבות המערבית חיים הצעירים במחיצת משפחתם בבית הוריהם ובבגרותם הם עוזבים את בית ההורים ועוברים לגור בקהילה באופן עצמאי. הדבר נכון גם לאנשים עם מוגבלויות. ההנחה היא שהחיים במגורים מחוץ לבית, גם אם בדיור עם ליווי, מספקים לבוגרים בעלי מוגבלויות איכות חיים טובה ומהווים עבורם חוויה חיובית התורמת לחיזוק הדימוי העצמי שלהם (רייטר, 1999). למשפחות נודעת השפעה מכרעת על הצלחת המעבר של מתבגרים עם לקויות קוגניטיביות מבית הספר לעולם המבוגרים (Everson & Moon, 1987). המערכת המשפחתית היא גורם בעל ערך בהכנת המתבגר

למגורים מחוץ לבית. למעשה, הצלחת ההשתלבות במגורים מחוץ לבית תלוייה מאוד בהתייחסות, ברגש, בנכונות וברצון של המשפחה להיפרד מן הצעיר ולאפשר לו חיים מחוץ לבית. כמעט מרגע היוולדו של ילד בעל מוגבלות, מתעוררת בקרב בני המשפחה הדאגה לעתידו. דאגה זו גוברת עם הגיל ומתחזקת בתקופת ההתבגרות, כאשר ההורים עצמם מזדקנים וחוששים מהרגע שבו לא יוכלו עוד לתת לבנם את הטיפול, התמיכה וההגנה. לעיתים קרובות המשפחה נתונה בדילמה המלווה בחששות. מצד אחד ההורים חוששים מהעובדה שלא יוכלו עוד לתת את הטיפול והתמיכה לילדם עם הפיגור השכלי, ומצד שני יש תופעה של קושי מצד ההורים לשחרר את המתבגר מהגנתם ומהתלות בהם. מצב זה של רגשות מנוגדים זה לזה, הרצון להשתחרר מעול הטיפול בילד והרצון שיהיה עצמאי ככל האפשר, מול החשש לתת לו להתנסות ולעיתים להסתכן בחיים עצמאיים, נמשך זמן רב (רייטר, 1999).

במחקר שעשתה היימן (2001) נשאלו הורים לילדים עם פיגור שכלי על שאיפותיהם ועל חששותיהם באשר לעתיד ילדיהם. הנושאים העיקריים שהעלו ההורים היו: רצונם שהילד ישתלב בחברה הרגילה ויהיה עצמאי כלכלית ופיזית, חשיבות הלימודים ורכישת מקצוע ודאגה לגבי מי יתמוך בו כאשר ההורים לא יוכלו לעשות זאת עוד. מחקרים רבים אחרים בחנו את ציפיותיהם של הורים מבניהם בעלי הלכויות הקוגניטיביות אחרי סיום ביה"ס. (Chambers, et al. 2004; Blacher, 2001; Mcnair & Rusch, 1991; Whitney-Thomas, et al., 1996). רוב המחקרים האלה מצאו שרוב ההורים מצפים מבניהם הבוגרים בעלי הלכויות הקוגניטיביות לעבוד בסביבה נפרדת ומוגנת, ובנוסף לכך גם מצפים מהם להמשיך לגור אצלם בבית אחרי סיום לימודי החובה בביה"ס, למרות המדיניות המעדיפה גידול הבוגר לאחר סיום שנות בית הספר בבית ההורים. הורים פונים להשמה חוץ ביתית, למסגרות דיור שונים עבור ילדם עם הלכות (Raif & Rimmerman, 1993).

1.7.1 שלב המעבר מבית הספר לקהילה

מעבר הוא מונח, שהשימוש בו בין בעלי מקצוע בתחום ההתנהגות מתאר מחזוריות בחיי האדם, שינוי במסגרת או בסגנונות חיים (Chadsey-Rusch & Rusch, 1991). שלב המעבר מבית הספר המיוחד לבגרות ולחיי הקהילה, הוא במהותו שינוי סגנון חיים. יצוין שמעבר ושינוי סגנון חיים הם אקט קשה וקריטי לא רק לאנשים עם לקויות קוגניטיביות, אך אנשים עם ל.ק. ממשיכים להתקשות במעבר מבית הספר לקהילה ובאספקטים שונים של החיים אחרי בית הספר (Thomson et al., 1992). תקופת זו יכולה להיות לחוצה בעבור המשפחות. בתקופה זו יש שינויים פתאומיים או ירידה במתן שירותים (Neece et al.

(2009). למרות זאת, רק מחקרים מעטים בדקו ממה מורכב מעבר שנתפס כמוצלח בעיני משפחות של אותם בוגרים.

במחקר שבדק פרספקטיבה, שביעות רצון וסיפוק של 128 הורים לגבי מעבר לבגרות ולקהילה של ילדיהם בעלי הלקויות הקוגניטיביות, נמצא ששביעות רצון מהמעבר מבית הספר לבגרות קשורה לבוגרים, למשפחותיהם ולמאפיינים סביבתיים, כשהמאפיינים הסביבתיים הם הגורם המנבא הטוב ביותר לשביעות רצון מהמעבר (Neece et al., 2009).

לרוב, בגיל 21 מגיע הפרט עם הפיגור השכלי להשלמת החינוך הרשמי שלו בבית הספר לחינוך המיוחד. בנקודה זו, עומדים המשפחה והפרט מול שלב מעבר שבו הם צריכים להחליט לגבי מקום המגורים שלו. משום כך בשלב זה, עם התבגרותו של הילד, גדל נטל הטיפול וההשגחה, ובמקביל גובר הצורך של ההורים להסתייע בשירותי תמיכה. בשלב זה גם אקט ההשמה החוץ ביתית עצמו נחשב צעד מקובל יותר ומלווה פחות ברגשי אשם (רימרמן, 1991). הורים מזדקנים, שילדיהם כבר מבוגרים, מתקשים להתמודד עם החזקתם בבית, ומקצתם מתקשים לנתק את הקשר המתגמל עם הצאצא, אבל מצבם הבריאותי והתפקודי מאלץ אותם להשלים עם המחשבה שילדם ישולב במסגרות דיור חוץ ביתיות (Rimmerman, 1991). עם זאת, עדיין לא ברור האם היציאה מהבית היא אכן תוצאה של חוסר יכולת ההורים להתמודד עם הדחק והנטל בגידול הבוגר או החלטה רציונאלית (Raif & Rimmerman, 1993).

שלב המעבר הינו קריטי בתהליך הכנתו של הפרט עם הלק. לחיים בוגרים בקהילה. כמו כן, זהו שלב מורכב ומכריע לגבי עתידו של הבוגר. בית הספר המיוחד ותכניות הלימודים הפועלות בבתי הספר נדרשים כיום להכין את הבוגרים לקראת היציאה מהבית לחיים עצמאיים בקהילה. דרישה זו חדשה למדי והיא קוראת לבחינה מחודשת של תכנית המעבר מבית הספר לקהילה ולבחינה מחדש של הקשרים שבין בית הספר המיוחד ובין סוכנויות חוץ כגון שירותי הרווחה, מפעלי שיקום ושירותי בריאות (רייטר, 1999). אם כן, שלב המעבר חיוני להצלחת שילוב הפרט עם הפיגור השכלי בקהילה, אך לא תהיה לו משמעות יישומית אם השילוב לאחר מכן, בתוך הקהילה, לא ייעשה ביעילות (רם, 2005).

1.8 השפעת מסגרת המגורים על האנשים עם לקויות קוגניטיביות

מסגרת הדיור והמגורים משפיעה על פרמטרים שונים בחייו של הבוגר עם לק. בין אם הבוגר גר בבית המשפחה ובין אם הוא גר באחד ממקומות הדיור החוץ-ביתיים בקהילה. ההשפעות העיקריות הן על איכות החיים, על הקשר עם המשפחה ועל התפתחות הכישורים החברתיים.

1.8.1 השפעה על איכות החיים

המגמה הכללית המסתמנת היא שלדיוור המוסדי אכן יש חסרונות רבים (Cullen et al., 1995). המעבר מהמוסד לקהילה משפר את תנאי המגורים של הדייר מבחינת ממדים כמו פרטיות וסגנון חיים, ומבחינת שימוש בשירותי קהילה. עם זאת, כשמדובר בממדים אחרים, כמו התנהגות מסתגלת, רכישת מיומנויות, העצמה, אוטונומיה ושילוב, נמצא לעתים שיפור אצל הדיירים בקהילה אך במקרים רבים השיפור מזערי או שאפילו אינו קיים.

ההנחות שעומדות בבסיס של פיתוח מסגרות דיוור בקהילה הן שכל אדם זכאי להתגורר בסביבה הכי פחות מגבילה, שמודל המגורים משפיע באופן משמעותי על ההתפתחות החברתית והרגשית של האדם (Rutter, 1985), ושאיכות החיים של הדיירים גבוהה יותר במסגרות דיוור בקהילה מאשר במסגרות דיוור אחרות (Barlow & Kirby, 1991). עם זאת, מחקרים רבים מצביעים על כך שהמעבר הפיזי לכשעצמו מהמוסד לקהילה אינו משפר את איכות החיים של הדיירים – הוא חייב להיות מלווה בשירותים תומכים נדרשים וברכישת מיומנויות על ידי הדייר.

ממדי איכות החיים, כמו אוטונומיה, העצמה, עצמאות, בחירה ושיעור רצון, הם ממדים שקיבלו תשומת לב רבה במחקרים שבדקו את השפעת המעבר ממוסד לקהילה. בסדרת מחקרים שנערכו נמצא שבהשוואה לדיירים שאינם מתגוררים בקהילה, האפשרויות וההזדמנויות להנות מממדי איכות חיים אלה גבוהים יותר בקרב אלה המתגוררים בקהילה (Wehmeyer & Bolding, 1999; Dennis et al., 1993; Barlow & Kirby, 1991, שורץ, 1994).

בספרות נאסף מידע רב המצביע על הקשר הקיים בין בחירה והעצמת הדיירים לבין התנהגות מסתגלת ורמת פיגור (Schalock, 1994; Stancliffe, & Wehmeyer, 1995; Tossebro, 1995; Rotegard et al., 1983). נמצא שדיירים המתגוררים בקהילה מאופיינים בדרך כלל על ידי התנהגות מסתגלת בשיעורים גבוהים יותר מאשר דיירים המתגוררים במוסדות (Schalock & Lilley, 1986; Haney, 1988; Larson & Lakin, 1989). ממצאים אלה מוסברים אומנם בכך שדיירים העוברים ממוסד לקהילה הם מלכתחילה בעלי כישורים גבוהים יותר ממי שנשארים במוסד. הסבר נוסף לכך, בייחוד כאשר משווים בין דיירים אלה לבין עצמם, או בין זוגות דיירים דומים, הוא שהסביבה הטבעית מספקת הזדמנויות ללימוד התנהגויות מסתגלות.

לעומת השיפור בהתנהגות מסתגלת, חוקרים אחרים מדווחים על שיפור מזערי שמתרחש בסמוך למעבר מהמוסד לקהילה ולא נמשך לאחר מכן (Cullen et al., 1995; Larson & Lakin, 1989; Brook & Bowler, 1992). נראה שהמעבר ממוסד לקהילה עם מחויבות כלפי עיקרון הנורמליזציה, אך ללא שירותים תומכים נדרשים, איננו מחולל לכשעצמו את השינויים המצופים. אחד השירותים הוא לימוד כישורים המאפשרים לחיות בקהילה ללא פיקוח.

במחקרים אחרים נבחנה איכות החיים של הדיירים באמצעות הערכת שביעות הרצון שלהם מממדי איכות שונים, ונמצא ששיעור שבעי הרצון בקרב הגרים בקהילה גבוה יותר (Cullen et al., 1995). ממצאים דומים עלו במחקר שנעשה בארץ. נמצאו הבדלים מובהקים בממדי איכות החיים של הדיירים במסגרות הדירור השונות, כגון שביעות רצון ממקום מגורים, מחברים, מפנאי, ומהזדמנות לבחור ולהחליט. שיעורי שביעות הרצון בקרב דיירי הדירות היו הגבוהים ביותר בכל התחומים שנבדקו, בעוד ששיעורי שביעות הרצון ממקום מגורים היו הנמוכים ביותר בקרב דיירי המוסדות, ושיעורי שביעות הרצון מפעילויות פנאי, חברים וסגנון חיים היו הנמוכים ביותר בקרב הדיירים המתגוררים בבית ההורים (Schwartz & Ben-Menahem, 1999).

לנוכח הקושי של אוכלוסייה עם פיגור שכלי ליצור קשרים חברתיים ולנוכח ממצאים מחקריים המצביעים על בידודם החברתי, בולטת יותר חשיבות הקשר עם המשפחה.

1.8.2 השפעה על הקשר עם המשפחה

ממצאים מראים שלהמשך הקשר עם המשפחה יש תפקידים רבים. לשמירת הקשר עם המשפחה הטבעית יש חשיבות כשלעצמה. מלבד זאת, הורים לילדים עם ל.ק. ממלאים גם תפקיד של חברים לילדיהם. נמצא שקשר טוב עם המשפחה תורם להצלחת ההשמה בקהילה (Schalock & Lilley, 1986; Schalock et al., 1981), ותורם לאיכות החיים הכללית של הדייר בקהילה. בנוסף לכך, בני משפחה הם מקור למתן עזרה לטובת הדיירים המתגוררים בקהילה (Zeltin, 1986).

הממצאים בנוגע לתדירות הקשר עם המשפחה הם אינם חד-משמעיים, ואחת הסיבות לכך היא שיטת המחקר בה נוקט החוקר. נמצא שמשפחות נוטות לדווח על תדירות ביקורים גבוהה יותר מאשר הצוות המטפל בדייר. עם זאת, על בסיס ממצאי מחקרים שנאספו עד כה נמצא, שקיימים מספר משתנים המשפיעים על מעורבות המשפחה בחיי הדייר והמשך חייו (מנדלר ונאון, 2001).

נמצא שהמרחק הגיאוגרפי ממסגרת הדיור משפיע על תדירות הקשר עם הדייר. ככל שהמרחק הוא קצר יותר כך ניתן לצפות שתדירות הביקורים תהיה גבוהה יותר (Ford & Barlow, 1994). ייתכן שמשפחות שבחרות מראש מסגרת מרוחקת מהבית אינן מעוניינות בהמשך הקשר עם הדייר. מאידך, לא ניתן להתעלם מכך שלעתים למשפחות אין אפשרות לבחור בין מסגרת קרובה או מרוחקת, ולו ניתנה להן אפשרות כזו היו ממשיכות לקיים קשר הדוק עם הדייר (מנדלר ונאון, 2001).

נמצא שדפוס המעורבות של הורים אינה משתנה לאורך זמן, כלומר, דפוסי הקשר נקבעים עם כניסתו של הדייר למסגרת הדיור.

ממצא זה מצביע על כך שהכניסה למסגרת הדיור היא מועד שבו חשוב לעבוד עם המשפחה על מנת לעודד אותה להיות מעורבת. תפיסת ההורים את המידה בה ביקוריהם רצויים על ידי מסגרת הדיור והמידה בה המסגרת מאפשרת להם להיות מעורבים, היא משתנה נוסף שמנבא היטב את מידת המעורבות של המשפחה. מחקרים מוכיחים את החשיבות בכך שמסגרת הדיור תעודד את ההורים להיות מעורבים (Stoneman & Crapps, 1990).

1.8.3 השפעה על ההתפתחות החברתית

מחקרים בדקו, החל משנות החמישים, את תחומי התנהגותם ותפקודם של אנשים עם ל.ק. הגרים בבית, לעומת אנשים עם ל.ק. החיים בפנימייה. החוקרים ניסו לברר מהן המסגרות המעניקות לפרט עם ל.ק. את הטיפול היעיל ביותר. הסתמנו שתי גישות עיקריות: האחת היא גישה שלילית כלפי מוסדות, הטוענת כי השארת הפרט בעלם ל.ק. בביתו עדיפה על פני השמתו במוסד, וכי גם המוסד הטוב ביותר אינו מהווה תחליף לבית (Rayons & King, 1968; Eyman & Arandt, 1982). בעניין זה גם דווח כי אנשים עם ל.ק. שחיו בבית עלו באופן מובהק מבחינת אופן הסתגלותם החברתית על אנשים עם ל.ק. שחיו במוסד (King & Rayons, 1968; Eyman & Arandt, 1982). הגישה האחרת יוצאת נגד טענה החלוקה הדיכוטומית בין בית למוסד וטוענת שיש לבדוק כל מסגרת לגופה (Schroder & Jence, 1978; Eyman & Borthwich, 1980; Pegal & Whilling, 1980; Pratt et al., 1980).

נראה כי מגורים בבית ובקהילה מבטיחים קידום רב יותר בתחום ההסתגלות החברתית מאשר מגורים במוסד. מאידך, מסכימים רוב החוקרים כי אין חלוקה דיכוטומית בין בית, קהילה למוסד, וכי איכות הטיפול במוסד והאוריינטציה הנהוגה בו הם גורמים חשובים ביותר להערכת קידומו החברתי של הפרט עם הל.ק. (צוריאל וליפשיץ, 1991).

לאור הנאמר ברקע התיאורטי, הדיור הקהילתי בעולם המערבי ובישראל התפתח בעקבות אימוץ עיקרון הנורמליזציה, לפיו מסגרת המגורים הרצויה לאדם עם ל.ק. היא זו שתאפשר לו סגנון חיים קרוב ככל האפשר לזה הנהוג בחברה הרחבה. עם זאת, גישתן של המשפחות הערביות לקבלת הילד/הבוגר עם הלכות הקוגניטיבית שונה מזו של המשפחות היהודיות. הורים ערבים דיווחו על נטל רב בכל הקשור בטיפול בילד עם הלכות הקוגניטיבית בהשוואה להורים יהודים (גרנצקי, 2004), ייתכן כי הסיבה נעוצה ביחס החברה הערבית בהיבט התרבותי חברתי כלפי נכות וחריגות ובדפוסי התמודדות שונים. כך שבכל הקשור לפנייה לעזרה, ולמגורים חוץ ביתיים, הורים ערבים נעזרים רבות בתמיכה בלתי-פורמאלית, כגון המשפחה המורחבת (גבעון-סיני, 2000; Abudabbeh, 1996).

גישתן של המשפחות הערביות לקבלת הילד/הבוגר עם הלכות הקוגניטיבית שונה מזו של המשפחות היהודיות. הורים ערבים דיווחו על נטל רב בכל הקשור בטיפול בילד עם הלכות הקוגניטיבית בהשוואה להורים יהודים (גרנצקי, 2004). ייתכן כי הסיבה נעוצה ביחס החברה הערבית בהיבט התרבותי חברתי כלפי נכות וחריגות ובדפוסי התמודדות שונים, כך שבכל הקשור לפנייה לעזרה, הורים ערבים נעזרים רבות בתמיכה בלתי-פורמאלית, כגון המשפחה המורחבת (גבעון-סיני, 2000; Abudabbeh, 1996).

מטרות המחקר הנוכחי

- לבדוק את תפיסותיהם, עמדותיהם ודרכי התמודדותם של הורים לבוגרים עם לקויות קוגניטיביות במגזר הערבי, לגבי הוצאת ילדיהם למגורים עצמאיים בקהילה לאחר סיום בית הספר.
- לבחון את המשתנים הקשורים לעמדות אלה.
- לבחון מהן האפשרויות הקיימות למעבר למגורים עצמאיים בקהילה לאחר סיום שנות בית הספר לגבי הקהילה הערבית.

שאלות המחקר

1. האם התרבות הערבית והמסורתיות, המדגישות את החשיבות של המשפחה המורחבת ושל חלוקת תפקידים ברורה, משפיעות על קבלת החלטה בנוגע ליציאה של הבוגר/ת עם הלכות הקוגניטיבית למגורים עצמאיים בקהילה.
2. האם קיומן או אי קיומן של מסגרות הדיור העצמאי המתאימות גיאוגרפית ותרבותית לבוגרים עם לקויות קוגניטיביות דוברי ערבית ישפיעו על קבלת החלטת ההורים בנוגע ליציאה של בנם/בתם למגורים עצמאיים בקהילה.

3. האם ל"אני מאמין" של בית הספר שבו לומד/ת הבוגר/ת עם הלקות הקוגניטיבית יש השפעה על קבלת החלטה בנוגע ליציאה של הבוגר/ת עם הלקות הקוגניטיבית למגורים עצמאיים בקהילה.
4. האם לרמת התפקוד של הבוגר/ת יש השפעה על קבלת החלטה בקרב ההורים בנוגע ליציאת בנם/בתם למגורים עצמאיים בקהילה.
5. האם לגיל של הבוגר/ת עם הלקות הקוגניטיבית יש השפעה על קבלת החלטה בקרב ההורים בנוגע ליציאה בנם/בתם למגורים עצמאיים בקהילה.
6. האם מין הבוגר/ת עם הלקות הקוגניטיבית משפיע על קבלת החלטה בנוגע ליציאת הבוגר/ת למגורים עצמאיים בקהילה.

השערות המחקר

1. ככל שההורים מדגישים יותר את תפקיד וחשיבות המשפחה המורחבת בשילוב הבוגר/ת עם ל.ק. בקהילה, כך ההורים יהיו פחות מוכנים ליציאה של בנם/בתם למגורים עצמאיים.
2. משפחות הגרות באזורים שחסרים בהם מקומות המתאימים (גיאוגרפית ותרבותית) למגורים עצמאיים בקהילה עבור בנם/בתם עם הלקות הקוגניטיבית יהיו פחות מוכנים ליציאה של בנם/בתם למגורים עצמאיים, בהשוואה להורים הגרים באזורים שיש בהם מקומות מתאימים למגורים עצמאיים.
3. משפחות שבנם/בתם עם הלקות הקוגניטיבית לומד/ת בבית ספר שה"אני מאמין" שלו דוגל במגורים עצמאיים בקהילה, יהיו יותר מוכנים ליציאה של בנם/בתם למגורים עצמאיים בקהילה, בהשוואה להורים שבנם/בתם לומד/ת בבית ספר שאינו דוגל ביציאה למגורים עצמאיים בקהילה.
4. ככל שמצב הלקות של הבוגר/ת יותר מורכב, כך יביעו ההורים פחות מוכנות לשילוב בנם/בתם במגורים עצמאיים בקהילה.
5. ככל שהבוגר/ת עם הלקות הקוגניטיבית מבוגר/ת יותר, כך יראו ההורים פחות רצון לשילוב בנם/בתם במגורים עצמאיים בקהילה.
6. הורים לבוגר שיש לו לקות קוגניטיבית יהיו מוכנים יותר לאפשר לבנם יציאה מהבית למגורים עצמאיים בקהילה מאשר הורים לבוגרת עם לקות קוגניטיבית.

2. שיטה

2.1 אוכלוסייה המחקר

במחקר השתתפו 31 הורים ערבים לבוגרים שיש להם לקויות קוגניטיביות ולקויות נלוות אחרות ברמת הפיגור הקל והבינוני, 16 בוגרים ו 15 בוגרות. טווח הגילאים של הבוגרים נע בין 17-26 . המשפחות מתגוררות באזור חיפה והצפון ובאזור המשולש: ערעה, באקה אלגריביה, כפר קרע, דיר אלאסד, ערעה, עארה, טמרה, נצרת , כאשר 7 מתוכן גרים בעיר מעורבת, 15 מתוכן גרים בעיר ערבית ו- 9 מתוכן בכפרים ערביים. המדגם כלל משפחות נוצריות, מוסלמיות ומשפחה דרוזית. כך שכל שכבות האוכלוסייה הערבית בארץ מיוצגים במחקר. כל הבוגרים למדו או עדיין לומדים בבתי ספר של החינוך המיוחד. רובם גרים בבית עם ההורים, חוץ מ- 8 מהם הגרים במעון ומשתתפת אחת הגרה בדיוור עצמאי בקהילה.

2.2 סוג המחקר

המחקר יושב בין השיטה הכמותנית והאיכותנית, וזאת מתוך הראייה המחקרית לגבי תועלת ורווח מחקריים המתקבלים כתוצאה משילוב שתי הגישות המתודולוגיות, כפי שנהוג בשנים האחרונות (שלסקי ואריאלי, 2001 : סבר, 2002 : Crawford, 2002). השילוב בין הגישות מביא ליצירת בסיס רחב יותר להבנת הנושאים הנבדקים, וכך מתאפשרת קבלת תמונה רחבה יותר מזו המתקבלת מבדיקה של כל גישה בנפרד (שלסקי ואריאלי, 2001 : סבר, 2002 : Crawford, 2002).

בשילוב מעין זה ניתן גם לחזק את התוקף הפנימי והחיצוני של המחקר (צבר- בן יהושע, 1990). הואיל ומחקר זה דן בשאלות של תהליכים, תוכן ותפיסות, יש במסגרתו יתרון לגישה האיכותנית המתאפיינת בחתירה להבנת המציאות לעומקה כפי שהיא נתפסת על ידי המשתתפים במחקר (שקדי 2003). הגישה האיכותנית מספקת מידע רב ועשיר, המעמיק את העיסוק בתכנים ואת הבנת התופעות הנחקרות, ומוסיף אור על המידע המתקבל בכלים הכמותניים (Devers, 2002; Nygerm & Blom,). (2001). יתרונותיו של המחקר האיכותני טמונים ביכולתו להשלים את הממדים שהמחקר הכמותני איננו יכול לחדור אליהם (צבר- בן יהושע, 1990)

שיטת המחקר משלבת בין מחקר כמותני שמטרתו לבחון עמדות ותפיסות של הורים ערבים לבוגרים עם לקויות קוגניטיביות בנושא דיוור ומגורים עצמאיים בקהילה, תוך שימוש בכלים סטטיסטיים כמותניים, לבין מחקר איכותני המציג ראיונות עומק עם חלק מההורים שהשתתפו במחקר, שמטרתם להבין לעומק

את הדרך בה המשתתפים תופסים ומפרשים את דרך חייהם, אופן התנהלותם וחוויותיהם, וכך ניתן רובד עמוק יותר לממצאים הכמותיים ומתקבלת תמונה מקיפה יותר לנושא הנבדק.

2.3 כלי המחקר

החלק הכמותני

1. שאלון פרטים אישיים שכלל פרטים אודות הבוגר עם הלקות (מין, גיל, רמת תפקוד, מקום מגורים, בית ספר) וכלל פרטים אודות ממלא השאלון (קרבה, דת, השכלה).
2. סולם עמדות כלפי החיים והמגורים בקהילה של בוגרים עם פיגור שכלי המתבסס על הסולם של הנרי ועמיתיו The community Living Attitude scale-CLASS-MR (Henry, et. al.,1996). השאלון עובד על ידי החוקרת לצורך המחקר במטרה להתאימו לאוכלוסיית המחקר. לצורך בדיקת תוקף השאלון, החוקרת העבירה את השאלון תחילה לחמישה אנשי מקצוע בתחום: עובדת סוציאלית, יועצת, מורה לחינוך מיוחד, מרפאה בעיסוק ומנהל בית ספר לחינוך מיוחד. הם התבקשו להעריך את מידת הבהירות של כל פריט ומידת הרלוונטיות של השאלון לבדיקת הנושא בקרב אוכלוסיית אנשים עם ל.ק.. השאלות נמצאו מתאימות ולכן הוחלט להעבירו לכלל המדגם.
- לבדיקת המהימנות הפנימית העקבית של השאלון נערך מבחן אלפא קרוונבך ונמצא אלפא קרוונבך = 0.784. התוצאה התקבלה אחרי השמטת שני הפריטים 1-4 לצורך העלאת האלפא.
- השאלון כלל 28 היגדים שבדקים עמדות של הורים לגבי נושאים שונים בחייהם של הבוגרים עם הלקות הקוגניטיבית, הכוללים היגדים על המגורים, העצמאות, השאיפות, מטרות החיים ועוד. לכל היגד ניתנה סקלה דרוגית מ-1-6, כש-1 מייצג "מסכים מאוד" ו-6 מייצג "לא מסכים כלל".
3. השאלונים לעיל תורגמו לשפה הערבית על ידי מומחה לשפה הערבית לפני העברתם לנבדקים.

החלק האיכותני

ראיון עומק חצי מובנה שנערך ברמה של נושאים שנבחרו על ידי החוקרת. השאלות שנשאלו למשתתפים היו פתוחות, וכללו מספר תחומים: החיים בבית, דרכי התמודדות עם המעבר מבית הספר לקהילה, תפיסות ועמדות לגבי נושא הדיור העצמאי בקהילה עבור ילדיהם. הראיון היה גמיש. יש נושאים שעלו על ידי המשתתפים במהלך הראיון, התוצאות היו תלויות בקשר שנוצר בין המראיין למראיין מבחינת איכות הקשר, מידת הפתיחות והאמון (Strauss & Corbin, 1998).

2.4 הליך המחקר

לאיתור הבוגרים עם הלקות הקוגניטיבית, פנתה החוקרת ללשכת המדען הראשי של משרד החינוך לקבלת אישור לביצוע המחקר. לאחר קבלת האישור פנתה החוקרת למנהלי בתי הספר הערביים של החינוך המיוחד. המנהלים שהסכימו לשתף פעולה, אתרו את הבוגרים באמצעות הרכז הפדגוגי ופנו להורים עם מכתב הסבר על המחקר בצירוף מכתב מאת החוקרת והשאלונים. ההורים מלאו את השאלונים והחזירו אותם לבית הספר בצורה אנונימית, ומשם אספה החוקרת את השאלונים. בנוסף פנתה החוקרת ללשכת הרווחה וקבלה ג אישור לפנות לאגף "לטיפול באדם המפגר". האגף "לטיפול באדם המפגר" העניק לה אישור לפנות למעון אלנהדה, שם אותרו הורים לבוגרים על ידי העובד הסוציאלי. אל ההורים נשלחו בקשה, מכתב הסבר ושאלונים. ההורים מלאו את השאלונים והחזירו אותם למוסד בצורה אנונימית. נעשתה פנייה ל- 6 מסגרות לימוד שונות העונים על הקריטריונים. נשלחו לבתי הספר כ- 70 שאלונים, בתי הספר הצליחו לחלק ל- 52 הורים את השאלונים, חלק מההורים הודיעו מראש לבית הספר שאינם מעוניינים להשתתף, חלק מההורים מילאו ולא החזירו את השאלונים. מתוכם בפועל 31 הורים הסכימו לקחת חלק במחקר.

בשלב הבא אותרו שאלונים שבהם ציינו ההורים שהם מעוניינים להתראיין. החוקרת יצרה קשר טלפוני עם ההורים ושאלה כיצד נוח להם להתראיין, דרך הטלפון או בביתם. מתוך 7 אימהות, 3 העדיפו להתראיין בבית (גרים בקרבת מקום של החוקרת) ורצו להכיר את החוקרת מקרוב, נקבעה פגישה בשעות אחר הצהריים והראיון התקיים בבית ההורים. כל ראיון בבית ההורים נמשך כ- 45 דקות. שאר האימהות שגרים בכפרים רחוקים יחסית למקום מגוריה של החוקרת, רואיינו דרך הטלפון במועד שנקבע בהסכמה עם החוקרת (הראיונות התקיימו בתקופה של צום רמדאן, לכן הייתה העדפה לשעות הבוקר). כל ראיון טלפוני נמשך כ- 30 דקות.

