



מַאֲוִחָדָה



בית או פנימייה : מהי המסגרת האופטימלית עבור משפחה המגדלת לצד עם מוגבלות שכלית קשה או עמוקה ?

ד"ר יעל קרני-ויזל

בית הספר לעבודה סוציאלית ע"ש לויס וגבוי וייספלד, אוניברסיטת בר-אילן

ד"ר כרימנס נסאר

המכלה האקדמית צפת

ד"ר מיטשל שערץ

קופת חולים מאוחדת, הפקולטה לרפואה ע"ש רות וברוך רפפורט - הטכניון



מחקר זה נערך בסיווע מענק מחקר מקון שלם
הקרן לפיתוח שירותים לאדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית
ברשותות המקומות

2021

קרן שלם/2019/2021

תוכן עניינים

| | |
|-----|--|
| 3 | 1. תמצית |
| 4 | 2. תקציר הממחקר |
| 5 | 3. תקציר מנהליים |
| 8 | 4. רשימת תרשימים, גרפים ולוחות |
| 9 | 5. מבוא |
| 10 | 6. סקירה ספרות |
| 13 | 7. שיטת המחקר |
| 15 | 8. ממצאים |
| 17 | 9. דיוון וניתוח |
| 20 | 10. סיכום המלצות ומסקנות |
| 21 | 11. השלכות היישומיות של המחקר |
| 22 | 12. פורום/רשימת אנשי מקצוע והשיטה להצגת תוצאות המחקר |
| 23 | 13. המלצות למחקרים המשך |
| 24 | 14.ביבליוגרפיה |
| 31 | 15. נספחי המחקר |
| 104 | Synopsis .16 |
| I | Abstract .17 |

תמצית הממחקר

מחקר זה השווה את ממדדי איכות החיים ומדדים רגשיים ובריאותיים בקרב הורים המגדלים ילדים עם מוגבלות שכלית התפתחותית קשה ועומקה בבית לאלו שילדיהם מתגוררים במסגרת חוץ-ביתית. במסגרת הממחקר, הורים לילדים (גילאי 18-2) עם מוגבלות שכלית התפתחותית קשה או עומקה המתגוררים בבית (38) או במסגרת חוץ-ביתית (22) מילאו שאלונים בנושא איכות החיים המשפחתי ושאלונים הבוחנים דיכאון, ממדדי בריאות, רגשות בושה ואשמה ומתח הורי.

ממצאי מהמחקר מצביעים על איכות חיים נמוכה ומתח הורי גבוה בקרב משפחות שילדיין מתגוררים בבית בהשוואה למשפחות המגדלות את ילדיהם במסגרת חוץ ביתית. הורים דיווחו על תסמינים נפשיים ובריאותיים חמורים ללא הבדלים בין הקבוצות.

תקציר המחבר

רקע

הרבית הילדים עם מוגבלות שכלית (מש"ה) קשה ועומקה מטופלים בבתייהם, וזאת על פי המלצות הנוכחות של אנשי המקצוע. עם זאת, אתגרים רגשיים, בריאותיים וככליליים ניכרים ניצבים בפני משפחות המגדלות את ילדיהם עם מש"ה קשה בבית. מטרת מחקר זה היא לבחון את איכות החיים המשפחתיות (FQOL) ואת ההשלכות הנפשיות והבריאותיות בקרב משפחות המגדלות ילדים עם מש"ה קשה ועומקה בבית בהשוואה למשפחות שילדיהם שוḥים במסגרת חוץ ביתית.

שיטה

שישים מטופלים עיקריים של ילדים (בגילאי 2-18; $M = 8.81$, $SD = 4.62$) עם מש"ה קשה ועומקה ($DQ < 40$) החיים בבית (38) או בפנימיות (22) מילאו שאלונים בעורת עובדת סוציאלית. החורים מילאו את סקר איכות החיים המשפחתי (Family Quality of Life - FQOL), שאלון בק להערכת דיכאון (Beck Depression Inventory), אינדקס דחק הורי (Parental Stress Index); שאלון אשמה ובושה (Shame and Guilt Scale), שאלון אשמה ובושה (Parental Stress Index), שאלון בריאות ושאלון דמוגרפי.

תוצאות

איכות החיים המשפחתי דרוכה גבוהה יותר בקרב משפחות שלילדים מתוגורים בפנימייה בהשוואה למשפחות המגדלות את ילדיהם בבית, במרבית התחומים והמדדים. באופן דומה, הדחק הורי נמצא גבוהה יותר בקרב משפחות המגדלות את ילדיהם בבית בהשוואה להורים שלילדים מתוגרים בפנימייה. הורים מודוחים על תסמיינים רגשיים או בריאותיים חמורים ללא הבדל בין הקבוצות.

דיון

לגידול ילדים עם מש"ה קשה ועומקה בבית ישן השלכות משפחתיות והוריות שליליות. הורים לילדים עם מש"ה חווים קשיים רגשיים וגופניים מתחמכים ללא קשר למקום המגורים שלהם. יש לקחת השלכות אלה בחשבון בעת תכנון מדיניות והתערבות טיפולית.

מילות מפתח : ילדים עם מוגבלות שכלית, משפחות לילדים עם מוגבלות שכלית, איכות חיים, מסגרת חוץ-ביתית

תקציר מנהלים

בעשורים האחרונים, מספר הילדים והמתבגרים עם מוגבלות שכלית קשה ועומקה אשר מתגוררים עם הוריהם ומתופלים על ידם גדול, זאת בעקבות מדיניות חברתית והמלצות אנשי מקצוע. עם זאת, מחקרים מצבאים על אתגרים רגשיים, בריאותיים וכלכליים, עימם מתמודדים הורים המגדלים ילדים עם מוגבלות התפתחותית בבית (Anderson et al., 2007; Biswas et al., 2015; Caicedo, 2015; Isa et. al., 2016; McCann et al., 2012; Sloan et al., 2020).

למרות ההמלצה על השמה בבית, משפחות המרגישות שאין מסוגלות להתמודד עם גידול ילדיהם בבית מוחפשות עבורם חלופות השמה חוץ-ביתית (Mirfin-Veitch et al., 2003). מחקרים ספורים בוחנו השלכות של ההשמה **בפנימיות על ההורים**, ותוצאותיהם מעורבות. מחקרים מדוחים על הפחתה במתח ובעומס הטיפול בקרב הורים שהוציאו את ילדיהם לטיפול בפנימייה, וכן על שיפור בריאות הנפש והרווחה של ההורים והילדים (Crettenden et al., 2014; Mori et al., 2019). מצד שני, הורים מדוחים על השפעה רגשית שלילית מתמשכת כולל תחושות אבדן ומצוקה. בדומה, מחקרים מועטים בלבד אשר בוחנו את ההשפעות של גידול ילד עם מוגבלות שכלית בבית ומחוץ לבית על **התא המשפחתי** הציגו ממצאים מעורבים. בעוד מחקרים מועטים דיווחו על שיפור באיכות החיים המשפחתיות לאחר שהילד עבר למסגרת חוץ-ביתית, המחקר היחיד שהשוואה איזות חיים משפחתיות בקרב מטפלים של ילד עם מוגבלות תוך שימוש במדדים רב-מדדיים כמוותיים מצא כי איזות החיים המשפחתיות הייתה גבוהה יותר בקבוצת המשפחות המגדלות את ילדיהם בבית בהשוואה לקבוצת הורים שילדיהם גדלים בפנימייה (McFelea & Raver, 2012).

לאור מייעוט המחקר והמצאים המעורבים, שאלת מחקר זה בchner מהם האתגרים איתם הורים אלו מתמודדים, ומה הן ההשלכות הבריאותיות והרגשיות של בחירה במסגרת זו או אחרת. מטרת מחקר זה הייתה להשוות **השלכות משפחתיות ואישיות** בקרב משפחות המגדלות לצד עם מוגבלות שכלית קשה או עמוקה בבית לעומת משפחות שילדיהן שוויים במסגרת מוסדית.

60 מטפלים עיקריים (46 אימהות, 13 אבות, סבא אפוטרופוס אחד) בגילאי 24-62 שנים לילדיים עם מש"ה קשה ועומקה ($DQ < 40$) החיים בבית (38) או בפנימיות (22) מילאו שאלונים בעזרת עובדות סוציאלית. מידע וניטונים דמוגרפיים לגבי מוגבלות הילד הוצלבו עם הרישומים הרפואיים של הילדים.

ההורים מילאו את סקר איכות החיים המשפחתית (Family Quality of Life - FQOL) ; שאלון בק להערכת דיכאון (Parental Stress Index) ; אינדקס דחק הורי (Beck Depression Inventory) ; שאלון אשמה ובושה (Shame and Guilt Scale) ; שאלון בריאות ושאלון דמוגרפי.

מצאי המחקר מצבעים על איכות חיים משפחתית נמוכה משמעותית במרבית התחומים והמדדים וכן במידה מסוימת האיכות הכללי בקרב הורים המגדלים את ילדים בית השוואת הורים שילדים גדול פנימית. באופן דומה, הדחק הורי נמצא גבוה יותר בקרב משפחות המגדלות את ילדיהם בית השוואת הורים שילדים מתגוררים פנימית. הורים מודוחים על תסמים רגשיים או בריאותיים בשכיחות גבוהה ללא הבדל בין הקבוצות.

מצאי המחקר מצבעים על השלכות משפחתית והוריית שליליות לגידול ילדים עם מוגבלות שכלית קשה ועומקה בית השוואת לקבוצת הביקורת. בנוסף, מצאי המחקר מצבעים כי הורים לילדים עם מוגבלות שכלית קשה ועומקה סובלים מריאות גופנית ובריאות نفسית ירודה בית השוואת הורים עם ילדים שמתפתחים באופן טיפוסי. המלצותינו נוגעות לצורך למענים לצרכים המשפחה המגדלות ילדים בית, ולצריכים המתmeshכים של הורים כאשר מתכוונות והתערבותם להורים המתקשים לטפל בילדים עם מוגבלות קשה בבית ובמסגרות חוץ-ביתיות.

מבחן תאורתית: איסוף מידע שיטתי וUMBOKR על הורים אשר מגדלים ילדים עם מוגבלות שכלית קשה ועומקה מאפשר הבנה טובה ורחבה יותר של האתגרים איתם הורים אלו מתמודדים, ומה הוא ההשלכות הבריאותיות והרגשות של בחירה במסגרת זו או אחרת. הערות בין מדדים אישיים לבין מדדים משפחתיים מחדד את הצורך בcoli מחקר אינטגרטיביים הכוללים השלכות הנ על הפרט והן על משפחתו.

מבחן יישומי: מצאי המחקר מחדדים את המוקדים הדורשים התערבות מקצועית עיליה :
א. מצאי המחקר הרואו כי הורים המגדלים את ילדים עם מוש"ה בית חווים לחץ גבוה ומדוחים על איכות חיים נמוכה בית השוואת הורים שילדים חיים פנימית. המלצותנו היא להרחבת התייחסות גורמי המקצוע לצרכי בני המשפחה (כגון : אחאים, הורה שאינו מטפל עיקרי) וצרכי המשפחה ככלל בעת בניית תוכניות התערבות עבר הורים לילדים עם מוגבלות שכלית קשה ועומקה.

- ב. ממצאי המחקר מצביעים על רמות דיכאון וסומטיזציה גבוהות בקרב כלל ההורם. נדרש ליווי מקצועי מהמשך למשפחות לילדים עם מוגבלות קשה ועומקה המתגוררים בבית, למשפחות בתהליכי השמה חוץ-ביתית של ילדיםם ולאחר השמה.
- ג. נדרשת **העלאת מודעות בקרב גורמי מקצוע** מתחומי הבריאות ובリアות הנפש אודוות צרכיס בריאותיים ונפשיים של הורים לילדים עם מוגבלות קשה ועומקה. כמו כן **נדרשות הדרכים ייעודיות לטיפול בתסמינים השכיחים בקרב אוכלוסייה זו**.
- ד. ממצאי המחקר מצביעים על מצוקה גבוהה של משפחות המגדלות ילדים עם מSHIP קשה ועומקה בבית, ואיכות חיים ירודה. יש לבחון דרכי תמיכה, סיוע והקלת להורים אלה כגון **חולפות הפוגה**.
- ה. ממצאי המחקר מצביעים על איכות חיים נמוכה של משפחות בהקשר של תמיכת אנשי מקצוע בקהילה. יש לבחון **סיוע של גורם מתכבל** (Case Manager) של גורמי רזואה, בריאות וחינוך המעניקים טיפול לילדים עם המוגבלות ומשפחותו. סיוע יוזם ועקביו מצד גורם מרכזי אחד עשוי לסייע להורים להתמודד עם אתגרים לוגיסטיים ובירוקרטיים.

רשימת תרשימים וטבלאות

- 57 ЛОЧ 1 : מאפייני הוריהם ומאפייני משפחה המגדלים לצד עם מוגבלות בבית או בפנימייה
- 58 ЛОЧ 2 : מאפייני הילדים השוהים בבית או בפנימייה ($54 = \text{מ}$)
- 59 ЛОЧ 3 א : ציונים ממוצעים וסטירות תקין עבור שתי המדדים של תשעת התחומיים של איות הח חיים המשפחתיות בקבוצות 'הבית' ו-'הפנימייה' ($60 = N$)
- 60 ЛОЧ 3 ב : ציונים לתסמייני הדיכאון, הדחק, הבושה והאשמה והבריאות בקבוצות 'הבית' ו-'הפנימייה' ($60 = N$)
- 61 ЛОЧ 4 : ניתוח רגסיה ליניארית של דחק הורי ומקום המגורים, מאפייני הילד והמשפחה
- 62 ЛОЧ 5 : ניתוח רגסיה ליניארית של איות החיים המשפחתיות הכלולות ומקום המגורים, מאפייני הילד והמשפחה

מבוא

מרבית הילדים עם מוגבלות שכלית קשה או עמוקה גרים ומטופלים על ידי הוריהם בבית וזאת בעקבות גורמי מקצוע הממליצים לטפל בילד עם מוגבלות בבית במידת האפשר, וכי יש לעודד משפחות לדל את ילם בסביבה משפחתית. התפיסה העדכנית גורסת כי המשפחה נחשבת למקום המתאים ביותר לגדל ילד וזאת בשל אקלים רגשי וחברתי המקדם התפתחות מיטבית של ילדים עם מוגבלות (Sandra & Kalichman, 2014; Shonkoff & Garner, 2012). גם מדינת ישראל אימצה את מדיניות האל-מיסוד העולמית המעודדת מגורים של אנשים עם מוגבלות שכלית במסגרת קהילתיות וቤתיות, תוך מתן תמיכה ומשאבים להבטחת רווחתם והשתתפותם (Friedman et al., 2016; Strickland et al., 2004, Mansell, 2006). עם זאת, מחקרים מצבאים על ארגונים רגשיים, בריאותיים וככלכליים, עימם מתמודדים הורים ומטופלים של ילדים עם מוגבלות הצביעו על תפתחותם קשות השווהים בבית .

עד כה נערכו מחקרים מועטים אשר בחנו את השלכות גידול ילדים עם מוגבלות קשה ועמוקה, لكن במחקר הנוכחי ננסה לענות על סוגיה זו ולהרחב את הידע בתחום. בנוסף, מחקר זה ישווה מדרדים משפחתיים ואישיים בין משפחות אשר מגדלות את ילדיהם בבית לבין אלו שילדיהם גדלים פנימית. מחקר זה יעשה שימוש במונח איכות חיים משפחתיyah (FQOL). מושג זה הינו הרחבה של מושג איכות החיים (QOL) המשמש מושג מרכזי בתיאוריה בתחום המוגבלות ההתפתחותית (Mora et al., 2020; Turnbull et al., 2004). העברת המיקוד מאיכות החיים הפרטית לאיכות החיים המשפחתיyah מסקפת את ההבנה שלילד עם מוגבלות יש אינטראקציות המשתרעות מעבר לקשר ילד - הורה ועד לתא המשפחתי כולם (Brown et al., 2000; Brown et al., 2011; Poston et al., 2003). העברת המיקוד מאיכות החיים בבחינת תפיסתם של הורים אוזחות את מצבם האישי, ההורי והמשפחתי תואמת את המודל האקולוגי לפיו הפרט הנמצא בקשרים מעגליים עם הסביבה מחולל שינויי בסביבה, והסבירה המשתנה שבה ומשמעותה עליו מחדש (Bronfenbrenner, 1979) .

סקירות ספרות

מרבית הילדים עם מוגבלות שכלית קשות או עמוקה גרים ומטופלים על ידי הוריהם בבית (Friedman & Kalichman, 2014). בעשרות האחוריים, מספר הילדים והצעירים הללו גדול עקב הפרקטיקה המקצועית הנוכחית הממליצה לטפל בילד עם מוגבלות בבית במידת האפשר, וכי יש לעודד משפחות לגדל את ילדים בסביבה משפחתייה (Baker & Blacher, 2002; Rutherford Turnbull et al., 2001; Simpser et al., 2017). הדבר נובע מכך שהמשפחה נחשבת להקשר המתאים ביותר לצירוף מערכות יחסים של היקשרות בטוחה, אינטראקציות חייבות וחוויות מעוררות המקדמות התפתחות מיטבית של ילדים עם מוגבלות (Sandra & Kalichman, 2014; Shonkoff & Garner, 2012).

כתוצאה מכך, ממשלות אימצו את מדיניות האל-מייסוד (Beadle-Brown et al., 2007) המעודדת מעבר של אנשים עם מוגבלות שכלית (ID) ממוסדות למסגרות קהילתיות וبيתיות, תוך מתן תמיכה ומשאבים להבטחת רווחתם והשתתפותם (Friedman et al., 2016; Strickland et al., 2004; Mansell, 2006). עם זאת, מחקרים הראו אתגרים ונגישים, בריאותיים וככלכליים עימם מתמודדים הורים ומטופלים של ילדים עם מוגבלות Anderson et al., 2007; Biswas et al., 2015; Caicedo, 2015; Isa et al., 2016; McCann et al., 2012; Sloan et al., 2020 התפתחויות קשות השוואים בבית (Masefield et al., 2020). באופן ספציפי, מחקרים הראו השפעות שליליות על בריאות הנפש של בני המשפחה, כולל דיכאון וחרדה (Scherer et al., 2019). דחק (Sen & Yurtsever, 2007; Zhou et al., 2018) ורגשות שליליים כמו בושה ואשמה (Masefield et al., 2020) בנוספ, הורים המגדלים ילדים עם מוגבלות התפתחותיות דיווחו על בריאות גופנית ירודה, כולל בעיות שנייה, כאבי ראש וכאבי גב ושרירים (Masefield et al., 2020).

למרות ההמלצה על השמה בבית, משפחות המרגישות שאין מסוגלות להתמודד עם גידול ילדים בבית מוחשנות פתרונות השמה חוץ-ביתיים לילדים (Mirfin-Veitch et al., 2003). בהתחשב בכך שרוב ההורים יעדיפו לנצל את הילדים עם המוגבלות בבית, החלטה להוציאוILD מוסמכת פנימית הינה החלטה קשה מבחינה רגשית (Gwynnyth Llewellyn et al., 2005; Gray et al., 2015; Mirfin-Veitch et al., 2003) ובדרך כלל מעוכבת ככל האפשר, עד שהילדים מגיעים לגיל ההתבגרות (Crettenden et al., 2014). גורמים הקשורים לילד, לבני המשפחה ולסביבה, תורמים להחלטת השמה מחוץ לבית במהלך הילדות. דוגמתם של מטפלים עיקריים לעניין "התא המשפטי" או "הליך המשפטי" הינה זרז חשוב בהשמה מחוץ לבית.

דאגורות ההורים לאחים של הילד עם המוגבלות, מתח בבית, בעיות זוגיות או אולטימיטום של בן או בת הזוג לעזוב (Bromley & Blacher, 1991; G Llewellyn et al., 1999; Gwynnyth Llewellyn et al., 2005; Nankervis et al., 2011). בנוסף גם הם את המטפלים לבקש השמה (Gwynnyth Llewellyn et al., 2005; Nankervis et al., 2011). לכן, ככל שהילדים מתבגרים, נהנים גדולים יותר מבחינה פיזית ומתנהגים בהתאם להתנהגויות מאתגרות יותר, ישן משפחות המבקשות השמה חוץ-ביתית לילדים עם המוגבלות (Llewellyn et al., 1999; Gwynnyth Llewellyn et al., 2005; Nasser et al., 2017). מחסור במשאבים ובשירותים נגישים וمتאימים מבחינה תרבותית בקהילה (Llewellyn et al., 2005) גם הם תורמים להנעת הורים לבחור בהשמה מוסדית.

רק מחקרים מעטים, המשמשים בהגדרות שונות של מוגבלותות התפתחותית, בוחנים את ההשלכות של ההשמה בפנימיות על ההורים, ותוצאותיהם מעורבות. לאחר ההשמה, ההורים דיווחו על הפחתה במתוח ובעומס הטיפול הנתפסים, כמו גם על שיפור בבריאות הנפש והרווחה של ההורים והאחים (Crettenden et al., 2014; Mori et al., 2019). מחקר אחר שהשווה את תוצאות בריאותו של הילד עם צרכים מורכבים רפואיים / תלוי טכנולוגיה לטיפול בבית, במערכות يوم רפואיים ובטיפול ארוך-טווח מצא כי הורים לילדים כאלה שטופלו בבית דיווחו על המצב הבריאותי הגוף והרגשי הגרווע ביוטר (Caicedo, 2015). עם זאת, הורים שיש להם ילד או מבוגר צערם עם מוגבלותות השווה בפנימיה הדגשו השפעה רגשית שלילית מתמשכת כולל תחושת חוסר יכולת הורות, חרדה מוגברת ורגשות אשמה ואובדן (Crettenden et al., 2014; Roper, 2007; Werner et al., 2009a).

