

## נולדו לאתגר

**הסתגלות וצמיחה אישית של בוגרים**

**שגדלו עם הורה עם מוגבלות נפשית או שכלית**

חיבור לשם קבלת התואר "דוקטור לפילוסופיה"

**מאת: דורית ושלר**

**בהנחיית: פרופ' ליאורה פינדלר**

מסמך מסכם בעברית  
לעבודת גמר המוגשת כמילוי חלק מהדרישות  
לקבלת התואר "דוקטור"  
בביה"ס לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת בר-אילן



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

**2019**

**קרן שלום/640/2019**

## מסמך זה הינו סיכום של הדו"ח המלא שהוגש באנגלית.

### תמצית

ההתקדמות בשיח ובחקיקה בתחום הזכויות עבור אנשים עם מוגבלות, הובילה רבים מהם לממש את זכותם בתחומי חיים רבים וביניהם הזכות להינשא וללדת ילדים. רוב המחקר עד כה התמקד בחוויית ההורות של אנשים עם מוגבלות, בעוד שהשלכות הורות זו על ילדיהם לאורך חייהם ונקודת המבט של הילדים עצמם זכו להתייחסות מועטה.

מטרתו של מחקר זה הייתה לבחון את תרומתם של משאבים תוך-אישיים (אוריינטציית התקשרות והערכה עצמית), גורמים חברתיים-אקולוגיים (תמיכה חברתית) ואסטרטגיות התמודדות המייצגים גורמי הגנה, להסתגלות (בריאות נפשית) ולצמיחה אישית של בוגרים אשר להוריהם מוגבלות נפשית או שכלית (גורם סיכון המיוצג במחקר זה כדחק נתפס וקשר עם הורה בילדות). בחינה זו נעשתה בהשוואה לאוכלוסיית ביקורת של בוגרים שגדלו עם הורה ללא מגבלה .

מילות חיפוש : הורים עם מגבלה, מגבלה שכלית התפתחותית, מגבלה נפשית, הסתגלות, צמיחה, שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלויות.

## תקציר

ההתקדמות בשיח ובחקיקה בתחום הזכויות עבור אנשים עם מוגבלות, הובילה רבים מהם לממש את זכותם בתחומי חיים רבים וביניהם הזכות להינשא וללדת ילדים. רוב המחקר עד כה התמקד בחוויית ההורות של אנשים עם מוגבלות, בעוד שהשלכות הורות זו על ילדיהם לאורך חייהם ונקודת המבט של הילדים עצמם זכו להתייחסות מועטה.

לאור המודל התאורטי של וולנדר ושותפיו (Wallander et al., 1989), מטרתו של מחקר זה הייתה לבחון את תרומתם של משאבים תוך-אישיים (אוריינטציית התקשרות והערכה עצמית), גורמים חברתיים-אקולוגיים (תמיכה חברתית) ואסטרטגיות התמודדות המייצגים גורמי הגנה, להסתגלות (בריאות נפשית) ולצמיחה אישית של בוגרים אשר להוריהם מוגבלות נפשית או שכלית (גורם סיכון המיוצג במחקר זה כדחק נתפס וקשר עם הורה בילדות). בחינה זו נעשתה בהשוואה לאוכלוסיית ביקורת של בוגרים שגדלו עם הורה ללא מגבלה.

מאתיים וחמישה עשר בוגרים בגילאי 25-55 השתתפו במחקר הנוכחי: 100 שגדלו להורה/ים עם מוגבלות ו-115 שגדלו להורים ללא מגבלה. גיוס המשתתפים נעשה באמצעות מסד הנתונים של הבטוח הלאומי וכן באמצעות פניה לאנשי מקצוע ופרסום ברשתות החברתיות.

מחקר זה נערך בגישה משולבת. חלקו הראשון של המחקר היה כמותי ועשה שימוש בכלים הבאים: דחק נתפס- PSS (Cohen, Kamarck, & Mermelstein, 1983); התקשרות להורים- PBI (Parker, Tupling & Brown, 1979); אוריינטציית התקשרות ECR - (Brennan, Clark & Shaver, 1988); הערכה עצמית- RSIS (Rosenberg, 1965); תמיכה חברתית- MSPSS (Zimmet et al., 1988); אסטרטגיות התמודדות- COPE (Carver et al., 1989); רווחה נפשית- MHI (Veit & Ware, 1983) וצמיחה אישית- PTGI (Tedeschi & Calhoun, 1996).

בשל גוף הידע המועט הנוגע לאוכלוסייה זו נעשה בנוסף שימוש במתודה איכותנית בכדי לאפשר נקודת מבט נוספת וידע מעמיק יותר על תופעה ייחודית זו. תשעה ממשתתפי השלב הכמותי של המחקר, אשר גדלו עם הורים עם מגבלה, לקחו חלק בראיונות עומק.

בשלב הכמותי של מחקר זה השערות המחקר אוששו בצורה חלקית. כמשוער, ילדים להורים עם מוגבלות דווחו על רמות דחק גבוהות יותר בהשוואה לאלו אשר גדלו עם הורים ללא מגבלה. בנוסף, הדחק זוהה כמתווך משמעותי של הקשר בין ילדות להורה עם מגבלה לבין בריאות נפשית וצמיחה אישית של משתתפי המחקר.

## **מבוא**

בישראל חיים כיום כ-1.5 מיליון אנשים (כ-18% מהאוכלוסייה) המוגדרים כאנשים עם מוגבלות (Central Bureau of Statistics, 2017), מתוכם 700,000 מבוגרים (18-64) המוגדרים כבעלי מגבלה (Myers- Brookdale, 2018). בין מבוגרים אלו כ-7.5% מאובחנים עם מגבלה נפשית וכ-4.2% עם מגבלה שכלית התפתחותית. על אף שהוכרו כשוות בחוק ובוססו בעקבות שיח ומאבק ציבורי באמנת האו"ם (Commission of Equal Rights of Persons with Disabilities, 1998) במשך שנים רבות זכויותיהם ורצונותיהם של אנשים עם מגבלה נותרו לא ממומשות במספר תחומים וביניהן נושאי המיניות וההורות (Asch & Fine, 1985; Schaaf, 2011).

מידע לגבי ילדיהם מוגבל וחסר בין היתר לאור העובדה שעד היום טרם נעשתה בחינה והערכה ממוקדת בנושא. מיקודו של מחקר זה הוא ילדים אלו, בחייהם הבוגרים. מטרת המחקר לבחון את ההסתגלות והצמיחה האישית של ילדים שגדלו להורה/ים עם מגבלה שכלית או נפשית.

## **סקירה**

### **היקף האוכלוסייה**

ילדים להורים עם מגבלה, גם היום, נמצאים ברב המקרים מתחת לראדר של שרותי הרווחה ואנשי המקצוע בשטח. הבנת היקף התופעה היא חיונית בעיני להערכה של הצרכים של אוכלוסייה זו והבנת החשיבות של פיתוח מענים חיוניים לרווחתם. מבט על ראשוני על אוכלוסייה מתאפשר במחקר זה הודות לאגף המחקר של המוסד לביטוח לאומי.

**טבלה 1- מספר הורים עם מגבלה וילדיהם\***

מספר ילדים של מקבלי קצבה	מספר מקבלי קצבה שהינם הורים	מספר מקבלי קצבה	מגבל ההורה
15,353	5,394	33,207	שכלית
115,021	36,431	77,357	נפשית
35,993	9,877	14,966	חושית
301,326	84,334	109,898	פיזית
467,693	136,036	235,428	

\*נתונים נכונים לינואר 2017 על פי דיווח של המוסד לביטוח לאומי

הורים עם מגבלה

איכות ההורות נחשבת למשתנה משמעותי באיכות חייו העתידית של הילד. הורות טובה בחובה טווח רחב של התנהגויות ואסטרטגיות ועם זאת קיימת הסכמה כללית כי הורות טובה ואפקטיבית מתאפיינת בקבלה, חום, הקניית מבנה ועידוד לאוטונומיה מותאמת גיל (Maccoby & Martin, 1983; Skinner, Johnson, & Snyder, 2005). תפקודים הוריים עשויה להוות אתגר עבור הורים עם מגבלה. נכון להיום הדעות בדבר כשירותם ההורית של אנשים עם מגבלה מגוונות. מחקרים בדבר הורים עם מוגבלות עד כה נגעו בעיקר בלקויות בתפקודיהם הלקויים ובסיכון האפשרי שהם מהווים להתפתחות ילדיהם.

ילדות להורה עם מגבלה

ההשלכות של ילדות להורה עם מגבלה עשויות להיות השלכות ברמה הרגשית, המשפחתית ובהתפתחות החברתית. ברמה הרגשית החששות הנוגעות לילדים להורים עם מגבלה שכלית או נפשית קשורות בעיקר ביכולת המוגבלת של הורים אלו לספק את הצרכים הרגשיים של הילד, להגן עליו, להציב גבולות ולספק לו מבנה חיים יציב (Ackerson, 2003; Feldman & Aunos, 2010; Jacobsen & Miller, 1998).