2.5 דרכי ניתוח הנתונים

החלק הכמותני

עם תום שלב איסוף הנתונים, קודדו השאלונים ונקלטו במחשב על ידי תוכנת SPSS גרסה 14. הניתוחים כללו עיבוד נתונים על ידי סטטיסטיקה תיאורית והסקה סטטיסטית על ידי מתאם ספירמן ומבחן T לשני מדגמים בלתי תלויים.

החלק האיכותני

ניתוח הנתונים בחלק האיכותני התבצע לפי שיטת החלוקה לקטגוריות ולתמות ועיבוד תמונת מצב של התופעות שבלטו במהלך הראיונות. בעקבות ניתוח זה, התקבלה תמונה רחבה יותר אודות האופן שבו ההורים תופסים את נושא המגורים העצמאיים, הגורמים המתערבים בקבלת ההחלטות והציפיות של ההורים לעתיד.

3. ממצאים

להלן מוצגים ממצאי המחקר. תחילה יוצגו מאפיינים של הבוגרים על פי המשתנים השונים, לאחר מכן יוצגו מאפייני ההורים, ואז יוצגו הממצאים לפי השערות המחקר, תוך התייחסות לתיאורים של ההורים עבור הנושאים שעלו בראיונות.

המדגם כלל 31 הורים ערבים לבוגרים שיש להם לקויות קוגניטיביות ולקויות נלוות אחרות ברמת הפיגור הקל והבינוני שסיימו או שעומדים לסיים את בית הספר המיוחד. טווח הגילאים של הבוגרים בעלי הלקויות הקוגניטיביות היה בין 17 ל-26.

לוח מספר 1: נתוני רקע: גיל, מיקום במשפחה, מין, נכויות נלוות, רמת תפקוד, מגורים ומקום בית הספר של הבוגרים, ממוצעים וסטיות תקן.

משתנה	N=31, (סטיות תקן) Sd, X (ממוצע), R (טווח)
גיל טווח גילאים	X=18.9 R=9 Sd=2.61
מין זכר נקבה	N=16 51.6% N=15 48.4%
נכויות נלוות אין נכויות נלוות בעיות שמיעה בעיות ראייה נכות פיזית	N=10 32.3% N=5 16.1% N=8 25.8% N=7 22.6%

N=1 3.2%	אחר/מחלות
N=10 32.2%	<u>רמת תפקוד</u> נמוכה
N=18 58.1%	גבוהה
N=3 9.7%	בינונית
N=22 71%	<u>מגורים</u> בבית עם המשפחה
N=8 26%	מגורים מחוץ לבית (פנימייה)
1 3%	מגורים עצמאיים בקהילה
N=7 22.6	<u>עיר</u> חיפה
N=4 12.9%	נצרת
N=11 35.5%	טמרה
N=9 29%	(טירת המשולש) כפר קרע , באקה, ערערה...
N=22 71%	<u>מקום בית הספר</u> קרוב למקום מגורים

<p>N=9 29%</p>	<p>במקום אחר</p>
<p>N=24 77.4%</p> <p>N=7 22.6%</p>	<p>הכנה לחיים</p> <p>כן</p> <p>לא</p>
<p>N=1 3.2%</p> <p>N=30 97%</p> <p>9 29%</p> <p>21 67.7%</p>	<p>דיור בקהילה</p> <p>כן (בדיור עצמאי בדירה נפרדת)</p> <p>לא</p> <p>מתוכם גרים במעון (פנימיה) – מחוץ לבית</p> <p>גרים בבית ההורים</p>

מלוח מספר 1 עולה, 51.6% מכלל הנבדקים היו נערים ו 48.4% נערות . הגיל הממוצע הוא 20.48 , כאשר טווח הגילאים נע בין 17 ל 26 שנים . 32.3% מהנבדקים אין להם נכויות נלוות , 16.1% יש להם בעיות שמיעה , 25.8% יש להם בעיות ראייה , 26.6% נכים והשאר 3.2% יש להם נכויות אחרות. רובם 58.1% רמת תפקודם גבוהה , 32.2% רמת תפקודם נמוכה , ו 9.7% רמת תפקודם בינונית . 67.7% מבני הנוער מתגוררים בבית עם ההורים ו 29% במגורים בפנימייה ו 3.2% דיור עצמאי בקהילה . רוב בני הנוער 71% לומדים בבית ספר שקרוב למקום מגוריהם , 77.4% לומדים בבית ספר שמכין לחיים עצמאיים בקהילה .

לוח מספר 2: נתוני רקע של ההורים: קרבת המרואיין, רמת דתיות, עבודה של הורי הבוגרים עם ל.ק, ממוצעים וסטיות תקן.

משתנה וערכים	מספר	אחוזים
קרבת המרואיין	N=17	
אם	N=4	54.8%
אב	N=6	12.9%
שני ההורים ביחד	N=4	19.4%
אחר	N=4	12.9%
רמת דתיות		
דתי/ה	N=13	41.9%
מסורתית	N=16	51.6%
חילונית/ה	N=2	6.5%
עבודת המפרנס העיקרי		
עבודת כפיים	N=13	41.9%
עבודות מזדמנות	N=3	9.7%
מקצועות חופשיים	N=2	6.5%
חינוך והוראה	N=1	3.2%
עבודה משרדית	N=3	9.7%
לא עובד	N=9	29.0%

מלוח מספר 2 עולה שרוב השאלונים מולאו על ידי אמהות הבוגרים 54.8%, 12.9% מהשאלונים מולאו על ידי האב, 19.4% מולאו על ידי שני ההורים ביחד. גם כן עלה ש 51.6% מהמשפחות מסורתיות, 41.9% דתיות ו 6.5% חילוניות. רוב המשפחות 41.9% המפרנס העיקרי עובד עבודת כפיים, 29% מהמשפחות בה המפרנס העיקרי לא עובד.

בדיקת השערות- הסקה סטטיסטית וניתוח איכותני שמרחיב את הממצאים

השערה מס 1:

ההשערה הראשונה שהועלתה היא שככל שההורים מדגישים יותר את תפקיד וחשיבות המשפחה המורחבת (בעניין שילוב הבוגר/ת עם הלקות הקוגניטיבית בקהילה), כך ההורים יהיו פחות מוכנים ליציאה של בנם/בתם למגורים עצמאיים.

על מנת לבדוק את עמדת ההורים כלפי תפקיד וחשיבות המשפחה המורחבת ומוכנותם ליציאת בנם/בתם למגורים עצמאיים הוגדרו המשתנים הבאים כדלקמן : מוכנות ההורים ליציאת בנם למגורים עצמאיים הוגדר כממוצע שאלה 13, 21, 22, 25 ו- 26 בשאלון עמדות ושאלה 5 בשאלון נתוני רקע. המשתנה "חשיבות המשפחה המורחבת" הוגדר כשאלה 18 בשאלון עמדות.

לבדיקת ההשערה נערך מבחן למתאם ספירמן. לפי ניתוח הנתונים הכמותיים נמצא קשר שלילי מובהק ($r_s = -0.413, p < 0.05$). כלומר, ככל שההורים מדגישים יותר את חשיבות המשפחה המורחבת כך ההורים יהיו פחות מוכנים ליציאה של בנם למגורים עצמאיים. להלן ציטוטים מדברי האימהות לגבי נושא השפעת המשפחה המורחבת על קבלת החלטות, שעלו מניתוח הנתונים האיכותניים:

ל', אימא לבחור מתבגר, שגר בבית, שמעו על אופציית המגורים העצמאיים בקהילה, אך לא חושבים להוציא אותו לדיור עצמאי בקהילה בשלב הזה :

ל: "קרובי המשפחה היו עצובים לתקופה מסוימת כשידעו שיש לבני בעיה, היו באים ועוזרים לי, הציעו כל מיני הצעות לגבי הטיפול בו (בבן שלה), אבל לא היו שותפים להחלטות שלנו בבית ולא הייתה ביקורת."

ח' אימא לבחורה בוגרת, שגרה בדיור עצמאי בדירה בקריות יחד עם עוד קבוצת בוגרים :

ח: "לגבי שותפות, היחידים שמחליטים זה אני ואבא שלה, אין מעורבות של המשפחה המורחבת."

מ' אימא לבחורה בוגרת, שגרה עם הוריה בבית, שמעה על נושא המגורים העצמאיים, ומסרבת לחשוב על הנושא :

מ: "לגבי המשפחה היו כל מיני הצעות לשים אותה במוסד, אבל אני לא הסכמתי, למה לזרוק את הבת שלי. ועם הזמן לא התערבו יותר."

ע' אימא לבחורה מתבגרת שעדיין לומדת בבית הספר, לא שמעה על נושא המגורים העצמאיים בקהילה לפני, ומסרבת מאוד לחשוב על הנושא, כי זה לא מקובל בכפר שלהם :

ע: "עזרו לי מהמשפחה שלי, לגבי התייעצות עם אנשי מקצוע, בהתלבטויות, עזרו לי בהסעתה לטיפולים וביקורי רופאים. והיו כאלה שהעבירו ביקורת על התנהגותה ועל הדרך שבה אני מטפלת בה, חלקם הבינו את הבעיה ההתפתחותית שלה וחלקם לא הבינו."

ת' אימא לבחורה בוגרת, שסיימה את בית הספר לחינוך מיוחד וגרה יחד עם הוריה. ההורים לא מעוניינים בדיור עצמאי ולא בדיור כלשהו, הם דאגו לקנות לבתם בעלת הצרכים המיוחדים בית משלה, שתוכל להיות עצמאית בעתיד :

ת: "בקשר לקרובי המשפחה הם מאוד אוהבים ומעודדים אותה. היא מבקרת אצלם והם בקשר מתמיד איתה. הם מתייחסים אליה יותר טוב משאר בנות המשפחה והיא תמיד הילדה המפונקת של כולם, לא

הרגשתי איום מבני המשפחה, לא התערבו בקבלת החלטות, היא נוסעת לחו"ל היא הולכת לחתונות. היא עושה הכול כמו כל ילדה אחרת".

לסיכום השערה 1- היחסים בין ההורים והמשפחה המורחבת מורכבים ואנו מוצאים בהם סתירות. מצד אחד הציטוטים מדברי ההורים, מראים שהורים סומכים ונעזרים במשפחות המורחבות, אך בעת ובעונה אחת הם מציינים כי 'בסופו של דבר' המשפחה המורחבת לא שותפה לקבלת החלטות בנוגע לבוגר/ת. החברה הערבית עוברת שינויים ולשינויים האלה השפעה על מעמדה של המשפחה שהפכה עם הזמן למשפחה גרעינית. על פי תיאורי ההורים, משפחות לילדים עם ל.ק. מקבלים עזרה לא פורמאלית ממשפחתם המורחבת, אך החלטה הסופית בנוגע להתנגדות ליציאה למגורים עצמאיים היא של ההורים. עם זאת מרביתם ציינו כי בסופו של דבר גם המשפחה המורחבת התנגדה. ניתן להסביר זאת בכך שהוצאת ילדים עם ל.ק. מהבית לא מקובלת באופן כללי במגזר הערבי.

השערה מספר 2 :

השערת המחקר השנייה היא שהורים הגרים באזורים שיש בהם מקומות מתאימים (גיאוגרפית ותרבותית) למגורים עצמאיים בקהילה, יראו העדפה למגורים מחוץ לבית בהשוואה להורים שאין באזור מגוריהם מקומות דיור מתאימים. לבדיקת השערה זו נערך מבחן T לשני מדגמים בלתי תלויים : הורים שגרים באזורים שיש בהם מקומות מתאימים למגורים עצמאיים והורים שאינם גרים באזורים שיש בהם מקומות מתאימים למגורים עצמאיים. הממצאים מצביעים על הבדל מובהק בין הקבוצות . ממוצע מוכנות ההורים ליציאת בנם/ בתם למגורים עצמאיים אצל משפחות שגרות באזורים שקיימים בהם מקומות המתאימים למגורים עצמאיים גבוה מממוצע מוכנות ההורים ליציאת בנם/בתם אצל משפחות שגרות באזורים שאין בהם מקומות המתאימים למגורים עצמאיים .

לוח מספר 3 : תוצאות מבחן T לבדיקת הבדל במוכנות ההורים ליציאת בנם/ בתם למגורים עצמאיים בין משפחות שגרות באזורים שקיימים בהם מקומות המתאימים למגורים עצמאיים בין אלו שלא .

T(31)	אזורים שלא קיימים בהם מקומות מתאימים למגורים עצמאיים N=21	אזורים שקיימים בהם מקומות מתאימים למגורים עצמאיים N=10	
- .362	2.54	4.21	ממוצע
	0.43	0.64	סטיית תקן

מעיון בלוח מס' 3, ניתן להצביע על הבדל מובהק בין הקבוצות. ממוצע מוכנות ההורים ליציאת בנם/ בתם למגורים עצמאיים אצל משפחות שגרות באזורים שקיימים בהם מקומות המתאימים למגורים עצמאיים גבוהה ממוצע מוכנות ההורים ליציאת בנם/בתם אצל משפחות שגרות באזורים שאין בהם מקומות המתאימים למגורים עצמאיים.

להלן ציטוטים מדברי האימהות לגבי נושא העדפה למגורים עצמאיים על פי אזור המגורים, שעלו מניתוח הנתונים האיכותניים:

ל' היא אם לבחור בוגר עם ל.ק. המשפחה גרה בעיר חיפה (יש דיור עצמאי מעורב): האם מגלה עניין בנושא המגורים מחוץ לבית ורואה במגורים מחוץ לבית אופציה לעתיד, בתנאי שהדיור יציע יותר אפשרויות ובתנאי שהבן שלה יסכים לגור מחוץ לבית:

:"דרך בית הספר ספרו לי שיש דיור עצמאי בקריות (קרית מוצקין) הלכתי ראיתי מתוך סקרנות, ולא אהבתי את המקום הרגשתי שמשתלטים על הבוגר, אין חופשיות, הבוגר צריך להיות תחת השפעת תרופות, אני כאימא כשראיתי שלבני שם תהיה אישיות לא חזקה וכפופה חששתי שלא יתנו לבן שלי אפשרות להתבטא, בנוסף החדרים קטנים, אין מגרש כדורגל. ומאז לא ראיתי עוד מקומות, כי לא התעניינתי, כי אני חושבת שהכי טוב לבני הסביבה הטבעית שלו עם ההורים והאחים, הוא התרגל לאחר 21 שנים, קשה להיפרד ממנו. אבל אני בטוחה שבאזור חיפה והקריות יש מקומות כאלה שקולטים בוגרים מכל השכבות והדתות, אולי בעתיד לא תהיה לי בררה ואסכים."

ח' אימא של כ', הסכימה לנושא דיור עצמאי, היום כ' גרה בדיור עצמאי בקהילה:

ח: "אני גרה בחיפה, ויחד עם בית הספר חשבנו, הם המליצו על דיור עצמאי ואמרו שתעבוד עבודת מעש במפעל ותגור בדירה עצמאית ותתקדם לדברים נוספים. המליצו על דירה בקרית חיים. לא ביררתי על עוד מקומות בחיפה, בדירה יש אחראים בתורנויות. היא גרה יחד עם עוד 2 בחורות ו 3 בחורים, יש מדריכים איתם ומתחלפים לא משאירים אותם לבד, זה חשוב. ותאמיני לי אני בעצמי לא יכולה להשתלט עליה, שם בדירה העצמאית משתלטים."

מ' אימא של נ' גרים בעיר חיפה (באזור מגוריהם יש דיור עצמאי):

מ: "אף פעם לא ביררתי, כל עוד אני חיה זה הבית שלה, עכשיו כבר מאוחר, אם הייתי שמה אותה בגיל צעיר זה היה אחרת, היום היא חלק מאיתנו, חיה עם איכות, היא בוחרת את הפעילויות, בוחרת מה לאכול, אני מבשלת תבשילים במיוחד בשבילה.

אני חושבת שהסביבה הטובה ביותר עבורה, היא הסביבה הטבעית שבה היא גדלה עם המשפחה.

ש' היא אם לבחורה בוגרת עם ל.ק. שעדיין לומדת בבית ספר לחינוך מיוחד בכפר סמוך לבאקה אלגרביה. השנה היא מסיימת את לימודיה. אין באזור מגוריהם דיור עצמאי בקהילה, אך יש בכפר סמוך הוסטל בקהילה שגרים בו אנשים עם ל.ק.:

ש: "שמעתי על נושא המגורים העצמאיים, הייתה ילדה בכיתה של בתי שמשפחתה לא רצתה אותה, ואז אם הבית שלה הפנתה אותה למגורים עצמאיים, אבל זה לא בכפר שלנו אלה בכפר סמוך (כפר קרע), והיא הייתה שונה בעיני אחרים, אני נגד המגורים העצמאיים, יש לה בית ומשפחה והיא בחורה עם תפקוד אז למה לי לשלוח אותה לגור מחוץ לבית, אפילו בית הספר לא המליץ על מגורים עצמאיים

בקהילה, הבית קיים והמשפחה אוהבת ותומכת, רק אם אין בררה אז אני אחשוב על הנושא, לפעמים בתי שואלת אותי על חתונה לאחר שאחותה התחתנה, גם הנושא הזה לא מקובל עלי, אני לא מסכימה לחתן אותה כי אני חושבת שהיא לא תסתדר".

ע' היא אם לבחורה בוגרת שעומדת לסיים את לימודי החינוך המיוחד. המשפחה גרה בכפר דיר אלאסד שבצפון. אין בכפר זה דיור עצמאי בקהילה:

ע: "שמעתי פעם על מקום כזה בסחנין שישנים שם וחוזרים להורים רק בחגים, אני לא יודעת אפילו אם זה דיור עצמאי, בכפר שלנו "דיר חנא" לא שמעתי על אופציות מגורים כאלה לבעלי צרכים מיוחדים בכלל, אפילו פעילויות וטיולים אין לנו.

"לגבי מגורים לבתי, אני נגד מגורים עצמאיים, אין לי בעיה שתסע ותחזור בכל יום אבל לגור לבד או אפילו עם קבוצה ועם מדריכים זה קצת בעייתי, קודם כל כי אני לא בוטחת וגם בחברה שלנו זה דבר לא מקובל ולא בטוח, חוץ מזה אני עדיין חזקה ויש ביכולתי לדאוג לה ובעתיד אלוהים שומר עליה ואני בטוחה שעד אז נמצא סידור".

לסיכום השערה 2 - נראה מתיאורי ההורים, כי הורים שגרים באזורים פוטנציאליים לדיור בקהילה, היו יותר פתוחים לנושא, בגלל עצם העובדה ששמעו על אודותיו. אין להסיק מכך שהם מסכימים לדיור בקהילה, אבל במידה ויחליטו בעתיד לשלב את בנם במגורים בקהילה תהיה להם הזדמנות. זאת, בשונה מהורים שנושא זה הוא חדש עבורם, ובנוסף לכך גם לא תהיה להם אפשרות להשאיר את ילדיהם קרובים אליהם, מה שיכול להוות סיבה להתנגדות לנושא מגורים בקהילה.

השערה מספר 3:

השערת המחקר השלישית היא שמשפחות שבנם/בתם לומד/ת בבית ספר שה"אני מאמין שלו" דוגל במגורים עצמאיים בקהילה ומכין בפועל את תלמידיו למגורים עצמאיים בקהילה, יהיו יותר מוכנים ליציאה של בנם/בתם למגורים עצמאיים בקהילה בהשוואה להורים שבנם/בתם לומד/ת בבית ספר שאינו מאמין ואינו מכין את תלמידיו למגורים עצמאיים בקהילה.

לבדיקת השערה זו נערך מבחן T לשני מדגמים בלתי תלויים שהם: הורים לילדים שלומדים בבית ספר שהכין אותם למגורים עצמאיים והורים לילדים שלומדים בבית ספר שלא הכין אותם למגורים עצמאיים. הממצאים מצביעים על הבדל מובהק בין הקבוצות. ממוצע מוכנות ההורים ליציאת בנם/בתם למגורים עצמאיים אצל משפחות שבנם לומד בבית ספר שמכין בפועל למגורים עצמאיים נמצא גבוה מאשר ממוצע זה אצל משפחות שבנם לומד בבית ספר שאינו מכין למגורים עצמאיים.

לוח מספר 4 : תוצאות מבחן T לבדיקת הבדל במוכנות ההורים ליציאת בנם/ בתם למגורים עצמאיים בין משפחות שבנם לומד בבית ספר שהאני המאמין שלו דוגל במגורים עצמאיים לבין אלו שלא .

T(31)	בית ספר שהאני המאמין שלו לא דוגל במגורים עצמאיים N=7	בית ספר שהאני המאמין שלו דוגל במגורים עצמאיים N=24	
-0.755	2.98	3.14	ממוצע
	0.51	0.42	סטיית תקן

מעיון בלוח ס' 4 ניתן להצביע על הבדל מובהק בין הקבוצות . ממוצע מוכנות ההורים ליציאת בנם/ בתם למגורים עצמאיים אצל משפחות שבנם לומד בבית ספר שהאני המאמין שלו דוגל במגורים עצמאיים נמצא גבוהה מאשר משפחות שבנם לומד בבית ספר שהאני המאמין שלו לא דוגל במגורים עצמאיים .

להלן ציטוטים מהדברים של האימהות לגבי נושא הכנה לקראת בגרות ומגורים עצמאיים בקהילה בבית

הספר שבו למד/לומד הבוגר, שעלו מניתוח הנתונים האיכותניים:

ההורים ל', ח' ו מ', שגרים בעיר חיפה, חשבו על נושא המגורים יחד עם בית הספר, שהמליץ על הדיור בקהילה. באותם בתי ספר קולטים תלמידים יהודים וערבים ושולחים את התלמידים לדיור עצמאי:
ל: "בית הספר נמצא באותה עיר (חיפה), בית ספר לחינוך מיוחד שקולט גם תלמידים דוברי ערבית, בכל בוקר באה הסעה ואוספת את בני, חוזר בשעה 15:00, אני בקשר עם בית הספר ורוב ההתקשרות שלנו נעשית על ידי מחברת קשר, אני מעורבת כמעט בכל דבר. לגבי נושא הכנה לקראת בגרות, כן מכינים אותם, פעם בחודש הולכים לדיור עצמאי למשך יום שלם, בנוסף בכל יום חמישי נוסעים באוטובוס ומטיילים".

"דרך בית הספר ספרו לי שיש דיור עצמאי בקריות (קרית מוצקין) הלכתי ראיתי מתוך סקרנות, אולי בעתיד לא תהיה לי בורה ואסכים".

ח: **"היא כבר סיימה את בית הספר, אבל באותו בית ספר, היו הכנות לחיים האמיתיים, תמיד, הכשירו אותם בדירת הכשרה, ולאורך השנים לימדו אותם להיות עצמאיים, בין אם זה היה ביציאות עם הצוות (לימדו אותם לחצות כביש, לעלות יל האוטובוס וקנות בסופר וכדומה...) ובבית הספר יחד עם העו"ס שכנעו אותנו לגבי דיור עצמאי, ליוו אותנו הסבירו, היו נהדרים".**

"אחרי סיום בית הספר של החינוך המיוחד נשארה בבית רק חודש, כי תכננו עוד לפני סיום בית הספר את המעבר. כל הכיתה שלה עברו לדיור עצמאי, ואז כ' התעודדה ללכת איתם, אני ואביה בהתחלה ראינו את הדירה באמת נחמד ויעיל, יש שם השגחה של מדריכים, לא תגור לבד, ישנה קבוצה דומה, השתכנענו ובבית הספר שכנעו אותה בסוף היא רצתה, מכמה סיבות, חברותיה לכיתה עברו איתה, וכי היא מסוג הבנות שלא אוהבות להישאר בבית, היא אוהבת לצאת ולהיות חופשייה ולא תלויה באחרים. ראינו לטובתה להיות עצמאית זה יעזור לה לעתיד.אני חושבת שעדיף דיור עצמאי לטובתה והשתכנעתי כי לכ' רמת תפקוד טובה, היא עצמאית בלבוש ובאכילה. המעבר יחסית היה מהיר, אך לא היה לי קל להחליט, יחד עם עזרת בית הספר והעו"ס' קיבלנו החלטה,

מ: "כן נהגו להכין אותם ולהכשיר אותם לחיים עצמאיים, אבל לנ' יש בעיה, שהתפקוד שלה נמוך, היא אינה עצמאית, אני מלבישה אותה, מקלחת אותה, היא אוכלת לבד... יש לה בעיות ראייה, לפעמים לקחו אותם לטיולים".

מ: "לאחר סיום בית הספר המליצו מבית הספר לעבור לדיור עצמאי, אבל אני סירבתי, קודם כל לנ' יש בעיה, היא חולה יש לה מחלה רצינית בעיניים וזה מקשה עליה לראות, קשה לחשוב שהיא תגור לבד כשאינה רואה טוב ואני כל הזמן חוששת, מלקות הראייה שלה, כשעולה להסעה או כשיורדת מדרגות, צריכה עזרה, אני תמיד חוששת לה, ואני מעדיפה להשאיר אותה בבית, היא גרה בבית עד היום, היא אחת מאיתנו קשה להיפרד ממנה, גם היא אוהבת את הבית, וכל עוד אני חיה אני אטפל בה, ברגע שאמות מצידי שתגור במוסד".

ת', ד', ש' ו' ע', הורים לבוגרים שלומדים בבתי ספר שמכינים אותם לבגרות ולעצמאות, אבל תוכנית ההכשרה לא כוללת המלצה או הסבר וליוו לגבי נושא מגורים עצמאיים בקהילה:

ת: "בבית"ס שבו למדה בתי הייתה תוכנית מיוחדת לקראת עצמאות. היא עזרה לה בחלק מהדברים. אך החלק הגדול אני והמשפחה לימדנו אותה, דרך בית הספר לא המליצו על דיור עצמאי, אבל אני יודעת על הנושא שקיים".

ד: "יש הרבה פעילויות שמכינים אותם לבגרות ולחיים עצמאיים, בשנתיים האחרונות לוקחים אותם להכשרה במקום שנקרא "הבית" ליד בית הספר, שם הם מתרגילים סידור הבית, הכנת ארוחות, שטיפת כלים קניית מצרכים וכדומה, לגבי מעבר לדיור עצמאי בבית הספר דיברו על הכשרה לעצמאות אבל לא על דיור נפרד בדירה בקהילה, אני לא חושבת שזה קיים באזור, אולי בנצרת עילית".

ש: "לבית הספר שבו לומדת בתי משמעות גדולה לחייה, בעל תפקיד חשוב, מכשירים אותם בכל תחומי החיים, מכינים אותם לעצמאות וחיים לאחר בית הספר, למשל נוסעים יחד באוטובוס, מלמדים אותם איך משלמים לנהג, כמו שנוסעים יחד למסעדות, טיולים, מלמדים אותם איך משלמים בדואר, ואיך בוחרים וקונים מצרכים מהסופר, איך מכינים סנדוויצים, הכל. בנוסף מכינים אותם פעם בשבוע בבית אבות בכפר סמוך שם מלמדים אותם, איך לכבס לנהג ואיך לעזור לאחרים, כמו שמסבירים להם למה חשוב לעזור לאחר, אבל לא ליוו אותנו לחיפוש אחר מקומות דיור בקהילה, כי הנושא לא מקובל עדיין במגזר שלנו, וכיוון שזה לא נהוג בכפר ואפילו בבית הספר לא מדברים על זה, אז אין לבתי מאיפה לדעת על הנושא אבל ניתן לציין אם בתי תצטרך לגור לבד מבחינה תפקודית היא מסוגלת".

ע: "בבית הספר יש פעילויות לקראת בגרות וחיים עצמאיים, למשל מלמדים אותם איך לנסוע לקניון באוטובוס, איך לשלם לנהג, לבחור כיסא, לצלצל בפעמון וכדומה, בנוסף הייתה להם סדנא סביב נושא ביקור במסעדה..... למרות שמלמדים אותם בבית הספר את כל התוכניות הנ"ל, היישום יותר בעייתי, אני עדיין לא סומכת עליה שתיסע לבד, אי אפשר לדעת מה יכול לקרות, המצב של היום מפחיד, אני

חוששת שיתקפו אותה או יציקו לה, הדברים האלה טובים לעצמאות שלה בבית, ולא בהכרח לדיור עצמאי בקהילה, בבית הספר לא התייחסו לנושא הדיור העצמאי בדירות נפרדות, למרות שזה חלק מהכנה לבגרות, אבל אנחנו רחוקים מזה, לא לא משהו שניתן ליישם בשלב הזה”.

לסיכום השערה 3- ניתן לציין, שרוב בתי הספר עובדים על תוכניות לעצמאות ובגרות, ורק חלקם (בעיקר בתי ספר שנמצאים בערים מעורבות) ממליצים על מגורים עצמאיים בקהילה ומלווים את ההורים לדיור, וכמו כן גם מנסים להסביר להורים את יתרונות הדיור העצמאי על ידי צוות בית הספר. הנושא עדיין לא מפותח בכפרים ערביים רבים.

השערה מספר 4 :

השערת המחקר הרביעית הייתה שקיים קשר שלילי מובהק בין מצב/מורכבות הלקות של הבוגר ומוכנות ההורים לשילוב בנם/בתם במגורים עצמאיים בקהילה. כלומר ככל שמצב הלקות מורכב יותר כך יראו ההורים פחות מוכנות לשילוב בנם/בתם במגורים עצמאיים בקהילה. על מנת לבדוק את ההשערה הוגדר המשתנה “מצב הלקות של הבוגר” כממוצע של שאלה 3 ושאלה 4 בשאלון נתוני רקע .

לבדיקת ההשערה נערך מבחן למתאם ספירמן. נמצא קשר שלילי מובהק ($r_s = -.345, p < 0.05$). כלומר נמצא שככל שמצב הלקות מורכב יותר כך יראו ההורים פחות מוכנות לשילוב בנם/ בתם במגורים עצמאיים בקהילה.

להלן ציטוטים מהדברים של האימהות לגבי נושא מורכבות הלקות ומוכנות לשילוב בקהילה, שעלו מניתוח הנתונים האיכותניים:

תפקודו של מי שגר יחד עם הוריו בינוני, ל: “הוא אוהב לעשות דברים לבד, אבל לצערי הוא לא יכול להיות עצמאי בתחומי החיים, הוא זקוק לעזרה שלנו, למשל קשה לו להתלבש, קשה לו עם כפתורים, וזה מציק לו, אני כאימא מעודדת אותו תמיד, ונותנת לו לעשות את הדברים לבד גם אם זה לא מושלם, אני מוזגת לו שתייה ואוכל ונותנת לו לאכול, הוא מתפקד בסביבה הטבעית שלו בשכונה בבית עם האחים, הדיבור שלו לא ברור, הלשון מפריעה לו ומקשה עליו להביע את עצמו וזה גם מציק לו ומתסכל אותו, אני חווה איתו את גיל ההתבגרות, גם לו יש צרכים, והוא זקוק לליווי והסבר בכל התחומים”.

