

מוגבלות שכלית התפתחותית: תיאוריה, מחקר והשלכות יישומיות

מיכל אל-יגון | מלכה מרגלית

המערכת המשפחתית

משפחות לילדים, מתבגרים ומבוגרים עם מוגבלות שכלית התפתחותית: משאבים אישיים ובין אישיים

מלכה מרגלית ומיכל אל-יגון

תקציר

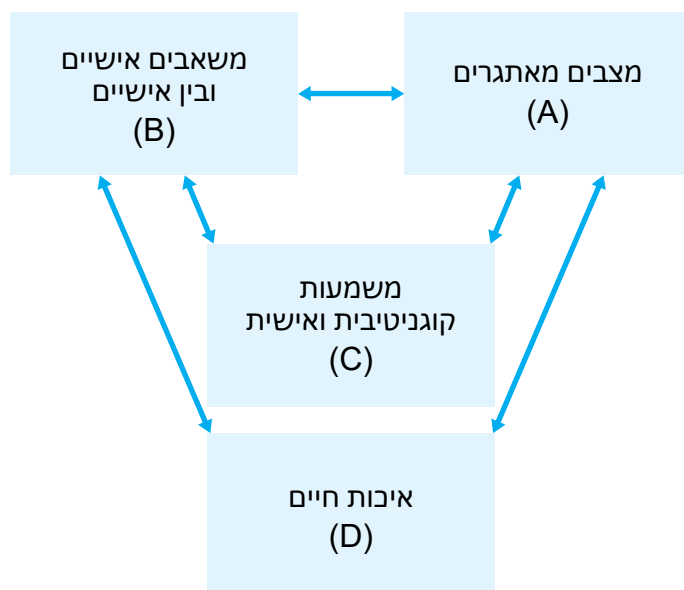
בשנים האחרונות גובר העניין המחקרי הבין-לאומי באיכות החיים של המערכת המשפחתית במשפחות לצעירים עם מוגבלות שכלית התפתחותית (מש"ה). תחום זה עובר שינויים המשגתיים משמעותיים, והמודלים הקליניים והדטרמיניסטיים המדגישים את המשבר במשפחות מתחלפים במודלים חברתיים רב-מימדיים התפתחותיים. מטרת הפרק להציג את השונות בתגובות המשפחתיות המתבטאות באיכות החיים, ומשקפות את יחסי הגומלין הדינאמיים שבין גורמי סיכון ומשאבים אישיים, משפחתיים וקהילתיים. בהתאם, הפרק יתמקד במדדי הרווחה של המשפחות, בתגובותיהם הרגשיות ובמשאבי ההתמודדות שלהם. תוצג הגישה ההתפתחותית המבחינה במאפייני המערכת המשפחתית בהתייחס לקבוצות גיל שונות, החל מהתייחסות לתינוקות הזקוקים לתוכניות התערבות מוקדמת, דרך מבוגרים צעירים המתמודדים עם יציאה מהמסגרת החינוכית לעולם העבודה ומשפחות של הורים מזדקנים. הפרק יציג מחקרים שבחנו גורמים המנבאים פגיעה באיכות החיים, כגון: מחלות והפרעות התנהגות לצד משאבים אישיים, כגון: תחושת הקוהרנטיות, תחושת תקווה, משאבים משפחתיים כאקלים משפחתי ומשאבים קהילתיים כתמיכה מוסדית והתנדבותית. בפרק זה יוצגו מחקרים המדגימים את ההטרוגניות של הורים, ילדים ומשפחותיהם, תוך התמקדות בגורמי סיכון ומשאבי התמודדות והעצמה והמלצות ליישומים טיפוליים.

בשנים האחרונות גובר העניין המחקרי הבין-לאומי במרכיבי איכות החיים במערכת המשפחתית בקרב אוכלוסיות מגוונות (Nelson-Coffey & Stewart, 2019), ובאופן ספציפי בקרב משפחות לצעירים עם מוגבלות שכלית התפתחותית (מש"ה). יתר על כן, מחקרים רבים בוחנים את תרומת מדדי ההורים ומאפייני ההורות, להסבר עמידות והסתגלות מיטבית בקרב ילדים ומשפחות המתמודדות עם מצבי עקה שונים (Masten & Palmer, 2019). לאחרונה, מחקרי הורות והבנת המערכת המשפחתית עוברים שינויי המשגה משמעותיים, בעקבות שינויים בתחומים נרחבים כשינויים חברתיים, מרכיבים דמוגרפיים, הגדרות דינאמיות של תפקידי אבות ואימהות, והתפתחות מגמות הפסיכולוגיה החיובית. התבוננויות בתהליכי שינוי אלו מדגישות את המעבר ממחקרים המעריכים את המשבר הנובע מאבחון/נוכחות הילדים עם מש"ה במשפחותיהם במושגים של פגיעה וקשיים (Margalit & Raviv, 1983), בושה וסטיגמה (Margalit, 1979), דיכאון הורי, ומצוקה – למחקרים המאירים היבטים חיוביים בהורות לבן משפחה עם מש"ה (Jess et al., 2017), תוך התמקדות במשאבים אישיים של המשפחה, משאבים בין אישיים ומשאבים קהילתיים.