ברמה המשפחתית מחלה או מגבלה של הורה עשויה לפגוע בתפקוד התא המשפחתי ולהוות עול מוגבר על בני המשפחה המורחבת ועל הילדים עצמם ולהוות מקור למתח ודחק שעשויים להוביל להזנחה

ופגיעה (Pakenham & Cox, 2011; Leverton, 2003; Meadow-Orlans, 2002; Dearden & Becker, 1995; Lackey & Gates, 2001 )

ברמה החברתית האחריות הנלווית המוטלת על ילדים אלו עשויה להגביל את הזדמנויות שלהם בתחום הפנאי ויצירת חברויות, להגביל את חשיפתם לאחרים ושיתוף בחוויותיהם ולעורר רגשות של בושה ומבוכה תוך פחד מתמיד מהתערבות הרשויות והסיכון לפירוק המשפחה ולהיות הבסיס לעיכובים התפתחותיים ברמה האקדמית, ההתנהגותית ובהסתגלותם הכוללת (Atkin, 1992; Banks et al., 2002; Meadow-Orlans, 2002; Pakenham et al., 2006).

### צמיחה והסתגלות בצל דחק

דחק עשוי להוביל למצוקה רגשית אשר עשויה להתבטא בטווח רחב של הפרעות פיזיות ונפשיות ולפגוע ברווחה האישית ובצמיחה. הסתגלות מוצלחת בבגרות מאופיינת ברמות גבוהות של בריאות נפשית, התאמה לשלבי התפתחות מקובלים וביסוס ותיחזוק מערכות יחסים (Zeidner, 1998; Luhmann et al., 2012).

היכולת להתעלות על אתגרי החיים השונים עשויה לתרום לצמיחה אישית גבוהה (Tedeschi & Calhoun, 1995; 2004). חמישה תחומי חיים זוהו כאפשריים לצמיחה אישית בצל דחק ובהם: העצמת מערכות היחסים הבין אישיות והערכת האחר, שינוי חיובי בתפיסה העצמית, הערכה מחודשת של פילוסופיית החיים האישית, הערכה מחודשת של החיים וכינון סדרי עדיפויות חדשים.

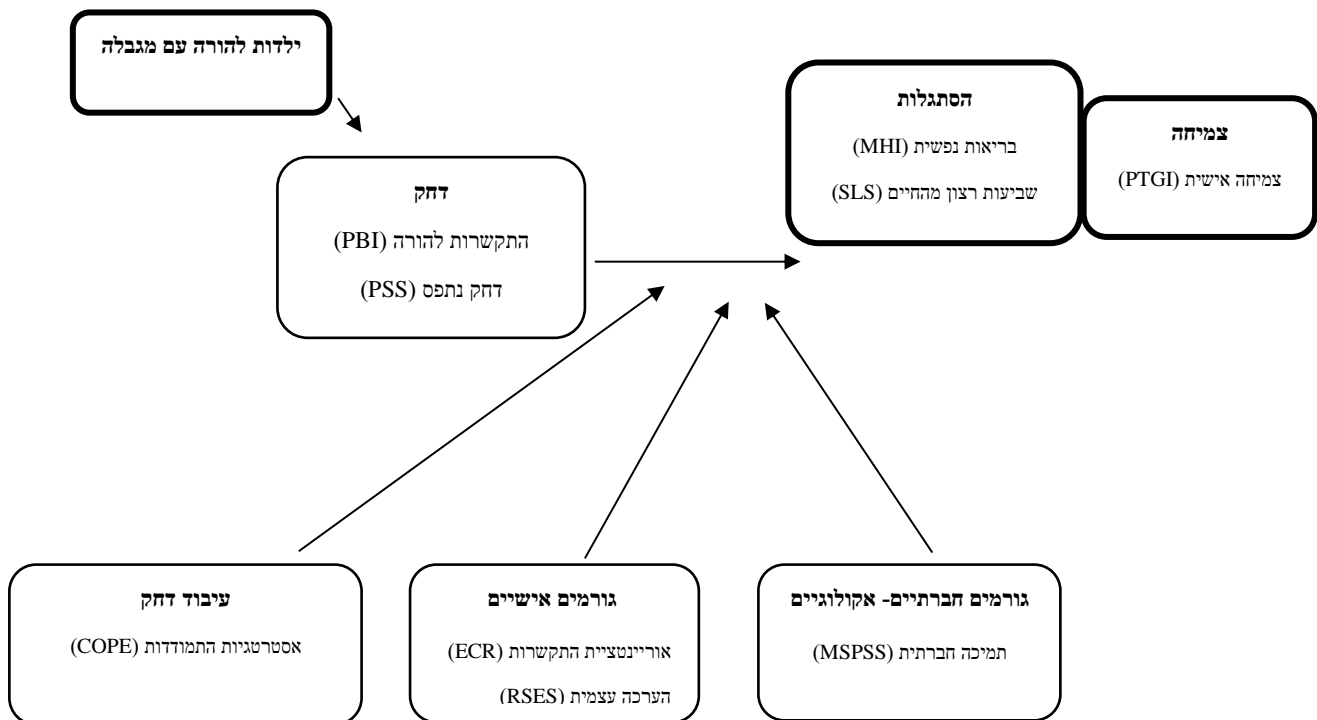
### שיטת המחקר

לאור המודל התאורטי של וולנדר ושותפיו (Wallander et al., 1989), מטרתו של מחקר זה הייתה לבחון את תרומתם של משאבים תוך-אישיים (אוריינטציית התקשרות והערכה עצמית), גורמים חברתיים-אקולוגיים (תמיכה חברתית) ואסטרטגיות התמודדות המייצגים גורמי הגנה, להסתגלות (בריאות נפשית) ולצמיחה אישית של בוגרים אשר להוריהם מוגבלות נפשית או שכלית (גורם סיכון המיוצג במחקר זה כדחק

נתפס וקשר עם הורה בילדות). בחינה זו נעשתה בהשוואה לאוכלוסיית ביקורת של בוגרים שגדלו עם הורה ללא מגבלה .

מאתיים וחמישה עשר בוגרים בגילאי 25-55 השתתפו במחקר הנוכחי: 100 שגדלו להורה/ים עם מוגבלות ו-115 שגדלו להורים ללא מגבלה. גיוס המשתתפים נעשה באמצעות מסד הנתונים של הבטוח הלאומי וכן באמצעות פניה לאנשי מקצוע ופרסום ברשתות החברתיות.

מחקר זה נערך בגישה משולבת. חלקו הראשון של המחקר היה כמותי ועשה שימוש בכלים הבאים: דחק נתפס- PSS (Cohen, Kamarck, & Mermelstein, 1983); התקשרות להורים- PBI (Parker, Tupling, 1979); אוריינטציית התקשרות ECR - (Brennan, Clark & Shaver, 1988); הערכה עצמית- RSIS (Rosenberg, 1965); תמיכה חברתית- MSPSS (Zimmet et al., 1988); אסטרטגיות התמודדות- COPE (Carver et al., 1989); רווחה נפשית- MHI (Veit & Ware, 1983) וצמיחה אישית- PTGI (Tedeschi & Calhoun, 1996).



מודל המחקר לאור מודל סיכון-עמידות של וולנדר ושותפיו (Wallander et al., 1989)

בשל גוף הידע המועט הנוגע לאוכלוסיה זו נעשה בנוסף שימוש במתודה איכותנית בכדי לאפשר נקודת מבט נוספת וידע מעמיק יותר על תופעה ייחודית זו. תשעה ממשותפי השלב הכמותי של המחקר, אשר גדלו עם הורים עם מגבלה, לקחו חלק בראיונות עומק.

## ממצאים

משתתפים עם הורים עם מגבלה דיווחו על רמות נמוכות יותר של טיפול אבהי ואימהי לעומת אלו שגדלו עם הורה ללא מגבלה. ממצאי המחקר עלו הבדלים בסגנונות ההורות בין שתי קבוצות אלו כך ילדים להורים עם מגבלה דיווחו על רמות גבוהות יותר של דפוס של שליטה ללא חיבה (affectionless control) לעומת דפוס של הורות אופטימלית שהציגו אלו עם הורים ללא מגבלה. הילדים שגדלו עם הורים עם מגבלה דיווחו על רמות נמוכות יותר תמיכה חברתית ושל בריאות נפשית בהשוואה למי שגדלו עם הורים ללא מגבלה.

האפיונים המשותפים לקבוצות אלו מעניינים ומפתיעים ועלו על הציפיות כפי ששוערו במחקר. השערות המחקר הניחו שהבדלים יימצאו בין הקבוצות בכל משתני המחקר אך בפועל לא נמצאו הבדלים ברמות ההערכה העצמית, אסטרטגיות התמודדות, אוריינטציית התקשרות וצמיחה אישית בין מי שגדלו עם הורה עם מגבלה לאלו שגדלו עם הורה ללא מגבלה.