תפקודה של נ' שגרה בבית בינוני, היא חולה במלה קשה בעיניים מ': “היא חולה יש לה מחלה רצינית בעיניים וזה מקשה עליה לראות, קשה לחשוב שהיא תגור לבד כשאינה רואה טוב ואני כל הזמן חוששת, מלקות הראייה שלה, כשעולה להסעה או כשירודת מדרגות, צריכה עזרה, אני תמיד חוששת לה, ואני מעדיפה להשאיר אותה בבית, היא גרה בבית עד היום.....לני יש בעיה, שהתפקוד שלה נמוך, היא אינה עצמאית, אני מלבישה אותה, מקלחת אותה, היא אוכלת לבד...”

ד': "בתי(שגרה יחד עם הוריה בבית) צריכה תמיכה ברוב תחומי החיים, כי תפקודה בינוני, אני בד"כ מלווה אותה לכל מקום ואיני משאירה אותה ללא השגחה, היא עדיין מתקשה לנסוע באוטובוס לבד, אני חושבת שיהיו קשיים אני מקווה שתסתדר לעבוד".

תפקודה של כ' שגרה בדירור עצמאי גבוהה, ח': כשהייתה בבית, הרגישה כי אני אחראית עליה, תמיד אמרתי לה מה לעשות ומתי לעשות. בדירה העצמאית הכול השתנה היא שינתה את התפיסה הזאת, שם היא מתלבשת לבד, בוחרת את בגדיה, עושה כביסה, מכינה אוכל כשבבית כשגרה אצלי אני עשיתי עבורה הכול, היא לא הסכימה לשתף פעולה..."

ש' אימא לבחורה בוגרת הגרה בבית המשפחה, תפקוד בתה גבוהה ש': "היא עצמאית בחלק מפעילויות היום יום, ועוזרת לנו במשק הבית ובכיבוד כשיש אורחים, אך היא זקוקה לעזרה בלבוש, היא בעלת אישיות חזקה".

לסיכום השערה 4- ניתן להגיד, שבדרך כלל מצב לקות מורכב מונע מההורים לחשוב על דירור בקהילה. ההורים חושבים שהם היחידים שיכולים להעניק את הטיפול ההולם במצב הזה. עם זאת, התמונה אינה חד משמעית. למשל, כ' היא בעלת תפקוד גבוה שגרה במגורים עצמאיים. ש' היא אם לבחורה אחרת בוגרת עם תפקוד גבוה, וללא מחלות נלוות. בשני המקרים, ההורים לא מסכימים למגורים עצמאיים בקהילה. מורכבות הלקות אינה תמיד הסיבה להתנגדות למגורים בקהילה. ישנן מספר סיבות לכך, כשמורכבות הלקות היא רק סיבה אחת מהן.

השערה מספר 5:

השערת המחקר החמישית היא שככל שהבוגרת עם הלקות הקוגניטיבית מבוגרת יותר כך יראו ההורים פחות רצון לשילוב בנם/בתם במגורים עצמאיים בקהילה.

על מנת לבדוק את ההשערה נערך מבחן למתאם ספירמן. נמצא קשר שלילי מובהק $(r_s = -0.109, p < 0.05)$, כלומר, ככל שהבוגר עם הלקות הקוגניטיבית מבוגר יותר יראו ההורים פחות רצון לשילובו במגורים עצמאיים בקהילה.

להלן ציטוטים מהדברים של האימהות לגבי נושא גיל הבוגר ומוכנות הורים לשילוב במגורים בקהילה, שעלו מניתוח הנתונים האיכותניים:

מ' בן 21 לפי דברי אימו: ל:"אני חושבת שהכי טוב לבני הסביבה הטבעית שלו עם ההורים והאחים, הוא התרגל לאחר 21 שנים, קשה להיפרד ממנו".

א' בת 25 הגרה בבית הוריה, שדאגו לקנות לה בית, ונגד נושא המגורים העצמאיים: ת: "אין לי מושג אני לא חושבת על מגורים עצמאיים וגם לא רוצה לחשוב, היא גרה בבית איתנו כבר הרבה שנים, בבית יש לה עצמאות ואיכות חיים מספיק טובים".

נ' בת 26, הגרה בבית הוריה, הוריה מתנגדים לנושא דיור עצמאי, לפי דברי אימא: מ: "ואני מעדיפה להשאיר אותה בבית, היא גרה בבית עד היום, היא אחת מאיתנו קשה להיפרד ממנה, גם היא אוהבת את הבית, וכל עוד אני חיה אני אטפל בה, ברגע שאמות מצידי שתגור במוסד".

"אף פעם לא ביררתי, כל עוד אני חיה זה הבית שלה, עכשיו כבר מאוחר, אם הייתי שמה אותה בגיל צעיר זה היה אחרת, היום היא חלק מאיתנו, חיה עם איכות, היא בוחרת את הפעילויות, בוחרת מה לאכול".

כ' בת 23, עברה לדיור עצמאי בגיל 21, לפי דברי אימא: ח: "אחרי סיום בית הספר של החינוך המיוחד נשארה בבית רק חודש, כי תכננו עוד לפני סיום בית הספר את המעבר. כל הכיתה שלה עברו לדיור עצמאי"

לסיכום השערה 5 - ההורים שהתראינו, קשורים מאוד לילדיהם עם הל.ק. במיוחד אם מדובר בבוגרים שביניהם. חלק מההורים חשבו שכבר מאוחר מדי לעבור למגורים עצמאיים לקהילה, ושהיה עדיף לעשות זאת בגיל צעיר, כי בגיל הנוכחי הבוגרים כבר רגילים לבני המשפחה.

השערה מספר 6:

השערת המחקר האחרונה היא שהורים לבוגר שיש לו לקות קוגניטיבית יהיו מוכנים יותר לאפשר לבנם יציאה מהבית למגורים עצמאיים בקהילה מאשר הורים לבוגרת עם לקות קוגניטיבית. על מנת לבדוק את ההשערה נערך מבחן T לשני מדגמים בלתי תלויים: הורים לבוגר שיש לו לקות קוגניטיבית והורים לבוגרת עם לקות קוגניטיבית, ונמצא שממוצע מוכנות ההורים ליציאת בנם למגורים עצמאיים גבוהה מאשר מוכנות ההורים ליציאת בתם למגורים עצמאיים כלומר, הורים לבוגר שיש לו ל.ק. יהיו מוכנים יותר לאפשר לו יציאה מהבית למגורים עצמאיים בקהילה מאשר הורים לבוגרת.

לוח מספר 5: תוצאות מבחן T לבדיקת הבדל במוכנות ההורים ליציאת בנם/ בתם למגורים עצמאיים ביחס למין הבוגרת.

	בן N=16	בת N=15	T(31)
ממוצע	3.72	2.41	2.39
סטיית תקן	1.08	2.35	

מעיון בלוח מס' 5 ניתן להצביע על הבדל מובהק בין הקבוצות. ממוצע מוכנות ההורים ליציאת בנם למגורים עצמאיים בקהילה גבוהה יותר ממוצע מוכנות הורים ליציאת בתם למגורים עצמאיים בקהילה. כלומר הורים לגבר שיש לו לקות קוגניטיבית יהיו מוכנים יותר לאפשר לו יציאה מהבית למגורים עצמאיים מאשר הורים לבוגרת.

להלן ציטוטים מהדברים של האימהות לגבי נושא מין הבוגר ומוכנות לדיור עצמאי בקהילה, שעלו מניתוח הנתונים האיכותניים:

ת: " בחברה שלנו יש משמעות למין של הבוגר, אולי יסתכלו אחרת על בחורים, אבל בסופו של דבר ההורים מחליטים ואני לא חשובת שיש סיבות אחרות שמנעו מאיתנו לשלוח אותה למגורים עצמאיים".

ד: "כשמדובר בבוגר ממין זכר אולי הסביבה תומכת יותר, אנשים מסתכלים על זה אחרת, כשמדובר בבנות אז יחלו כל מיני דיבורים".

ש: " לגבי מין הבוגר, ההחלטה תשתנה במידה מסוימת, אבל עדיין אם מדובר בבחור יותר קל לספוג פגיעה בהשוואה לבחורה מתבגרת"

ע: " לגבי מגורים לבתי, אני נגד מגורים עצמאיים, אין לי בעיה שתסע ותחזור בכל יום אבל לגור לבד או אפילו עם קבוצה ועם מדריכים זה קצת בעייתי, קודם כל כי אני לא בוטחת וגם בחברה שלנו זה דבר לא מקובל ולא בטוח, תחשבי על זה כך, בחורה ללא לקות במגזר שלנו לא עוברת לגור לבד בגיל הבגרות, אלא אם כן מתחתנת שזה מצב אחר, אז כך גם בנות עם לקויות לא יצאו לגור לבד או עם השגחה, אם היה מדובר בבחור אני לא יודעת איך זה, עדיין לא קל להוציא ילד מהבית כשהבית שלו היא סביבתו הטבעית, אבל זה מצב פחות קריטי, חוץ מזה אני עדיין חזקה ויש ביכולתי לדאוג לה ובעתיד אלוהים שומר עליה ואני בטוחה שעד אז נמצא סידור".

לסיכום השערה 6- מין הבוגר משפיע על קבלת החלטה בנוגע לדיור בקהילה, והמשתנה הזה מושפע מעמדות שקיימות בסביבת החיים של המשפחה. במקרים מסוימים, ההורים ציינו שמין הבוגר לא משנה ושלדעתם גם בחורות וגם בחורים זכאים וזקוקים לחיים עצמאיים בקהילה.

בנוסף לניתוח האיכותני שהתבסס על ההשערות, ניתוח תוכן לפי תמות מתייחס גם לנושאים נוספים שעלו בראיונות. להלן התמות הנוספות:

• רגשות ותגובות לגבי גידול הילדים והטיפול בהם:

ההורים ספרו על התמודדותם עם הידיעה שנולד להם ילד חריג, ועל הדרך שבה גידלו את ילדם החריג וטיפלו בו:

ח: " שלא תדעו חיים קשים, הילדים שלי גרים יחד איתי היה מאוד קשה ולא הסתדרנו איתה בבית, אני עקרת בית וכל זמני מקדישה לבית ולטיפול בילדיי שהיום הם בוגרים אך עצם בעייתם ההתפתחותית דורשת ממני המון זמן ומשאבים". ואת יודעת לאחר שחיכינו 15 שנה לקבל ילדה עם בעיות התפתחותיות, זו הייתה מכה בשבילי. מאותו היום ועד היום אני מתמודדת עם בעיות יומיומיות, כל החיים שלנו השתנו...שאלוהים לא יביא צרה כזאת על אף אחד"

מ: "בהתחלה היה קשה, אנחנו בבית התייחסנו אליה כילדה רגילה, כך גם במשפחה, הבעיה הייתה בשכונה, לפעמים לעגו לה בגלל שהיא שמנה ואיטית".

ת: "נכנסתי לדכאון ובכיתי הרבה. קרובי המשפחה שלי התחילו בתהליך ההרגעה, הם הסבירו לי שאלוהים שלח לי מתנה. הוא בחר דווקא אותי לשלוח לי מתנה. לדת היה חלק גדול בתהליך".

• מסגרות הלימוד: מסגרת רגילה, חינוך מיוחד, בית ספר מקצועי, מוסד...

כל התלמידים למדו במסגרות של החינוך המיוחד. חלקם אף עברו בין מסגרות עד שהגיעו למסגרת מתאימה. היה חשוב להורים להסביר את תהליך קבלת ההחלטה בנוגע לבתי הספר:

ת: "בבית"ס שבו למדה בתי הייתה תוכנית מיוחדת לקראת עצמאות. היא עזרה לה בחלק מהדברים. אך החלק הגדול אני והמשפחה לימדנו אותה...."

ד: "היא למדה בגן פרטי רגיל בנצרת מגיל 3 ועד גיל 5, ואז עקב בעיות שמיעה הועברה לבית ספר לחירשים בנצרת, אבל שם רוב האוכלוסייה היו עם אינטלגנציה תקינה, לכן בגיל 14 העברנו אותה לבית ספר מיוחד בנצרת, כך שגם שם דיברו איתה בשפת סימנים..."

ש: "כמו שהזכרתי קודם גן רגיל, אחר כך המליצו על כיתה מקדמת בכפר, ואז הפנו אותי לבית ספר מיוחד בכפר, אני בדקתי עוד אופציות ובסוף היא התחילה ללמוד החל מכיתה ד' באותו בית ספר לחינוך מיוחד עד היום בכפר סמוך..."

• התנהגות המבוגר הוריג (איכות חיים, כישורים חברתיים ושעות פנאי):

רוב ההורים דיברו על כך שבאזור מגוריהם אין פעילויות מתאימות לבוגר עם הצרכים המיוחדים:

ש: "היא חוזרת מבית הספר בצהריים, יש ימים ארוכים יותר, היא מאוד מתחברת לטלוויזיה ולמחשב, זהו עולמה, היא מסרבת ללכת לקייטנות, ואין לנו פעילויות אחר הצהריים שמתאימים לה.....בבית בתי מקבלת הכל, כמו כל נערה מתבגרת הגרה בבית הוריה, יש לה איכות חיים טובה, מבחינת טיולים, נסיעות, בחירות שהיא עושה בתחומים שונים".

ע: "בתי חוזרת מבית הספר עייפה, חוזרת בסביבות 15:45, בהסעה, מתקלחת, יושבת בבית בדרך כלל נוסעים לבקר קרובי משפחה, מטיילים, וחוף מזה היא לא עושה כלום, אין לנו פעילויות מיוחדות בכפר לבוגרים עם צרכים מיוחדים, המועצה והרווחה לא מציעים כלום..."

ד: "היא חוזרת מבית הספר בשעה 15:30, לפעמים יש להם מטלות כמו צביעה או דפי עבודה פשוטים שהיא אוהבת לעשות אחר הצהריים, לפעמים יוצאת לחצר ולגן שליד הבית וצופה בילדים קטנים משחקים, חוף מזה אין לה כלום, אין פעילויות מיוחדות בשבילה, פעם פניתי לרווחה לא התייחסו לנושא ברצינות..."

מ: "בבית יש לה איכות חיים גבוהה, יש לה את האוטונומיה שלה, החדר שלה, המיטה שלה, והמרחב הפרטי..."

מ: "עובדת במעש, ולפעמים הולכת למועדון בבית חנה, חוף מזה, היא מבלה עם המשפחה, קשורה לאחיינים שלה, הולכת איתנו לאירועים משפחתיים..."

ל: "אנחנו בתור הורים נותנים לבן שלנו איכות חיים גבוהה, הוא בוחר מה שהוא רוצה, לא מכריחים אותו על כלום, מתייחסים אליו כעצמאי, רוב הזמן שלי אחרי העבודה מוקדש אליו והאחים מבינים את זה..."

4. דיון וניתוח

מטרת המחקר הנוכחי הייתה לבחון את תפיסותיהם ועמדותיהם של הורים לבוגרים עם לקויות קוגניטיביות במגזר הערבי, לגבי הוצאת ילדיהם למגורים עצמאיים בקהילה לאחר סיום בית הספר המיוחד. תפיסות אלו קשורות לנושאים כמו אמונות דתיות, תפיסה תרבותית-אתנית של תפקיד המשפחה המורחבת בחיי המשפחה, מין הבוגר עם הלקות, תוכניות לימוד בבתי ספר שחלקם כוללים הכנה למגורים עצמאיים בקהילה וחלקם לא כוללים הכנה כזו, חוסר ידע אודות נושא המגורים ומחסור במקומות דיור חוץ ביתיות בקהילה הערבית.

נושא המגורים העצמאיים בקהילה נחקר בארץ בקרב האוכלוסייה היהודית בעיקר ולא נחקר באופן שיטתי במגזר הערבי. במחקר הנוכחי התברר, שלהורים לילדים עם לקויות קוגניטיביות במגזר הערבי היה ידוע מעט מאוד על על נושא המגורים העצמאיים בקהילה. נושא זה היה חדש עבורם ואף היווה בעבורם איום מסוים. הרוב המוחלט של ההורים שהשתתפו במחקר הביעו התנגדות לנושא היציאה מהבית למגורים עצמאיים בקהילה. במחקרים דומים בעולם נמצא למוצא אתני קשר להחלטות הורים בנוגע למגורים חוץ ביתיים (Borthwick, D. et al, 1987; Heller & Factor, 1991).

בפרק זה יידונו ממצאי המחקר בהתייחס להשערות המחקר, משמעות הממצאים, מגבלות המחקר והשלכותיו התיאורטיות.

4.1 דיון על פי השערות המחקר

על פי השערת המחקר הראשונה: ההנחה הייתה שככל שההורים מדגישים יותר את תפקיד וחשיבות המשפחה המורחבת בשילוב הבוגר/ת עם הלקות הקוגניטיבית בקהילה, כך ההורים יהיו פחות מוכנים ליציאה של בנם/בתם למגורים עצמאיים בקהילה. השערה זו אוששה. הורים שחשבו שעל המשפחה המורחבת להיות מעורבת בקבלת החלטות בכלל ובקבלת החלטה בנוגע ליציאה מהבית בפרט לא היו מוכנים ליציאת בנם למגורים עצמאיים בקהילה. ניתן לציין על פי הראיונות שבוצעו עם ההורים, שהורים נעזרו ונתמכו על ידי המשפחות המורחבות, אך חלק מההורים לא הסכימו לערב את המשפחה המורחבת באופן ישיר בקבלת החלטות בנוגע לילדיהם.

נושא התמיכה של המשפחה המורחבת בהורים עדיין אינו פתור בספרות המקצועית. מצד אחד, הערבים נוטים לשמור על קשרים עם המשפחה המורחבת, עם ידידים במשפחה ומחוצה לה. קשרים אלה עשויים לשמש כפונקציית תמיכה בעת משבר או מצוקה (Al-Haj, 1987) החברה הערבית עוברת תהליכים מואצים של שינוי ומודרניזציה שבאים לידי ביטוי בשינויים בתחומים הבאים: החברה, הכלכלה, דיור, החינוך,

מעמד האישה, מבנה המשפחה, שינויים סוציו-תרבותיים ועוד. עם זאת, לטענתם של חוקרים מסוימים, שינויים אלה לא מהותיים ואינם מחליפים את המשפחה המורחבת (אביצור, 1987; Al-Haj, 1987).

מצד שני, לפי חוקרים אחרים, ייתכן שרמת התמיכה של המשפחה המורחבת הולכת ומצטמצמת עקב השינויים והמודרניזציה. השינויים והתמורות האלו, שהשפיעו על המשפחה הערבית באופן כללי, השפיעו באופן ניכר גם על מבנה המשפחה. המשפחה המורחבת, שהייתה הדפוס העיקרי של המשפחה הערבית לפני קום המדינה, הפכה היום למשפחה גרעינית (ח'שיבון, 1997).

חוקרים מצביעים על כך שהמשפחה הערבית חיה באווירה של ניגודים : מצד אחד היא עברה מודרניזציה, התקדמות ושינוי, ומצד שני היא עדיין שומרת על המסורת.

לכן, ניתן לטעון שהשינוי שעברה המשפחה הערבית הוא שינוי צורני בלבד ולא איכותני ומהותי (Al-Haj, 1987; אביצור, 1987). בהקשר של המחקר הנוכחי, ככל שההורים מערבים יותר את המשפחה המורחבת, כך יתגדו לנושא המגורים העצמאיים. המשפחה המורחבת מייצגת בעצם את החברה הערבית, אשר מכוונת למשמעת עצמית ומאמינה ביכולת של הפרט להגיע לשליטה עצמית ולהתמודד עם משברים. אנשים נדרשים לגלות קור רוח ולא להביע מחאה בעת משבר או מצוקה, ולהתמודד בסובלנות עם רגעים כואבים ומעיקים בחייהם (Barakat, 1993). לפי חאג'י יחיא (1994), ישנה אמונה חזקה ורווחת בקרב האוכלוסייה הערבית, לפיה אלוהים הוא השולט על גורלו של האדם, ומשבר הינו גזרה שאלוהים מטיל על בני האדם ועליהם לקבלה. על כן, על ההורים לקבל את הבוגר עם הלקות, לגדל אותו ולהתמודד עם המשבר ללא עזרה פורמאלית. גישה זו באה לידי ביטוי בהתנגדות למגורים עצמאיים בקהילה. בנוסף לכך, לידת ילד עם ל.ק. מעוררת תחושת כישלון ובושה אצל משפחות ערביות (Florian & Katz, 1983; Shurka & Florian, 1989), אשר מונעת ממשפחות לפנות ולקבל סיוע משירותים מקצועיים ציבוריים (מזאוי-מרג'יה, 2001; Florian & Katz, 1983). משפחות ערביות נוטות לחפש את הפתרון במשפחה הגרעינית או המורחבת ולא לפנות למסגרות סיוע ציבוריות כמו מגורים בקהילה (Abudabbeh, 1996).

בנוסף לכך, גבעון סיני (2000) מסבירה כי חוסר היעילות של שירותים פורמאליים בהורדת דחק אצל אמהות ערביות נעוץ בין היתר ברמתם ובאיכותם הנמוכה של השירותים החברתיים ובאי יכולתם להיענות לצורכי החברה הערבית בהשוואה ליישובים בחברה היהודית (גבעון-סיני, 2000; נאון ואח', 1998; עזאיזה, 1995). יש כאן עדות למצוקה כלכלית קשה יותר במגזר הערבי בכל הקשור למתן שירותים (עזאיזה, 1995). בנוסף לכך, אחוז הילדים עם מגבלות קשות גבוה פי שניים מאשר במגזר היהודי (שמלצר

וקורן, 1998). כתוצאה מכך, מערכת שירותי תמיכה במשפחות עם ילדים/בוגרים עם נכויות ולקויות קוגניטיביות במגזר הערבי אינה עונה על צרכי האוכלוסייה (Schwartz et. al., 2002). על רקע זה, בהשוואה להורה היהודי, הורה ערבי נעדר מידע אודות הלקות של בנו/בתו, אופי הטיפול בו והשירותים האמורים לעזור לו בתהליך ההתמודדות ובעתידו של הבוגר, הכוללים גם אפשרויות למגורים עצמאיים בקהילה. הראיונות שנערכו במסגרת המחקר הנוכחי, מחזקים את התחושה שלהורים אין ידע אודות מסגרות דיור הולמות בקהילה. בדרך כלל ההורה פונה למשפחתו המורחבת או הגרעינית או שאינו פונה לשום מקור, וכשהורה מעדיף לא לפנות לשום מקור, נוצר מצב של בדידות והסתגרות. על פי ניתוח הממצאים האיכותניים, נמצא שחלק מההורים במחקר זה העדיפו שלא לערב את המשפחות המורחבות במשבר, בגלל הבושה ובגלל מציאות החיים היומיומית הקשה שלהם. אותם הורים גם לא פנו למקור תמיכה פורמאלי. אם כן, חלק מההורים העדיפו להתמודד לבד עם גידול בנם, מה שמעיד על בדידות ההורים בכל נושא גידול הילד/ הבוגר עם הלק. הורים מתנתקים ומסתגרים במטרה להגן על עצמם מפני תגובותיהם של בני המשפחה, לא עוזבים את הילד וחשים תשושים מגידולו, ואינם יכולים לשמר את המערכות החברתיות הקודמות ולהיעזר בהן (Beresford, 1994).

לסיכום, היחסים בין ההורים והמשפחה המורחבת מורכבים ואנו מוצאים בהם סתירות, וזה מצב שמשקף תהליכים רחבים שעוברים על החברה הערבית. הציטוטים מדברי ההורים, מראים שחלק מההורים סומכים על המשפחות המורחבות ונעזרים בהן, אך בעת ובעונה אחת הם מציינים כי 'בסופו של דבר' המשפחה המורחבת לא שותפה לקבלת החלטות בנוגע לבוגר/ת, ובמקרים רבים ההורים גם לא פונים לעזרה ממקורות פורמאליים, מה שמוביל לבדידות של ההורים ולהתנתקותם מהסביבה שבה הם חיים. דעתם של ההורים בנוגע להתנגדות למגורים עצמאיים בקהילה, מושפעת מהמשפחה המורחבת שבעצם מייצגת את החברה כולה, ובחברה הערבית עדיין אין קבלה של בעלי לקויות קוגניטיביות.

על פי השערת המחקר השנייה: ההנחה הייתה שהורים הגרים באזורים שחסיים בהם מקומות המתאימים (גיאוגרפית ותרבותית) למגורים עצמאיים בקהילה עבור בנם/בתם עם הלקות הקוגניטיבית, יהיו פחות מוכנים ליציאה של בנם/בתם למגורים עצמאיים בהשוואה להורים הגרים באזורים שיש בהם מקומות מתאימים למגורים עצמאיים. השערה זו אוששה.

קיים הבדל מסוים לגבי מגורים בעיר מעורבת, בעיר ערבית ובכפר ערבי מבחינת חשיפה לדפוסי חיים מסויימים. למשל, לפי הגדרתו של באטימר (Buttimer, 1981), יש להבחין בין שני סגנונות חיים: לוקאלי ואורבאני. האנשים הלוקאליים הם אנשים שמרחב הפעילות שלהם מצטמצם למרחב הביתי והשכונתי ואילו האנשים האורבאניים משתתפים באירועים מורחבים יותר והם מאופיינים בניידות מרחבית גבוהה. הכפר והעיר הם שתי מסגרות חיים שונות. החברה הכפרית מבוססת על כמה משפחות מורחבות קבועות. בכפר אנשים מכירים זה את זה. אופיה המיוחד של העיר מתבטא בכך שהיא הולכת וגדלה במהירות. העיר מרכזת בתוכה כמות גדולה של אנשים החיים בצפיפות, ולפיכך, עוד בתקופה קדומה, מוצאים בעיר בנייני קומות, לעומת הכפר הבנוי בתים בתים בני קומה אחת. בעיר אין לכל האנשים אפשרות להכיר זה את זה. כדי להכיר אנשים חדשים או מקומות חדשים בעיר, בני אדם צריכים ליזום, לחפש וליצור קשר עם אחרים (חכם, ושות' 1990).

אם כן, ניתן לצאת מנקודת הנחה שיש הבדל בגישות ובמודעות של הורים על פי אזור מגוריהם. מהראיונות עולה, שההורים הגרים בעיר מעורבת כמו חיפה הם בעלי מודעות לנושא המגורים העצמאיים בקהילה, כי נושא זה קיים כבר שנים במגזר היהודי, ובעיר מעורבת גם בוגרים ערבים בעלי ל.ק. משתלבים וחיים באותן מסגרות דיור בקהילה. מסיבה זו, הרעיון היה קיים במחשבתם של ההורים, אבל הם חשבו עליו בהתייחס לטווח הארוך ולא לתקופה הנוכחית. לעומת זאת, בכפרים ערביים כמו, דיר אלאסד, באקה אלגרביה, ערעה וכדומה, הנושא היה חדש למדי, ולא נמצא באותם כפרים דיור קהילתי קיים המאכלס צעירים עם ל.ק.. מסיבה זו, להורים אפילו לא היו מחשבות עתידיות אודות שילוב ילדם בעל הל.ק. במגורים קהילתיים. ניתן להניח, שהנטיה של ההורים לחשוב על שילוב בנם/בתם במגורים עצמאיים בקהילה תלויה גם באופי הטיפול בבוגר. בכפרים ערביים מיוחסת יותר חשיבות למשפחה המורחבת מאשר בערים ערביות או ערים מעורבות, וקיימת הסתמכות על המשפחה המורחבת כמקור הבלעדי לתמיכה ולטיפול בבוגר. בנוסף לכך, בכפרים לא קיימים מקומות מגורים המתאימים למגורים עצמאיים לבוגרים עם ל.ק., וההורים התקשו לחשוב על כך שבנם יהיה רחוק מהם, בעיר הסמוכה. לפי בדיקה שערכתי, אכן ברוב הכפרים שבוצע בהם המחקר אין מסגרות לדיור קהילתי עצמאי לאנשים עם ל.ק., אך מסגרות כאלה קיימות בכפרים אחרים. למשל, קיימים כבר משנת 2002 שני הוסטלים בתוך הקהילה בכפר יאסיף. קיים הוסטל בכפר רינה שנמצא בתהליך של אכלוס ומיועד ל-10 בוגרים לכל היותר. קיימים הוסטל בסחנין שאף הוא נמצא עדיין בשלב של אכלוס, והוסטל בכפר קרע שנקרא הוסטל אלסלאם ומאכלס 34 דיירים.

אם כן, נושא המגורים בקהילה הולך ומתפתח גם במגזר הערבי. זהו תהליך איטי. עד כה נבנו הוסטלים בקהילה בכפרים מסוימים, והשאיפה היא לבנות דיור קהילתי בכפרים נוספים וגם לבנות דירות נפרדות ועצמאיות. ניתן לטעון שאחת הסיבות להתנגדות למגורים עצמאיים היא בעיית המחסור בדיור קהילתי הולם מבחינה תרבותית וגיאוגרפית. מעבר מדיור בחיק המשפחה למסגרות דיור בקהילה הינו מעין מהפך תרבותי וחברתי המצריך שינוי בתפיסה האידיאולוגית של המשפחות. מהפך זה אינו פשוט ונראה שהוא ייקח זמן רב, לנוכח העובדה שעד היום ישנם הורים שאפילו לא מעוניינים לשמוע על שילוב בנם/בתם עם הל.ק. בקהילה. על רקע זה, מוטלת אחריות גדולה על כתפי אנשי המקצוע שעובדים עם בוגרים עם ל.ק. לשאוף לעצמאותם ולאיכות חיים גבוהה גם כשלא יהיה הורה לצידם.

על פי השערת המחקר השלישית: ההנחה הייתה שהורים שבנם/בתם עם ל.ק. לומד/ת בבית ספר שה"אני מאמין" שלו דוגל במגורים עצמאיים בקהילה, יהיו יותר מוכנים ליציאה של בנם/בתם למגורים עצמאיים בקהילה בהשוואה להורים שבנם/בתם לומד/ת בבית ספר שאינו דוגל ביציאה למגורים עצמאיים בקהילה. השערה זו אוששה. לרוב, בגיל 21 מגיע הפרט בעל הפיגור השכלי להשלמת החינוך הרשמי שלו בבית הספר לחינוך המיוחד. בזמן המעבר מבית הספר המיוחד לבגרות ולחיי הקהילה, עומדים המשפחה והפרט מול שלב מעבר שבו הם צריכים להחליט לגבי מקום המגורים שלו. יצוין שמעבר ושינוי סגנון חיים הם אקט קשה וקריטי לא רק לאנשים עם ל.ק., אך אנשים עם ל.ק. ממשיכים להתקשות במעבר מבית הספר לקהילה ובאספקטים שונים של החיים גם אחרי בית הספר (Thomson et al., 1992).