המושג איכות חיים משפחתי (FQOL) הוכר כהרבה של מושג איכות החיים (QOL) בתחום המוגבלות ההתפתחותית (Mora et al., 2020; Turnbull et al., 2004). העברת המיקוד מאיכות החיים הפרטית לאיכות החיים המשפחתי מסקפת את ההבנה של הילד עם מוגבלות יש אינטראקציות המשתרעות מעבר לקשר ילד - הורה ועד לתא המשפחתי כולם (Brown et al., 2000; Brown et al., 2011; Poston et al., 2003). מעתים החוקרים שבדקו את ההשפעות של גידול ילד עם מוגבלות שכilit בית ומוחוץ לבית על התא המשפחתי (Brown et al., 2011; McFelea & Raver, 2012; Rudolf et al., 2011; Werner et al., 2009b) כאשר התראיינו לפני ואחרי ההשמה, הורים לילדים (Brown et al., 2011; Rudolf et al., 2011; Werner et al., 2009a) ולמבוגרים (Brown et al., 2011; Rudolf et al., 2011) עם מוגבלות שכilit דיווחו על שיפור באיכות החיים המשפחתי לאחר ההשמה. עם זאת, המחקר היחיד שהשוה איכות חיים משפחתי בקרבת מטפלים של ילד עם מוגבלות תוך שימוש במדדים רב-מדדיים כמותיים מצא כי

aicoot החיים המשפחתיות הייתה גבוהה יותר בקבוצת המשפחה המגדלות את ילדים בבית השוואת קבוצת ההורם שלדים גדל בפנימייה (McFelea & Raver, 2012).

לאור זאת, עלה צורך בהשוואה קפדנית וישראל של השלכות **משפחתיות ואישיות** עבור משפחות המגדלות ילדים עם מוגבלות שכלית קשה או עמוקה. מידע כזה עשוי לשפוך אור על הפרקטיקה הנוכחית ולספק לנו לנו שירותי קליניים כלים טובים יותר לסייע למשפחות עםILD/ה עם מוגבלות שכלית קשה או עמוקה הן באופן כללי והן לגבי החלטות השמה. מטרת המחקר היא לבחון גורמים הורתיים ומשפחתיים בקרב משפחות המגדלות ילדים עם מוגבלות שכלית קשה או עמוקה בבית לעומת מסגרת מוסדית.

שיטות המחקר

סוג המחקר

מחקר עוקבה השוואתי

משתתפים

הורים לילדים בגילאי 18-2 שנים עם מוגבלות שכלית קשה ועומקה ($DQ < 40$) המתגוררים בבית עם המשפחה (קבוצת 'הבית') או בסביבת פנים (קבוצת 'הפנימית') במשך שנה לפחות. המדגם כלל 60 מטפלים (46 אימהות, 13 אבות, סבא אפוטרופוס אחד) בגילאי 24-62 שנים ($M = 38.17, SD = 9.06$). שישה זוגות מילאו את השאלהון בנפרד, ארבעה בקבוצת 'הבית' ושניים בקבוצת 'הפנימית'. נתונים מפורטים על אוכלוסיות המדגם בלוח 1 ו-2.

כלי מחקר

סקר איכות החיים המשפחתית (*FQOL*) (Brown et al., 2006) - מכיל 70 פריטים המודרגים בסולם ליקרט, المسؤولים בתחום (בריאות, כלכלה, מערכות יחסים משפחתיות, תמייה מאחרים, תמייה משרופוטים הקשורים למוגבלות, השפעה של ערכים, קריירה, פנאי וקהילה), וממדים (חשיבות, הזדמנויות, יוזמה, השגה, יציבות וסיפוק). הסקר תורגם לעברית (Neikrug et al., 2014) וערבית (Neikrug et al., 2011). מקדם אלפא-קרונבך לשאקה היה 0.90.

שאלון בק להערכת דיכאון (*BDI*) (Beck, 1961) - מכיל 21 פריטים המודרגים בסולם של ארבע נקודות. כאשר מחשבים את תוצאות השאלון, מוקצת ערך של 5 עד 3 לכל תשובה ולאחר מכן משווים את הציון הכלול למפתח לקביעת חומרת הדיכאון. הטופס תורגם לעברית ולערבית (Lepkifker et al., 1988). מקדם אלפא-קרונבך של העוקבה היה 0.85.

אינדקס הדחק ההורי (*PSI-SF*) (Abidin, 1997) - מכיל 36 פריטים המודרגים בסולם ליקרט וכולל שלוש תת-יסkalות: מצוקת הורים; תפוקד לKO של הורה-ילד; וILD קשה. הטופס תורגם לעברית ולערבית (Levinger & Alhuzail, 2018) ונסקלה הכללת בהתאם.

שאלון הבושה והאשמה (*SSGS*) (Tangney & Dearing, 2003) - מכיל 15 פריטים בסולם ליקרט. המשתתפים מתבקשים לדרג איך הם מרגישים כרגע מ-1=כלל לא מרגישים, עד 3=Marginally בצורה מאוד חזקה. הסקר תורגם לעברית (Findler et al., 2016) ותורגם לערבית לצורך מחקר זה. מקדם אלפא-קרונבך עבור העוקבה היה 0.71.

שאלון בריאות המטפל (PHQ-)- מעריך סומטיזציה של הפרעות נפשיות (Kroenke et al., 2002) וכולל 15 פריטים של תסמנים סומטיים, כאשר כל תסמן מדורג באמצעות סולם מ-0=כלל לא מוטרד, ל-2=מוטרד כמעט כל יום. השאלון תורגם לעברית וلعרבית (Kabia, 2018). מקדם אלף-קרונבאך עבור העוקבה היה 0.86. שאלון דמוגרפי- הכולל 19 פריטים של פרטיים אישיים, היה בשימוש על מנת לקבל מידע על המטפל ומידע על הילד עם המוגבלות התפתחותית (Kabia, 2018) ותורגם לעברית וلعרבית.

מהלך המחקר

עובדת סוציאלית פנתה למטפלים של ילדים, שעמדו בקריטריוני ההכללה, וסיפקה להם הסבר בנוגע למחקר. 92% מההורים אליהם פנתה הסכימו להשתתף ומילאו את הסקר בין השנים 2019-2021. מתוך 60 המטפלים, 53 (88%) רואינו על ידי עובדת סוציאלית באמצעות טלפון /במרפאה, ושבعة הורים מילאו את השאלונים באופן עצמאי. המראיינים לא היו מודעים למטרת המחקר ולהשערותיו. מידע ונתונים דמוגרפיים לגבי מוגבלות הילד הוצלבו עם הרישומים הרפואיים של הילדים.

אתיקה

המחקר אושר על ידי משרד הרווחה וועדת הלסינקי. הסכמה מלאה מדעת בכתב הושגה מההורים.

ממצאים

לוח 3א+ב מציגה השוואות בין שתי הקבוצות במדדי איכות החיים המשפחתיות, אינדקס הדחק ההורי, הערכת הדיכאון של בק, תסמייני בריאות ושאלון הבושה והאשמה שנתחוו באמצעות מבחן T. הקבוצות לא נבדלו באופן משמעותי ביחס למאפייני מפתח (מגדר, גיל ההורים, מבנה המשפחה, מוצא אתני, השכלה, דתיות, מגורים, מצב משפחתי ביחס למאפייני מפתח (מגדר, גיל ההורים, מבנה המשפחה, מוצא אתני, השכלה, דתיות, מגורים, מצב סוציאו-כלכלי, בעיות רפואיות והתנהגותיות נוספות, תלות תקשורתית). הקבוצות נבדלו משמעותית ביחס לגיל הילדים ולרמת תלותם הגופנית, כך שהילדים בקבוצה 'הפנימית' היו מבוגרים יותר ($F(1,58) = 2.155, p = .001$), ובReLU נכות גופנית גדולה יותר ($F(1,56) = 15.346, p = .041$) בהשוואה לילדים בקבוצה 'הביתית' (ראה לוח 2). לכן, ההשפעות של שני המשתנים הבלתי תלויים הללו נשלטו לנitorה סטטיסטי בניתוח הרגרסיה. כדי לבחון את תרומת מאפייני הילד והמשפחה למשתני איכות החיים המשפחתיות ואינדקס הדחק ההורי, בוצעו ניתוחי רגרסיה ליניארית בשלבים, ולאחר מכן נכללו המשתנים המובהקים סטטיסטיות בניתוח הרגרסיה הליניארית (לוח 4 ו- 5).

איכות חיים משפחתיות

הצינוים לתשעת התחומיים וששת הממדים עבור קבוצות 'הביתית' ו-'הפנימית' מוצגים בלוח 3א. מטפלים בילדים המגדליםILD בבית דיווחו על איכות חיים משפחתיות נמוכה משמעותית בתחוםי הבריאות, הערכות, הקריירה, הפניה והקהילה. בנוסף, מטפלים בילדים המגדליםILD בבית דיווחו על איכות חיים משפחתיות נמוכה משמעותית במדדי ההזדמנויות, החשגה והסיפוק. מטפלים המגדליםILD בבית דיווחו על איכות חיים משפחתיות כללית נמוכה משמעותית (9 תחומיים) ($SD \pm 0.40$) (3.41 ± 0.40) בהשוואה להורים שילדיהם מתגוררים במסגרת פנימית (3.72 ± 0.35) ($F(1,58) = 1.56, P = .004$). ניתוחי רגרסיה ליניארית גילו כי מגורים בבית ניבאו איכות חיים משפחתיות נמוכה יותר מגורים בפנימית ($p < .0001, SE = 0.09, \beta = -0.34$, CI [-0.16, -0.51]). בנוסף, המגדר והמצב הסוציאו-כלכלי של המשתתפים ניבאו את איכות החיים המשפחתיות באופן משמעותי; אימונות דיווחו על איכות חיים משפחתיות גבוהה יותר (3.58 ± 0.37) מאשר אבות (3.34 ± 0.48). מצב סוציאו-כלכלי גבוה יותר ניבא איכות חיים משפחתיות גבוהה יותר ($\beta = 0.28, SE = 0.09, p = .008, 95\% CI [-0.08, 0.48]$). מודל הרגרסיה הליניארית היה משמעותית סטטיסטית ($\chi^2 = 12.102, p < .0001, 95\% CI [0.11, 0.34]$) ($R^2 = 0.22, SE = 0.06, p < .0001$) והסביר 36.1% מהשונות (Nagelkerke R2 = 3.56).

דחק

ניתוחי רגרסיה לינארית הצבעו כי מגוררים של הילדים בבית (2.76 ± 0.51) ניבאו דחק גובה יותר אצל ההורים מאשר מגוררים בפנימייה (2.48 ± 0.64) ($\beta = 0.32$, $SE = 0.15$, $p = .030$, $95\% CI [0.03, 0.61]$) (ראה לוח 3ב). בנוסף, מצב סוציאו-כלכלי גבוה יותר ניבא דחק נמוך (2.95 ± 0.35) בהשוואה במצב סוציאו-כלכלי נמוך יותר ($\beta = -0.46$, $SE = 0.15$, $p = .004$, $95\% CI [-0.76, -0.15]$) (3.53 ± 0.61). הلينארית היה משמעותי סטטיסטי (Nagelkerke R²) $14.8\% = 3.365$, $p = .008$ והסביר $\chi^2(3, 55) = 3.365$.

מדדי בריאות נפשית ווגפניות

ציון הסומטיזציה של המטפלים העיקריים היה 7.30 ± 5.63 ($SD = 5.63$). 51.9% מהמטפלים דירגו 5 תסמינים או יותר. התסמינים שכיחים ביותר עליהם דיווחו המטפלים היו בעיות גב (69%), כאבי ראש (61%) ודלקות מפרקים (51%). ציון הערכת הדיכאון של בק עבור המטפלים היה 10.18 ± 7.21 (טווית 1-35). עברו כמחצית מהמטפלים (31/60, 51.7%) היו ציוני דיכאון גבוהים ($9 > BDI$) : ל- 14 היו מספר סימפטומים של דיכאון, תשעה דיווחו על דיכאון קל, שבעה דיווחו על דיכאון בינוני ומטפל אחד דיווח על דיכאון קשה. ממוצע שאלון הבושה והאשמה של המטפלים היה 1.53 ± 0.42 . לא נמצא הבדלים בין קבוצות 'הבית' לבין 'הפנימייה' במדד סומטיזציה, דיכאון ובושה ואשמה (ראה לוח 3ב).

דיוון

על פי המלצות מקצועיות (ארגון הבריאות העולמי, 2011), הבית נחשב למסגרת האופטימלית לגידול ילד עם מוגבלות. מחקר זה נועד לבחון היבטים רב-מדדיים של גידול ילד/ה עם מוגבלות קשות. ממצאי המחקר מראים כי לגידול ילד/ה עם מוגבלות שכליות קשה ועמוקה בבית היו יותר השכבות משפחתיות והוריות שליליות בהשוואה להורים שילדיהם מתגורר בפנימיה.

ראשית, משפחות שגדלות את ילדיהם בבית דירגו את איכות החיים המשפחתיות שלהם כנמוכה יותר בהשוואה למשפחות שלילדים גרים בפנימיות. באופן ספציפי, נצפו הבדלים מתוניים אך עקובים ומשמעותיים בתחוםי הבריאות, הערכים, הקריירה, הפנאי והקהילה, ובwdx ההזדמנויות, ההגשמה והסיפוק בין שתי קבוצות אלו. הממצאים שלנו עקובים עם הספרות המדוחשת על שיפור ברוחותם הפיזית והרגשית של הורים וᾳוכות החיים בעקבות השתמת הילד (Baker & Blacher, 2002; Brown et al., 2011; Rudolf et al., 2011; Werner et al., 2009a). התוצאות שלנו אין עקובות עם המחקר הבלעדי שבודק איכות חיים משפחתיות בין הורים שילדים מתגורר בבית לעומת משפחות שלילדים גרים בפנימיה (Mcfelea & Raver, 2012) או מחקר, שהשתמש באמצעות ממד איכות החיים המשפחתי – Family Quality of Life Scale measure (Hoffman et al., 2006), מצא כי תת-הסקלה של אינטראקציה משפחתיות וכן כמה פריטים בודדים קיבלו ציונים גבוהים יותר בקרב קבוצת 'הבית' לעומת 'הפנימיה'. לא נמצא הבדלים בין הקבוצות באיכות החיים המשפחתיות הכלילית אשר, באופן בלתי צפוי, דורגה כ-'כמושפתית'.

שנית, הורים במחקר שלנו דירגו את רוב תחומי וממדיו איכות החיים המשפחתיות בטוחה ממוצע של הסולם. בעוד שההורים תמכו בתוקף בתחוםי סקר איכות חיים המשפחתיות כחשובים מאוד למשפחות, ההזדמנויות להשיג תחומיים אלה דירגו כהכי נמוכים. בנוסף, שתי הקבוצות דירגו את הקשר המשפחתי שלhn כגורם הגבוה ביוטר, דבר שעקבי עם ממצא קודם (Schertz et al., 2016), ובכך ראו במשפחה כמקור תמיכה. התוצאות מצביעות על כך שכל המשפחות, ללא קשר למיקום הילד, מפגינות פער בין הציפיות לבין חוסר יכולת להשיג מטרות אלה. משפחות המגדלות את ילדיהם בבית דירגו את הרווחה הכלכלית בתחום הנמוך ביותר, בדומה למחקר קודם שディווח כי משפחות המגדלות את ילדיהם בבית נאבקות עם קשיים כלכליים (Genereaux et al., 2015). באופן מעניין, משפחות שהרו לטפל בילדיהם בפנימיה דירגו תמיכה מושירותים בתחום הנמוך ביותר. הסבר מוצע לכך יכול להיות הקשור למודעות מקצועית לא מספקת לצרכים החברתיים-רגשיים המתמשכים של ההורים במהלך תהליך ההשמה (Mirfin-veitch et al., 2009), אשר

נמשכים לאחר שההשמה מתורחשת (Roper & Jackson, 2007; Werner et al., 2009). ממצאים אלה מצביעים על צורך בהיערכות מחודשת לגבי המשאבים שמספקת המדינה התומכת במשפחות אלה.

בנוסף, ממצאי המחקר הראו כי הורים לילדיים עם מוגבלותות קשות המתגוררים בבית חווים רמות גבוהות של דחק כולל בהשוואה לאלה המתגוררים בפנימייה. באופן ספציפי יותר, נצפו הבדלים בדחק של הורים בתתייחס למאפייני הילד, אך לא נצפו הבדלים בדחק הקשור להורים ובבדיקה הקשור באינטראקציה בין הורים לילד. אמנם קיימות עדויות לכך שהורים לילדיים עם מוגבלותות התפתחותיות חווים רמות גבוהות של דחק (Masefield et al., 2020), אך למיטב ידיעתנו, זהו המחקר הראשון שהשווה דחק הורי בין הורים המגדלים את ילדיהם ביתר בשווואה לאלו המגדלים את ילדיהם בפנימייה. הממצאים שלנו עוקבים עס מחוקרים שבדקו את ההשפעה של הפוגות קצרות על דחק הורים, אשר דיווחו על ירידה משמעותית בדחק לאחר שהורים השתמשו בהפוגות קצרות של ילדיהם בפנימיות, ובכך סייפקו הקלה למטפלים ואפשרו להורים לבנות זמן עם בני משפחה אחרים (Chapman, 2008; Strunk, 2010).

לא נמצאו הבדלים בתסמיini הדיכאון בין הורים המגדלים את ילדיהם ביתר לבין אלו שילדיהם גרים בפנימייה. עם זאת, התוצאות הראו שיעור גובה של תסמיini דיכאון בהשוואה לאוכלוסייה הכללית בישראל (Kaplan et al., 2010), דבר העולה בקנה אחד עם מחוקרים שהראו כי הורים לילדיים עם מוגבלותות התפתחותיות נוטים יותר לסבול מتسמיini דיכאון בהשוואה להורים של ילדים עם מוגבלותות קשות על בריאות הנפש מתחילה בשלבים הראשוניים של אבחון הילד ונשارة יציבה לאורך זמן (Cianfaglione et al., 2017), ללא קשר לשינויים כגון מקום מגורי הילד/ה.

באופן דומה, התוצאות הנוכחיות הראו כי יותר ממחצית הורים עמדו בקריטריונים לבדיקת תסמיini סומטיזציה. תוצאות אלו עקבו עם מחוקרים קודמים שהמצביעו בעיות בריאותיות עימן מתמודדים הורים המטפלים בילדים עם מוגבלותות התפתחותיות קשות. בדומה לשיעור הדיכאון שהוזכר, השיעור במחקר הנוכחי גובה משמעותית מזה שנמצא בעבר אצל הורים לילדיים עם מוגבלותות באופן כללי (Resch et al., 2012). לא נמצאו הבדלים בתסמיינים הבריאותיים בין הורים המגדלים את ילדיהם ביתר לבין אלו שילדיהם גרים בפנימייה. ממצאים אלה מנוגדים לעובדה קודמת שמצאה כי הורים לילדיים שטופלו בבית דיווחו על המצב הגופני הגרוע ביותר בהשוואה למטפלים של ילדים המטופלים במערכות يوم רפואים ובטיפול סיעודי ארוך-טווח (Caicedo, 2015). ניתן שההבדלים בין המחקר המדווח (Caicedo, 2015) לבין ממצאי

המחקר הנוכחי הם תוצאות של הבדלים במאפייני הילדים, ככלmor ילדים עם צרכים מורכבים מבחן רפואית ותלויי טכנולוגיה לעומת ילדים עם מוגבלות שכלית קשה או עמוקה, בהתאם. לבסוף, לא נצפו הבדלים בתוחשות הבושה או האשמה של הורים בין שתי הקבוצות. יתרון שטפלים מודוזחים על תוחשות של בושה ואשמה כתוצאה מתגרים שונים: מחקרים הראו כי ילדים לילדי החיים בפנימיה Mirfin-Veitch et al., 2009; Nasser et al., 2017) לעומת ואשמה כתוצאה מהחלתם להוציא את ילדים לטיפול חוץ ביתי (Sen & Yurtsever, 2007; Zhou et al., 2018). לעומת זאת, מחקרים הראו כי מטפלים המגדלים את ילדים בבית דיווחו על אשמה מוגברת כתוצאה מהרגשה של אחריות למצבו של הילד, ותוחשת בושה כתוצאה מסטיגמה חברתית כלפי הילד עם המוגבלות וכל המשפחה (Mcfelea & Raver, 2012; Werner et al., 2009). לפיכך ניתן להציג כי רמות דומות של בושה ואשמה הינה תוצאה של על מאבקם המתמשך של כל המטפלים העיקריים העיקריים להשגת איזון בין הצורך והרצון שלהם לטפל בילד/ה עם מוגבלות לצד השקעת זמן, טיפול ותמיכה לבני משפחה אחרים (Mirfin-Veitch et al., 2003).