שש התמות שזוהו בשלב האיכותני של המחקר והתייחס אך ורק למשתתפים אשר הוריהם עם מגבלה הן: מיעוט המידע לגבי מגבלת ההורה ומשמעותה, והצורך להתמודד עם עמימות בנוגע למידע זה; תפקידם של בני המשפחה המורחבת בילדותם ובחייהם בהווה כמטפלים וכהורים חליפיים; החיפוש המתמיד אחר דמויות בוגרות משמעותיות כמודלים לחיקוי; התחושות המעורבות שהם נושאים כלפי ההורה הנתפס גם כנטל; חילופי התפקידים בגיל צעיר והעול המוטל עליהם במהלך חייהם כתוצאה מכך; השאיפה המתמדת להצליח כנגד כל הסיכויים ולהוכיח את ערכם לעולם. במחקר הנוכחי נערך שילוב בין תמות אלו שעלו במחקר האיכותני לבין ממצאיו של המחקר הכמותי, שילוב אשר איפשר הבנה מעמיקה יותר של החוויות של ילדים אשר נולדו להורה עם מגבלה.



ראייה משולבת של תוצאות החלק הכמותי והאיכותני של המחקר מאפשרת הבנה מעמיקה של חייהם הייחודיים של ילדים להורה עם מגבלה.

בנוגע להתקשרות להורה (PBI) טיפול אבהי נמצא כממתן את הקשר בין ילדות להורה עם מגבלה ודחק נתפס. ממצא זה מדגיש את תפקידם החשוב של אבות ושל הקשר אב-ילד וההתייחסות הנדרשת לקשר זה, התייחסות החסרה לאור המשקל המשמעותי יותר המושם לרב בעולם המחקר והטיפול דווקא על הקשר בין הילד לאמו. תחושות הבושה המלוות את היותם ילדים להורה עם מגבלה כפי שהם מתארים אותן והתחושות המעורבות אשר הם חשים כלפי ההורה עשויות היו גם לשחק תפקיד בקשר שהתפתח עם ההורה.

נמצא כי אוריינטציית התקשרות נמנעת מתווכת את הקשר בין דחק נתפס ובריאות נפשית כך שככל שההתקשרות הנמנעת חזקה יותר רמות הבריאות הנפשית גבוהות יותר. הצורך המתמיד להסתיר את "הסוד" המשפחתי שהוא ההורה עם המגבלה, בשילוב תפיסות חברתיות שליליות לגבי מגבלה עשוי היה לתרום להתפתחות דפוסי הימנעות אלו.

תמיכה חברתית לא נמצאה כמתווכת את הקשר בין דחק לצמיחה אישית ובריאות נפשית על אף שבשתי הקבוצות במחקר דווח על רמות גבוהות של תמיכה חברתית. בקרב אלו שגדלו עם הורה עם מגבלה התפיסה של מערכת חברתית תומכת בחייהם היום עשויה להיות תוצר של שיעור החיים החשוב שרכשו מהליווי של בני המשפחה המורחבת ודמויות בוגרות משמעותיות בחייהם.

בדומה, גם הערכה עצמית לא נמצאה כממתנת את הקשר בין דחק לצמיחה אישית ובריאות נפשית אך רמות גבוהות של הערכה עצמית דווחו גם על ידי מי שגדלו עם הורה עם מגבלה וגם על ידי אלו שגדלו עם הורים ללא מוגבלות. המקור להערכה עצמית גבוהה של מי שגדלו להורה עם מגבלה עשויה להימצא בתחומי האחריות הנרחבים והתפקידים שמילאו מגיל צעיר, התמודדויות בהן עמדו בהצלחה.

התמודדות ממוקדת בעיה נמצאה כמתווכת בקשר בין דחק לבריאות נפשית כאשר ככל שהיכולת להפעיל אסטרטגיות פתרון בעיות גבוהה יותר, הבריאות הנפשית טובה יותר. התפקידים הנוספים שמילאו בבית מגיל צעיר אלה אשר גדלו להורה עם מגבלה עשויים להוות בסיס לפיתוח יכולות אלו של התמודדות. ייתכן שהמשפחה המורחבת אשר היוותה דוגמא להתגייסות למשימה של תמיכה וליווי בילדותם גם היא מהווה מקור לגישה מעשית לפתרון בעיות. התמודדות ממוקדת רגש הראתה תוצאות הפוכות כאשר הדחק

הנתפס כתוצאה מהילדות להורה בעל מגבלה היה בעל השפעה גבוהה יותר על צמיחה אישית עבור מי שהפעילו יותר אסטרטגיות התמודדות ממוקדות רגש. ממצא זה תואם את נטייתם לכיוון התמודדות ממוקדת בעיה. החוויה של ילדות להורה עם מגבלה היא מקור לדחק נתפס גדול יותר אשר אותותיו ניכרים בדפוסי ההתקשרות להורה, בתפיסת התמיכה החברתית וברמות הבריאות הנפשית. עם זאת, בכל יתר התחומים לילדות להורה עם מגבלה לא היו השלכות משמעותיות כפי ששוער. דבר זה יכול להיות סמן להשפעות של חוויות חיים מגוונות, בשלבים שונים בהתפתחות וההתבגרות על ההסתגלות והצמיחה האישית ובעיצוב המבוגרים אשר הפכו להיות.

ממצאי מחקר זה יתרמו להעמקת ההבנה של קובעי המדיניות בתחום הזכויות של אנשים עם מוגבלויות בכלל ובפרט בתחום ההורות. מחקר זה מפנה זרקור לצרכיהם הייחודיים של מי שנולדו להורים עם מגבלה ובני משפחותיהם ועשוי לסייע בפיתוח תוכניות מותאמות להתמודדות עם האתגרים העומדים בפניהם.

## **המלצות**

מספר המלצות שעלו במחקר זה ברמה העקרונית והיישומית:

### **ברמה העקרונית:**

- ישנה חשיבות ראשית כל להכיר בקיומה של אוכלוסייה זו וצרכיה. נדרשת הבנה שזו אינה תופעה מצומצמת ונקודתית אלא אוכלוסייה רחבה ההולכת וגדלה ונדרשת לתשומת לב מקצועית. השלב הראשון בכך הוא ביסוס אומדן אמתי על היקף האוכלוסייה בפועל.
- יש צורך לשפוך אור על תופעה זו. ככל שאנשי מקצוע יפעלו לקידום השיח בנושא הורים עם מוגבלות תתאפשר חשיפתם של ילדיהם. קידום שיח פתוח על אוכלוסייה זו יאפשר לצמצם את ההסתרה והבושה המלווים את חייהם ובכך לאפשר להם להגיע ולצרוך את הסיוע והתמיכה לה הם זקוקים.
- כפי שמחקר זה הראה, מעבר לאתגרים הרבים להיות ילדים להורים עם מגבלה טומנת בחובה גם הזדמנות לנכסיי חיים רבים ומועילים. מחקר נוסף אשר יבחן עמידות וחוסן ואת תפקידיהם בעתיד ילדים אלו הינו כיוון חקירה חשוב ומשמעותי להבנה עמוקה יותר של תופעה זו. מעבר לכך, הסתת הדיון לכוזה הבוחן לא את כשירותם להורות של אנשים עם מגבלה אלא את התנאים והתמיכה היכולים לאפשר הורות מיטיבה עבור ילדיהם הינו צעד חשוב במימוש זכויותיהם של אנשים עם מגבלה כהורים.

- כפי שנידון במחקר זה, הדחק המקושר לילדות להורה עם מגבלה מועצם בשל הצורך לשמור את מגבלת ההורה בסוד וחוסר הבנתם באופן מלא של המצב והסיבה לסודיות זו. שיח פתוח והסבר ברור על מצבם של הוריהם עשוי לאפשר הקלה בדחק זה (Manby et al., 2014). מסקנה חשובה נוספת אשר עלתה ממחקר קודם בנושא (Weshler, 2009) הייתה החשיבות של פתיחת ערוצי התקשורת והתמיכה המקצועית לילדים אלו ובני המשפחה המורחבת בהבנת המצב לעומקו וההכרה כי אינם לבדם בהתמודדות זו.

