

השוואת דגמי ההשתתפות בפעילויות פנאי ותפיסת ההורים את הנגישות הסביבתית בין ילדים עם מוגבלות שכלית התפתחותית וילדים ללא מוגבלות

רואן סמארה-יוסף
בהנחיית : פרופ' בתיה אנגל-יגר

עבודת גמר המוגשת כמילוי חלק מהדרישות
לקבלת התואר "מוסמך האוניברסיטה" בחוג לריפוי בעיסוק
אוניברסיטת חיפה



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

2014

הכרת תודה

תודה לפרופ' בתיא אנגל-יגר על עזרתה בהכנת עבודת הגמר המחקרית (תיזה).

בתיא, רצייתי להודות לך על הליווי, המקצועיות, הזמינות, ההבנה, על הסבלנות והאכפתיות. תודה שהיית שם לאורך ארבע שנים. ולבסוף, תודה על תהליך הלמידה שאפשרת לי. בזכותך השכלתי רבות והגעתי להצלחה זו.

תודה מכל הלב לגברת סנדרה צוקרמן על עזרתה הנדיבה בתהליך עיבוד הנתונים.

תודה לעמותת קרן של"ם - הקרן לפיתוח שירותים לאדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית ברשויות המקומיות, על המענק והסיוע במימון המחקר.

תודה לכל הילדים וכל ההורים שהשתתפו במחקר, בלעדיכם המחקר לא היה יוצר לאור.

תודה למנהל ולצוות בית ספר אלרחמה בג'דידה, אשר אפשרו לי להקים את המחקר דרכם, ושיתפו אתי פעולה.

תודה למנהל שלי, מנהל ובעלים בית ספר בית עדנאן בירכא, מר' נאיל עטאללה, אשר אפשר לי להקים את המחקר דרך בית ספרו, תמך, והגיש כל עזרה אפשרית לאורך הדרך.

תודה גדולה למנהלת שלי, גבי רוזית ג'אנס-מנהלת מתי"א מג'אר, על האמונה בי, ועל ההכלה והעידוד לקראת הצלחה זו.

תודה לחברתי היקרה עדי לב שורה שעזרה לי במסירות רבה בגיוס הנבדקים למחקר.

תודה לחברותיי היקרות והמיוחדות, רים הרדל נאסר, וזאהיה קאסם, שתמיד היו שם בשבילי ובמיוחד ברגעים הכי קשים, תמכו, ייעצו ועזרו.

תודה מיוחדת וגדולה למשפחה שלי, ובמיוחד להורי האלה וח'ליל, על התמיכה, העידוד, והעזרה האין סופיים לאורך כל הדרך, אתם אלה שעומדים מאחורי כל הצלחה שאני משיגה בחיי.

ולבסוף תודה ענקית לבעלי היקר, אליאס, על התמיכה, הסבלנות, והעזרה הענקיים שכל כך חיזקו אותי, בזכותך הגעתי לכאן.

ולאהובה עליי, בתי היקרה לארא, מבטיחה שמעכשיו אהיה יותר פנויה לבלות איתך.

עמוד

4	תקציר
7	רשימת טבלאות
8	מבוא
10	1. סקירת ספרות
10	1.1. מוגבלות שכלית התפתחותית-IDD
13	1.2. השתתפות
14	1.2.1. השתתפות בפעילויות פנאי בקרב ילדים
16	1.2.2. השתתפות ופנאי בקרב אנשים עם IDD
17	1.3. נגישות הסביבה והשתתפות
21	השערות המחקר
22	2. שיטת המחקר
22	2.1. אוכלוסיית המחקר
24	2.2. כלי המחקר
24	2.2.1. שאלון דמוגרפי
24	2.2.2. Children's Assessment of Participation and Enjoyment-CAPE
26	2.2.3. Craig Hospital Inventory of Environmental Factors (CHIEF)
27	2.3. הליך המחקר
28	2.4. עיבוד הנתונים
30	3. תוצאות המחקר
30	3.1. בדיקת מהימנות
30	3.1.1. בדיקת מהימנות פנימית של הערכת ה-CAPE
31	3.1.2. בדיקת מהימנות פנימית של שאלון ה-CHIEF
32	3.2. התייחסות להשערה ראשונה בדבר המצאות הבדלים בהשתתפות בפעילויות פנאי בין ילדים עם IDD וילדים טיפוסיים
32	3.2.1. בדיקת ההשתתפות הכללית
32	3.2.2. בדיקת ההשתתפות בכל אחת מסקאלות ה-CAPE
34	3.3. התייחסות להשערה שנייה בדבר המצאות הבדלים בתפיסת נגישות הסביבה

35	3.3.1. הבדלים בציון הנגישות הכללי
35	3.3.2. הבדלים בציון הנגישות בתחומים השונים
	3.4. התייחסות להשערה שלישית בדבר הימצאות קשר בין השתתפות ותפיסת נגישות
36	הסביבה בקבוצת ילדים עם IDD
38	4. דיון
38	4.1. הבדלים בהשתתפות בין ילדים עם IDD וילדים טיפוסיים לפי ציוני ה-CAPE
	4.2. הבדלים בתפיסת נגישות הסביבה בין ילדים עם IDD וילדים טיפוסיים לפי ציוני
45	שאלון ה- CHIEF
	4.3. התייחסות לקשר בין תפיסת נגישות הסביבה ודגמי ההשתתפות בקרב קבוצת ילדים
46	עם IDD
50	סיכום המלצות ומסקנות
51	ההשלכות היישומיות של המחקר
51	רשימת אנשי מקצוע להם הייתי רוצה להציג את תוצאות המחקר
51	המלצות למחקרי המשך
53	רשימה ביבליוגרפית
62	נספח 1: שאלון דמוגרפי בעברית
63	נספח 2: שאלון דמוגרפי בערבית
64	נספח 3: אישור משרד החינוך
67	תקציר באנגלית

השוואת דגמי ההשתתפות בפעילויות פנאי ותפיסת ההורים את הנגישות הסביבתית בין ילדים עם מוגבלות שכלית התפתחותית וילדים ללא מוגבלות

רואן סמארה-יוסף

תקציר

מוגבלות שכלית התפתחותית (Intellectual and Developmental Disability- IDD) הינה מוגבלות שמופיעה לפני גיל 18 שנה, ומאופיינת במגבלה משמעותית בתפקוד האינטלקטואלי, ובהתנהגות המסתגלת (AAIDD, 2010). הפגיעה הנרחבת של אנשים עם IDD בתחום הקוגניטיבי, התקשורתי, החברתי וההסתגלותי עלולה לפגוע בהשתתפותם ברוב תחומי העיסוק. שיעור האנשים עם IDD מוערך בין 0.5%-1% מכלל האוכלוסייה בישראל (רוזן, 2005), רובם מטופלים בריפוי בעיסוק לאורך מעגל החיים. מטרת העל בריפוי בעיסוק הינה השתתפות האדם במארג החיים. השתתפות מוגדרת כמעורבות האדם במצבי חיים ותפקידים בעלי משמעות, והיא מהווה גורם חשוב התורם לבריאות האדם, רווחתו ואיכות חייו. פנאי הוא אחד מתחומי העיסוק העיקריים של האדם. השתתפות ילדים עם IDD בפעילויות פנאי, תורמת להתפתחותם, ולהשתלבותם בקהילה, ומעלה את איכות חייהם וערכם העצמי. עם זאת, ידוע כי ההשתתפות של ילדים עם מוגבלות הכוללת השתתפות בפנאי, נמוכה מאוד ביחס לילדים ללא מוגבלות, ומושפעת בין היתר מגורמים סביבתיים. ארגון הבריאות העולמי גם מכיר בתרומת ההשתתפות לבריאות האדם ואיכות חייו, ומדגיש כי חשוב להתייחס להשלכות של האינטראקציה בין תפקודי הגוף של האדם, גורמים בסביבתו, והשתתפותו בחיי היום-יום. גם מודל העיסוק האנושי מדגיש כי השתתפות מושפעת מההקשרים והסביבות שבהן היא מתבצעת (Kielhofner, 2002). עם זאת, מעטים המחקרים שבדקו את ההשתתפות והנגישות באוכלוסיית ילדים עם IDD. מטרת המחקר הנוכחי הינה לאפיין את דגמי ההשתתפות ואת תפיסת ההורים את נגישות הסביבה של ילדים עם IDD קל ובינוני שגרים בקהילה, בהשוואה לבני גילם ללא מוגבלות. המחקר גם בדק את הקשר בין דגמי ההשתתפות ותפיסת ההורים את נגישות הסביבה בקרב ילדים עם IDD.

השערות המחקר הן: 1. יימצאו הבדלים מובהקים בדגמי ההשתתפות בפעילויות פנאי ובתפיסת ההורים את נגישות הסביבה בין ילדים עם IDD וילדים ללא מוגבלות. 2. בקרב ילדים עם IDD, יימצאו קשרים מובהקים בין דגמי ההשתתפות בפעילויות פנאי לבין תפיסת נגישות הסביבה. מדדים שונים בנגישות הסביבה (כגון: חסמים חברתיים, פיזיים) ינבאו באופן מובהק את מאפייני ההשתתפות.

במחקר השתתפו 61 ילדים בגילאי 13-18 שנים. קבוצת המחקר כללה 30 ילדים עם IDD קל או בינוני, ונדגמה במדגם נוחות מכיתות ובתי ספר לחינוך מיוחד. קבוצת הביקורת כללה 31 ילדים עם התפתחות טיפוסית, שנדגמו מבתי ספר באותם כפרים וערים של קבוצת המחקר, תוך התאמת גיל, מגדר, והקשרים סביבתיים ותרבותיים לקבוצת המחקר. דגמי ההשתתפות נבחנו באמצעות כלי ה- Children's (CAPE) Assessment of Participation and Enjoyment (King et al., 2004), תפיסת נגישות הסביבה נבדקה בשאלון ה- (CHIEF) - Craig Hospital Inventory of Environmental Factors (Craig Hospital, 2001). שני השאלונים תורגמו לערבית, ומולאו ע"י ההורים, וזה בעקבות המגבלה הקוגניטיבית של הנבדקים, שעלולה להקשות על הבנתם לחלק מהשאלות.

ניתוח הנתונים נעשה באמצעות תוכנת SPSS גרסה 17.0. נעשה שימוש במבחן חי בריבוע ומבחן אלפא קרוונבך לבדיקת המהימנות הפנימית של השאלונים. מבחן T-test בחן קיום הבדלים בין שתי קבוצות המחקר בציונים הכלליים של שאלון ה- CAPE, ומבחן MANOVA בדק הבדלים בסקאלות השונות בשאלון. לצורך בדיקת הבדלים בנגישות הסביבתית, נעשה שימוש במבחן Mann-Whitney. מבחן Spearman בדק קשר בין דגמי ההשתתפות לבין נגישות הסביבה. נעשה שימוש ברגרסיה ליניארית, וברגרסיות מרובות על מנת לבדוק אם מדדי הנגישות ינבאו את מדדי ההשתתפות. רמת המובהקות נקבעה על $p \leq 0.05$.

תוצאות המחקר הראו כי קיימים הבדלים מובהקים בין שתי הקבוצות: ילדים עם IDD הראו השתתפות מוגבלת, הם השתתפו במגוון מצומצם של פעילויות פנאי, וביצעו יותר פעילויות בסביבת הבית בהשוואה לילדים ללא מוגבלות. בקרב ילדים עם IDD תפיסת ההורים את נגישות הסביבה נמצאה נמוכה בכל המדדים של הנגישות בהשוואה לילדים ללא מוגבלות. בנוסף, נמצא כי ככל שילדים עם IDD נתקלו ביותר חסמים סביבתיים, כך תדירות ומגוון ההשתתפות, וגם מידת ההנאה מההשתתפות בחלק מסוגי הפעילויות היו נמוכים יותר. עוד נמצא כי, חלק ממדי נגישות הסביבה יכולים לנבא את מדד איפה מבוצעת הפעילות ואת מידת ההנאה בעת ביצוע הפעילויות.

מסקנות המחקר: ההשתתפות המוגבלת של ילדים עם IDD, כמו גם נגישות הסביבה והקשר בין מדדים אלה מחזקים את הצורך ליישם את מודל הבריאות העולמי אודות הקשר בין מגבלה, סביבה והשתתפות. בתהליכי התערבות יש לקחת בחשבון את השפעת הסביבה על ההשתתפות ולהתייחס לגורמים המאפשרים

השתתפות או מעכבים אותה. חשוב להכיר בצורה מפורטת את דגמי ההשתתפות בפעילויות פנאי של ילדים עם IDD, ולהבין מהם הגורמים הנמצאים באינטראקציה עם השתתפותם, מעבר לקשיים הטמונים בדיאגנוזה של IDD עצמו. ידע זה עשוי לתרום לקובעי המדיניות ולנותני שירות הבונים את תוכניות השיקום בהנגשת הסביבה כך שתאפשר ותעודד את ההשתתפות של אנשים עם IDD, דבר שיאפשר את השתלבותם האופטימאלית בקהילה, ויעלה את איכות חייהם וערכם העצמי.

רשימת טבלאות

עמוד

טבלה 1 :	תיאור המדגם (נתונים דמוגרפים שהם משתנים רציפים) בממוצעים עבור הורים וילדים בשתי אוכלוסיות המחקר	23
טבלה 2 :	תיאור המדגם (נתונים דמוגרפים שהם משתנים אורדינאליים) באחוזים עבור הורים וילדים בשתי אוכלוסיות המחקר	23
טבלה 3 :	ערכי מהימנות פנימית של מימד תדירות בהערכת ה-CAPE	30
טבלה 4 :	ערכי מהימנות פנימית של מימד מגוון בהערכת ה-CAPE	30
טבלה 5 :	ערכי מהימנות פנימית בסולמות השונות של שאלון ה-CHIEF	31
טבלה 6 :	השוואת ציוני דגמי ההשתתפות בסוגי הפעילויות השונות בין קבוצת המחקר וקבוצת הביקורת	34
טבלה 7 :	השוואת תפיסת נגישות הסביבה בין קבוצת המחקר וקבוצת הביקורת	35
טבלה 8 :	מתאמי ספירמן בין ציוני שאלון ההשתתפות ושאלון נגישות הסביבה בקרב ילדים עם IDD	36

מבוא

מעורבות בעיסוקים ובפעילויות בעלי משמעות מאפשרת לאדם השתתפות במארג החיים (ילון-חיימוביץ ושות', 2006). השתתפות מוגדרת כמעורבות האדם במצבי חיים ותפקידים בעלי משמעות חברתית (World Health Organization, 2001), והיא מהווה גורם חשוב התורם לבריאות האדם, רווחתו ואיכות חייו. השתתפות במארג החיים כוללת השתתפות האדם בתחומי העיסוק השונים: תפקודי יומיום, למידה, עבודה, השתתפות חברתית ופנאי (ילון-חיימוביץ ושות', 2006). בקרב ילדים, השתתפות בפעילויות פנאי תורמת להתפתחותם, לבריאותם הפיזית והרגשית, לרשת החברתית שלהם, ולאיכות חייהם (Law, 2002).

מודלים תיאורטיים חדשים המתייחסים לתפקוד האדם כמו הסיווג הבינלאומי של תפקוד, מגבלה ובריאות- (WHO, 2001) (ICF) International Classification of functioning Disability and Health, מודל תהליך יצירת המוגבלות- (Fougeyrollas, Noreau,) Disability Creation Process Model (Bergeron, Cloutier, Dion & St Michel, 1998), והמודל התיאורטי למוגבלות שכלית התפתחותית של האיגוד האמריקאי American Association on Intellectual & Developmental Disabilities- (AAIDD) (Schalock, et al., 2010), התייחסו ל- "השתתפות", כמימד יסודי וחיוני בתפקוד האדם. המודלים הנ"ל הפנו את המוקד מגישה רפואית שמתייחסת למוגבלות ולמרכיבי האדם, לגישה חברתית אקולוגית, לפיה המוגבלות נמדדת בהקשר תרבותי חברתי, ויש לבחון את הקשר בין גורמי האדם, פעילויותיו, הקשריו, והשתתפותו בתחומי החיים השונים.

בריפוי בעיסוק מסייעים לאנשים במציאת הדרך למעורבות בעיסוקים בעלי משמעות על מנת לאפשר להם השתתפות במארג החיים, במטרה להעלות את איכות חייהם. המודלים המרכזיים המנחים את עבודת המרפאים בעיסוק, והנשענים על מודל ה- ICF כמו, מודל אדם-עיסוק-סביבה, תופסים את הביצוע העיסוקי כתוצר יחסי הגומלין בין האדם, העיסוק והסביבה על מרכיביהם השונים (Kielhofner, 2002). מודלים אלו מניחים כי מעורבות בפעילויות המובילה להשתתפות מושפעת מההקשרים והסביבות שבהן היא מתבצעת, וכי גורמים בסביבה (הפיזית, האישית, וחברתית-קהילתית) נחשבים כהקשרים המגבילים או מסייעים להשתתפות האדם. ובכן, הבנת הגורמים הסביבתיים המשפיעים על ההשתתפות, והקשר שלהם להשתתפות הינה מהותית לתהליך ההערכה וההתערבות, ומאפשרת תכנון ובניית סביבות נגישות, מאפשרות, ומקדמות מעורבות והשתתפות בתחומי העיסוק, ובכך מעלה את איכות החיים של האדם.

נגישות מוגדרת כאפשרות הגעה למקום, תנועה והתמצאות בו, שימוש והנאה משירות, קבלת מידע הניתן או המופק במסגרת מקום או שירות או בקשר אליהם, שימוש במתקניהם והשתתפות בתוכניות ובפעילויות המתקיימות בהם, והכל באופן שוויוני, מכובד, עצמאי ובטיחותי" (חוק שוויון זכויות של אנשים עם מוגבלות, 2005).

אחת האוכלוסיות העיקריות המטופלות בריפוי בעיסוק היא אוכלוסיית מוגבלות שכלית התפתחותית (Intellectual and Developmental Disability- IDD). אנשים וילדים עם IDD מגלים השתתפות מוגבלת במארג החיים ובפנאי (Verdonschot, Witte, Reichard, Buntix & Crufts, 2009a), הנגרמת בין היתר ממאפייני המגבלה עצמה, ומהקושי שלהם להיחשף לעיסוקים המתאימים ליכולותיהם ושהינם בעלי משמעות עבורם. אנשים עם IDD קל או בינוני מסוגלים להגיע לעצמאות חלקית בקהילה, אך לעתים הם עלולים להיתקל באתגרים וקשיים בהשתתפות בקהילה, שיכולים לנבוע מגורמים סביבתיים, ומסביבה לא נגישה (Tymchuk, Lakin & Luckasson, 2001).

מכיוון שבאוכלוסיה זו השילוב בקהילה אפשרי ומהותי לרווחה האישית של האדם, ושהשתתפות בפנאי תורמת להשתלבות בקהילה ולאיכות החיים, יש להרחיב את הידע המועט הקיים אודות דגמי ההשתתפות של ילדים עם IDD בפנאי, הגורמים הסביבתיים שלהם, וכן אודות הקשר בין גורמים סביבתיים להשתתפות.

מטרת המחקר הנוכחי הינה להרחיב ידע זה, לאפיין את דגמי ההשתתפות בפנאי של ילדים עם IDD וכן את תפיסת נגישות הסביבה שלהם בהשוואה לבני גילם ללא מוגבלות. בנוסף, המחקר יבדוק את הקשר בין תפיסת הנגישות הסביבתית לבין ההשתתפות בפעילויות פנאי על מנת להבין את משמעותם בקרב ילדים עם IDD. מידע שיתקבל ממחקר זה עשוי לתרום להבנת וניתוח החסמים הסביבתיים שמגבילים את ההשתתפות אנשים עם IDD, ויסייע למרפאים בעיסוק ואנשי מקצוע אחרים בבניית תוכניות התערבות מותאמת לעידוד והגברת ההשתתפות בקרב אוכלוסייה זו. כמו כן הבנת הקשר בין גורמים סביבתיים ונגישות לבין ההשתתפות יכולה לסייע לקובעי המדיניות בישראל בהבנה מעמיקה לחסמים הסביבתיים הקיימים, ומתן מענה ותוכניות התערבות מתאימים לחסמים אלו במידה והם קיימים.

1. סקירת ספרות

1.1. מוגבלות שכלית התפתחותית-IDD:

מוגבלות שכלית התפתחותית הוגדרה בעבר "פיגור שכלי". לפי ההגדרה של AAIDD (2010) מדובר במגבלות משמעותיות בתפקוד האינטלקטואלי, וגם בהתנהגות המסתגלת, כפי שמתבטאת במיומנויות ההסתגלות הקונצפטואליות (כמו קריאה וכתובה או שימוש בכספים), החברתיות (כמו יחסים בין אישיים, הערכה עצמית, ציות לכללים ולחוקים), והמעשיות (פעילויות אישיות יומיומיות כמו אכילה לבישה, שמירה על היגיינה ושימוש בטלפון). ההתייחסות הינה למוגבלות שאובחנה לפני גיל 18 (Schalock, et al., 2010). שיעור האנשים עם IDD מוערך בין 0.5%-1% מכלל האוכלוסייה בישראל (רון, 2005).

ילדים ומבוגרים עם IDD עלולים לסבול מקשיים שונים: עיכובים קוגניטיביים (כמו ליקוי בעיבוד אינפורמציה, קשיי זיכרון, מוגבלות בשימוש באסטרטגיות ובמטה-קוגניציה, קשיי למידה, קשיי קשב והתמדה במשימה); עיכוב בהתפתחות השפה והדיבור; וקשיים בתחום האיש-נפשי-חברתי המתבטאים בליקויים במיומנויות חברתיות והסתגלותיות (רון, 2005; Greenspan & Switzky, 2003). אוכלוסייה זו מאופיינת ברמות תפקוד שונות, לכל אורך מעגל החיים, מבחינת כישורי החיים וכן מבחינת היכולת הקוגניטיבית, האינטלקטואלית, החברתית, הפיזית, הרגשית וההתנהגותית (רון, 2005).

בעבר דרגות הפיגור השונות נקבעו בהתייחס למנת המשכל-IQ בלבד, כאשר באופן כללי מנת משכל מתחת ל 70 מעידה על פיגור שכלי. דרגות הפיגור הן: (א) פיגור שכלי קל - מנת משכל בין 50 - 70. (ב) פיגור שכלי בינוני - מנת משכל בין 35 - 50. (ג) פיגור שכלי קשה - מנת משכל בין 20 - 35. (ד) פיגור שכלי עמוק - מנת משכל מתחת ל 20. ככל שדרגת הפיגור נמוכה יותר, הקשיים הנ"ל נהיים חמורים יותר, מקיפים יותר, ומלווים יותר בבעיות פיסיות, מוטוריות, חושיות, ובריאותיות (Drew & Hardman, 2000).

על בסיס תפיסת הבריאות החדשה (WHO, 2001) בשנת 2002 פורסמה ההגדרה החדשה של הארגון האמריקאי לפיגור שכלי (American Association on Mental Retardation-AAMR), שלפיה חל בהדרגה מעבר משימוש במונח "פיגור שכלי" לשימוש במונח "מוגבלות שכלית התפתחותית" (ילון-חיימוביץ', סלנקי, ארצי, פריגל, פישמן, 2009). ההגדרה מבוססת על התפיסה כי המצב של המוגבלות צריך להימדד בהקשר התרבותי חברתי ולא רק על פי הליקוי ורמת המשכל. בד בבד עם ההגדרה החדשה חל מעבר בהתייחסות ממודל רפואי המתמקד באבחון הליקוי והתייחסות רפואית אליו, למודל חברתי

הוליסטי לפיו אנשים עם IDD מוערכים על פי יכולת הביצוע שלהם בתחומים שונים בהקשר לסביבה (Context) בה הם מצויים (Luckasson et al., 2002; Schalock et al., 2010).