שלב המעבר הינו קריטי בהתייחס לשנות הלימודים האחרונות, ובנוסף לכך זהו שלב מורכב ומכריע לגבי עתידו של הבוגר. בית הספר המיוחד ותכניות הלימודים הפועלות בבתי הספר נדרשים כיום להכין את הבוגרים לקראת היציאה מהבית לחיים עצמאיים בקהילה. דרישה זו חדשה למדי, והיא קוראת לבחינה מחודשת של תכנית המעבר מבית הספר לקהילה ולבחינה מחדש של הקשרים שבין בית הספר המיוחד ובין סוכנויות חוץ כגון שירותי הרווחה, מפעלי שיקום ושירותי בריאות (ריטר, 1999). נושא זה עדיין אינו מושרש בבתי ספר מיוחדים רבים במגזר הערבי, במיוחד בכפרים, כך שישנם בתי ספר רבים שמכינים את הבוגר/ת לחיים עצמאיים אך לא מכוונים את תלמידיהם למגורים עצמאיים בקהילה בדירה נפרדת ואף לא מזכירים את הנושא. במחקר הנוכחי נצפתה השפעה של בית הספר על החלטת ההורים ואף על כוונות עתידיות של הורים. מצד אחד, אם בית הספר מאמין ברעיון המגורים העצמאיים בקהילה, מכשיר את התלמידים בדירה, מזמין את ההורים לתצפית ונותן המלצות לבוגר, ההורים ידעו שיש אופציה כזו לעתיד, ומקרים כאלה נחשפו במחקר הנוכחי (לדוגמא: באזור חיפה, בוגרים שלמדו בבתי ספר יהודים, המליצו

להורים על דיור עצמאי. ההורים בקרו באותם מערכי דיור, ואם אחת אף שלחה את בתה לדיור קהילתי בדירה עצמאית באזור הקריות). מצד שני, כשבית הספר שבו בילה הבוגר שנים רבות, לא מעלה את נושא המגורים בקהילה, ההורים עשויים שלא להתוודע לנושא מגורמים אחרים, ואף לא להעלות על דעתם שזהו נושא מקובל. לכן חשוב שבתי הספר יכינו את הבוגר לחיים עצמאיים, כולל אופציה למגורים עצמאיים ללא ההורים. אם כן, שלב המעבר חיוני להצלחת שילוב הפרט עם ל.ק. בקהילה אך לא תהיה לו משמעות יישומית אם השילוב לאחר מכן, בתוך הקהילה, לא ייעשה ביעילות (רם, 2005).

על פי השערת המחקר הרביעית: ההנחה הייתה שככל שמצב הלקות של הבוגר/ת יותר מורכב כך יביעו ההורים התנגדות רבה יותר לשילוב בנם/בתם במגורים עצמאיים בקהילה. השערה זו אוששה. קיימים מחקרים מעטים שדנו בנושא מורכבות הלקות של הבוגר בהקשר ליציאה לדיור עצמאי לקהילה.

כיום עדיין מקובל להעריך את הפיגור השכלי באמצעות ציוני I.Q., למרות שלמבחי אינטליגנציה ככלי הערכה יש מוגבלויות רבות. נקודת החיתוך הקובעת באבחון פיגור שכלי היא שתי סטיות תקן מתחת לממוצע האוכלוסייה. אולם, יש הטוענים שניתן לסווג את דרגת או חומרת הפיגור השכלי על סמך עוצמת התמיכות הנדרשות שהאדם עם הפיגור השכלי נזקק להן, ועל פי רמת ההתנהגות המסתגלת של כל פרט. ההערכות מתייחסות לחמישה ממדים: כושר אינטלקטואלי (שהוא הדומיננטי), התנהגות מסתגלת, השתתפות - דהיינו יחסי גומלין, תפקידים חברתיים, בריאות וקשר (AAMR, 2002). 18 מהמבוגרים במחקר הוגדרו תחת הקטגוריה פיגור קל, עם תפקוד גבוה, 3 הוגדרו כבעלי תפקוד בינוני, ו-10 מהם הוגדרו כבעלי תפקוד יחסית נמוך.

זקס ואחרים (1992) טענו כי ילדים הלוקים בפיגור שכלי נבדלים האחד מהשני בצורתו ובאופיו של הפיגור, ולא רק בדרגת הפיגור. הפגיעה השכלית של כל אחד מהם היא שונה ומכאן גם השוני הרב בפרופיל של המגבלות והכישורים. ככל שהפיגור השכלי קשה יותר, ישנה ירידה ביכולת הפרט ובתפקודו, ופחותים גם הישגיו בתחומים השונים (רונו, 1989). על רקע זה, ניתן להניח שכאשר מדובר בבוגר עם לקות מורכבת יותר, ההורה במשפחה הערבית מעדיף להשאיר את הבוגר תחת השגחתו. למשל, ההורה עשוי לחשוב שבמסגרת אחרת אין מי שיוכל לתת לבוגר את הטיפול שניתן לו עד כה בבית ההורים, במיוחד כשמדובר בלקות מורכבת המלווה בבעיות רפואיות ו/או התקפי זעם. אחת האמהות שרואיינו במחקר אמרה: "אני חושבת על הבת שלי כל הזמן, יש לה לקות ראייה משמעותית, אני חוששת שטיפול או שתקבל מכה, בבית היא כבר מכירה את כל הזוויות והמכשולים, כמו שלפעמים היא מתפרעת ואפילו אני בקושי מרגיעה אותה".

אם כן, בדרך כלל מצב לקות מורכב מונע מההורים לחשוב על דיור בקהילה. ההורים חושבים שהם היחידים שיכולים להעניק את הטיפול ההולם במצב הזה. עם זאת, התמונה אינה חד משמעית: היו מקרים שעלו בראיונות שבהם ההורים תיארו את תפקודו הגבוה של בנם ובכל זאת התנגדו לרעיון הדיור בקהילה. מכך ניתן להסיק, שמורכבות הלקות היא רק אחת ממספר סיבות להתנגדות למגורים בקהילה.

על פי השערת המחקר החמישית: ההנחה הייתה שככל שהבוגר/ת עם הלקות הקוגניטיבית מבוגר/ת יותר כך יראו ההורים פחות רצון לשילוב בנם/בתם במגורים עצמאיים בקהילה. השערה זו אוששה. הורים העדיפו להשאיר את ילדיהם בבית ככל שעבר הזמן והם התרגלו להימצאותם בבית.

ההורים הם הדמויות המשמעותיות ביותר בחיי הילד, וליחסיו עם ההורים השפעה מכרעת על התפתחותו. בוגרים רבים עם ל.ק. נשארים תלויים בהוריהם גם בבגרות. הסיוע לבן או לבת עם ל.ק. ממושך מאוד, ועשוי להימשך יותר מחמישים שנים (Essex, Seltzer & Krauss, 1999).

במחקרם של אסקס ושות' (Essex, et al 1999) הדגישו את יכולת ההסתגלות של משפחות תוך התמקדות בדחק ובהתמודדות בקרב אימהות. נמצא שכ- 78% מהאימהות המזדקנות שטיפלו בילדיהן עם ל.ק. הגדירו את בריאותן כמצוינת, ולעומת זאת באוכלוסייה הכללית רק 60% מהאימהות הגדירו את בריאותן כמצוינת. בנוסף לכך נמצא שאימהות לילדים עם ל.ק. אינן רואות בטיפול בילדים דבר שלילי. במחקר נוסף שנעשה בארץ, נערכה השוואה בין אימהות ישראליות מזדקנות שמטפלות בילדיהן הבוגרים עם ל.ק. לבין קבוצת אימהות לילדים בריאים באותה קבוצת גיל. נמצא שאין הבדל בין שתי קבוצות האמהות ביחס לתפקוד אינסטרומנטלי, תמיכה חברתית ותחשות רווחה (Rimmerman & Muraver, 2001). מחקרים אלה תומכים בהשערה הנוכחית. לעומתם, ישנן גישות הטוענות שנוכחותו של בוגר עם ל.ק. בבית ההורים עלולה לשנות את מהלכו הנורמטיבי של מעגל החיים במשפחה. כאשר הילד מגיע לבגרות, ההורים מתמודדים עם הקושי הכרוך בטיפול בבן מעוכב התפתחות, כאשר במקביל ההורים המזדקנים מתמודדים עם ירידה משמעותית במשאבים אישיים, חברתיים וכלכליים (Rimmerman, 1990).

סיוע לילד עם ל.ק. נתפס כחלק נורמטיבי מתפקידו של הורה לילד צעיר, אך כאשר הילד מגיע לבגרות, וההורים לאמצע החיים או לזקנה, המשך הטיפול ההורי כבר אינו נורמטיבי. משפחות אלה חוות עצירה בהתפתחות של מעגל חיי המשפחה, כי ילדיהן אינם עצמאיים בבגרותם (Faber, 1962). מנקודת מבט זו, הטיפול בבוגר בשלב זה כרוך ברמות גבוהות של דחק שיכול להשפיע באופן שלילי על המשפחה (Seltzer,) 1992 למשל, הורים עלולים להזניח את בריאותם (Kelly & Kropf, 1995). עם התבגרותו של הילד גדל

נטל הטיפול וההשגחה, ובמקביל גובר הצורך של ההורים להסתייע בשירותי תמיכה. בשלב זה גם אקט ההשמה החוץ ביתית עצמו נחשב צעד מקובל יותר ומלווה פחות ברגשי אשם (רימרמן, 1991).

הממצאים בהקשר של השערת המחקר השישית, שהתקבלו מהמחקר הנוכחי, תומכים בחלק מהגישות הקיימות בספרות המקצועית וסותרים חלק האחר. בחברה הערבית סיוע לילד וגם לבוגר עם ל.ק. נחשב לנורמטיבי, גם כאשר ההורים מגיעים לאמצע החיים או לזקנה. ניתן להסביר זאת בכך שבמשפחה הערבית הפנייה למקורות פורמאליים מצומצמת בהשוואה למגזר היהודי. באופן דומה לכך, האמונה הדתית גורמת לאם להיות מסורה למשך כל חייה לטיפול בבנה בעל הלקות, כי היא מקבלת את הדבר כנתון מידי האלוהים. בנוסף לכך, ככל שהבוגר מבוגר יותר וחי שנים רבות יותר בחיק המשפחה, קשה יותר מבחינה רגשית להיפרד ממנו. הבוגר כבר התרגל לחיות בסביבתו הטבעית ולקיים קשר עם חברי המשפחה הגרעינית והמורחבת, ומגורים מחוץ לבית כבר לא עולים על הדעת בשלב הזה.

על פי השערת המחקר הששית: ההנחה הייתה שהורים לבוגר שיש לו לקות קוגניטיבית יהיו מוכנים יותר לאפשר לבנם יציאה מהבית למגורים עצמאיים בקהילה מאשר הורים לבוגרת עם לקות קוגניטיבית. השערה זו אוששה בתרבות הערבית, עדיין מקובל להציב את האישה במעמד נמוך יותר מהגבר. למרות תהליכי השינוי והטרנספורמציה השונים, שאותם עוברת החברה הערבית בישראל, כמו עלייה ברמת השכלת הנשים והגברים, ויציאתן של נשים רבות יותר לשוק העבודה וירידה בשיעור הילודה, עדיין מדובר בחברה פטריארכאלית, הממקמת את האישה במקום נמוך בהיררכיה המשפחתית. ישנה ציפיה מהאישה להיות תלויה בבעלה, להיכנע לרצונותיו ולשמש לו ולמשפחתו מקור לתמיכה, הבנה חלוקה זו נגזרה מהאופי השמרני החזק של החברה הערבית ומדפוסי ההתנהגות המושרשים עמוק, ששמים דגש על סגרגציה וחלוקה ברורה בין נשים וגברים ועזרה (חאגי-יחיא, 1994).

עם זאת, הנטיגטון ושות' (Huntigton, et al. 2001), שמציגים מחקרים עדכניים של החברה הערבית, הראו שבשנים האחרונות המודעות לתפקידי המין והשינויים בתפקידים המגדריים הביאו את הנשים הערביות להיות שותפות יותר בקבלת החלטות בבית, ובחלק מהמחקרים הראו שאכן מסתמנת עלייה בכוחה של האישה הערבייה וביכולתה לקבל החלטות במערכת הזוגית המסורתית. עם זאת, ההחלטות האלו מצומצמות וקשורות בעיקר לחינוך הילדים, סוג החינוך, הוצאות הבית, קשרים משפחתיים וכדומה, לעומת ההחלטות הגבריות שקשורות לנושאים חוץ ביתיים כגון קריירה ועבודה, שנשארו בתחום הכרעתו הבלעדית של הגבר.

ממצאי המחקר הנוכחי מצביעים על שימור המסורת בחברה הערבית, כלומר השינוי והטרנספורמציה לא השפיעו בסוגיות שנדונו במחקר הנוכחי. עדיין ישנה אמונה רווחת בחלוקה ברורה בין מה שמותר לאשה ומה שמותר לגבר, שהיא חלק מתפיסה כוללת לפיה הגברים נושאים בתפקידים חוץ ביתיים והאימהות נושאות בתפקידים של גידול הילדים וחינוכם ודאגה למשק הבית. ניתן לטעון שכל שינוי קטן בחלוקת התפקידים ובדעות לגבי חלוקת התפקידים בין הגבר לאישה בחברה הערבית נתפס כאילו הוא עלול להביא להתפוררות הערכים ולמהפך בחברה הערבית, ולכן מרבית ההורים במחקר הנוכחי שומרים על מסורת זו ומסרבים באופן מכוון לאפשר לבתם עם הצרכים המיוחדים לגור מחוץ לבית. כלומר, בחלק מהמקרים עצם העובדה שהיא מדובר בבחורה, הביאה לקבלת החלטה שלילית בקשר ליציאה למגורים עצמאיים, ללא התחשבות ברמת תפקודה ובצרכים שלה.

סיכום

על פי הממצאים במחקר הנוכחי, הורים ערבים מעדיפים לטפל ולגדל את בנם/בתם עם הלקות הקוגניטיבית בביתם. הבוגרים נשארים תלויים בהוריהם גם בהגיעם לגיל הבגרות והעצמאות. ניתן לומר כי נושא הדיוור העצמאי בקהילה טרי יחסית בחברה הערבית, ונצפתה התנגדות ברורה מסיבות שונות, אשר לכולן משקל נכבד בקבלת החלטה מסוג זה. הסיבות העיקריות הן: 1. תרבותיות, הקשורות לאופי החברה הערבית המסורתית שעוברת תהליכי שינוי וטרנספורמציה בתחומים שונים, ועם זאת מתברר שהשינוי אינו מספיק מהותי כדי שיביא לשינוי אמיתי בתחום המגורים העצמאיים בקהילה. ניתן לחלק את הסיבות התרבותיות למספר תחומים: כמו - אמונות דתיות: לפיה אלוהים הוא השולט על גורלו של האדם, ומשבר הינו גזרה שאלוהים מטיל על בני האדם ועליהם לקבלה. על כן, על ההורים לקבל את הבוגר עם הלקות, לגדל אותו ולהתמודד עם המשבר ללא עזרה פורמאלית, - גישת ההורים הערביים לילד עם ל.ק.: לידת ילד נכה מעוררת אצל משפחות תחושת כישלון ובושה אשר מונעת ממשפחות לפנות ולקבל סיוע משירותים מקצועיים ציבוריים ונעזרים רבות בתמיכה בלתי-פורמאלית, כגון המשפחה המורחבת. תחושת הבושה של ההורים מתלווה לחשש של תגובות אנשים אחרים ללקות של ילדם. ייתכן כי הסיבה נעוצה ביחס החברה הערבית בהיבט התרבותי חברתי כלפי נכות וחריגות ובדפוסי התמודדות שונים, - מעמד האישה בהשוואה לגבר: בחברה הערבית עדיין מדובר בחברה פטריארכאלית, הממקמת את האישה במקום נמוך בהיררכיה המשפחתית, ישנה ציפיה מהאישה להיות תלויה בבעלה, להיכנע לרצונותיו ולשמש לו ולמשפחתו מקור לתמיכה. חלוקה זו נגזרה מהאופי השמרני החזק של החברה הערבית ומדפוסי

ההתנהגות המושרשים עמוק, ששמים דגש על סגרגציה וחלוקה ברורה בין נשים וגברים, ועל כן הורים התייחסו לנושא המגורים העצמאיים בקהילה כנושא לא מקובל במיוחד אם מדובר בבחורה עם ל.ק.

2. סיבות הקשורות לחוסר מודעות אודות נושא המגורים בקהילה ומחסור במקומות דיור שהולמים את צרכי הבוגרים הערבים מבחינת קירבה גיאוגרפית ותרבותית, ישנם מעט מקומות דיור קהילתי בכפרים הערביים המיועדים לבוגרים דוברי ערבית.

יחודיותו של המחקר היא בכך שניתן ללמוד רבות אודות המשפחות מתיאורי האימהות בראיונות, שסיפרו על הקושי בהתמודדות עם מצוקתם של ילדיהן. הנתונים והאפיונים שהתקבלו בדרך הזאת לא היו מתקבלים לולא הדיווח בשיטת המחקר האיכותני.

לסיכום, ניתן לומר כי המחקר הנוכחי השיג את מטרתו העיקרית, בכך שחשף לראשונה את התפיסות, החששות והעמדות של הורים ערביים בכל הנוגע לדיור עצמאי בקהילה עבור ילדיהם הבוגרים.

4.2 מגבלות המחקר

מחקר זה התמקד בסוגיה חדשה יחסית במגזר הערבי, שבו נושא המגורים העצמאיים בקהילה אינו נפוץ ואף אינו מקובל. מחקר זה הינו מחקר חלוץ. לא נמצאו מחקרים קודמים שבדקו את נושא תפיסות ההורים בקשר ליציאה למגורים עצמאיים בקהילה בקרב הורים ערבים לבוגר/ת עם לקויות קוגניטיביות. מכאן נובעות מספר מגבלות:

ראשית, אחוז ההיענות של ההורים היה נמוך יחסית. הנושא היה חדש בעבורם ואף הרתיע אותם. לכן מולאו 31 שאלונים, מתוך 52 שאלונים שנשלחו בפועל להורים לבית דרך בית הספר, כמו והסכימו להתראיין רק שבע אימהות. היו הורים שסירבו לשתף פעולה, מה שיצר קושי באיסוף הנתונים. זהו מדגם מצומצם, ויש לשאוף למדגם גדול יותר.

שנית, ישנה מגבלה הקשורה לתקפות השאלונים בהם חל שימוש במחקר. לנוכח העובדה שאין שאלונים תקפים ומהימנים הקיימים בספרות המקצועית בנושא זה, הותאמו שאלונים קיימים לצרכים של המחקר הנוכחי. מהימנות השאלונים נבדקה על ידי אנשי מקצוע, ובנוסף לכך חלק מההורים שמלאו שאלונים רואיינו (7 מתוך 31). יש לשאוף לראיין מספר גדול יותר של הורים על מנת לקבל תמונה ברורה ורחבה יותר.

שלישית, רוב הנענים לשאלונים היו הורים מוסלמים, והיה קשה להכליל את התוצאות לגבי כלל אוכלוסיית הערבים בארץ. כ- 18.3% מאזרחי ישראל הם ערבים ומתוכם 16.2% מוסלמים ו 2.1% נוצרים. מבין ההורים שנדגמו במחקר היו 15.3% נוצרים (4 הורים מתוך 31), כלומר הפיזור דומה למציאות אבל

עדיין אינו משקף את כלל האוכלוסייה. ניתן להניח כי יש הבדל באמונות ובגישות המקובלות על המאמינים בשתי הדתות, הבדל שיכול להשפיע על הדעה בנושא מגורים בקהילה, ולכן יש לשאוף למחקרים שיהיה בהם יותר נבדקים מכל הדתות הערביות.

רביעית, המחקר התמקד בערים וישובים בחיפה והסביבה. יש לשאוף לשתף הורים מכל רחבי הארץ (בדרום, בירושלים וכפרים צפוניים), על מנת לבדוק את השפעת אזור המגורים וההבדלים בתרבויות ועל מנת להכליל מתוצאות המחקר לגבי כלל האוכלוסייה.

חמישית, במחקר התראיינו 7 הורים מתוך 31, ובמקרים מסוימים התיאורים שעלו מהראיונות לא תאמו את הממצאים הסטטיסטיים. עובדה זו מדגישה את חשיבות הראיונות, שטמונה ביכולתם לחשוף מימדים נוספים. מסיבה זו, חשוב לראיין מספר גדול יותר של הורים.

4.3 השלכות יישומיות

המחקר מלמד על חשיבות המשפחה בחייהם של הבוגרים בעלי הלקות הקוגניטיבית. במגזר הערבי, כפי שמאשש המחקר הנוכחי, מקום מגוריהם הטבעי של הבוגרים לאחר סיום בית הספר הוא בית הוריהם. נצפה חוסר מודעות לנושא של מגורים עצמאיים בקהילה שיכולים לשפר את איכות חייהם של הבוגרים בכל הקשור לבילוי שעות היום, תעסוקה חוגים וכדומה. מכאן נובעת התרומה העיקרית של המחקר, שהינה הגברת המודעות אצל הורים לבוגרים עם לקויות קוגניטיביות במגזר הערבי לקיום אפשרויות מגוונות למגורים עצמאיים בקהילה.

בנוסף לכך, מחקר זה נתן פרספקטיבה תרבותית לגבי קבלת החלטה של הוצאה לדיור עצמאי בחברה הערבית. קבלת החלטה כזו מלווה בהרבה רגשות והתלבטויות מצד ההורים, בעיקר כי נושא זה עדיין אינו מקובל, וכי יש מעט מקומות דיור בקהילה הערבית שמיועדים לקליטת בוגרים ערביים ומותאמים תרבותית עבורם.

עבודה זו יכולה לספק לחוקרים בתחומי החינוך, מדעי החברה והסוציולוגיה, ידע נוסף על השלכות של תהליך המעבר למודרניזציה והשינוי בערכי המשפחה במגזר הערבי על קבלת ההחלטות במשפחה, בהתייחס ליחסי הכוח בין גברים לנשים ולקשרים בין המשפחה המורחבת למשפחה הגרעינית.

מהמחקר הנוכחי עולה הצורך להעשיר הורים לבוגרים בעלי ל.ק. בידע אודות סוכנויות חוץ וגופים ציבוריים, וכאן מוטלת על אנשי מקצוע כמו מורים ועובדים סוציאליים האחריות להשקיע מאמצים בהסבר להורים ובהכנת הבוגרים לחיים עצמאיים. באותו אופן, על בתי הספר בחינוך המיוחד להכין

תוכניות להכשרת התלמידים לחיים עצמאיים, שיכללו מסע שכנוע להורים והדגמה בכל הנוגע לעצמאות ולאוטונומיה של בוגרים עם ל.ק. .

4.4 המלצות ומסקנות

חשוב לציין כי מדובר במחקר ראשוני ויש להתייחס לתוצאותיו בזהירות רבה. יש צורך במחקרי המשך רבים על מנת לבסס את נושא המגורים בקהילה, להגביר את המודעות לחיוניות העצמאות בקהילה בקרב בוגרים הערבים בעלי ל.ק., ולאתר משתנים נוספים הקשורים לנושא המגורים בקהילה. מן הראוי להחיל את המחקר על אוכלוסיות ערביות רחבות יותר ברחבי הארץ, ולשאוף לדגום הורים מכל חלקי הארץ. יש לראיין הורים משלושת הדתות, על מנת להסביר את ההבדל בגישות ההורים על בסיס של דת וגישות דתיות. כל זאת, במטרה להבין לעומק את הסיבות שמונעות או מאפשרות מגורים עצמאיים ולהתמודד איתן. יש לציין שבמחקרי המשך מומלץ לשלב בין השיטה הכמותית והאיכותנית, כפי שנעשה במחקר זה. על מנת לקבל תמונה ברורה ורחבה יותר, מומלץ לראיין מספר גדול יותר של הורים, גם לבוגרים וגם לבוגרות עם ל.ק.. כמו כן, קיים צורך בפיתוח תוכניות העצמה אישית, ובשילוב של תוכניות התערבות וקבוצות מיקוד של ההורים. מדובר בנושא חדש ורגיש, ולכן קיים צורך במחקרים רבים על מנת להחדיר שינוי בחברה הערבית, החל משינויים בבילוי שעות הפנאי של הבוגרים בעלי הל.ק. במסגרת של המועצות המקומיות השונות, ועד לקיום אופציות מגורים ההולמות את הדיירים מבחינת שפה, תרבות ומרחק גיאוגרפי.

מומלץ לבצע מחקרים עתידיים תוך שיתוף פעולה עם משרד הרווחה. במשרד הרווחה ישנם גורמים המאתרים בוגרים עם לקויות קוגניטיביות מעל גיל 21 במגזר הערבי וממליצים להורים על דיור עצמאי בקהילה, ויהיה קל ויעיל לגשת להורים דרך משרד הרווחה, המועצה המקומית או כל גוף מטפל אחר.

ביבליוגרפיה

- אביצור, מ. (1987). *המשפחה הערבית: מסורת ותמורה*. בתוך ח. גרנות, *המשפחה הערבית*, 99-115. ירושלים: מעוצת בתי הספר לעבודה סוציאלית בישראל.
- ארליך, א. (1986). *משפחת הנכה לאורך מעגל החיים המשפחתי*. בתוך א. רימרמן, ש. רייטר ומ. חובב. (עורכים). *נכות התפתחותית ופיגור שכלי*, 77-86. תל אביב: ציריקובר.
- גבעון-סיני, ד. (2000). *הקשר בין מערכות תמיכה לבין רווחה אישית של אלמנות ערביות*. עבודת גמר המוגשת כמילוי חלק מהדרישות לקבלת תואר מוסמך. אוניברסיטת חיפה.
- גולן, מ. (2002). *הערכת שביעות הרצון של הורי פעוטות עם צרכים מיוחדים המשתתפים בתכנית שילוב במעונות יום ובמשפחתונים בקהילה*. עבודה לקבלת תואר מוסמך, ביה"ס לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת תל אביב.
- גורבטוב, ר. ובן משה, א. (2009). *אנשים עם פיגור שכלי-סקירה סטטיסטית*, משרד הרווחה-אגף בכיר למחקר, תכנון והכשרה.
- גרייצר, נ. (2006). *חווית הפרידה*, עקב מעבר מבית המשפחה למסגרת חוץ ביתית, עבור אנשים עם פיגור שכלי. חיבור לשם קבלת תואר מוסמך, בית הספר לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת תל אביב.
- גרניצקי, א. (2004). *מחשבות על השמה חוץ-ביתית של הורים יהודים וערבים לילדים עם צרכים מיוחדים בהקשר לנטל וצריכת שירותים*. עבודת גמר המוגשת כמילוי חלק מהדרישות לקבלת תואר מוסמך. אוניברסיטת חיפה.
- דבדבני, א., חובב, מ., רימרמן, א. ורמות, א. (1997). *הורות ונכות התפתחותית בישראל*. הוצאת ספרים ע"ש י"ל מאגנס, האוניברסיטה העברית, ירושלים.
- היימן, ט. (2001). *עמדות בקרב הורים לילדים עם צרכים מיוחדים. סוגיות בחינוך מיוחד ובשיקום*, 16.
- הלשכה המרכזית לסטטיטיקה, ישראל במספרים, 2004 ירושלים, תשס"ה - 20 - וייסקופף, נ. (1990). *משפחות לילדים חריגים. סוגיות בחינוך מיוחד*, 10. האוניברסיטה הפתוחה.
- וייסקופף, נ. (1990). *משפחות לילדים חריגים. סוגיות בחינוך מיוחד*, 10. האוניברסיטה הפתוחה.
- זילברשטיין-חכם, א. (2007). *תפיסת התפקיד, המודל המנטאלי לגבי למידה וסגנון ההתמודדות של מורים לחינוך מיוחד המלמדים תלמידים עם פיגור שכלי קשה ועמוק ורבי נכויות*. חיבור לשם קבלת תואר "דוקטורט לפילוסופיה". אוניברסיטת חיפה, החוג לחינוך.
- זקס, ר. ארנן, כ. (1995). *החינוך המיוחד והורי הילד החריג. הד הגן, נ"ט*, עמ' 260-264.
- חאגי-יחיא, מ. (1994). *המשפחה הערבית בישראל: ערכיה התרבותיים וזיקתם לעבודה הסוציאלית חברה ורווחה*. י"ד (3-4), 249-264.
- חוק סעד טיפול במפגרים (תשכ"ט-1969), תיקון מספר 2 תשל"ה, 1975. ירושלים: משרד העבודה והרווחה.
- חישיבון, ס. (1997). *קהילה, משפחה ומעמד האשה הערבייה בישראל*. עבודת גמר לקבלת תואר מוסמך, ביה"ס לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת חיפה.
- חכם, ר.; ליפשיץ, ע. (1990). *כעץ שתול*. תל אביב: הוצאת מט"ח, המרכז לטכנולוגיה חינוכית.

- טלר, י. (2001). התמודדות המשפחה עם ילד חריג. ירושלים, מכון הנרייטה סאלד.
- כהן-חבושה, ר. (1999). הורים לבוגרים עם נכות התפתחותית: התמודדות עם דחק, תמיכה משפחתית ועמדות כלפי נורמליזציה כמשתנים הקשורים לעמודותיהם כלפי תעסוקת בנם/בתם. עבודת גמר המוגשת כמילוי חלק מהדרישות לקבלת תואר מוסמך. אוניברסיטת חיפה.
- לוי-שיף, ר. ושולמן, ש. (1998). משפחות עם ילד הסובל מנכות התפתחותית: תפקוד הורי, זוגי ומשפחתי. בתוך א. דובדובני, מ. חובב, רימרמן, א. רמות (עורכים). הורות ונכות התפתחותית בישראל (עמ' 15-34). ירושלים: מגס.
- מזאוי-מרגייה, מ. (2001). עמדות אנשי צוות במגזר הערבי כלפי שילובם של אנשים מפגרים בקהילה. עבודת גמר המוגשת כמילוי חלק מהדרישות לקבלת תואר מוסמך. אוניברסיטת חיפה.
- מנדלקרן, ר., שרמן, א. (2010). ההפרטה של הביצוע: הספקת שירותים חברתיים באמצעות מיקור חוץ, משרד הרווחה.
- מנדלר, ד. ונאון, ד. (2001). איכות חיים של אנשים סיעודיים עם פיגור שכלי קשה או עמוק בדיוור קהילתי. דוח מחקר. גוינט-מכון ברוקדייל.
- מרעי, ס', רייטר, ש', רוזנברג, י' (1986). גישות הורים ערבים לילדים בעלי נכות התפתחותית-השוואה בין דתית: מוסלמים, נוצרים ודרוזים. חינוך מיוחד ושיקום, 1, 75-83.
- נאון, ד., מורגנשטיין, ב., שמיעל, מ. וריבליס, ג. (1998). ילדים עם צרכים מיוחדים: הערכת צרכים וכיסויים על ידי שירותים. ירושלים: גוינט-מכון ברוקדייל והמוסד לביטוח לאומי. דו"ח מחקר מס' 00355.
- סבר, א. (2002). הזדמנות לצמחיה ופיתוח כישורי חיים עבור מבוגרים צעירים. חיבור לשם קבלת תואר "דוקטורט לפילוסופיה". אוניברסיטת חיפה, החוג לחינוך.
- סנדלר, א., שחק, ל., שחק, י. (2006). דוח מחקר. הנכים בחברה הערבית בישראל הזדמנות לשינוי חברתי, ירושלים.
- עזאזיה, פ' (1995). שירותי הרווחה במגזר הערבי בישראל- תמונת מצב. המזרח החדש, 37: 207-212.
- עמינדב, ח. (1997). תהליך האבחון לקביעת קיומו של פיגור שכלי. בתוך א. רימרמן, מ. חובב, א. דובדובני וא. רמות. (עורכים). נכות התפתחותית ופיגור שכלי בישראל צרכים ומענים. ירושלים: הוצאת מאגנס.
- עמינדב, ח. ובלאס, נ. (2001). גשר בצלילים- טיפול באמצעות מוזיקה באנשים עם פיגור שכלי. ת"א: הוצאת הקיבוץ המאוחד.
- פורטוביץ, ד., ורימרמן, א. (1998). תגובות הורים על הולדת ילד נכה, בתוך רימרמן, א., רייטר, ש., חובב, מ. (עורכים), נכות התפתחותית ופיגור שכלי בישראל, 96-87, ת"א: צריקובר מוציאים לאור.
- צבר-בן יהושע, נ. (1990). המחקר האיכותני בהוראה ובלמידה. הוצאת מסדה בע"מ.
- צוריאל, ד. ולפישיץ, ח. (1991). כושר השתנות קוגניטיבי והסתגלות חברתית אצל מפגרים הגרים בבית לעומת מוסד. חברה ורווחה, י"א, 146-127.