#### ברמה היישומית:

- ברור ושריר כי ככל שהתערבויות יתקיימו בשלב חיים מוקדם יותר כך יגדל הסיכוי להצלחתן כאשר מדובר במענה לילדים בסיכון. הצעה לתמיכה, התערבויות מתוכננות למן הרגע הראשון עם ההורים עם המגבלה, עם ילדיהם ועם בני המשפחה המורחבת המסייעים בגידולם הינה חיונית להבטחת עתידם. אלמנט חיוני הוא סיוע שיסיר את עומס הטיפול והתפעול של חיי היום יום מכתפיהם של הילדים.
- הוכח כי תוכניות התערבות להורים תורמות לקידום רווחתם הנפשית והרגשית של ההורים וילדיהם (Olds, Sadler & Kitzman, 2007). תוכניות אשר מכוונות לתמיכה והנחיה של ההורים אלו משלבים מוקדמים הינן חיוניות. לאור העובדה שרוב האנשים עם המוגבלות מוכרים למערכות הרווחה או הבריאות התערבויות מסוג זה יכולות להתקיים כבר בשלבים מוקדמים עבור הורים אלו, ילדיהם ובני המשפחה המורחבת התומכים בהם.
- כפי שעולה מחקר זה, מערכת יחסים המכילה דאגה של האב עשויה להיות מכרעת בצמצום השפעת הדחק על ילדים להורים עם מגבלה. נושא זה מצריך שיקול ובחינה מעמיקים בכדי לייצר מודלים לעבודה עם אבות במשפחות בהן יש הורה עם מגבלה. ישנם מחסומים רבים בגיוס אבות לתוכניות התערבות הוריות בעיקר לאור התאמתם לאימהות אשר נתפסות לרב כמטפלות העיקריות והגדרת תפקידם של האבות פעמים רבות כמשני בחשיבותו לרווחת הילד. ישנו צורך להעריך מחדש תוכניות אלו ולהתאימן לשילוב מיטבי של אבות.
- תרומתה של קבוצת השתייכות, כזו שבה הם מרגישים חלק, עלתה כנושא חוזר בראיונות במחקר זה. עבור רבים מהמשתתפים קבוצת תמיכה המורכבת מילדים/בוגרים כמוהם אשר מתמודדים עם אתגרים דומים עשויה הייתה להיות משמעותית וחיונית ברבדים רבים. בעיקר חסרה להם התחושה כי הם אינם לבד בחוויותיהם. תמיכה וליווי מגיל צעיר, באופן פרטני וקבוצתי עשויה

לתרום לביסוס מרחב בטוח בו יוכלו להביע את עצמם ולהתעמת עם השאלות והתחושות שיש להם לגבי הוריהם (Weshler, 2009).

- ילדות להורה עם מגבלה עשויה להוות חוויה בלתי יציבה הן מעשית והם רגשית. היא דורשת מהילד להתאים עצמו שוב ושוב לדרישות המשתנות של בבית והן של החברה. אלו הצולחים אתגר זה, שמצליחים להישאר ממוקדים ולפעול בצורה יותרת שכלתנית ופחות רגשנית יצאו לבסוף מחוזקים מילדות זו. האתגר המרכזי במצב זה הוא כי אסטרטגיות לפתרון בעיות והתנהלות רגשית הינם כישורי חיים אותם יש ללמוד אך השיעורים החשובים הללו לא תמיד זמינים לילדים אלו מצד הוריהם. תוכניות התערבות אישיות המכוונות להקניית כישורים אלו עשויים לסייע באופן משמעותי לילדים להורים עם מגבלה.
- רבי שלמה קרליבך באמירתו כי "כל ילד זקוק למבוגר אחד שיאמין בו" היטיב לתבוע רעיון חשוב זה. כולנו מייחלים למישהו שיראה אותנו באמת, על כל מרכיבינו ויאמין בפוטנציאל הגלום בנו. אנו זקוקים לאנשים שיראו לא רק את הקנקן שאנו אלא יגדילו לראות את התוכן שלנו- את סיפור החיים שלנו על מלואו ויאמינו שהשקעה בנו היא בעלת ערך משמעותי. זהו תמציתו של ההבדל שעשו דמויות משמעותיות בחייהם של משתתפי המחקר. כל ילד זקוק למנטור שיראה אותו, וודאי אותם ילדים אשר בחייהם חסרות דמויות חיוביות ומשמעותיות. בין אם נבחר עבורם או על ידיהם, בין אם דמויות משמעותיות טבעיות שנמצאות בסיבתם או דמויות רשמיות שמונו לתפקיד זה לדמויות אלו ניכר כי הן נכס שלא יסולא בפז ויש להן תפקיד משמעותי בעיצוב זהותם העתידית.

## **סיכום**

דמיין זיכרון ילדות. מי היה שם לסייע בהכנת שיעורי הבית? מי ישב ליד מיטתך כאשר חלית? עם מי נועצת כאשר נתקלת בבעיה? עבור רובינו הורינו הן הדמויות אשר היו שם ברגעים המשמעותיים האלה ואחרים. עבור הילדים להורים עם מגבלה זיכרונות אלו הם מורכבים יותר ולרוב משלבים דמויות שאינן בהכרח הוריהם.

בזמנים אלו, בהם מתבססות עוד ועוד זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות ובהן הזכות להורות נושא זה בעל חשיבות גדולה להבנה. אחרי שנים של עיסוק בתחום זה, אני מאמינה כי יש לנו עוד הרבה מה ללמוד על אוכלוסיה זו של ילדים שגדלו, או גדלים היום עם הורים עם מוגבלות. מספרם המוערך גדול יותר מהנתונים הידועים לנו בפועל והוא רק הולך וגדל, נתון המדגיש עוד יותר את הצורך להבין את צרכיהם, צרכי הוריהם ואלו של בני המשפחה המורחבת התומכים בהם.

המיעוט בשיחה הציבורי בנושא הוא אחת הסיבות המרכזיות לבידוד של ילדים רבים הגדלים עם הורה עם מגבלה ואשר אותו הם נושאים הלאה לחייהם הבוגרים. ככל שנרבה לשאול, לחקור, לכתוב ולדבר על הנושא כך נקדם פיתוחם של מענים נחוצים לאוכלוסייה זו. כולי תקווה כי מחקר זה יהווה מקפצה חשובה לשיח זה. הילדות להורה עם מגבלה מובאת במחקר זה כמקור לדחק הנוגע בכל תחומי החיים ואם זאת קולותיהם של ילדים אלו משקפים את האפשרות לעתיד בהיר וחיובי, לצמיחה והסתגלות לצד אתגרים אלו.

#### אנשי מקצוע להם מחקר זה רלוונטי

1. עובדים סוציאליים במחלקות הרווחה
2. סטודנטים לעבודה סוציאלית
3. מפקחי משרד הרווחה
4. חוקרים בתחום המוגבלויות
5. אנשי טיפול במסגרות בקהילה
6. אנשי חינוך

#### המלצות למחקרי המשך

1. חוויותיהם של ילדים צעירים להורים עם מגבלה
2. סקירת המענים הקיימים להורים עם מגבלה
3. הערכת היקפי האוכלוסייה
4. בחינת מרכיבי החוסן של ילדים להורים עם מגבלה
5. קווי דמיון/שוני בין ילדים להורים עם מגבלות שונות

## נספחים

### שאלוני המחקר

שלום רב,

המחקר בו אתה משתתף מתנהל בבית הספר לעבודה סוציאלית ע"ש גבי ולואיס וייספלד באוניברסיטת בר-אילן.

המחקר עוסק בהסתגלות לחיים הבוגרים של אנשים שגדלו במשפחות שונות- מי עם הורה בעל מגבלה ומי עם הורה שאיננו בעל מגבלה, במטרה להבין את הגורמים השונים התורמים להסתגלות זו. המחקר מיועד לאנשים בגילאי 25-50.

לפניך מספר שאלונים. השאלונים מנוסחים בלשון זכר אך פונים לנשים וגברים כאחד.

עבור כל שאלון מצורפות הנחיות למילוי השאלון. אנא עקוב אחר ההנחיות והשלם את השאלון. זמן מילוי השאלון הוא כ-20 דק'.

אנו מודים לך על נכונותך להשתתף במחקר זה ולתרום להרחבת הידע בנושא. המחקר חסוי ונערך תוך שמירה על סודיות מרבית, ולא ייעשה שימוש בפרטים מזהים במחקר.

ניתן לסרב למלא את השאלונים או להפסיק את מילוי השאלונים בכל עת ללא השלכות אישיות עבורך כתוצאה מכך.

מענה על השאלון מהווה הסכמה להשתתפות במחקר.

באם השאלונים עוררו אי-נוחות והנך זקוק לתמיכה, ובכל שאלה נוספות ניתן לפנות אל:

דורית ושלר- החוקרת: [mehkarhistaglut1@gmail.com](mailto:mehkarhistaglut1@gmail.com)

ד"ר ליאורה פינדלר- המנחה המקצועית- [findler@biu.ac.il](mailto:findler@biu.ac.il)

**The Perceived Stress Scale (PSS: Cohen, Kamarck, & Mermelstein, 1983)**

לפניך מספר שאלות על הרגשתך ומחשבותיך בחודש האחרון. לגבי כל שאלה סמן בבקשה באיזו מידה הרגשתה או חשבת כך בחודש האחרון.