מוגבלות המחקר

גודל המדגם הקטן יחסית השפעה באופן ברור על יכולתנו לבחון את תת-הקבוצות השונות. עם זאת, גודל המדגם שלנו משתווה באופן חיוני למחקרים אינטראקציית חיים משפחתיות קודמיים על הורים לילדיים עם מוגבלות שכלית קשה (Crettenden et al., 2014; Mori et al., 2019). בנוסף, קשרים שנמצאו בין מקום מגורי הילד ומדדי אינטראקציית המשפחה המשפחתיות וتسمיניות נפשיים וגופניים היו מתאימים באופנים ויש לפרש אותן בזיהירות. עם זאת, הממצאים שלנו תואמים ממצאים קודמיים שהציגו שיפור בתسمיני בריאות גופנית ונפשית של המשפחה וההורם לאחר השמה מחוץ לבית (Mcfelea & Raver, 2012; Werner et al., 2009). באופן שעשוי לרמז על קשר סיבתי. מוגבלה נוספת מתייחסת לאופי המדגם מבחינת מוצא אתני. במדגם הנוכחי, יש שיעור גבוה יותר של משתתפים מהמנזר היהודי מאשר בקרב כלל האוכלוסייה הישראלית. תהיה תועלת בעריכת מחקר נוסף שבוחן את האתגרים הייחודיים של האוכלוסייה הערבית בישראל (Nasser et al., 2017) והערכת ההשלכות של החלטה על תהליך ההשמה מחוץ לבית. לבסוף, מחקר זה התמקד בנקודת המבט של המטפל, אך חסר 'הקו' של הילד בשל שיטות לא מספקות לקבלת מידע חשוב זה. מחקרים עתידיים צריכים לבחון שיטות חדשות לחקר אינטראקציית החיים מנקודת מבט של הילדים.

סיכום המלצות וمسקנות

לסיכום, מחקר זה השווה אינכות חיים ומדדים נפשיים וגופניים בין הורים המגדלים ילדים עם מוגבלות שכלית קשה ועמוקה בבית לבין אלה שילדיהם גדלים בפנימייה. הממצאים מצביעים על השלכות משפחתיות והוריות שליליות של גידול ילדים לצדם מש"ה קשה ועמוקה בבית בהשוואה לגידול ילדים לצדם מש"ה בעון או בפנימייה. בנוסף, ממצאי המחקר מראים כי הורים לילדים עם מוגבלות שכלית קשה ועמוקה מודוחים על בריאות גופנית ובריאות נפשית ירודה בהשוואה להורים לילדים שמתפתחים באופן טיפוסי. המלצות המחקר מדגישות את החשיבות של מתן מענה מותאם לצרכים המשפחתיים של משפחות המגדלים ילדים בבית, במיוחד מתן תמיכה רגשית והגברת אינכות חי הורים, וכן מתן מענה לצרכים המתmeshכים של הורים כאשר מתכוונים מדיניות והתרבותיות להורים המתקשים לטפל בילדים עם מוגבלות קשה בבית ובמסגרות חוץ-ביתיות.

ההשלכות היישומיות של המחקר

מבחןת תיאורטיבית: המחקר הנוכחי מרחיב את הידע התיאורטיבי הקיים בנוגע לאיכות חי משפחות של ילדים עם מש"ה ומאפשר עיבוי הראיות מחקריות בנוגע להשפעת גידול ילדים עם מש"ה על המשפחה. השימוש בכלי מחקר לאיסוף מידע שיטתי וUMBOKER מאפשר הבנה טובה ורחבה יותר של האתגרים איתה מתמודדים הורים לילדים עם מש"ה קשה ועמוקה, ומחדד את ההשלכות הבריאותיות והרגשיות של בחירה במסגרת זו או אחרת. בנוסף, הערות בין מינים אישים לבין מינים משפחתיים מחדד את הצורך בכלים מחקר אינטגרטיביים הכלולים השלכותן על הפרט והן על משפחתו.

מבחןת יישומית: ממצאי המחקר מחדדים את המוקדים הנדרשים להתרבות מקצועית עיליה:
א. ממצאי המחקר הראו כי הורים המגדלים את ילדיהם עם מש"ה בבית חווים לחץ גבוה ומדוחים על איכות חיים נמוכה בהשוואה להורים שילדיהם חיים בפנימייה. המלצותנו היא להרחיב את התיעichות גורמי המקצוע לצרכי בני משפחה (כגון: אחאים, הורה שאינו מטפל עיקרי) וצרכי המשפחה כמכלול בעת בניית תוכניות התרבות עבור הורים לילדים עם מוגבלות קשה ועמוקה.
ב. ממצאי המחקר מצבעים על רמות דיכאון וסומטיזציה גבוהות בקרב כלל הורים. נדרש ליווי מקצועי מתמשך למשפחות לילדים עם מוגבלות קשה ועמוקה המתגוררים בבית, בעת תהליכי השמה חוץ-ביתית ולאחר השמה.
ג. נדרשת **העלאת מודעות בקרב גורמי מקצוע** מתחומי הבריאות ובריאות הנפש אודות צרכים בריאותיים ונפשיים של הורים לילדים עם מוגבלות קשה ועמוקה. כמו כן **נדרשות הדרכות ייעודיות לטיפול בתסמים** השכיחים בקרב אוכלוסייה זו.
ד. ממצאי המחקר מצבעים על מצוקה גבוהה ואיכות חיים ירודה בקרב משפחות המגדלות ילדים עם מש"ה קשה ועמוקה בבית. יש **לבחון דרכי תמיכה, סיוע והקללה** להורים אלה כגון **חולפות הפוגה**.
ה. ממצאי המחקר מצבעים על **תמיכה ירודה** מאנשי מקצוע בקהילה. יש **לבחון סיוע של גורם מתכבל** (Case Manager) של גורמי רוחה, בריאות וחינוך המעניקים טיפולليلך עם המוגבלות ולמשפחה. סיוע יזום ועקביו מצד גורם מרכזי אחד עשוי לסייע להורים להתמודד עם אתגרים לוגיסטיים ובירוקרטיים.

פורום/רשימת אנשי מקצוע והשתה להצגת תוצאות הממחקר

1. הורים ומטפלים עיקריים בילדים עם מוגבלות שכלית קשה ועומקה המגדלים את ילדיהם בבית או במסגרות חוץ ביתיות.
2. אנשי מקצוע מתחומי בריאות, רוחה ובריאות הנפש (כגון: עובדים סוציאליים, פסיכולוגים, מטפלים פרא-רפואיים וביניהם פיזיותרפיסטים, מרפאים בעיסוק, פסיכיאטרים, רופאי משפחה וכו') אשר מטפלים בילדים עם מוגבלות או בני משפחות בקהילה ובמסגרות חוץ ביתיות ו/או מייעצים להם/מלווים אותם בתהליק השמה חוץ ביתית.
3. מנהלי מסגרות חוץ ביתיות לאנשים עם מSHIP, מדריכים ואחראי מתן שירותים.
4. האגף למנהל מוגבלות, משרד הרווחה – לצורך שיתוף במצאי הממחקר, בחינת חלופות טיפוליות ותכנון מדיניות שירותים.

המלצות למחקרים המשך

בקבובות המחקר הנוכחי, ישנה חשיבות למחקר אורך במתודת כמותנית הבוחן איזות חיי משפחה ומדדים בריאוטיים ונפשיים בקרב משפחות המתמודדות עם גידול ילד/ה עם מוגבלות התפתחותית, לפניהם, במהלך ולאחר השמה במסגרת חוץ ביתית. מחקר זה מצביע על מדדי איזות חיים גבוהים ומדדי לחץ נמוכים בקרב משפחות אשר הוציאו את ילדים למסגרת חוץ ביתית, יחסית למשפחות המגדלות את ילדיהם בבית. חשוב לעורך מחקרים עמוק איזותניים כדי לבחון את האתגרים אותם מתמודדים הורים המגדלים את ילדיהם עם מש"ה בבית, ואת משאבי התמיכה (הפורטאלית והבלתי פורטאלית) הנגישים להורים, מבחינות זמינות ואיזות. כדוגמה לכך, חשוב לבחון את ייעולותן של הפוגות קצרות בנסיבות נופשניים וככ' בהחפתת עומסים של הטיפול בילד/ה עם מוגבלות שכליות קשות ועמוקה המתגוררת בבית. בנוסף, המלצתנו כי מחקר עתידי יבחן מדדי איזות חיים מצדם של ילדים עם מוגבלות קשות ועמוקה בעזרת אמצעים מתקדמים. כמו כן, בוחינת איזות חיים מצדם של אנשי משפחה נוספים כגון אחאים, סבים וסבתות ומטפלים נוספים עשויה לשפוך אור על צרכי המשפחה מהיבטים שונים.

רשימהביבליוגרפיה

- Abidin, R. R. (1997). Parenting Stress Index: A measure of the parent-child system. In R. (Eds) Zalaquett, C.P. & Wood (Ed.), Evaluating stress: A handbook of resources (pp. 277–291). Scarecrow Press, Inc.
- Anderson, D., Dumont, S., Jacobs, P., & Azzaria, L. (2007). The personal costs of caring for a child with a disability: A review of the literature. *Public Health Reports*, 122(1), 3–16.
<https://doi.org/10.1177/003335490712200102>
- Baker, B. L., & Blacher, J. (2002). For better or worse? Impact of residential placement on families. *Mental Retardation*, 40(1), 1–13.
- Beadle-Brown, J., Mansell, J., & Kozma, A. (2007). Deinstitutionalization in intellectual disabilities. *Current Opinion in Psychiatry*, 20(5), 437–442.
- Beck, A. T. et al. (1961). *Beck Depression Inventory (BDI)*. 561–571.
- Biswas, S., Moghaddam, N., & Tickle, A. (2015). What are the factors that influence parental stress when caring for a child with an intellectual disability? A critical literature review. *International Journal of Developmental Disabilities*, 61(3), 127–146.
- Bromley, B. E., & Blacher, J. (1991). Parental reasons for out-of-home placement of children with severe handicaps. *Mental Retardation*, 29(5), 275.
- Brown, R. I., Geider, S., Primrose, A., & Jokinen, N. S. (2011). Family life and the impact of previous and present residential and day care support for children with major cognitive and behavioural challenges: a dilemma for services and policy. *Journal of intellectual disability research*, 55(9), 904-917. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01453.x>
- Brown, Roy I, MacAdam-Crisp, J., Wang, M., & Iarocci, G. (2006). Family quality of life when there is a child with a developmental disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3(4), 238–245.
- Caicedo, C. (2015). Health and functioning of families of children with special health care needs cared for in home care, long-term care, and medical day care settings. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 36(5), 352–361.

- Chapman, M. (2013). *An investigation into the parental stress levels of families who have children with severe developmental disabilities using residential short breaks: A contributing factor of its stress reduction impact* (Doctoral dissertation, City University London).
- Cianfaglione, R., Hastings, R. P., Felce, D., Clarke, A., & Kerr, M. P. (2017). Change over a 16-month period in the psychological well-being of mothers of girls and women with Rett syndrome. *Developmental Neurorehabilitation*, 20(5), 261–265.
- Crettenden, A., Wright, A., & Beilby, E. (2014). Supporting families: Outcomes of placement in voluntary out-of-home care for children and young people with disabilities and their families. *Children and Youth Services Review*, 39, 57–64.
<https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2014.01.021>
- Findler, L., Jacoby, A. K., & Gabis, L. (2016). Subjective happiness among mothers of children with disabilities: The role of stress, attachment, guilt and social support. *Research in Developmental Disabilities*, 55, 44–54.
- Friedman, S. L., & Kalichman, M. A. (2014). Out-of-home placement for children and adolescents with disabilities. *Pediatrics*, 134(4), 836–846. <https://doi.org/10.1542/peds.2014-2279>
- Friedman, S. L., & Norwood, K. W. (2016). Out-of-home placement for children and adolescents with disabilities—addendum: Care options for children and adolescents with disabilities and medical complexity. *Pediatrics*, 138(6). <https://doi.org/10.1542/peds.2016-3216>
- Genereaux, D., van Karnebeek, C. D. M., & Birch, P. H. (2015). Costs of caring for children with an intellectual developmental disorder. *Disability and Health Journal*, 8(4), 646–651.
- Grey, J. M., Griffith, G. M., Totsika, V., & Hastings, R. P. (2015). Families' experiences of seeking out-of-home accommodation for their adult child with an intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 12(1), 47–57.
- Hoffman, L., Marquis, J., Poston, D., Summers, J. A. & Turnbull, A. (2006). Assessing family outcomes: Psychometric evaluation of the beach center family quality of life scale. *Journal of Marriage and Family*, 68(4), 1069–1083.
- Isa, S. N. I., Ishak, I., Ab Rahman, A., Mohd Saat, N. Z., Che Din, N., Lubis, S. H., & Mohd Ismail,

- M. F. (2016). Health and quality of life among the caregivers of children with disabilities: A review of literature. *Asian Journal of Psychiatry*, 23(2016), 71–77.
<https://doi.org/10.1016/j.ajp.2016.07.007>
- Kabia, F. (2018). The correlation between parental efficacy, stigma, somatization and stress among fathers of adolescents with developmental disability in the Bedouin community in northern Israel. *עבודת גמר המוגשת כמילוי חלק מהדרישות לקבלת תואר "מוסמך האוניברסיטה", בהנחיית ד"ר איריס מנור בנימיני, הפקולטה לחינוך מיוחד, אוניברסיטת חיפה*.
- Kaplan, G., Glasser, S., Murad, H., Atamna, A., Alpert, G., Goldbourt, U., & Kalter-Leibovici, O. (2010). Depression among Arabs and Jews in Israel: A population-based study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 45(10), 931–939. <https://doi.org/10.1007/s00127-009-0142-1>
- Kroenke, K., Spitzer, R. L., & Williams, J. B. W. (2002). The PHQ-15: validity of a new measure for evaluating the severity of somatic symptoms. *Psychosomatic Medicine*, 64(2), 258–266.
- Lepkifker, E., Horesh, N., & Floru, S. (1988). Life satisfaction and adjustment in lithium-treated affective patients in remission. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 78(3), 391–395.
- Levinger, M., & Alhuzail, N. A. (2018). Bedouin hearing parents of children with hearing loss: stress, coping, and quality of life. *American Annals of the Deaf*, 163(3), 328–355.
- Llewellyn, G., Dunn, P., Fante, M., Turnbull, L., & Grace, R. (1999). Family factors influencing out-of-home placement decisions. 43(June), 219–233.
- Llewellyn, Gwynnyth, McConnell, D., Thompson, K., & Whybrow, S. (2005). Out-of-home placement of school-age children with disabilities and high support needs. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18(1), 1–6. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2004.00201.x>
- Mansell, J. (2006). Deinstitutionalisation and community living: Progress, problems and priorities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31(2), 65–76.
<https://doi.org/10.1080/13668250600686726>
- Masefield, S. C., Prady, S. L., Sheldon, T. A., Small, N., Jarvis, S., & Pickett, K. E. (2020). The

Caregiver Health Effects of Caring for Young Children with Developmental Disabilities: A Meta-analysis. *Maternal and Child Health Journal*, 24(5), 561–574.
<https://doi.org/10.1007/s10995-020-02896-5>

McCann, D., Bull, R., & Winzenberg, T. (2012). The daily patterns of time use for parents of children with complex needs: A systematic review. *Journal of Child Health Care*, 16(1), 26–52.

McFelea, J., & Raver, S. (2012). Quality of Life of Families with Children Who Have Severe Developmental Disabilities: A Comparison Based on Child Residence. *Physical Disabilities: Education and Related Services*, 31(2), 3–17.

McFelea, J. T., & Raver, S. (2012). Quality of life of families with children who have severe developmental disabilities: A comparison based on child residence. Physical Disabilities: *Education and Related Services*, 31(2).

Mirfin-Veitch, B., Bray, A., & Ross, N. (2003). “It was the hardest and most painful decision of my life!”: Seeking permanent out-of-home placement for sons and daughters with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 28(2), 99–111.

<https://doi.org/10.1080/1366825031000147049>

Mora, C. F., Ibáñez, A., & Balcells-Balcells, A. (2020). State of the art of family quality of life in early care and disability: A systematic review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(19), 1–17. <https://doi.org/10.3390/ijerph17197220>

Mori, Y., Downs, J., Wong, K., & Leonard, H. (2019). Longitudinal effects of caregiving on parental well-being: the example of Rett syndrome, a severe neurological disorder. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 28(4), 505–520. <https://doi.org/10.1007/s00787-018-1214-0>

Nankervis, K., Rosewarne, A., & Vassos, M. (2011). Why do families relinquish care? An investigation of the factors that lead to relinquishment into out-of-home respite care. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(4), 422–433. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01389.x>

- Nasser, K., Sachs, D., & Sa'ar, A. (2017). A necessary evil: Residential placement of people with intellectual disability among the Palestinian minority in Israel. *Research in Developmental Disabilities*, 60, 115–124. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.11.018>
- Neikrug, S., Roth, D., & Judes, J. (2011). Lives of quality in the face of challenge in Israel. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(12), 1176-1184. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01475.x>
- Neikrug, S., Roth, D., Judes, J., & Zmiro, N. (2014). Challenged with disability: Quality of life of Arab families in Israel. 115–98, סחי"ש : סוגיות מיוחד מיעוד ובשלוב.
- Olsson, M. B., & Hwang, C. P. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of intellectual disability research*, 45(6), 535-543.
- Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J., & Wang, M. (2003). Family quality of life: A qualitative inquiry. *Mental Retardation*, 41(5), 313–328.
- Resch, J. A., Elliott, T. R., & Benz, M. R. (2012). *Depression Among Parents of Children With Disabilities*. 30(4), 291–301. <https://doi.org/10.1037/a0030366>
- Roper, S. O., & Jackson, J. B. (2007). The ambiguities of out-of-home care: Children with severe or profound disabilities. *Family Relations*, 56(2), 147–161. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3729.2007.00448.x>
- Rutherford Turnbull, H., Beegle, G., & Stowe, M. J. (2001). The Core Concepts of Disability Policy Affecting Families Who Have Children with Disabilities. *Journal of Disability Policy Studies*, 12(3), 133–143. <https://doi.org/10.1177/104420730101200302>
- Scherer, N., Verhey, I., & Kuper, H. (2019). Depression and anxiety in parents of children with intellectual and developmental disabilities: A systematic review and meta-analysis. *PloS One*, 14(7), e0219888.
- Schertz, M., Karni-Visel, Y., Tamir, A., Genizi, J., & Roth, D. (2016). Family quality of life among families with a child who has a severe neurodevelopmental disability: Impact of family and child socio-demographic factors. *Research in Developmental Disabilities*, 53, 95-106. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.11.028>

- Sen, E., & Yurtsever, S. (2007). Difficulties experienced by families with disabled children. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 12(4), 238–252. <https://doi.org/10.1111/j.1744-6155.2007.00119.x>
- Shonkoff, J. P., & Garner, A. S. (2012). Committee on psychosocial aspects of child and family health committee on early childhood, adoption, and dependent care section on developmental and behavioral pediatrics the lifelong effects of early childhood adversity and toxic stress. *Pediatrics*, 129(1), e232–e246.
- Simpser, E., & Hudak, M. L. (2017). Financing of pediatric home health care. *Pediatrics*, 139(3)..
<https://doi.org/10.1542/peds.2016-4202>
- Sloan, C. J., Mailick, M. R., Hong, J., Ha, J. H., Greenberg, J. S., & Almeida, D. M. (2020). Longitudinal changes in well-being of parents of individuals with developmental or mental health problems. *Social Science and Medicine*, 264, 113309.
<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2020.113309>
- Strickland, B., McPherson, M., Weissman, G., Van Dyck, P., Huang, Z. J., & Newacheck, P. (2004). Access to the Medical Home: Results of the National Survey of Children with Special Health Care Needs. *Pediatrics*, 113(5 II), 1485–1492.
- Strunk, J. A. (2010). Respite Care for Families of Special Needs Children: A Systematic Review. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 22(6), 615–630.
<https://doi.org/10.1007/s10882-010-9190-4>
- Tangney, J. P., & Dearing, R. L. (2003). *Shame and guilt*. Guilford Press.
- Turnbull, A. P., Brown, I., & Turnbull, H. R. (2004). *Families and people with mental retardation and quality of life: International perspectives*. Aamr.
- Werner, S., Edwards, M., & Baum, N. T. (2009). Family quality of life before and after out-of-home placement of a family member with an intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(1), 32–39. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2008.00196.x>
- World Health Organization. (2011). *Summary: World report on disability 2011* (No. WHO/NMH/VIP/11.01). World Health

Organization.www.who.int/about/licensing/copyright_form/en/index.html%0Ahttp://www.larchetoronto.org/wordpress/wp-content/uploads/2012/01/launch-of-World-Report-on-Disability-Jan-27-121.pdf

Zhou, T., Wang, Y., & Yi, C. (2018). Affiliate stigma and depression in caregivers of children with Autism Spectrum Disorders in China: Effects of self-esteem, shame and family functioning. *Psychiatry Research*, 264, 260-265.

<https://doi.org/10.1016/j.psychres.2018.03.071>

נספחים מחקר (שאלונים)
שאלון איכות חיים משפחתייה-

Family Quality of Life Survey (FQoLS)

הסעיפים הבאים שואלים על איכות החיים המשפחתיית בתחוםים שונים של חיי המשפחה. במקומות שונים בעולם מקבל המושג משפחחה משמעות שונה. כאשר את/ה מלא/ת שאלון זה, אתה חשוב/ חשבי על משפחחת המיידית ועל האנשים המעורבים באופן הדוק, בחיי היום יום של בני ביתך. בני משפחה יכולים להיות בעלי קרובת דם או אלה המקיימים קשרים אישיים קרובים. בכלל אחת מהשאלות, הינך מתבקש/ת לסמן את התשובה שהכי מתאימה לאופן שאתה/ה מרגיש/ה. כמו כן, הינך מוזמן/ת להוסיף עוד מידע בשורות המועדות לכך :

1. **בריאות המשפחה**

סעיף זה מבקש מכם לחשב על בריאות משפחתך באופן כללי. לעיתים יש לאחד או שניים מבני המשפחה בעיות המשפייעות על כל בני המשפחה. בתשובה לשאלות הבאות, חשוב/חשבי על השפעת הבריאות על תפקודם של משפחתך באופן כללי.