היבטים משבריים

מחקרים רבים תארו בעבר את התגובות למשבר שמתנסים בו הורים בעקבות האבחון של ילדיהם, תוך התייחסות לשינויים במהלך החיים, המחייבים הסתגלות למצבים וצרכים מיוחדים, בצד לימוד המשמעות של המוגבלות (Ryan & Runswick-Cole, 2008). שני סוגים של משברים תוארו במחקרים המוקדמים: א. משבר ה"אבל" שבו חשים ההורים לאחר האבחון. ב. משבר של אירגון התפקידים – בו נדרשים ההורים להתמודד עם צרכים מוגברים של טיפול והשגחה (Farber, 1962). המחקרים העדכניים אמנם מכירים בהתגברות הצרכים הטיפוליים, הנובעת מנוכחות בן משפחה עם מש"ה, תחושה של משבר ולחץ (Shurr & Hollingshead, 2017), ומאפיינים תרבותיים ומשפחתיים, כגון: מספר הילדים במשפחה וקשיי הילדים (Ashworth et al., 2019). סקר מקיף של מחקרים שבחנו את ההשפעה של ילדים עם מוגבלויות על איכות החיים המשפחתית, הצביע על מימצאים לא-עיקביים, החל מדיווח על סיפוק, תקווה, שמחה וגדילה אישית, לצד תיאורי קשיים, משברים, פוסט-טראומה, תחושות דיכאון, בדידות ורגשות שליליים של ההורים ובני המשפחה (Kieft et al., 2019).

המודל המקובל בהבנת התהליכים במשפחות לילדים עם מוגבלות מבוסס על מודל ABCX (McCubbin & Patterson, 1983), לפיו, גורם A – מצבים מאתגרים קשורים משפיעים ומושפעים מגורם B המשאבים האישיים והבין אישיים וגורם C – המשמעות הסובייקטיבית של שני הגורמים מנבאת את התוצאה באיכות החיים – X.



בצד ההנחה המקובלת, לפיה משפחות לצעירים עם מוגבלות שכלית התפתחותית מתנסים בתחושות מצוקה ועקה גבוהות (Boehm & Carter, 2019), בחלק מהמחקרים מדווחות משפחות על מדדי איכות חיים גבוהים (Vilaseca et al., 2017). להסבר השונות בתוצאות יוצגו בהמשך הגורמים התורמים לאיכות החיים במשפחות, כגון משאבי המשפחות (תמיכה מוסדית וחברתית). לדוגמא, במחקרם של רימרמן, גרינשטיין-וויס וגור (2017) אשר הקיף מדגם לאומי של 300 בתי אב, בהם מתגורר אדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית, נמצא, כי איכות החיים של המשפחות הייתה קשורה לא רק בדחק הרגשי של המטפל העיקרי, אלא גם בתלות המשפחות בקצבאות ובשירותים הזמינים להם בקהילה. כשני שלישים מהמדגם ציינו, כי הדרישות המתמשכות בטיפול בילד עם מש"ה הגבילו את התפתחותם האישית. בנוסף, יותר ממחצית מהמדגם הצהירו

כי הטיפול בילד עם מש"ה מעיק עליהם מבחינה רגשית והם חשים דאגה תמידית. למצב הכלכלי של המשפחה נמצאה חשיבות בהבנת הרווחה שלה. איכות החיים המשפחתית הנמוכה ביותר זוהתה בבתי אב הנמנים על ארבעת העשירונים התחתונים. משפחות אלו נאלצות להשתמש בקצבאות כדי להיחלץ מעוני.