קיבורקיאן, נ. (1998). סוגיות ודילמות בתכנון מחקר ומדיניות : הילדה הישראלית הפלסטינית. בתוך אבו-עסבה, ח. (עורך). ילדים ובני נוער ערבים בישראל – ממצב קיום לקראת סדר יום עתיד. ירושלים : ג'וינט – מכון ברוקדייל.

קנדל, י (1998). הקשר בין הרגשת אשמה של הורים לילד מפגר ובין מערכת היחסים במשפחה. בתוך א. דבדבני, מ., חובב, א. רימרמן וא. רמות. הורות ונכות התפתחותית בישראל (עמ' 53-63). ירושלים : מאגנס.

רונו, ח. (1989). סוגיות בחינוך המיוחד. יחידות 1,2,3. תל-אביב. האוניברסיטה הפתוחה.

רונו, ח. (2005). פיגור שכלי : עיון, דרכי עבודה והוראה, הוצאת ספרים אח : קרית ביאליק.

רייטר, ש' (1997). חבר חריג במערכות הרווחה, הבריאות והחינוך. חיפה : גסטליט בע"מ.

רייטר, ש. (1999) איכות חייו של הילד בעל הצרכים המיוחדים לאור הרחבת עקרון הנורמליזציה, סוגיות בחינוך מיוחד ובשיקום, 14, 61-69.

רייטר, ש. (1999) לקראת בגרות לבית הספר הממלכתי, הממלכתי דתי, הערבי והדרוזי. יחידה ג : חינוך לקראת יציאה מהבית ומגורים עצמאיים. משרד החינוך המזכירות הפדגוגית האגף לתכנון ולפיתוח תכניות לימודים.

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

רימרמן, א. (1993), השמה חוץ-ביתית של ילדים בעלי נכויות התפתחותיות- סקירת מחקרים והשתמעויות לפרקטיקה ולמדיניות, חברה ורווחה, 16, 329-340.

רם, ד. (2005). פיתוח זהות עצמית תעסוקתית אצל תלמידים עם פיגור שכלי קל ובינוני ע"י הכשרה מקצועית המלווה בתכנית חינוכית שיטתית. עבודת גמר המוגשת לאחר קבלת תואר מוסמך, אוניברסיטת חיפה.

ריקלין, ס. (2004) (עורכת). פיגור שכלי : הגדרה, סיווג ומערכות תמיכה. בנימינה.

שוורץ, ח. (1993). דיור קהילתי למבוגרים הלוקים בפיגור שכלי : מאפייני דיוריו וכיווני התפתחות אפשריים. ביטחון סוציאלי, 39, 83-95.

שוורץ, ח. (1994). דיור קהילתי למבוגרים בעלי פיגור שכלי. ג'וינט- מכון ברוקדייל לגרונטולוגיה והתפתחות אדם וחברה. ירושלים.

שוורץ, ח. (2003). מסגרות דיור בקהילה לאנשים עם פיגור שכלי : מאפיינים, צרכים וכיווני תכנון עתידיים. אוניברסיטת בר-אילן. קרן "שלם".

שלסקי, ש., אריאל, מ. (2001). מהגישה הפרשנית לגישות פוסט מודרניות בחקר החינוך. בתוך נ. צבר בן יהושע (עורכת), מסורות וזרמים במחקר האיכותי (עמ' 31-76). אור יהודה : דביר.

שמלצר, מ. וקורן, א. (1998). מקבלי גמלאות לפי יישוב 1996-1997. סקר תקופתי מס' 158. ירושלים : המוסד לביטוח לאומי, מנהל המחקר והתכנון.

שקדי, א. (2003). מילים המנסות לגעת, מחקר איכותני – תיאוריה ויישום. תל-אביב : הוצאת רמות.

Abudabbeh, N. (1996). Arab family. In M. McGoldric, j. Giordano & J. Pearce (Eds.), *Ethnicity and family therapy*, 333-346. New York: The Guilford Press.

- Al-Haj M. (1987). *Social changes and family processes, Arab Communities in Shefar-am*. Brown-Univ: Westview press.
- American Association on Mental Retardation (2002). *Mental retardation: Definition, Classification, and Systems of Supports*. Washington, D.C.: AAM
- Azaiza, F. (1995). Welfare Services In the Arabs Sector in Israel: The current situation. *The Arabs Citizens of Israel*. Jerusalem: The Hebrew University.
- Barakat, H. (1993). *The Arab Society, Culture and State*. Berkeley: University of California Press.
- Barban, J., & Glen, D. (2001). Construction of Adulthood and Disability. *Mental Retardation*, 39, 286-296.
- Barlow, J. and Kirby, N. (1991). Residential satisfaction of persons with intellectual disability living in an institution or in the community. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 17, 7-23.
- Beresford, B.A. (1994). Resources and strategies: How parents cope with the care of a Disabled child. *Journal of child psychology and psychiatry*, 35, 171-209.
- Blacher, J. (1994). Placement and its consequences for families with children who Have mental retardation. In J. Blacher (Eds.), *When there's no place like home: Options fo children living apart from their natural families* (pp.213-243). Baltimore, Maryland: Brookes.
- Blacher, J. (2001). Transition to adulthood: Mental retardation, families and culture. *American Journal on Mental Retardation*, 106, 173-188.
- Borthwick-Duffy, S.A., Eyman, r.k. & White, J.F.(1987). Client characteristics and residential placement paatterns. *American Journal of Mental Deficiency*, 92, 24-30.
- Brook, S and Bowler, D. (1992). *Community Adjustment of Mentally Handicapped People after Total Hospital Closure: A Preliminary Report*. Unpublished Manuscript.
- Brown, R. (1997). Quality of life for people with disabilities: *Models, Reaserch & Practice* U.K.: Cheltenham
- Buttimer, A. (1981). Social space and the planning of residential areas. In: A. Buttimer and D. Seamon (Eds.), *The experience of space and place*,(pp. 21-54), NewYork: St. Martin Press.
- Cans, C., Wilhelm, L., Baille, M.F. du Mazaubrun, C., Grandjean, H.,Rumeau-

- Rouquette, C. (1999). *Aetiological findings and associated factors in children with severe mental retardation*. Developme Practice U.K.: Cheltenham.
- Chadsey-Ruch, J., Rusch, F.R., and O'Reilly, M.F. (1991). Transition from school to integrate communities. *Premedical and special Education*, 12,23-33.
- Chambers, C. R., Hughes, C. & Carter, E. W. (2004). Parents and sibling perspectives on the transition to adulthood. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 39, 79-94.
- Crawford, M.J., Weaver, T., Rutter, D., Sensky, T., & Tyrer, P. (2002).Evaluating new treatments in Psychiatry: The potential value of combining qualitative and quantitative research methods. *International Review of Psychiatry*, 14(1), 6-11.
- Cullen, C., Whoriskey, M., Mackenzie, K., Mitchell, W., Ralston, K., Shreeve, S. and Stanley, A. (1995). The Effects of Deinstitutionalization on Adults with Learning Disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research.*, 39,484-494.
- Dennis, R., Williams, W., Giangreco, M., and Cloninger, C. (1993). Quality of Life as Context for Planning and Evaluating Services. *Exceptional Children*, 59,449-512.
- Devers, E. & Robinson, K.M. (2002). The making of grounded theory: After death communication. *Death Studies*, 26(3), 241-253.
- Dwairy, A.M. (1998). *Cross-Cultural Counseling: The Arab –Palestinian Case*. New York: The Hawaorth Press.
- Emerson, E. (1985). Evaluating the Impact of Deinstitutionalization in the lives of Mentally Retarded People. *American Journal of Mental Deficiency*, 90,277-288.
- Essex, E.L., Seltzer, M.M., & Krauss, M.W. (1999). Differences in coping effectiveness and well- being among aging mothers and fathers of adults with mental retardation. *American Journal of mental Retardation*, 104, 545-63.
- Everson, J. & Moon, S. (1987). Trnsition Services for Young adults with Severe Disabilities. Defining profesional and parental roles and responsibilities. *Journl of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 12,87-95.
- Eyman, R. K. and Arandt, N. (1982). Life Span Development of Institutions and Community Based Mentally Retarded Residents. *American Journal of Mental Deficiency*, 86, 342.
- Eyman, R. K. & Borthwich, A. (1980). Patterns of Care of Mentally Retarted Persons. *Mental Retardation*, 18, 63-65.
- Farber, B. (1962). Effects of a severely mentally retarded child on the family. In E.P. Trapp &

- P. Himelstein (Eds), *Reading on the exceptional child: Research and theory*, 227-246. New York: Appleton-Century Crofts.
- Felce, D. (1997). Defining and applying the concept of quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41, 126-135.
- Florian, V. & Katz, S. (1983). The impact of cultural, ethnic and national variables on attitudes towards the disabled in Israel. *International Journal of Intercultural Relations*, 7, 167-179.
- Florian, V., Weisel, A., Kravetz, S. & Shurka-Zernitsky. (1988). Cultural influences on attitudes toward disability: A comparison of Arab and Jewish high school student in Israel. *International Journal of Rehabilitation Research*, 11, 279-283.
- Ford, J. & Barlow, J. (1994). The Ru Rua Family Impact Survey. *Australian and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 19, 121-138.
- Frey, K.S., Fewell, R.R., & Vadsay, P.F. (1989). Parental adjustment and changes in child outcome among families of young handicapped children. *Topics in Early Childhood Special Education*, 8, 38-57.
- Flanagan, J. (1982). Measurement of Quality of Life: Current State of the Art. *Archives of Physical and Medical Rehabilitation*, 63, 56-69.
- Good, D. (1990). Thinking about and Discussing Quality of Life. In: *Quality of Life: Perspectives and Issues*. Schalock, R.L. (Ed.). 41-57. American Association on Mental Retardation. Washington, DC.
- Haney, J. (1988). Empirical Support for Deinstitutionalization. In: *Integration for Developmentally Disabled Individuals into the Community*, 2ed. Heal, L., Haney, J., and Novak Amado, A. (eds). 37-58. Brooks. Baltimore.
- Heal, L. and Sigelman, C. (1990). Methodological Issues in Measuring Quality of Life in Individuals with Mental Retardation. In: *Quality of Life: Perspectives and Issues*. Schalock, R.L. (Ed.). 161-176. American Association on Mental Retardation. Washington, DC.
- Heal, L. (1987). Institutions Cost More than Community Services. *American Journal of Mental Deficiency*, 92, 136-138.
- Heller, T. & Factor, A. (1991). Permanency planning for adults with mental retardation living with family caregivers. *American Journal of Mental Retardation*, 96, 163-176.
- Henry, D., Keys, C., Jopp, D., & Balcazar F., (1996). Attitudes of community-living staff members towards person with mental retardation, mental illness, and dual diagnosis. *Mental Retardation*. 34, 367-379.

- Huntigton, R.L., Fronk, C. & Chadwick, B.A. (2001). Family roles of contemporary palestinian women. *Journal of Comparative Family Studies*, 32, 1-19.
- Kelly, T.B. & Kropt, N.p.(1995).Stigmatized and perpetual parents: Older parents caring for adult children with life-long disabilities. *Journal of Gerontological Social Work*, 24, 3-16.
- King, R. D. and Rayons, N. V. (1968). An Operational Measure of Inmate Management in Residential Institutions. *Social Science and Medicine*, 2, 41-53.
- Kornblatt,E., & Heinrich,J,(1985), needs and coping abilities in families of the children with developmental disabilities, *mental retardation*, 23, 13-19.
- Lakin, K.C, Hayden, F.M. & Abery, H.B. (1994). An overview of the community living concept. In Mary F. Hayden & B. Abery (Eds.), *Challenges for a service system in transition* (pp. 3-23). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Larson, S. and Lakin, K. (1989). Deinstitutionalization of Persons with Mental Retardation: Behavioral Outcomes. *Journal of the Association for Persons with Sever Handicaps*, 14,324-323.
- Lessenberry, B.M. and Rehfeldt, A.R. (2004). Evaluating stress levels of parents of children with disabilities. *Exceptional Children*, 70 (2), 231-246.
- Luckasson, R; Borthwich-Duffy, S; Buntinx, W.H.E; Coulter, D.L; Craig, E.M; Reeve, A; SchaLOCK, R.L; Snell, M.E; Spitalnick, D.M; Spreat, S; & Tass'e, M.J. (2002). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of support* (10 th ed.).Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- McNair, J., & Rusch, F.R. (1991). Parent involvement in transition programs. *Mental Retardation* , 29, 93-101.
- Meleis, A. (1981). The Arab-American in the health care systm. *American Journal of Nursing*, 81, 1180-1183.
- Milter, P. (1984). Quality of Life and Services for People with Disabilities. *Bulletin of the British Psychology Society*, 371,218-225.
- Neece, C.L., Kraemer, B.R., Blacher, J. (2009). Transition Satisfaction and Family Well Being Among Parents of Young Adults With Severe Intellectual Disability. *Intellectual And Developmental Disabilities*, 47,31-43.
- 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*.(pp. 179-195). Washington, DC:

Government printing office.

- Nygern, L., & Blom, B., (2001). Analysis of short reflective narratives: A method for the study of Knowledge in social Workers' action. *Qualitative Research*, 1(3), 369-384.
- O'Brien, J. (1987). A guide to life style planning: Using the Activities Catalogue to integrate Services and Natural Support Systems. *An Alternative Curriculum for youth and adults with severe disabilities*. (pp. 72-80). Brookes: Baltimore.
- Parmenter, T. (1988). An Analysis of the Dimensions of Quality of Life for People with Physical Disabilities. In: *Quality of Life and Handicapped People*. Brown, R.I. (Ed.). 105-120. Croom Helm. London.
- Pegal, S. G. and Whilling, C. A. (1980). Readmissions to a Stae for Mentally Retarded Persons: Reasons for Community Placement Failure. *Mental Retardation*, 16, 164-166.
- Pratt, M. W., Luszez, M. T., and Brown, M. D. (1980). Measuring Dimensions of the Quality of Care in Small Community Residents. *American Journal of Mental Deficiency*, 85, 188-194.
- Prouty, R. & Lakin, K.C. (1995). *Residential Services for Persons with Developmental Disabilities: Status and Trends Through 1994*. Report 46. Research and Training Center on Community Living, Institute of Community Integration UAP. The collage of education and human development. University of Minnesota. Minneapolis.
- 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., & Muraver, M. (2001). Experiencing undesired daily life events. Instrumental functioning, social support and well being of Israeli elderly women: Comparison between caregivers/non-caregivers for adult children with mental retardation. *Journal of women & Aging*. 13, 57-69.
- Rimmerman, A. (1990). Sources of Stress and social support among elderly mothers of mentally retarded adults. *Journal of social Work and Policy in Israel*, 3, 19-28.
- Rimmerman, A. (1991). Parents of adolescents with severe mental retardation: Resources, Stress and application For out of home Placement: Australia and new Zeland. *Journal of Developmental Disabilities*, 17, 45-53.
- Rimmerman, A. & Stanger, V. (1992). Locus of control and utilization of social support among mothers of young children with physical disabilities. *International Journal of Rehabilitation Research*, 15, 39-47.

- Rotegard, L., Hill, B. and Bruininks, R. (1983). Environmental Characteristics of Residential Facilities for Mentally Retarded Persons in the United States. *American Journal on Mental Deficiency*, 88,49-56.
- Rutter, M. (1985). Family and School Influences on Cognitive Development. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 26,683-704.
- Schalock, R. (1994). Quality of Life, Quality Enhancement and Quality Assurance: Implications for Programs Planning and Evaluation in the Field of Mental Retardation and Developmental Disabilities. *Evaluation and Program Planning*, 17,121-131.
- Schalock, R., Harper, R., and Genung, T. (1981). Community Integration of Mentally Retarded Adults:Community Placement and Program Success. *American Journal of Mental Deficiency*, 85,478-488
- Schalock, R. and Lilley, M. (1986). Placement from Community Based Mental Retardation Programs: How Well do Clients after 8 to 10 years?. *American Journal Definiency*, 90,669-676.
- Scheerenberger, R. C. (1983). *A History of Mental Retardation*. Baltimore: Brooks Publishing Co.
- Schroder, S. R. and Jence, C. (1978). Assessment of Progress of Institutionalized and Disinstitutionalized Retard Adults: A Match Control Comparison. *Mental Retardation*, 16, 147-148.
- Schwartz, C. and Ben-Menahem, Y. (1999). Assessing Quality of Life Among Adults with Mental Retardation Living in Various Settings. *International Journal of Rehabilitation Research*, 22,123-130.
- Schwartz, H. Duvdevani, I. & Azaiza, F. (2002). Working with families whose children have disabilities: Service prvision by Jewish and Arab Israeli Social Workers. *International Social Work*, 45, 353-372.
- Seligman,M.,& Darling,R.,(1997), Ordinary Families, Special Children , New York: *the Guilford press* , 196-221.
- Seltzer, M.M.(1992). Family caregiving across the full life span. In L. Rowitz (Ed). *Mental Retardation in the year 2000* , 85-100. New York: Springer-Verlag.
- Stancliffe, R., and Wehmeyer, M.L. (1995). Variability in the Availability of Choice to Adults with Mental Retardation. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 5,319-328.
- Stade, N. (1993). The Use of Quality of Life Measures to Ration Health Care: Reviving a Rejected Proposal. *Columbia Law Review*, 93,1985-2021.

- Storman, D. F. (1989). *Mental Retardation in Social Context*. Lanham MD: University Press of America.
- Stoneman, Z. and Crapps, J.M. (1990). Mentally Retarded Individuals in Family Care Homes: Relationships with the Family of Origin. *American Association on Mental Retardation*, 420-430.
- Strauss, A. & Corbin, J. (1998). *Basics of qualitative research*. 2nd edition. Sage publications: London.
- Thomson, G.O.B., Ward, K., Riddell, S.I., & Dyer, M. (1992). *Pathways to adulthood for young people with special educational needs*. University of Edinburgh, Scotland, UK.
- Tossebro, J. (1995). Impact of Size Revisited: Relation of Number of Residents to self-Determination and Detribalization. *American Journal on Mental Retardation*, 100,59-67.
- Vandergriff, D. and Chubon, A. (1994). Quality of Life Experienced by Persons with Mental Retardation. *Journal of Rehabilitation*,60,30-37.
- Walsh, R. and Walsh, J. (1982). Behavioral Evaluation of a State Program of Deinstitutionalization Environments: A Matched-Samples Study of Adults with Mental Retardation. *Mental Retardation*, 37 (5), 353-363.
- Wehmeyer, M.L., and Bolding, N. (1999). Self-Determination Across Living and Working Environments: A Matched-Samples Study of Adults with Mental Retardation. *Mental Retardation*,37,353-363.
- Whitney-Thomas, J., & Hanley-Maxwell, C. (1996). Packing the parachute: Parents experiences as their children prepare to leave high school. *Exceptional, Children* 63, 75-87.
- Ysseldyke,J.,& Algozzine,B.,& Thurlow,M.,(2000),*Critical Issues In Special Education*, Houghton Mifflin Company, Boston ,New York.
- Zeltin, A. (1986). Mentally Retarded Adults and their Siblings. *American Journal of Mental Deficiency*, 91,217-225.

נספחים

נספח מס' 1 - שאלון פרטים אישיים

1. תאריך לידה של הבוגר/ת עם הלקות הקוגניטיבית? _____

2. מין הבוגר/ת עם הלקות הקוגניטיבית ? : (ז / נ)

3. האם יש נכויות נלוות או מחלות לבוגר/ת?

1. אין נכויות נלוות

2. בעיות שמיעה

3. בעיות ראייה

4. בעיות מוטוריקה

5. נכות פיזית

6. אחר _____

4. מהי רמת העצמאות של הבוגר/ת?

1. נמוכה

2. בינונית

3. גבוהה

5. האם הבן/בת שלכם גר/ה יחד איתכם בבית?

1. כן, האם חשבתם על מקום מגורים אחר _____

2. לא, לפרט היכן גר/גרה _____

6. מקום מגורים של המשפחה (לציין שם העיר/כפר): _____

7. מהו מיקום הבוגר/ת? _____

8. האם הבוגר/ת לומד/ת, למד/ה בבית ספר הנמצא בכפר/עיר המגורים ?

1. כן - נא לציין את שם בית הספר: _____

2. לא

9. האם בית הספר שבו לומד/ת הבוגר/ת לדעתך מכין הבוגר/ת לחיים עצמאיים בקהילה?

1. כן, לפרט

2. לא

10. מהי קירבת המרואיין לבוגר/ת?

1. אם

2. אב

3. הורה ממשפחה אומנת

4. סבא/סבתא

5. אח/אחות

6. שני ההורים

7. אחר: _____

11. מצב משפחתי של ממלא השאלון?

1. נשוי/נשואה

2. גרוש/גרושה

3. אלמן/אלמנה

4. אחר: _____

12. מהי הדת שלך?

1. נוצרי/ה

2. מוסלמית

3. דרוזית

4. אחר _____

13. איך את/ה מגדיר/ה את עצמך?

1. דתי/ה

2. חילונית

3. מסורתית

4. חרדית

14. השכלה של ממלא השאלון :

1. יסודי
2. תיכוני
3. ב"יס מקצועי
4. אקדמאי

15. באיזה עבודה עובד המפרנס העיקרי בבית?

1. עבודת כפיים (מסגר, נגר, איש תחזוקה...)
2. עבודות מזדמנות
3. מקצועות חופשיים
4. חינוך והוראה
5. עבודות משרדיות
6. לא עובד/ת
7. אחר: _____

16. האם קיים באזור מגורכם או בקרבת אזור מגורכם "דיור בקהילה לאנשים עם לקויות קוגניטיביות ?

(כגון: הוסטל, דירות הכשרה, דירות מוגנות, דירות עצמאיות, בתים קבוצתיים)

1. כן, פרט

2. לא

17. האם קיים באזור מגורכם או בקרבת אזור מגורכם "דיור מסוג אחר שאינו בקהילה לאנשים עם

לקויות קוגניטיביות?(כגון: פנימייה/ מסוד)

1. כן, פרט

2. לא

נספח מס' 2 - שאלון פרטים אישיים מתורגם לערבית

إستمارة معلومات شخصية

1. تاریخ ولادة البالغ/ البالغة ذي/ذات التخلف العقلي؟ _____
2. جنس البالغ/البالغة ذي/ذات التخلف العقلي : ذكر/أنثى
3. هل هنالك إعاقات إضافية أو أمراض عند البالغ/البالغة ؟
 1. لا توجد إعاقات إضافية
 2. مشاكل في السمع
 3. مشاكل في النظر
 4. مشاكل في الحركة
 5. إعاقة جسدية
 6. آخر : _____
4. ما هو مستوى إستقلالية البالغ/ البالغة ؟
 1. منخفض
 2. متوسط
 3. عالٍ
5. هل ابنك/ابنتك يسكن/تسكن معكم في البيت؟
 1. نعم , هل فكرتم بمكان سكن آخر؟ _____
 2. لا. إذا أين يسكن/تسكن _____
6. مكان السكن (أسم القرية/المدينة): _____
7. ما هو ترتيب البالغ / البالغة في العائلة بين الأولاد؟ _____
8. هل البالغ / البالغة يتعلم/تتعلم , تعلم/تعلمت بمدرسة داخل القرية/المدينة؟
 1. نعم : أرجو ذكر اسم المدرسة _____
 2. لا
9. هل تعتقد/ين أن المدرسة تعمل على تهيئة وتأهيل البالغ /البالغة لحياة مستقلة في المجتمع ؟
 1. نعم , أشرح _____
 2. لا
10. ما هي صلة قرابة معي الإستمارة للبالغ / بالغة ؟
 1. أم
 2. أب
 3. أهل من عائلة حاضنة
 4. جد/جدة
 5. الأب والأم معاً
 6. آخر : _____

11. الحالة الاجتماعية لمعبي الاستمارة؟

1. متزوج/متزوجة

2. مطلق/مطلقة

3. أرمل/أرملة

4. آخر: _____

12. الديانة

1. مسلم/مسلمة

2. مسيحي/مسيحية

3. درزي/درزية

4. آخر: _____

13. كيف تعرف/تعرفين نفسك؟

1. متدين / متدينة

2. محافظ/محافظة

3. غير متدين إطلاقاً

4. آخر: _____

14. سنوات التعليم (لمعبي الاستمارة)؟

1. ابتدائي

2. ثانوي

3. مدرسة صناعية

4. أكاديمي

15. بماذا يعمل المعيل الأساسي بالبيت؟

1. مهن (نجار, حداد, رجل صيانة)

2. أعمال سائحة (لבודوت مزدمنوت)

3. أعمال حرة

4. تربية وتعليم

5. موظف

6. لا يعمل

7. آخر: _____

16. هل يوجد بمنطقة سكنكم أو بجوارها أماكن سكن مشتركة المعدة للأشخاص ذوي التخلف العقلي (نزل (הוסטל) ,

دور تأهيل (דירות הכשרה), دور محمية (דירות מוגנות), دور مستقلة (דירות עצמאיות), دور جماعية (בתים

קבוצתיים)؟

1. نعم, اشرح: _____

2. لا

17. هل يوجد بمنطقة سكنكم أو بجوارها أماكن سكن من نوع آخر (منفصلة عن المجتمع) المعدة

للأشخاص ذوي التخلف العقلي, داخلية (פנימיה) أو مؤسسة (מוסד)؟

1. نعم, اشرح: _____

2. لا

נספח מס' 3 - שאלון עמדות כלפי מגורים בקהילה של בוגרים עם פיגור שכלי

בעמודים הבאים מופיעים משפטים ובהם דעות ועמדות כלפי אנשים עם פיגור שכלי (ברמה של הקל והבינוני), ישנן דעות רבות ושונות בנושא. אנשים בדך כלל מסכימים עם חלק מהמשפטים שמופיעים כאן ולא יסכימו על משפטים אחרים, אנו מעוניינים לדעת מה את/ה אישית חושבת/ת על כל אחד מהמשפטים. אין תשובות נכונות או לא נכונות כאן חשובה רק דעתך האישית.

משמאל לכל משפט יש שש אפשרויות בחירה :

1	2	3	4	5	6
מסכים	מסכים	לא בטוח	לא בטוח	לא	מאוד לא
מאוד		אך נוטה	אך נוטה לא	מסכים	מסכים
		להסכים	להסכים		

יש לסמן עיגול סביב המספר שמציין את האפשרות הקרובה ביותר למה שאת/ה מרגישה/ה ביחס למשפט. למשל, אם את/ה מסכים/ה עם המשפט, סמך/י (1), אם את/ה לא בטוח אך נוטה לא להסכים, סמך/י (4). תודה על שיתוף הפעולה.

1	2	3	4	5	6	
						1. אנשים עם פיגור שכלי מאושרים יותר כשהם גרים ועובדים יחד עם אנשים כמוהם .

1	2	3	4	5	6	
						2. אנשים עם פיגור שכלי לא רוצים לעבוד.

1	2	3	4	5	6	
						3. אנשים עם פיגור שכלי זקוקים למישהו שיתכנן עבורם את הפעילויות.

1	2	3	4	5	6	4. על אנשים עם פיגור שכלי אסור להטיל אחריות .
1	2	3	4	5	6	5. אנשים עם פיגור שכלי יכולים להתארגן ולייצג את עצמם.
1	2	3	4	5	6	6. לאנשים עם פיגור שכלי אין שאיפה להתקדם בעבודתם.
1	2	3	4	5	6	7. לאנשים עם פיגור שכלי אין צורך לבחור בין פעילויות שהם יעשו כל יום.
1	2	3	4	5	6	8. אנשים עם פיגור שכלי יכולים להיות אזרחים מועילים בחברה .
1	2	3	4	5	6	9. לאנשים עם פיגור שכלי יש מטרות לחייהם כמו לכל האנשים.
1	2	3	4	5	6	10. אנשים עם פיגור שכלי אינם יכולים להתנסות בשליטה על חייהם כמו אנשים אחרים.

1	2	3	4	5	6	11. לאנשים עם פיגור שכלי יכולים להיות קשרים אישיים קרובים כמו לאחרים.
1	2	3	4	5	6	12. אנשים עם פיגור שכלי מוגבלים מדי כדי להיות רגישים לצרכים של אחרים.
1	2	3	4	5	6	13. אנשים עם פיגור שכלי צריכים לגור בדיור עצמאי, ולתפקד כעצמאיים בכל תחומי החיים.
1	2	3	4	5	6	14. דיור עצמאי בקהילה מתאים לבנים עם פיגור שכלי ופחות לבנות עם פיגור שכלי.
1	2	3	4	5	6	15. אנשים עם פיגור שכלי הם הכי טובים לייעץ ולכוון אחרים הרוצים לעבור לדיור קהילתי.
1	2	3	4	5	6	16. בהחלטות המשפיעות על חייו של האדם עם הפיגור יש לתת משקל יתר לדעתו של האדם עם הפיגור מאשר לדעת חברי משפחתו או אנשי המקצוע בתחום.