1. **באיזו מידת בריאות משפחתך חשובה לאיכות חיי המשפחה?**

1. במידה מעטה ביותר 2. במידה מעטה 3. במידה מסוימת 4. במידה רבה 5. במידה רבה מאוד
2. האם באזורה מגוריה של משפחתך קיים מענה לצרכי הבריאות שלו ?
1. במידה מעטה ביותר 2. במידה מעטה 3. במידה מסוימת 4. במידה רבה 5. במידה רבה מאוד
3. האם בני משפחתך עוסקים בפעילויות לשיפור בריאותם, כגון אימון גופני סדיר, תשומת לב לתזונה, וכו' ?

1. במידה מעטה ביותר 2. במידה מעטה 3. במידה מסוימת 4. במידה רבה 5. במידה רבה מאוד

4. **באיזו מידת בני משפחתך בראים ?**

1. במידה מעטה ביותר 2. במידה מעטה 3. במידה מסוימת 4. במידה רבה 5. במידה רבה מאוד
- 5א' **בעתיד הקרוב סביר שרמת הבריאות הנוכחית של משפחתך ?**

1. במידה מעטה ביותר 2. במידה מעטה 3. במידה מסוימת 4. במידה רבה 5. במידה רבה מאוד

5ב'. **במקרה שרמת הבריאות צפופה להשתפר או להתדרדר, מהן הסיבות לכך ?**

6. **סך הכל, עד כמה אתה/ה מרוצה מבריאות משפחתך ?**

1. במידה מעטה ביותר 2. במידה מעטה 3. במידה מסוימת 4. במידה רבה 5. במידה רבה מאוד

7. **האם ברצונך לספר לנו דברים נוספים על בריאות משפחתך ?**

.2 רוחה כלכלית

סעיף זה מבקש לחשב כיצד מסתדרת משפחتك מבחינה כלכלית. ישנים הבדלים בשכר של בני המשפחה השונים ובצריכים הכספיים שלהם, אך בתגובה לשאלות הבאות, חשוב/חייב על המצב הכספי של משפחتك מכלול.

1. באיזו מידת הרוחה הכלכלית חשובה לאיכות חייהם המשפחתי?

1. במידה מעטה ביותר. 2. במידה מעטה. 3. במידה מסוימת. 4. במידה רבה. 5. במידה רבה מאוד

2. האם יש לבני משפחتك הזדמנויות להרוויח ברמה המאפשרת לספק את רצונתיה?

1. במידה מעטה ביותר. 2. במידה מעטה. 3. במידה מסוימת. 4. במידה רבה. 5. במידה רבה מאוד

3. האם בני משפחתך עוסקים בפעילויות המאפשרות, או יאפשרו להם, לשמר או לשפר את מצבה הכלכלי של המשפחה?

1. במידה מעטה ביותר. 2. במידה מעטה. 3. במידה מסוימת. 4. במידה רבה. 5. במידה רבה מאוד

4. באיזו מידת עונה המצב הכלכלי של משפחتك על ציפיותיכם?

1. במידה מעטה ביותר. 2. במידה מעטה. 3. במידה מסוימת. 4. במידה רבה. 5. במידה רבה מאוד

5א'. בעתיד הקרוב סביר שמצבה הכלכלי של משפחתכם ...

1. يتדרדר מאוד. 2. يتדרדר. 3. יישאר כפי שהוא. 4. ישתפר. 5. ישתפר מאוד

5ב'. במקרה שיפור או התדרדרות, מודיע?

5. בסץ הכלל, עד כמה אתה/ה מודע מהרווחה הכלכלית של משפחתך?

1. במידה מעטה ביותר. 2. במידה מעטה. 3. במידה מסוימת. 4. במידה רבה. 5. במידה רבה מאוד

6. האם ברצונך לספר לנו דברים נוספים על הרוחה הכלכלית של משפחתך?

3. מערכות יחסים במשפחה

סעיף זה מבקש לחשב על האוירה או ההרגשה הכללית השוררת בדרך כלל במשפחה. לייחד במשפחה יכולים להיות יחסים טובים יותר עם בני משפחה מסוימים מאשר עם אחרים. כאן נתמקד באוירה השוררת במשפחה כמכלול, כתוצאה מכל מערכות היחסים המתקיימות בה.

1. באיזו מידת הקשרים במשפחה שלך חשובים לאיכות החיים של המשפחה ?

1. במידה מעט ביוטר. 2. במידה מעט. 3. במידה מסוימת. 4. במידה רבה. 5. במידה רבה מאוד.

2. האם לבני משפחתך יש חזמוויות לשמור על יחסים טובים זה עט זה וחזקם ?

1. במידה מעט ביוטר. 2. במידה מעט. 3. במידה מסוימת. 4. במידה רבה. 5. במידה רבה מאוד.

3. האם לבני משפחתך מקדישים תשומת לב ומאמצים לשמר יחסים טובים במשפחה ?

1. במידה מעט ביוטר. 2. במידה מעט. 3. במידה מסוימת. 4. במידה רבה. 5. במידה רבה מאוד.

4. באיזו מידת נהנים בני משפחתך מיחסים טובים ביניהם ?

1. במידה מעט ביוטר. 2. במידה מעט. 3. במידה מסוימת. 4. במידה רבה. 5. במידה רבה מאוד.

5א'. בעתיד הקרוב סביר שהיחסים במשפחה

1. يتדרדר מאוד. 2. يتדרדר. 3. يشارق تقديره. 4. يستقر. 5. يستقر جداً.

5ב'. במקרה שהיחסים במשפחה צפויים להשתפר או להתרדר, מהן הסיבות לכך?

6. בסך הכל, עד כמה אתה/ת רצון מהיחסים במשפחה ?

1. במידה מעט ביוטר. 2. במידה מעט. 3. במידה מסוימת. 4. במידה רבה. 5. במידה רבה מאוד.

7. האם ברצונך לספר לנו דברים נוספים על מערכות היחסים במשפחה?

4. תמייה מאנשים אחרים

משפחות מקבלות, לעיתים, תמיכה מעשית ורגשית מגוון אנשים כגון: קרובי משפחה, חברים, שכנים ואחרים. סעיף זה מבקש לחשב על התמייה שהפחיתך כמכלול מקבלת מאנשים אחרים.

1. מהי מידת החשיבות של התמייה המעשית והרגשית שאתם מקבלים מאנשים אחרים לאיכות החיים של משפחתך (לא כולל נוטני שירותים)?

1. במידה מעטה ביותר 2. במידה מעטה 3. במידה מסוימת 4. במידה רבה 5. במידה רבה מאוד
2. האם יש למשפחתך הזדמנויות לקבל תמיכה מעשית ורגשית מאנשים אחרים בעת הצורך (לא כולל נוטני שירותים).

1. במידה מעטה ביותר 2. במידה מעטה 3. במידה מסוימת 4. במידה רבה 5. במידה רבה מאוד
3. האם בני משפחתך מנסים לקבל תמיכה מעשית ורגשית מאנשים אחרים (לא כולל ספקי שירותים)?

1. במידה מעטה ביותר 2. במידה מעטה 3. במידה מסוימת 4. במידה רבה 5. במידה רבה מאוד

4. באיזו מידת מקבלת משפחתך תמיכה מעשית ורגשית מאנשים אחרים (לא כולל נוטני שירותים)?

1. במידה מעטה ביותר 2. במידה מעטה 3. במידה מסוימת 4. במידה רבה 5. במידה רבה מאוד
- 5א'. בעתיד הקרוב סביר שהתמיכה המעשית והרגשית שאתם מקבלים מאנשים אחרים, לא כולל נוטני שירותים...

1. תדרדר מאוד 2. תדרדר 3. תשאר באותה רמה 4. תשתperf 5. תשתperf מאוד

5ב'. במקרה שתמיכה זו תשתperf או תדרדר, מהן הסיבות לכך?

6. בסך הכל, עד כמה אתה מרוצה מהתמיכה המעשית והרגשית שהפחיתך מקבלת מאנשים אחרים, לא כולל נוטני שירותים?

1. בהחלט לא מרוצה 2. לא מרוצה 3. לא משנה 4. מרוצה 5. מרוצה מאוד

7. האם ברצונך לספר לנו דברים נוספים על תמיכה מאנשים אחרים?

5. תמיכה שירותיים הקשורים למוגבלות

סעיף זה מבקש לחשב על התמיכה המתקבלת משירותים הקשורים למוגבלות, ולשקול את השפעתה על המשפחה כמכלול. אף כי שירותיים אלה מתמקדים על-פי-רוב באדם עם המוגבלות, הם משפיעים על המשפחה כולה.

- 1. באיזו מידת תמיכה שירותיים הקשורים למוגבלות חשובה לאיכות החיים של משפחتك ?**
1. במידה מעטה ביותר. 2. במידה מעטה. 3. במידה מסוימת. 4. במידה רבה. 5. במידה רבה מאוד
- 2. האם קיימות באזור מגוריך אפשרויות לקבלת שירותים הקשורים למוגבלות להם זקופה משפחتك ?**
1. במידה מעטה ביותר. 2. במידה מעטה. 3. במידה מסוימת. 4. במידה רבה. 5. במידה רבה מאוד
- 3. האם בני משפחتك פועלים על מנת לקבל את השירותים הקשורים למוגבלות הדורשים להם ?**
1. במידה מעטה ביותר. 2. במידה מעטה. 3. במידה מסוימת. 4. במידה רבה. 5. במידה רבה מאוד
- 4. באיזו מידת עוניות השירותים באזור מגוריך על צרכי המשפחה השירותים לבן המשפחה עם המוגבלות ?**
1. במידה מעטה ביותר. 2. במידה מעטה. 3. במידה מסוימת. 4. במידה רבה. 5. במידה רבה מאוד
- 5א'. בעתיד הקרוב סביר שהתמיכה המשפחתי מקבלת שירותי הקשורים למוגבלות ...**
1. תדרדר מאוד. 2. תדרדר. 3. תשאר באותה רמה. 4. תשתperf. 5. תשתperf מאוד
- 5ב'. במקרה שהתמיכה תשתperf או תידרדר, מהן הסיבות לכך ?**

6. בסך הכל, עד כמה אתה מרוצה מהשירותים הקשורים למוגבלות באזוריכם ?

1. בהחלט לא מרוצה. 2. לא מרוצה. 3. לא משנה. 4. מרוצה. 5. מרוצה מאוד

7. האם ברצונך לספר לנו דברים נוספים על תמיכה שירותיים הקשורים למוגבלות ?

6. ערכיסט - תפישת עולם כמקור לתמיכה

אנשים רבים מגלים את עצם ושורבים השראה מהערכים האישיים, הרוחניים והתרבותיים שבהם הם מאמינים. ערכים כאלה יכולים לנבוע מנורמות ההתנהגות של האדם, מאמונהויה הרוחנית, מדת רשמית או מרקע תרבותי. ערכים כאלה יכולים לנבוע גם משלוב של כמה מהמקורות הללו. סעיף זה מבקש לחשב על המידה בה משפחתך שואבת תמיכה מערכים אישיים, רוחניים ותרבותיים, ובאיזה מידת ערכים אלה משפיעים עליה בכלל.

1. באיזו מידת הערכים האישיים, הרוחניים ו/או התרבותיים חשובים לאיכות החיים של משפחתך ?

1. במידה מעט ביותר 2. במידה מעט 3. במידה מסוימת 4. במידה רבה 5. במידה רבה מאוד

2. האם יש בkahילתך הזרמוות לפתח ולדוק בערכים אישיים, רוחניים ו/או תרבותיים התורמים לאיכות החיים של משפחתך ?

1. במידה מעט ביותר 2. במידה מעט 3. במידה מסוימת 4. במידה רבה 5. במידה רבה מאוד

3. האם בני משפחתך מנסים לחזק ערכים אישיים, רוחניים ו/או תרבותיים התורמים לאיכות החיים של משפחתך ?

1. במידה מעט ביותר 2. במידה מעט 3. במידה מסוימת 4. במידה רבה 5. במידה רבה מאוד

4. באיזו מידת בני משפחתך דוגלים בערכים אישיים, רוחניים ו/או תרבותיים התורמים לאיכות החיים של משפחתך ?

1. במידה מעט ביותר 2. במידה מעט 3. במידה מסוימת 4. במידה רבה 5. במידה רבה מאוד

5א'. בעתיד הקרוב סביר שהערכים האישיים, הרוחניים ו/או התרבותיים התורמים לאיכות החיים של משפחתך ...

1. תדרדר מאוד 2. תדרדר 3. תשאר באותה רמה 4. תשתperf 5. תשתperf מאוד

5ב'. במקרה שהערכים צפויים להשתperf או להתרדרר, מהן הסיבות לכך ?

6. התרומה של הערכים האישיים, הרוחניים ו/או התרבותיים לאיכות החיים של משפחתך ?

1. בהחלט לא מרוצה 2. לא מרוצה 3. לא משנה 4. מרוצה 5. מרוצה מאוד

7. האם ברצונך לספר לנו דברים נוספים ?

7. קריירה והכנה לקרירה

הלימודים הם חלק מחייו של ילד. בתשובות לשאלות הבאות, חשוב/חייב על משפחתו כמכלול.

1. באיזו מידת יש חשיבות לכך שבני משפחה ינהלו קריירה לפי בחירותם או יכשרו את עצמם לקריירה שהם רוצים בה ?

1. במידה מעט ביוטר 2. במידה מעט 3. במידה מסוימת 4. במידה רבה 5. במידה רבה מאוד

2. האם יש לבני משפחתי הזדמנויות לנצל קריירה כרצונם וללמוד במוסדות ההשכלה הרצויים להם ?

1. במידה מעט ביוטר 2. במידה מעט 3. במידה מסוימת 4. במידה רבה 5. במידה רבה מאוד

3. האם בני משפחתי, עושים או עושים מאמץ לפתח את ההשכלה ו/או את הקריירה שלהם ?

1. במידה מעט ביוטר 2. במידה מעט 3. במידה מסוימת 4. במידה רבה 5. במידה רבה מאוד

4. באיזו מידת הצליחו בני משפחתי, מלבד בן- המשפחה עם המוגבלות, להתכוון לקריירה כרצונם

והגשיהם ?

1. במידה מעט ביוטר 2. במידה מעט 3. במידה מסוימת 4. במידה רבה 5. במידה רבה מאוד

5א'. בעתיד הקרוב סביר שהיכולת של בני משפחתי, לעסוק בקריירה כרצונם ולהכשיר את עצמם

לקראותה...

1. תדרדר מאוד 2. תדרדר 3. תשאר באותה רמה 4. תשתperf 5. תשתperf מאוד

5ב'. במקרה שיכולה זו צפוייה להשתperf או להתרדר, מהן הסיבות לכך ?

6. בסך הכל, עד כמה אתה מרוצה מהקריירה של בני משפחתי ומהיכולת שלהם להכשיר את עצמם

לקראותה ?

1. בהחלט לא מרוצה 2. לא מרוצה 3. לא משנה 4. מרוצה 5. מרוצה מאוד

7. האם ברצונך לספר לנו דברים נוספים ?

8. פנאי

בסעיף הבא, חשבו על בילוי וניתול שעות הפנאי במשפחהך.

1. באיזו מידת **פעילותות משותפת למטרות בילוי והנהה חשיבות לאיכות החיים של המשפחהך ?**
1. במידה מעטה ביותר 2. במידה מעטה 3. במידה מסוימת 4. במידה רבה 5. במידה רבה מאוד
2. האם יש **למשפחהך הזדמנויות לבנות ולהנחות מהחיים ?**
1. במידה מעטה ביותר 2. במידה מעטה 3. במידה מסוימת 4. במידה רבה 5. במידה רבה מאוד
3. האם **בני משפחתך מתחשים פעילותות בהן יוכלו לבנות ולהנחות ?**
1. במידה מעטה ביותר 2. במידה מעטה 3. במידה מסוימת 4. במידה רבה 5. במידה רבה מאוד
4. באיזו מידת **משפחהך מבלה ונחנית מפעילויות פנאי ?**
1. במידה מעטה ביותר 2. במידה מעטה 3. במידה מסוימת 4. במידה רבה 5. במידה רבה מאוד
- 5א'. **בעתיד הקרוב סביר שבילוי, פנאי והנהה במשפחהך**
1. תדרדר מאוד 2. תדרדר 3. תשאר באותה רמה 4. תשתperf 5. תשתperf מאוד
- 5ב'. **במקרה שצפויים شيפור או התדרדרות, מהן הסיבות לכך ?**

6. **בכך הכל, עד כמה אתה מודע ממידת הבילויים וההנחות במשפחהך ?**

1. בחרט לא מרוצה 2. לא מרוצה 3. לא משנה 4. מרוצה 5. מרוצה מאוד

7. האם **ברצונך לספר לנו דברים נוספים על שעוט או פעילותות פנאי במשפחהיכם ?**

אנא פרט/י לגבי המידה בה בין המשפחה עם המוגבלות יכול להשתתף בפעילויות פנאי כרצונו

9. קשרי גומלין עם הקהילה

קהילה פירושה תחושת קשר וחברור עם אנשים ומקומות מחוץ למסגרת המשפחה. בחלק זה אנא התייחס לקשרי הגומלין שמיימות משפחתי ככלל עם הקהילה.

1. באיזו מידת האינטראקציה של בני משפחתי עם אנשים ומקומות בקהילה חשובה לאיכות החיים

של המשפחה ?

1. במידה מעט ביוטר 2. במידה מעט 3. במידה מסוימת 4. במידה רבה 5. במידה רבה מאוד

2. האם יש לבני משפחתי הזדמנויות לחבר עם אנשים ומקומות בקהילה ?

1. במידה מעט ביוטר 2. במידה מעט 3. במידה מסוימת 4. במידה רבה 5. במידה רבה מאוד

3. האם בני משפחתי יוזמים קשרים עם אנשים ומקומות בקהילה ?

1. במידה מעט ביוטר 2. במידה מעט 3. במידה מסוימת 4. במידה רבה 5. במידה רבה מאוד

4. מהי מידת הקשר של משפחתי עם אנשים ומקומות בקהילה ?

1. במידה מעט ביוטר 2. במידה מעט 3. במידה מסוימת 4. במידה רבה 5. במידה רבה מאוד

5א'. בעtid הקרוב סביר שהקשר של משפחתי עם אנשים ומקומות בקהילה ...

1. במידה מעט ביוטר 2. במידה מעט 3. במידה מסוימת 4. במידה רבה 5. במידה רבה מאוד

5ב'. במקרה שצפויים שייפור או התדרדרות, מהן הסיבות לכך ?

6. בכלל, עד כמה אתה/ה מרוצה מהאינטראקטיה של משפחתי עם אנשים ומקומות בקהילה ?

1. בהחלט לא מרוצה 2. לא מרוצה 3. לא משנה 4. מרוצה 5. מרוצה מאוד

7. האם ברצונך לספר לנו דברים נוספים על קשרי גומלין עם הקהילה ?

10. שאלות כלליות על איזות החיים המשפחתיות

1. האם קיימות חוויות יומיומיות שתורמות לאיזות החיים של משפחתך, אליהן לא התייחסנו

בסעיפים הקודמים?

2. האם קיימות חוויות יומיומיות שגורעות מאיות החיים של משפחתך, אליהן לא התייחסנו בסעיפים

הקודמים?

3. האם ישנים דברים שקשורים למבנה וארגון של משפחתך שמשפיעים על איזות החיים

המשפחתיות, אליהם לא התייחסנו בסעיף הקודמים?

4. האם ישנים דברים נוספים חשובים לאיזות החיים של משפחתך, אליהם לא התייחסנו בשאלון זה?

5. כיצד תתאר/י את איזות החיים של משפחתכם באופן כללי?

1. גרוועה 2. סבירה 3. טובה 4. טובה מאד 5. מצויינת

6. עד כמה אתה/ה מרצו איזות החיים של משפחתך באופן כללי?

1. בהחלט לא מרצה 2. לא מרצה 3. לא משנה 4. מרצה 5. מרצה מאד

7. לסיום, אלו דברים יכולים לסייע, לדעתך, בשיפור איזות החיים של משפחתך?

Beck Depression Inventory

שאלון על שם בק

בשאלון זה קבוצות של משפטיים, أنا קראי/י בעיון כל קבוצה משפטיים. לאחר מכן בחר/י את המשפט מתיוך הקבוצה אשר מתאר בצורה בטובה ביותר כיצד הרגשת **שבוע אחרון כולל היום**, הקפ/הקיפי בעיגול את המספר ליד המשפט שבחרת.

אנו וודאי/י שקראת את כל המשפטיים בקבוצה לפני שבחרת באחד מהם.