בהתאם לשינוי בתפיסה, חל גם שינוי בסיווג להגדרת חומרת ה-IDD, כך שבנוסף להתייחסות לרמת ה-IQ, אנשים עם IDD מסווגים גם על פי עוצמת התמיכה הנדרשת למען שיפור תפקודם בכל אחד מחמשת הממדים הנ"ל: יכולת אינטלקטואליות, התנהגות מסתגלת, השתתפות, אינטראקציות ותפקידים חברתיים, בריאות, וקונטקסט בסביבה בה הם חיים. הוגדרו ארבע רמות עזרה נדרשת: 1. תמיכה לסירוגין, 2. תמיכה מוגבלת או מצומצמת, 3. תמיכה מורחבת, 4. תמיכה ניכרת או מקיפה (רונו, 2005; Thompson et al., 2004).

בשל הקשיים המאפיינים אוכלוסיית IDD ברמות חומרה שונות, בדרך כלל ילדים/בוגרים עם IDD משולבים במסגרות מיוחדות למגורים, חינוך ותעסוקה בהתאם לחומרת המוגבלות. קיימות ארבע צורות בסיסיות של מסגרות חינוכיות מיוחדות: בית-ספר מיוחד פנימייתי או יומי שבדרך כלל לומדים בהם ילדים עם IDD קשה ועמוק; כיתה מיוחדת בבית ספר רגיל; שילוב בכיתה רגילה שבדרך כלל משולבים בה ילדים עם IDD קל או בינוני. גם בתחום המגורים קיים מגוון של אפשרויות מגורים מחוץ למשפחה: מוסד פנימייתי, או משפחה אומנת שבדרך כלל מיועדים עבור אנשים עם IDD קשה או עמוק; בית קבוצתי, או מגורים נתמכים בקהילה לעצמאיים ועצמאיים חלקית שבדרך כלל גרים בהם אנשים עם IDD קל או בינוני. בדומה גם בתחום התעסוקה קיימות מספר אופציות: מסגרת לפעילות יומית, ופעילות תעסוקתית המשלבים אנשים עם IDD קשה ועמוק; בית מלאכה מוגן, ותעסוקה נתמכת שבדרך כלל עובדים בהם אנשים עם IDD בינוני עד קל; בנוסף לתעסוקה רגילה בקהילה שבה עובדים אנשים עצמאיים עם IDD קל (רונו, 2005).

אנשים עם IDD קל הינם בעלי פוטנציאל להיות חלק מהאוכלוסייה הטיפוסית, ויש להם הופעה פיזית שאינה שונה בדרך כלל מזו של בני גילם הרגילים (Hardman, Drew & Egan, 2002). הקשיים המודגשים ב-IDD הקל הם בעיקר קוגניטיביים וקוגניטיביים חברתיים, והם מאפשרים להם לעיתים קרובות להשתלב בפעילויות בקהילה, מחוץ לשעות הלימודים. בתור בוגרים, מרביתם מהווים חלק מהרובד החברתי-כלכלי הנמוך שבאוכלוסייה הכללית, והם מסוגלים לתפקד באופן עצמאי. רבים נישאים ומקיימים חיי משפחה. אחוז קטן מאוד מבינם הינו בעל עצמאות כלכלית, ומצליח לנהל תקציב באופן

עצמאי, רובם בעלי עצמאות כלכלית חלקית, והם צריכים הכוונה וסיוע בניהול כספים (רונו, 2005). יש מצבים לפיהם בשל עצמאותם היחסית אין הם מצויים בסביבה מוגנת ותומכת, ולכן הם נתקלים לעתים באתגרים וקשיים שאינם קיימים אצל בעלי המוגבלות הקשה יותר, המצויים בדרך כלל בסביבה מסייעת (Tymchuk et al., 2001).

בקרב בעלי IDD בינוני, השוני הפיזי, התפקודי וההתנהגותי בולט יותר ומלווה בליקויים נוספים (נוירולוגיים, חושיים ומוטוריים). מיומנויות ההסתגלות מתפתחות לאט הרבה יותר מאשר בקרב בעלי ה-IDD הקל. כבוגרים הם מועסקים בתעסוקה נתמכת, ומסוגלים להגיע לעצמאות חלקית בקהילה (רונו, 2005).

על מנת לעודד עצמאות ולאפשר שילוב אופטימאלי בקהילה, במידת האפשר, התפיסה החדשה של ארגון ה-AAIDD ושל ארגון הבריאות העולמי מדגישות את הצורך להתייחס לקשר בין הקשיים התפקודיים הנובעים מ-IDD והמושפעים מכישוריו של האדם (האינטלקטואליים, ההסתגלותיים), לבין הסביבה בה הוא נמצא (בית, בית ספר, עבודה, קהילה). לפי תפיסה זו לגורמים סביבתיים ולעוצמת התמיכה הניתנת לאדם, יש השפעה מכרעת על רמת התנהגותו המסתגלת (Luckasson et al., 2002; Schalock et al., 2010). בהתבסס על כך, בשנים האחרונות חל מהפך בתפיסת זכויות האדם של אנשים עם מוגבלות בישראל, הן מבחינת החקיקה והן מבחינת השירותים הניתנים להם. למרות שבעבר מדינת ישראל בנתה עבור אנשים עם IDD מערך שירותים נפרד מכלל האוכלוסייה, כיום הגישה היא לעודד את השתלבותם בקהילה, ואחוז ניכר מהם משולב בחיים הקהילתיים בתחומי לימודים, מגורים ותעסוקה (רונו, 2005).

לריפוי בעיסוק תפקיד מהותי בשילוב של אנשים עם IDD בקהילה. על פי החוק זכאי כל אדם עם IDD לשירותי ריפוי בעיסוק לאורך מעגל החיים (חוק ביטוח בריאות ממלכתי, התשנ"ד 1994, חוק חינוך מיוחד התשמ"ח 1988, חוק מעונות יום שיקומיים, התש"ס 2000). ואכן, שיעור ניכר מאוכלוסייה זו מטופל בריפוי בעיסוק, שמטרתו לסייע להם במציאת הדרך למעורבות בעיסוקים בעלי משמעות ומטרה עבורם, על מנת לאפשר להם להשתתף במארג החיים (ילון-חיימוביץ' ושות', 2006).

לסיכום, IDD מאופיין בפגיעה נרחבת ומגוונת, הפוגעת ברוב תחומי העיסוק (ילון-חיימוביץ' ושות', 2009). כיום, הולך וגדל שילובם של אנשים עם IDD, בעיקר קל ובינוני, בקהילה. על מנת לעודד את השתלבותם של אנשים עם IDD במסגרת הקהילה, יש להרחיב את הידע אודות האופן בו הם משתתפים

בפעילויות. בהמשך, יש להבין מהם הגורמים הסביבתיים המעכבים/מעודדים השתתפות, זאת על מנת להעלות את רמת התפקוד, הרווחה האישית של האדם ותחושת המסוגלות שלו.

1.2. השתתפות:

המושג השתתפות במסמך "הסיווג הבינלאומי של תפקוד מגבלה ובריאות"-

(International Classification of functioning Disability and Health-ICF), של ארגון הבריאות העולמי (WHO, 2001), הוגדר כטבע ומידת מעורבות האדם במצבי החיים השונים, בקונטקסט בו הוא חי, דרך אינטראקציה משמעותית עם אחרים. המסמך מדגיש שבריאות יכולה להיות מושפעת מהיכולת לבצע פעילויות ולהשתתף במצבי חיים, ומתייחס להשתתפות במושגים של טיפול עצמי, נידות, למידה והחלפת מידע, יחסים חברתיים, חיים בבית, השכלה, עבודה ותעסוקה, חיים כלכליים, וחיי קהילה, חברה ואזרחות (WHO, 2001). בהתייחס לגרסה המורחבת של המסמך שהותאמה עבור ילדים ובני נוער (ICF-CY) הגדרה זו מקיפה גם את השתתפות הילדים בסביבות בית ספר, בנוסף לפעילויות רצוניות מחוץ למסגרות הלימודים כמו בילוי ופנאי (WHO, 2007).

הגדרת ההשתתפות מתייחסת לארבעה תחומי חיים: 1. חיים ביתיים ומשפחתיים 2. חיים בין-אישיים (כולל מערכות יחסים פורמאליות ובלתי פורמאליות, יחסים חברתיים, משפחתיים, ואינטימיים). 3. פעילויות חיים בסיסיות המורכבות מהשכלה ומתעסוקה (רווחית ולא רווחית), 4. חיים קהילתיים, חברתיים, ואזרחיים (כולל דת, מדיניות, פנאי ובילוי, תחביבים, ספורט, אומנות ותרבות) (Dalemans, De Witte, Van de Heuvel & Wade, 2009; Van der Mei, Krol, Van Son, De Jong, Groothoff & Van den Heuvel, 2006).

מחקרים קודמים הוכיחו שהשתתפות ומעורבות האדם בפעילויות בעלי משמעות בתחומי החיים (כמו פנאי, עבודה, בית וקהילה) משפיעה על בריאותו, על איכות חייו, ועל תחושת המשמעות בחייו היום-יומיים (Garton & Pratt, 1991; Freysinger, Alessio & Mehdizadeh, 1993; King, Law, King, Rosenbaum, Kertoy & Young, 2003). השתתפות בעיסוקי יום-יום הינה חלק חיוני מאוד להתפתחות האדם לאורך מעגל החיים, ודרכה אנשים לומדים את דפוסי ההתנהגות והפעילויות, רוכשים מיומנויות וכישרונות, מתקשרים עם האחרים ועם החברה שלהם, ומשיגים מטרה ומשמעות בחיים (Law, 2002; Simpson & Weiner, 2002). מצד שני, חשוב לאפשר לאדם להתנסות במגוון פעילויות וסביבות מכיוון

שהדבר עשוי לתרום להשתתפות משמעותית בחיי היום-יום (Barker, 1978 as cited in Law, 2002). בהתחשב בתרומת ההשתתפות לאיכות החיים ולרווחת הפרט, השתתפות היא המוקד והמטרה הרצויה של ההתערבות בריפוי בעיסוק (ילון-חיימוביץ ושות', 2006).

לפי ה-ICF, ולפי מודלים מרכזיים בריפוי בעיסוק, השתתפות מושפעת ממרכיבי האדם (כמו מבני ותפקודי גוף) אשר נעים ברצף בין תפקוד למוגבלות, וממגוון גורמים סביבתיים שיכולים להיות מאפשרי או מעכבי השתתפות (WHO, 2001). מגבלה בהשתתפות מוגדרת כליקוי באינטראקציה בין האדם לסביבתו, שהאדם עלול לחוות בעת מעורבות במצבי חיים (Law, 2002).

כאשר מתייחסים להשתתפות בתהליך האבחון וההערכה, חשוב לבחון אותה בצורה רחבה, ולהבין אילו גורמים עשויים להשפיע עליה (King et al., 2003), לפי מדדים רבים כמו, העדפות המשתתף עצמו, מה הוא עושה, איפה, עם מי, ועד כמה הוא נהנה ומרגיש סיפוק והגשמה עצמית מעצם השתתפותו (King, Law, King, Hurley, Hanna, Kertoy, & Rosenbaum, 2006).

1.2.1. השתתפות בפעילויות פנאי בקרב ילדים ובני נוער:

פנאי הוא אחד מתחומי העיסוק העיקריים של האדם, גם בילדות. פעילויות פנאי כוללות פעילויות בתחומי המשחק והתנועה (כמו דייג או ספורט), בידור ובילוי (כמו משחק קלפים), פעילויות חברתיות (כמו דיבור בטלפון), פעילויות העשרה עצמית שקטות (כמו קריאה), פעילויות המבוססות על מיומנויות (כמו שחייה), ופעילות דתית (Law, 2002; King et al., 2003). המודל שפיתחה Law על השתתפות ילדים בפעילויות בילוי ופנאי מחלק את הפנאי לפעילויות פורמאליות ופעילויות בלתי פורמאליות. פעילות פורמאלית הינה פעילות שיש בה כללים והנחיות, ומודרכות ע"י מדריך (כמו חוג מוסיקה או ספורט מאורגן), ופעילות בלתי פורמאלית היא פעילות ספונטנית שאין בה כל תכנון מקדים ועל פי רוב, נעשית ביוזמת האדם עצמו (כמו קריאה או דיבור בטלפון) (Law, 2002).

לפי קראוס (Kraus, 1990) מעורבות בפנאי עשויה להפחית מתח ולעורר סיפוק רגשי, בריאות פיזית, מגעים חברתיים מהנים ותחושת הישג. השתתפות בתקופת הילדות, כולל בפעילויות פנאי, היא חלק חיוני להתפתחות תקינה של הילד (King et al., 2003). היא מעודדת התפתחות מיומנויות ואתגרים, צורות של חברות וקשרים, הישגים מנטאליים ופיזיים בריאים, יצירתיות, פיתוח זהות עצמית, וקביעת משמעות ומטרה לחיים (Brown, Brown & Bayer, 1994). גם בקרב ילדים בסיכון גבוה נמצא כי השתתפות

בפעילויות פנאי, מחוץ למסגרת בית הספר, מפחיתה את שכיחותם של הפרעות התנהגותיות ורגשיות (Rutter, 1990; Stewart, Reid & Mangham, 1997).

בקרב בני נוער מחקרים מצאו שהשתתפות בפעילויות פנאי מחוץ לתוכנית הלימודים, מביאה להפחתת הנשירה מבתי הספר, משפרת את מעורבותם של הנערים בבית הספר, את הישגיהם הלימודיים, ואת איכות הקשרים החברתיים בין העמיתים (Masten & Coatsworth, 1998); השתתפות בני נוער בפעילויות פנאי המונעות ע"י מוטיבציה פנימית (כמו פעילות התנדבותית, אומנות או ספורט), מגבירה את תחושת המסוגלות שלהם ומסייעת בהתפתחות חיובית (Larson, 2000). היא תורמת לבריאותם הרגשית, לשביעות רצונם מחייהם, מסייעת בהתפתחות מיומנויות מוטוריות, ובשיפור בריאותם הגופנית (Beauvais, 2001; Canadian Council on Social Development, 2001; King, Law, King, Rosenbaum, Kertoy, Young, 2003). בסטטיסטיקות שנעשו בקנדה בשנת 1999 נמצא כי בני נוער שהשתתפו בעבר בפעילויות פנאי והפסיקו להשתתף, עלולים לפתח הערכה עצמית נמוכה, מתקשים לקיים יחסי חברות, מעשנים, וביצועיהם בקריאה ובחשבון נמוכים (Statistics Canada, 1999).

הספרות המחקרית מראה שהשתתפות בקרב ילדים ונוער עם מוגבלויות שונות (כמו מוגבלות פיזית,

IDD, Cerebral Palsy- CP, Developmental Delay-DD, Attention Deficit Hyperactivity Disorder-ADHD) הינה מוגבלת בהשוואה לבני גילם ללא מוגבלות, דבר שמפחית את איכות חייהם (Eriksson, Welander & Granlund, 2007; Leung, Chan, Chung & Pung, 2010; Mc Manus,) (Corcan, Perry, 2008; Schenker, Coster & Parush, 2005).

גם בפעילויות פנאי מראים ילדים עם מגבלה השתתפות מצומצמת: הם משתתפים בתדירות נמוכה יותר ובמגוון מצומצם יותר של פעילויות, יחסית לילדים ללא מוגבלות. השתתפותם מאופיינת בהשתתפות רבה יותר בפעילויות שקטות, שניתן לבצען לבד (כמו צפייה בטלוויזיה או האזנה למוסיקה), ובהשתתפות פחותה יותר בפעילויות חברתיות וקהילתיות (Brown & Gordon, 1987 as cited in King et al., 2003; Engel-Yeger, Jarus, Anaby, & Law, 2009; Margalit, 1981 as cited in King et al., 2003; Sillanpaa, 1987 as cited in King et al., 2003). יתר על כן, עם ההתבגרות והעלייה בגיל, אין שיפור בדגמי השתתפות אלה. נהפוך הוא - השתתפותם הופכת למצומצמת יותר (King et al., 2006).

מחקרים אלה חיזקו את הצורך להמשיך ולחקור את ההשתתפות בקרב אוכלוסיות שונות, וכן להתייחס למושג זה בתהליך ההערכה וההתערבות. אכן, השתתפות של ילדים עם מוגבלויות בפעילויות יום-יום תכליתיות (כולל פעילויות פנאי) גם במסגרת הקהילה, מהווה מטרה עיקרית של נותני שירותי השיקום (King, Tucker, Baldwin, Lowry, Laporta & Martens, 2002; Law et al., 2006).

1.2.2. השתתפות ופנאי בקרב אנשים עם IDD:

השתתפות בחיי היום-יום בקהילה הינה בעלת חשיבות רבה עבור אנשים עם IDD. היא מסייעת להתפתחותם, ולהכללת והעברת התנהגויות אדפטיביות בין המסגרות והסביבות השונות (Dattilo & Schleien, 1994). מחקרים הדגישו שהשתתפות בפעילויות **בילוי ופנאי**, תורמת להצלחת ההשתתפות וההשתלבות של אנשים עם IDD בקהילה, ולאיוכות חיים גבוהה (Buttimer & Tierney, 2005; Caldwell & Gilbert, 1990; Dattilo, 1993; Mac Neil & Anderson, 1999). כמו כן, הינה בעלת תועלת רגשית פסיכו-סוציאלית, ותועלת השכלתית רבה (Williams & Dattilo, 1997).

הספרות המחקרית מראה כי ההשתתפות בחיי היום-יום הכוללת השתתפות בפנאי בקרב אנשים עם IDD, נמוכה הרבה יותר מאשר בקרב אנשים ללא מוגבלות, ומאנשים עם מוגבלויות אחרות כמו מוגבלות פיזית או פגיעות ראש (Dattilo & Schleien, 1994; Myers, Ager, Keer, & Myles, 1998; Verdonchot, Witte, Reichard, Buntix, & Curfs, 2009b; Wehmeyer & Metzler, 1995). יחד עם זאת, המחקרים הראו כי הרשת החברתית של אנשים עם IDD היא קטנה יחסית, ומורכבת לרוב מעוד אנשים עם IDD. בנוסף, שיעור התעסוקה שלהם קטן פי 3-4 פעמים מאנשים ללא מוגבלות, ולרוב הם משולבים בעבודות נתמכות שאינן דורשות מיומנויות רבות (ברגמן ורימרמן 2009; Verdonchot et al., 2009a). גם בקרב ילדים עם IDD, ההשתתפות הינה מוגבלת יותר בהשוואה לילדים ללא מוגבלות (Verdonchot et al., 2009a). רוב המחקרים שנעשו בתחום השתתפות בפנאי באוכלוסיית IDD מתייחסים לאוכלוסייה המבוגרת ופחות לילדים ולבני נוער.

מאחר ולהשתתפות קהילתית תרומה רבה לאנשים עם IDD, היא מהווה מטרה עיקרית עבורם (Verdonchot et al., 2009a). כיום, כתולדה של עקרון הנורמליזציה נעשים מאמצים לשלב אנשים עם IDD בשירותים הקהילתיים ולעודד את השתתפותם האופטימאלית בקהילה, כך שיותר אנשים עם IDD

עוברים ממגורים במוסדות מבודדים למגורים בקהילה (עם המשפחה, משפחה אומנת, או בדיור מוגן בקהילה), במטרה לעודד את הכלתם ומעורבותם הקהילתית (Lakin, Bruininks, Chen, Hill & Anderson, 1993; MacNeil & Anderson, 1999; Walker, 1999). מאידך, מחקרים גם מדגישים כי מגורים בקהילה לא בהכרח מבטיחים השתלבות מרבית בה, וכי לעיתים ההסתגלות לקהילה וההשתתפות בה עלולים להיות קשים לאנשים עם IDD (Taylor & Bodgan, 1996; Walker, 1999). אחד הגורמים העיקריים לכך הינו סביבה לא נגישה שמגבילה את הגישה שלהם לסביבות ולשירותים בקהילה (Schleien & Ray, 1988). בנוסף לעמדות השליליות שבהם הם נתקלים בקהילתם ובסביבתם (Law, 2007; WHO, 2001).

הבנת דגמי ההשתתפות של אנשים עם IDD, והבנת גורמים המעכבים/מעודדים את ההשתתפות, כולל נגישות הסביבה, יכולים לסייע בעיצוב וביישום תוכניות אפקטיביות אשר מטפחות ומשפרות מיומנויות ובאותה מידה, מעלים את ההשתתפות ואת איכות החיים הכללית שלהם (Buttimer & Tierney, 2005).

1.3. נגישות הסביבה והשתתפות:

ארגון הבריאות העולמי במסמך ה-ICF, מדגיש את השפעת הסביבה על ההשתתפות האדם, ואת העובדה שגורמים סביבתיים יכולים לאפשר או לעכב ההשתתפות וביצוע פעילויות. מסמך ה-ICF גם בגרסה המותאמת לילידים ובני נוער ICF-CY מתייחס לחמשה גורמים סביבתיים עיקריים שיכולים להשפיע על ההשתתפות: 1. מוצרים וטכנולוגיה 2. תמיכה ומערכות יחסים, הכוללים את המשפחה הקרובה, המשפחה המורחבת, חברים, עמיתים בני הגיל, שכנים וקהילה, אנשים המספקים טיפול ועזרה, ואנשים זרים 3. עמדות, אמונות וערכים של המשפחה הקרובה והמורחבת, חברים, עמיתים, שכנים, מספקי שירות, ואנשים אחרים הנמצאים בסביבת הילד. 4. מדיניות, מערכות, ושירותים שונים הכוללים בין היתר שירותי בריאות, דיור, תחבורה, תקשורת, ביטוח לאומי וחינוך. 5. סביבה טבעית, וסביבה פיזית הכוללת מבנים ושינויים סביבתיים שנעשים ע"י בני אדם (WHO, 2001; 2007). על פי מודל זה, גורמים מאפשרי/מעכבי ההשתתפות מהווים מדד לנגישות הסביבה, כאשר סביבה נגישה מעודדת ההשתתפות.

גם מודלים מרכזיים בריפוי בעיסוק מדגישים את תפקידה המהותי של **נגישות הסביבה**, הכוללת גורמים מאפשרים או מעכבים לביצוע העיסוקי ולהשתתפות של האדם (ילון-חיימוביץ' ושות', 2006).