הרבה מאוד	לעיתים קרובות	לפעמים	לעיתים רחוקות	אף פעם		
5	4	3	2	1	1	בחודש האחרון, באיזו מידה התרגזת בגלל משהו שקרה באופן בלתי צפוי?
5	4	3	2	1	2	בחודש האחרון, באיזו מידה הרגשת חוסר שליטה בדברים החשובים בחייך?
5	4	3	2	1	3	בחודש האחרון, באיזו מידה הרגשת עצבני ולחוץ?
5	4	3	2	1	4	בחודש האחרון, באיזו מידה הרגשת בטוח ביכולתך לטפל בבעיותיך האישיות?
5	4	3	2	1	5	בחודש האחרון, באיזו מידה הרגשת שדברים מתפתחים בהתאם לרצונותיך?
5	4	3	2	1	6	בחודש האחרון, באיזו מידה גילית שאין ביכולתך להתמודד עם כל הדברים שעליך לעשות?
5	4	3	2	1	7	בחודש האחרון, באיזו מידה הצלחת לשלוט בדברים מטרידים בחייך?
5	4	3	2	1	8	בחודש האחרון, באיזו מידה הרגשת שאתה שולט במצב?
5	4	3	2	1	9	בחודש האחרון, באיזו מידה התרגזת בגלל דברים שאינם בשליטתך?
5	4	3	2	1	10	בחודש האחרון, באיזו מידה הרגשת שהקשיים מצטברים עד כדי כך שלא יכולה להתגבר עליהם?

**Experience in Close Relationships scale (ECR: Brennan, Clark & Shaver, 1988)**

המשפטים שלפניך מתייחסים לאופן שבו אתה מרגיש במערכות יחסים קרובות עם אנשים אחרים. המונח 'אנשים אחרים' מתייחס לאנשים הנמצאים ביחסים קרובים אתך. אנו מתעניינים בדרך שבה אתה חווה בדרך כלל מערכות יחסים. התייחס לכל משפט על ידי דרוג עד כמה אתה מסכים או אינך מסכים אתו.

		מסכים ולא מסכים					מאוד	
		מסכים					מסכים	
		במידה שווה					מסכים	
		מאוד לא				מסכים		
		7	6	5	4	3	2	1
.1	אני מעדיף לא להראות לאנשים אחרים כיצד אני מרגיש בפנים							
.2	אני מודאג מכך שאנטש							
.3	אני מרגיש בנוח להיות קרוב לאנשים אחרים							
.4	אני דואג לגבי מערכות היחסים שלי							
.5	אני מתרחק כאשר אנשים מתחילים להתקרב אלי							
.6	אני דואג שלאנשים אחרים לא יהיה אכפת ממני באותה מידה שבה לי אכפת מהם							
.7	אני מרגיש לא נוח כאשר אנשים רוצים להיות קרובים אלי							
.8	אני דואג מכך שאאבד את האנשים הקרובים לי							
.9	אני לא מרגיש נוח להיפתח לאנשים אחרים							
.10	הייתי רוצה שרגשותיהם של אנשים אחרים כלפי יהיו חזקים כמו רגשותיי כלפיהם							
.11	אני רוצה להתקרב לאנשים אחרים אבל אני ממשך לסגת מהם							
.12	לעתים קרובות אני רוצה להתמזג באופן מוחלט עם אנשים אחרים, וזה לפעמים מרחיק אותם ממני							



7	6	5	4	3	2	1	13. אני נעשה מתוח כאשר אנשים אחרים מתקרבים אלי יותר מדי
7	6	5	4	3	2	1	14. אני חושש מלהיות לבד
7	6	5	4	3	2	1	15. אני מרגיש נוח לחלוק את המחשבות והרגשות הפרטיים שלי עם אנשים אחרים
7	6	5	4	3	2	1	16. הרצון שלי להיות מאוד קרוב, לעתים מרחיק ממני אנשים
7	6	5	4	3	2	1	17. אני מנסה להימנע מלהתקרב יותר מדי לאנשים אחרים
7	6	5	4	3	2	1	18. אני נזקק להרבה אישורים לכך שאני אהוב על ידי אנשים הקרובים לי
7	6	5	4	3	2	1	19. אני מרגיש שקל לי יחסית להתקרב לאנשים אחרים
7	6	5	4	3	2	1	20. לפעמים אני מרגיש שאני מכריח אנשים אחרים להראות יותר רגשות ויותר מחויבות
7	6	5	4	3	2	1	21. קשה לי להיות תלוי באנשים אחרים
7	6	5	4	3	2	1	22. אינני דואג לעתים קרובות מדי מכך שינטשו אותי
7	6	5	4	3	2	1	23. אני מעדיף שלא להיות קרוב מדי לאנשים אחרים
7	6	5	4	3	2	1	24. אם אינני מצליח לגרום לאנשים אחרים להראות בי עניין, אני נעשה כועס או מתוסכל
7	6	5	4	3	2	1	25. אני מספר לאנשים הקרובים לי הכל
7	6	5	4	3	2	1	26. אני מרגיש שאנשים אחרים אינם רוצים להתקרב כפי שאני הייתי רוצה
7	6	5	4	3	2	1	27. בדרך כלל אני דן בבעיות ובדאגות שלי עם אנשים הקרובים לי

7	6	5	4	3	2	1	28. כאשר אני לא מעורב במערכת יחסים, אני מרגיש חרדה וחוסר בטחון מסוים
7	6	5	4	3	2	1	29. אני מרגיש נוח להיות תלוי באנשים אחרים
7	6	5	4	3	2	1	30. אני נעשה מתוסכל כאשר אנשים אחרים לא נמצאים אתי במידה בה הייתי רוצה שיהיו
7	6	5	4	3	2	1	31. לא אכפת לי לפנות לאנשים אחרים על מנת לבקש נחמה, עצה או עזרה
7	6	5	4	3	2	1	32. אני נעשה מתוסכל אם אנשים אחרים אינם זמינים כאשר אני זקוק להם
7	6	5	4	3	2	1	33. זה עוזר לפנות לאנשים אחרים ברגעים שאני זקוק להם
7	6	5	4	3	2	1	34. כאשר אנשים אחרים אינם נותנים לי אישור, אני מרגיש ממש רע לגבי עצמי
7	6	5	4	3	2	1	35. אני פונה לאנשים אחרים בקשר להרבה דברים כולל נחמה ואישור
7	6	5	4	3	2	1	36. זה מעורר בי התנגדות כאשר אנשים קרובים לי מבליים זמן רחוק ממני

**Posttraumatic Growth Inventory (PTGI: Tedeschi & Calhoun, 1996)**

חווית הילדות שונה מבית לבית וממשפחה למשפחה. אנא ציין את המידה בה חשת את כל אחת מן התחושות הבאות, בעקבות הילדות בבית בו גדלת

במידה רבה מאד	במידה רבה	במידה בינונית	במידה מועטה	במידה מועטה מאד	בכלל לא	
5	4	3	2	1	0	1. פיתחתי סדרי עדיפויות משלי לגבי מה חשוב לי בחיי
5	4	3	2	1	0	2. יש לי הערכה רבה יותר לגבי החשיבות והערך של חיי
5	4	3	2	1	0	3. פיתחתי תחומי עניין ייחודיים
5	4	3	2	1	0	4. יש לי תחושה חזקה שאני יכול לסמוך על עצמי
5	4	3	2	1	0	5. יש לי הבנה טובה יותר של נושאים רוחניים
5	4	3	2	1	0	6. נוכחתי שאני יכול לסמוך על אנשים אחרים בעתות מצוקה
5	4	3	2	1	0	7. עיצבתי מסלול ייחודי לחיי
5	4	3	2	1	0	8. יש לי תחושה חזקה יותר של קירבה לאחרים
5	4	3	2	1	0	9. אני מוכן יותר לבטא את רגשותיי
5	4	3	2	1	0	10. אני בטוח יותר שאני מסוגל להתמודד עם קשיים

במידה רבה מאד	במידה רבה	במידה בינונית	במידה מועטה	במידה מועטה מאד	בכלל לא	
5	4	3	2	1	0	11. אני מסוגל לעשות דברים טובים יותר עם חיי
5	4	3	2	1	0	12. אני מסוגל לקבל טוב יותר את האופן בו דברים מתנהלים בחיי
5	4	3	2	1	0	13. אני מסוגל להעריך יותר כל יום בחיי
5	4	3	2	1	0	14. אני חש כי נפתחו בפני הזדמנויות חדשות שלא היו מתרחשות לולא הילדות בחיק משפחתי הייחודית
5	4	3	2	1	0	15. יש לי אהדה גדולה יותר לאחרים
5	4	3	2	1	0	16. אני משקיע יותר ביחסים בין-אישיים
5	4	3	2	1	0	17. אני נוטה יותר לשנות דברים שצריך לשנותם
5	4	3	2	1	0	18. יש לי אמונה דתית חזקה יותר
5	4	3	2	1	0	19. גיליתי שאני חזק יותר מאשר חשבתי
5	4	3	2	1	0	20. גיליתי עד כמה אנשים יכולים להיות נהדרים
5	4	3	2	1	0	21. אני מקבל יותר את הצורך שלי באחרים

**Rosenberg self-esteem scale (RSES: Rosenberg, 1965)**

לפניך רשימה של תיאורים העוסקים בהרגשתך לגבי עצמך. לגבי כל אחד מהם סמן את הספרה המייצגת עד כמה אתה מסכים או לא מסכים עם התאור.