א. 0. איני מרגיש/ה את עצמי עצוב/ה

1. אני עצוב/ה

2. אני עצוב/ה כל הזמן ואני יכול/ה לצאת מזה

3. אני כה עצוב/ה או אומלל/ה עד כי אני יכול/ה לשאת זאת

ב. 0. אני מיאש/ת לגבי העתיד

1. אני חס/ה שאין לי למה לצפות

2. אני חס/ה שאין לי למה לצפות

3. אני מרגיש/ה שהעתיד הוא חסר תקווה ושהדברים לא יכולים להשתפר

ג. 0. איני מרגיש/ה ככשלון

1. אני מרגיש/ה שנכשלתי יותר מהאדם הממוצע

2. בהביתי לאחר עלי חי כל מה שאינו רואה הוא כשלונות רבים

3. מרגיש/ה שאינו כישלון גמור כאדם

ד. 0. אני מפיך/ה את אותה ההנחה מדברים

1. איני נהנה/ית מדברים כפי שנחניתי

2. איני מקבל/ת יותר סיפוק ממשום דבר

3. אני בלתי מרוצה או משועם/ת מכל דבר

ה. 0 . איני חס/ה אשם/ה במיוחד

1. אני חס/ה אשם/ה חלק גדול מהזמן

2. אני מרגיש/ה אשם/ה רוב הזמן

3. אני חס/ה אשם/ה כל הזמן

- ו. 0 . איני חש/ה את עצמי מוענש/ת
1. אני מרגיש/ה שאני עלול/ה להיענש
 2. אני צופה להיענש
 3. אני חש/ה שאני מוענש/ת
- ז. 0 . אינני מאוכזב/ת מעצמי
1. אני מאוכזב/ת מעצמי
 2. אני נגעל/ת מעצמי
 3. אני שונא/ית את עצמי
- ח. 0 . איני מרגיש/ה שאני רעה יותר מאשר אדם אחר
1. אני ביקורתית מאד ביחס לעצמי בשל החולשות והשגיאות שלי
 2. אני מאישים/מה את עצמי כל הזמן על חסרוןוטי
 3. אני מאישים/מה את עצמי על כל דבר רע שקרה
- ט. 0 . אין לי כל מחשבות להרוג את עצמי
1. יש לי מחשבות להרוג את עצמי, אך לא אבצע אותן
 2. הייתה רוצה להרוג את עצמי
 3. הייתה הרגת את עצמי אילו הייתה לי ההזדמנות
- י. 0 . איני בוכה יותר מהרגיל
1. אני בוכה עכשו יותר מאשר בעבר
 2. אני בוכה כל הזמן עכשו
- ז. בעבר יכולתי לבכות, אולם如今 אני יכול/ה לבכות אפילו שאני רוצה בכך
- יא. 0 . אני לא מרוגז/ת עתה יותר מאשר בדרך כלל
1. אני מתרגז/ת עתה יותר קלות מאשר בעבר
 2. אני מרוגז/ת כל הזמן
- ז. אני מתרגז/ת בכלל בשל דברים אשר הרגיזו אותי בעבר
- יאב. 0 . לא איבדתי עניין באנשים אחרים
1. אני מתענין/נת עכשו באנשים פחות מאשר בעבר
 2. איבדתי את רוב התעניינותי באנשים

3. איבדתי כל עניין באנשים

י"ג. 0 . אני מגיעה להחלטות כמו תמיד

1. אני משתדרת לדוחות החלטות יותר משעשית זו זאת בעבר

2. אני מתקשה להגיע להחלטות יותר מעבר

3. איני יכול/ה להגיע להחלטות בכלל

י"ד. 0 . אני לא מרגישה שאני נראה/ית גורע יותר מאשר נראהתי בעבר

1. אני מודאג/ת מכך שאני נראה/ית מבוגר/ת מכפי גילו או בלתי מושך/ת

2. אני מרגישה שחלים شيئاים בהופעתו ושהם גורמים לי להרגיש בלתי מושך/ת

3. אני מרגישה שאני מכוערת

ט"ז. 0 . איני יכול/ה לעבוד כמו בעבר

1. נדרש ממני אמץ מיוחד כדי להתחיל לעשות משהו

2. עלי לדחוף את עצמי מאד כדי להתחיל לעשות משהו

3. איני לא מסוגל/ת לעבוד כלל

ט"ז. 0 . איני יכול/ה לישון כרגע

1. איני ישנה טוב בעבר

2. אני מתעורר/ת בשעה שעתיים מוקדם מהרגע ומתקשה להירדם שוב

3. אני מתעורר/ת מספר שעות מוקדם יותר מעבר ואני יכול/ה להירדם שוב

י"ז. 0 . איני מתעורר/ת יותר מהרגע

1. אני מתעורר/ת ביותר קלות מאשר בעבר

2. אני מתעורר/ת מאי עשית כמעט ממאמה

3. אני עייף/ה מדי מכדי שאוכל לעשות משהו

י"ח. 0 . תיאבוני אינו גורע מהרגע

1. תיאבוני אינו טוב כפי שהיא

2. תיאבוני הרבה יותר גורע עכשווי

3. אין לי יותר תיאבון כלל

י"ט. 0 . לא הפסדתי הרבה ממשקל, אם בכלל, לאחרונה

1. לאחרונה הפסדתי למעלה מ 2.5 ק"ג ממשקל

2. לאחרונה הפסדתי למעלה מ 5 ק"ג ממשקל
 3. לאחרונה הפסדתי למעלה מ 7.5 ק"ג ממשקל
 אני מנסה להוריד ממשקל לי במתכוון ע"י אכילה פחותה סמוי: **כן לא**
- ב.** 0 . אני לא מודאג/ת מבריאותי יותר מהרגיל
1. אני מוטרד/ת מביעות גופניות כגון : מיחושים וכאבים, קיבח לא סדירה או עצירות
 2. אני מוטרד/ת מביעות גופניות וקשה לי לחשב על משחו אחר
 3. אני כה מוטרד/ת מביעות גופניות שאני לא מסוגל/ת לחשב על דבר מה אחר
כ"א. 0 . לא הבחנתי בשינויו כלשהו בהתענוגותי במין לאחרונה
1. אני פחות מעוניין/ת במין בעבר
 2. הרבה פחות מעוניין/ת במין עכשווי
 3. איבדתי לחולוטין כל עניין במין

שאלון אשמה ובושה State Shame and Guilt Scale Tangney & Dearing

(2002)

אנא סמני באיזו מידת מאפיינים אוטך התיאורים הבאים:

| מספר | לא | בככל | באופן | חלקי | מאוד |
|------|----|------|-------|------|--|
| 1 | | | | | אני מרגישה טוב לגבי עצמי |
| 2 | | | | | אני רוצה לקבור את עצמי ולהיעלם |
| 3 | | | | | אני חשה ייסורי מצפון, חריטה |
| 4 | | | | | אני חשה בעל-ערך |
| 5 | | | | | אני מרגישה קטנה |
| 6 | | | | | אני מרגישה לחוץ ממשחו שעשיתי |
| 7 | | | | | אני מרגישה בעלת יכולת, מועילה |
| 8 | | | | | אני מרגישה שאני אדם רע |
| 9 | | | | | אני לא מצליחה להפסיק לחשב על משחחו רע שעשיתי |
| 10 | | | | | אני חשה גאות |
| 11 | | | | | אני מרגישה מושפלה, מבוישת |
| 12 | | | | | אני מרגישה צריך להתנצל, להתרזות |
| 13 | | | | | אני מroxצה מדבר מה שעשיתי |
| 14 | | | | | אני חשה חסרת ערך, חסרת אונים |
| 15 | | | | | אני מרגישה רע לגבי דבר מה שעשיתי |

שאלון סומטיזציה 15-PHQ

במהלך ארבעת השבועות האחרונים עד כמה הפריעו לך הביעות הבאות שלහן:

| הפריעו מאוד | הפריעו מעט | לא הפריעו בכלל | |
|-------------|------------|----------------|---|
| 2 | 1 | 0 | כאבי בטן |
| 2 | 1 | 0 | כאבי גב |
| 2 | 1 | 0 | כאבים בזרועות, רגליים, או מפרקים (ברכיים, מפרקים וכו') |
| 2 | 1 | 0 | כיווצים במהלך הווסת (המחזורת) או בעיות שונות עם הווסת (נשים בלבד) |
| 2 | 1 | 0 | כאבי ראש |
| 2 | 1 | 0 | כאבים בחזה |
| 2 | 1 | 0 | סחרחות |
| 2 | 1 | 0 | התעלפויות |
| 2 | 1 | 0 | תחושה שהלב שלו הולם בחזקה או במהירות |
| 2 | 1 | 0 | קוצר נשימה |
| 2 | 1 | 0 | כאבים או בעיות במהלך קיום יחסי מין |

| | | | |
|---|---|---|-------------------------------------|
| 2 | 1 | 0 | שלשול, עצירות |
| 2 | 1 | 0 | בחילה, גזים או קלקלות קיבת |
| 2 | 1 | 0 | תוחשות עייפות או תוחשות חוסר אנרגיה |
| 2 | 1 | 0 | בעיות בשינה |

שאלון מתח הורי (Parenting Stress Index (PSI Short Form) (Abidin, 1990) Full Scale

כעת אציג בפניך 36 משפטים, בנוגע לכל אחד מהם אבקש שתתיחס לילך (ותאמר לי האם אתה: מסכים בהחלט, מסכים, לא מסכים, מאוד לא מסכים או לא בטוח. ייתכן שלא תהיה תשובה אשר מתארת את הרגשותך במדויק, במקרה כזה אבקש שתציין את התשובה הקורובה ביותר לתיאור את הרגשותך.

| לא מעוניין לענות/לא יודע | מסכים בהחלטה | מסכים | לא בטוח | לא מסכים | מאוד לא מסכים | |
|--------------------------------|-----------------|-------|---------|----------|------------------|---|
| 9 | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | לעתים קרובות אני מרגיש שאני לא מצליח להתמודד עם דברים בצורה טובה |
| 9 | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | אני מוצא את עצמי מוטהר על חלק גדול יותר בחיי בכדי לענות על צרכי הילדים שלי. |
| 9 | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | אני מרגישה כלוא על ידי המחויבות והאחריות שלי כהורה |
| 9 | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | מאז שהילד שלי נולד, לא היתה לי אפשרות לעשות דברים חדשים ו��ו新 |
| 9 | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | מאז שהילד שלי נולד, אני מרגיש שאינו כמעט יכול לעשות דברים שאני אוהב |
| 9 | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | אני לא מרגיצה מKENIOT הבדים האחראונה שלי |

| | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|--|
| 9 | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | ישנים לא מעט דברים שמטרידים אותו ברגע חי |
| 9 | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | הבאתי ילד לעולם גרימה ליותר בעיות ממה שציפיתי, בקשר שלי עם בר/ בת הזוג שלוי |
| 9 | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | אני מרגיש לבד וללא חברים |
| 9 | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | כשאני יוצא למסיבה, לרוב אני לא מצפה ליהנות |
| 9 | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | אני לא מתעניין באנשים כפי שהתעניינתי בעבר |
| 9 | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | אני לא נהנה מדברים במידה שנחניתי בעבר |
| 9 | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | הילד שלי פעים נדירות עשה למען דברים שגורמים לי להרגיש טוב |
| 9 | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | לפעמים אני מרגיש שהילד שלוי לא מחבב אותו ולא מעוניין להיות קרוב אליו |
| 9 | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | הילד של מוחיך אליו הרבה פחות ממה שציפיתי |
| 9 | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | כשאני עושה משהו למען הילד שלי, יש לי הרגשה |

| | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|--|---|
| | | | | | | | שהוא לא מעריך את המאיצים שלי |
| 9 | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | | בזמן משחק, הילד שלי לא מרבה לצחוק |
| 9 | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | | נראה שהילד שלי לא לומד באותה המהירות בה לומדים רוב הילדים |
| 9 | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | | נראה שהילד שלי מחייך פחות מאשר הילדים |
| 9 | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | | הילד שלי לא מסוגל לעשות דברים במידה שציפיתי |
| 9 | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | | לילד שלי דרוש זמן ומאז רב בכדי להתרגל לדברים חדים |

אני מרגש שניי :

לא כל כך טובה בהיות הורה 5

אדם עם מעט קשיים בהורות 4

הורה ממוצע 3

הורה טוב יותר מהממוצע 2

הורה טוב מאוד 1

לא מעוניין לענות 8

לא יודע 9

| | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|--|--|
| 9 | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | | ציפיתי שהיא לי רגש חם וקרוב יותר הילד שלי זהה מטריד אותי |
|---|---|---|---|---|---|--|--|

| | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|--|
| 9 | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | לפעמים הילד שלי מפריע לי רק מתוך רשות |
| 9 | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | הילד שלי נוטה לבכחות בתדירות גבואה יותר מאשר הילדיים |
| 9 | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | הילד שלי בדרך כלל מתעורר במצב רוח רע |
| 9 | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | אני מרגיש שהילד שלי נוטה במצב רוח ומטרגו בקלות |
| 9 | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | הילד שלי עושה כמה דברים שמטרידים אותי מאוד |
| 9 | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | הילד שלי מגיב בחומרה רבה כאשר קורה משהו שהוא לא אוהב |
| 9 | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | הילד שלי מתרגז בקלות, מהדבר הכי קטן |
| 9 | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | יצירת שגרה של אРОחות, ושינה עברו הילד שלי, הייתה הרבה יותר קשה مما שציפיתי |

giliti shlegrom leild shel li laasot meshho, ao lahepsik laasot meshho :

זה הרבה יותר קשה ממלה שציפיתי 5

זה מעט יותר קשה ממלה שציפיתי 4

זה קשה בערך במידה שציפיתי 3

זה מעט יותר קל ממה שציפיתי 2

זה הרבה יותר קל ממה שציפיתי 1

לא מעוניין לענות 8

לא יודע 9

אנא מנה את מספר הדברים שהילד שילך עשה שטריים לכך או מטרידים אותו לדוגמה:
מתבצל, מסרב להקשיב, רב, מיילל, מפריע, חסר מנוחה, בוכחה וכו'.

5 +10

4 8-9

3 6-7

2 4-5

1 1-3

לא מעוניין לענות 8

לא יודע 9

| | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 9 | ישנים דברים שהילד שלי עווה שמטרידים אותי מאוד |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 9 | הילד שלי התברר כבעיה גדולה יותר ממה ציפיפיתי |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 9 | הילד שלי דווש ממני יותר מרוב הילדים |

שאלון דמוגרפי

שאלון דמוגרפי להלן מספר שאלות המתייחסות לנתחים דמוגרפיים ואשר נועדו לאפשר ניתוחים סטטיסטיים
שוניים. הנתחים שתמלאו/י נועדו לצרכי מחקר בלבד.
סמן/י בעיגול את התשובה המתאימה או השלים/י את החסר במקומות הרלוונטיים.

נתוני רקע על הילד

1. מין : זכר/נקבה

2. גיל הילד _____

3. מספר ילדים עם ליקויות התפתחותיות _____

4. סוג הלקות _____

5. מיקום הילד במשפחה _____

6. אחוז נכות לפי המוסד לביטוח לאומי _____

7. באיזה גיל אובחנו בנק/בתוך _____

8. מהי מידת העצמאות של בנק/בתוך בחני היום יום :

א. עצמאי/ית

ב. זקוק/ה לעזרה מועטה

ג. זקוק/ה לעזרה בינונית

ד. זקוק/ה לעזרה

9. נתוני רקע על האב :

10. גיל האב _____

11. השכלה :

א. יסודי

ב. תיכוןית

ג. על מקצועית

ד. אקדמית

ה. אחר

12. תעסוקה :

א. שכיר

ב. עצמאי

ג. מובטל

ד. אחר

סוג העבודה :

א. זמנית

ב. קבועה

13. מצב משפחתי :

א. נשוי

ב. גרויש

ג. אלמן

14. גיל נישואין _____

15. כיצד הייתה מאפיין את מצבה הכלכלי של המשפחה שלך, ביחס לממוצע השכר בישראל

א. מתחת לממוצע ב. בטוחה ממוצע ג. מעל הממוצע

16. כיצד הייתה מגדרך הבריותני ? א. בריאות ל开玩笑 ב. בריאות בינוי ג. בריאות טובה

17. מגורים : א. יישוב עירוני ב. יישוב כפרי

18. מספר הנפשות המתגוררות בבית _____

19. זיקה דתית : א. חילוני ב. מסורתי ג. דתי

20. נתוני רקע על האם :

21. גיל האם

22. השכלה :

א. יסודי

ב. תיכונית

ג. על מקצועית

ד. אקדמית

ה. אחר

23. תעסוקה :

א. שכירה

ב. עצמאית

ג. מובטלת

ד. אחר

סוג העבודה :

א. זמנית

ב. קבועה

24. מצב משפחתי :

א. נשואה

ב. גירושה

ג. אלמנה

25. גיל נישואין

26. כיצד הייתה מאפיין את מצבה הכלכלי של המשפחה שלך, ביחס לממוצע השכר בישראל

- ב. מתחת לממוצע ב. בטוחה הממוצע ג. מעל הממוצע
27. כיצד הייתה מגדר את מצבך הבריאותי ? א. בריאות לקויה ב. בריאות בינונית ג. בריאות טובה
28. מגורים : א. יישוב עירוני ב. יישוב כפרי
- _____
29. מספר הנפשות המתגוררות בבית
30. זיקה דתית : א. חילוני ב. מסורתי ג. דתי

بأماكن مختلفة في أنحاء العالم يأخذ مصطلح "عائلة" معنى آخر. عندما تقوم بتبينه هذه الاستماراة، الرجاء فكري بعائلتك الحالية وبالأشخاص الذين لهم علاقات وطيدة ومتينة في الحياة اليومية لابن بيتك. أبناء العائلة يستطيعون أن يكونوا بصلة دم أو من يقومون بعلاقات شخصية قريبة.

فرع أ :

1. ما هي صلة القرابة بينك وبين ابن/ة عائلتك ذو الاحتياجات الخاصة؟ (على سبيل المثال: أم, أب, أخ, اخت, زوج, زوجة الخ ...)

ابن/ة عائلة الذين لديهم إعاقة

2. الرجاء أشر لكل فرد في العائلة والذي لديه إعاقة (استعمل المكان الفارع بجانب الجدول، إذا كانت لك حاجة لمكان إضافي)

| هل يسكن معك (إذا كانت الإجابة نعم, أشر ✓) | جيل | جنس | |
|--|-----|----------------------------------|-------|
| | | ذكر 1. <input type="checkbox"/> | فرد 1 |
| | | أنثى 2. <input type="checkbox"/> | |
| | | ذكر 1. <input type="checkbox"/> | فرد 2 |
| | | أنثى 2. <input type="checkbox"/> | |
| | | ذكر 1. <input type="checkbox"/> | فرد 3 |
| | | أنثى 2. <input type="checkbox"/> | |

3 أ. أمامك عدد من التشخيصات أو حالات والتي يمكن أن تكون مرتبطة بالخلاف العقلي. الرجاء أشر أي على الأسباب الملائمة أكثر لابن/ة عائلتك الذي لديه إعاقة:

| | فرد 3 | فرد 2 | فرد 1 |
|---|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|
| السبب للإعاقة العقلية غير معروف | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 1 |
| اوتيزم (التوحيديين) | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 2 |
| PDD (اضطرابات بمراحل التطور) | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 3 |
| متلازمة داون | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 4 |
| متلازمة برادر- ويلي (Prader-Willi) | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 5 |
| متلازمة X (شابير) | <input type="checkbox"/> 6 | <input type="checkbox"/> 6 | <input type="checkbox"/> 6 |
| متلازمة ويليامز (William's syndrome) | <input type="checkbox"/> 7 | <input type="checkbox"/> 7 | <input type="checkbox"/> 7 |
| متلازمة ريت (Rett syndrome) | <input type="checkbox"/> 8 | <input type="checkbox"/> 8 | <input type="checkbox"/> 8 |
| (بني - لكتونورية) PKU | <input type="checkbox"/> 9 | <input type="checkbox"/> 9 | <input type="checkbox"/> 9 |
| إعاقة عقلية واضطرابات نفسية | <input type="checkbox"/> 1 0 | <input type="checkbox"/> 1 0 | <input type="checkbox"/> 1 0 |
| شلل دماغي | <input type="checkbox"/> 1 1 | <input type="checkbox"/> 1 1 | <input type="checkbox"/> 1 1 |
| تعلق إدماني تطور مع الجنين (الكحول, السموم) | <input type="checkbox"/> 1 2 | <input type="checkbox"/> 1 2 | <input type="checkbox"/> 1 2 |
| آخر (الرجاء التفصيل): | <hr/> <input type="checkbox"/> 1 3 | <hr/> <input type="checkbox"/> 1 3 | <hr/> <input type="checkbox"/> 1 3 |
| آخر (الرجاء التفصيل): | <hr/> <input type="checkbox"/> 1 4 | <hr/> <input type="checkbox"/> 1 4 | <hr/> <input type="checkbox"/> 1 4 |

٣ بـ. الأشخاص الذين لديهم إعاقة يعانون أحياناً أيضاً من حالات أخرى، الرجاء اشر إلى الملائم لابن/ة عائلتك الذي لديه إعاقة:

| | فرد 3 | فرد 2 | فرد 1 |
|---|---------------------------------|---------------------------------|---------------------------------|
| اضطرابات سلوكية | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 1 |
| مشاكل في المزاج \ التعبير \ القلق | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 2 |
| اضطرابات نفسية شديدة، مثل : مرض نفسي مزمن | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 3 |
| مشاكل كلية بالسيطرة الحركية \ (كوزرينياتية). | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 4 |
| نوبات "باركوس" | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 5 |
| مرض "التسهaimer" أو أنواع "ديمانتسيا" (هزيان) أخرى | <input type="checkbox"/> 6 | <input type="checkbox"/> 6 | <input type="checkbox"/> 6 |
| قصور بصري شديد | <input type="checkbox"/> 7 | <input type="checkbox"/> 7 | <input type="checkbox"/> 7 |
| قصور سمعي شديد | <input type="checkbox"/> 8 | <input type="checkbox"/> 8 | <input type="checkbox"/> 8 |
| قصور بالتكامل الحسي | <input type="checkbox"/> 9 | <input type="checkbox"/> 9 | <input type="checkbox"/> 9 |
| صعوبات في التكلم واللغة | <input type="checkbox"/> 1 0 | <input type="checkbox"/> 1 0 | <input type="checkbox"/> 1 0 |
| صعوبات في تناول الطعام، أو تناول الطعام عن طريق أنبوب | <input type="checkbox"/> 1 1 | <input type="checkbox"/> 1 1 | <input type="checkbox"/> 1 1 |
| مشاكل في القلب | <input type="checkbox"/> 1 2 | <input type="checkbox"/> 1 2 | <input type="checkbox"/> 1 2 |
| أزمة أو مرض آخر في عملية التنفس | <input type="checkbox"/> 1 3 | <input type="checkbox"/> 1 3 | <input type="checkbox"/> 1 3 |
| مشاكل في الأمعاء \ المعدة \ الهضم | <input type="checkbox"/> 1 4 | <input type="checkbox"/> 1 4 | <input type="checkbox"/> 1 4 |
| آخر (الرجاء التفصيل): _____ | <input type="checkbox"/> 1 5 | <input type="checkbox"/> 1 5 | <input type="checkbox"/> 1 5 |
| آخر (الرجاء التفصيل): _____ | <input type="checkbox"/> 1 6 | <input type="checkbox"/> 1 6 | <input type="checkbox"/> 1 6 |

١٣ ج . الرجاء صف الحالات التي أشرت إليها بالفرع أعلاه ؟

٤. ما هو مستوى الدعم الضروري المرتبط بالإعاقة لابن اة عائلتك الذي مع إعاقة ؟

(أشرأي ✓ إلى أحد البنود)

ليس بحاجة لدعم المرتبط بالإعاقة .