נגישות מוגדרת בחוק כ"אפשרות הגעה למקום, תנועה והתמצאות בו, שימוש והנאה משירות, קבלת

מידע הניתן או המופק במסגרת מקום או שירות או בקשר אליהם, שימוש במתקניהם והשתתפות בתוכניות ובפעילויות המתקיימות בהם, והכל באופן שוויוני, מכובד, עצמאי ובטיחותי" (חוק שוויון זכויות של אנשים עם מוגבלות, 2005). בשנת 1998 חוקק בישראל "חוק שוויון הזדמנויות לאנשים עם מוגבלות- תשנ"ח". החוק מכונן להגן על כבודם וחירותם של אנשים עם מוגבלות בחברה הישראלית, ולעגן את זכותם להשתתפות שוויונית ופעילה בכל תחומי החיים (Rimmerman & Herr, 2004). שלושת הפרקים הראשונים של החוק קשורים לתעסוקה, תחבורה ציבורית ונציבות שוויון. בשנת 2000 עבר החוק תיקון הנוגע לנגישות, בכל הקשור לעיגון זכותו של אדם עם מוגבלות לדיור בקהילה וסיוע אישי, זכותו לחינוך, הכשרה, והשכלה לפי צרכיו המיוחדים. ייזום ופיתוח של שירותי תרבות, פנאי וספורט המיועדים לאנשים עם מוגבלות, בנוסף להתאמת המערכת המשפטית לצורכיהם של בעלי מוגבלות לקבל שירותים מיוחדים, כמו סיוע ברכישת טכנולוגיה מסייעת וכן עזרה וייעוץ. בשנת 2005 הוסף לחוק פרק הנגישות הקובע את החובה להנגיש לאנשים עם כל סוגי הנכויות כל מקום ושירות הפתוחים לציבור, ובכללם נגישות מגורים, זמינות משאבים, תמיכה חברתית ושוויון, תחבורה ציבורית, שירותי בריאות, נגישות סביבה פיזית, עמדות, תמיכה ועזרה אנושית, מדיניות וחוקים, בנוסף לטיפול רפואי רלוונטי המשתמש בטכנולוגיה הקיימת (ברגמן ורימרמן, 2009).

התפתחויות תחיקתיות וחברתיות אלה משקפות שינוי ערכי בגישת החברה הישראלית כלפי אנשים עם מוגבלות, ומעבר מגישה הרואה בהם כנזקים ובשולי החברה לזו המדגישה את זכותם להשתתפות שוויונית ופעילה בכל תחומי החיים, ומדגישות את אחריות החברה ביצירת קהילה וחברה נגישה (ברגמן ורימרמן, 2009).

בהקשר לילדים עם מגבלה, King ושות' (2003) פיתחו מודל המתייחס לגורמים המשפיעים על השתתפות ילדים עם מוגבלויות בפעילויות פנאי. מודל זה מתייחס גם הוא לנגישות הסביבה ומדגיש שלושה גורמים סביבתיים עיקריים הרלוונטיים להשתתפות של ילדים עם וללא מוגבלות: 1. יחסים חברתיים תומכים עבור הילד (כמו, תמיכה חברתית מההורים, ממבוגרים אחרים, או מילדים בכיתה) (DiLorenzo, Stucky-Ropp, Vander Wal & Gotham, 1998; Patterson & Blum, 1996; Werner, 1994). 2. תמיכה חברתית פורמאלית ובלתי פורמאלית להורים, המובילה לסביבה ביתית תומכת בילד, ומשפרת את התפקוד הרגשי וההתנהגותי שלו (Rosenbaum, King, Law, King, & Evans, 1998). 3. סביבה פיזית ומוסדית תומכת המקטינה מכשולים במדיניות ומכשולים פיזיים בקהילה ומעודדת

קיומם של שירותים נוחים וזמינים, בנוסף לעמדות חברתיות חיוביות (Law & Dunn, 1993; Patterson & Blaum, 1996).

אכן, המחקרים תומכים במודל זה, מדגישים את חשיבות נגישות הסביבה, ומתארים מספר גורמים בסביבה הפיזית שמגבילים את ההשתתפות של ילדים עם מוגבלויות שונות. הגורמים כוללים מבנים לא נגישים, היעדר תחבורה ציבורית נגישה, חסך במגרשי משחקים נגישים וקרובים, היעדר סיוע פיזי, היעדר הזדמנויות הולמות, ועלות גבוהה עבור פעילויות הפנאי (Garton & Pratt, 1991; King et al., 2003; Law, 2007; Lockwood & Lockwood, 1991; Taylor, Baranowski & Young, 1998).

בהקשר של אנשים עם IDD, מודל האיגוד האמריקאי של מוגבלות שכלית והתפתחותית - AAIDD מדגיש את השפעת הסביבה על קביעת חומרת המוגבלות השכלית, ועל מידת התמיכה הנדרשת (Schalock et al., 2010). Verdonchot ושות' (2009b) ערכו סקירה סיסטמטית לגורמים הסביבתיים המשפיעים על ההשתתפות הקהילתית של אנשים עם IDD בגילאים השונים. הסקירה התבססה על חמשת הגורמים הסביבתיים שהגדיר ה-ICF כמשפיעים על השתתפות, והראתה כי: טכנולוגיה מסייעת משפרת את ההשתתפות של אנשים עם IDD בפעילויות יום-יום, בפנאי, ובפעילויות קהילתיות (Hamel et al., 2002). גם תמיכה חברתית, משפחתית, ושל הצוות החינוכי והטיפול מגבירה במידה רבה את ההשתתפות ואת העצמאות של אנשים עם IDD, כאשר היעדר תמיכה זו מציב מכשול להשתתפותם במיוחד בפעילויות פנאי (Abraham, Gregory, Wolf, & Pemberton, 2002; Heller, Miller, & Heish, 2002; Perry & Felce, 2005).

הנגשת והתאמת הסביבה עבור אנשים עם IDD עשויה להשפיע במידה ניכרת על יכולתם להשתתף בכל תחומי העיסוק, לשפר את מידת העצמאות שלהם ולהשפיע על רמת הסיוע ו/או התמיכה שיזדקקו לה (ליון חיימוביץ ושות', 2009). למרות זאת, מחקרים מעטים בדקו נגישות עבור ילדים ומבוגרים עם IDD, ורובם בדקו נגישות שרותי בריאות. במחקרם של Reichard ו-Turnbull (2004) אשר בדק נגישות שירותי בריאות עבור אנשים עם IDD, המשפחות תיארו חסמי נגישות שהתבטאו באי זמינות מימון ותקציבים המספקים לכיסוי הצרכים הרפואיים. אי נגישות פיזית במיוחד בפתחי הכניסה של הבניינים והחדרים הטיפולים, בעייתיות בשטח הקטן של חדרי הצילומים והבדיקות שלא אפשרו הכנסת כסאות גלגלים, חסר במקומות חנייה נגישים, ומיטות בדיקה שהיו גבוהות מאוד והקשו את המעבר מכסא גלגלים אל

המטה. חסמי הנגישות התייחסו גם כן ליחס, לגישה, ולאופן התקשורת של מספקי השירות שאינם נגישים לאנשים עם מוגבלות ולא מותאמים לצרכיהם ויכולותיהם (Reichard & Turnbull, 2004).

מחקרים נוספים מתארים גורמים בסביבה הסוציאלית (כמו סטריאוטיפים ועמדות שליליות), בנוסף לגורמים בסביבה המוסדית (כמו מדיניות ובירוקרטיה מגבילה) שגם הם יכולים להגביל את ההשתתפות של ילדים עם מוגבלות (King, Cathers, Miller, McKinnon & Havens, 2000; Law, Haight, Milroy, 2007; Stewart, & Rosenbaum, 1999; Law, 2007). במחקרם של Buttimer ו-Tierney (2005) שבדק את השפעת העמדות הקהילתיות על ההשתתפות של אנשים עם IDD, דיווחו אנשים עם IDD שההרגשה שאינם רשאים ואינם רצויים להשתתף, מהווה מכשול להשתתפותם בפעילויות בילוי ופנאי. Egli ושות' (2002) מצאו שקיימת השפעה חיובית עקיפה של עמדות הצוות על ההשתתפות הקהילתית של אנשים עם IDD. במחקרם של Heller ושות' (1998) נמצא כי סגנון וגודל מוסדות הדיור הם בעלי השפעה על ההשתתפות, כאשר מוסדות עם מספר קטן יותר של דיירים מאפשרים השתתפות קהילתית גבוהה (Hiller, 1998; Miller, & Factor, 1998). גם מדיניות הקובעת את סגנון המוסדות ואת מידת הסיוע וההזדמנויות הניתנים לאנשים עם IDD, הינה בעלת השפעה ניכרת על מידת השתתפותם (Heller et al., 1998; Renblad, 2002). מחסור במסגרות פנאי קרובות ונגישות (Buttimer & Tierney, 2005), ו/או מחסור בתחבורה ציבורית נגישה פיזית ותקציבית מהווים מכשול להשתתפותם הקהילתית של אנשים עם IDD (Beart, Hawakins, Kroese, Smithson, & Tolosa, 2001).

לסיכום, מסקירת הספרות עולה שהשתתפות בכלל ובתוכה השתתפות בפעילויות פנאי תורמת להתפתותם ולאיכות חייהם של ילדים ובני נוער באופן כללי, ועל אחת כמה וכמה משפיע על ילדים ובני נוער עם IDD. מאידך, מחקרים מראים כי השתתפות ילדים עם IDD היא נמוכה ביחס להשתתפות ילדים ללא מוגבלות. בנוסף, ידוע כי לגורמים הסביבתיים ולנגישות הסביבה קיימת השפעה גדולה על השתתפות, ובמיוחד על השתתפות אנשים וילדים עם IDD. לכן סביר להניח כי סביבה נגישה יכולה לעודד השתתפות, להעלות תפקוד, ולשפר ערך עצמי של האדם ואיכות חייו. יחד עם זאת חסר ידע אודות דגמי השתתפות של ילדים עם IDD בפעילויות פנאי, חסר ידע אודות נגישות הסביבה על גורמיה השונים באוכלוסיה זו, וכן אודות הקשר בין השתתפות לנגישות הסביבה. מטרת המחקר הנוכחי היא להרחיב ידע זה, ולשפוך אור על חשיבות הנגישות עבור אוכלוסייה זו. מחקר זה יתמקד בילדים שרמת המוגבלות שלהם היא קלה או

בינונית מאחר וילדים ברמות אלה צפויים לגור ולהשתתף בקהילה יותר מילדים עם רמות מוגבלות קשות יותר הנמצאים במסגרות מיוחדות.

השערות המחקר:

1. השתתפות בפעילויות פנאי בקרב ילדים עם IDD תהיה מוגבלת באופן מובהק בהשוואה להשתתפות בקרב ילדים ללא מוגבלות באותו גיל, בהתייחס למדדים השונים של השתתפות: מגוון הפעילויות, תדירות ביצוען, עם מי מבצעים, היכן, ומידת ההנאה, בתחומי פעילות שונים. מדדים אלה יבחנו באמצעות אבחון ה- (CAPE) -
(King et al., 2004) Children's Assessment of Participation and Enjoyment.
2. תפיסת ההורים את הנגישות הסביבתית עבור ילדים עם IDD תהיה נמוכה באופן מובהק בהשוואה לתפיסת ההורים את הנגישות עבור ילדים ללא מוגבלות באותו גיל. דהיינו, הם יהיו חשופים יותר לחסמים סביבתיים. השערה זו תיבדק באמצעות שאלון ה- (CHIEF) לגורמים סביבתיים- (Craig Hospital, 2001) Craig Hospital Inventory of Environmental Factors.
3. בקרב נוער עם IDD, יימצאו קשרים מובהקים בין דגמי ההשתתפות בפעילויות פנאי לבין תפיסת ההורים את נגישות הסביבה עבור ילדיהם. מדדים שונים בתפיסת נגישות הסביבה (כגון: חסמים חברתיים, פיזיים) ינבאו באופן מובהק את מאפייני ההשתתפות.

2. שיטת המחקר

2.1. אוכלוסיית המחקר:

במחקר השתתפו 61 נבדקים בגילאים 13-18 שנים, 34 בנים, 27 בנות, ממוצא ערבי, שנדגמו במדגם נוחות גיאוגרפי מהאוכלוסייה הכללית בכפרים וערים בצפון.

קבוצת המחקר כללה 30 נבדקים עם IDD, מתוכם 16 (53%) ילדים עם פיגור קל, ו 14 (47%) ילדים עם פיגור בינוני (כפי שנקבע על פי ההחלטה של ועדת השמה הנמצאת בתיקי הילדים, וכוללת מפקח אזורי על החינוך המיוחד, פסיכולוג מהשירות הפסיכולוגי, מנהל מחלקת חינוך, נציג מהמסגרת החינוכית), 17 (57%) בנים, ו 13 (43%) בנות. כאשר 2 (7%) מהם למדו בכיתות חינוך מיוחד בבית ספר רגיל, ו 28 (93%) למדו בבית ספר לחינוך מיוחד, 28 (93%) תיקשרו דרך הדיבור, 1 (3%) השתמש בשפת סימנים, ו 1 (3%) השתמש בתקשורת תומכת וחליפית, כולם נידם באופן עצמאי וללא עזרים. במחקר נכללו ילדים אשר גרים בקהילה (דיוור מוגן, משפחה או משפחה אומנת), ולא במוסד פנימייתי, וילדים אשר המוגבלות השכלית שלהם אינה חלק מתסמונת ידועה (כמו אוטיזם, שיתוק מוחין, ותסמונת דאון). לא נכללו ילדים הסובלים מהפרעות התנהגות קשות (לפי דיווח המסגרת החינוכית או דיווח ההורים), או ממחלות כרוניות שאינם מאוזנים תרופתית, וילדים עם ליקוי חושי לא מתוקן (מכשיר שמיעה, משקפיים).

קבוצת הביקורת כללה 31 ילדים, 17 (55%) בנים ו 14 (45%) בנות עם התפתחות טיפוסית, שנדגמו מבתי ספר באותם כפרים וערים של קבוצת המחקר, תוך התאמת גיל, מגדר, והקשרים סביבתיים ותרבותיים לקבוצת המחקר. לא נכללו במחקר ילדים עם לקות למידה, או עם הפרעות קשב וריכוז, ילדים הסובלים מליקוי חושי שאינו מתוקן, או ממחלה כרונית שאינה מאוזנת תרופתית, וילדים שנוטלים תרופות שמשפיעות על מערכת העצבים/מערכות החוש. (נתונים דמוגרפיים עבור שתי קבוצות המחקר מופיעים בטבלה 1, וטבלה 2).

על פי נתוני המדגם, ועל אף ההתאמה שנעשתה בין הקבוצות, נמצאו הבדלים מובהקים בין שתי הקבוצות במשתנים: גיל האם, מספר אחים ואחיות, מספר חדרים בבית, השכלת האב, השכלת האם, עבודת האב, עבודת האם, ומצב סוציו-אקונומי. כך שבקרב קבוצת הילדים ללא מוגבלות גיל האם, השכלת האם, והשכלת האב נמצאו גבוהים יותר מקבוצת ילדים עם IDD, ולמשפחות של הילדים ללא מוגבלות היו יותר אבות ואמהות שעובדים, פחות ילדים במשפחה, יותר חדרים בבית, ומצב הסוציו-אקונומי גבוה יותר בהשוואה למשפחות ילדים עם IDD.

טבלה 1 : תיאור המדגם (נתונים דמוגרפים שהם משתנים רציפים) במוצעים עבור הורים וילדים בשתי אוכלוסיות המחקר.

T	ילדים טיפוסיים	ילדים עם IDD	
	n=31	n=30	
	ס"ת ממוצע	ס"ת ממוצע	
.46	14.84±1.66	15.04±1.84	גיל הילד
1.88	44.71±4.41	47.10±5.50	גיל האב
2.18*	39.48±3.95	42.33±6.08	גיל האם
2.97**	2.42±.92	3.43±1.65	מספר אחים ואחיות
1.93	2.26±1.00	3.03±1.99	מקום הילד במשפחה
1.89	5.39±.95	6.03±1.65	מספר האנשים הגרים בבית
-2.50*	4.61±1.20	3.93±0.89	מספר חדרים בבית
0.25	1.55±0.85	1.60±0.77	קומת מגורים

*p<0.05; **p<0.01; ***p<0.001

טבלה 2 : תיאור המדגם (נתונים דמוגרפים שהם משתנים אורדינאליים) באחוזים עבור הורים וילדים בשתי אוכלוסיות המחקר

ילדים עם IDD		ילדים טיפוסיים		
n=30		n=31	χ^2	
בנים	17 (57%)	17 (55%)	0.21	מגדר
בנות	13 (43%)	14 (45%)		
יסודי	9 (30%)	-----	19.02***	השכלת האב
חטיבת ביניים	9 (30%)	3 (10%)		
תיכון	9 (30%)	17 (55%)		
אוניברסיטה	3 (10%)	11 (36%)		
יסודי	4 (13%)	-----	14.85**	השכלת האם
חטיבת ביניים	11 (37%)	2 (7%)		
תיכון	11 (37%)	23 (74%)		

	אוניברסיטה	4 (13%)	6 (19%)	
האב עובד	כן	24 (80%)	30 (97%)	4.22*
	לא	6 (20%)	1 (3%)	
האם עובדת	כן	9 (30%)	27 (87%)	20.55***
	לא	21 (70%)	4 (13%)	
מצב סוציו אקונומי	גבוה	5 (17%)	21 (68%)	16.29***
	בינוני	23 (77%)	9 (29%)	
	נמוך	5 (17%)	1 (3%)	
סוג בניין מגורים	נפרד	20 (67%)	22 (71%)	1.30
	קומות	10 (33%)	8 (26%)	

* $p < 0.05$; ** $p < 0.01$; *** $p < 0.001$

2.2. כלי המחקר:

2.2.1. שאלון דמוגרפי: שאלון שנבנה לצורך מחקר זה וכולל פרטים על הנבדק (גיל, תאריך לידה, מין, אבחנה, מקום מגורים, דרך ואופן התקשורת של הנבדק, אופן הניידות של הנבדק), מידע על המשפחה הקרובה (השכלת הורים, מצב סוציו-אקונומי, ומספר הנפשות במשפחה), ועל הסביבה בה הוא חי (סוג בניין מגורים, קומת מגורים). השאלון מולא על ידי ההורים.

2.2.2. Children's Assessment of Participation and Enjoyment-CAPE (King et al., 2004)

כלי שפותח על מנת לתעד את דגמי השתתפותם של ילדים בגילאים 6-21 שנים, בפעילויות פנאי יום-יומיות מחוץ למסגרת החינוכית, ומבוסס על דיווח הילד. הוא מתאים לשימוש עם ילדים בעלי התפתחות טיפוסית, וילדים עם מוגבלות. הכלי מתייחס למדדים השונים של ההשתתפות בהתאם למודל התיאורטי של King ושות' (2004). הוא בודק את מגוון ומספר פעילויות הפנאי שהילד מבצע, תדירות, היכן הן מבוצעות, עם מי, ומידת ההנאה שהילד מרגיש מעצם השתתפותו (King et al., 2004).

הכלי בנוי מ 55 כרטיסיות, כשכל אחת מכילה ציור של ילדים ונערים משתתפים בפעילויות שונות, ובתחתית כל כרטיסיה מופיע משפט שמתאר את הפעילות: 15 כרטיסיות של פעילויות פורמאליות מתוכננות ומובנות; שיש להם כללים והנחיות, ומודרכות ע"י מדריך (כמו חוג מוסיקה או ספורט מאורגן), ו 40 כרטיסיות של פעילויות בלתי פורמאליות - שהן ספונטאניות לא מתוכננות, ובדרך כלל יזומות ע"י

האדם עצמו (כמו קריאה או שימוש בטלפון) (Law et al., 2002). השאלון בודק את דגמי ההשתתפות בחמש קטגוריות של פעילויות פנאי- פעילויות בילוי (כמו לשחק קלפים או לטפל בחיית מחמד), פעילויות פיזיות (כמו דייג או סוגי ספורט שונים), פעילויות חברתיות (כמו לדבר בטלפון או לצאת לסרט), פעילויות מבוססות על מיומנויות ויצירה (כמו שחייה, או שיעורי ריקודים), פעילויות שיפור עצמי שקטות (כמו קריאה) (King et al., 2004).

אופן ההעברה: כל כרטיסייה מוצגת בפני הילד הנבדק, והוא מתבקש לציין אם הוא ביצע פעילות זו במהלך 4 החודשים האחרונים, כמה פעמים, עם מי, איפה, ועד כמה הוא נהנה מביצוע פעילות זו, התשובות בנויות לפי סולם ליקרט "Likert-type" כך שלכל מדד השתתפות יש מספר תשובות שנעות בסולם זה. במחקר זה, ההורים מלאו את השאלון עבור ילדיהם, מאחר שהמגבלה הקוגניטיבית של הילדים המשתתפים מונעת מהם לענות על חלק מהשאלות, דבר שעלול לפגוע באמינות התשובות.

קידוד התוצאות: תוצאות ה CAPE מתייחסות ל:

1. מגוון הפעילויות- חישוב מספר הפעילויות שהילד השתתף בהן במהלך 4 החודשים האחרונים, בכל אחת מן הקטגוריות: בילוי, פעילויות פיזיות, פעילויות חברתיות, פעילויות מבוססות מיומנויות, ופעילויות שיפור עצמי שקטות, וכן בתחומים של פעילויות פורמאליות ובלתי פורמאליות. אם הילד השתתף בפעילות- הוא מקבל ציון 1, ואם לא השתתף- הוא מקבל ציון 0. סה"כ הציונים מתקבל לאחר חיבור ציוני כל השאלות, כאשר טווח הציונים נע בין 0-55, מאחר ויש 55 פריטים. ככל שהציון גבוה יותר זה מעיד על השתתפות גבוהה יותר, ובמגוון גדול יותר של פעילויות.
2. תדירות – ציון התדירות לכל פריט נע בין 1 (פעם אחת בארבעת החודשים האחרונים) עד 7 (פעם אחת ביום או יותר). לחישוב סה"כ התדירות מחברים את הציונים של תדירות כל הפריטים, ומחלקים אותם על מספר הפעילויות האפשריות שהן 55 (כל הפעילויות ולא רק פעילויות שהילד השתתף בהם). טווח התדירות הוא בין 0.0-7.0, כאשר 7 מעידה על תדירות גבוהה ביותר.
3. הנאה – הציון לפריט אחד נע בין 1 (בכלל לא) עד 5 (אוהב). סה"כ ציון ההנאה מחושב דרך חיבור ציוני ההנאה של כל הפריטים, וחלוקתם על מספר הפעילויות שהילד השתתף בהם. טווח הציונים נע בין 0.0-5.0, כאשר 5.0 מעיד על הנאה מרבית.
4. השותפים לפעילות- בדרך כלל הציון לפריט נע בין 1 (לבד) עד 5 (עם אחרים), והציון הכללי מתקבל מחיבור ציוני כל השאלות וחלוקתם למספר הפעילויות שהילד השתתף בהן. במחקר הנוכחי הציון לפריט יחושב כך: אם הילד מבצע את הפעילות לבד- הציון הוא "0", אם מבצע עם מישהו- הציון הוא "1". סה"כ

ציונים יחושב לפי חיבור ציוני כל השאלות וחלוקתם למספר הפעילויות שהילד ביצע. במחקר זה טווח הציונים נע בין 0.0-0.1.

5. מיקום הפעילות- בדרך כלל הציון לפריט נע בין 1 (בבית) עד 6 (בקהילה). במחקר הנוכחי יחושב כך: אם הילד מבצע את הפעילות בבית- הציון הוא "0", אם הילד מבצע מחוץ לבית- הציון הוא "1". סה"כ ציונים יחושב לפי חיבור ציוני כל השאלות וחלוקתם למספר הפעילויות שהילד ביצע. במחקר זה טווח הציונים נע בין 0.0-0.1, כאשר 0.0 מעיד על כך שהוא מבצע את הפעילויות בבית בלבד.