מסכים מאוד	מסכים	לא מסכים	מאוד לא מסכים	
4	3	2	1	1. באופן כללי אני מרוצה מעצמי
4	3	2	1	2. לפעמים אני חושב שאני כלל לא טוב
4	3	2	1	3. אני מרגיש שיש לי מספר תכונות חיוביות
4	3	2	1	4. אני מסוגל לעשות דברים היטב כמו רוב האנשים
4	3	2	1	5. אני מרגיש שאין הרבה דברים שאוכל להתגאות בהם
4	3	2	1	6. אני בהחלט מרגיש לפעמים חסר תועלת
4	3	2	1	7. אני מרגיש בעל ערך ברמה שווה לאחרים
4	3	2	1	8. הייתי רוצה שיהיה לי יותר כבוד לעצמי
4	3	2	1	9. באופן כללי אני נוטה להרגיש כישלון
4	3	2	1	10. הגישה שלי כלפי עצמי חיובית

**The Mental Health Inventory (MHI: Veit & Ware, 1983)**

השאלות הבאות מתייחסות להרגשתך ולאופן שבו התנהלו הדברים לגבייך במשך החודש האחרון. לגבי כל שאלה סמן את הספרה הקרובה ביותר לדרך שבה אתה מרגיש.

אף פעם לא	חלק קטן מהזמן	חלק מהזמן	חלק ניכר מהזמן	רוב הזמן	כל הזמן		
6	5	4	3	2	1	1.	באיזה חלק מהזמן, במשך החודש האחרון, היו חיי היום-יום שלך מלאים באירועים, שהיו מעניינים עבורך?
6	5	4	3	2	1	2.	האם הרגשת מדוכא במשך החודש האחרון?
6	5	4	3	2	1	3.	במשך החודש האחרון, באיזה חלק מהזמן הרגשת אהוב ורצוי?
6	5	4	3	2	1	4.	באיזה חלק מהזמן, במשך החודש האחרון, היית אדם עצבני מאוד?
6	5	4	3	2	1	5.	במשך החודש האחרון, באיזה חלק מהזמן הרגשת מתוח ונוח לכעוס?
6	5	4	3	2	1	6.	במשך החודש האחרון, האם הייתה לך שליטה על התנהגותך, מחשבותיך, רגשותיך ותחושותיך?
6	5	4	3	2	1	7.	במשך החודש האחרון, באיזו תדירות הרגשת שאין לך למה לצפות?
6	5	4	3	2	1	8.	באזה חלק מהזמן, במשך החודש האחרון, הרגשת נינוח ושלו?
6	5	4	3	2	1	9.	באיזה חלק מהזמן, במשך החודש האחרון,

						הרגשת יציב מבחינה רגשית?	
6	5	4	3	2	1	.10 באיזה חלק מהזמן, במשך החודש האחרון, הרגשת עצוב ועגום?	
6	5	4	3	2	1	.11 באיזה חלק מהזמן, במשך החודש האחרון, היית מסוגל להירגע ללא קושי?	
6	5	4	3	2	1	.12 באיזו תדירות, במשך החודש האחרון, הרגשת, שאתה נתון במרה שחורה עד כי דבר לא היה יכול לעודד אותך?	
6	5	4	3	2	1	.13 במשך החודש האחרון, באיזה חלק מהזמן הרגשת חסר מנוחה, חסר שלווה או חסר סבלנות?	
6	5	4	3	2	1	.14 במשך החודש האחרון, באיזה חלק מהזמן היית מצוברח או שקוע בהרהורים?	
6	5	4	3	2	1	.15 באיזה חלק מהזמן, במשך החודש האחרון, הרגשת מעודד?	
6	5	4	3	2	1	.16 במשך החודש האחרון, באיזו תדירות נעשית מבולבל, חסר שקט או מעוצבן?	
6	5	4	3	2	1	.17 במשך החודש האחרון, באיזה חלק מהזמן היית אדם מאושר?	
6	5	4	3	2	1	.18 במשך החודש האחרון, באיזה חלק מהזמן היית במצב רוח מדוכדך?	

**The Coping Orientation to Problems Experienced (COPE: Carver et al., 1989)**

לפניך שאלות הבוחנות כיצד אנשים מגיבים למצבים קשים או לחוצים בחיי היום יום. אנא בחר את הספרה המייצגת עד כמה אתה משתמש בכל דרך התמודדות.

במידה רבה	במידה בינונית	במידה מועטה	בכלל לא	כאשר אני נתקל במצב של לחץ בחיי היום יום אני:	
3	2	1	0	אני מנסה לקבל ייעוץ ממישהו כיצד לפעול	1
3	2	1	0	אני מחפש משהו טוב בדברים שקרו	2
3	2	1	0	אני שם את אמוני באלוהים	3
3	2	1	0	אני פונה לפעילות חלופית כדי להסיח את דעתי מהמצב	4
3	2	1	0	אני מודה בפני עצמי שאיני יכול לטפל במצב ומפסיק לנסות	5
3	2	1	0	אני מסרב להאמין שזה קורה	6
3	2	1	0	אני מכריח את עצמי לחכות לזמן המתאים כדי לעשות משהו	7
3	2	1	0	אני משתמש באלכוהול או בתרופות הרגעה על מנת להרגיש טוב יותר	8
3	2	1	0	אני מספר בדיחות בנוגע למצב	9
3	2	1	0	אני חש מצוקה נפשית רבה ומוצא את עצמי מבטא זאת במידה ניכרת	10
3	2	1	0	אני לומד לחיות עם זה	11
3	2	1	0	אני מנסה למנוע מדברים אחרים להפריע למאמצי לטפל במצב	12
3	2	1	0	אני מנסה לקבל תמיכה רגשית מחברים או קרובי משפחה	13
3	2	1	0	אני חושב איך אוכל להסתדר עם המצב בצורה הטובה ביותר	14
3	2	1	0	אני עושה מה שצריך לעשות צעד אחר צעד	15



במידה רבה	במידה בינונית	במידה מועטה	בכלל לא	כאשר אני נתקל במצב של לחץ בחיי היום יום אני :	
3	2	1	0	אני מרכז את כוחותיי כדי לעשות משהו	16
3	2	1	0	אני קובע תוכנית פעולה	17
3	2	1	0	אני משלים עם העובדה שזה קורה ושזה ניתן לשינוי	18
3	2	1	0	אני מצוברח ואני מודע לכך	19
3	2	1	0	אני מדבר עם מישהו על רגשותיי	20
3	2	1	0	אני שם בצד דברים אחרים כדי להתרכז במצב	21
3	2	1	0	אני מצמצם את כמות המאמץ שאני משקיע בפתרון הבעיה	22
3	2	1	0	אני ישן יותר מדי	23
3	2	1	0	אני מתפלל הרבה	24
3	2	1	0	אני מנסה לדבר עם מישהו שיכול לעשות משהו ממשי ביחס למצב	25
3	2	1	0	אני לומד משהו מההתנסות עם המצב	26
3	2	1	0	אני מתבדח ביחס למצב	27
3	2	1	0	אני משתמש באלכוהול או בתרופות הרגעה כדי לעזור לעצמי לעבור את המצב	28
3	2	1	0	אני עוצר בעד עצמי מעשיית משהו מוקדם מדי	29
3	2	1	0	אני מתנהג כאילו זה כלל לא קרה	30

**The Multidimensional Scale for Perceived Social Support (MSPSS: Zimet et al., 1988)**

השאלות הבאות עוסקות בהרגשתך לגבי מערכות יחסים עם בני המשפחה וחברים בחיך. קרא כל משפט וציין באיזו מידה הוא מתאים להרגשתך כרגע.