 1 1 1

بحاجة لدعم المرتبط بالإعاقة ببعض مجالات الحياة فقط

 2 2 2

بحاجة لدعم المرتبط بالإعاقة بعدة مجالات في الحياة

 3 3 3

بحاجة لدعم المرتبط بالإعاقة بغالبية مجالات الحياة (لكن ليس بكل المجالات)

 4 4 4

بحاجة لدعم المرتبط بالإعاقة بكل مجالات الحياة.

 5 5 5

٥. ما هو مستوى الاتصال الذي يصف بالصورة الأفضل ابن عائلتك الذي لديه إعاقة ؟

(أشرأي ✓ إلى أحد البنود)

يستطيع أن يعبر عن عدة مواضيع متنوعة بأهمية ذات معنى.

 1 1 1

يستطيع أن يعبر بمجال محدود من المواضيع المتنوعة بأهمية ذات معنى

 2 2 2

يستطيع أن يعبر عن احتياجات, رغبات ومواضيع معينة بأهمية ذات معنى

 3 3 3

يستطيع أن يعبر عن احتياجات ورغبات

 4 4 4

صاحب اتصال ذو معنى ولكن بشكل قليل جداً.

5

5

5

6. هل تودون الإشارة إلى شيء آخر بخصوص ابن اة العائلة الذي لديه إعاقة؟

العائلة الحالية

7. عائلتك الحالية هي ...

.1 أحادي الوالدين

.2 ثلثي الوالدين

.3 آخر (الرجاء التفصيل)

8. عدد جميع البالغين بعائلتك القائمين بوظيفة الأهل. الرجاء اشراي إلى أعمارهم، وهل هم يعيشون معك في البيت و هل يستخدموا بالعناية الأساسية؟

| الوظيفة | جيل | هل يسكن معك في البيت ؟ | هل يستخدم كمعالج أساسى |
|--------------------|-----|---|---|
| أم | | (إذا كانت الإجابة نعم, الرجاء اشرب - ✓) | (إذا كانت الإجابة نعم, الرجاء اشرب - ✓) |
| زوجة الأب (الرابة) | | | |
| أم بعائلة حاضنة* | | | |
| الأب | | | |
| زوج الأم (الرابي) | | | |
| أب بعائلة حاضنة * | | | |

| | | | |
|----------------------|--|--|----------------------|
| | | | أخ / اخت |
| آخر (الرجاء التفصيل) | | | |
| | | | آخر (الرجاء التفصيل) |
| | | | |

*قصد لام أو أب بعائلة حاضنة أي من يقومون بحضانة طفل أو لد و هو ليس بابنهم و يقومون على تربيته لفترة معينة.

9. سجل اسجلي إخوة ابن العائلة الذي لديه إعاقة حسب قرابتهم إليه، الرجاء أشيروا إذا كانوا مكفولين، أطفال برعاية العائلة أو أخوة من زوج الأم أو زوجة الأب.

| هل يستخدم كمعالج أساسى (إذا كانت الإجابة نعم اشرب ✓) | هل يسكن معك في البيت ؟ (إذا كانت الإجابة نعم الرجاء اشر ب ✓) | جيل | وظيفة (مثلاً: أخ، اخت، أب، أخ من زوجة الأب أو زوج الأم، اخت من زوجة الأب أو زوج الأم، أخ كفيل، الخ ..) |
|---|---|-----|---|
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |

10. الرجاء سجل أشخاص آخرون والذين تحسبهم كأبناء عائلتك الحالية، وهم غير مسجلين أعلاه.

| الوظيفة (جدة، خالة، معالجة الخ) | جيل | هل يسكن معك في البيت ؟ (إذا كانت الإجابة نعم اشرب ✓) | هل يستخدم كمعالج أساسى (إذا كانت الإجابة نعم اشرب ✓) |
|------------------------------------|-----|---|---|
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |

11. من من أفراد عائلتك له دخل في شئون الحياة اليومية لابن العائلة الذي لديه إعاقة؟
(أشرط ✓ إلى أحد البنود)

- .1 الأم
- .2 الأب
- .3 ألام وألام
- .4 الأخوة
- .5 الأهل والأخوة
- .6 الأهل وشخصيات أخرى
- .7 الأهل، الأخوة وشخصيات أخرى
- .8 شخصيات أخرى

12. ما هو مدى مسؤوليتك الشخصية في الأمور اليومية مع عائلتك ؟
(أشرأي ✓ إلى أحد البنود)

- 1. مسؤولية اكبر بكثير من المفضل لي
- 2. مسؤولية اكبر من المفضل لي
- 3. مسؤولية تقربياً بالمستوى الملائم لي
- 4. مسؤولية اقل من المفضل لي
- 5. مسؤولية اقل بكثير من المفضل لي

13. ما هو مدى مسؤوليتك الشخصية اتجاه ابن امة عائلتك الذي لديه إعاقة ؟
(أشرأي ✓ إلى أحد البنود)

- 1. مسؤولية اكبر بكثير من المفضل لي
- 2. مسؤولية اكبر من المفضل لي
- 3. مسؤولية تقربياً بالمستوى الملائم لي
- 4. مسؤولية اقل من المفضل لي
- 5. مسؤولية اقل بكثير من المفضل لي

13\ ب. ملاحظات:

1. صحة العائلة

يتطلب منك في هذا الفرع أن تفكراً يصحة عائلتك بشكل عام، أحياناً تكون مشاكل واضطرابات لأحد أبناء العائلة أو اثنين منهما والتي بدورها تؤثر على جميع أبناء العائلة. فكرًا فكري في تأثير الصحة على وظائف العائلة بشكل عام عند إجابتكم عن الأسئلة التالية.

1. إلى أي درجة صحة عائلتك مهمة لجودة حياة العائلة؟
(أشري ✓ إلى أحد البنود)

- بدرجة كثيرة جداً □.5
- بدرجة كثيرة □.4
- بدرجة معينة □.3
- بدرجة قليلة □.2
- بدرجة قليلة جداً □.1

2. هل يوجد في مكان سكن عائلتك استجابة لاحتياجاتها الصحية؟
(أشري ✓ إلى أحد البنود)

- بدرجة كثيرة جداً □.5
- بدرجة كثيرة □.4
- بدرجة معينة □.3
- بدرجة قليلة □.2
- بدرجة قليلة جداً □.1

3. هل يشغل أبناء عائلتك بفعاليات من أجل تحسين صحتهم، مثل تدريب جسدي منتظم، الانتباه أكثر للتغذية الصحية والخ؟
(أشري ✓ إلى أحد البنود)

- بدرجة كثيرة جداً □.5
- بدرجة كثيرة □.4
- بدرجة معينة □.3
- بدرجة قليلة □.2
- بدرجة قليلة جداً □.1

4. بأي درجة أبناء عائلتك معافون؟
(أشري ✓ إلى أحد البنود)

- بدرجة كثيرة جداً □.5
- بدرجة كثيرة □.4
- بدرجة معينة □.3
- بدرجة قليلة □.2
- بدرجة قليلة جداً □.1

٥١. في المستقبل القريب، من المتوقع أن مستوى صحة عائلتك الحالية ...
(أشري ✓ بإحدى البنود)

- يتحسن جداً □.5
- يتحسن □.4
- يبقى في نفس المستوى □.3
- يندهور □.2
- يندهور جداً □.1

٥١. بـ. في حالة أن مستوى الصحة من المتوقع أن يتحسن أو يندهور، ما هي الأسباب لذلك؟

.6 . بشكل عام، إلى أي قدر أنت راضي من صحة عائلتك؟
(أشرأي ✓ إلى أحد البنود)

- | | |
|-------------------|-----------------------------|
| راضي جداً | <input type="checkbox"/> .5 |
| راضي | <input type="checkbox"/> .4 |
| لا يهم | <input type="checkbox"/> .3 |
| غير راضي | <input type="checkbox"/> .2 |
| بالتأكيد غير راضي | <input type="checkbox"/> .1 |

.7 هل ترغب بأن تروي لنا أشياء أخرى؟

2. رفاه اقتصادية

يتطلب منك في هذا الفرع، أن تفكرا في كيفية تدبر عائلتك من الناحية الاقتصادية. هنالك فروق برواتب أبناء العائلة وباحتياجاتهم المالية، فكرأي بالوضع المالي لأبناء عائلتك ككل برداً عن الأسئلة التالية.

1. إلى أي درجة، الرفاه الاقتصادية مهمة لجودة حياة عائلتك؟
(أشري اي ✓ إلى أحد البنود)

- 5 بدرجة كبيرة جداً
- 4 بدرجة كبيرة
- 3 بدرجة معينة
- 2 بدرجة قليلة
- 1 بدرجة قليلة جداً

2. هل يوجد لأبناء عائلتك فرصاً للكسب، بالمستوى الذي يؤهل العائلة من تحقيق رغباتها؟
(أشري اي ✓ إلى أحد البنود)

- 5 بدرجة كبيرة جداً
- 4 بدرجة كبيرة
- 3 بدرجة معينة
- 2 بدرجة قليلة
- 1 بدرجة قليلة جداً

3. هل يشغل أفراد عائلتك بفعاليات التي تمكّنهم، أو التي سوف تمكّنهم، من المحافظة أو تحسين وضع عائلتهم الاقتصادي؟
(أشري اي ✓ إلى أحد البنود)

- 5 بدرجة كبيرة جداً
- 4 بدرجة كبيرة
- 3 بدرجة معينة
- 2 بدرجة قليلة
- 1 بدرجة قليلة جداً

4. إلى أي درجة يستجيب وضع عائلتك الاقتصادي على تطلعاتكم المستقبلية؟
(أشري اي ✓ إلى أحد البنود)

- 5 بدرجة كبيرة جداً
- 4 بدرجة كبيرة
- 3 بدرجة معينة
- 2 بدرجة قليلة
- 1 بدرجة قليلة جداً

١٥. من المتوقع أن وضع عائلتكم الاقتصادي في المستقبل القريب...
(أشاري ✓ إلى أحد البنود)

- | | |
|---------------------|-----------------------------|
| يتحسن جداً | <input type="checkbox"/> .5 |
| يتحسن | <input type="checkbox"/> .4 |
| يبقى في نفس المستوى | <input type="checkbox"/> .3 |
| يتدهور | <input type="checkbox"/> .2 |
| يتدهور جداً | <input type="checkbox"/> .1 |

٥١ ب. في حالة أن هناك تحسن أو تدهور، ما هو السبب لذلك؟

٦. بشكل عام، إلى أي قدر أنت راضي من الرفاه الاقتصادية لعائلتك؟
(أشاري ✓ إلى أحد البنود)

- | | |
|-------------------|-----------------------------|
| راضي جداً | <input type="checkbox"/> .5 |
| راضي | <input type="checkbox"/> .4 |
| لا يهم | <input type="checkbox"/> .3 |
| غير راضي | <input type="checkbox"/> .2 |
| بالتأكيد غير راضي | <input type="checkbox"/> .1 |

٧. هل ترغب بأن تروي لنا أشياء أخرى؟

3. مجموعات العلاقات بالعائلة

فكراً فكريًّا بهذا الفرع على الأجواء أو الشعور العام السائد عادةً بعائلتك. يمكن أن يكون للفرد الواحد علاقات جيدة مع بعض أبناء العائلة أكثر من غيرهم في نفس العائلة. سنركز هنا بالأجواء السائدة بالعائلة ككل، كنتيجة لجميع العلاقات التي تحصل بها.

1. إلى أي درجة، العلاقات بعائلتك هامة لجودة الحياة في العائلة؟
(أشيري ✓ إلى أحد البنود)

- 5 بدرجة كثيرة جداً
- 4 بدرجة كثيرة
- 3 بدرجة معينة
- 2 بدرجة قليلة
- 1 بدرجة قليلة جداً

2. هل يوجد لأبناء عائلتك فرصةً للمحافظة على علاقات جيدة الواحد مع الآخر وان يقويها؟
(أشيري ✓ إلى أحد البنود)

- 5 بدرجة كثيرة جداً
- 4 بدرجة كثيرة
- 3 بدرجة معينة
- 2 بدرجة قليلة
- 1 بدرجة قليلة جداً

3. هل يكرس أبناء عائلتك انتباهاً وجهداً للمحافظة على علاقات جيدة بالعائلة؟
(أشيري ✓ إلى أحد البنود)

- 5 بدرجة كثيرة جداً
- 4 بدرجة كثيرة
- 3 بدرجة معينة
- 2 بدرجة قليلة
- 1 بدرجة قليلة جداً

4. إلى أي درجة يتمتع أبناء عائلتك بعلاقات جيدة بينهم؟
(أشيري ✓ إلى أحد البنود)

- 5 بدرجة كثيرة جداً
- 4 بدرجة كثيرة
- 3 بدرجة معينة
- 2 بدرجة قليلة
- 1 بدرجة قليلة جداً

5. من المتوقع أن العلاقات بعائلتك، في المستقبل القريب...

- 5 تتحسن جداً
- 4 تتحسن

- .3 تبقى في نفس المستوى
 .2 تتدحر
 .1 تتدحر جداً

١٥ ب. إذا كان من المتوقع أن تتحسن أو تتدحر العلاقات بالعائلة. فما هي الأسباب لذلك؟

6. يشكل عام، إلى أي حد أنت، راضي /ة من العلاقات بعائلتك؟
(أشرأي ✓ إلى أحد البنود)

- .5 راضي جداً
 .4 راضي
 .3 لا يهم
 .2 غير راضي
 .1 بالتأكيد غير راضي

7. هل ترغب بأن تروي لنا أشياء أخرى؟

4. دعم من أشخاص آخرون

أحياناً، تتلقى العائلات دعم ومسانده فعلية وشعورية من أشخاص عده، فعلى سبيل المثال: أقرباء العائلة، أصدقاء، جيران وآخرون. يتطلب منك في هذا الفرع أن تفكراً بالدعم والمساندة الذي تتلقاه عائلتك من أشخاص آخرون.

1. ما هو مدى أهمية الدعم الفعلي والشعوري الذي تتلقونه من أشخاص آخرون على جودة حياة عائلتك (لا يضم المؤسسات والشخصيات التي تعطي الخدمات)؟
(أشرأي ✓ إلى أحد البنود)

- .5 بدرجة كثيرة جداً
□.4 بدرجة كثيرة
□.3 بدرجة معينة
□.2 بدرجة قليلة
□.1 بدرجة قليلة جداً

2. هل يوجد لعائلتك فرضاً، لتلقي دعم فعلي وشعوري من أشخاص آخرون في وقت الحاجة (لا يضم المؤسسات والشخصيات التي تعطي الخدمات)؟
(أشرأي ✓ إلى أحد البنود)

- .5 بدرجة كثيرة جداً
□.4 بدرجة كثيرة
□.3 بدرجة معينة
□.2 بدرجة قليلة
□.1 بدرجة قليلة جداً

3. هل يحاول أبناء عائلتك تلقي دعم فعلي وشعوري من أشخاص آخرون (لا يضم المؤسسات والشخصيات التي تعطي الخدمات)؟
(أشرأي ✓ إلى أحد البنود)

- .5 بدرجة كثيرة جداً
□.4 بدرجة كثيرة
□.3 بدرجة معينة
□.2 بدرجة قليلة
□.1 بدرجة قليلة جداً

4. إلى أي درجة تتلقى عائلتك دعم فعلي وشعوري من أشخاص آخرون (لا يضم المؤسسات والشخصيات التي تعطي الخدمات)؟
(أشرأي ✓ إلى أحد البنود)

- .5 بدرجة كثيرة جداً
□.4 بدرجة كثيرة
□.3 بدرجة معينة
□.2 بدرجة قليلة
□.1 بدرجة قليلة جداً

٥ أ. من المتوقع أن الدعم الفعلي والشعوري الذي تتلقونه من آشخاص آخرون، في المستقبل القريب (لا يضم المؤسسات والشخصيات التي تعطي
الخدمات) ...
(أشرأي ✓ إلى أحد البنود)

- | | |
|---------------------|-----------------------------|
| يتحسن جداً | <input type="checkbox"/> .5 |
| يتحسن | <input type="checkbox"/> .4 |
| يبقى في نفس المستوى | <input type="checkbox"/> .3 |
| يتدهور | <input type="checkbox"/> .2 |
| يتدهور جداً | <input type="checkbox"/> .1 |

٥ ب . في حالة أن هذا الدعم سيتحسن أو يتدهور، فما هي الأسباب لذلك؟

٦. بشكل عام، إلى أي حد أنت راضي من الدعم الفعلي والشعوري الذي تتلقاه عائلتك من آشخاص آخرون (لا يضم المؤسسات والشخصيات التي
تعطي الخدمات)؟
(أشرأي ✓ إلى أحد البنود)

- | | |
|-------------------|-----------------------------|
| راضي جداً | <input type="checkbox"/> .5 |
| راضي | <input type="checkbox"/> .4 |
| لا يهم | <input type="checkbox"/> .3 |
| غير راضي | <input type="checkbox"/> .2 |
| بالتأكيد غير راضي | <input type="checkbox"/> .1 |

٧. هل ترغب بأن تروي لنا أشياء أخرى؟

5. دعم من الخدمات المتعلقة بالإعاقة

يتطلب منك في هذا الفرع، أن تفكرا ي بالدعم المتعلقى من الخدمات المتعلقة بالإعاقة، وان تفكر بتأثيرها على العائلة ككل. حتى ولو أن هذه الخدمات تتركز غالباً بالشخص الذى لديه إعاقة. فهى بالطبع تؤثر على كل العائلة.

1. بأي درجة الدعم من الخدمات المتعلقة بالإعاقات مهم لجودة حياة عائلتك ؟
(أشرأي ✓ إلى أحد البنود)

- .5 بدرجة كثيرة جداً
- .4 بدرجة كثيرة
- .3 بدرجة معينة
- .2 بدرجة قليلة
- .1 بدرجة قليلة جداً

2. هل يتواجد في مكان سكناك، إمكانيات لتلقي الخدمات المتعلقة بالإعاقة والتي بحاجة إليها العائلة ؟
(أشرأي ✓ إلى أحد البنود)

- .5 بدرجة كثيرة جداً
- .4 بدرجة كثيرة
- .3 بدرجة معينة
- .2 بدرجة قليلة
- .1 بدرجة قليلة جداً

3. هل يقوم أبناء عائلتك بفعل شيء ما، من أجل تلقي الخدمات المطلوبة لهم والمتعلقة بالإعاقة؟
(أشرأي ✓ إلى أحد البنود)

- .5 بدرجة كثيرة جداً
- .4 بدرجة كثيرة
- .3 بدرجة معينة
- .2 بدرجة قليلة
- .1 بدرجة قليلة جداً

4. بأي درجة تلبي الخدمات في منطقتك على احتياجات العائلة المرتبطة بـ بين العائلة الذي لديه إعاقة؟
(أشرأي ✓ إلى أحد البنود)

- .5 بدرجة كثيرة جداً
- .4 بدرجة كثيرة
- .3 بدرجة معينة
- .2 بدرجة قليلة
- .1 بدرجة قليلة جداً

١٥ أ. في المستقبل القريب، من المتوقع أن الدعم الذي تتلقاه عائلتك من الخدمات المتعلقة بالإعاقة...
(أشرأي ✓ إلى أحد البنود)

- | | |
|---------------------|-----------------------------|
| يتحسن جداً | <input type="checkbox"/> .5 |
| يتحسن | <input type="checkbox"/> .4 |
| يبقى في نفس المستوى | <input type="checkbox"/> .3 |
| يتدهور | <input type="checkbox"/> .2 |
| يتدهور جداً | <input type="checkbox"/> .1 |

١٥ ب. في حالة أن الدعم سيتحسن أو يتدهور، ما هو السبب لذلك؟

٦. بشكل عام، إلى أي حد أنت راضي من الخدمات المتعلقة بالإعاقة الموجودة في مكان سكناك؟
(أشرأي ✓ إلى أحد البنود)

- | | |
|-------------------|-----------------------------|
| راضي جداً | <input type="checkbox"/> .5 |
| راضي | <input type="checkbox"/> .4 |
| لا يهم | <input type="checkbox"/> .3 |
| غير راضي | <input type="checkbox"/> .2 |
| بالتأكيد غير راضي | <input type="checkbox"/> .1 |

٧. هل ترغب بأن تروي لنا أشياء أخرى؟

6. القيم - كمصدر للدعم

كثير من الأشخاص يحققون ذاتهم ويتلقون إيحاءً من القيم الشخصية، الروحية والثقافية التي يؤمنون بها. قيم كهذه يمكن أن تنبع من المعيار السلوكي للشخص، ومن إيماناته الروحية التي مصدرها من ديانة رسمية أو خلفية ثقافية. يمكن أيضاً أن تنبع القيم عن طريق دمج بعض المصادر التي ذكرت. يتطلب منك في هذا الفرع أن تفكري بمدى الدعم التي تتلقاها عائلتك من قيم شخصية، روحية وثقافية. وبأي درجة هذه القيم تؤثر عليها.