המפתחים של הכלי ביססו ל CAPE מהימנות פנים, תוקף מבנה, ותוקף מבחין, במחקר אורך שהשתתפו בו 427 ילדים עם מוגבלות פיזית (King et al., 2006). מהימנות מבחן חוזר של תוצאות ה CAPE בסקאלות של השתתפות בפעילויות פורמאליות ובלי פורמאליות ובציוני תדירות נעה בין 0.64-0.84, היא נבדקה במחקר נוסף על 48 ילדים ונערים עם מוגבלות (King et al., 2004). הכלי יכול להבחין בין דגמי השתתפות של ילדים בקבוצות גיל שונות, ולהבחין בין דגמי השתתפות של ילדים טיפוסיים, לבין דגמי השתתפות של ילדים עם מוגבלות. הכלי תורגם לעברית וכן נערך לו תרגום חוזר לאנגלית, ובשנת 2005 בוססו תוקף ומהימנות לגירסה העברית (Louria, 2005 cited in Engel-Yeger et al., 2007). הכלי תורגם גם לערבית, ועבר תרגום חוזר, ובמחקר זה נשתמש בגרסה הערבית מאחר וכל הנבדקים הם דוברי ערבית.

2.2.3 Craig Hospital Inventory of Environmental Factors -(CHIEF)

(Craig Hospital, 2001)

שאלון שפותח לאיסוף מידע אודות גורמים וחסמים סביבתיים שיכולים להשפיע על ההשתתפות. השאלון מורכב מ 25 שאלות אשר מקובצות בתוך 5 תחומים: 1. עמדות וסיוע 2. שירותים ותמיכה 3. סביבה פיזית מבנית 4. מדיניות 5. עבודה ובית ספר.

השאלון נבנה למילוי אישי של מבוגרים ביחס לעצמם, ומתאים גם לדיווח ילדים וכן לדיווח המטפלים העיקריים בילד. הכלי מתאים גם לשימוש אנשים עם מוגבלויות (Craig Hospital Manual, 2001).

קידוד: לכל שאלה יש שתי סקאלות תשובות, הראשונה מתייחסת לתדירות ההתקלות במכשול, הקידוד לפי 5 מדדים של Likert scale (0-4), כאשר 4 היא תדירות של "יום-יום", ו 0 "אף פעם". הסקאלה השנייה מתייחסת להיקף וגודל הבעיה כאשר נתקלים בחסם, הקידוד בסולם 0-3 (0 - "אף פעם לא נתקל במכשול",

1 "בעיה קטנה", 2 "בעיה גדולה"). מכפלת התוצאות של ציוני תדירות וגודל החסם נעה בסקאלה בין 0-8, כאשר 0 מעיד על תדירות נמוכה של החסם ונגישות גבוהה, ו 8 מעיד על תדירות גבוהה של הבעיה ונגישות נמוכה.

לכלי זה נבדקה מהימנות מבחן חוזר, במחקר שנעשה ע"י המפתחים של הכלי בשנת 2001, שבו השתתפו 409 אנשים עם מוגבלויות שונות (124 עם Spinal cord injury, 120 עם פגיעות ראש טראומטיות, 165 עם מוגבלויות שונות). מהימנות מבחן חוזר לסקאלת התכיפות/התדירות הייתה $r=.912$, מהימנות מבחן חוזר לסקאלת גודל הבעיה $r=.881$, מהימנות מבחן חוזר לציון הכללי $r=.926$. בנוסף, נבדק תוקף מבחן לכלי ונמצא שהוא בעל יכולת להבחין בין אנשים עם מוגבלות ואנשים ללא מוגבלות. לפי מחקר זה נמצאו גם הבדלים סטטיסטיים מובהקים בין קבוצות המוגבלות השונות $F=1.31$, דבר שמראה שהכלי יכול להבחין בין סוגי מוגבלויות שונות, לפי חשיבות ותדירות ההיתקלות במכשולים המדווחים, מה שמחזק את התוקף של הכלי (Craig Hospital, 2001). השאלון תורגם לשפה העברית ונערכים מחקרי תוקף ומהימנות לגרסה העברית.

לכלי יש גרסה מקוצרת הכוללת 12 שאלות. הגרסה המקוצרת נבנתה בהתאם לתוצאות אותו מחקר שנעשה בשנת 2001. השאלות שנבחרו לגרסה המקוצרת היו השאלות שהמשתתפים במחקר דיווחו עליהם כמכשולים החשובים ביותר ושהם נתקלים בהם בתדירות הגבוהה ביותר, נבחרו גם שאלות שהיו בעלות תוקף מבחן גבוה בין אנשים עם וללא מוגבלות (Craig Hospital, 2001). במחקר הנוכחי נשתמש בגרסה המקוצרת, שתורגמה לשפה הערבית ועברה תרגום חוזר לצורכי מחקר זה, מאחר וכל הנבדקים הם מהמגזר הערבי. עדיין אין מידע לגבי ערכי התוקף והמהימנות של הגרסה הערבית. במחקר זה ההורים מלאו את השאלון עבור ילדיהם, מתוך הנחה שהמגבלה הקוגניטיבית של הילדים המשתתפים במחקר עלולה לפגוע באמינות התשובות.

2.3. הליך המחקר: המחקר הינו מחקר מתאמי שנערך לאחר קבלת אישור אתיקה מלשכת המדען הראשי

במשרד החינוך, מהנהלת בתי הספר ומההורים. החוקרת נפגשה עם מנהלי בתי הספר לחינוך מיוחד הנמצאים באזור הגליל, הסבירה על המחקר ומטרותיו, וקיבלה את הסכמתם לאיסוף נתונים דרך המסגרת שאותה מנהלים, אחר כך החוקרת נפגשה עם המרפאה בעיסוק האחראית בכל בית ספר. נעשה איתה איתור ראשוני לילדים שיכולים להתאים למחקר לפי כללי ההכללה וההוצאה, ודרך ביה"ס נשלחו להורי הילדים שעשויים להתאים למחקר, מכתב פנייה בו הוסבר על מטרת המחקר וחשיבותו, טופס הסכמה להשתתף במחקר, ושאלון דמוגרפי. בהתאם לשאלונים שהוחזרו, ובהסתמך על נתונים שהופיעו

בשאלון הדמוגרפי, וכללי ההכללה וההוצאה שנקבעו מראש, נבחרו הילדים המתאימים לקבוצת המחקר. קבוצת הביקורת נדגמה במדגם נוחות מבתי ספר רגילים מאותם כפרים, ובעזרת המחנכות אותרו הילדים תוך התאמת גיל, מגדר, וחלק מהגורמים הסביבתיים לקבוצת המחקר. מבצעת המחקר יצרה קשר טלפוני עם ההורים, והסבירה על אופן מילוי השאלונים. שאלון ה-CAPE, ושאלון ה-CHIEF, נשלחו להורים בדואר עם הסבר על אופן וסדר המילוי, כך שהם נדרשים למלא את שאלון ה-CAPE, ולאחריו שאלון ה-CHIEF.

במחקר זה ההורים מילאו את השאלונים, מכמה סיבות: (1) הפגיעה הקוגניטיבית של ילדיהם עלולה לפגוע באמינות המידע (2) מחקרים אשר בדקו הבדלים בין דיווחי הורים וילדיהם מצאו מתאמים בינוניים עד גבוהים בין דיווחי ההורים ודיווחי הילדים או הנערים (Agnihorti, Awasthi, Singh, Chandra & Thakur, 2010; Devine, Reed-Knight, Simons, Mee & Blount, 2010), דבר שמעיד על כך שניתן להשתמש בדיווחי הורים על ילדיהם, במידה והילדים אינם יכולים לספק דיווח הולם (Agnihotri, 2010). (Awasthi, Singh, Chandra & Thakur, 2010). (3) האופן שבו ההורים תופסים את השתתפות ילדיהם ואת הגורמים הסביבתיים המשפיעים על השתתפות זו, הינו בעל חשיבות רבה בהערכת ההשתתפות של הילדים (Bedell, Khetani, Cousins, Coster & Law, 2011). (4) לפי גישת המשפחה במרכז שהיא אחת מגישות ההתערבות הנרחבות לטיפול בילדים עם צרכים מיוחדים, יש להתייחס למשפחה כאחד הגורמים הסביבתיים המשמעותיים לילד (Dunst, 2002, 2004). לכן יש להתייחס אליה ולהחלטותיה בכבוד, לשתף אותה במידע ולקבל ממנה מידע אודות הילד, על מנת שההתערבות הטיפולית תצלח, ושהמשפחה תוכל לעשות בחירות והחלטות מודעות לגבי הילד והטיפול בו (Dunst, Trivette & Hamby, 2007; Turnbull, 1999). (Blue-Banning, Turbiville & Park, 1999).

2.4. עיבוד הנתונים: ניתוח הנתונים נעשה באמצעות תוכנת SPSS גרסה 17.0. לבדיקת המהימנות הפנימית של השאלונים נעשה שימוש במבחן חי בריבוע וכן אלפא קרונברך. בהשערה הראשונה בדבר ההבדלים בהשתתפות בפנאי בין קבוצת המחקר לבין קבוצת הביקורת, נעשה שימוש במבחן T-test לבדיקת הציונים הכלליים של שאלון ה-CAPE, ובמבחן MANOVA לבדיקת ההבדלים בהתייחס לסקאלות השונות בשאלון. בבדיקת המשתנים בהשערה השנייה המתייחסת להבדלים בנגישות הסביבתית בין שתי קבוצות המחקר, עלה כי משתני ה-CHIEF מתפלגים בצורה לא נורמאלית, לכן נעשה שימוש במבחן לא פרמטרי Mann-Whitney. ההשערה השלישית המתייחסת לקשר בין דגמי ההשתתפות בפנאי

לבין תפיסת נגישות הסביבה בכל אחת מאוכלוסיות המחקר, נבדקה במבחן Spearman correlation. הקשר הנבואי בין משתני ה- CHIEF לבין משתני ה-CAPE נבדק באמצעות רגרסיה ליניארית לניבוי מאפייני ההשתתפות על ידי ציון הנגישות הכללי, ורגרסיות מרובות לניבוי מאפייני ההשתתפות על ידי חמשת המדדים של נגישות הסביבה. רמת המובהקות נקבעה על $p \leq 0.05$.

3. תוצאות המחקר

3.1. בדיקת מהימנות

3.1.1. בדיקת מהימנות פנימית של הערכת ה-CAPE:

ערך המהימנות הפנימית בין כל הפעילויות יחד נמצא גבוה, והוא עומד על $\alpha = 0.80$ במימד תדירות, ועל $\alpha = 0.84$ במימד מגוון. נבדקה גם המהימנות הפנימית בתתי הפעילויות מבחינת מימד תדירות (טבלה 3), ובתתי הפעילויות של מימד מגוון (טבלה 4), נמצאה מהימנות בינונית עד גבוה בשני הממדים. לא נבדקה מהימנות פנימית בסוגי הפעילויות השונות או במימדים אחרים ב-CAPE, מכיוון שבסולמות אלה, חישוב הציון הוא לפי מספר הפעילויות שהילד השתתף בהן בלבד ואינו תמיד כולל את כל הפריטים של השאלון. כאשר הילד לא השתתף בפעילות מסוימת אז הוא לא עונה לשאלת, איפה, עם מי, והשותפים לפעילות.

טבלה 3: ערכי מהימנות פנימית של מימד תדירות בהערכת ה-CAPE

תדירות	מהימנות פנימית
כל הפעילויות	$\alpha = 0.803$
פעילויות בילוי	$\alpha = 0.582$
פעילויות פיזיות	$\alpha = 0.692$
פעילויות חברתיות	$\alpha = 0.699$
פעילויות מבוססות מיומנות	$\alpha = 0.506$
פעילויות העשרה עצמית	$\alpha = 0.666$
פעילויות פורמאליות	$\alpha = 0.532$
פעילויות בלתי פורמאליות	$\alpha = 0.719$

טבלה 4: ערכי מהימנות פנימית של מימד מגוון בהערכת ה-CAPE

מגוון	מהימנות פנימית
כל הפעילויות	$\alpha = 0.840$
פעילויות בילוי	$\alpha = 0.363$
פעילויות פיזיות	$\alpha = 0.706$

מגוון	מהימנות פנימית
פעילויות חברתיות	$\alpha = 0.563$
פעילויות מבוססות מיומנות	$\alpha = 0.497$
פעילויות העשרה עצמית	$\alpha = 0.675$
פעילויות פורמאליות	$\alpha = 0.606$
פעילויות בלתי פורמאליות	$\alpha = 0.780$

3.1.2. בדיקת מהימנות פנימית של שאלון ה-CHIEF:

המהימנות הפנימית של שאלון ה-CHIEF - עבור תתי הסולמות בהם היו שני פריטים בלבד (מדיניות, פיזי מבני, עבודה/בית ספר, עמדות ותמיכה) נבדקה באמצעות מתאם פירסון. בעוד שהמהימנות הפנימית של הציון הכללי ושל סולם שירותים וסיוע נבדקו באמצעות Alpha Cronbach. המהימנות הפנימית של הנגישות הכללית (כל השאלות ביחד) ושל סולם שירותים וסיוע, נמצאה גבוהה. המהימנות הפנימית בסולם פיזי מבני נמצאה נמוכה, בעוד שבשאר הסולמות נמצאה מהימנות פנימית בינונית (טבלה 5).

טבלה 5: ערכי מהימנות פנימית בסולמות השונות של שאלון ה-CHIEF

מהימנות פנימית	
נגישות כללית	$\alpha = 0.881$
שירותים וסיוע	$\alpha = 0.672$
סביבה פיזית מבנית	$r = 0.251$
עמדות ותמיכה	$r = 0.461$
עבודה ובית ספר	$r = 0.412$
מדיניות	$r = 0.534$

3.2. התייחסות להשערה ראשונה בדבר המצאות הבדלים בהשתתפות בפעילויות פנאי בין ילדים עם

IDD וילדים ללא מוגבלות:

3.2.1. בדיקת ההשתתפות הכללית:

לצורך בדיקת הבדלים בדגמי ההשתתפות בפעילויות פנאי בין ילדים עם IDD וילדים ללא מוגבלות,

בהתייחס לציונים הכלליים של מימדי ההשתתפות לפי הערכת ה-CAPE: מגוון הפעילויות (מספר הפעילויות שהילד מבצע מתוך 55 פעילויות), תדירות ביצוען, עם מי מבצעים, איפה, ומידת ההנאה), נעשה שימוש במבחן T-test שהראה כי אין הבדלים מובהקים בין קבוצת המחקר וקבוצת הביקורת בציון הכללי של מימד "תדירות" ($t(59)=-.73, p=.47$), מימד "עם מי" ($t(46.83)=-1.28, p=.21$), ומימד "הנאה" ($t(59)=1.03, p=.31$).

נמצא הבדל מובהק בין קבוצת המחקר וקבוצת הביקורת בציון הכללי של מימד "מגוון" ($t(59)=-3.72, p\leq 0.001$), כך שילדים עם IDD השתתפו במספר פעילויות פנאי נמוך באופן מובהק (ממוצע: 23.07, ס"ת: 6.60) מאשר ילדים ללא מוגבלות (ממוצע: 29.50, ס"ת: 6.82). הפעילויות שהשתתפו בהם רוב ילדים עם IDD היו: קניות, שמיעת מוזיקה, צפייה בטלוויזיה, ביקור בבית של מישו, עבודות יד ציור או צביעה, ומשחקי מחשב או וידאו. לעומתן, הפעילויות שלא השתתפו בהן בכלל היו: כתיבת סיפור, ביצוע ספורט חורף ודייג. בנוסף, היו פעילויות שהשתתף בהן מספר קטן מאוד של ילדים עם IDD כמו: כתיבת מכתבים, עבודה בתשלום, צפייה בסרט בקולנוע, השתתפות בתנועות קהילתיות, הליכה לספרייה ציבורית, והתנדבות.

נמצא הבדל מובהק בין קבוצת המחקר וקבוצת הביקורת בציון הכללי של מימד "איפה" ($t(59)=-3.32, p\leq 0.005$), כך שילדים עם IDD ביצעו יותר פעילויות בסביבת הבית (ממוצע: 0.52, ס"ת: 0.11) מאשר ילדים ללא מוגבלות (ממוצע: 0.61, ס"ת: 0.09).

3.2.2. בדיקת ההשתתפות בכל אחת מסקאלות ה-CAPE:

על מנת לבדוק הימצאות הבדלים מובהקים בין קבוצות המחקר וקבוצת הביקורת בסקאלות השונות של ה-CAPE: פעילויות בילוי, פעילויות פיזיות, פעילויות חברתיות, פעילויות מבוססות מיומנות,

פעילויות העשרה עצמית, פעילויות פורמאליות, ופעילויות בלתי פורמאליות, נערך ניתוח שונות רב משתני (MANOVA). המימדים השכיחים ביותר בהם נמצא הבדל בין הקבוצות, היו מימד המגוון, ומימד איפה.

בפעילויות פיזיות: נמצאו הבדלים מובהקים בין שתי הקבוצות במימדים של מגוון, איפה, ומידת ההנאה, כך שילדים ללא מוגבלות מבצעים יותר פעילויות פיזיות מחוץ לבית, ונהנים יותר מילדים עם IDD (טבלה 6).

בפעילויות חברתיות: נמצאו הבדלים מובהקים בין קבוצות המחקר במימדים של מגוון, תדירות, עם מי, ומיקום ביצוע הפעילויות, כך שילדים ללא מוגבלות השתתפו ביותר פעילויות חברתיות, בתדירות גבוהה יותר, ויותר עם שותפים ומחוץ לבית מאשר ילדים עם IDD (טבלה 6).

בפעילויות מבוססות מיומנות: נמצאו בין שתי הקבוצות הבדלים מובהקים במימד איפה, כך שילדים עם IDD ביצעו יותר פעילויות מבוססות מיומנות בתוך סביבת הבית מאשר ילדים ללא מוגבלות (טבלה 6).

בפעילויות העשרה עצמית: נמצאו בין שתי הקבוצות הבדלים מובהקים במימדי מגוון, והנאה, כך שילדים עם IDD ביצעו פחות פעילויות העשרה עצמית ונהנו יותר מילדים ללא מוגבלות (טבלה 6).

בפעילויות פורמאליות: נמצאו בין שתי הקבוצות הבדלים מובהקים במימד מגוון, כך שילדים ללא מוגבלות השתתפו ביותר פעילויות פורמאליות מאשר ילדים עם IDD (טבלה 6).

בפעילויות בלתי פורמאליות: נמצאו בין שתי הקבוצות הבדלים מובהקים במימדים של מגוון, ומיקום, כך שילדים ללא מוגבלות השתתפו ביותר פעילויות בלתי פורמאליות ויותר מחוץ לסביבת הבית מאשר ילדים עם IDD (טבלה 6).

לא נמצאו הבדלים בין קבוצת המחקר וקבוצת הביקורת **בפעילויות בילוי** (הרכבת פאזל, משחקי קלפים, משחק בצעצועים, ציור וצביעה, צפייה בטלוויזיה, יציאה להליכה, טיפול בחיות מחמד, איסוף דברים, ומשחקי מחשב).

טבלה 6 : השוואת ציוני דגמי ההשתתפות בסוגי הפעילויות השונות בין קבוצת המחקר וקבוצת הביקורת

η^2	p	F	ילדים טיפוסיים (ממוצע (ס"ת)	ילדים עם IDD (ממוצע (ס"ת)		
0.05	0.07	3.33	(2.36) 6.39	(1.94) 7.40	מדד וטווח ציונים מגוון (0-55) תדירות (0-7) עם מי (0-1) איפה (0-1) הנאה (1-5)	פעילויות בילוי
0.00	0.91	0.12	(0.98) 5.09	(0.85) 5.06		
0.09	0.26	5.22	(0.16) 0.67	(0.24) 0.55		
0.01	0.43	0.63	(0.18) 0.44	(0.20) 0.40		
0.01	0.61	0.27	(0.49) 4.11	(0.49) 4.19		
0.23	0.000	17.73	(2.40) 5.03	(2.09) 2.60	מגוון תדירות עם מי איפה הנאה	פעילויות פיזיות
0.01	0.44	0.62	(1.06) 4.05	(1.04) 3.83		
0.02	0.30	1.12	(0.22) 0.86	(0.31) 0.79		
0.15	0.004	9.07	(0.22) 0.87	(0.37) 0.62		
0.09	0.03	5.00	(0.46) 4.21	(0.73) 3.84		
0.26	0.000	20.61	(1.41) 8.52	(1.54) 6.80	מגוון תדירות עם מי איפה הנאה	פעילויות חברתיות
0.08	0.04	4.33	(0.78) 4.63	(0.63) 4.22		
0.09	0.03	5.06	(0.09) 0.76	(0.18) 0.68		
0.24	0.000	16.68	(0.10) 0.67	(0.12) 0.54		
0.00	0.90	0.02	(0.39) 4.29	(0.57) 4.27		
0.00	0.74	0.11	(1.79) 3.26	(1.97) 3.10	מגוון תדירות עם מי איפה הנאה	פעילויות מבוססות מיומנויות
0.01	0.51	0.44	(1.09) 4.64	(1.21) 4.43		
0.01	0.41	0.68	(0.26) 0.81	(0.33) 0.75		
0.09	0.03	4.88	(0.25) 0.84	(0.33) 0.66		
0.00	0.93	0.01	(0.62) 4.16	(0.53) 4.15		
0.56	0.000	75.34	(1.41) 6.26	(1.37) 3.17	מגוון תדירות עם מי איפה הנאה	פעילויות העשרה עצמית
0.01	0.40	0.72	(0.74) 4.64	(0.99) 4.44		
0.30	0.000	21.78	(0.20) 0.44	(0.24) 0.73		
0.05	0.10	2.74	(0.18) 0.42	(0.21) 0.51		
0.09	0.02	5.41	(0.62) 3.60	(0.57) 3.99		
0.13	0.005	8.48	(2.09) 5.42	(2.67) 3.63	מגוון תדירות עם מי איפה הנאה	פעילויות פורמאליות
0.01	0.38	0.79	(1.03) 4.62	(0.82) 4.40		
0.03	0.20	1.62	(0.12) 0.92	(0.22) 0.87		
0.05	0.08	3.14	(0.14) 0.92	(0.22) 0.84		
0.01	0.57	0.33	(0.33) 4.07	(0.34) 4.12		
0.19	0.000	13.83	(5.02) 24.03	(4.63) 19.43	מגוון תדירות עם מי איפה הנאה	פעילויות בלתי פורמאליות
0.03	0.23	1.47	(0.70) 4.71	(0.46) 4.52		
0.00	0.65	0.21	(0.10) 0.65	(0.16) 0.63		
0.12	0.008	7.68	(0.10) 0.54	(0.13) 0.46		
0.00	0.92	0.01	(0.56) 4.15	(0.51) 4.16		

3.3. התייחסות להשערה שנייה בדבר המצאות הבדלים בתפיסת נגישות הסביבה :

בבדיקת המשתנים עלה כי משתני ה- CHIEF מתפלגים בצורה לא נורמאלית, לכן על מנת לבדוק את

ההשערה השנייה לפיה יימצא הבדל מובהק בתפיסת נגישות הסביבה בין ילדים עם IDD וילדים ללא

מוגבלות באותו גיל, נעשה שימוש במבחן לא פרמטרי Mann-Whitney לבדיקת ציון הנגישות הכללי, וציון

הנגישות בכל אחד מהתחומים (עמדות ותמיכה חברתית, שירותי תמיכה וסיוע, הסביבה הפיזית והמבנית, מדיניות, עבודה ובית ספר).

3.3.1. הבדלים בציון הנגישות הכללי :

נמצא כי קיימים הבדלים מובהקים בין קבוצת המחקר וקבוצת הביקורת בנגישות הסביבה, כך שהורי ילדים עם IDD דיווחו על נגישות נמוכה יותר ומספר גדול יותר של מחסומים סביבתיים מאשר הורי ילדים ללא מוגבלות (טבלה 7).