		לא מתאים במידה רבה מאוד					מתאים ולא מתאים במידה שווה		מתאים במידה רבה מאוד	
		7	6	5	4	3	2	1		
1.	יש אדם קרוב הנמצא בקרבתך כאשר אני זקוק לו	7	6	5	4	3	2	1		
2.	יש אדם קרוב שאני יכול לשתף בצער ובשמחה	7	6	5	4	3	2	1		
3.	משפחתי מנסה באמת לעזור לי	7	6	5	4	3	2	1		
4.	אני מקבל ממשפחתי את העזרה והתמיכה הרגשית שאני זקוק לה	7	6	5	4	3	2	1		
5.	יש אדם קרוב אלי המהווה עבורי מקור עידוד	7	6	5	4	3	2	1		
6.	חבריי מנסים באמת לעזור לי	7	6	5	4	3	2	1		
7.	אני יכול לסמוך על חבריי כאשר מתעוררות בעיות	7	6	5	4	3	2	1		
8.	אני יכול לשוחח על בעיותיי עם משפחתי	7	6	5	4	3	2	1		
9.	יש לי חברים שאותם אני יכול לשתף בשמחתי ובצערי	7	6	5	4	3	2	1		
10.	יש אדם קרוב לי שרגשותיי באמת חשובים לו	7	6	5	4	3	2	1		
11.	משפחתי מוכנה לעזור לי לקבל החלטות	7	6	5	4	3	2	1		
12.	אני יכול לדבר על בעיותיי עם חבריי	7	6	5	4	3	2	1		

**Parental Bonding Instrument (PBI: Parker, Tupling & Brown, 1979)**

לפניך רשימה של משפטים. ציין באיזו מידה מתאר כל משפט את התנהגותם של אמך ושל אביך כלפיך  
**בילדותך**. מלא עבור כל הורה את השאלות בנפרד בטור המתאים.

בשאלון זה ענה על תחושותייך לגבי **אמך** בילדותך

דומה מאד לאמי	דומה במקצת לאמי	לא דומה במיוחד לאמי	לא דומה כלל לאמי	
4	3	2	1	1. דיברה אלי בקול חם וידידותי
4	3	2	1	2. עזרה לי ככל שזקקתי
4	3	2	1	3. הרשתה לי לעשות דברים שאהבתי לעשותם
4	3	2	1	4. הייתה קרירה ברגשותיה כלפי
4	3	2	1	5. הבינה את בעיותיי ודאגתיי
4	3	2	1	6. התייחסה אלי בחמימות
4	3	2	1	7. אהבה שאקח החלטות בעצמי
4	3	2	1	8. רצתה שאתבגר
4	3	2	1	9. ניסתה לשלוט בכל דבר שעשיתי
4	3	2	1	10. פלשה לתוך הפרטיות שלי
4	3	2	1	11. נהנתה לשוחח איתי
4	3	2	1	12. חייכה אלי לעיתים קרובות
4	3	2	1	13. נטתה להפוך אותי לתינוק
4	3	2	1	14. גילתה הבנה לרצונותיי וצרכי
4	3	2	1	15. הניחה לי להחליט באופן עצמאי
4	3	2	1	16. גרמה לי להרגיש לא רצוי

4	3	2	1	יכולה הייתה לגרום לכך שארגיש טוב יותר כשהיית מתוסכל	.17
4	3	2	1	דיברה איתי הרבה	.18
4	3	2	1	ניסתה להפוך אותי לתלוי בה	.19
4	3	2	1	הרגישה שאינני מסוגל להסתדר בעצמי	.20
4	3	2	1	נתנה לי חופש ככל שרציתי	.21
4	3	2	1	הניחה לי לצאת ככל שביקשתי	.22
4	3	2	1	הגנה עלי יותר מדי	.23
4	3	2	1	נהגה לשבח אותי	.24
4	3	2	1	הניחה לי להתלבש כמו שרציתי	.25

אם בחרת לא לענות על השאלות הנוגעות לאמך אנה ציין מדוע:

לא הכרתי את אימי

אימי לא נחכה בחיי כלל

אחר

בשאלון זה ענה על תחושותייך לגבי **אבין** בילדותך

דומה מאד לאבי	דומה במקצת לאבי	לא דומה במיוחד לאבי	לא דומה כלל לאבי	
4	3	2	1	.1 דיבר אלי בקול חם וידידותי
4	3	2	1	.2 עזר לי ככל שנזקקתי
4	3	2	1	.3 הרשה לי לעשות דברים שאהבתי לעשותם
4	3	2	1	.4 היה קריר ברגשותיו כלפי
4	3	2	1	.5 הבין את בעיותיי ודאגותיי
4	3	2	1	.6 התייחס אלי בחמימות
4	3	2	1	.7 אהב שאקח החלטות בעצמי
4	3	2	1	.8 רצה שאתבגר
4	3	2	1	.9 ניסה לשלוט בכל דבר שעשיתי
4	3	2	1	.10 פלש לתוך הפרטיות שלי
4	3	2	1	.11 נהנה לשוחח איתי
4	3	2	1	.12 חייד אלי לעיתים קרובות
4	3	2	1	.13 נטה להפוך אותי לתינוק
4	3	2	1	.14 גילה הבנה לרצונותי וצרכי
4	3	2	1	.15 הניח לי להחליט באופן עצמאי
4	3	2	1	.16 גרם לי להרגיש לא רצוי
4	3	2	1	.17 יכול היה לגרום לכך שארגיש טוב יותר כשהיית מתוסכל
4	3	2	1	.18 דיבר איתי הרבה

4	3	2	1	ניסה להפוך אותי לתלוי בו	.19
4	3	2	1	הרגיש שאינני מסוגל להסתדר בעצמי	.20
4	3	2	1	נתן לי חופש ככל שרציתי	.21
4	3	2	1	הניח לי לצאת ככל שביקשתי	.22
4	3	2	1	הגן עלי יותר מדי	.23
4	3	2	1	נהג לשבח אותי	.24
4	3	2	1	הניח לי להתלבש כמו שרציתי	.25

אם בחרת לא לענות על השאלות הנוגעות לאביך אנא ציין מדוע:

לא הכרתי את אבי

אבי לא נכח בחיי כלל

אחר

## שאלון רקע אישי

1. מין: ז/נ
2. שנת לידה: \_\_\_\_\_
3. ארץ לידה: ישראל / אחר \_\_\_\_\_
4. שנת עלייה: \_\_\_\_\_
5. דת: יהודי / מוסלמי / נוצרי / אחר: \_\_\_\_\_
6. נטייה דתית: חילוני / מסורתי / דתי / חרדי
7. האם יש לך מגבלה כלשהיא? כן/לא **אם כן באיזה תחום המגבלה:** פיזי/נפשי/שכלי/אחר
8. מצב משפחתי: רווק / נשוי או בזוגיות משמעותית / אלמן / גרושה
9. האם לבן/בת זוגך (בעבר או בהווה) יש מגבלה כלשהיא? כן/לא  
**אם כן באיזה תחום המגבלה:** פיזי/נפשי/שכלי/אחר
10. מספר ילדים (אם יש): \_\_\_\_\_
11. האם לאחד או יותר מילדיך יש מגבלה? כן/לא  
**אם כן באיזה תחום המגבלה:** פיזי/נפשי/שכלי/אחר
12. כמה אחים/אחיות יש לך: \_\_\_\_\_
13. מה מיקומך בסדר הלידה: בכור / אמצעי / הכי צעיר
14. האם לאחד או יותר מאחידך יש מגבלה? כן/לא.  
**אם כן באיזה תחום המגבלה:** נפשי/שכלי/פיזי/אחר
15. האם לאחד או יותר מהורידך יש מגבלה:
  - אין לאף אחד מהורי מגבלה
  - לאבי יש מגבלה - נפשית/שכלית/פיזית/אחרת
  - לאמי יש מגבלה - נפשית/שכלית/פיזית/אחרת
16. היכן גדלת בילדותך?
  - גדלתי במשך כל ילדותי בבית הורי
  - גדלתי ברוב ילדותי במסגרת פנימייה/משפחת אומנה
  - גדלתי במשך רוב ילדותי בקרב המשפחה המורחבת (סבים/דודים..)
17. מה היא השכלתך:
  - עד 8 שנות לימוד
  - תיכונית
  - על תיכונית/לימודי תעודה
  - אקדמית
18. האם אתה עובד כעת? כן/לא  
**אם אתה עובד כעת - האם אתה:** שכיר/עצמאי  
**אם אתה עובד כעת – מהו היקף המשרה?** משרה חלקית/משרה מלאה  
**אם אתה עובד כעת - באיזו מידה אתה מרוצה מעבודתך:** מרוצה מאד / מרוצה במידה בינונית / לא מרוצה כלל

**אם אתה עובד כעת - באיזו מידה אתה מרוצה מהקשר שלך עם השותפים לעבודה? מרוצה**

מאד / מרוצה במידה בינונית / לא מרוצה כלל

**אם אינך עובד כעת – מדוע?**

- אין לי מקצוע
- לא מקבלים אותי לעבודה
- פוטרתי מעבודתי
- אני מעדיף לנצל את הזמן לדברים אחרים
- לא מצאתי עבודה שמעניינת אותי
- אחר: \_\_\_\_\_

**19. מצב סוציו אקונומי-מה ההכנסה של התא המשפחתי שלך? מתחת לממוצע / ממוצע / מעל**

הממוצע

**20. מהם מקורות הכנסה שלך (ניתן לבחור ביותר מתשובה אחת)?**

- קצבת נכות
- משכורת אישית
- עזרה ממשפחה/חברים
- משכורת בן/בת הזוג
- חסכוניות
- אחר: \_\_\_\_\_

**תודה על השתתפותך!**

**המחקר בו השתתפת הינו חסוי ופרטייך יישארו אנונימיים אלא אם כן תבחר אחרת**

נודה לך מאוד באם תסכים להשאיר את פרטייך בכדי שנוכל במידת הצורך ליצור קשר עם שאלות נוספות בנושא מחקר זה בעתיד.