1. بأي درجة القيم الشخصية، الروحية والثقافية مهمة لجودة حياة عائلتك؟
(أشرأي ✓ إلى أحد البنود)

- .5 بدرجة كثيرة جداً
- .4 بدرجة كبيرة
- .3 بدرجة معينة
- .2 بدرجة قليلة
- .1 بدرجة قليلة جداً

2. هل يوجد في مجتمعك فرصة للتطوير والانجداب بالقيم الشخصية، الروحية والثقافية التي تدعم جودة حياة العائلة؟
(أشرأي ✓ إلى أحد البنود)

- .5 بدرجة كثيرة جداً
- .4 بدرجة كبيرة
- .3 بدرجة معينة
- .2 بدرجة قليلة
- .1 بدرجة قليلة جداً

3. هل يحاول أبناء عائلتك تقوية القيم الشخصية، الروحية والثقافية التي تدعم جودة حياة العائلة؟
(أشرأي ✓ إلى أحد البنود)

- .5 بدرجة كثيرة جداً
- .4 بدرجة كبيرة
- .3 بدرجة معينة
- .2 بدرجة قليلة
- .1 بدرجة قليلة جداً

4. بأي درجة يؤيد أبناء عائلتك القيم الشخصية، الروحية والثقافية التي تدعم جودة حياة عائلتك؟
(أشرأي ✓ إلى أحد البنود)

- .5 بدرجة كثيرة جداً
- .4 بدرجة كبيرة
- .3 بدرجة معينة
- .2 بدرجة قليلة

١. □ بدرجة قليلة جداً

١٥ أ. من المتوقع أن القيم الشخصية الروحية والثقافية التي تدعم جودة حياة عائلتك، في المستقبل القريب....
(أشرأي ✓ إلى أحد البنود)

- .5 تتحسن جداً
- .4 تتحسن
- .3 تبقى في نفس المستوى
- .2 تتدحرج جداً
- .1 بالتأكيد ستتدحرج

١٥ ب . في حالة، أن القيم ستتحسن أو تتدحرج، ما هي الأسباب لذلك؟

٦. بشكل عام، إلى أي حد أنت راضي من مستوى دعم القيم الشخصية، الروحية والثقافية لجودة حياة عائلتك؟
(أشرأي ✓ إلى أحد البنود)

- .5 راضي جداً
- .4 راضي
- .3 لا يهم
- .2 غير راضي
- .1 بالتأكيد غير راضي

٧. هل ترغب بأن تروي لنا أشياء أخرى؟

7. السيرة الذاتية والتحضير للسيرة الذاتية

جزء من حياة الشخص البالغ هو عمله. بشكل مشابه التعليم هو جزء من حياة الولد. بإجاباتك للأسئلة التالية، فكري على عائلتك ككل.

1. من ناحية جودة حياة عائلتك، إلى أي مدى توجد أهمية لأبناء عائلتك لأن يدبروا سيرة ذاتية حسب اختيارهم أو يأهلوها أنفسهم نحو سيرة ذاتية التي يريدونها؟
(أشري ✓ إلى أحد البنود)

- 5. بدرجة كبيرة جداً
- 4. بدرجة كبيرة
- 3. بدرجة معينة
- 2. بدرجة قليلة
- 1. بدرجة قليلة جداً

2. هل يوجد لأبناء عائلتك فرصاً لإدارة سيرة ذاتية حسب إرادتهم وان يتعلموا في مؤسسات التعليم العالي المفضلة لهم؟
(أشري ✓ إلى أحد البنود)

- 5. بدرجة كبيرة جداً
- 4. بدرجة كبيرة
- 3. بدرجة معينة
- 2. بدرجة قليلة
- 1. بدرجة قليلة جداً

3. هل بذل أبناء عائلتك أو سبببذلون جهداً في تطوير التعليم أو السيرة الذاتية؟
(أشري ✓ إلى أحد البنود)

- 5. بدرجة كبيرة جداً
- 4. بدرجة كبيرة
- 3. بدرجة معينة
- 2. بدرجة قليلة
- 1. بدرجة قليلة جداً

4. بأي درجة نجح أبناء عائلتك (عدا ابن العائلة الذي لديه إعاقة) بالاستعداد للسيرة الذاتية حسب إرادتهم وتحقيقها؟
(أشري ✓ إلى أحد البنود)

- 5. بدرجة كبيرة جداً
- 4. بدرجة كبيرة
- 3. بدرجة معينة
- 2. بدرجة قليلة
- 1. بدرجة قليلة جداً

١٥ أ. في المستقبل القريب، من المتوقع أن مقدرة أبناء عائلتك بالانشغال بالسيرة الذاتية حسب إرادتهم وتأهيل أنفسهم نحوها...
(أشرأي ✓ إلى أحد البنود)

- .5 تتحسن جداً
- .4 تتحسن
- .3 تبقى في نفس المستوى
- .2 تتدحرج
- .1 تتدحرج جداً

١٥ ب. في حالة أن المقدرة هذه ستتحسن أو تتدحرج، ما هي الأسباب لذلك؟

٦. بشكل عام، إلى أي حد أنت راضي من السيرة الذاتية لأبناء عائلتك ومن مقدرتهم لتأهيل أنفسهم لها؟
(أشرأي ✓ إلى أحد البنود)

- .5 راضي جداً
- .4 راضي
- .3 لا يهم
- .2 غير راضي
- .1 بالتأكيد غير راضي

٧. هل ترغب بأن تروي لنا أشياء أخرى؟

8. الفراغ

في الفرع التالي ، فكروا بقضاء الوقت واستغلال ساعات الفراغ بعائلتك ...

1. بأي درجة الفعاليات المشتركة بهدف قضاء الأوقات والتمتع مهمة لجودة حياة عائلتك ؟
(أشراي ✓ إلى أحد البنود)

- .5 بدرجة كثيرة جداً
- .4 بدرجة كثيرة
- .3 بدرجة معينة
- .2 بدرجة قليلة
- .1 بدرجة قليلة جداً

2. هل يوجد لعائلتك، فرصةً لقضاء الأوقات والتمتع في الحياة ؟
(أشراي ✓ إلى أحد البنود)

- .5 بدرجة كثيرة جداً
- .4 بدرجة كثيرة
- .3 بدرجة معينة
- .2 بدرجة قليلة
- .1 بدرجة قليلة جداً

3. هل يبحث أبناء عائلتك عن فعاليات من خلالهن يستطيعون قضاء أوقاتهم وان يتمتعوا؟
(أشراي ✓ إلى أحد البنود)

- .5 بدرجة كثيرة جداً
- .4 بدرجة كثيرة
- .3 بدرجة معينة
- .2 بدرجة قليلة
- .1 بدرجة قليلة جداً

4. بأي درجة تقضي عائلتك وتنتمي من فعاليات وقت الفراغ ؟
(أشراي ✓ إلى أحد البنود)

- .5 بدرجة كثيرة جداً
- .4 بدرجة كثيرة
- .3 بدرجة معينة
- .2 بدرجة قليلة
- .1 بدرجة قليلة جداً

5. قضاء الأوقات والتمتع بعائلتك، من متوقع أن يكون في المستقبل القريب ...
(أشراي ✓ إلى أحد البنود)

- .5 يتحسنوا جداً
- .4 يتحسنوا
- .3 يبقى في نفس المستوى
- .2 يتدهوروا

١. يندهوروا جداً

٥ بـ. في حالة انه من المتوقع التحسن أو التدهور، فما هي الأسباب لذلك؟

٦. يشكل عام، إلى أي حد أنت راضي من مدى قضاء الأوقات والتمتع بعائلتك؟
(أشرأي إلى أحد البنود)

- | | |
|-------------------|----------------------------|
| راضي جداً | <input type="checkbox"/> 5 |
| راضي | <input type="checkbox"/> 4 |
| لا يهم | <input type="checkbox"/> 3 |
| غير راضي | <input type="checkbox"/> 2 |
| بالتأكيد غير راضي | <input type="checkbox"/> 1 |

٧. هل ترغب بأن تروي لنا أشياء أخرى؟

الرجاء، فسر مدى قدرة ابن العائلة الذي لديه إعاقة استطاعته بالاشتراك في فعاليات قضاء الأوقات حسب رغبتهم...

9. علاقات متبادلة مع المجتمع

معنى المجتمع هو الشعور بالارتباط والعلاقة مع أناس وأماكن خارج إطار العائلة. الرجاء تطرق في هذا القسم للعلاقات المتبادلة التي تقييمها عائلتك مع المجتمع.

1. إلى أي درجة علاقتك بأبناء عائلتك مع أشخاص وأماكن في المجتمع مهمة لجودة حياة العائلة؟
(أشرأي ✓ إلى أحد البنود)

- .5 بدرجة كثيرة جداً
- .4 بدرجة كثيرة
- .3 بدرجة معينة
- .2 بدرجة قليلة
- .1 بدرجة قليلة جداً

2. هل يوجد لأبناء عائلتك فرصاً لعلاقة مع أشخاص وأماكن في المجتمع؟
(أشرأي ✓ إلى أحد البنود)

- .5 بدرجة كثيرة جداً
- .4 بدرجة كثيرة
- .3 بدرجة معينة
- .2 بدرجة قليلة
- .1 بدرجة قليلة جداً

3. هل يبادر ابن عائلتك بعلاقات مع أشخاص وأماكن في المجتمع؟
(أشرأي ✓ إلى أحد البنود)

- .5 بدرجة كثيرة جداً
- .4 بدرجة كثيرة
- .3 بدرجة معينة
- .2 بدرجة قليلة
- .1 بدرجة قليلة جداً

4. ما هو مدى علاقتك مع أشخاص وأماكن في المجتمع؟
(أشرأي ✓ إلى أحد البنود)

- .5 بدرجة كثيرة جداً
- .4 بدرجة كثيرة
- .3 بدرجة معينة
- .2 بدرجة قليلة
- .1 بدرجة قليلة جداً

٥١. في المستقبل القريب، من المتوقع إن علاقة عائلتك مع أشخاص وأماكن في المجتمع ...
(أشري ✓ إلى أحد البنود)

- | | |
|----------------------|----------------------------|
| تنحسن جداً | <input type="checkbox"/> 5 |
| تنحسن | <input type="checkbox"/> 4 |
| ستبقى في نفس المستوى | <input type="checkbox"/> 3 |
| تتدحرج | <input type="checkbox"/> 2 |
| تتدحرج جداً | <input type="checkbox"/> 1 |

٥٢. ب. في حالة انه من المتوقع تحسن أو تتدحرج، ما هي الأسباب لذلك؟

٦. يشكل عام، إلى أي حد أنت راضي من علاقات عائلتك مع أشخاص وأماكن في المجتمع?
(أشري ✓ إلى أحد البنود)

- | | |
|-------------------|----------------------------|
| راضي جداً | <input type="checkbox"/> 5 |
| راضي | <input type="checkbox"/> 4 |
| لا يهم | <input type="checkbox"/> 3 |
| غير راضي | <input type="checkbox"/> 2 |
| بالتأكيد غير راضي | <input type="checkbox"/> 1 |

٧. هل ترغب بأن تروي لنا أشياء أخرى ؟

10. الخلاصة

1. هل تتوارد تجارب يومية أخرى، التي تدعم جودة حياة عائلتك، والتي لم تنترق إليها بهذه الاستمارة؟

2. هل تتوارد تجارب يومية أخرى لا تدعم جودة حياة عائلتك والتي لم تنترق إليها بهذه الاستمارة؟

3. هل توجد أشياء أخرى المرتبطة لمبني وتنظيم عائلتك والتي تؤثر على جودة الحياة العائلية والتي لم تنترق إليها في هذا الاستمارة؟

4. هل هناك أشياء أخرى مهمة لجودة حياة عائلتك، والتي لم تنترق إليها في هذه الاستمارة؟

5. كيف تصف جودة حياة عائلتكم بشكل عام؟
(أشرأي / إلى أحد البنود)

- | | | |
|-----------|--------------------------|----|
| ممتازة | <input type="checkbox"/> | .5 |
| جيدة جداً | <input type="checkbox"/> | .4 |
| جيدة | <input type="checkbox"/> | .3 |
| مقبولة | <input type="checkbox"/> | .2 |
| سيئة | <input type="checkbox"/> | .1 |

6. إلى أي حد أنت راضياً عن جودة حياة عائلتك بشكل عام؟
(أشرأي / إلى أحد البنود)

- | | | |
|-------------------|--------------------------|----|
| راضي جداً | <input type="checkbox"/> | .5 |
| راضي | <input type="checkbox"/> | .4 |
| لا يهم | <input type="checkbox"/> | .3 |
| غير راضي | <input type="checkbox"/> | .2 |
| بالتأكيد غير راضي | <input type="checkbox"/> | .1 |

7. وبالنهاية ما هي الأشياء التي يمكن أن تساعد حسب رأيك في تحسين جودة حياة عائلتك؟

بارك الله فيكم على تعاونكم

استبيان ديموغرافي : فيما يلي عدد من الأسئلة المتعلقة بالتركيبة السكانية والاجتماعية والتي هدفها ان تتمكننا من القيام بتحليلات إحصائية مختلفة المعلومات تستعمل لغرض البحث فقط المعلومات مجهولة المصدر ولا تنقل لطرف ثالث.

استطلاع سكاني

معطيات أساسية عن الولد

1. الجنس _____
أ. ذكر
ب. أنثى
2. جيل الولد: _____.
3. عدد الأولاد ذوي الإعاقة / العصر في التطور: _____.
4. نوع الإعاقة / العصر في التطور عند الابن المراهق: _____.
5. ترتيب الابن/الأبنة في العائلة: _____.
6. نسبة الإعاقة / العصر في التطور حسب التأمين الوطني: _____.
7. في أي جيل تم تشخيص العصر في التطور / النمو لدى ابنك؟ _____.
8. ما هو مدى استقلالية ابنك / ابنتك في الحياة اليومية:
أ. مستقل.
ب. بحاجة إلى مساعدة قليلة.
ج. بحاجة إلى مساعدة متوسطة.
د. بحاجة إلى مساعدة كبيرة.

معطيات أساسية عن الأب

9. جيل الأب: _____.
10. التعليم:
أ. ابتدائي
ب. ثانوي
ج. مهني
د. جامعي

שאלון דמוגרפי_ערבית

ח. غيره

11. مجال العمل:

א. أجير

ב. مستقل

ג. عاطل عن العمل

ד. غيره

12. نوع العمل

א. موظف

ב. ثابت

13. الحالة الاجتماعية:

א. متزوج

ב. مطلق

ג. ارمل

14. الجيل عند الزواج: _____.

15. كيف تصف وضع عائلتك الاقتصادي بالنسبة لمعدل دخل العائلة في إسرائيل (7000\$)?

א. أقل من المعدل

ב. في نطاق المعدل

ג. أعلى من المعدل

16. كيف تصف وضعك الصحي

א. صحة متدورة

ב. صحة متوسطة

ג. صحة جيدة

17. المسكن:

א. مدينة

ב. قرية

18. عدد الأشخاص / الأفراد التي تسكن في البيت: _____

19. الانتماء الديني:

א. علماني

ב. متحدين

ג. متزعم / معتقد

| كثيرا | قليلًا | بالمرة لا | |
|-------|--------|-----------|--|
| 2 | 1 | 0 | 1. الم في البطن |
| 2 | 1 | 0 | 2. الألم في الظهر |
| 2 | 1 | 0 | 3. الألم في ذراعك، الأرجل والمفاصل (الركبة، كوع) |
| 2 | 1 | 0 | 4. تقلصات أثناء الدورة الشهرية أو مشاكل أخرى تخص الدورة الشهرية (فقط للسيدات) |
| 2 | 1 | 0 | 5. صداع (الم في الرأس) |
| 2 | 1 | 0 | 6. الألم في الصدر |
| 2 | 1 | 0 | 7. الشعور بالدوخة |
| 2 | 1 | 0 | 8. حدوث ألماء (فقدان الوعي) |
| 2 | 1 | 0 | 9. الشعور بأن قلبك ينبعض بقوه / بشدة |
| 2 | 1 | 0 | 10. الشعور بضيق التنفس |
| 2 | 1 | 0 | 11. الم أو مشاكل أثناء عملية الجماع (ممارسة الجنس) |
| 2 | 1 | 0 | 12. حدوث امساك أو أسهل |
| 2 | 1 | 0 | 13. الشعور بالغثيان، غازات في البطن أو المعدة |
| 2 | 1 | 0 | 14. الشعور بالتعب أو ليس لدى طاقة لفعل الأشياء |
| 2 | 1 | 0 | 15. مشاكل في النوم |

استبيان – Short Form – PSI

عند تحمل الاستبيان نرجو التطرق للطفل/ة مع ضعف السمع
يعتبر الاستبيان التالي على عدد من المقولات، نرجو منك أن تقيّم/ي إلى أي درجة توافق/ين مع كل واحدة من هذه
المقولات. الأجروبة تتراوح بين : 1- غير موافق/ة بـ٥٦٪ و حتى 5- موافق/ة جداً

| 5 موافق/ة جداً | 4 موافق/ة | 3 غير متأنّة | 2 غير موافق/ة | 1 غير موافق/ة بنّانا | الجملة |
|----------------------|--------------|--------------------|---------------------|-------------------------------|--|
| | | | | | 1. في فترات متقاربة يراودني إحساس القدرة على مواجهة الأمور بطريقة جديدة |
| | | | | | 2. أجد نفسي أتنازل عن أمور تتعلق بحياتي الشخصية لصالح احتياجات ابني/ ابنتي بدرجة تفوق توقعاتي |
| | | | | | 3. أشعر أن واجباتي كوالد/ة تضطري داخل مصيدة |
| | | | | | 4. مثلاً ولادة هذا/ هذه الطفل/ة لم تكن من القسم بأمور جديدة ومتزنة |
| | | | | | 5. مثلاً ولادة هذا/ هذه الطفل/ة أكد لا أتمكن من القيام بالأمور التي أحدها |
| | | | | | 6. ولادة هذا/ هذه الطفل/ة تسبّبت بمشكل مع زوجي/ زوجتي أكثر مما توقّعت |
| | | | | | 7. أشعر قلّي وحيداً وحيداً وبدون أصدقاء |
| | | | | | 8. لا اهتم بالناس كاهتمامي بهم سابقاً. |
| | | | | | 9. لا أتعطى بالأمور كثمني بها في السلق |
| | | | | | 10. فقط في فترات متباينة يقوم/ تقوم ابني/ ابنتي بأمور تتسبّب لي بشعور طيب |
| | | | | | 11. يراودني في العادة إحساس أن ابني/ ابنتي لا يستطعني/ تستطعني ولا يريد/ ترید أن يكون/ تكون قرباً/ قريباً مني |

استبيان – PSI – Short Form

عند تعبئة الاستبيان نرجو التطرق للطفل/ة مع ضعف السمع يحتوي الاستبيان التالي على عدد من المقولات. نرجو منك أن تقيّم أي إلى أي درجة توافق/ون مع كل واحدة من هذه المقولات. الأجرؤة تتراوح بين : 1- غير موافق/ة بذلت حتى 5- موافق/ة جداً

| 5 موافق/ة جداً | 4 موافق/ة | 3 غير متأنقة | 2 غير موافق/ة | 1 غير موافق/ة بنانا | المجملة |
|----------------------|--------------|--------------------|---------------------|------------------------------|--|
| | | | | | 1. في فترات متقاربة يراودني إحساس القدرة على مواجهة الأمور ب بطريقة جيدة |
| | | | | | 2. أجد نفسي أتذلل عن أمور تتعلق بحياتي الشخصية لصالح احتياجات ابني/ ابنتي بدرجة تفوق توقعاتي |
| | | | | | 3. أشعر أن واجباتي كوالدة تتضمني داخل مصيدة |
| | | | | | 4. مثلاً ولادة هذا/ هذه الطفل/ة لم تكن من القيام بأمور جديدة ومتنوعة |
| | | | | | 5. مثلاً ولادة هذا/ هذه الطفل/ة أكاد لا أتمكن من القيام بالأمور التي أحبها |
| | | | | | 6. ولادة هذا/ هذه الطفل/ة تسبّب بمشاكل مع زوجي / زوجتي أكثر مما توقعت |
| | | | | | 7. أشعر قتنى وحيداً وجديدة وبدون أصدقاء |
| | | | | | 8. لا اهتم بالناس كأشخاص بهم سوابق. |
| | | | | | 9. لا أتعصب بالأمور كتمنعها في السلق |
| | | | | | 10. فقط في فترات متباينة يقوم/ تقوم ابني/ ابنتي بأمور تتسبب لي بشعور عذاب |
| | | | | | 11. يراودني في المعتاد إحساس أن ابني/ ابنتي لا يستطعني/ تستطعني ولا يريد/ تريد أن يكون/ تكون قريباً / قرينة مني |

| الجملة | 1 غير موافق/ة پتنا | 2 غير موافق/ة متنا | 3 غير موافق/ة متنا | 4 موافق/ة جداً | 5 موافق/ة جداً |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|----------------------|----------------------|
| الأمور التي تقلقني كثيرا. | | | | | |
| 26. عندما يحصل أمر ما لا يحبه/تحبه ابني/ابنتي يكون رد فعله/ا قاسيا جدا | | | | | |
| 27. يختلط / يتورّث ابني/ ابنتي لأنّه الأسباب | | | | | |
| 28. صعوبة ترتيب الجداول الزمنية لإطعام ابني/ ابنتي ونومه/ا فقط توقيعاتي بكثير | | | | | |
| 29. تبين لي أن دفع ابني/ ابنتي للقيام بأمر ما أو التوقف عن القيام بأمر ما أسهل بكثير مما توقيعه. | | | | | |
| 30. الأمور التي يقوم/ تقوم بها ابني/ ابنتي تقلقني | | | | | |
| 31. بعض الأمور التي يقوم/ تقوم بها ابني/ ابنتي تثير لدى الكثير من الناس | | | | | |
| 32. تبين أن ابني/ ابنتي يتكلّل / تتسلّل مسكة أكثر مما توقيعه | | | | | |
| 33. طلبات ابني/ ابنتي مني توقيع طلبات غالبية الأطفال | | | | | |

مقياس بيك للاكتاب

الاسم : التاريخ :

تليميـات

في هذه الكراسة إحدى وعشرون مجموعة من العبارات ، الرجاء أن تقرأ كل مجموعة على حدة ، و ستجد أن كل أربع منها تتناول موضوعاً اخر عبارة واحدة ترى أنها تصف حالتك و مشاعرك خلال هذا الأسبوع ، ثم ضع دائرة حول رقم العباره التي تختارها (0 أو 1 أو 2 أو 3) .