3.3.2. הבדלים בציון הנגישות בתחומים השונים :

בכל המדדים של נגישות הסביבה (שירותי תמיכה וסיוע, סביבה פיזית מבנית, עמדות ותמיכה חברתית, מדיניות, סביבת עבודה ובית ספר) נמצאו הבדלים מובהקים בין קבוצת המחקר וקבוצת הביקורת בציוני הנגישות, כך שהורי ילדים עם IDD דיווחו נגישות נמוכה ועל יותר חסמים סביבתיים ביחס להורי ילדים ללא מוגבלות (טבלה 7). בנוסף, לא רק שהסביבה לא הייתה נגישה, אלא גם היוותה בעיה חמורה שיכולה להשליך על השתתפות ילדיהם בפעילויות בקהילה.

טבלה 7 : השוואת תפיסת נגישות הסביבה בין קבוצת המחקר וקבוצת הביקורת

<i>P</i>	<i>Z</i>	<i>U</i>	
0.00	-6.69	3.50	ציון נגישות כללי
0.00	-4.20	181.5	שירותי תמיכה וסיוע
0.012	-2.52	308.00	סביבה פיזית מבנית
0.00	-6.94	17.00	עמדות ותמיכה חברתית
0.001	-3.26	288.00	מדיניות
0.00	-7.11	0.50	עבודה ובית ספר

3.4. התייחסות להשערה שלישית בדבר הימצאות קשר בין ההשתתפות ותפיסת נגישות הסביבה בקבוצת

ילדים עם IDD:

לבדיקת ההשערה השלישית כי יימצאו קשרים מובהקים בין דגמי ההשתתפות בפעילויות פנאי לבין תפיסת נגישות הסביבה בקרב ילדים עם IDD, נעשה שימוש במבחן Spearman Correlation שמצא מתאמים שרובם שליליים ובעוצמת קשר בינונית בין ציוני ה-CAPE ו ה-CHIEF (טבלה 8).

ככל שהורי הילדים עם IDD דיווחו על **נגישות סביבה** נמוכה יותר (יותר חסמים סביבתיים), הילדים השתתפו בתדירות נמוכה יותר באופן כללי, וספציפית בפעילויות בילוי, פעילויות מבוססות מיומנות, ופעילויות פורמאליות, גם מידת ההנאה מפעילויות בילוי הייתה נמוכה יותר (טבלה 8).

ככל שההורים דיווחו על נגישות נמוכה **בשרותי תמיכה וסיוע** כך תדירות ההשתתפות הכללית ותדירות ההשתתפות בפעילויות בילוי הייתה נמוכה יותר. ככל שדווח על יותר חסמים בסביבה **הפיזית מבנית**, הילדים ביצעו יותר פעילויות פיזיות עם שותפים. ככל שדווח על נגישות נמוכה **בעמדות ובתמיכה חברתית**, הילדים השתתפו בפעילויות מבוססות מיומנות בתדירות נמוכה יותר, ומידת ההנאה מפעילויות בילוי הייתה נמוכה יותר. ככל שההורים דיווחו על נגישות נמוכה יותר **במדיניות**, הילדים השתתפו ביותר בפעילויות בילוי, ותדירות השתתפותם בפעילויות מבוססות מיומנות ובפעילויות פורמאליות הייתה נמוכה יותר. ככל שדווח על יותר חסמים סביבתיים **בבית ספר** הילדים השתתפו בפעילויות בילוי בתדירות נמוכה יותר ונהנו פחות (טבלה 8).

טבלה 8 : מתאמי ספירמן בין ציוני שאלון ההשתתפות ושאלון נגישות הסביבה בקרב ילדים עם IDD

(בטבלה נכללו רק מתאמים שנמצאו מובהקים)

נגישות כללית	שירותי תמיכה וסיוע	פיזי מבני	עמדות ותמיכה חברתית	מדיניות	עבודה ובית ספר
"תדירות" כללי	-.401*	NS	NS	NS	NS
"מגוון" בילוי	NS	NS	NS	.397*	NS
"תדירות" בילוי	-.500**	NS	NS	NS	-.380*
"הנאה" בילוי	-.365*	NS	NS	-.370*	-.437*
"תדירות" מבוססות מיומנות	-.447*	NS	NS	-.396*	NS
"תדירות" פורמאליות	-.446*	NS	NS	NS	NS
פיזיות "עם מי"	NS	NS	.410 *	NS	NS

* $p < 0.05$

** $p < 0.001$

על מנת לבדוק אם המדדים השונים בנגישות הסביבה ינבאו באופן מובהק את מאפייני ההשתתפות בקרב ילדים עם IDD, נעשה שימוש ברגרסיה ליניארית לניבוי מאפייני ההשתתפות על ידי ציון הנגישות הכללי. כמו כן, נערכו רגרסיות מרובות לניבוי מאפייני ההשתתפות על ידי חמשת המדדים של נגישות הסביבה (שירותים וסיוע, סביבה פיזית מבנית, עמדות ותמיכה, מדיניות, עבודה ובית ספר).

נמצא כי "הנגישות הכללית" מנבאת 19% מהשונות של מידת ההנאה מפעילויות בילוי ($F(1,28)=6.56$), $p=0.016$. נגישות סביבתית נמוכה מנבאת שילדים עם IDD ייהנו פחות מפעילויות בילוי ($\beta=-0.14$).

בנוסף רגרסיה מרובה הראתה כי :

מדדי הנגישות מסבירים 41% מהשונות של מדד "איפה" מבוצעות פעילויות פנאי כלליות ($F(5,22)=3.094$, $p=0.029$). מבין המדדים, רק מדד הנגישות הפיזית מבנית ניבא באופן מובהק ($\beta=-0.03$). כלומר, יותר חסמים בסביבה פיזית מבנית מנבאים שילדים עם IDD יבצעו יותר פעילויות פנאי בסביבת הבית.

מדדי הנגישות מסבירים 26% מהשונות של מדד "איפה" מבוצעות פעילויות מבוססות מיומנות ($F(5,22)=1.520$, $p=0.224$). מבין המדדים, רק מדד הנגישות הפיזית מבנית ניבא באופן מובהק ($\beta=-0.10$). כלומר, יותר חסמים בסביבה פיזית מבנית מנבאים שילדים עם IDD יבצעו יותר פעילויות מבוססות מיומנות בסביבת הבית.

מדדי הנגישות מסבירים 36% מהשונות של מדד "הנאה" מפעילויות מבוססות מיומנות ($F(5,22)=2.473$), $p=0.06$. מבין המדדים, מדד נגישות שירותים וסיוע ניבא באופן מובהק ($\beta=-0.21$), ומדד נגישות בית ספר ניבא באופן מובהק ($\beta=0.27$). כלומר, יותר חסמים בשירותים וסיוע מנבאים שילדים עם IDD ייהנו פחות מפעילויות מבוססות מיומנות. יותר חסמים בבית ספר מנבאים שילדים עם IDD ייהנו יותר מפעילויות מבוססות מיומנות.

שאר המודלים לא מובהקים, כלומר שאר המדדים השונים בנגישות הסביבה אינם מנבאים את שאר מאפייני ההשתתפות באופן מובהק.

4. דיון

מחקר זה בא לבחון את דגמי ההשתתפות בפעילויות פנאי, ואת תפיסת ההורים את נגישות הסביבה בקרב ילדים עם IDD, בהשוואה לילדים ללא מוגבלות. בנוסף המחקר בדק קשר בין השתתפות בפנאי לבין תפיסת ההורים את נגישות הסביבה בקרב ילדים עם IDD. ממצאי המחקר הראו כי קיימים הבדלים מובהקים בין ילדים עם IDD לבין בני גילם ללא מוגבלות בדגמי ההשתתפות שנמדדו באמצעות שאלון ה-CAPE, וכן בתפיסת ההורים את נגישות הסביבה שנמדדה באמצעות שאלון ה-CHIEF. בהתייחס להבדלים בהשתתפות בין הקבוצות, באופן כללי וכפי שיפורט בהמשך, ילדים עם IDD השתתפו במגוון מצומצם של פעילויות וביצעו יותר פעילויות בסביבת הבית ברוב הסקאלות של ה-CAPE לעומת ילדים ללא מוגבלות. בתחום החברתי הם השתתפו בתדירות נמוכה יותר וללא שותפים. בנוסף הם גילו פחות הנאה בהשתתפות בפעילויות פיזיות ויותר הנאה בהשתתפות בפעילויות העשרה עצמית, בהשוואה לילדים ללא מוגבלות.

בהתייחס לתפיסת נגישות הסביבה נמצא כי הורים לילדים עם IDD תופסים את הסביבה כנגישה פחות ומציינים שילדיהם חשופים ליותר חסמים סביבתיים בכל הסביבות המתוארות ב-CHIEF. בנוסף נמצאו קשרים מובהקים בין דגמי ההשתתפות ותפיסת ההורים את נגישות הסביבה בקרב קבוצת המחקר. ככל שההורים דיווחו על יותר חסמים סביבתיים, כך מגוון ההשתתפות, התדירות וההנאה היו נמוכים יותר, והילדים ביצעו יותר פעילויות בסביבת הבית. כמו כן, בתחום פעילויות פיזיות נמצא קשר בין נגישות הסביבה הפיזית לבין מדד "עם מי" מתבצעת הפעילות, ככל שההורים דיווחו על יותר חסמים סביבתיים בסביבה הפיזית, כך הילדים ביצעו יותר פעילויות עם שותפים. נמצא גם שחלק ממדי הנגישות יכולים לנבא את מדד איפה ומדד ההנאה בחלק מהפעילויות.

4.1. הבדלים בהשתתפות בין ילדים עם IDD וילדים ללא מוגבלות לפי ציוני ה-CAPE:

השערת המחקר לפיה יימצאו הבדלים בין קבוצת המחקר וקבוצת הביקורת בדגמי ההשתתפות אוששה באופן חלקי.

בבדיקת ההשתתפות לפי מדדי ההשתתפות השונים ב-CAPE (מגוון, תדירות, עם מי, איפה, הנאה) נמצא כי: במימד ה"מגוון" ילדים עם IDD הראו ציונים נמוכים מקבוצת הביקורת הן בציון הכולל והן ברוב הסקאלות של ה-CAPE (פיזי, חברתי, העשרה עצמית, פורמאלי, בלתי פורמאלי), דבר המעיד על כך

שילדים עם IDD השתתפו במגוון מצומצם של פעילויות ביחס לילדים ללא מוגבלות. ממצא זה תומך במחקרים קודמים שמצאו הבדלים במגוון ההשתתפות בפעילויות פנאי בין ילדים עם נכויות שונות (נכות פיזית, CP, תסמונת דאון, מוגבלות שכלית) לבין ילדים טיפוסיים (Bult, 2011; Buttner & Tierney, 2005; Engel-Yeger, Jarus, Anaby, & Law, 2009; Kemps et al., 2010; Rosenberg et al., 2010; Wuang & Su, 2012). גם מחקרים שבדקו את ההשתתפות בפנאי בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית מצאו כי הם משתתפים בפעילויות פנאי הרבה פחות מאנשים ללא מוגבלות (Abells, Burbidge, & Minnes, 2008; Duvdevany & Arar, 2004; Wehmeyer & Metzler, 1995). ניתן להניח שהחסך של אנשים עם IDD במיומנויות מוטוריות, חברתיות, תקשורתיות, בנוסף לחסכים קוגניטיביים הקשורים למיומנויות משחק ותחביבים (כמו השכלה מתמטית, התמצאות בזמן, ושימוש בכספים), מגבילים עצמאות ומצמצמים הזדמנויות ההשתתפות בפעילויות פנאי (Browder & Cooper, 1994; Hoge & Dattilo, 1995).

במחקר הנוכחי הפעילויות שהשתתפו בהם רוב הילדים עם IDD היו: שמיעת מוזיקה, צפייה בטלוויזיה, ביקור בבית של מישור, קניות, עבודות יד ציור או צביעה, ומשחקי מחשב או וידאו. פעילויות אלה הן ברובן פעילויות שקטות שמבוצעות בבית ושאינן דורשות מיומנות רבות, אינן דורשות שותפים, ולרוב אינן דורשות התאמות מיוחדות, לכן ייתכן שזוהי הסיבה שילדים עם IDD משתתפים בפעילויות אלה יותר מפעילויות פנאי אחרות. בהתייחס לקניות ולביקור בבית של מישור, סביר להניח שילדים עם IDD מבצעים את הפעילויות האלה בליווי הוריהם, וכחלק משגרת חיי ההורים, ולא דווקא חווים אותה כפעילות פנאי עבורם. לעומתן, הפעילויות שילדים עם IDD לא השתתפו בהן בכלל היו: כתיבת סיפור, ביצוע ספורט חורף ודייג. גם ילדים ללא מוגבלות לא השתתפו בכלל בפעילויות דייג או ספורט חורף, דבר שמעיד על כך ששתי פעילויות אלה אינן תאומות לתרבות הערבית הישראלית.

בנוסף, היו מספר פעילויות שהשתתף בהן רק חלק קטן מאוד של ילדים עם IDD כמו: כתיבת מכתבים, רכיבת סוסים, עבודה בתשלום, צפייה בסרט בקולנוע, השתתפות בתנועות קהילתיות, הליכה לספרייה ציבורית, והתנדבות. מלבד כתיבת מכתבים שהיא קשה עבור ילדים עם IDD עקב המוגבלות הקוגניטיבית שלהם, שאר הפעילויות הן פעילויות שמבוצעות בקהילה. ייתכן כי ההשתתפות המצומצמת של ילדים עם IDD בפעילויות אלה בהשוואה לבני גילם ללא מוגבלות מושפעת מגורמים בסביבה הקהילתית שיכולה

להיות לא נגישה עבורם ובכך להגביל את השתתפותם. לכן, חשוב מאוד לבדוק את נגישות הסביבה עבור ילדים עם IDD ואת השפעתה על השתתפותם בפנאי.

בנוסף, ממצאי המחקר הנוכחי מראים כי במימד "איפה" ילדים עם IDD מבצעים יותר פעילויות בסביבת הבית, בהשוואה לילדים ללא מוגבלות. גם מחקרים קודמים באוכלוסיית מוגבלות שכלית תומכים בממצא זה (King et al., 2003; Stevenson et al., 1997). תוצאה זו ניתן להסביר בכך שהמגבלה והצרכים המיוחדים של ילדים אלה גורמת להם להעדיף את סביבת הבית המכילה יותר התאמות פיזיות או אישיות זמינות (Engel-Yeger et al., 2009), ובהם יכולים להשיג עזרה ביתר קלות ומהירות מבני המשפחה שמכירים יותר את הצרכים שלהם. ממצאים אלו מדגישים את השפעתה של הסביבה על ההשתתפות של ילדים עם IDD בפעילויות פנאי, כך שייתכן שהיא מונעת מהם להשתתף בפעילויות בקהילה ומביאה להסתגרות בבית. לכן יש לבדוק לעומק אילו גורמים סביבתיים משפיעים על השתתפות זו, ולפי זה לעודד יצירת סביבות נגישות המאפשרות לילדים עם מוגבלות ובמיוחד ילדים עם IDD להשתתף בפעילויות פנאי מחוץ לסביבת הבית, דבר שיאפשר ויעודד אינטראקציות חברתיות בינם לבין ילדים ללא מוגבלות.

תוצאות המחקר הנוכחי מראות שעל פי דיווח ההורים, ילדים עם IDD מבצעים פעילויות יחד עם שותפים באופן דומה לילדים ללא מוגבלות. מחקרים קודמים שאפיינו את ההשתתפות של אנשים עם מוגבלות שכלית בפעילויות פנאי מצאו כי הם לרוב משתתפים בפעילויות פנאי בודדות ללא שותפים (כמו צפייה בטלוויזיה, האזנה למוזיקה), ובפעילויות פנאי התלויות באחרים ובבני משפחה (כמו קניות, יציאה להליכה, יציאה לבית קפה), ופחות משתתפים בפעילויות עם חברים (Buttimer & Tierney, 2005; Dattilo & Schlien, 1994; Lufting & Muthert, 2005; Orsmond & Kuo, 2011). גם במחקר הנוכחי, מכיוון שהממצאים הראו כי ילדים עם IDD ביצעו את רוב הפעילויות בסביבת הבית, סביר להניח שהשותפים שלהם לפעילות הם בני משפחה ולא דווקא חברים. ייתכן גם כי השותפות של בני המשפחה נובעת מיחסי תלות עקב העצמאות המוגבלת של ילדים עם IDD בפעילויות השונות, לכן במחקרים עתידיים יש להרחיב ולהעמיק אודות השותפים לפעילויות פנאי בקרב אוכלוסייה זו.

אמנם, החסך במיומנויות הקוגניטיביות והתקשורתיות אצל אנשים עם IDD גורם לחסך בחברים ולהשתתפות מוגבלת בפעילויות פנאי (Buttimer & Tierney, 2005). יחד עם זאת, עבור ילדים צעירים עם מגבלה, ההשתתפות בפעילות הופכת להיות משמעותית כאשר היא נעשית עם חברים (Crawford,)

(Jackson, & Godbey 1991). האספקט החברתי של ההשתתפות מהווה מדד עיקרי להצלחתה. לכן יש לעודד קשרים חברתיים בקרב ילדים עם IDD. משחק משותף עם עמיתיהם הטיפוסיים, מזמן התמודדות עם סיטואציות שונות ולמידה, מטפח מוטיבציה פנימית, ביטחון והערכה עצמית, מגביר את תחושת המסוגלות והשוויון של הילדים עם צרכים מיוחדים ומעודד עצמאות והשתתפות (Heah, Case, 2007).

במחקר הנוכחי לא נמצאו הבדלים מובהקים בין ילדים עם IDD וילדים ללא מוגבלות במידת ההנאה. תוצאות דומות התקבלו במחקרם של Engel-Yeger ועמיתים (2009), לפיו לא נמצאו הבדלים בהנאה בין ילדים עם CP וילדים ללא מוגבלות בעת ביצוע פעילויות פנאי. Majnemer ועמיתים (2008) אשר בחנו את הקשר בין רמת ההשתתפות של ילדים עם CP בפעילויות פנאי לבין מידת ההנאה מהן, דיווחו כי למרות שילדים עם CP גילו רמות השתתפות נמוכות, הם עדיין גילו הנאה מרובה יותר מההשתתפות בפעילויות פנאי חברתיות. החוקרים הסבירו זאת בכך שפעילויות אלה מאפשרות לילדים הזדמנויות רבות יותר ליצירת קשרים חברתיים. כפי שטוען Henry (1998), למרות שלילדים עם מוגבלויות יש צרכים שונים מאלה של חבריהם ללא מוגבלות באותו גיל, הם עדיין מחפשים לפעול וליהנות כמו ילדים ללא מוגבלות. לכן, ילדים עם מגבלה שמשתתפים במגוון רחב של פעילויות ובתדירות גבוהה, לאו דווקא חווים איכות חיים גבוהה יותר מכיוון שהיא מושפעת גם מההיבט החברתי. מכאן, יש לעודד השתתפות של ילדים עם IDD בפעילויות פנאי עם בני גילם, במיוחד בפעילויות מהן הם נהנים ויש להם מוטיבציה להשתתף. דבר זה מהווה הזדמנות לקידום ושיפור מיומנויות ויכולות הילדים באמצעות ביצוע פעילויות משותפות לצד עמיתיהם הלא מוגבלים, ומספק להם הזדמנות להשתלב בחברת ילדים בקהילה.

ממצאי המחקר הנוכחי הראו גם הבדלים בין קבוצת המחקר וקבוצת הביקורת בסוגי הפעילויות השונים ב-CAPE. בסקאלת **פעילויות פיזיות** נמצא שילדים עם IDD מבצעים פחות פעילויות פיזיות, יותר בסביבת הבית ונהנים פחות מילדים ללא מוגבלות. גם מחקרים קודמים הראו השתתפות מצומצמת בפעילויות פיזיות בקרב ילדים עם IDD בהשוואה לילדים ללא מוגבלות (Ehrmann, Aeschleman & 1979; Mathews, 1982; Mathews, 2013; King, Shields, Imms, Black & Arden, 1995; Svanum). ממצא זה ניתן לייחס למגבלה הפיזית ולחסך במיומנויות המוטוריות מהם סובלים לרוב ילדים עם IDD, דבר שמגביל את השתתפותם בפעילויות פיזיות, ובמיוחד בפעילויות המבוצעות מחוץ לבית, וגורם לרמות נמוכות של הנאה מפעילויות אלו. לפי Bult (2011), ככל שהמגבלה הפיזית של הילד קשה יותר, ההשתתפות

תהיה פגועה יותר. Shikako-Thomas, Majnemer, Law & Lach (2012), מצאו כי השתתפותם של ילדים עם CP בגיל בית ספר בפעילויות פיזיות תורמת רבות לאיכות חייהם. הספרות מדגישה שהשתתפותם הפעילה של ילדים עם מוגבלויות בפעילויות ספורט עולה כאשר מספקים להם הזדמנויות שוות. מכאן ומתוצאות המחקר, עולה כי כאשר מתכננים תוכניות התערבות, יש להקפיד על יצירת סביבות מותאמות המאפשרות ומעודדות את ההשתתפות של ילדים עם מוגבלות ובמיוחד עם IDD בפעילויות פיזיות, ומציעות הזדמנויות שוות לאלו של ילדים ללא מוגבלות. כל זה עשוי לאפשר לילדים עם מוגבלות לחוות את הפעילות הפיזית כפעילות שהיא גם מהנה ולא רק כפעילות שהיא קשה ומתסכלת.

בסקאלת פעילויות חברתיות, נמצאו הבדלים מובהקים במימדים של מגוון, תדירות, עם מי, ואיפה. ילדים עם IDD השתתפו בפחות פעילויות חברתיות, בתדירות נמוכה, וביצעו יותר פעילויות ללא שותפים, ובסביבת הבית בהשוואה ללא מוגבלות. חיזוק לכך ניתן למצוא במחקרים קודמים שהשוו בין השתתפות ילדים עם מוגבלות שכלית וילדים ללא מוגבלות בפעילויות חברתיות, והראו כי ילדים עם מוגבלות שכלית השתתפו פחות בפעילויות חברתיות (Ehrmann et al., 1995; Mathews, 1979; Solish, Perry, Minnes,), ביצעו יותר פעילויות בסביבת הבית (King et al., 2013), יותר עם הורה או אדם מבוגר ופחות עם חברים (Ehrma, 1995; Mathews, 1979; Solish et al., 2010). לא נמצאו הבדלים במידת ההנאה שלהם בהשוואה לזו של ילדים ללא מוגבלות (King et al., 2013). גם ממצאי מחקרם של ברגמן ורימרמן (2009) שערכו סקר לאומי השוואתי בין דפוסי המעורבות החברתית של אנשים עם וללא מוגבלויות בחברה הישראלית, מראים כי אנשים עם מוגבלות חווים רמות נמוכות של פעילות חברתית ותחושה רבה של ניכור ובידוד. הם שוהים פחות שעות מחוץ לכותלי ביתם וחווים פחות יחסי גומלין בלתי פורמאליים עם חברים ובני משפחה, מאשר אנשים ללא מוגבלות.