שם פרטי: \_\_\_\_\_

שם משפחה: \_\_\_\_\_

טלפון ליצירת קשר: \_\_\_\_\_

דואר אלקטרוני: \_\_\_\_\_



## **Summary**

Progress in the discourse and legislation concerning the human rights of people with disabilities has led to the realization of their rights across many life domains, including the right to marry and to bear children. With regard to the potential impact of disability on parenting, most research until now has focused on parenting as experienced by the parents themselves. However when exploring the implications of parenting, the perspective of the child – a crucial component of the context – remain under-researched.

The objective of this study was to explore the unique and combined contribution of intrapersonal factors (attachment orientation and self-esteem), social-ecological factors (social support), and coping strategies – the three representing protective factors – in the adjustment (mental health) and personal growth of adults raised by a parent with a mental or intellectual disability (a risk factor operationalized by perceived stress and parental bonding). A comparative analysis assessed these factors alongside a sample population of adults raised by parents without a disability

Search words: Parents with a disability, Intellectual Developmental Disability, Mental Disability, adjustment, growth, Equal Rights of Persons with Disabilities.

## **Abstract**

Progress in the discourse and legislation concerning the human rights of people with disabilities has led to the realization of their rights across many life domains, including the right to marry and to bear children. With regard to the potential impact of disability on parenting, most research until now has focused on parenting as experienced by the parents themselves. However when exploring the implications of parenting, the perspective of the child – a crucial component of the context – remain under-researched.

Drawing from the theoretical framework presented by Wallander et al. (1989), the objective of this study was to explore the unique and combined contribution of intrapersonal factors (attachment orientation and self-esteem), social-ecological factors (social support), and coping strategies – the three representing protective factors – in the adjustment (mental health) and personal growth of adults raised by a parent with a mental or intellectual disability (a risk factor operationalized by perceived stress and parental bonding). A comparative analysis assessed these factors alongside a sample population of adults raised by parents without a disability.

A number of 215 adults aged between 25 and 55 participated in the study. 100 had been raised by a parent or parents with a disability (PWD); 115 had been raised by a parent or parents without a disability. The participants were recruited through Israel's National Insurance Institute, and through professional contacts and social networks.

This study used a mixed method approach utilizing a concurrent triangulation strategy (Terrell, 2012). The first and main part of the study was quantitative in nature, using a number of tools including: Perceived Stress Scale (Cohen, Kamarck, & Mermelstein, 1983); Parental Bonding Instrument (Parker, Tupling & Brown, 1979); Experience in Close Relationships scale (Brennan, Clark & Shaver, 1988); Rosenberg Self-Esteem Scale

(Rosenberg, 1965); The Multidimensional Scale for Perceived Social Support (Zimmet et al., 1988); The Coping Orientation to Problems Experienced (Carver et al., 1989); The Mental Health Inventory (Veit & Ware, 1983), and Posttraumatic Growth Inventory (Tedeschi & Calhoun, 1996).

Given the relatively scarce body of knowledge regarding this population, it was decided to incorporate a qualitative approach to the study, to facilitate a contextual and in-depth engagement with the phenomenon of children raised by PWD. Nine participants from the quantitative study, all raised by PWD, took part in in-depth interviews.

The quantitative aspect of this study partially confirmed the research hypotheses. As predicted, differences in levels of perceived stress were found between the participants raised by a PWD and those who had not, with the former presenting higher levels of perceived stress. Perceived stress was found to significantly mediate the impact of being raised by a PWD on both the mental health and personal growth of the research participants. The children of PWD perceived themselves as having received lower levels of paternal and maternal care than the participants raised by a parent without a disability. The research results further found a difference in parenting patterns between the two groups; the children of PWD presented patterns of affectionless control parenting, while the second group displayed optimal parenting patterns. The participants who had been raised by a PWD also reported a lower perception of social support. In the realm of mental health, participants raised by a PWD reported lower levels of mental health, in comparison with participants raised by a parent without a disability. The commonalities between these very different groups of people was interesting in itself, exceeding the expectations of the research study. The study's hypothesis had presumed that differences would be found across all aspects between the participants raised by a PWD and those who were not. Despite this assumption, no significant

differences were found in levels of self-esteem, coping strategies, attachment orientation and personal growth.

The six main themes identified in the qualitative part of this study, with regard to the experience of growing up with a PWD, were: Knowledge – or lack thereof – of a parent's disability, its meaning, and the need to contextualize the vague explanations they had been given; the role played by members of the extended family in their lives, as caregivers and as surrogate parents; the lifelong search for meaningful adult figures to serve as role models and mentors; mixed feelings towards their parent/s, when viewing them as a burden; role reversal at a young age, and the strain that this responsibility placed upon them; and an inner drive towards success despite the odds, to prove their worth to the world. A connection was established between these themes and the results of the quantitative study, allowing for a better understanding of the quantitative data regarding the experience of being raised by a PWD.

When looking at parental bonding, paternal care was found to moderate the link between being raised by a PWD and perceived stress. This underlines the important role of the father and the father-child relationships, and the emphasis that this construct deserves – an emphasis usually directed by research and practice toward the role of the mother. The shame that the children of PWD participants in the study reported as forming a part of their childhood experiences, and the mixed feelings that they had with regard to their parents, may have also had an impact on the bond that developed between them and their parents.

Avoidant attachment orientation was found to mediate the impact of perceived stress on mental health; the stronger the effect of avoidant attachment orientation, the higher the reported levels of mental health. The constant need to conceal the family “secret”, the PWD, together with ingrained societal stigma regarding disability issues, may have contributed to the further development of these avoidant patterns. Perceived social support was not found to

be a moderator of the impact of perceived stress on growth and mental health, although the study did find that this perception manifested at high levels for both the research participants raised by a PWD and those who were not. For the PWD group, the perception of the presence of a social support system in their current lives may have been informed by the lifelong lesson shaped by the childhood experience of the role of the extended family and other significant (but not parental) adult figures. Similarly, self-esteem was not found to act as a moderator of the impact of perceived stress on growth and mental health. That said, the research participants raised by a PWD too reported high levels of self-esteem. The foundations for this may be rooted in the expectations placed on them at a young age to fulfil adult roles and responsibilities, coupled with the ability to face these challenges successfully. Problem-focused coping was found to mediate the impact of perceived stress on mental health, with a correlation between the capacity to apply problem-focused strategies and higher reported levels of mental health. The expanded household roles that the PWD participants were obliged to fulfil from a young age may have created the foundation for this enhanced capacity for problem-focused strategizing and coping. The extended family, and the example they set in engaging with the children of PWD – as a mission to be negotiated – may also have contributed to their capacity for problem-focused coping. Emotional-focused coping showed the reverse effect as the perceived stress as a result of being raised with a PWD has a greater negative effect on personal growth at individuals having higher emotion-focused coping capacities. This may coincide with their tendency to gravitate towards problem-focused coping. It would seem that the experience of being raised by a PWD is a source of greater perceived stress, impacting on the optimal bonding experience between parent and child, on the child's sense of social support, and on levels of mental health. However, in all other areas of life, the experience of being raised by a PWD did not have as significant an impact as initially anticipated. This may be an indicator of the effect of various

life experiences, at different stages of growing up and achieving maturity, on one's adjustment and growth and in shaping them into the people they have grown up to be.

The findings of this study will add nuance and depth to policy makers' engagement with the human rights of people with disabilities, specifically with regards to their capacity for parenting. The study identifies the specific needs of the children of PWD and supportive family members, and can feed into the development of appropriate programs to address the unique challenges that these families face.

A number of recommendations arise from this study. They include the importance of identifying such families at the earliest possible opportunity; the development and implementation of parenting programs that address their specific needs; the need for frank and honest explanations as to the nature and meaning of the parent's disability; the development of guidance and support protocols for the children of PWD and the extended family; and crucially, the need to acknowledge, gauge and assess the scope and unique needs of this group.

# **Born To Challenge**

**Adjustment and Personal Growth of Adults Raised**

**by a Parent with a Mental or an Intellectual Disability**

Ph.D. Thesis

**Dorit Weshler**

**Supervised By: Prof. Liora Findler**



Submitted in partial fulfilment of the requirements for the PHD at the  
school of Social Work,  
Bar-Ilan University  
2019