17. לבית הספר יש תפקיד חשוב
 בהכנת הבוגר עם הפיגור השכלי לשילוב
 אמיתי בחברה ולמגורים עצמאיים לאחר סיום בית הספר.
18. למשפחה המורחבת יש תפקיד חשוב
 בקבלת החלטה בהכנת הבוגר עם הפיגור
 השכלי לשילוב אמיתי בחברה ולמגורים עצמאיים בעתיד.
19. ניתן לסמוך על אנשים עם פיגור שכלי
 שיתנהגו עם כסף בצורה אחראית.
20. לדיירים אין מה לפחד מאנשים
 עם פיגור שכלי הגרים ועובדים בשכונתם.
21. אנשים עם פיגור שכלי,
 בדרך כלל, צריכים להיות
 במסגרת מגורים אשר יש בהן עזרה
 ותמיכה של אנשי צוות.
22. אנשים עם פיגור שכלי
 צריכים לחיות במסגרת
 מוגנת מכל סכנה בקהילה.
23. הטיפול הטוב ביותר עבור
 אנשים עם פיגור שכלי הוא
 להיות חלק מהחיים הנורמאליים בקהילה.

1 2 3 4 5 6 24. ללא מידה מסוימת של השגחה
ושליטה, אנשים עם פיגור שכלי
יכולים להסתבך בצרות עם הקהילה .

1 2 3 4 5 6 25. הדרך הטובה ביותר להתמודד
עם אנשים עם פיגור שכלי,
היא מסגרת מוסדית.

1 2 3 4 5 6 26. בתים ושירותים לאנשים עם
פיגור שכלי צריכים להיות
מחוץ לשכונות המגורים.

1 2 3 4 5 6 27. בתים ושירותים לאנשים עם
פיגור שכלי, מורידים את ערך
הבתים בשכונה.

1 2 3 4 5 6 28. אנשים עם פיגור שכלי
הם מעמסה על החברה.

תיאור כללי של תפיסת נושא מגורים עצמאיים בקילה לבוגרות עם הלקות הקוגניטיבית (לציין מה דעתך
על הנושא, האם אתה בעד מגורים עצמאיים בקהילה עבור בנך/בתך...)

נספח מס' 4 - שאלון למדנות כלפי מגורים בקהילה של בוגרים עם פיגור שכלי- מתורגם לערבית

إستمارة - مواقف تتعلق بالسكن في المجتمع للبالغين ذوي التخلف العقلي

في الصفحات التالية تظهر جمل التي تحوي آراء ومواقف تجاه أشخاص ذوي التخلف العقلي, هنالك آراء متعددة ومختلفة في هذا الموضوع. الأشخاص عادة يوافقون مع جزء من الجمل أو لا يوافقون مع بعض الجمل الأخرى, نود أن نعرف ماذا تعتقد أنت شخصيا عن كل جملة. لا توجد إجابات صحيحة أو غير صحيحة, فقط رأيك الشخصي مهم. بجانب كل جملة هنالك إمكانيات للاختيار:

1	2	3	4	5	6
موافق	موافق	غير متأكد	غير متأكد	غير	غير
جدا		لكن أميل إلى	لكن أميل إلى	موافق	موافق
		الموافقة	عدم الموافقة		أبدا

أرجو وضع دائرة حول الرقم الذي يمثل الإمكانية الأقرب بالنسبة لإحساسك تجاه الجملة, على سبيل المثال إذا كنت توافق ضع (1) وإذا كنت غير متأكد لكنك تميل إلى عدم الموافقة ضع (4) وهكذا.

1. أشخاص ذوي التخلف العقلي
يكونوا سعداء أكثر عندما يسكنون
ويعملون مع أشخاص ذوي تخلف عقلي مثلهم

2. لا يوجد لدى أشخاص ذوي التخلف
العقلي رغبة في العمل

3. أشخاص ذوي التخلف العقلي
بحاجة لشخص كي يخطط لهم الفعاليات

4. تمنع إلقاء مسؤولية
على أشخاص ذوي التخلف العقلي

5. بإمكان أشخاص ذوي التخلف العقلي
أن ينتظموا وان يمثلوا أنفسهم

- 1 2 3 4 5 6 **6.** لأشخاص ذوي التخلف العقلي
لا يوجد طموح للتقدم بعملهم
- 1 2 3 4 5 6 **7.** أشخاص ذوي التخلف العقلي
ليسوا بحاجة لاختيار الفعاليات
اليومية الخاصة بهم
- 1 2 3 4 5 6 **8.** بإمكان أشخاص ذوي التخلف العقلي
أن يكونوا مواطنين مفيدين للمجتمع
- 1 2 3 4 5 6 **9.** لأشخاص ذوي التخلف العقلي
أهداف لحياتهم مثل جميع الناس
- 1 2 3 4 5 6 **10.** أشخاص ذوي التخلف العقلي
لا يستطيعون أن يسيطروا على
حياتهم مثل جميع الناس
- 1 2 3 4 5 6 **11.** لأشخاص ذوي التخلف العقلي
ممكن أن تكون لهم علاقات شخصية
حميمة مثل جميع الناس
- 1 2 3 4 5 6 **12.** أشخاص ذوي التخلف العقلي
محدودون لدرجة أنهم لا يستطيعون
أن يكونوا حساسين لاحتياجات غيرهم
- 1 2 3 4 5 6 **13.** على أشخاص ذوي التخلف العقلي
أن يسكنوا بشكل مستقل
والتصرف كمستقلين بجميع مجالات الحياة
- 1 2 3 4 5 6 **14.** السكن المستقل بالمجتمع
ملائم للذكور ذوي التخلف العقلي

وملائم بدرجة اقل للإناث ذوات التخلف العقلي

- | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 15. أشخاص ذوي التخلف العقلي
هم أفضل الأشخاص الذين يمكن
أن يسدوا النصيحة لمن يريد السكن
مع مماثلين لهم (ذوي التخلف العقلي) وبشكل جماعي |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 16. بكل ما يتعلق باتخاذ قرارات المتعلقة
بحياة الشخص ذي التخلف العقلي, يجب
أن يأخذ رأيه بعين الاعتبار أكثر من رأي ذويه, أقربائه
أو أشخاص مهنيين |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 17. للمدرسة وظيفة مهمة بتهيئة
البالغ/البالغة ذي/ذات التخلف العقلي للدمج
الحقيقي وللسكن المستقل بعد إنهاء المدرسة |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 18. للعائلة الموسعة دور مهم
باتخاذ القرارات بالنسبة لتهيئة
البالغ/البالغة ذي/ذات التخلف العقلي
للمدمج الحقيقي بالمجتمع وللسكن المستقل في المستقبل |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 19. ممكن الاتكال على أشخاص
ذوي التخلف العقلي
بان يتصرفوا بشكل مسنول
بكل ما يتعلق بالنقود |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 20. أشخاص ذوي التخلف العقلي
لا يخيفون الجيران الذين
يعملون ويسكنون في حيهم |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 21. أشخاص ذوي التخلف العقلي عادة
بحاجة أن يسكنوا بأماكن سكن واطر |

مزودة بمساعدة ودعم الطاقم المهني

- | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 22. أشخاص ذوي التخلف العقلي يجب أن يعيشوا بأطر محمية من كل خطر بالمجتمع |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 23. العلاج الأفضل لأشخاص ذوي التخلف العقلي هو أن يندمجوا وينخرطوا في الحياة الطبيعية في المجتمع وان يكونوا جزءاً منه |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 24. أشخاص ذوي التخلف العقلي من المحتمل أن يواجهوا مشاكل في المجتمع بحالة وجودهم دون مراقبة ورعاية |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 25. الطريقة الأنجع للتعامل مع أشخاص ذوي التخلف العقلي هي وضعهم في مؤسسة |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 26. مؤسسات وخدمات لأشخاص ذوي تخلف عقلي يجب أن يكونوا خارج أماكن السكن والأحياء العادية |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 27. المؤسسات والخدمات الخاصة لأشخاص ذوي التخلف العقلي يقللون من قيمة البيوت في الأحياء السكنية |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 28. أشخاص ذوي التخلف العقلي هم عبيء على المجتمع |

نظرتك تجاه موضوع السكن المستقل في المجتمع للبالغين ذوي التخلف العقلي (أعط رأيك في الموضوع, هل أنت مع أو ضد فكرة السكن المستقل في المجتمع بالنسبة لابنك/ابنتك):

נספח מס' 5: טופס לאישור משרד חינוך

30.06.09

לכבוד,

לשכת המדען הראשי

משרד החינוך-ירושלים

הנדון : קבלת אישור לעריכת מחקר בנושא :

"תפיסת הורים לבוגרים עם לקויות קוגניטיביות במגזר הערבי את הדיור והמגורים העצמאיים בקהילה".

אני הח"מ סטודנטית לתואר שני בחוג לחינוך מיוחד- אוניברסיטת חיפה. כחלק מדרישות קבלת התואר, עלי להגיש עבודת גמר מחקרית (תיזה) בנושא: " תפיסת הורים לבוגרים עם לקויות קוגניטיביות במגזר הערבי את הדיור והמגורים העצמאיים בקהילה". מטרת המחקר- להעמיק את הידע שלנו אודות משפחות ערביות לבוגרים עם לקויות קוגניטיביות ולבדוק את עמדותיהם ותפיסותיהם של ההורים לגבי הוצאת ילדיהם למגורים עצמאיים בקהילה לאחר סיום בית הספר. לכן, ברצוני לבקש אישור לעריכת המחקר בבתי ספר ערביים לחינוך מיוחד במחוז חיפה. ביצוע המחקר יהיה עם ההורים בלבד, לאחר אישור ממנהל בית הספר ומסירת השאלונים, מחנכת הכיתה/רכו פדגוגי ישלחו להורים את השאלונים, ההורים ימלאו שאלונים אנונימיים אשר ישמשו לצורך בדיקה אמפירית בלבד, תוצאות המחקר יפורסמו ללא שמות הנחקרים ויהיו חסויים.

בתקווה לשיתוף פעולה,

רצ"ב:

- מכתב אישור הצעת התיזה.

בכבוד רב,

גיהאן אבו שקארה

נייד : 0525745454-כתובת : אניליביץ 21 חיפה –מייל –gfar_8@hotmail.com

נספח מס' 6 : טופס לאישור משרד הרווחה

30.06.09

לכבוד,

הנדון : קבלת אישור לעריכת מחקר בנושא :

"תפיסת הורים לבוגרים עם לקויות קוגניטיביות במגזר הערבי את הדיור והמגורים העצמאיים בקהילה".

אני הח"מ סטודנטית לתואר שני בחוג לחינוך מיוחד- אוניברסיטת חיפה. כחלק מדרישות קבלת התואר, עלי להגיש עבודת גמר מחקרית (תיזה) בנושא: " תפיסת הורים לבוגרים עם לקויות קוגניטיביות במגזר הערבי את הדיור והמגורים העצמאיים בקהילה". מטרת המחקר- להעמיק את הידע שלנו אודות משפחות ערביות לבוגרים עם לקויות קוגניטיביות ולבדוק את עמדותיהם ותפיסותיהם של ההורים לגבי הוצאת ילדיהם למגורים עצמאיים בקהילה לאחר סיום בית הספר. לכן, ברצוני לבקש אישור לעריכת המחקר. ביצוע המחקר יהיה עם ההורים בלבד, לאחר אישור ממנהל המעון, העובד סוציאלי ישלחו להורים את השאלונים, ההורים ימלאו שאלונים אנונימיים אשר ישמשו לצורך בדיקה אמפירית בלבד, תוצאות המחקר יפורסמו ללא שמות הנחקרים ויהיו חסויים.

בתקווה לשיתוף פעולה,

רצ"ב:

- מכתב אישור הצעת התיזה.

בכבוד רב,

גיהאן אבו שקארה

נייד : 0525745454-כתובת : אניליביץ 21 חיפה –מייל –gfar_8@hotmail.com

נספח מס' 7: מכתב הסבר למנהלי בתי הספר

הנדון: מכתב הסבר לביצוע מחקר בנושא "דיור עצמאיים בקהילה"

מנהל/ת יקר/ה

אני החותמת מטה סטודנטית לתואר שני באוניברסיטת חיפה, אני פונה אליכם לצורך ביצוע מחקר בנושא: " תפיסת הורים לבוגרים עם לקויות קוגניטיביות במגזר הערבי את הדיור והמגורים העצמאיים בקהילה" המחקר נערך במסגרת אוניברסיטת חיפה, לצורך קבלת תואר מוסמך (M.A)

מטרת המחקר: להעמיק את הידע שלנו אודות משפחות ערביות לבוגרים עם לקויות קוגניטיביות ולבדוק את עמדותיהם ותפיסותיהם של הורים לבוגרים עם לקויות קוגניטיביות במגזר הערבי, לגבי הוצאת ילדיהם למגורים עצמאיים בקהילה לאחר סיום בית הספר. חשוב לציין שביצוע המחקר יהיה עם ההורים בלבד, השאלונים ישלחו אליכם על ידי החוקרת, מחנכת הכיתה/רכז פדגוגי ישלח להורי התלמידים, ההורים ימלאו שאלונים אנונימיים ויענו על שאלות קצרות וראיון לפי הצורך, התוצאות ישמשו לצורך בדיקה אמפירית בלבד ויפורסמו ללא שמות הנחקרים ויהיו חסויים.

אוכלוסיית היעד: הורים לבוגרים עם לקויות קוגניטיביות (כולל פיגור שכלי קל עד בינוני)

דוברי ערבית (גילאים 18-21) בבתי ספר לחינוך מיוחד במגזר הערבי

בתקווה לשיתוף פעולה,

עורכת המחקר

ג'יהאן אבו שקארה

אוניברסיטת חיפה

נספח מס' 8: טופס הסבר להורים

הנדון - מחקר בנושא מעבר למגורים עצמאיים בקהילה של בוגרים עם לקויות קוגניטיביות

הורים יקרים,

המחנכת של כיתת בנכם/בתכם התבקשה על ידי להעביר מכתב זה להורי התלמידים, בלי שפרטים כלשהם, המאפשרים את הזיהוי שלכם או של ילדכם, הועברו לידי. בית הספר בו לומד ילדך הסכים להשתתף במחקר, העוסק ביציאת בוגרים למגורים עצמאיים בקהילה לאחר סיום בית הספר. מחקר זה נערך במסגרת לימודי לתואר שני באוניברסיטת חיפה, בהנחייתה של פרופ' שונית רייטר. במחקר זה, אנו ננסה להעמיק את הידע שלנו אודות העמדות והתפיסות של הורים למתבגרים עם לקויות קוגניטיביות, לגבי יציאת ילדיהם למגורים עצמאיים בקהילה לאחר סיום בית הספר.

במסגרת המחקר, נבקש מכם למלא שאלונים קצרים, שיישלחו לביתכם באמצעות בנכם/בתכם. עוד נבקש, לקיים ראיון עם חלק מההורים הנבדקים, שיסכימו להשתתף בו ולמסור את פרטי ההתקשרות עמם לצורך כך. הראיון יתקיים טלפונית.

כל המידע (למעט הראיון הטלפוני) ייאסף באופן שלא יאפשר לזהות את ההורים הנבדקים או ילדיהם, לא יירשם מידע מזהה כלשהו בעקבות הראיון, וכלל הממצאים יפורסמו ללא פרטים שמאפשרים את זיהוי המשפחות או את זיהוי בתי הספר שבמסגרתם לומדים ילדיהן.

עוד יודגש, כי הנתונים שייאספו ישמשו לצרכי מחקר זה בלבד, ותוצאותיו יפורסמו באופן שלא יאפשר לזהות את ההורים הנבדקים, ילדיהם או את המוסד החינוכי שבו לומד הילד. לידיעתכם, המחקר הותר לביצוע ע"י לשכת המדען הראשי של משרד החינוך.

בתקווה לשיתוף פעולה,

בכבוד רב

ג'יהאן אבו שאקרה

המעוניינים להתראיין במסגרת המחקר, מתבקשים לציין בספח בתחתית העמוד את מספר הטלפון לצורך ההתקשרות עמם, לגזור אותו ולצרפו לשאלון.

טל פון לצורך ראיון: _____

תאריך: _____

נספח מס' 9: טופס הסבר להורים-מתורגם לערבית

بحث بموضوع الإنتقال للسكن المستقل في المجتمع

حضرة الأهالي الكرام :

إدارة مدرسة _____ وافقت على الاشتراك ببحث أكاديمي (جامعي), الذي يبحث موضوع الإنتقال للسكن المستقل في المجتمع للبالغين ذوي التخلف العقلي ما بعد سنوات التعليم بالمدرسة, طلبت من مربية صف ابنكم/ابنتكم أن ترسل هذا المكتوب للأهالي, دون كشف أسماء البالغين /الأهالي لطاغم البحث. هذا البحث ضمن تعليمي للقب ثاني (M.A) في جامعة حيفا, بارشاد بروفيسور "شونيت رايتير".

هدف البحث : توسيع المعلومات حول أولياء أمور عرب لبالغين (جيل 17-22) ذوي التخلف العقلي, بهدف فحص مواقف أهالي في كل ما يتعلق بموضوع خروج أولادهم للسكن المستقل في المجتمع ما بعد سنوات المدرسة .

جميع المعلومات والنتائج ستنشر دون كشف أسماء الأهالي/البالغين أو المدرسة, وستحفظ بسرية تامة, المعلومات ستستعمل لغرض البحث فقط .

ملاحظة : موافق على البحث من قبل " وزارة المعارف في القدس – قسم الأبحاث – לשכת המדען הראשי ירושלים"

*أرجو تعبئة إستمارتين (في الصفحات المقبلة), يفضل إرسالها في حقيبة ابنكم/ابنتكم وبحسب الحاجة, نتوجه اليكم لاحقاً لمقابلة هاتفية قصيرة (بحالة الموافقة عليها)

نأمل مشاركتكم

طاقم البحث

جامعة حيفا

رقم الهاتف (للمقابلة): _____

التاريخ _____

נספח מס' 10: ראיון עומק חצי מובנה עם ההורים

השאלות שישאלו למשתתפים הינן פתוחות, לכן הראיון גמיש לשינוי בשאלות ולשינוי בסדר השאלות על פי התנהלות השיחה ולפי הנושאים שעולים על ידי המשתתפים במחקר.

כללי

- ספרי לי על החיים שלך, הילדים שלך, הבית..(בכלליות).
- מה דעתך על משמעות המושג הורות?
- איך הגיבה המשפחה המורחבת והקרובים (סבא, סבתא, דודים, דודות..). כשידעו שיש להם קרוב משפחה עם פיגור? איך הם מתייחסים אליו? האם הם שותפים לקבלת החלטות בנוגע לבנכם?

דרכי התמודדות עם המעבר מבית הספר לקהילה

- ספרי לי על שנות לימודי ביסודי, בחטיבה, בתיכון? באיזה מסגרות היה לומד?
- ספרי על בית הספר שבו למד/לומד בנד? האם יש בבית הספר פעילויות מיוחדות או הכנות מיוחדות לקרת בגרות?
- ספרי לי על שלב המעבר מבית הספר המיוחד לקהילה ולבגרות, האם היו קשיים? מהי רמת התפקוד של הבן שלך היום.
- איך את מתמודדת היום עם בנד, איך הוא מבלה את זמנו (עובד/לא עובד)? באיזה שירותים אתם נעזרים?

תפיסות ועמדות

- ספרי לי על אופציות המגורים הקיימים באזור המגורים שלכם? האם את מאמינה במגורים עצמאיים לבן/בת שלך? האם המין של הבן/בת משנה?
- ספרי לי על ההעדפות שהעלה/העלתה בנד/בתך בעניין המגורים?
- איך את רואה את החיים החברתיים שלך כשהבן/בת שלך גר/ה יחד איתך?
- איך את רואה את החיים החברתיים שלך כשהבן/בת שלך יגור/תגור בדוור קהילתי?
- איך היית חושבת שהציאה למגורים עצמאיים בקהילה תשפיע על הקשר עם המשפחה?
- איך את חושבת שהציאה מהבית תשפיע על הכישורים החברתיים, האוטונומיה ועל איכות החיים?

נספח מס' 11: ראיונות עם ההורים

ראיון מס' 1

ג'יהאן: מראיינת

ל: מרואיינת

ג': ספרי לי על החיים שלך, הילדים שלך, הבית..(בכלליות).

ל: "אני אימא לשלושה ילדים, הבכורה שלי סטודנטית לחינוך מיוחד, הבן האמצעי מ' לומד בשכבה הבוגרת בבית ספר לחינוך מיוחד שבעיר חיפה והקטן סיים כיתה י"ב ומתכוון למבחן הפסיכומטרי, אני ובעלי עובדים, אנחנו גרים בעיר חיפה".

ג': מה דעתך על משמעות המושג הורות?

ל: "נאנחת... , מילה גדולה, משמעות גדולה ואחריות גדולה".

ג': איך הגיבה המשפחה המורחבת והקרובים (סבא, סבתא, דודים, דודות..) כשידעו שיש להם קרוב משפחה עם פיגור? איך הם מתייחסים אליו? האם הם שותפים לקבלת החלטות בנוגע לבנכם?

ל: "קרובי המשפחה היו עצובים לתקופה מסוימת, היו באים ועוזרים לי, הציעו כל מיני הצעות לגבי הטיפול בו, אבל לא היו שותפים להחלטות שלנו בבית ולא הייתה ביקורת".

דרכי התמודדות עם המעבר מבית הספר לקהילה

ג': ספרי לי על שנות לימודי ביסודי, בחטיבה, בתיכון? באיזה מסגרות היה לומד?

ל: "הבן שלי התחיל ללמוד בגן לחינוך מיוחד בעיר חיפה עד גיל 6 לאחר מכן עבר לבית ספר לחינוך מיטחוד בעיר חיפה והוא לומד שם עד היום, לא היו מעברים רבים או התלבטויות, בית הספר התאים לו מכל הבחינות".

ג': ספרי על בית הספר שבו למד/לומד בנד? האם יש בבית הספר פעילויות מיוחדות או הכנות מיוחדות לקראת בגרות?

ל: "בית הספר נמצא באותה עיר (חיפה), בית ספר לחינוך מיוחד שקולט גם תלמידים דוברי ערבית, בכל בוקר באה הסעה ואוספת את בני, חוזר בשעה 15:00, אני בקשר עם בית הספר ורוב ההתקשרות שלנו נעשית על ידי מחברת קשר, אני מעורבת כמעט בכל דבר. לגבי נושא הכנה לקראת בגרות, כן מכינים אותם, פעם בחודש הולכים לדיור עצמאי למשך יום שלם, בנוסף בכל יום חמישי נוסעים באוטובוס ומטיילים".

ג': ספרי לי על שלב המעבר מבית הספר המיוחד לקהילה ולבגרות, האם היו קשיים? מהי רמת התפקוד של הבן שלך היום.

ל: "הוא עדיין לומד בבית הספר, אך הוא נחשב לשכבה בוגרת ומכינים אותם לחיים, הבן שלי גודל ויש לו צרכים להיות עצמאי, הוא אוהב לעשות דברים לבד, אבל לצערי הוא לא יכול להיות עצמאי בתחומי החיים, הוא זקוק לעזרה שלנו, למשל קשה לו להתלבש, קשה לו עם כפתורים, וזה מציק לו, אני כאימא

מעודדת אותו תמיד, ונותנת לו לעשות את הדברים לבד גם אם זה לא מושלם, אני מוזגת לו שתייה ואוכל ונותנת לו לאכול, הוא מתפקד בסביבה הטבעית שלו בשכונה בבית עם האחים, הדיבור שלו לא ברור, הלשון מפריעה לו ומקשה עליו להביע את עצמו וזה גם מציק לו ומתסכל אותו, אני חווה איתו את גיל ההתבגרות, גם לו יש צרכים, והוא זקוק לליווי והסבר בכל התחומים".

ג': איך את מתמודדת היום עם בנך, איך הוא מבלה את זמנו (עובד/לא עובד)? באיזה שירותים אתם נעזרים?

ל: "פעם הלך לגן הילד בשעות אחר הצהריים ועזב בגלל ששנא ללכת לשם, היום יש בעיה עם שעות הפנאי שלו, הוא מעדיף להישאר בבית כל אחר הצהריים, לפעמים הולך לגן המשחקים שבשכונה, נוסע איתנו לבקר קרובי משפחה, פעם היינו שותפים באגודת "סמא" וקבוצת תמיכה להורים שיש להם ילדים עם צרכים מיוחדים, זהו אגודה פרטית שהקים אותה הורה לאחד הבוגרים, ההורים הפסיקו לבוא, אני דווקא אהבתי ללכת. בקשר לעבודה הבן שלי לא עובד הוא עדיין לומד, אני בעד שיעבוד, נראה שנה הבאה מה יהיה".

תפיסות ועמדות

ג': ספרי לי על אופציות המגורים הקיימים באזור המגורים שלכם? האם את מאמינה במגורים עצמאיים לבן/בת שלך? זה משנה המין שלו

ל: "דרך בית הספר ספרו לי שיש דיור עצמאי בקריות (קרית מוצקין) הלכתי ראיתי מתוך סקרנות, ולא אהבתי את המקום הרגשתי שמשתלטים על הבוגר, אין חופשיות, הבוגר צריך להיות תחת השפעת תרופות, אני כאימא כשראיתי שלבני שם תהיה אישיות לא חזקה וכפופה חששתי שלא יתנו לבן שלי אפשרות להתבטא, בנוסף החדרים קטנים, אין מגרש כדורגל. ומאז לא ראיתי עוד מקומות, כי לא התעניינתי, כי אני חושבת שהכי טוב לבני הסביבה הטבעית שלו עם ההורים והאחים, הוא התרגל לאחר 21 שנים, קשה להיפרד ממנו. אבל אני בטוחה שבאזור חיפה והקריות יש מקומות כאלה שקולטים בוגרים מכל השכבות והדתות, אולי בעתיד לא תהיה לי בררה ואסכים.

לגבי המין החברה מסתכלת על זה באופן שונה, ואנחנו חיים בתוך החברה הזאת, אבל לי אישית זה לא משנה וזאת לא סיבה להסכים או לסרב למגורים עצמאיים, יש גורמים יותר משמעותיים".

ג': ספרי לי על ההעדפות שהעלה/העלתה בנך/בתך בעניין המגורים?

ל: "האמת לא העלנו את הנושא, אבל הוא תמיד אומר לי אני אוהב אותכם, אנחנו שידרנו לו אהבה וביטחון רבים, הוא לא מתאר את עצמו במגורים מחוץ לבית".

ג': איך את רואה את החיים החברתיים שלך כשהבן/בת שלך גר/ה יחד איתך?

ל: "האמת, אנו מתייחסים אליו כבחור נורמטיבי, הולך איתנו לכל מקום ומתנהג בהתאם, באירועים יושב לידי, אבל לפעמים הוא תחת השפעת תרופה מרגיעה כדי שיוכל לרסן את עצמו. אך הוא לא מוצא את עצמו בפעילויות אחר צהריים לבד עם חברה כמוהו, הוא התרגל לשכונה ולסביבה הטבעית".

ג': איך את רואה את החיים החברתיים שלך כשהבן/בת שלך יגור/תגור בדיור קהילתי?
ל: "אני חושבת שזה ישפיע לרעה, כי הוא קשור אלינו מאוד, ולא יסתדר לבד, ואף אחד לא ירצה שנשלח אותו לדיור עצמאי".

ג': איך היית חושבת שהיציאה למגורים עצמאיים בקהילה תשפיע על הקשר עם המשפחה?
ל: "כיוון והקשר חזק מאוד לא ירצה לעזוב אותנו, הוא ירצה לחזור".

ג': איך את חושבת שהיציאה מהבית תשפיע על הכישורים החברתיים, האוטונומיה ועל איכות החיים?
ל: "אנחנו בתור הורים נותנים לבן שלנו איכות חיים גבוהה, הוא בוחר מה שהוא רוצה, לא מכריחים אותו על כלום, מתייחסים אליו כעצמאי, רוב הזמן שלי אחרי העבודה מוקדש אליו והאחים מבינים את זה, בעלי עוזר לי מאוד, בכל העניין הטכני, מקלחת, לבוש, טיפול, יום החופש של בעלי מוקדש לו. בבית יש אוטונומיה ואיכות חיים, אבל איני יכולה לדעת מה יהיה עם השנים כשלא תהיה לי האפשרות להחזיק אותו בבית, אז האופציה היחידה תהיה דיור בקהילה".

ראיון מס' 2

ג'יהאן: מראיינת

ח: מרואיינת

ג': ספרי לי על החיים שלך, הילדים שלך, הבית..(בכלליות).

ח: " שלא תדעי חיים קשים, הילדים שלי גרים יחד איתי בבית (שתי בנות ובן) עם בעלי בעיר חיפה, חוץ מ' כ' בת ה 23 (שיצאה לגור מחוץ לבית) אנחנו 5 בבית, לשלוש מארבעת ילדי יש בעיה, אך אצל כ' הבעיה הכי חריפה, היה מאוד קשה ולא הסתדרנו איתה בבית, אני עקרת בית וכל זמני מקדישה לבית ולטיפול בילדי שהיום הם בוגרים אך עצם בעייתם ההתפתחותית דורשת ממני המון זמן ומשאבים".

ג': מה דעתך על משמעות המושג הורות?

ח: "הורות... מה אני אגיד לך... אממממ ההורים, ההורים זה הכול, הגב, הכול לאדם ואני כאם לא חושבת שיש משהו שאני יכולה לתת יותר ממה שאני נותנת כל החיים שלי הקדשתי להם...במיוחד הורים לילדים עם לקויות, זה קשה כפליים, חשוב שתדעי שכ' היא הבכורה ואני ילדתי אותה לאחר 15 שנה, ואת יודעת לאחר שחיכינו 15 שנה לקבל ילדה עם בעיות התפתחותיות, זו הייתה מכה בשבילי. מאותו היום ועד היום אני מתמודדת עם בעיות יומיומיות, כל החיים שלנו השתנו, הדבר הראשון שחשבתי בתור אימא, שלא יתכן שאחרי 15 שנה ללא היריון, פתאום ללדת ילדה עם בעיה רצינית, את לא יודעת כמה זה קשה שאלוהים לא ביא צרה כזאת על אף אחד, היה קשה סבלתי, ועד היום אני סובלת מזה".

ג': איך הגיבה המשפחה המורחבת והקרובים (סבא, סבתא, דודים, דודות..) כשידעו שיש

להם קרוב משפחה עם פיגור? איך הם מתייחסים אליו? האם הם שותפים לקבלת

החלטות בנוגע לבנכם?

ח: "המשפחה המורחבת לקחה את זה רגיל לא התייחסנו שיש לה בעיה התייחסנו רגיל, כאילו שנולדה ילדה בריאה ורגילה. אבל האמת שאני התנתקתי מכל העולם, היה לי קשה חברתית לצאת ולהיחשף עם כ'. הייתי יוצאת מהבית לבית הספר ובחזרה לבית כי לא אהבתי שישתכלו עליה ... הבעיה שזה לא רק כ', כשכ' הייתה בת שנה ילדתי עוד ילדה ואחרי שנה וחצי גילו שיש לה אותו בעיה אך בצורה יותר עדינה, אז התנתקתי מהעולם לגמרי ולא היה לי קל ולא היה זמן לנשום, לטפל בשתי בנות עם צרכים מיוחדים היה קשה שאי אפשר לתאר במילים, ולא עזרו לי, אף אחד לא עזר לי. אבל עם הזמן התרגלתי... לגבי שותפות, היחידים שמחליטים זה אני ואבא שלה, אין מעורבות של המשפחה המורחבת".