ההשתתפות הנמוכה של אנשים עם IDD בפעילויות חברתיות קשורה לחוסר בחברים, וחסך במיומנויות הבסיסיות הנדרשות לאינטראקציה חברתית ולחוללות עצמית, בנוסף לחסכים קוגניטיביים הגורמים למיומנויות משחק פגועות (Browder & Cooper, 1994; Duvdevany & Arar, 2004; Wehmeyer & Metzler, 1995), דבר שיכול להסביר גם את הממצא שילדים עם IDD מבצעים יותר פעילויות לבד ללא שותפים. לפי ה-CAPE סקאלה זו כוללת פעילויות המבוצעות בקהילה כמו: לצאת למסיבה, להסתובב עם חברים, לבקר בבית של מישור, לצפות בסרט בקולנוע, ללכת להופעה חיה, לבלות בחוץ ליום שלם. יחד עם זאת, היא כוללת גם פעילויות שאפשר לבצע בסביבת הבית כמו: לדבר בטלפון, לבדר ולשעשע אחרים,

להקשיב למוזיקה, ולהכין ארוחה, שאלה הן פעילויות יותר זמינות, פחות דורשות ליווי של אנשים והתמודדות עם סביבות חדשות, ועם פחות עלויות. הממצא שילדים עם IDD ביצעו יותר פעילויות בסביבת הבית יכול לשקף את סוג הפעילויות החברתיות בהן הם השתתפו.

למרות ההשתתפות המאוד מוגבלת בפעילויות חברתיות, במחקר הנוכחי ילדים עם IDD עדיין מגלים מידת הנאה דומה לזו של ילדים ללא מוגבלות. ממצא זה מעיד על חשיבות פעילויות מסוג זה עבור ילדים עם IDD, כך שהשתתפות בפעילויות אלו מהווה עבורם הזדמנות להיות חלק מהחברה, וליצור קשרים עם חברים. בנוסף, ההשתתפות בפעילויות חברתיות יכולה גם לתרום לשיפור המיומנויות החברתיות שהן לרוב פגועות בקרב אוכלוסייה זו.

בפעילויות מבוססות מיומנות, נמצא כי ילדים עם IDD ביצעו יותר פעילויות מבוססות מיומנות בסביבת הבית מאשר ילדים ללא מוגבלות. סקאלה זו כוללת פעילויות כמו: שחייה, רכיבה על סוסים, שיעורי מוזיקה, שיעורי ריקוד, שאלה הן פעילויות המבוצעות בקהילה, כרוכות בעלויות גבוהות, ולרוב אינן נגישות לילדים עם IDD. יחד עם זאת, סקאלה זו כוללת גם פעילויות שאפשר לבצע בבית בסביבה מותאמת כמו ניגון בכלי מוזיקה, ריקוד ותרגילים אירוביים. סביר להניח שבמחקר הנוכחי ילדים עם IDD השתתפו בסוג זה של פעילויות, המבוצעות בסביבת הבית המותאמת לצרכיהם. פעילויות מבוססות מיומנות יכולות להיות בעלת תרומה רבה לילדים עם IDD. באמצעות פעילויות אלה ניתן לשפר את המיומנויות השונות כמו מיומנויות קוגניטיביות ומיומנויות מוטוריות של ילדים עם IDD, למרות זאת ממצאי המחקר הנוכחי יכולים להעיד על הקושי של ילדים עם IDD להשתלב בפעילויות מבוססות מיומנות, לכן יש לבדוק את נגישות ואת זמינות סוג זה של פעילויות עבור ילדים עם IDD.

בפעילויות העשרה עצמית נמצאו הבדלים מובהקים במימדי מגוון, והנאה, כך שילדים עם IDD ביצעו פחות פעילויות העשרה עצמית ונהנו יותר מילדים ללא מוגבלות. ממצאים דומים עלו במחקרם של Engel-Yeger ועמיתים (2009) על ילדים עם מגבלה פיזית - CP שהשתתפו בפעילויות העשרה עצמית פחות מילדים ללא מוגבלות ונהנו יותר. גם מחקרם של King (2013) תומך בממצאים אלו, ומראה כי ילדים עם IDD נהנו מפעילויות העשרה עצמית יותר מילדים ללא מוגבלות. סקאלה זו כוללת פעילויות של קריאה וכתבייה, שתי פעילויות אלו הן יותר זמינות עבור אנשים עם IDD בגלל התאמות סביבתיות. פעילויות נוספות בסקאלה זו כמו, ביצוע קניות או ביקור בספרייה ציבורית או במקום תפילה לא תמיד נגישות עבור

אנשים עם IDD. במחקר הנוכחי, ההנאה הגבוהה מההשתתפות בפעילויות העשרה עצמית מראה שהיא

חשובה מאוד לילדים עם IDD, היא גורמת להם להרגיש תחושת מסוגלות, ושהם חלק אינטגרלי

מהמשפחה ומהחברה. יחד עם זאת, למרות ההנאה הגבוהה ילדים עם IDD עדיין מגלים השתתפות

מוגבלות בפעילויות מסוג זה ביחס לילדים ללא מוגבלות. מכאן עולה כי יש לבדוק את הגורמים המשפיעים

על השתתפות זו ומגבילים אותה, ובנוסף יש לעודד את השתתפותם של ילדים עם מוגבלות בפעילויות העשרה עצמית.

מעניינת התוצאה שלא נמצאו הבדלים בין קבוצת המחקר וקבוצת הביקורת **בפעילויות בילוי**. ממצאים

אלו מנוגדים לממצאי מחקרם של Solish ועמיתים (2010) אשר הראו כי ילדים עם IDD השתתפו בפחות

פעילויות בילוי בהשוואה לילדים ללא מוגבלות. ממצא זה אפשר לשייך לכך שסקאלה זו כוללת בעיקר

פעילויות כמו: צפייה בטלוויזיה, יציאה להליכה, משחק עם חיות מחמד, איסוף דברים, ומשחקי מחשב,

פעילויות אלו הן פחות מובנות, ולרוב אינן דורשות מימון רב או התמודדות עם גורמים בקהילה, ואפשר

לבצען בסביבת הבית התומכת והמותאמת, דבר שמאפשר לילדי IDD להשתתף בפעילויות אלו במידה דומה לילדים ללא מוגבלות.

בסקאלת **פעילויות פורמאליות**, ההבדלים שנמצאו היו במימד מגוון, כך שילדים ללא מוגבלות השתתפו

ביותר בפעילויות פורמאליות מאשר ילדים עם IDD. גם מחקרים קודמים הראו כי ילדים עם מוגבלות

מגלים השתתפות מצומצמת בפעילויות פורמאליות, הם משתתפים בפעילויות פורמאליות לעיתים רחוקות

ומעדיפים להשתתף יותר בפעילויות שקטות ובלתי פורמאליות (Imms, Reilly, Carlin & Dodd, 2008;

King, Petrenchik, Law & Hurley, 2009; Klaas, Kelly, Gorzkowski, Homko, & Vogel, 2010;

Law et al., 2006). ממצא זה ניתן לייחס לכך שפעילויות פורמאליות הן פעילויות מובנות עם חוקים, והן

מבוצעות יותר בקהילה, דבר שדורש מילדים עם IDD התמודדות עם חוקי המשחק ועם שותפים למשחק,

בסביבות קהילתיות פחות מונגשות. יחד עם זאת, הספרות מדגישה כי מעורבות ילדים עם מוגבלות

בפעילויות פורמאליות תורמת לפיתוח מיומנויות, מוטיבציה פנימית, ובריאות גופנית ונפשית לטווח ארוך

(Larson, 2000; Simeonsson, Carlson, Hungtington, McMillen, & Brent, 2001), וכי אנשים

צעירים עם מוגבלות נוטים להיות יותר מעורבים בחברה ובקהילה כאשר הם משתתפים בפעילויות

פורמאליות (Law et al., 2006). לכן, בתוכניות ההתערבות בילדים עם מוגבלות יש לעודד את ההשתתפות

שלם בפעילויות פורמאליות, וכדאי להמליץ להורים על פעילויות שמותאמות לצרכיהם המיוחדים של

הילדים כמו שחייה או רכיבה טיפולית. בנוסף, בתור אנשי מקצוע שעובדים עם ילדים עם מוגבלויות שונות, ניתן למשל לעודד הקמת חוגים המותאמים ומונגשים עבור ילדים עם מוגבלות על מנת לאפשר להם הזדמנות להשתתף בפעילויות מסוג זה.

בפעילויות בלתי פורמאליות, נמצאו הבדלים במימד מגוון, ובמימד איפה, ילדים עם IDD השתתפו בפחות פעילויות בלתי פורמאליות, ויותר בסביבת הבית מאשר ילדים ללא מוגבלות. ממצאים דומים עלו ממחקרה של הוכהויזר (2008) אשר מצאה כי ילדים עם אוטיזם בתפקוד גבוה משתתפים פחות בפעילויות פנאי בלתי פורמאליות, מבצעים אותן יותר לבד ובסביבת הבית, לעומת ילדים ללא מוגבלות. מחקרים נוספים מראים כי עם העלייה בגיל ילדים עם מוגבלויות השתתפו פחות בפעילויות בלתי פורמאליות, וייחסו את זה לכך כי עם ההתבגרות ילדים מתחילים לגבש זהות עצמית ולמקם קשרים עם עמיתים במרכז העניינים (Law et al., 2006; Oates, Bebbington, Bourke, Girdler, & Leonard, 2011). מכאן, בתוכניות הטיפול בילדים עם IDD, יש להדגיש על השתלבותם בפעילויות בלתי פורמאליות, ולנסות להרחיב את מגוון הפעילויות שהם משתתפים בהם, על מנת לספק להם יותר הזדמנויות לקשרי עמיתים ולמעורבות בחברה ובקהילה.

לסיכום, לפי דיווחי ההורים נמצאו הבדלים בהשתתפות בין ילדים עם IDD לבין ילדים ללא מוגבלות בכל סוגי הפעילויות מלבד פעילויות בילוי, ובמימדי השתתפות מגוון ואיפה. אבחון ה-CAPE נמצא רגיש למציאת הבדלים אלו.

4.2. הבדלים בתפיסת נגישות הסביבה בין ילדים עם IDD וילדים ללא מוגבלות לפי ציוני שאלון ה-

:CHIEF

מחקרים קודמים מצאו כי לילדים עם מוגבלויות, סבירות גבוהה יותר להיתקל בחסמים סביבתיים מאשר ילדים ללא מוגבלות (Law, 2002; Law et al., 2007). ממצאי המחקר הנוכחי תומכים במחקרים אלו, ומראים כי הוריהם של ילדים עם IDD תופסים את הסביבה כפחות נגישה עבור ילדיהם מאשר הוריהם של הילדים ללא מוגבלות: הורי ילדים עם IDD מדווחים על מספר גדול יותר של חסמים סביבתיים בתחומים של שירותים וסיוע, סביבה פיזית מבנית, עמדות ותמיכה, מדיניות, וסביבת בית ספר. המחקרים המעטים אשר בדקו את נגישות הסביבה עבור אנשים עם IDD ספציפית העלו ממצאים דומים לממצאי המחקר הנוכחי. מחקרים אשר השוו את נגישות הסביבה בין אנשים עם IDD ואנשים ללא

מוגבלות בעת ההשתתפות בפעילויות פיזיות, הראו כי אנשים עם IDD חשופים ליותר חסמים סביבתיים ביחס לאוכלוסייה הטיפוסית, וכי אמנם גורמים כמו תמיכה חברתית, גורמים בסביבה הפיזית ומימון, נמצאו כחסמים סביבתיים הנפוצים בשתי האוכלוסיות, אך בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית, שכיחות וחומרת החסמים הייתה גדולה יותר. בנוסף, נמצאו חסמים סביבתיים נוספים שייחודיים לאוכלוסיית אנשים עם מוגבלות שכלית, כמו: חסך בשירותים ובסיוע מאנשים אחרים וממטפלים, תחבורה לא נגישה, חסך בהזדמנויות ובידע לגבי הזדמנויות קיימות, סביבה מבנית לא נגישה (כמו: מכוני כושר, מדרכות, ומעברי חצייה לא נגישים), וחסמים במדיניות שהתבטאו במידע שאינו ברור לאוכלוסיה, ושאינה מאפשרת לאנשים עם IDD לשלוט בבחירת הפעילות הפיזית בה הם משתתפים (Frey, Buchanan, & Rosser, 2005; Heller, Hsieh, & Rimmer, 2002; Messent, Cooke, & Long, 1999; Temple and Sandt, 2005; Walkley, 2007).

במחקר הנוכחי וכן במחקרים קודמים באוכלוסיות מוגבלות שונות (כמו: פגיעת חוט שדרה, קטיעות, פגיעת ראש, ואיידס), שאלון ה-CHIEF נמצא כרגיש לזיהוי חסמים סביבתיים שמונעים מאנשים להשתתף בעיסוקים שהם רוצים וצריכים להשתתף בהם (Dijkers et al., 2002; Ephraim et al., 2006; Whiteneck et al., 2004). על פי ממצאי המחקר, השאלון גם נמצא רגיש להבדיל בין אנשים עם וללא IDD. הבנת החסמים הסביבתיים להשתתפותם של אנשים עם IDD הינה שלב בסיסי וחשוב בבניית תוכניות ההתערבות השונות. שאלון ה-CHIEF עשוי לתרום להערכת נגישות הסביבה, הקשר שלה להשתתפות, כמו שהיא נתפסת ע"י הילד או ההורים שלו.

4.3. התייחסות לקשר בין תפיסת נגישות הסביבה ודגמי ההשתתפות בקרב קבוצת ילדים עם IDD:

השתתפות בפעילויות פנאי מחוץ לבית הספר הוכחה כתורמת לאיכות חייהם של אנשים עם IDD, לרווחתם הרגשית, להתפתחותם הכללית, להתנהגויות אדפטיביות, ולהשתלבותם בקהילה (Caldwell & Gilbert, 1990; Dattilo, 1993; Dattilo & Schlein, 1994; Mac Neil & Anderson, 1999; Williams & Dattilo, 1997). ארגון הבריאות העולמי מדגיש כי השתתפותם של ילדים מושפעת גם מגורמים סביבתיים כמו סביבה פיזית או חברתית, שיכולים לאפשר או לעכב השתתפות לצד גורמי האדם, וכי סביבה נגישה מעודדת השתתפות (WHO, 2001; 2007). למרות ההכרה הזו, מעטים המחקרים אשר בדקו את נגישות הסביבה ואת השפעתה על ההשתתפות בקרב ילדים עם מוגבלויות, ובמיוחד ילדים עם IDD.

ממצאי המחקר הנוכחי מחזקים את המודל הנ"ל, ומראים כי ככל שהורי הילדים עם IDD דיווחו על **נגישות סביבה כללית** נמוכה יותר, הילדים השתתפו בפעילויות פנאי בתדירות נמוכה יותר. ככל שדווח על יותר **חסמים סביבתיים**, כך תדירות ההשתתפות בפעילויות בילוי, פעילויות מבוססות מיומנות, ופעילויות פורמאליות ירדה.

ילדים עם IDD סובלים לרוב מפגיעה נרחבת במיומנויות השונות כמו מיומנויות מוטוריות, תפיסתיות ותקשורתיות שפוגעות ביכולת שלהם להשתתף בפעילויות יום-יום ופעילויות פנאי. לכן סביבה לא מונגשת ולא מותאמת לצרכיהם המיוחדים של ילדים אלו, תגביל עוד יותר את ההשתתפותם ותגרום לירידה בתדירות ההשתתפות וברמת ההנאה מהשתתפות כפי שנמצא במחקר הנוכחי. ממצא נוסף שעלה מהמחקר, מראה את הקשר בין תפיסת נגישות הסביבה הכללית ומידת ההנאה מפעילויות בילוי בקרב ילדים עם IDD, שהתבטאה גם במבחני רגרסיה לפיהם נמצא כי תפיסת נגישות הסביבה יכולה לנבא את ההנאה מפעילויות אלה. ממצא זה הינו ממצא חשוב, במיוחד עבור הצוות הטיפולי שבונה את תוכניות ההתערבות עבור ילדים עם IDD - הנאה מפעילויות מגבירה את ההסתברות להשתתף בהן. הנגשת הסביבה ויצירת סביבה מותאמת לאנשים עם IDD עשויה לעודד את הנאתם מביצוע פעילויות פנאי ובכך להגביר את ההשתתפותם בפעילויות אלה.

המחקר מצא קשרים בין חלק ממדדי ותחומי ההשתתפות השונים לפי אבחון ה-CAPE לבין חלק מסוגי החסמים הסביבתיים לפי שאלון ה-CHIEF. למשל, ככל שדווח על נגישות נמוכה ב**שירותים וסיוע** כך גם תדירות ההשתתפות הכללית ותדירות ההשתתפות בפעילויות בילוי היו נמוכות. לפי שאלון ה-CHIEF נגישות בשירותים וסיוע מתייחסת לתחבורה ושרותי רפואה נגשים, עזרה זמינה בקהילה ובבית, מידע זמין, ועזרים אישיים. מחקרים קודמים שבדקו חסמים להשתתפות בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית, הראו כי תחבורה ציבורית לא נגישה ולא זמינה, מביאה לרמות נמוכות של ההשתתפות בפעילויות פנאי (Beart et al., 2001); נגישות גבוהה לטכנולוגיה מסייעת (כמו עזרי ניידות ותקשורת), ולעזרה מאנשים אחרים בקהילה ובבית, מביאה לעלייה בהשתתפות בפעילויות פנאי (Abraham et al., 2002; Hammel et al., 2002). ההגבלה הנרחבת של אנשים עם IDD פוגעת בעצמאות שלהם בביצוע הפעילויות השונות, והם זקוקים להתאמות רבות על מנת שיוכלו להשתתף באופן עצמאי ושוויוני כמו לדוגמה שילוט נגיש במרפאות או בבתי חולים שמכיל תמונות מתוכנות התקשורת השונות שבהם משתמשים ילדים עם IDD

או עם מוגבלויות אחרות הסובלים מקשיים בתקשורת מילולית ובקריאה וכתיבה. עזרה ושירותים זמינים יוכלו לעודד את השתתפותם של ילדים עם IDD בפעילויות פנאי ולהעלות את איכות חייהם.

המחקר הנוכחי הראה שככל שדווח על יותר חסמים סביבתיים בסביבת **בית הספר** הילדים השתתפו בפעילויות בילוי בתדירות נמוכה יותר ונהנו פחות. סביבת בית ספר נגישה מתייחסת למערכת חברתית עוזרת ותומכת, ולעמדות חיוביות בסביבה זו. במחקרם של Felce & Perry (2005) עלו ממצאים דומים, שהראו כי תמיכה מהצוות המטפל ומאנשים בסביבות השונות כולל בית ספר מביאות לעלייה בתדירות ההשתתפות בפעילויות פנאי קהילתיות. אכן, פעילויות בילוי כוללות בין היתר פעילויות שדורשות רמות גבוהות של מיומנויות מוטוריות (כמו יציאה להליכה, פעילויות יצירה, צביעה וציור), ומיומנות תפיסתיות (כמו משחקי פאזל, כרטיסיות ומשחקי מחשב). לרוב, מיומנויות אלו פגועות אצל ילדים עם IDD. לכן עזרה מאנשים אחרים בסביבה, בנוסף להתאמות ועזרים אישיים כמו עזרי נידות ותקשורת, יכולים להביא לתדירות ההשתתפות גבוהה יותר בפעילויות בילוי, ולעלייה ברמות ההנאה בעת ביצוען.

מבחיני הרגרסיה במחקר הנוכחי מצאו כי נגישות בשירותים וסיוע, ונגישות בסביבת בית הספר יכולות לנבא את מידת ההנאה של ילדים עם IDD מפעילויות מבוססות מיומנות. פעילויות מבוססות מיומנות, הכוללות רכיבה על סוסים, שיעורי אומנות ומוזיקה, שיעורי ריקוד, ושחייה הן פעילויות שדורשות גיוס מיומנות מוטוריות, תפיסתיות, ותקשורתיות רבות, דבר שהופך את השתתפותם בסוג זה של פעילויות לקשה ופחות מהנה כי הם חשופים יותר למגבלה ולחסכים שלהם. לכן, כאשר הסביבה בכלל וסביבת בית הספר בפרט תהיה תומכת ותספק יותר שירותים ועזרה, הדבר עשוי להוריד את מידת הקושי בהשתתפות, ולאפשר לילדים עם IDD ליהנות יותר מפעילויות מבוססות מיומנות שהינן בעלות ערך רב בשיקום ובטיפול באוכלוסייה זו, ולהגביר גם את השתתפותם.

עוד עולה מהממצאים שככל שההורים דווחו על יותר חסמים בסביבה **הפיזית מבנית**, הילדים ביצעו יותר פעילויות פיזיות עם שותפים. ממצא זה ניתן להסביר בכך שילדים עם IDD בדרך כלל סובלים מקשיים בביצוע פעילויות פיזיות ומוטוריות, וכאשר הסביבה הפיזית והמבנית לא מונגשת, זה מקשה יותר על השתתפותם בפעילויות אלו באופן עצמאי ובטיחותי, ומצריך יותר עזרה וליווי של אנשים אחרים על מנת שיוכלו להשתתף בפעילויות פיזיות. עוד נמצא כי מדד סביבה פיזית מבנית יכול לנבא את מדד ההשתתפות "איפה" הכללי, ואת מדד איפה בפעילויות מבוססות מיומנות, כך שככל שהסביבה הפיזית מבנית תהיה פחות נגישה, ילדים עם IDD יבצעו יותר פעילויות פנאי כלליות בסביבת הבית המותאמת והתומכת, ובמיוחד פעילויות מבוססות מיומנות שלרוב הן קשות עבור ילדים עם IDD. ממצאים אלו

מעידים על חשיבות הנגשת הסביבה הפיזית כאחד התנאים לעידוד השתתפותם של ילדים עם מוגבלות בפעילויות פנאי בקהילה.

בנוסף נמצא כי כאשר דווח על נגישות נמוכה בעמדות ובתמיכה, הילדים השתתפו בפעילויות מבוססות מיומנות בתדירות נמוכה יותר, וגם מידת ההנאה מפעילויות בילוי הייתה נמוכה יותר. מחקרים קודמים הראו כי לעמדות חברתיות שליליות קיימת השפעה שלילית על ההשתתפות בפעילויות פנאי, ושהתחושה כי אנשים עם IDD אינם רשאים להשתתף, מהווה חסם להשתתפותם בפנאי (Buttimer & Tierney, 2005; Egli et al., 2002). גם במחקרם של Abraham ועמיתים (2002) נמצא כי תמיכה ועידוד מהסביבה ומהחברה גורמת לעלייה בתדירות ההשתתפות בפעילויות פנאי בקרב אנשים עם IDD.

עמדות ותמיכה מתייחסות לעמדות ותמיכה מהבית וגם מהקהילה, כמו גם לאפליה. פעילויות מבוססות מיומנות (כמו: רכיבה על סוסים, שיעורי אומנות ומוזיקה, שיעורי ריקוד, ושחייה) הן פעילויות שמבוצעות בקהילה. עמדות שליליות מהמשפחה הכוללות למשל דאגה עקב סיכון אפשרי בביצוע הפעילויות כאשר אין מלווה, בנוסף לעמדות מגבילות מהחברה כמו אפליה, ואי התאמת הפעילויות לצרכים המיוחדים של אנשים עם IDD, גורמים לתדירות השתתפות נמוכה בפעילויות אלו. מכאן עולה חשיבות יישום גישת המשפחה במרכז, שמדגישה את חשיבות שיתוף המשפחה בבניית וביישום התוכנית הטיפולית בילדים, משפחה עם עמדות חיוביות שמספקת תמיכה לילד יכולה לעודד ולהגביר את ההשתתפות של הילד עם IDD בפעילויות פנאי.