تأكد من قراءة عبارات كل مجموعة قراءة جيدة قبل أن تختار واحدة منها ، و تأكيد أنك أجبت على كل مجموعة .

نـبذة عن المقياس :

يكون مقياس بيك للاكتاب من واحد وعشرون عبارة هي عبارة عن مجموعة من الأعراض والاتجاهات وتكون كل مجموعة من سلسلة متدرجة من أربع عبارات تدرج العبارات للعكس مدى شدة الاكتاب لدى المريض . يزودنا المقياس بقدر سريع و صادق لمستوى و عمق الاكتاب لدى المفحوصين . كما أن المقياس يعبر أداء تمكينا من قياس أي تحسن يرجع إلى تقديم أي نوع من أنواع العلاج . يتميز بسهولة الاستجابة عليه من جانب المفحوصين .

مـعايير المقياس :

| | |
|------------------|----------|
| لا يوجد اكتئاب | 9 - 0 |
| اكتئاب بسيط | 15 - 10 |
| اكتئاب متوسط | 23 - 16 |
| اكتئاب شديد | 36 - 24 |
| اكتئاب شديد جداً | 37 فأكثر |

.1

- 0- لا أشعر بحزن .
1- أشعر بحزن .
2- أشعر بحزن طوال الوقت ، و لا استطاع ان أخلص منه .
3-إنني حزين بدرجة لا استطاع تحملها .

.2

- 0-لست مهتماً بالسبة للمستقبل .
1-أشعر باهتمام بالسبة للمستقبل .
2-أشعر بذلك ليس هناك شيء يشدني للمستقبل .
3-أشعر أن المستقبل لا أمل فيه و أن الأمور لن تتحسن .

.3

- 0- لا أشعر أني فاشل .
1- أشعر أني فشلت أكثر من المعتاد .
2- عندما أنظر إلى ما مضى من سنوات عمري فلما لا أرى سوى الفشل الذريع .
3-أشعر بأني شخص فاشل تماماً .

.4

- 0- أسمعني بدرجة كافية بجوانب الحياة كما اعتدت من قبل .
1- لا أسمعني بجوانب الحياة على الدحو الذي تعودت عليه .
2- لم أعد أحصل على استماع حقيقي من أي شيء في الحياة .
3- لا أسمعني إطلاقاً بأي شيء في الحياة .

.5

- 0- لا أشعر بالذنب .
1- أشعر بأني قد أكون متلبساً .
2- أشعر شعوراً عميقاً بالذنب في أغلب الأوقات .
3-أشعر بالذنب بصفة دائمة .

.6

- 0 - لا اشعر باني اطلقى عقاباً .
- 1- اشعر باني قد ا تعرض للعقاب .
- 2- انواع ان اعذب .
- 3- اشعر باني اطلقى عقاباً .

.7

- 0- لا اشعر بعدم الرضا عن نفسي .
- 1-انا غير راضي عن نفسي .
- 2-انا ممتعض من نفسي .
- 3-اكره نفسي .

.8

- 0 – لا اشعر باني اسواء من الآخرين .
- 1- أفقد نفسي بسبب ضعفي و أحطاني .
- 2-اللوم نفسي معظم الوقت على أحطاني.
- 3-اللوم نفسي على كل شيء سيء حدث .

.9

- 0- أشعر بضيق من الحياة .
- 1- ليس لي رغبة الحياة .
- 2- أصبحت أكره الحياة .
- 3- أمني الموت إذا وجدت فرصة لذلك .

.10

- 0- لا ابكي أكثر من المعتاد .
- 1- ابكي الآن أكثر من ذي قبل .
- 2- ابكي طوال الوقت .
- 3- لقد كنت قادرأ على البكاء فيما مضى و لكنني الآن لا استطيع البكاء حتى لو كانت لي رغبة في ذلك .

.11

- 0 - لست متوازراً أكثر من ذي قبل .
- 1- أحصلت أو أتوّز بسرعة أكثر من ذي قبل .
- 2- أشعر بالتوّز كل الوقت .
- 3- لا أتوّز أبداً من الأشياء التي كانت تتوّزني فيما مضى .

.12

- 0-لم أفقد الاهتمام بالذات الآخرين .
- 1-أني أقل اهتماماً بالأخرين مما اعتدت أن تكون .
- 2-لقد فقّدت معظم اهتمامي بالذات الآخرين .
- 3-لقد فقّدت كل اهتمامي بالذات الآخرين.

.13

- 0 - اتخذ قرارات على نفس المستوى الذي اعتدته تقريباً .
- 1- لقد توقفت عن اتخاذ القرارات بصورة أكبر مما مضى .
- 2-أجد صعوبة أكبر في اتخاذ القرارات عما كانت أفهم به .
- 3-لم أعد أستطيع اتخاذ القرارات على الإطلاق .

.14

- 0- لا أشعر أني أبدو في حالة أسوأ عما اعتدت أن تكون .
- 1- يُطلقني أني أبدو أكبر سناً و أقل حيوية .
- 2- أشعر بأن هناك تغيرات مستديمة في مظهرِي يجعلني أبدو أقل حيوية.
- 3- اعتد أني أبدو فهذا .

.15

- 0- أستطيع أن أفهم بعملي كما تعودت .
- 1- أحتاج لجهد كبير لكي أبدأ في عمل شيء ما .
- 2- أن على أن أضطجع على نفسي بشدة لعمل أي شيء .
- 3- لا أستطيع أن أفهم بعمل أي شيء على الإطلاق .

.16

- 0- أستطاع أن أadam كالمحاد.
- 1- لا أadam كالمحاد.
- 2- أسيقظ قبل موعدِي بساعة أو ساعتين و أجد صعوبة في النوم مره أخرى .
- 3- أسيقظ قبل بضعة ساعات من موعدِي المحاد و لا أستطاع العودة للنوم مره أخرى .

.17

- 0- لا أشعر بتعب أكثر من المحاد .
- 1- أتعجب بسرعة عن المحاد .
- 2- أتعجب من القيام بأي جهد في عمل أي شيء .
- 3- أني متعب لدرجة أني لا أستطيع أن أقوم بأي عمل .

.18

- 0 – أني شهري للطعام ليست أقل من المحاد .
- 1- أني شهري للطعام ليست جيدة كالمحاد .
- 2- أني شهري للطعام أسوأ كثيراً لأن .
- 3- ليس لدي شهية على الإطلاق في الوقت الحاضر.

.19

- 0- لم ينقص وزني في الأونة الأخيرة .
- 1- فقدت أكثر من كيلو جرامين من وزني .
- 2- فقدت أربعة كيلو جرامات من وزني .
- 3- فقدت ستة كيلو جرامات من وزني .

.20

- 0- لمت مشغلاً عن صحي أكثر من ذي قبل .
- 1- أني مشغول ببعض المشكلات البدنية مثل الأوجاع و اضطرابات المعدة و الإمساك .
- 2- أني مشغول جداً ببعض المشكلات اليومية و من الصعب أن أفكر في شيء آخر .
- 3- أني مشغول جداً حول مشكلاتي البدنية لدرجة أن لا أستطيع أن أفكر في شيء آخر.

.21

- 0- لملاحظة أي تغيرات حديثة في اهتمامي بالجنس .
- 1- أدنى أقل اهتماماً بالجنس عن المعتاد .
- 2- لقد قل الآن اهتمامي بالجنس كثيراً .
- 3- لقد فقدت اهتمامي بالجنس كثيراً .

(المجموع _____)

استبيان تأييب وخجل

(Tangney and Dearing, 2002) state shame and guilt scale

الجمل التالية قد تصف شعورك الآن.

رجاءً قيم / قيمي كل جملة من 1 الى 5 حسب شعورك في هذه اللحظة.

| جدا | | بشكل جزئي | | لا على الاطلاق | | | |
|-----|---|--------------|---|-------------------|---|----|--|
| 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | أشعر برضى تجاه نفسي. | .1 | |
| 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | اريد ان اقبر نفسي واخنقني | .2 | |
| 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | أشعر بألم بتأييب الضمير. ندم | .3 | |
| 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | أشعر بأنني ذو قيمة | .4 | |
| 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | أشعر بأنني بدون قيمة | .5 | |
| 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | أشعر بالتوتر بسبب شيء قمت بعملة | .6 | |
| 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | أشعر بأنني اتمتع بالقدرة. ناجع | .7 | |
| 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | أشعر بأنني انسان سيئ | .8 | |
| 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | لا استطيع التوقف عن التفكير بشيء سيئ قد قمت بعملة. | .9 | |
| 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | أنا اشعر بالفخر | 10 | |
| 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | أشعر بالإهانة والخجل | 11 | |
| 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | أشعر بالحاجة إلى الاعذار، التأسف والاعتراف | 12 | |
| 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | أشعر بالرضا عن شيء قمت به | 13 | |
| 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | أشعر أنني بدون قيمة، عاجز | 14 | |
| 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | لدي شعور سيء حال شيء قمت بفعلة | 15 | |

לוח 1 : מאפייני ההורים והמשפחה של אלה המגדלים לצד עם מוגבלות בבית או בפנימייה

| סיה"כ (n=60) (%) | פנימייה (n=22) N (%) | בית (n=38) N (%) | |
|--|--|--|---|
| 14(23.3) 46 (76.7) | 7(31.8) 15(68.2) | 7 (18.4) 31(81.6) | מגדל המשhbim - זכר נקבה |
| 38.17(9.06) | 40.80 (7.50) | 36.79 (9.59) | גיל המשhbim (SD) |
| 50(83.3) 6(10.0) 4(6.7) | 16(72.7) 3(13.6) 3(13.6) | 34(89.5) 3(7.9) 1(2.6) | מבנה המשפחה – שני הורים אחר חסר |
| 24(40.0) 36(60.0) | 7(31.8) 15(68.2) | 17(44.7) 21(55.3) | מושא אתני – יהודי ערבי |
| 32(53.3) 7(11.7) 19(31.7) 2(3.3) | 13(59.1) - 8(39.4) 1(4.5) | 19 (50) 7(18.4) 11(28.9) 1(2.6) | רמת השכלת ההורים – עד 12 שנה יותר מ 12 שנה (מקצועית) יותר מ 12 שנה (אקדמי) חסר |
| 22(36.7) 17(28.3) 18(30.0) 3(5.0) | 6(27.3) 9(40.9) 4(18.2) 3(13.6) | 16(42.1) 8(21.1) 14(36.8) - | רמת הדתיות המשפחתית – חילונית מסורתית דתית חסר |
| 32(53.3) 24(40.0) 4(6.7) | 9(40.9) 10(45.5) 3(13.6) | 23(60.5) 14(36.8) 1(2.6) | מגורים - אורבני כפרי חסר |
| 47(78.3) 13(21.7) | 18(81.8) 4(18.2) | 29(76.3) 9(23.7) | ילדים עם מוגבלות – אחד יותר מ אחד |
| 18(40.0) 42(70.0) | 8(36.4) 14(63.6) | 10(26.3) 28(73.7) | מצב סוציאו-כלכלי – נמוך גבוה |

לוח 2 : מאפייני הילדים השוהים בבית או בפנימייה ($n = 54$)

| סיה"כ (n=54) N (%) | פנימייה (n=20) N (%) | בית (n=34) N (%) | |
|--------------------------|----------------------------|------------------------|--|
| 36(66.7) | (60)12 | 6.70(24) | מגדר – זכר |
| 18(33.3) | (40)8 | 10(29.4) | נקבה |
| 8.8(4.6) | 11.6(4.7) | 7.1(3.8) | גיל (בשנים) (***) <i>(SD)</i> |
| | | | בעיות רפואיות / התנהגותיות אחרות |
| 37(68.5) | 16(80.0) | (61.2)21 | התנהגות מתוגרת |
| 34(62.9) | 16(80.0) | (52.9)18 | הפרעה במצבי רוח |
| 48(88.9) | 16(80.0) | (94.1)32 | הפרעות פסיכיאטריות |
| 25(42.3) | (35.0)7 | (52.9)18 | הפרעות מוטוריות / קוואורדינצייה |
| 30(55.6) | (40.0)8 | 2(64.7)2 | עוויות |
| 49(90.7) | (95.0)19 | 0(88.2)3 | לקות ראייה חמורה |
| 30(55.6) | (40.0)8 | (64.7)22 | אובדן שמייה חמורה |
| 43(79.6) | 16(80.0) | (79.4)27 | פגיעה באינטגרציה החושית |
| 39(72.2) | (60.0)12 | (79.4)27 | הפרעת דיבור ושפה |
| 13(24.1) | (25.0)5 | (23.5)8 | בעיות לב |
| 16(29.6) | (20.0)4 | (35.3)12 | בעיות נשימה / ריאות / אסתמה |
| 48(88.9) | (90.0)18 | (88.2)30 | בעיות עיכול |
| 40(74.1) | 15(75.0) | (73.5)25 | אחר |
| 5.5(2.5) | (2.5)5.7 | (2.5)5.4 | מספר הבעיות הרפואיות / התנהגותיות * <i>(SD)</i> |
| 4.8(0.4) | 4.8(0.5) | 4.9(0.2) | רמת התמיכה הדורישה הקשורה למוגבלות <i>(SD)</i> |
| 4.4(0.9) | 4.3(1.3) | 4.5(0.8) | רמת השימוש בתקורת ע"י הילד [1-5] <i>(SD)</i> |

* $P < .05$

*** $P < .001$

ЛОЧ 3 א': ציונים ממוצעים וסטיות תקן עבור ששת הממדים של תשעת התחומיים של אינטראקציית החיים המשפחתיות בקבוצות 'הבית' ו-'הפנימיה' ($N = 60$).

| סיה"כ תחומיים/ממדיים | בֵּית | פְּנִימִיָּה |
|--|-----------------------|-----------------------|
| תחומיים | | |
| בריאות | $3.69 \pm 0.54^{**}$ | $4.08 \pm 0.43^{**}$ |
| רווחה כלכלית | 2.96 ± 0.64 | 3.27 ± 0.63 |
| מערכות יחסים משפחתיות | 4.08 ± 0.52 | 4.14 ± 0.75 |
| תמייה מאחרים | 3.19 ± 0.67 | 3.36 ± 0.72 |
| תמייה – שירותים | 3.06 ± 0.74 | 3.17 ± 0.79 |
| ערכים | $3.59 \pm 0.63^*$ | $3.99 \pm 0.6^*$ |
| קרירות | $3.39 \pm 0.81^*$ | $3.9 \pm 0.65^*$ |
| פנאי | $3.37 \pm 0.82^*$ | $3.9 \pm 0.57^*$ |
| קהילה | $3.15 \pm 0.81^*$ | $3.58 \pm 0.73^*$ |
| ממדיים | | |
| חשיבות | 4.21 ± 0.49 | 4.22 ± 0.32 |
| הזדמנויות | $3.04 \pm 0.64^{**}$ | $3.47 \pm 0.56^{**}$ |
| יוזמה | 3.34 ± 0.43 | 3.54 ± 0.51 |
| השגה | $3.15 \pm 0.51^{***}$ | $3.65 \pm 0.45^{***}$ |
| יציבות | 3.37 ± 0.41 | 3.57 ± 0.41 |
| סיפוק | $3.37 \pm 0.66^{**}$ | $3.87 \pm 0.52^{**}$ |
| סיה"כ ממוצע אינטראקציית החיים המשפחתיות | $3.41 \pm 0.40^{**}$ | $3.72 \pm 0.35^{**}$ |

P<.05*

P<.01**

P<.001***

לוח 3ב': ציונים לתסמיini הדיכאון, הדחק, הבושה והאשמה והבריאות בקבוצות 'הבית' ו-'הפנימיה' .($N = 60$)

| בית | | פנימיה | | משתנה – סולם, תת סולמות |
|-----------|-----------------|-----------|-----------------|--|
| טוח | Mean $\pm SD$ | טוח | Mean $\pm SD$ | |
| 1.63-3.70 | 2.76 ± 0.51 | 1.18-3.64 | 2.48 ± 0.64 | דחק – כלל |
| 1.33-5.00 | 2.99 ± 0.96 | 1.00-4.98 | 2.67 ± 1.13 | דחק הורי |
| 1.54-3.46 | 2.54 ± 0.48 | 1.00-3.54 | 2.53 ± 0.74 | אינטראקטיבית הורה – יلد |
| 1.36-4.27 | 2.82 ± 0.83 | 1.00-4.27 | 2.2 ± 0.82 | מאפייני יلد** |
| 1.00-2.40 | 1.52 ± 0.38 | 1.00-3.00 | 1.55 ± 0.49 | בושה ואשמה (1-3) |
| 0-23 | 9.03 ± 6.68 | 0-33 | 7.86 ± 7.95 | דיכאון – ציון כולל (0-35) |
| 0-19 | 7.61 ± 5.45 | 0-27 | 7.43 ± 6.47 | 特斯מיינים בריאוטיים – ציון כולל (0-27) |

P<0.01**

לוח 4 : ניתוח רגסיה ליניארית של דחק חורי ומקום המגורים, מאפייני הילד והמשפחה

| מנבאים | B | SE | p | 95% CI |
|-------------------------|----------|-----------|----------|---------------|
| קבוע | 3.25 | 0.28 | 0.000 | 2.68,3.81 |
| מגוריו הילד - בית | 0.32 | 0.15 | 0.030 | 0.03,0.61 |
| מגדר המטפל - נקבה | -0.03 | 0.17 | 0.866 | -0.36,0.30 |
| מצב סוציאו-כלכלי - גבוה | -0.46 | 0.15 | 0.004 | -0.76,-0.15 |

ЛОЧ 5 : ניתוח רגסיה ליניארית של איקות החיים המשפחתיות הכלולות ומקום המגורים, מאפייני הילד והמשפחה

| מנבאים | B | SE | p | 95% CI |
|---------------------------|----------|-----------|----------|---------------|
| קבוע | 3.10 | 0.15 | 0.000 | 2.80,3.39 |
| מגוריו הילד - בית | -0.34 | 0.09 | 0.000 | -0.51,-0.16 |
| מגדר המטפל - נקבה | 0.28 | 0.10 | 0.008 | 0.08,0.48 |
| מצב סוציאו-אקונומי - גבוה | 0.35 | 90.0 | 0.000 | 0.17,0.54 |

Synopsis

This study compared Family Quality of Life (FQoL), emotional and health factors among parents raising children with severe and profound intellectual disabilities at home compared to those whose child lives in a residential setting.

60 Parents of children with severe and profound developmental disabilities living at home or in a residential setting completed FQoL, health and mental questionnaires. FQOL for most domains and dimensions was rated higher among families whose child resides in residential care compared to families who raise their child at home. Similarly, parental stress was higher among families who raise their children at home.

Abstract

Background:

Most children with Severe and Profound Intellectual Disability (SPID) are cared for in their homes according to current recommendations. Yet, marked emotional, health and economic challenges face families who raise their child with severe developmental disability at home. The aim of this study is to examine Family Quality of Life (FQOL) and the psychological and health factors among families who raise children with SPID at home versus those residing in an out-of-home setting.

Methods:

Sixty primary caregivers of children (aged 2-18 years; $M=8.81$, $SD=4.62$) with SPID ($DQ<40$) living at home (38) or at residential facilities (22) were interviewed. Parents completed the Family Quality of Life (FQOL) Survey; Beck Depression Inventory; Parental Stress Index; Shame and Guilt Scale; Health Questionnaire and Demographic questionnaire.

Results:

FQOL for most domains and dimensions was rated higher among families whose child reside in residential care compared to families who raise their child at home. Similarly, parental stress relating to the child was higher among families who raise their children at home. No significant differences were noted in level of shame and guilt or depression and health symptoms between the two groups.

Discussion:

Raising a child with SPID at home has negative familial and parental consequences. These needs should be addressed when planning policy and interventions for these families.



Home versus Residential Care in Children with Severe and Profound Disability: Family Quality of Life and Caregiver' Psychological Factors

Dr. Yael Karni- Visel

The Louis and Gabi Weisfeld School of Social Work - Bar Ilan University

Dr. Kareem Nasser

Zefat Academic College

Dr. Mitchell Schertz

Meuhedet HMO, The Ruth and Bruce Rappaport Faculty of Medicine, Technion



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

2021