דרכי התמודדות עם המעבר מבית הספר לקהילה

ג': ספרי לי על שנות לימודיה ביסודי, בחטיבה, בתיכון? באיזה מסגרות היתה לומד?

ח: "נשארה בגן רוטשילד עד גיל 2.6 אחר כך העברנו אותה לגן מיוחד בבית ספר רגיל אבל

אני לא הייתי מרוצה, בכל יום הלכתי אליה וראיתי שלא מתייחסים לכי כמו שצריך, לא מדברים איתה, רק נותנים לה משחק ומתעלמים ממנה. וסיפרתי לגננת את מה שאני מרגישה, הגננת אמרה שכי לא משתתפת, דיברתי עם העו"ס וביקשתי להעביר אותה למסגרת אחרת. וביקשתי גן יהודי ואז הועברה לבית ספר לחינוך מיוחד בעיר חיפה ונשארה שם עד גיל 21".

ג': ספרי על בית הספר שבו למדה בתך? האם היו בבית הספר פעילויות מיוחדות או הכנות מיוחדות לקרת בגרות?

ח: "היא כבר סיימה את בית הספר, אבל באותו בית ספר, היו הכנות לחיים האמיתיים, תמיד, הכשירו אותם בדירת הכשרה, ולאורך השנים לימדו אותם להיות עצמאיים, בין אם זה היה ביציאות עם הצוות (לימדו אותם לחצות כביש, לעלות יל האוטובוס וקנות בסופר וכדומה...) ובבית הספר יחד עם העו"ס שכנעו אותנו לגבי דיור עצמאי, ליוו אותנו הסבירו, היו נהדרים".

ג': ספרי לי על שלב המעבר מבית הספר המיוחד לקהילה ולבגרות, האם היו קשיים? מהי רמת התפקוד של הבת שלך היום.

ח: "אחרי סיום בית הספר של החינוך המיוחד נשארה בבית רק חודש, כי תכננו עוד לפני סיום בית הספר את המעבר. כל הכיתה שלה עברו לדיור עצמאי, ואז כי התעודדה ללכת איתה, אני ואביה בהתחלה ראינו את הדירה באמת נחמד ויעיל, יש שם השגחה של מדריכים, לא תגור לבד, ישנה קבוצה דומה, השתכנענו ובבית הספר שכנעו אותה בסוף היא רצתה, מכמה סיבות, כי חברותיה לכיתה עברו איתה, וכי היא מסוג הבנות שלא אוהבות להישאר בבית, היא אוהבת לצאת ולהיות חופשייה ולא תלויה באחרים. ראינו לטובתה להיות עצמאית זה יעזור לה לעתיד. אבל בהתחלה היה לי קשה אני בהתחלה סירבתי איך אני אוציא אותה מהבית, באותה תקופה חליתי והיה לי כולסטרול ולחץ דם גבוהים בגלל המחשבה שכי תגור לבד, אבל לא הייתה לי בררה, כי עשתה הרבה בעיות בבית ולא יכולתי לשאת את זה יותר, היא תמיד פנטזה, שיקרה... בית הספר בו היא למדה שכנעו אותי לגבי המעבר, ואמרו ששם היא תתפתח ותעבוד במעש (שבו היא עובדת היום), אני בעצמי הלכתי למפעל המוגן שבו היא עובדת וראיתי שלא טוב לה שם. ומצד אחר לא הסתדרה לעלות על אוטובוסים לבד בסוף העו"ס אמרה שיהיה לך קשה בעתיד אני חושבת שעדיף דיור עצמאי לטובתה והשתכנעתי כי לכי רמת תפקוד טובה, היא עצמאית בלבד ובאכילה. המעבר יחסית היה מהיר, אך לא היה לי קל להחליט, יחד עם עזרת בית הספר והעו"ס כי קיבלנו החלטה, היום כשכי באה הנה לבית שלנו לביקור היא אומרת " אני לא רוצה לחזור לדיור" וההפך כשחוזרת לדיור אומרת " אני לא רוצה לחזור הביתה" כלומר קשה לה רק בסופי שבוע (בדרך כלל הביקורים שלה אלינו פעם בשבועיים), היא עדיין בין שני עולמות, לי יש הרגשה שבבית יותר טוב, בדיור אין שליטה עליה, שם נותני לה תרופות הרבה כדי שירגיעו אותה, מפריע לי שאיני יודעת הכל עליה, אבל מצד אחר בבית קשה לנו, היא אוהבת לבלות ולי אין את האפשרות להוציא אותה כל יום".

ג': איך את מתמודדת היום עם בתך, איך הוא מבלה את זמנו (עובד/לא עובד)? באיזה שירותים אתם נעזרים?

ח: "יש להם הרבה דברים בדיור, בבוקר עבודה במעש (אורזת דברים בשקיות), עד שעה 15:30 אבל היא לא מרוצה, כי היא מעדיפה לעבוד עם ילדים, לאחרונה שלחו אותה לקורס מטפלות על מנת שתוכשר ותעבוד עם ילדים קטנים במקום במעש. ובשבילה זה הנאה. היא רוצה רק גן, ביקשו לשלם 800 ₪ לקורס, שילמנו לה, והיא מרוצה ומחכה להכשרה, אחרי עבודה מתקלחת, בסביבות השעה חמש, שיש לה כל יום אחרי צהריים פעילויות וטיולים למשל חוג שבו מלמדים אותה חצית הכביש, ונסיעה באוטובוס וכל מיני דברים של עצמאות בקהילה, זה מאוד יפה. לפעמים הולכים לקניון הולכים למלונות, לנופש, וכי גם רשומה לחוג שירה שזה אחד התחומים המועדפים עליה, היא מדקלמת הרבה שירים וזוכרת את המילים. בקיצור היא רק ישנה בדיירה ולא נשארת בה כל היום. תאמיני אני אמרתי לה בהתחלה, אני לא יכולה להרשות לעצמי לקחת אותך למקומות כאלה... חוץ מזה יש לה סדר יום עמוס ומסודר".

תפיסות ועמדות

ג': ספרי לי על אופציות המגורים הקיימים באזור המגורים שלכם? האם את מאמינה במגורים עצמאיים לבן/בת שלך? האם משנה המין שלה

ח: "אני גרה בחיפה, ויחד עם בית הספר חשבנו, הם המליצו על דיור עצמאי ואמרו שתעבוד עבודת מעש במפעל ותגור בדירה עצמאית ותתקדם לדברים נוספים. המליצו על דירה בקרית חיים. לא ביררתי על עוד מקומות בחיפה, בדירה יש אחראים בתורנויות. היא גרה יחד עם עוד 2 בחורות ו 3 בחורים, יש מדריכים איתם ומתחלפים לא משאירים אותם לבד, זה חשוב. ותאמיני לי אני בעצמי לא יכולה להשתלט עליה, שם בדירה העצמאית משתלטים. אני חושבת שלא משנה המין של הבוגר/ת ברגע שצריך מסגרת חוץ ביתית לא משנה לי המין, כי גם בחור וגם בחורה צריכים חיים עצמאיים".

ג': ספרי לי על ההעדפות שהעלה/העלתה בנדך/בתך בעניין המגורים?

ח: היא בהתחלה אמרה שהיא רוצה לגור בבית, אבל אינה יכולה להישאר בבית היא רוצה להסתובב ולטייל ורק לישון בבית וכשאמרו לה דירה השתכנעה כי רצתה להיות חופשייה ועצמאית, לפעמים בוכה כשנתקלת בבעיה עם השותפים לדירה או עם המדריכים, מתחילה לקלל אותם, ובוכה ועושה צרות ורוצה לחזור, מתקשרת אלינו, ישר אורזים ובאים אליה לביקור ורואים שהיא לא צודקת, ובסוף הכול עובר".

ג': איך את רואה את החיים החברתיים שלך אילו הבת שלך נשארה לגור יחד איתך?

ח: "אני חושבת שבדיור העצמאי יותר טוב, בבית תמיד נשארה אצל השכנים והייתה כמו המשרתת לשכנים, תמיד ביקשו ממנה להביא ולשלוח דברים, וכדומה. היא אהבה לעזור לשכנים, אבל מצד שני עשתה לי הרבה בעיות כי תמיד הייתה מפנטזת ומשקרת עליהם, ומספרת דברים

לא מציאותיים. בדיור היום היא יותר עצמאית בכל דבר, כל שבועיים היא באה ואני יוצאת כל שבוע (בשבתות) אליה, וכל יום מתקשרת 50 פעם. הקשר טוב מאוד, גם הצוות בקשר איתנו, כשהיא מגיעה לביקור היא מספרת חוויות במיוחד לאחים שלה, צוחקים יחד...לו נשארה בבית הייתה מגבילה אותי, כך גם היא מפיקה יותרתועלת וגם אני יכולה להתפתנות לדברים אחרים ואל תשכחי שיש לי עוד שני ילדים עם בעיות התפתחותיות שגם להם צריך זמן ומשאבים".

ג': איך את חושבת שהיציאה למגורים עצמאיים בקהילה השפיעה על הקשר עם המשפחה?

ח: "תראי אנחנו לא רואים אותה כל יום, אבל אנחנו בקשר טלפוני איתה כל יום, היא מתקשרת הרבה, מגיעה אלינו לביקור פעם בשבועיים, ואנחנו יוצאים אליה בשבתות. הקשר עם האחים טוב מאוד, וגם עם המשפחה, כ' היום נערה שונה, יותר עצמאית, מבלה זמן איכותי יותר, לומדת דברים חדשים".

ג': איך את חושבת שהיציאה מהבית השפיעה על הכישורים החברתיים, האוטונומיה ועל איכות החיים?

ח: "יותר טוב לכולנו, כשהייתה בבית, היא סמכה עליי כמעט בכל דבר, הרגישה כי אני אחראית עליה, תמיד אמרתי לה מה לעשות ומתי לעשות. בדירה העצמאית הכול השתנה היא שינתה את התפיסה הזאת, שם היא מתלבשת לבד, בוחרת את בגדיה, עושה כביסה, מכינה אוכל כשבבית כשגרה אצלי אני עשיתי עבורה הכול, היא לא הסכימה לשתף פעולה, אני חושבת שזה הרבה יותר איכותי כך, ותורם לעתיד, אחרי מס' שנים אני לא אהיה לצידה לעזור לה בחיים, היא חייבת להתרגל. יש להם חלוקת תפקידים בדיור, היא לומדת לקחת אחריות, ולהתחלק עם אחרים בעבודה. זה תרם לה לאישיות לאוטונומיה למשל כ' אחראית על ניקיון ובישול בימי "ו" כשיש לה חופש מהעבודה".

ראיון מס' 3

ג'יהאן: מראיינת

מ: מרואיינת

ג': ספרי לי על החיים שלך, הילדים שלך, הבית..(בכלליות).

מ: "אני אימא לשלושה, חיפאים, אחד מילדי נפטר בגיל 26 מדלקת קרום המוח, גם הוא למד בבית ספר לחינוך מיוחד וסבל מבעיות ופיגור שכלי, אני סבתא לשני נכדים שגרים לידי, ואני מטפל בהם, בנוסף לבתי נ' בת ה 26 שגרה יחד איתי ועם אבא, כל היום אני מקדישה לטיפול בנכדים, מבשלת, מנקה".

ג': מה דעתך על משמעות המושג הורות?

מ: "הורות... בלי ההורים הילדים האלה אבודים, אני אומרת אני הכל בבית, אני מבשלת, מסדרת, עושה לני הכל, היא לא מסתדרת לבד, יש לה הרבה בעיות, אבל זה מה שיש זה אלוהים נתן".

ג': איך הגיבה המשפחה המורחבת והקרובים (סבא, סבתא, דודים, דודות..) כשידעו שיש להם קרוב משפחה עם פיגור? איך הם מתייחסים אליה? האם הם שותפים לקבלת החלטות בנוגע לבתכם?

מ: "בהתחלה היה קשה, אנחנו בבית התייחסנו אליה כילדה רגילה, כך גם במשפחה, הבעיה הייתה בשכונה, לפעמים לעגו לה בגלל שהיא שמנה ואיטית. לגבי המשפחה היו כל מיני הצעות לשים אותה במוסד, אבל אני לא הסכמתי, למה לזרוק את הבת שלי. ועם הזמן לא התערבו יותר".

דרכי התמודדות עם המעבר מבית הספר לקהילה

ג': ספרי לי על שנות לימודיה ביסודי, בחטיבה, בתיכון? באיזה מסגרות היתה לומדת?

מ: "בילדותה הייתה בגן לחינוך מיוחד שבעיר חיפה, ולאחר מכן עברה לבית ספר מיוחד שבחיפה עד גיל 21".

ג': ספרי לי על בית הספר שבו למדה/ בתך? האם יש בבית הספר פעילויות מיוחדות או הכנות מיוחדות לקראת בגרות?

מ: "כן נהגו להכין אותם ולהכשיר אותם לחיים עצמאיים, אבל לני יש בעיה, שהתפקוד שלה נמוך, היא אינה עצמאית, אני מלבישה אותה, מקלחת אותה, היא אוכלת לבד... יש לה בעיות ראייה, לפעמים לקחו אותם לטיולים".

ג': ספרי לי על שלב המעבר מבית הספר המיוחד לקהילה ולבגרות, האם היו קשיים? מהי רמת התפקוד של הבת שלך היום.

מ: "קשה מאוד, לאחר סיום בית הספר נ' התחילה לעבוד במפעל, היא חוזרת כל יום בסביבות השעה 15:00, בעבודה היא נהנית, היא חברותית מאוד, יש לה חברות רק בעבודה. הבעיה שאנחנו משפחה שחיים מהביטוח הלאומי, וההסעות צריך לשלם (לאחר גיל 21) צריך להשתתף, וני לא מעריכה את זה, היא רוצה לקנות הכל והכסף שלנו לא מספיק.

המליצו מבית הספר לעבור לדיור עצמאי, אבל אני סירבתי, קודם כל לני יש בעיה, היא חולה יש לה מחלה רצינית בעיניים וזה מקשה עליה לראות, קשה לחשוב שהיא תגור לבד כשאינה רואה טוב ואני כל הזמן חוששת, מלקות הראייה שלה, כשעולה להסעה או כשירדד מדרגות, צריכה עזרה, אני תמיד חוששת לה, ואני מעדיפה להשאיר אותה בבית, היא גרה בבית עד היום, היא אחת מאיתנו קשה להיפרד ממנה, גם היא אוהבת את הבית, וכל עוד אני חיה אני אטפל בה, ברגע שאמות מצידי שתגור במוסד".

ג': איך את מתמודדת היום עם בתך, איך היא מבלה את זמנה ? באיזה שירותים אתם נעזרים ?
מ': "כמו שאמרתי לך, עובדת במעש, ולפעמים הולכת למועדון בבית חנה, חוץ מזה, היא מבלה עם המשפחה, קשורה לאחיינים שלה, הולכת איתנו לאירועים משפחתיים, ושם אני מקפידה שלא תעשה לנו בושות מקבלת תרופה, ואני מסבירה לך לא להסתובב בין הכסאות".

תפיסות ועמדות

ג': ספרי לי על אופציות המגורים הקיימים באזור המגורים שלכם? האם את מאמינה במגורים עצמאיים לבת שלך? האם משנה המין של הבוגר/ת?
מ': "אף פעם לא ביררתי, כל עוד אני חיה זה הבית שלה, עכשיו כבר מאוחר, אם הייתי שמה אותה בגיל צעיר זה היה אחרת, היום היא חלק מאיתנו, חיה עם איכות, היא בוחרת את הפעילויות, בוחרת מה לאכול, אני מבשלת תבשילים במיוחד בשבילה.
אני חושבת שהסביבה הטובה ביותר עבורה, היא הסביבה הטבעית שבה היא גדלה עם המשפחה.
לגבי המין שלה, הסביבה תראה את זה אחרת, אם היה מדובר בבחור, אני לא חשבת על הנושא, כי מגורים עצמאיים לא מקובל בכלל ולבנות בפרט".

ג': ספרי לי על ההעדפות שהעלתה בתך בעניין המגורים?
מ': "היא קשורה מאוד למשפחה, אף פעם לא התעניינה במגורים עצמאיים, אני גם חושבת שלא תהיה לה את האפשרות להיות עצמאית, גם אם מדובר בהשגחה, זה לא יספיק לה, היא צריכה ליווי אישי".

ג': איך את רואה את החיים החברתיים שלך כשהבת שלך גרה יחד איתך?
מ': "אלה החיים שלי, לזה התרגלתי, זה מה שאלוהים נתן לי, ברוך השם".

ג': איך את רואה את החיים החברתיים שלך כשהבת שלך תגור בדיור קהילתי?
מ': "אני לא יכולה לדמיין את הבת שלי גרה מחוץ לבית, ליבי לא רע כל כך, אני רואה תכניות טלוויזיה ומרחמת על אלה שחסרי ישע ואיך מתנהגים אליהם, אני לא מוכנה לשים את הבת שלי בסיטואציות כאלה, אבל כשאין בררה ואני אהיה זקנה, אז אין בררה".

ג': איך היית חושבת שהיציאה למגורים עצמאיים בקהילה תשפיע על הקשר עם המשפחה?
מ': "ני" מאוד משפחתית, אבל אני חוששת שבעוד שנים, כשאני לא אהיה בחיים אף אחד לא ידאג לבקר אותה, אני אפילו לא רוצה לחשוב על זה".

ג': איך את חושבת שהיציאה מהבית תשפיע על הכישורים החברתיים, האוטונומיה ועל איכות החיים?
מ: "בבית יש לה איכות חיים גבוהה, יש לה את האוטונומיה שלה, החדר שלה, המיטה שלה, והמרחב הפרטי, במגורים לא יתנו לה פרטיות כמו בבית, אבל אולי יתנו לה יותר פעילויות שמתאימות ליכולות המצומצמות שלה".

ראיון מס' 4

ג'יהאן: מראיינת

ת: מרואיינת

ג': ספרי לי על החיים שלך, הילדים שלך, הבית..(בכלליות).

ת: "אני בת 56, אמא לחמשה בוגרים, ארבע בנות ובן. אנחנו גרים בעיר נצרת שתי הבנות הגדולות שלי נשואות ואמהות. שתיהן סיימו לימודים באוניברסיטה ושתייהן עובדות במשרד חינוך. הבת השלישית כיום בת 24, היא נולדה עם תסמונת דאון. היא סיימה את לימודיה בבי"ס לחינוך מיוחד בגיל 21 וכיום היא עובדת במע"ש נצרת. הבת הרביעית לומדת באוניברסיטה, בימים אלה היא מסיימת את שנתה השנייה. הבן שלי עורך דין, נשוי ואב לשני ילדים.

ג': מה דעתך על משמעות המושג הורות?

ת: "בשבילי הורות זה דאגה וטיפול ואהבה עד אין סוף. נתינה עד אין סוף. זו הורות בעיניי".

ג': איך הגיבה המשפחה המורחבת והקרובים (סבא, סבתא, דודים, דודות..) כשידעו שיש להם קרובת משפחה עם פיגור? איך הם מתייחסים אליה? האם הם שותפים לקבלת החלטות בנוגע לבתעם?

ת: "בהתחלה היה לי מאוד מאוד קשה. ילדתי את ילדתי וכבר בבית חולים הבחנתי שהיא לא כמו שאר בניי. נכנסתי לדכאון ובכיתי הרבה. קרובי המשפחה שלי התחילו בתהליך ההרגעה, הם הסבירו לי שאלוהים שלח לי מתנה. הוא בחר דווקא אותי לשלוח לי מתנה. לדת היה חלק גדול בתהליך. לאט לאט התחלתי להשלים עם העובדה. אך למען האמת היה קשה בהרבה תקופות. היא התחילה לגדול, היא הלכה מוקדם אך היה לה קשה בדיבור, תודה לאל לא היה לה בעיות בריאות. היא נכנסה לבי"ס לחינוך מיוחד בגיל 4 שנים ולמדה עד גיל 15, בגיל 15 ביה"ס הסביר לנו שלבתי יש יכולות יותר ממה שביה"ס יכול להעניק והיא צריכה לעבור לבי"ס אחר שנחשב לילדים בעלי פיגור קל. היא עברה לשם והמשיכה עד גיל 21. בגיל 21 היא עברה למע"ש נצרת.

בקשר לקרובי המשפחה הם מאוד אוהבים ומעודדים אותה. היא מבקרת אצלם והם בקשר מתמיד איתה. הם מתייחסים אליה יותר טוב משאר בנות המשפחה והיא תמיד הילדה המפונקת של כולם, לא הרגשתי איום מבני המשפחה, לא התערבו בקבלת החלטות, היא נוסעת לחו"ל היא הולכת לחתונות. היא עושה הכול כמו כל ילדה אחרת".

דרכי התמודדות עם המעבר מבית הספר לקהילה

ג': ספרי על בית הספר שבו למדה בתך? האם היו בבית הספר פעילויות מיוחדות או הכנות מיוחדות לקראת בגרות?

ת: "בביה"ס שבו למדה בתי הייתה תוכנית מיוחדת לקראת עצמאות. היא עזרה לה בחלק מהדברים. אך החלק הגדול אני והמשפחה לימדנו אותה, דרך בית הספר לא המליצו על דיור עצמאי, אבל אני יודעת על הנושא שקיים".

ג': ספרי לי על שלב המעבר מבית הספר המיוחד לקהילה ולבגרות, האם היו קשיים? מהי רמת התפקוד של הבת שלך היום.

ת: "רמת הפיגור של בתי היא בינונית. יש לה עדיין קשיים בדיבור, לא בהבנה אלא בדיבור עצמו, היא לא מצליחה לבטא את כל האותיות בצורה נכונה. אך אפשר בקלות להבין אותה. בקשר למעבר. בהתחלה היה קשה היא לא רצתה ללכת למע"ש היא ישבה בבית במשך כמה חודשים היא צפתה הרבה בטלוויזיה ושיחקה במחשב אך אחרי כמה חודשים נמאס לה והיא ביקשה לעבוד ואז ביקרנו במע"ש ורק אחרי כמה ביקורים ובירורים למע"ש נצרת החלטנו שהיא תעבוד שם ומאז היא נמצאת שם.

ג': איך את מתמודדת היום עם בתך? איך הוא מבלה את זמנה? באיזה שירותים אתם נעזרים?

ת: "כמו שהזכרתי קודם היא עובדת במע"ש נצרת, אין שירותים מיוחדים שאנחנו נעזרים בהם".

תפיסות ועמדות

ג': "ספרי לי על אופציות המגורים הקיימים באזור המגורים שלכם? האם את מאמינה במגורים עצמאיים לבת שלך? האם משנה המין?

ת: "קשה לי מאוד לחשוב על הנושא, זהו הנושא שאני כל הזמן מנסה להדחיק. זה נושא מאוד קשה. אם אני מתחילה לחשוב אני מרגישה שאני נחנקת ואני מתחילה לבכות..... בעלי קנה לבתי בית וכולם יודעים שזה הבית של א' בתי. זה הקרידט שלה לעתיד. אני לא רוצה שהיא תישאר אצל אף אחד אבל עם זאת אני לא רוצה שהיא תהיה לבד. הבית שקנה האב הוא מעל לחמתי וזה בקרבת הדודים של א', לכן היא אף פעם לא תהיה לבד אפילו אם יש לה בית משלה. בנוסף הבנות והבן שלי מאוד אוהבים אותה והם לא ישאירו אותה לבד אחרי שאני ואביה כבר לא נהיה לצדה. אני בטוחה שהיא נמצאת בידיים טובות, לגבי אופציות מגורים לא ביררתי אני יודעת שיש הוסטלים אבל דיור עצמאי בדירה לא שמעתי עדיין".

בחברה שלנו יש משמעות למין של הבוגר, אולי יסתכלו אחרת על בחורים, אבל בסופו של דבר ההורים מחליטים ואני לא חשבת שיש סיבות אחרות שמנעו מאיתנו לשלוח אותה למגורים עצמאיים".

ג': ספרי לי על ההעדפות העלתה בתך בעניין המגורים?

ת: "בית משלה אבל עם כל בני המשפחה. הדודים האחיות והאח ובני הדודים והדודות. היא תהיה תמיד בסביבה מוגנת. יש לה קשרים מאוד טובים עם כולם".

ג': איך את רואה את החיים החברתיים שלך כשהבת שלך גרה יחד איתך?

ת: "רגילה כמו כל אחד אחר. אין שום הבדל. להפך לפעמים אין לי חשק לנסוע לחו"ל או לבקר אצל מישו, בגלל הרצון שלה אני משנה את דעתי והולכת לכל מקום שהיא רוצה, היא נוסעת איתנו לחו"ל ולכל מקום".

ג': איך את רואה את החיים החברתיים שלך כשהבת שלך תגור בדיור קהילתי?

ת: "אני לא מתארת לעצמי שזה יקרה בעתיד".

ג': איך היית חושבת שהיציאה למגורים עצמאיים בקהילה תשפיע על הקשר עם המשפחה?

ת: "זה לא יקרה אף פעם".

ג': איך את חושבת שהיציאה מהבית תשפיע על הכישורים החברתיים, האוטונומיה ועל איכות החיים?

ת: "אין לי מושג אני לא חושבת על מגורים עצמאיים וגם לא רוצה לחשוב, היא גרה בבית איתנו כבר הרבה שנים, בבית יש לה עצמאות ואיכות חיים מספיק טובים".

ראיון מס' 5

ג'יהאן: מראיינת

ד: מרואיינת

ג': ספרי לי על החיים שלך, הילדים שלך, הבית..(בכלליות).

ד: "אני אימא לששה ילדים, אינני עובדת, רוב הזמן שלי אני מקדישה לטיפול בילדים ובבית, אנחנו גרים בנצרת".

ג': מה דעתך על משמעות המושג הורות?

ד: "הורים ... זה לדאוג ולטפל בילדים גם בגיל מבוגר"

ג': איך הגיבה המשפחה המורחבת והקרובים (סבא, סבתא, דודים, דודות..) כשידעו שיש להם קרובת משפחה עם פיגור? איך הם מתייחסים אליה? האם הם שותפים לקבלת החלטות בנוגע לבתכם?

ד: "בגיל 7 חודשים עשינו בדיקה ל סי' כי לפי התנועות שלה חשדנו שמהו לא מתפתח כמו שצריך, כמון תנועות האצבעות שלה, ואז הרופא המליץ על בדיקות, ואז נאמר לנו שלבת שלי שי בעיות שמיעה ודיבור חריפות וכי יש לה פיגור קל, בהתחלה המשפחה לא קיבלה את הבשורה, וולי זה הפריע ועד עצם היום הזה, למרות שלבת שלי אין תסמינים חיצוניים כלשהם, אבל עדיין אנשים מסתכלים עליה בצורה שונה".

לגבי החלטות אין התערבות מהמשפחה המורחבת בדרך כלל החלטות נלקחות בבית בייעוץ עם האב והאחות הגדולה".

דרכי התמודדות עם המעבר מבית הספר לקהילה

ג': ספרי לי על שנות לימודיה ביסודי, בחטיבה, בתיכון ? באיזה מסגרות היתה לומד?

ד: "היא למדה בגן פרטי רגיל בנצרת מגיל 3 ועד גיל 5, ואז עקב בעיות שמיעה הועברה לבית ספר לחירשים בנצרת, אבל שם רוב האוכלוסייה היו עם אינטלגנציה תקינה, לכן בגיל 14 העברנו אותה לבית ספר מיוחד בנצרת, כך שגם שם דיברו איתה בשפת סימנים, חלק מהצוות הוכשר לשפת סימנים, באותו בית ספר היו מעט חירשים, זה אינו בית ספר שמיועד לחירשים ועד היום היא לומדת באותו בית ספר, עד שנה הבאה".

ג': ספרי על בית הספר שבו לומדת בתך? האם יש בבית הספר פעילויות מיוחדות או הכנות מיוחדות לקרת בגרות?

ד: "אני מרוצה מאותו בית ספר, יש שפעילויות ומטלות, יש הסעה שמסיעה אותה בכל בוקר ומחזירה אותה אחר הצהריים, יש הרבה פעילויות שמכינים אותם לבגרות ולחיים עצמאיים, בשנתיים האחרונות לוקחים אותם להכשרה במקום שנקרא "הבית" ליד בית הספר, שם הם מתרגילים סידור הבית, הכנת ארוחות, שטיפת כלים קניית מצרכים וכדומה, לגבי מעבר לדיור עצמאי בבית הספר דיברו על הכשרה לעצמאות אבל לא על דיור נפרד בדירה בקהילה, אני לא חושבת שזה קיים באזור, אולי בנצרת עילית".

ג: ספרי לי על שלב המעבר מבית הספר המיוחד לקהילה ולבגרות, האם היו קשיים? מהי רמת התפקוד של הבת שלך היום.

ד: "אנחנו חווים את המעבר הזה החל מהיום, שנה הבאה היא אמורה להתחיל לעבוד, היום מכינים אותם על ידי הכשרה בבית הספר, פעם בשבוע הם מתנסים במעש במקום שליד בית הספר שנקרא "הבית" כיף שם והיא מביעה רצון להמשיך לעבוד גם שנה הבאה, אבל בתי צריכה תמיכה ברוב תחומי החיים, כי תפקודה בינוני, אני בד"כ מלווה אותה לכל מקום ואיני משאירה אותה ללא השגחה, היא עדיין מתקשה לנסוע באוטובוס לבד, אני חושבת שיהיו קשיים אני מקווה שתסתדר לעבוד".

ג: איך את מתמודדת היום עם בתך, איך הוא מבלה את זמנה? באיזה שירותים אתם נעזרים?

ד: "היא חוזרת מבית הספר בשעה 15:30, לפעמים יש להם מטלות כמו צביעה או דפי עבודה פשוטים שהיא אוהבת לעשות אחר הצהריים, לפעמים יוצאת לחצר ולגן שליד הבית וצופה בילדים קטנים משחקים, חוץ מזה אין לה כלום, אין פעילויות מיוחדות בשבילה, פעם פניתי לרווחה לא התייחסו לנושא ברצינות, הציעו לי לפנות לאק"ים ואני מתכננת לפנות אליהם, כי חסר לה פעילויות, וגם אין באזור שלנו".

תפיסות ועמדות

ג: ספרי לי על אופציות המגורים הקיימים באזור המגורים שלכם? האם את מאמינה במגורים עצמאיים לבת שלך? האם משנה מין הבוגר/ת?