תוצאה נוספת הראתה שנגישות נמוכה בעמדות ובתמיכה קשורה לירידה במידת ההנאה מפעילויות בילוי. חלק מפעילויות הבילוי דורש תיווך וליווי של אנשים אחרים (כמו קריאה, כתיבה ויציאה להליכה) כאשר אין תמיכה זמינה ונגישה ויש עמדות שליליות ודעות קדומות לגבי המגבלות השונות של ילדים עם IDD, הדבר יכול לגרום לתסכול ולפגיעה בתחושת המסוגלות שלהם ולירידה במידת הנאתם מפעילויות בילוי.

ממצא נוסף מראה שככל שההורים דיווחו על יותר מחסומים במדיניות, הילדים השתתפו ביותר פעילויות בילוי, ותדירות השתתפותם בפעילויות מבוססות מיומנות ובפעילויות פורמאליות הייתה נמוכה יותר. פעילויות מבוססות מיומנות ופעילויות פורמאליות לרוב נעשות בקהילה, דורשות מימון רב, ושימוש בתחבורה, והן דורשות מהילד התאמה לחוקי הפעילות והתמודדות עם הדרישות החברתיות הכרוכות בהן. לעומתן, פעילויות בילוי הן פעילויות שאפשר לבצע בסביבת הבית ועם פחות מימון ומשאבים. לכן סביר להניח שכאשר המדיניות מציבה מחסומים להשתתפות והשירותים בקהילה מצומצמים ואינם מספקים

אמצעי נגישות והזדמנויות לאנשים עם מוגבלות להשתתף, אז השתתפותם בפעילויות קהילתיות כמו פעילויות פורמאליות ומבוססות מיומנות תהיה נמוכה, והם יעדיפו להשתתף בפעילויות פנאי אחרות שאפשר לבצע בסביבה ביתית תומכת יותר, כמו פעילויות בילוי.

סיכום המלצות ומסקנות:

ממצאים שעלו במחקר הנוכחי, יחד עם עדויות מחקריות מראים כי נגישות סביבה במדדיה השונים הינה גורם עיקרי ומשמעותי המשפיע על ההשתתפות של ילדים עם IDD בפעילויות פנאי בעיקר בפעילויות פורמאליות, פיזיות, מבוססות מיומנות, ופעילויות בילוי, וכי מידת נגישות הסביבה יכולה לנבא את מידת ההשתתפות של ילדים עם IDD בחלק מפעילויות הפנאי. מדיניות וחוקים שאינם תומכים בצרכיהם המיוחדים של ילדים עם מוגבלות ושאינם מספקים עזרים והתאמות, סביבות פיזיות לא מונגשות, עמדות חברתיות שליליות ומחסור בתמיכה ובעזרה הן בחברה הכללית והן בסביבת הבית והבית ספר, עלולים למצמצם את ההזדמנויות של ילדים עם מוגבלויות להשתתף בפעילויות פנאי יומיומיות ולפגוע במידת ההנאה שלהם מפעילויות אלו, במיוחד בפעילויות פורמאליות (כמו להשתתף בארגונים קהילתיים, שיעורי מוזיקה, ושחייה) המבוצעות בקהילה ודורשות אינטראקציה עם אנשים אחרים, ובפעילויות בילוי. לממצאים אלה יש השלכות חשובות על תוכניות ההתערבות, שצריכות לקחת בחשבון גורמים סביבתיים חברתיים ותרבותיים העלולים להשפיע על השתתפות ילדים עם מוגבלות ובמיוחד ילדים עם IDD שהמגבלה שלהם היא נרחבת ופוגעת ברוב תחומי העיסוק. על מנת לאפשר להם השתתפות שוויונית מוצלחת, עצמאית, ומהנה, יש לבנות תוכניות התערבות שמטרתן לספק סביבה חברתית תומכת, שמציעה עזרה בסביבות השונות ומגדילה את ההזדמנויות של ילדים עם IDD לאינטראקציה חברתית ולהשתתפות בפעילויות קהילתיות. ככל שקיימות יותר מדיניות שוויון שדוגלות להפחתת מחסומים בסביבה הפיזית, מעודדות את הנגשת המידע, ומציעות הזדמנויות קהילתיות וחברתיות שוות לאנשים עם וללא מוגבלות, אז בחברה יהיו יותר עמדות חברתיות חיוביות ויותר עזרה ותמיכה בקהילה הכללית, שיאפשרו לילדים עם IDD להשתתף בפעילויות בקהילה.

ההשלכות היישומיות של המחקר :

ממצאי מחקר זה חשובים וחיוניים הן לספרות המקצועית והמחקרית העוסקת בהשתתפות ילדים עם IDD, ובגורמים סביבתיים המשפיעים על השתתפות זו, והן לידע ולשימוש של קלינאים ממקצועות שיקום כגון ריפוי בעיסוק, שהינו מקצוע שמטרתו העיקרית היא לאפשר ולעודד השתתפות בעיסוקי יום-יום הכוללים בין היתר השתתפות בפנאי, על פי העדפותיו, מיומנויותיו ויכולותיו של הפרט, תוך כדי הסרת מחסומים המעכבים השתתפות זו (Law, 2002). קידום ושיפור השתתפות ילדים עם מוגבלויות בכלל, וילדים עם IDD בפרט הינה מטרה משותפת של ההורים, המטפלים ונותני השירות השונים שמטפלים בילדים אלו. ככל שהידע שלנו גדל אודות השפעת המגבלה והסביבה על הביצוע של הילדים, כך גם עולה היכולת לבנות תוכניות התערבות אפקטיביות הממוקדות בצרכי האדם, תוך כדי שימוש בראיה רחבה המתייחסת גם להשתתפותו במסגרות החיים השונות. במקביל, ידע זה עשוי לסייע לקובעי מדיניות בתכנון מדיניות שדוגלת בהנגשת הסביבה עבור אוכלוסיות עם מוגבלויות, דבר שיאפשר את השתלבותן האופטימאלית בקהילה, ויעלה את איכות חייהם וערכם העצמי.

רשימת אנשי מקצוע להם הייתי רוצה להציג את תוצאות המחקר :

1. הורים לילדים ובני נוער עם IDD.
2. מטפלים ואנשי מקצוע שעובדים עם אנשים עם IDD, ובמיוחד מרפאים בעיסוק, עובדים סוציאליים, או אנשי צוות האחראים לתוכניות קידום, תוכניות אב, ולתרבות פנאי עבור הילדים.
3. אנשי מקצוע האחראים על הנגישות באגף לטיפול באדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית.
3. כל אדם שמייצג את אוכלוסיית IDD מול קובעי המדיניות והחוקים במדינה, במיוחד בחוקים הקשורים לנגישות ולשוויון הזדמנויות.
4. אנשים שאחראיים על המוסדות שמספקים שרותי פנאי בקהילה, כמו מתנ"סים.

המלצות למחקרי המשך :

תוצאות מחקר זה חשובות ועשויות לתרום רבות לעשייה המקצועית בריפוי בעיסוק במיוחד בקרב אוכלוסייה גדולה וחשובה כמו אנשים עם IDD, אך למחקר הנוכחי מספר מגבלות. ראשית, האוכלוסייה נדגמה במדגם נוחות, ממספר בתי ספר בכפרים שונים בצפון. הבודקים והנבדקים הינם ממוצא ערבי בלבד, לכן אי אפשר להשליך את תוצאות המחקר הנוכחי לכלל האוכלוסייה בישראל שהינה מדינה רבת תרבותית.

מומלץ לערוך מחקר המשך עם מספר נבדקים גדול יותר, שיכלול נבדקים מפלחי האוכלוסייה השונים בישראל.

בנוסף, הדגימה של קבוצת המחקר נעשתה מבתי ספר לחינוך מיוחד וגם מכיתות מיוחדות בבתי ספר רגילים. דגימה זו יכולה להיות בעייתית ולהשפיע על תוצאות המחקר בעקבות השוני בין סביבות שני סוגי בתי הספר. ילדים שלומדים בכיתה מיוחדת בבית ספר רגיל יהיו חשופים יותר לילדים ללא מוגבלות, מאידך, ייתכן כי הם חשופים ליותר חסמים סביבתיים בהשוואה לילדים שלומדים בבית ספר לחינוך מיוחד שלרוב הוא מותאם לצרכיהם המיוחדים. הבדלים סביבתיים אלה יכולים להשפיע על תוצאות המחקר, לכן מומלץ לערוך מחקר המשך שבו קבוצת ילדים עם IDD תידגם מסוג אחד של בתי ספר או מיוחדים או רגילים.

מגבלה נוספת של המחקר מצויה בסוגי הפעילויות של ה-CAPE שחלקן לא תואמות את התרבות הישראלית והערבית כגון, דיג, ספורט מים וחורף. לכן, יש צורך לזהות סוגי פעילויות נוספים המתאימים לילדים ולתרבות הישראלית בכלל והערבית בפרט.

במחקר הנוכחי נעשה שימוש בשאלון CHIEF המקוצר. מחקר עתידי יוכל לעשות שימוש בשאלון CHIEF המלא, אשר יכול לספק תמונה כללית ומפורטת יותר אודות גורמים סביבתיים המשפיעים על השתתפות ילדים עם IDD, או להשתמש בשאלון אחר שיתייחס לעוד גורמים סביבתיים המשפיעים על רמת ההשתתפות של ילדים עם IDD, כמו זמינות המידע עבור אנשים שאינם יכולים לקרוא ולכתוב באופן שוטף, זמינות של פעילויות פנאי מותאמים.

מילוי השאלונים ואיסוף המידע במחקר הנוכחי נעשה דרך ההורים לכן התוצאות יכולות להיות מושפעות מנקודת מבטם הסובייקטיבית. רצוי לבצע במקביל תצפיות ישירות על הילדים, על מנת לבדוק את ההלימה בין דיווח ההורים והשתתפות הילדים.

מעטים המחקרים אשר עסקו בהשתתפות אנשים עם IDD. היות ואוכלוסיית IDD הינה אחת האוכלוסיות הגדולות המטופלות בריפוי בעיסוק, יש חשיבות רבה לביצוע מחקרי המשך עתידיים, שיתמקדו בבדיקת דגמי ההשתתפות וגורמים המשפיעים עליהם, כגון: נגישות הסביבה. מחקרים מסוג זה יכולים לעזור למרפאים בעיסוק המטפלים בילדים עם IDD בתהליך ההערכה וההתערבות, ולהעלות את המודעות של ההורים, המטפלים וקובעי המדיניות לגורמים שמגבילים או מעודדים את ההשתתפות.

רשימה ביבליוגרפית

- ברגמן, ט., רימרמן, א. (2009). דפוסי מעורבות חברתית בקרב אנשים עם וללא מוגבלות בישראל. ביטחון סוציאלי 79, 49-84.
- הוכהויזר, מ. (2008). יכולות עיבוד סנסורי ודגמי ההשתתפות בחיי היום-יום: השוואה בין ילדים עם High Functioning Autism Disorder (HFASD) וילדים טיפוסיים. עבודת גמר לקבלת תואר "מוסמך", החוג לריפוי בעיסוק, אוניברסיטת חיפה.
- ילון-חיימוביץ, ש., זק"ש, ד., ויינטראוב, נ., נוטה, א., מזור, נ., ושות' (2006). מרחב ותהליך העשייה המקצועית בריפוי בעיסוק בישראל. תל-אביב: העמותה הישראלית לריפוי בעיסוק.
- ילון-חיימוביץ, ש., סלנקיו, א., ארצי, נ., פריגל, י., פישמן, ר., (2009). נייר עמדה: ריפוי בעיסוק ומוגבלות שכלית והתפתחותית לאורל מעגל החיים. כתב עת ישראלי לריפוי בעיסוק, 18 (2). H96-H91.
- רון, ח. (2005). פיגור שכלי: עיון, דרכי עבודה והוראה. קריית ביאליק: הוצאת ספרים אה.
- Abells, D., Burbidge, J., & Minnes, P. (2008). Involvement of adolescents with intellectual disabilities in social and recreational activities. *Journal of Developmental Disabilities, 14*, 88–94.
- Abraham, C., Gregory, N., Wolf, L., & Pemberton, R. (2002). Self-esteem, stigma and community participation amongst people with learning difficulties living in the community. *Journal of Community and Applied Social Psychology, 12*, 430-443.
- Agnihotri, K., Awasthi, S., Singh, U., Chandra, H. & Thakur, S. (2010). A study of concordance between adolescent self-report and parent-proxy report of health-related quality of life in school-going adolescents. *Journal of Psychosomatic Research, 69* (6), 525-32.
- Beart, S., Hawakins, D., Kroese, B., Smithson, P. & Tolosa, I. (2001). Barriers to accessing leisure opportunities for people with learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities, 29*, 133-138.
- Beauvais, C. (2001). *Literature review on learning through recreation*. Ottawa: Canadian Policy Research Networks.
- Bedell, G., Khetani, M., Cousins, M., Coster, W. & Law, M. (2011). Parent Perspectives to Inform Development of Measures of Children's Participation and Environment. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 92*, 765-73.
- Browder, M. & Cooper, J. (1994). Inclusion of older adults with mental retardation in leisure opportunities. *Mental Retardation, 32*, 91–99.
- Brown, R., Brown, P., & Bayer, M. (1994). A quality of life model: New challenges arising from a six year study. In D. Goode (ED.), *Quality of life for persons with disabilities* (pp. 39-56). Cambridge, MA: Brookline.

- Bult, M., Verschuren, O., Jongmans, M., Lindeman, E., & Ketelaar, M. (2011). What influences participation in leisure activities of children and youth with physical disabilities? A systematic review. *Research of Developmental Disabilities*, 32 (5), 1521–1529.
- Buttimer, J., & Tierney, E. (2005). Patterns of leisure participation among adolescents with a mild intellectual disability. *Journal of Intellectual Disabilities*, 9, 25-42.
- Caldwell, L., & Gilbert, A. (1990). Leisure, health, and disability: A review and discussion. *Canadian Journal of Community Mental Health*, 9 (2), 111-122.
- Canadian Council on Social Development. (2001). *Recreation and children and youth living in poverty: barriers, benefits and success stories*. Ottawa: CCSD.
- Craig Hospital Research Department. (2001). *Craig Hospital Inventory of Environmental Factors (CHIEF) manual*. Version 3.0. Englewood: Craig Hospital.
- Crawford, D., Jackson, E., & Godbey, G. (1991). A hierarchical model of leisure constraints. *Leisure Sciences*, 13, 309–320.
- Dattilo, J. (1991). Recreation and leisure: A review of the literature and recommendations for future direction. In L. M. Meyer, C. A. Peck, L. Brown (ED.), *Critical issues in the lives of people with severe disabilities* (pp. 171-193). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Dattilo, J. (1993). Facilitating reciprocal communication for individuals with severe communication disorders: implications for leisure participation. *Palaestra*, 10, 39-48.
- Dattilo, J. & Schlien, S. (1994). Understanding leisure service for individuals with mental retardation. *Mental Retardation*, 32, 53-59.
- Dalemans, R., De Witte, L., Van de Heuvel, W., & Wade, D. (2009). Facilitating the participation of people with aphasia in research: a description of strategies. *Clinical Rehabilitation*, 23, 948-959.
- Devine, K., Reed-Knight, B., Simons, L., Mee, L. & Blount, R. (2010). Prospective comparison of parent and adolescent report of health-related quality of life in adolescent solid organ transplant recipients. *Pediatric Transplantation*, 14 (8), 1000-6.
- Dijkers, P., Yavuzer, G., Ergin, S., Weitzenkamp, D., & Whiteneck, G. (2002). A tale of two countries: Environmental impacts on social participation after spinal cord injury. *Spinal Cord*, 40 (7), 351-362.
- DiLorenzo, T., Stucky-Ropp, R., Vander Wal, J., & Gotham, H. (1998). Determinants of exercise among children. II. A longitudinal analysis. *Preventive Medicine*, 27, 470–477.
- Drew, C., & Hardman, M. (2000). *Mental retardation. A Life cycle approach*. Merrell: Prentice Hall.

- Dunst, C. (2002). Family-centered practices: birth through high school. *Journal of Special Education, 36*, 139–147.
- Dunst, C. (2004). An integrated framework for practicing early childhood intervention and family support. *Perspectives of Education, 22*, 1–16
- Dunst, C., Trivette, C., & Hamby, D. (2007). Meta-analysis of family-centered helping practices research. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews, 13*, 370-78.
- Egli, M., Feuer, I., Roper, T., & Thompson, T. (2002). The role of residential homelikeness in promoting community participation by adult with mental retardation. *Research in Developmental Disabilities, 23*, 178-190.
- Ehrmann, L., Aeschleman, S., & Svanum, S. (1995). Parental reports of community activity patterns: A comparison between young children with disabilities and their nondisabled peers. *Research in Developmental Disabilities, 16*, 331–343.
- Engel-Yeger, B., Jarus, T., Anaby, D., & Law, M. (2009). Differences of participation between youths with cerebral palsy and typically developing peers. *The American Journal of Occupational Therapy, 63* (1), 96-104.
- Engel-Yeger, B., Jarus, T., & Law, M. (2007). Impact of culture on children's community participation in Israel. *The American Journal of Occupational Therapy, 61*, 421-428.
- Ephraim, P. L., MacKenzie, E. J., Wegener, S. T., Dillingham, T. R., & Pezzin, L. E. (2006). Environmental barriers experienced by amputees: The craig hospital inventory of environmental factors-short form. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 87*(3), 328-333.
- Eriksson, L., Welander, J., & Granlund, M. (2007). Participation in everyday school activities for children with and without disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 19*, 485–502.
- Frey, C., Buchanan, M., Sandt, R. (2005). ‘‘I’d rather watch TV’’: an examination of physical activity in adults with mental retardation. *Journal of Mental Retardation, 43* (4), 241-254.
- Freysinger, J., Alessio, H., & Mehdizadeh, S. (1993). Re-examining the morale-physical health-activity relationship: A longitudinal study of time changes and gender differences. *Activities, Adaptation & Aging, 17*(4), 25–41.
- Fougeyrollas, P., Noreau, L., Bergeron, H., Cloutier, R., Dion, S.A., & St Michel, G. (1998). Social consequences of long term impairments and disabilities: conceptual approaches and assessment of handicap. *International Journal of Rehabilitation Research, 21*, 127-41.
- Garton, A., & Pratt, C. (1991). Leisure activities of adolescent school students: Predictors of participation and interest. *Journal of Adolescence, 14*, 305-321.
- Greenspan, S., & Switzky, H. N. (2003). Execution exemption should be based on

actual vulnerability, not disability label. *Ethics & Behavior*, 13, 19–26.

- Hammel, J., Lai, J.S., & Heller, T. (2002). The impact of assistive technology and environmental interventions on function and living situation status of people who are ageing with developmental disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 24, 93-105.
- Hardman, M., Drew, C., & Egan, M. (2002). *Human exceptionality: Society, school, and family (7th ed.)*. Boston: Allyn & Bacon.
- Heah, T., Case, T., McGuire, B., & Law, M. (2007). Successful participation: The lived experience among children with disabilities. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 47(1), 38-47.
- Heller, T., Hsieh, K., Rimmer, J. (2002). Barriers and supports for exercise participation among adults with Down syndrome. *Journal of Gerontological Social Work*, 38, 161-177.
- Heller, T., Miller, A.B., & Factor, A. (1998). Environmental characteristics of nursing homes and community-based settings, and the well-being of adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42, 418-428.
- Heller, T., Miller, A. B., & Heish, K. (2002). Eight-year follow-up of the impact of environmental characteristics on well-being of adults with developmental disabilities. *Journal of Mental Retardation*, 40, 366-378.
- Henry, A. D. (1998). Development of a measure of adolescent leisure interests. *American Journal of Occupational Therapy*, 52, 531-539.
- Hoge, G. & Dattilo, J. (1995). Recreational participation patterns of adults with and without Mental Retardation. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 30, 283–98.
- Imrei, R., & Kumar, M. (1998). Focusing on disability and access in the built environment. *Disability and Society*, 13, 357-374.
- Imms, C., Reilly, S., Carlin, J., & Dodd, K. (2008). Diversity of participation in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 50, 363–369.
- Kielhofner, G. (2002). *A Model of human occupation: theory and application (3rd ed)*. Baltimore, MD: Lippincott Williams & Wilkins.
- King, G.A., Cathers, T., Miller, J., MacKinnon, E., & Havens, L. (2000). Success in life for older adolescents with cerebral palsy. *Qualitative Health Research*, 10 (6), 734-749.
- King, G., Tucker, M. A., Baldwin, P., Lowry, K., Laporta, J., & Martens, L. (2002). A Life needs model of pediatric services delivery: Services to support community participation and quality of life for children and youth with disabilities. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 22 (2), 53-77.

- King, G., Law, M., King, S., Rosenbaum, P., Kertoy, M.K., & Young, N.L. (2003). A Conceptual model of the factors affecting the recreation and leisure participation of children with disability. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 23 (1), 63-90.
- King, G., Law, M., King, S., Hurley, P., Rosenbaum, P., Hanna, S., Kertoy, M., & Young, M. (2004). *Children's Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE) and Preferences for Activities of Children (PAC) manual*. San Antonio, TX: Harcourt Assessment.
- King, G., Law, M., King, S., Hurley, P., Hanna, S., Kertoy, M., & Rosenbaum, P. (2006). Measuring children's participation in recreation and leisure activities: construct validation of the CAPE and PAC. *Child: Care, Health & Development*. (Original Article), 1-14.
- King, G., Petrenchik, T., Law, M., & Hurley, P. (2009). The enjoyment of formal and informal recreation and leisure activities: A comparison of school-aged children with and without physical disabilities. *International Journal of Disability Development and Education*, 56, 109–130.
- King, M., Shields, N., Imms, C., Black, M. & Arden, C. (2013). Participation of children with intellectual disability compared with typically developing children. *Research in Developmental Disabilities*, 34, 1854–1862.
- Klaas, S. J., Kelly, E. H., Gorzkowski, J., Homko, E., & Vogel, L. C. (2010). Assessing patterns of participation and enjoyment in children with spinal cord injury. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 52, 468–474.
- Kraus, R. (1990). Recreation and Leisure in Modern Society. *Natural Resources Journal*, 29 (1), 25-40.
- Lakin, K., Bruininks, R., Chen, T., Hill, B., & Anderson, D. (1993). Personal characteristics and competence of people with mental retardation living in foster homes and small group homes. *American Journal on Mental Retardation*, 97, 616-627.
- Law, M., & Dunn, W. (1993). Perspectives on understanding and changing the environments of children with disabilities. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 13 (3), 1-17.
- Law, M., Haight, M., Milroy, B., Willms, D., Stewart, D., & Rosenbaum, P. (1999). Environmental factors affecting the occupations of children with physical disabilities. *Journal of Occupational Science*, 6 (3), 102-110.
- Law, M. (2002). Participation in the occupations of everyday life. Distinguished scholar lecture. *American Journal of Occupational Therapy*, 56, 640-649.
- Law, M., King, G., King, S., Kertoy, M., Hurley, P., Rosenbaum, P., et al. (2006). Patterns of participation in recreational and leisure activities among children with complex physical disabilities. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 48, 337–342.