ד: "נושא מגורים עצמאיים לא מקובל אצלנו בכלל, לא ידוע לי על מקומות כאלה, אני שומעת רק על מוסדות והוסטלים, ואפילו בבית הספר שלה לא הזכירו מגורים בקהילה. אני אישית חושבת שזה דוקא רעיון לא רע, בתנאי שתגור רק עם בנות ועם השגחה, אני אישית חושבת שתמיד עדיף בבית, אבל במידה ולא יהיה מישהו שידאג לה, זה רעיון נחמד, כי אני לא נשארת לידה לכל החיים, אני בעד שתהיה עצמאית, אבל הבעיה שהסביבה מסתכלת על זה אחרת, וגם בעלי לא מסכים עם הנושא הזה, כשמדובר בבוגר ממין זכר אולי הסביבה תומכת יותר, אנשים מסתכלים על זה אחרת, כשמדובר בבנות אז יחלו כל מיני דיבורים".

ג: ספרי לי על ההעדפות שהעלתה בתך בעניין המגורים?

ד: "לבת שלי קשיים בהתבטאות, עקב החירשות, היא ממעיטה להביע את עצמה, לא העלינו את הנושא, כי הבית זה המקום הטבעי שלה ואף פעם לא חשבנו על מקום אחר, היא חלק בלתי נפרד מהבית ומהמשפחה, ותודה לאל שיש לי עוד בנות שעוזרות לי ומבינות אותה אף פעם לא התלוננו".

ג': איך את רואה את החיים החברתיים שלך כשהבת שלך גרה יחד איתך?

ד: "יש הגבלה מסוימת, האמת שאף פעם לא ישנתי מחוץ לבית, לא היו לי נסיעות ארוכות, לגבי ביקורים וסידורים או שאני לוקחת אותה או שמשאירה אותה אצל אחותה, אבל לא לזמן ממושך או לנסיעה ארוכה, כי קשה לה להסתדר ולהתבטא, ואני מבינה אותה הכי טוב, אבל התרגלתי וזה בסדר, אלה החיים שלי".

ג': איך את רואה את החיים החברתיים שלך כשהבת שלך תגור בדוור קהילתי?

ד: "אני לא חושבת שמשוהו ישתנה, כי התרגלתי לחיים האלה ואני שלמה איתם..."

ג': איך היית חושבת שהיציאה למגורים עצמאיים בקהילה תשפיע על הקשר עם המשפחה?

ד: "לא יודעת, אבא שלה לא מסכים שבתנו תצא למגורים עצמאיים, הוא נגד הנושא, כי זה לא מקובל וגם בגלל שהקשר שלה חזק מאוד עם המשפחה".

ג': איך את חושבת שהיציאה מהבית תשפיע על הכישרים החברתיים, האוטונומיה ועל איכות החיים?

ד: "מצד אחד לבת שלי קליטה איטית ותפקוד בינוני, חסר לה הרבה פעילויות מעבר לבית הספר שיכולים להתאים לרמה שלה, כמו שחסר לה מסגרת שבה תוכל ללמוד לימודים גבוהים כמו שאר הבנות שלי וזה מונע ממנה להתקדם, מצד שני איני יודעת עד כמה ניתן לספק לה את כל אלה במגורים עצמאיים, בבית יש לה איכות חיים היא בוחרת לעצמה בגדים, יוצאים יחד לקניות ושם היא בוחרת לה מה לקנות, בוחרת לאן ללכת ואת מי לבקר. קשה לחשוב על יציאה מהבית בשלב הזה".

ראיון מס' 6

ג'יהאן: מראיינת

ש: מרואיינת

ג': ספרי לי על החיים שלך, הילדים שלך, הבית... (בכלליות).

ש: "אני אימא לחמשה ילדים ובוגרים, גרים בבאקה אלגרבייה, הבת שלי עם הצרכים המיוחדים היא מספר 3 בת 20, היא לומדת בבית ספר לחינוך מיוחד בכפר סמוך, אני מאוד עסוקה בגידול הילדים וגם בעזרה בעסק שיש לנו בכפר (מסעדה), וזה לא קל לי התרתור הזה, החיים שלי עמוסים מאוד".

ג': מה דעתך על משמעות המושג הורות?

ש: "הורות במקרה שלי זה לחץ דאגה, הורות כשיש בבית מתבגרת עם צרכים מיוחדים זה לא פשוט, זה לחשוב כל היום, כל הזמן חושבת עליה איך לשלב אותה, האם ואיך לקבל החלטות מסוימות בנוגע אליה..."

ג': איך הגיבה המשפחה המורחבת והקרובים (סבא, סבתא, דודים, דודות...) כשידעו שיש להם קרובת משפחה עם פיגור? איך הם מתייחסים אליה? האם הם שותפים לקבלת החלטות בנוגע לבתכם?

ש: "בתי הלכה מאוחר, דיברה מאוחר וההתפתחות שלה היתה איטית ביחס לבני גילה, בכיתה א' השוויתי את היכולות שלה עם אחותה הייתה איטית ולא השתלבה עם הילדים, למרות שיכלה לכתוב אותיות ומספרים אבל עדיין לא הייתה ברמה של ילדי הכיתה, התחלתי לקרוא ולראות תוכניות טלוויזיה ובסופו של דבר ידעתי שיש לה בעיה התפתחותית ואז נדלקה לי מנורה אדומה, ואז עשינו לה וועדת השמה, והציעו כיתה מקדמת, ואז למדה שנתיים בכיתה מקדמת, ואז שוב נעשתה וועדת השמה והמליצו לי על בית ספר לחינוך מיוחד בכפר, הלכתי לאותו בית ספר ולא הרגשתי שבתי תשתלב באותו בית ספר, כי מבחינת רמה תפקודית היא הייתה ברמה יותר גבוהה מהם, והמראה של הילדים החדיר בי דאגה, כי אני מתייחסת לבתי כאל ילדה רגילה לחלוטין, באותו יום בכיתי הרבה, חזרתי למועצה והחלטתי שאני לא מעוניינת באותו בית ספר, ואז שמעתי על בית ספר לחינוך מיוחד בכפר סמוך, והמליצו לי על אותו בית ספר, פניתי לשם האוכלוסייה שונה ומגוונת, ושם היא עד היום, התקדמה מאוד, הרווחתי מהמעבר הזה היום היא כותבת והיא בעלת אישיות חזקה, אני מאמינה בשילוב של הבוגר בחיים האמיתיים, בקהילה.

בהתחלה היה לי קשה עם הסביבה, לא קיבלו אותה כמו שצריך, תמיד השוו אותה לאחיות שלה ואמרו "זו אחות של זוי", והעבירו ביקורת על ההתנהגות שלה, מבפנים היה לי קשה מאוד, אבל עם הזמן כשכולם ראו איך התייחסים אליה בבית ובשכונה, גם המשפחה המורחבת החלה להתייחס אליה באופן דומה, היום במשפחה לא נותנים לבת שלי הרגשה שהיא שונה, לא מחסירים ממנה כלום, במשפחה הדודים והדודות כולם מתייחסים אליה כאל נערה רגילה, כי אנחנו בבית התחלנו בשינויי".

לגבי החלטות אני ובעלי מקבלים את החלטות ללא מעורבותם של בני המשפחה אן ההורים שלנו, בהתחלה היו אומרים לי השתגעת, אל תשימי אותה בבית ספר מיוחד, אבל היום אני חושבת שהרווחתי ובגדול".

דרכי התמודדות עם המעבר מבית הספר לקהילה

ג': ספרי לי על שנות לימודיה ביסודי, בחטיבה, בתיכון ? באיזה מסגרות למדה?

ש: "כמו שהזכרתי קודם גן רגיל, אחר כך המליצו על כיתה מקדמת בכפר, ואז הפנו אותי לבית ספר מיוחד בכפר, אני בדקתי עוד אופציות ובסוף היא התחילה ללמוד החל מכיתה ד' באותו בית ספר לחינוך מיוחד עד היום בכפר סמוך, השנה היא אמורה לסיים את לימודי החינוך המיוחד, היא תהיה בת 21".

ג': ספרי על בית הספר שבו לומדת בתך? האם יש בבית הספר פעילויות מיוחדות או הכנות מיוחדות לקראת בגרות?

ש: "לבית הספר שבו לומדת בתי משמעות גדולה לחייה, בעל תפקיד חשוב, מכשירים אותם בכל תחומי החיים, מכינים אותם לעצמאות וחיים לאחר בית הספר, למשל נוסעים יחד באוטובוס, מלמדים אותם איך משלמים לנהג, כמו שנוסעים יחד למסעדות, טיולים, מלמדים אותם איך משלמים בדואר, ואיך בוחרים וקונים מצרכים מהסופר, איך מכינים סנדוויצים, הכל. בנוסף מכשירים אותם פעם בשבוע בבית אבות בכפר סמוך שם מלמדים אותם, איך לכבס להץ ואיך לעזור לאחרים, כמו שמסבירים להם למה חשוב לעזור לאחר, לגבי בחורים מכשירים אותם ללימוד מלצרות במסעדות באזור, אבל לא ליוו אותנו לחיפוש אחר מקומות דיור בקהילה, כי הנושא לא מקובל עדיין במגזר שלנו, אבל ניתן לציין אם בתי תצטרך לגור לבד מבחינה תפקודית היא מסוגלת".

ג': ספרי לי על שלב המעבר מבית הספר המיוחד לקהילה ולבגרות, האם היו קשיים? מהי רמת התפקוד של הבת שלך היום.

ש: "אנחנו מתייחסים לבתי כאל נערה מתבגרת רגילה, תפקודה יחסית גבוה, היא ורבאלית ומביעה את עצמה באופן ברור, היא עצמאית בחלק מפעילויות היום יום, ועוזרת לנו במשק הבית ובכיבוד כשיש אורחים, אך היא זקוקה לעזרה בלבוש, היא בעלת אישיות חזקה, ומשתלבת בכל האירועים המשפחתיים ובביקורים לבני המשפחה, השנה הזאת היא האחרונה בבית הספר, ויחד עם בית הספר בדקנו מקומות עבודה לשנה הבאה, הם הציעו מעש (עבודה במפעלים מוגנים) אבל ביתי סירבה, היא אוהבת ילדים קטנים, אז פנינו דרך בית הספר למועצה על מנת לבדוק עבודה בגן שיוכל לקלוט אותה בתור עוזרת לסייעת, אך המועצה סירבה והתנגדו לנושא ואמרו שזו אחריות גדולה. ואז החלטתי לחפש לה מקום פרטי, ואכן מצאנו גן שמוכן להעסיק אותה כעוזרת לסייעת בתשלום סמלי והיא נהנתה מאוד, שנה הבאה תתחיל לעבוד שם. אני לא רואה אותה כנערה שיכולה להישאר בבית ללא עבודה או מסגרת לאחר סיום שנות בית הספר, וחשוב לי שתרגיש שהיא תורמת לקהילה".

ג': איך את מתמודדת היום עם בתך, איך היא מבלה את זמנה ? באיזה שירותים אתם נעזרים?

ש: "היא חוזרת מבית הספר בצהריים, יש ימים ארוכים יותר, היא מאוד מתחברת לטלוויזיה ולמחשב, זהו עולמה, היא מסרבת ללכת לקייטנות, ואין לנו פעילויות אחר הצהריים שמתאימים לה, כמו שאני לא מאמינה במועדונים בשבילה, אפילו לא פניתי למועצה.

אני יחד עם עוד מספר אימהות הקמנו אגודה, שמטרתה לחסוף כסף ולנסוע לחו"ל עם הילדים עם הצרכים המיוחדים לפעמים היא באה איתי".

תפיסות ועמדות

ג': ספרי לי על אופציות המגורים הקיימים באזור המגורים שלכם? האם את מאמינה במגורים עצמאיים לבת שלך? האם משנה מין הבוגר/ת?

ש: "שמעתי על נושא המגורים העצמאיים, הייתה ילדה בכיתה של בתי שמשפחה לא רצתה אותה, ואז אם הבית שלה הפנתה אותה למגורים עצמאיים, אבל זה לא בכפר שלנו אלה בכפר סמוך (כפר קרע), והיא הייתה שונה בעיני אחרים, אני נגד המגורים העצמאיים, יש לה בית ומשפחה והיא בחורה עם תפקוד אז למה לי לשלוח אותה לגור מחוץ לבית, אפילו בית הספר לא המליץ על מגורים עצמאיים בקהילה, הבית קיים והמשפחה אוהבת ותומכת, רק אם אין בררה אז אני אחשוב על הנושא, לפעמים בתי שואלת אותי על חתונה לאחר שאחותה התחתנה, גם הנושא הזה לא מקובל עלי, אני לא מסכימה לחתן אותה כי אני חושבת שהיא לא תסתדר.

לגבי מין הבוגר, ההחלטה תשתנה במידה מסוימת, אבל עדיין אם מדובר בבחור יותר קל לספוג פגיעה בהשוואה לבחורה מתבגרת"

ג': ספרי לי על ההעדפות העלתה בתך בעניין המגורים?

ש: "לא העלתה את נושא המגורים מחוץ לבית, הבית עבורה הוא המקום הטבעי והאידיאלי, היא עוזרת בבית, רוב הזמן מבלה איתה, ותמיד משוחחים איתה ומסבירים לה הכל".

ג': איך את רואה את החיים החברתיים שלך כשהבת שלך גרה יחד איתך?

ש: "קצת מגביל יש מקומות שאיני יכולה לקחת אותה, למשל בזמן האחרון הייתה לי בעיה היכן להשאיר אותה, עקב נסיעה דתית לחאג', מצד אחד אסור לי לקחת אותה ולא יכולה להשאיר אותה לבד (אחותה גרה רחוק) ושאר האחים שלה עסוקים מאוד, יש לנו קרובי משפחה, אך ביתי ביקשה להישאר עם העוזרת שלנו, ובסוף זה מה שקרה, כלומר תמיד צריך לחפש פתרונות ולהיות יצירתיים וגם לשמור על בטחונה, זה לא פשוט, חוץ ממקומות כאלה אני לוקחת אותה לכל מקום".

ג': איך את רואה את החיים החברתיים שלך כשהבת שלך תגור בדירה קהילתית?

ש: "לא חשבתי על הנושא, מבחינה רגשית אני לא אסכים לשלוח אותה למגורים עצמאיות אולי זה יאפשר לי יותר חופשיות אבל אני לא אהיה רגועה ובטוחה כשאתי רחוקה וגרה לבד".

ג': איך היית חושבת שהציאה למגורים עצמאיים בקהילה תשפיע על הקשר עם המשפחה?

ש: "בקרוב זה לא יקרה, אי אפשר לדעת הלאה, אבל אני מניחה שהקשר חזק מספיק".

ג': איך את חושבת שהציאה מהבית תשפיע על הכישורים החברתיים, האוטונומיה ועל איכות החיים?

ש: "בבית בתי מקבלת הכל, כמו כל נערה מתבגרת הגרה בבית הוריה, יש לה איכות חיים טובה, מבחינת טיולים, נסיעות, בחירות שהיא עושה בתחומים שונים".

ראיון מס' 7

ג'יהאן: מראיינת

ע: מרואיינת

ג': ספרי לי על החיים שלך, הילדים שלך, הבית..(בכלליות).

ע: "אני אימא לחמשה, 3 בנים ו 2 בנות, אנחנו גרים בכפר "דיר אלאסד שבצפון" הגדולה נשואה ואקדמאית, בן אחד בתיכון ובן בחטיבה והשלישי סיים בית ספר, והבת שלי עם הצרכים המיוחדים מס' 3 בין האחים שלה".

ג': מה דעתך על משמעות המושג הורות?

ע: "אימא זה הכל, היא עמוד השדרה בבית, מוכנה לסבול הכל למען ילדיה, מרגישה אחריות גדולה"

ג': איך הגיבה המשפחה המורחבת והקרובים (סבא, סבתא, דודים, דודות..) כשידעו שיש להם קרובת משפחה עם פיגור? איך הם מתייחסים אליה? האם הם שותפים לקבלת החלטות בנוגע לבנכם?

ע: "לא היו בעיות בהריון ובלידה, לא ציפיתי שתהיה לי בעיה איתה, בשנה הראשונה לקחתי אותה להתפתחות הילד כמו כל אימא, ולא שמו לב שמהו לב שיש בעיה, לאחר מכן שמו לב להתפתחות איטית ואמרו לי שזה יסתדר והיא תסגור פערים. היא הלכה מאוחר בגיל 1.7 ודיברה מאוחר יחסית, ואז בגיל 3 שהיא שונה מבני גילה, פניתי לקופת חולים ולהתפתחות הילד שוב ואז ידעתי שהיא באיחור של שנתיים בגיל השכלי, היא לא שיתפה פעולה, לא יזמה קשר. מצבי הנפשי היה קשה, התיאשתי, בכיתי הרבה, כי זה בא לי בהפתעה לא ציפיתי, הנושא הזה השפיע עלי בכל תחומי החיים, תמיד חשבתי עליו בכל מעשה קטן, הרבה אנשים התחילו להגיד שפנקנו אותה פינוק יתר, וזה נכון ברגע שידענו שיש לה בעיה התחלנו לפצות אותה, קנינו לה הרבה מתנות.

עזרו לי מהמשפחה שלי, לגבי התייעצות עם אנשי מקצוע, בהתלבטויות, עזרו לי בהסעתה לטיפולים וביקורי רופאים. והיו כאלה שהעבירו ביקורת על התנהגותה ועל הדרך שבה אני מטפלת בה, חלקם הבינו את הבעיה ההתפתחותית שלה וחלקם לא הבינו".

דרכי התמודדות עם המעבר מבית הספר לקהילה

ג': ספרי לי על שנות לימודיה ביסודי, בחטיבה, בתיכון ? באיזה מסגרות היתה לומד?

ע: "עד גיל 6 הייתה בגן רגיל עם הדגש על עזרה אינטינסיבית יותר משאר הילדים, בגיל 6 העברנו אותה לכיתה מקדמת בבית ספר רגיל עד כיתה ו', בכיתה ז בחטיבה הועברה לכיתה חינוך מיוחד, ואז שכהתחילה תיכון ניסינו להעביר אותה לעיר הסמוכה על מנת שתלמד בבית ספר לחינוך מיוחד, והיו בעיות עם המועצה

שלנו ולא היה פשוט להוציא אותה מהכפר, בסוף הסכימו ושלחנו אותה ללמוד בבית ספר תיכון לחינוך מיוחד שקולט רק מתבגרים, שם והיא לומדת בו עד היום, חוזרת כל יום בשעה 15:45 בהסעה מסודרת. אני חושבת שכל התרתור גרם לה להפסיד שנה, הייתי צריכה לשים אותה בבית ספר מיוחד מההתחלה, אבל היו גורמים מתערבים, השנה היא מסיימת".

ג': ספרי על בית הספר שבו לומדת בנך? האם יש בבית הספר פעילויות מיוחדות או הכנות מיוחדות לקראת בגרות?

ע: "כן יש, כל מיני פעילויות לקראת בגרות וחיים עצמאיים, למשל מלמדים אותם איך לנסוע לקניון באוטובוס, איך לשלם לנהג, לבחור כיסא, לצלצל בפעמון וכדומה, בנוסף הייתה להם סדנא סביב נושא ביקור במסעדה איך ניגשים לתפריט, איך מבקשים מהמלצר, מתי משלמים וכדומה, כמו שלימדו אותם איך הולכים לבנק ומה עושים בבנק ובדואר, בנוסף לוקחים אותם לפעמים ליום מרוכז להתנסות במע"ש, בעבודה, וזה היה לה קשה נפשית ופיזית, ואני מחכה לתשובה מהם לגבי שיבוץ לעבודה לשנה הבא. אבל הבעיה שהבת שלי עקשנית מאוד, היא עוברת את גיל ההתבגרות וחל שינוי גדול עליה מבחינה נפשית, לא קל לשתף אותה בפעילויות, היא מסרבת להקשיב ולהשתתף, סוג של מרדנות".

ג': ספרי לי על שלב המעבר מבית הספר המיוחד לקהילה ולבגרות, האם היו קשיים? מהי רמת התפקוד של הבת שלך היום.

ע: "למרות שמלמדים אותם בבית הספר את כל התוכניות הני"ל, היישום יותר בעייתי, אני עדיין לא סומכת עליה שתיסע לבד, אי אפשר לדעת מה יכול לקרות, המצב של היום מפחיד, אני חוששת שיתקפו אותה או יציקו לה, הדברים האלה טובים לעצמאות שלה בבית, ולא בהכרח לדיוור עצמאי בקהילה, בבית הספר לא התייחסו לנושא הדיוור העצמאי בדירות נפרדות, למרות שזה חלק מהכנה לבגרות, אבל אנחנו רחוקים מזה, לא לא משהו שניתן ליישם בשלב הזה. וחוף מזה תפקודה בינוני, היא זקוקה לעזרה, ומסרבת לעשות דברים לבד".

ג': איך את מתמודדת היום עם בתך, איך הוא מבלה את זמנה? באיזה שירותים אתם נעזרים?

ע: "בתי חוזרת מבית הספר עייפה, חוזרת בסביבות 15:45, בהסעה, מתקלחת, יושבת בבית בדרך כלל נוסעים לבקר קרובי משפחה, מטיילים, וחוף מזה היא לא עושה כלום, אין לנו פעילויות מיוחדות בכפר לבוגרים עם צרכים מיוחדים, המועצה והרווחה לא מציעים כלום, לא מועדונים, לא קבוצות, לגבי העבודה בשנה הבאה, אני מתלבטת, היא ניסתה מע"ש דרך בית הספר ולא אהבה את התחום, כי זה קשה לה, בגלל שהיא חולת סכרת ולחץ דם גבוה, וגם עושה לה מצב נפשי קשה, נחכה לשנה הבאה ונראה".

תפיסות ועמדות

ג': ספרי לי על אופציות המגורים הקיימים באזור המגורים שלכם? האם את מאמינה במגורים עצמאיים לבת שלך? האם משנה מין הבוגר/ת?

ע: "שמעתי פעם על מקום כזה בכפר סחנין שישנים שם וחוזרים להורים רק בחגים, אני לא יודעת אפילו אם זה דיור עצמאי או הוסטל, בכפר שלנו "דיר חנא" לא שמעתי על אופציות מגורים כאלה לבעלי צרכים מיוחדים בכלל, אפילו פעילויות וטיולים אין לנו.

לגבי מגורים לבתי, אני נגד מגורים עצמאיים, אין לי בעיה שתסע ותחזור בכל יום אבל לגור לבד או אפילו עם קבוצה ועם מדריכים זה קצת בעייתי, קודם כל כי אני לא בוטחת וגם בחברה שלנו זה דבר לא מקובל ולא בטוח, תחשבי על זה כך, בחורה ללא לקות במגזר שלנו לא עוברת לגור לבד בגיל הבגרות, אלא אם כן מתחנת שזה מצב אחר, אז כך גם בנות עם לקויות לא יצאו לגור לבד או עם השגחה, אם היה מדובר בבחור אני לא יודעת איך זה, עדיין לא קל להוציא ילד מהבית כשהבית שלו היא סביבתו הטבעית, אבל זה מצב פחות קריטי, חוץ מזה אני עדיין חזקה ויש ביכולתי לדאוג לה ובעתיד אלוהים שומר עליה ואני בטוחה שעד אז נמצא סידור".

ג': ספרי לי על ההעדפות שהעלתה בתך בעניין המגורים?

ע: "היא לא העלתה את נושא הדיור כי התרגלה לבית, והבית זה מקומה הבטוח במיוחד שהיא חולה, ולפעמים יש לה התקפים, אני בקושי מסתדרת איתה, וכיוון שזה לא נהוג בכפר ואפילו בבית הספר לא מדברים על זה, אז אין לה מאיפה לדעת על הנושא".

ג': איך את רואה את החיים החברתיים שלך כשהבת שלך גרה יחד איתך?

ד: " החיים החברתיים שלי טובים, אומנם אני לא נוסעת לטיולים רחוקים ולא לחו"ל, כי קשה איתה, היא מתקשה ללכת, וגם לא יכולה להשאיר אותה בבית בד, אבל התרגלתי, דברים אחרים כמו ביקורים, סידורים אני עושה בזמן שהיא בבית הספר, אני מקווה ששנה הבאה נמצא לה מקום עבודה מתאים לה ולא אצטרך לשנות את סדר היום שלי ושלה".

ג': איך את רואה את החיים החברתיים שלך כשהבת שלך תגור בדיור קהילתי?

ע: "אני לא לוקחת את זה כאופציה בזמן הנוכחי, אולי בעתיד הלא קרוב, חיי החברתיים טובים יחד איתה, המשפחה שלנו מושלמת איתה".

ג': איך היית חושבת שהיציאה למגורים עצמאיים בקהילה תשפיע על הקשר עם המשפחה?

ע: "לא יודעת, הרי האחים והאחיות שלה מבינים אותה היטב, הקשר שהלם חזק, חוץ מהקטן שבדרך כלל רב איתה, מגורים מחוץ לבית לא יפגע בקשר שלהם".

ג': איך את חושבת שהיציאה מהבית תשפיע על הכישורים החברתיים, האוטונומיה ועל איכות החיים?

ע: "זה אי אפשר לדעת בשלב הזה, אבל אני יכולה להגיד לך שלבת שלי לא חסר כלום, יש לה חדר משלה, עם מזגן, טלוויזיה ומחשב, בדיוק כמו לאחותה לפני שהתחתנה, היא בוחרת איזה בגדים לקנות, היא מקבלת הכל ותמיד מתייעצת איתי".

Perceptions of Parents of Cognitively Impaired Young Adults in the Arab Sector Regarding Community Housing

Abstract

The past three decades have seen an accelerated development of housing solutions for people with cognitive impairments, in various places around the world, including the USA, Europe, as well as Israel (Schwartz, 1994; Prouty and Lakin, 1995). The community housing arrangements provide substitutes, both for the natural family and for the institutional facility. The ideas for community housing in the Western world and in Israel developed consequent to adopting the principle of normalization, which holds that a person with a cognitive impairment has the right to live in an least restrictive environment as much as possible, within an arrangement which would allow him to lead a life that is as similar to the life led by society at large (Lakin, Hayden & Abery, 1994).

In addition to the normative approach regarding each person's right to lead as a normal a life in a community as possible, the trend of developing community housing solutions is being founded on the assumption that normalization contributes to advancing the cognitively impaired person and to developing daily living skills, such as independence in the areas of personal care, managing a household, communication and social relations (Waksh & Walsh, 1982). Community housing should provide the required support for integrating the cognitively impaired residents in normal life, thereby allowing them freedom of choice and dignity, which are considered to be the central components in an individual's quality of life (Heal, 1987; Heal & Sigelman, 1990; Milter, 1984) .

Community housing has become an inseparable part of the services provided to cognitively impaired people, yet it has attracted very limited attention in the research literature, and has not been studied among Arab families thus far.

The Arab family tends to encourage the parent of the cognitively impaired child to find solutions within the nuclear or extended family, and to avoid turning to public assistance (Abudabbeh, 1996). Also, the options of independent community housing arrangements for cognitively impaired adults in the Arab sector are very limited. Until 1995 only three types of facilities for people with mental retardation had been established, and they consisted of day care centers, dormitories, and hostels. Only recently has the approach of integrating the mentally retarded individual in society started to penetrate into the Arab sector (Azaiza, 1995).

The aim of the present study was to examine the perceptions, attitudes and means of coping held and used by parents of cognitively impaired adults in the Arab sector, regarding placing their children in independent community housing, after they finish their special education school. 31 Arab parents of children with mild to moderate mental retardation, and other attendant impairments, whose children have finished or are about to finish their studies in a special education school, participated in the study. These parents live in the Haifa district and its environs, mostly in villages.

The research method was a combination of the qualitative and quantitative methods, so that some of the parents who filled out questionnaires were also interviewed.

The quantitative research tools consisted of two questionnaires: a personal details questionnaire and an attitude questionnaire about integrating people with mental retardation into the community.

The study examined several hypotheses:

1. The more parents stressed the role and importance of the extended family (in regard to integrating the cognitively impaired adult in the community), the less they were prepared for their child's departure for independent housing.
2. Parents who live in areas which lack the suitable facilities (for geographical or cultural reasons) for independent community housing for their cognitively impaired child will be less prepared for their child's departure for independent housing, compared with parents who live in areas with suitable facilities for independent housing.
3. Parents whose cognitively impaired child studies at a school which is emphatically pro independent community housing will be more prepared for their child's departure for independent community housing than parents whose child studies at a school which is not pro independent community housing.
4. The more complex the adult's impairment is, the greater the resistance the parents will show for integrating their child in independent community housing.
5. The older the cognitively impaired adult is, the less desire the parents will have for integrating their child in independent community housing.
6. Parents of a cognitively impaired adult son will be more willing to allow their son to leave home for independent community housing than parents of a cognitively impaired daughter.

The present study validates the above mentioned hypotheses. **It was found** that the more the parents stress the importance of the extended family, the less they were willing to have their

child move to independent community housing. Additionally, **It was further found** that families who live in areas with (geographically and culturally) suitable facilities for independent community housing for their cognitively impaired child showed more willingness to have their child depart for independent housing, compared with parents who live in areas without suitable facilities for independent community housing. (It should be noted that most areas do not have community housing.)

It was found that parents whose cognitively impaired child studies at a school which is pro independent community housing were more willing to have their child depart for independent community housing, compared with parents whose child studies at a school which is not emphatically pro independent community housing. The present study leads to the conclusion that the school can contribute a great deal to awareness of the issue. However, the schools that recommended community housing to the parents were few, and additionally, schools are not always successful in persuading parents to send their child to independent housing.

It was also found that the more complex the state of the impairment the less willingness the parents showed to integrate their child in studies at a school which is pro independent community housing. **It was similarly found** that the older the cognitively impaired adult was, the less willingness the parents showed to have him / her leave for independent community housing.

The issue of the adult's gender was examined in the end. **It was found** that parents who have an adult son were more willing to allow him to leave home for independent housing than parents of an adult daughter; i.e., parents preferred to allow sons independent housing than daughters, which matches what is customary in Arab society. It should be noted that the findings of the present study are composed of several factors and attitudes, and are not unequivocal. This shows how sensitive the issue is, and this is where the importance of the present study comes into play in exposing the parents' internal doubts and conflicts regarding independent community housing.

Based on the finding of the present study, Arab parents prefer to take care of and raise their cognitively impaired child at home. Adults remain dependent on their parents even when they reach maturity and adulthood. Aiding the cognitively impaired child becomes very prolonged, and may take over fifty years (Essex, Seltzer & Krauss, 1999).

In conclusion, most of the parents sampled in the present study resist the issue of independent community housing for their child, and their attitude is dependent upon several factors, such as: the opinions of the extended family and their influence on the parents' opinion, the living area, the type of school, the complexity of the impairment, the age and gender of the impaired adult, and a lack of services and awareness about the issue of community housing.

Finally, suggestions for possible further studies will be presented, with a view to deeply examine the above mentioned reasons and to promote studies whose aim is enhancing awareness and creating a change in the issue of community housing, using focus groups and intervention programs.

Perception of Arab Parents of Young adults with Cognitive Disabilities Regarding Community Living Arrangement

Gihan Abu Shkara

Supervised by: Prof. Shunit Raiter

Thesis Submitted in Partial Fulfillment of the
Requirements for the Master's degree
University of Haifa, Faculty of Education,
Department of Special Education



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

2010

קרן שלם/577/2010