- Law, M., Petrenchik, T., King G., & Hurley, P. (2007). Perceived environmental barriers to recreational, community, and school participation for children and youth with physical disabilities. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 88, 1636-42.
- Larson, R. (2000). Toward a psychology of positive youth development. *American Psychologist*, 55 (1), 170-183.
- Leung, G., Chan, C., Chung, R., & Pang, M. (2010). *Determinants of activity and participation in preschoolers with developmental delay*. Research in Developmental Disabilities.
- Lockwood, R., & Lockwood, A. (1991). Recreation priorities for people with disabilities. *Australian Journal of Leisure and Recreation*, 1(3), 7-13.
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, A., Buntinx, W., Coulter, D., Carig, E. . . Reeve, A. (2002). *Mental Retardation: Definitions, Classification, and System of Supports (9th ed.)*. American Association on Mental Retardation (AAMR, 2002). Washington, D.C. :Author.
- Masten, A., & Coatsworth, J.D. (1998). The development of competence in favorable and unfavorable environment. *American Psychologist*, 52, 205-220.
- Mac Neil, R., & Anderson, S. (1999). Leisure and persons with developmental disabilities: Empowering self-determination through inclusion. In P. Retish, S. Reiter (ED.), *Adults with disabilities* (pp. 125-143).Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- Majnemer, A., Shevell, M., Law, M., Birnbaum, R., Chilingaryan, G., Rosenbaum, P., & Poulin, P. (2008). Participation and enjoyment of leisure activities in school-aged children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 50(10), 751-758.
- Mc Manus, V., Corcoran, P., & Perry, I. (2008). Participation in everyday activities and quality of life in pre-teenage children living with cerebral palsy in South West Ireland. *BMC Pediatric*. Retrieved October 15, 2010, from <http://www.biomedcentral.com/1471-2431/8/50>
- Messent, R., Cooke, B., Long, J. (1999). Primary and secondary barriers to physically active healthy lifestyles for adults with learning disabilities. *Disability & Rehabilitation*, 21, 409-419.
- Matthews, P. (1979). The frequency with which the mentally retarded participate in recreation activities. *Research Quarterly*, 50, 71–79.
- Matthews, P. (1982). Some recreation preferences of the mentally retarded. *Therapeutic Recreation Journal*, 16, 42–47.
- Myers, F., Ager, A., Keer, P., & Myles, S. (1998). Outside looking in? Studies of the community integration of people with learning disabilities. *Disability and Society*, 13, 389-413.

- Oates, A., Bebbington, A., Bourke, J., Girdler, S., & Leonard, H. (2011). Leisure participation for school-aged children with Down syndrome. *Disability and Rehabilitation*, 33, 1–10.
- Orsmond, I., Krauss, W. & Seltzer, M. (2004). Peer relationships and social and recreational activities among adolescents and adults with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34, 245–56.
- Patterson, J., & Blum, R.W. (1996). Risk and resilience among children and youth with disabilities. *Archives of Pediatric and Adolescent Medicine*, 150, 692-698.
- Perry, J., & Felce, D. (2005). Factors associated with outcome in community group homes. *American Journal on Mental Retardation*, 110, 121-135.
- Reichard, A., & Turnbull, R. H. (2004). Perspectives of physicians, families, and case managers concerning Access to health care for individuals with developmental disabilities. *Mental Retardation*, 42 (3), 181-194.
- Rimmerman, A., & Herr, S.S. (2004). The power of the powerless: A study of the 2000's disability strike in Israel. *Journal of Disability Policy Studies*, 15(1), 12-18.
- Rosenbaum, P., King, S., Law, M., King, G., & Evans, J. (1998). Family-centered service: A conceptual frame-work and research review. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, 18, 1-20.
- Rutter, M. (1990). Psychosocial resilience and protective mechanisms. In: *Risk and protective factors in the development of psychopathology* (pp. 181-214). Cambridge: Cambridge press.
- Schenker, R., Coster, W., & Parush, S. (2005). Participation and activity performance of students with cerebral palsy within the school environment. *Disability & Rehabilitation*, 27, 539–552.
- Schleien, S. & Ray, M. (1988). *Community recreation and persons with disabilities strategies for integration*. Baltimore: Brookes.
- Schalock, R., Borthwick-Duffy, A., Bradley, V., Buntinx, W., Coulter, D., Craig, E. . . Yeager, M. (2010). *Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports (11th ed)*. American Association on Intellectual and Developmental Disability (AAIDD). Retrieved December, 08, 2010, from <http://www.aaidd.org/intellectualdisability> book
- Shikako-Thomas, K., Majnemer, A., Law, M., & Lach, L. (2008). Determinants of participation in leisure activities in children and youth with cerebral palsy: Systematic review. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, 28, 155–169.
- Simeonsson, J., Carlson, D., Huntington, S., McMillen, S., & Brent, L. (2001). Students with disabilities: A national survey of participation in school activities. *Disability and Rehabilitation*, 23, 49–63.

- Simpson, J., & Weiner, E. (Eds.). (2002). *Preventing early school failure: Research, Policy and practice*. England: Oxford University Press.
- Statistics Canada. (1999). *Canadian general social survey*. Ottawa: Statistics Canada.
- Solish, A., Perry, A., & Minnes, P. (2010). Participation of children with and without disabilities in social, recreational and leisure activities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23, 226–236.
- Stevenson, C., Pharoah, P., & Stevenson, R. (1997). Cerebral palsy-the transition from youth to adulthood. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 39(5), 336-342.
- Stewart, M., Reied, G., & Mangham, C. (1997). Fostering children's resilience. *Journal of Pediatric Nursing*, 12, 21-29.
- Taylor, S., & Bogdan, R. (1996). Quality of life and individual's perspective. In R.L. Schalock, (ED.), *Quality of life: Conceptualization and measurement* pp. (11-22). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Taylor, W., Baranowski, T., & Young, D. (1998). Physical activity interventions in low-income, ethnic minority, and populations with disability. *American Journal of Preventive Medicine*, 15 (4), 334-343.
- Temple, A., Walkley, W. (2007). Perspectives of constraining and enabling factors for health-promoting physical activity by adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 32, 28-38.
- Thompson, J., Bryant, B., Campbell, E., Craig, E., Hughes, C., Rotholz, et al. (2004). *Supports Intensity Scale Users Manual*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Turnbull, A., Blue-Banning, M., Turbiville, V., & Park, J. (1999). parent education to partnership education: A call for a transformed focus. *Topics in Early Childhood Special Education*, 19, 164–172.
- Tymchuk, A. J., Lakin, K. C., & Luckasson, R. (Eds.). (2001). *The forgotten generation: The status and challenges of adults with mild cognitive limitations*. Baltimore: Paul H. Brookes.
- Van der Mei, S., Krol, B., Van Son, W., De Jong, P., Groothoff, J., & Van den Heuel, W. (2006). Social participation and employment status after kidney transplantation: a systematic review. *Quality of Life Research*, 15, 979-994.
- Verdonschot, M., Witte, L., Reichard, E., Buntix, W. & Curfs, L. (2009a). Community participation of persons with an intellectual disability: a review of empirical findings. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53 (4), 303-318.
- Verdonschot, M., Witte, L., Reichard, E., Buntix, W. & Curfs, L. (2009b). Impact of environmental factors on community participation of persons with an intellectual disability: a systematic review. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53 (1), 54-64.

- Walker, P. (1999). From community preference to sense of place: Community experiences of adults with developmental disabilities. *The Association of Persons With Severe Handicaps*, 24, 23-32.
- Wehmeyer, M., & Metzler, C. (1995). How self-determined are people with mental retardation? The national consumer survey. *Mental Retardation*, 3, 111-119.
- Werner, E.E. (1994). Overcoming the odds. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 15 (2), 131-136.
- Williams, R., & Dattilo, O. (1997). Effects of education on self-determination, social interaction, and positive affect of young adult with mental retardation. *Therapeutic Recreation Journal*, 31. 244-258.
- Whiteneck, G., Meade, A., Dijkers, M., Tate, D. G., Bushnik, T., & Forchheimer, M. B. (2004). Environmental factors and their role in participation and life satisfaction after spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 85(11), 1793-1803.
- World Health Organization (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF*. Geneva, Switzerland: Author.
- World Health Organization (2007). *International Classification of Functioning, Disability and Health: Children & Youth Version: ICF-CY*. Geneva, Switzerland: Author.
- Wuang, Y. & Su, C.-Y. (2012). Patterns of participation and enjoyment in adolescents with Down syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 33, 841–848.

שאלון דמוגרפי

מין הילד: _____

תאריך לידה (ציין חודש ושנה): _____ גיל: _____

מסגרת לימודים: _____

סוג מסגרת הלימודים: בית ספר רגיל/ כיתה מיוחדת בבית ספר רגיל/ בית ספר לחינוך מיוחד

מסגרת הלימודים: בית ספר פרטי/ממשלתי

אבחנה: _____

אופן התקשורת: מדבר/ת, מתקשר בשפת סימנים, משתמש בתקשורת תומכת וחליפית, אחר

אופן הניידות: נייד באופן עצמאי, נייד בעזרת אדם אחר, נייד עם עזרי ניידות, כסא גלגלים

פרטים על אודות האב: גיל: _____ השכלה: _____ עבודה: _____

פרטים על אודות האם: גיל: _____ השכלה: _____ עבודה: _____

מצב סוציו-אקונומי: נמוך, בינוני, גבוה

מקום המגורים: _____ מספר האחים והאחיות: _____

סדר הילד/הילדה המשתתף/פת ביחס לאחיו: _____ מספר נפשות בבית: _____

מספר חדרים בבית: _____ סגנון הדיור: בית בודד/בניין קומות אם כן איזה קומה? _____

האם יש ילדים נוספים במשפחה עם מוגבלות דומה או אחרת? כן / לא הסבר _____

מידע זה הינו מידע חסוי וישמש לצורכי מחקר זה בלבד.

תודה

רואן סמארה יוסף

מרפאה בעיסוק

المعطيات الشخصية

الجنس: ذكر, أنثى تاريخ الميلاد (الشهر والسنة): _____

الجيل: _____ الإطار التعليمي: _____

نوع الإطار التعليمي: مدرسة عادية \ صف خاص في مدرسة عادية \ مدرسة لذوي الإحتياجات الخاصة

المدرسة هي: مدرسة حكومية \ مدرسة خصوصية

تشخيص حالة الولد: _____

طريقة تواصل الولد\البنت: بواسطة الكلام, لغة الإشارات , يستعمل وسائل مساعدة وبديلة, آخر

طريقة التنقل: يتنقل بشكل مستقل, يتنقل بمساعدة شخص آخر, يتنقل مع وسائل مساعدة, كرسي عجالات, آخر

تفاصيل الأب: الجيل: _____ التعليم: _____ العمل: _____

تفاصيل الأم: الجيل: _____ التعليم: _____ العمل: _____

الحالة المادية: جيدة, متوسطة, صعبة العنوان: _____

عدد الإخوة والأخوات: _____ ترتيب الولد بين إخوته من ناحية الجيل: _____

عدد الأشخاص الذين يسكنون في البيت: _____ عدد الغرف في البيت: _____

نوعية السكن: بيت منفرد \ في بناية طوابق في أية طابق تسكنون؟ _____

هل هنالك إخوة لهم نفس الإعاقة أو إعاقات أخرى؟ نعم \ لا . شرح _____

هذه المعلومات هي معلومات سرية, سيتم إستعمالها فقط لأهداف هذا البحث.

شكراً

روان سمارة-يوسف

أخصائية علاج وظيفي

מדינת ישראל
משרד החינוך
לשכת המדען הראשי

עמוד 1 מתוך 3

ירושלים, כי אייר תשע"א
24 מאי 2011
10.32 481 (ת)

היתר לעריכת מחקר בנושא
"השתתפות בפעילויות פנאי ונגישות סביבתית: השוואה בין ילדים הלוקים במוגבלות שכלית
התפתחותית לילדים בעלי התפתחות תקינה במגזר הערבי"
בביצוע גב' רואן סמארה-יוסף

ההיתר בתוקף החל מתאריך הדפוס לעיל ועד לסיום שנת הלימודים תשע"ב בלבד.

במסמך זה הרתיחסות לכל מי שאינם מוזכרים לפי שם הוא בלשון זכר. זאת מטעמי נוחות בלבד, והכוונה היא גם לנקבה אם לא מצוין אחרת.

לצורך הכניסה לבית הספר יומצא העתק של מסמך זה למנהל בית הספר.

המסגרת שבה נערך המחקר: לימודיה של עורכת המחקר לקראת תואר שני בחוג לריפוי בעיסוק באוניברסיטת חיפה. העבודה נערכת בהנחיית ד"ר בתיה אנגל-יינר.

מטרות המחקר: (א) מיפוי של פעילויות הפנאי שבהן משתתפים ילדים ובני נוער במגזר הערבי הלוקים במוגבלות שכלית התפתחותית; (ב) השוואה בין פעילויות הפנאי של ילדים מוגבלים לפעילויות פנאי של ילדים בעלי התפתחות תקינה במגזר הנ"ל.

אלת עיקרי המרכיבים של המחקר לעניין היתר זה:

הנבדקים: תלמידים בגילאים 11-18 הלוקים בפיגור קל או בינוני ולומדים בבתי ספר של החינוך המיוחד או בכותות מקדמות בבתי ספר בחינוך הרגיל במגזר הערבי, ותלמידי כיתות ו'-י"ב בעלי התפתחות תקינה הלומדים בבתי ספר של החינוך הרגיל במגזר הערבי.

הליך איסוף המידע: בקרב הוריהם של הנבדקים הוזכרים לעיל יופץ שאלון בנושא "השתתפות בפעילויות פנאי" ושאלון בנושא "נגישות הסביבה". ההורים יתבקשו למלא את השאלונים בהתייחס לבנם/בתם. ההורים יתבקשו למלא גם שאלון דמוגרפי (ציון פרטי רקע של בני המשפחה ומאפיינים נוספים על אודות בנם/בתם).

הבקשה לביצוע המחקר הנ"ל נבדקה על ידי לשכת המדען הראשי, ונמצאה עומדת בכל התנאים הנוגעים בדבר הקבועים בנחל "אישור איסוף מידע במוסדות החינוך". לאור זאת הוחלט לתת את אישור המידע המבוקש שלעיל, לצורכי המחקר הנדון בלבד, בקרב הורים לילדים בגילאים 11-18 הלוקים בפיגור קל או בינוני ולומדים בבתי ספר של החינוך המיוחד או בכותות מקדמות בבתי ספר בחינוך הרגיל במגזר הערבי ובקרב הורים לתלמידי כיתות ו'-י"ב בעלי התפתחות תקינה הלומדים בבתי ספר של החינוך הרגיל במגזר הערבי במחוזות חיפה וצפון בלבד. זאת בכפיפות לכל התנאים שלהלן שלקיומם אחראים עורכת המחקר ומנהל בית הספר הנוגע בדבר:

1. ההורים המועמדים ליטול חלק במחקר אינם כסופים לצוות המחקר, והם וילדיהם אינם תלויים בדרך כלשהי בו או בכל אדם אחר הפועל מטעמו.
2. איסוף המידע לא יערך בפועל על ידי חבר צוות של בית הספר או על ידי בעל תפקיד אחר הפועל במסגרת בית הספר.

מדינת ישראל
משרד החינוך
לשכת המדען הראשי

צמוד 2 מותד 3

3. במחקר ישתתפו אך ורק ההורים שהביעו את הסכמתם לכך בכתובים. לצורך קיום תנאי זה תיערכנה מעולות אלה:
 - א. עורכת המחקר תספק להנהלת בית הספר את מספר העותקים הנחוץ של מכתב הפנייה להורים, שנועד לבקש את הסכמתם להשתתף במחקר (מצ"ב הנוסח של המכתב לכל אחת משתי שנות המחקר ושל כתב ההסכמה, בחותמת לשכת המדען הראשי, שיש להפיץ בקרב ההורים, בהתאמה).
 - ב. הנהלת בית הספר תסדיר את הפצת המכתב להורים באמצעות התלמידים.¹
 - ג. ההורים שמסכימים להשתתף במחקר יחזירו את כתב ההסכמה החתום על ידם להנהלת בית הספר, וחיא תמסור את כתבי ההסכמה החתומים לעורכת המחקר ותשמור העתק שלהם ברשותה.²
4. תכונד זכותם של ההורים להחליט לא להשתתף במחקר, וזכותם של אלה שהחלו להשתתף בו להחליט לא להמשיך את השתתפותם בכל עת שירצו, וזאת בלי שייפגעו ההורים או בנם/בתם באופן כלשהו אם החליטו ההורים לממש את זכויותיהם שלעיל, את כל תנ"ל תבהיר עורכת המחקר להורים לפני תחילת המחקר באמצעות המכתב שיופץ בקרבם.
5. על גבי השאלונים לא יירשם כל פרט מזהה על אודות ההורים או בנם/בתם.
6. בעת איסוף המידע תכונד זכותם של ההורים למרטיות.

עוד יובחר כדלהלן:

- עורכת המחקר והמנחה של עבודתה התחייבו בכתובים לפני לשכת המדען הראשי:
 - א. לשמור בקפדנות על החיסיון של כל הנתונים המזהים שייאספו ולהשמיט לצמיתות את הפרטים המאפשרים את זיהוי מיד עם תום העיבודים, ובכל מקרה לא יאוחר מיוני 2012, במועד המוקדם מבין השניים;
 - ב. לא לפרסם את ממצאי המחקר באופן שיאפשר את זיהוי ההורים ובנם/בתם או את זיהוי בתי הספר שבאמצעותם נאסף המידע הנדון.
- החיתר ניתן אך ורק לאיסוף המידע באמצעות השאלונים שהוצגו לבדיקה בלשכת המדען הראשי, במתכנת שהותרה להפצת.

¹ בהעדר הסכמת ההורים אין לאפשר לצוות המחקר נגישות לפרטים מזהים כלשהם על אודות התלמידים או על אודות הוריהם, ובכלל זה פרטים שהיו נחוצים לו לצורך הפצת המכתב בלוחות עצמו.

² המסמכים הנ"ל יישמרו על-ידי הנהלת המוסד החינוכי, ובאחריותה, בארון מעול לתקופה של שלוש שנים לפחות.

מדינת ישראל
משרד החינוך
לשכת המדען הראשי

עמוד 3 מתוך 3

- למעט הפצת מכתבי הפנייה להורים, כל הפעולות בשטר למחקר המבוקש ייערכו מחוץ לכותלי המוסד החינוכי, באחריות הבלעדית של האחראים למחקר וההורים שהסכימו לחשתתף בו.
- אין במכתב זה משום חיווי דעה של לשכת המדען הראשי על איכותו של המחקר.
- לא נדרש היתר נפרד מטעם המחקר.

רנח אוסיעון
מרכזת בכירה (מכרה ומעקב)

תפוצה:

גבי רואן סמארה-יוסף, ת.ד. 171 ראמה 30055
ד"ר בתיה אנגל-ויגר, החוג לריפוי בעיסוק-אוני חיפה
גבי רחל מתוקי, מנהלת מחוז חיפה
ד"ר אורנה שמחון, מנהלת מחוז צפון

Comparison of Participation Patterns and Parents Perception of Environmental Accessibility between Children with Intellectual and Developmental Disability and Children without Disability

Rawan Samara-Yosef

ABSTRACT

Intellectual and developmental disability appears before the age of 18 years and is characterized by a significant limitation in intellectual functioning and adaptive behavior (AAIDD, 2010). Individuals with IDD suffer from significant limitations in their cognitive, communication, social and adaptive skills, which may affect their participation in many fields of occupation. The percentage of individuals with IDD is estimated to be between 0.5% to 1% of the Israeli population (2005). Most of these individuals receive Occupational Therapy services throughout their lives.

The ultimate goal of Occupational Therapy is to maximize people's participation throughout their life. Participation is defined as the level of people's involvement in daily functions and roles that are meaningful and significant to them. Therefore, participation is an important factor that affects their health, well-being and quality of life. Participation in leisure activities is considered as an important area of human occupation. Participation of children with IDD in leisure activities contributes to their development and integration in the community, and affects their quality of life and self-esteem. It is known that the participation level of children with disabilities, including their participation in leisure activities, is lower compared to children with typical development. Moreover, participation is impacted by environmental factors. The World Health Organization also recognizes the contribution

participation has on human health and quality of life, and emphasizes that it is important to consider the implications of the interaction between the person's body functions, the environmental factors and participation level in daily life. The human model (Kielhofner, 2002) also emphasizes that participation is affected by the context and the environment in which it is performed. Yet, very few studies have examined the participation and accessibility in the population of children with IDD.

The purpose of the current study was to characterize patterns of participation and perceived environmental accessibility of children with mild and moderate IDD who live in the community, compared to typical peers. The study also examined the relationship between perceived environmental accessibility and participation patterns in children with IDD.

The research hypotheses were: 1. significant differences would be found in the patterns of participation and in perceived environmental accessibility between children with IDD and typical peers. 2. Among children with IDD, a significant correlation would be found between the participation patterns in leisure activities and the perceived environmental accessibility. Specific characteristics of environmental accessibility would significantly predict their participation patterns.

61 children aged 13-18 years participated in the study. The study group consisted of 30 children with mild or moderate IDD, and was recruited from a convenience sample of children studying in classrooms and schools for special education. The control group consisted of 31 children with typical development, sampled from schools in the same villages and towns of the research group. They were also matched to the study group by the age, gender and cultural/religious background. Participation patterns were evaluated using the Children's Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE, King et al., 2004). The perceived environmental accessibility was tested using the questionnaire (CHIEF)-Craig

Hospital Inventory of Environmental Factors (Craig Hospital, 2001). The two questionnaires were translated to Arabic and filled by the parents due to the cognitive limitations of the study group which affected their ability to understand part of the questions. Data analysis was performed using the SPSS program, version 17.0. T-test examined whether significant differences existed between groups in the overall scores of the CAPE. MANOVA test examined differences in the subscale scores of the questionnaire. Mann-Whitney test examined whether significant differences existed in the perceived environmental accessibility. Spearman correlation assessed whether significant correlations existed between patterns of participation and environmental accessibility. Linear regression and multiple regressions examined whether accessibility measures could significantly predict patterns of participation. The significance level was set on $p \leq 0.05$.

Research results showed significant differences between the two groups: children with IDD had limited participation: they participated in less diverse leisure activities, and performed more activities at home compared to the controls. The perceived environmental accessibility of children with IDD was lower in all the CHIEF scales compared to the controls. In addition, among children with IDD more environmental barriers significantly correlated with limited participation expressed in lower diversity, frequency and enjoyment of specific leisure activity types. Specific environmental barriers significantly predicted participation of children with IDD including their enjoyment level while performing these activities.

Conclusions: The limited participation of children with IDD in leisure activities, as well as their lower environmental accessibility and the interaction between these parameters, reinforce the need to implement the model of the World Health Organization regarding to the relationship between disability, environmental accessibility and participation. The intervention process should consider the impact of environmental factors on participation, and

the factors that encourage or limit participation. Hence, it is important to thoroughly understand the patterns of participation in leisure activities in children with IDD and to understand which factors are in interaction and affecting their participation, factors that are beyond the difficulties that characterize the IDD diagnosis. This information may contribute to policy makers and service providers who create rehabilitation interventions aiming to enhance environmental accessibility turning order to increases and encourage participation of people with IDD. This may enable the optimal integration of people with IDD in the community and increased their quality of life and their self-esteem.

Comparison of Participation Patterns and Parents Perception of Environmental Accessibility between Children with Intellectual and Developmental Disability and Children without Disability

Rawan Samara-Yosef

Supervised by: Prof. Batya Engel-Yeger

Thesis Submitted in Partial Fulfillment of Requirements for the
Master's degree In the Department of Occupational Therapy
Haifa University



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

2014