מרכיב גיל הצעירים וההורים ומשך הזמן מאז האבחון. מודלים התפתחותיים מצביעים על שונות בתגובות המשפחה, הקשורה לגיל הילדים וההורים ולזמן שעבר מאז האבחון. לדוגמא, בחקר איכות חיים במשפחות לילדים עם מש"ה בגילאים הצעירים (Mora et al., 2020), נמצאה תגובה משברית להולדת הילד, ולכן, לא מפתיע שאיכות החיים בשנתיים הראשונות נמצאה נמוכה מזו שדווחה לאחר גיל שלוש. כמו כן, בסקירה זו נמצא כי מאפייני הילדים וחומרת הלקות היו קשורים לפגיעה באיכות החיים של המשפחות. מרכיב הגיל בלט במשפחות למבוגרים צעירים (Gur et al., 2020). במחקר זה, אימהות לצעירים עד לגיל 21 נבדלו במדדים הפסיכולוגיים והחברתיים, בהשוואה לאימהות לבוגרים בגילאי 21 עד 30 ו-31 ומעלה. נמצא, שאימהות שילדיהן היו צעירים ושהו במסגרות חינוך, ביטאו פחות דחק פסיכולוגי ושיעורים גבוהים יותר של תחושת תמיכה חברתית ואיכות חיים טובה, בהשוואה לאימהות לבוגרים. מימצאים אלו ממקדים את תשומת הלב בקושי הגדול, המדווח על ידי ההורים במעבר של ילדיהם ממערכת חינוך תומכת ומכילה עם יום לימודים ארוך, למציאות בה הנטל העיקרי נופל עליהם, וחשיבות איכות היחסים הלא פורמאליים מחוץ למשפחה מודגשת (Boehm & Carter, 2016).

גיל ההתבגרות והבגרות הצעירה מייצגים תקופה קריטית במיוחד לצעירים ולהוריהם. בתקופה זו, לציפיות ההורים ותמיכתם מחד ולחרדות שלהם מאידך, יש תרומה חשובה לא רק להסתגלות הצעירים, אלא גם לאיכות החיים של המשפחה (Carter et al., 2012). לדוגמא, במחקר שכלל 425 משפחות למתבגרים בגילאים 13-21 נמצאה שונות באיכות החיים של המשפחות, אשר מקורותיה יוחסו למספר גורמים כהפחתה של הפרעות התנהגות, ירידה בתלות של הצעירים בהוריהם ואף מרכיב של חוזק האמונה הדתית של ההורים (Boehm et al., 2015).

עם העלייה בגיל, תחום התעסוקה של הצעירים מהווה מוקד לדאגת המשפחות. בבדיקת ציפיות התעסוקה, ההעדפות והדאגות של 673 הורים ובני משפחה אחרים של צעירים עם מש"ה נמצא, כי המשפחות העדיפו שילדיהן יעבדו בשוק החופשי ולא בעבודה מוגנת. בבחירת התעסוקה,

הם הדגישו מימדים רגשיים/חברתיים (כגון: סיפוק אישי וסיכויי שילוב חברתי), יותר מאשר גובה השכר, מספר השעות בשבוע או הטבות נוספות (Gilson et al., 2018). בהתייחס לתעסוקה בשעות הפנאי, זיהו החוקרים, כי בוגרים בגיל 18 עד 24 נוטים לבלות את שעות הפנאי בחיק משפחתם ומתקשים מבחינה חברתית. קשייהם יוחסו בין השאר לחשש ההורים, שלא יוכלו להתמודד עם מפגשים חברתיים ועם תעסוקה בשוק החופשי (Merrells et al., 2018).

למרכיב גיל ההורים הייתה תרומה במצבים מאתגרים. למשל, בעיות התנהגות של הצעירים ניבאו פגיעה באיכות החיים של ההורים הצעירים אך לא בקבוצת ההורים המבוגרים, יתכן ובשל תהליך הסתגלות והתמודדות במהלך השנים. מאידך, במחקר זה נמצא כי עם העלייה בגיל ההורים, הירידה בבריאותם ניבאה פגיעה באיכות החיים והדגישה את הצורך להתאמת התמיכה הניתנת למשפחות לשלבים במעגל החיים (Oñate & Calvete, 2019).

רווחה נפשית ושביעות רצון מהחיים של אבות ואימהות לילדים עם מש"ה

המונח subjective wellbeing – שְׁלֹמֹת רווחה ושביעות רצון מהחיים הם מונחים כוללניים, הכוללים הערכה עצמית סובייקטיבית כללית (Diener et al., 2017). המחקרים בחנו את הגורמים התורמים לתחושה של שביעות הרצון ואת הקשרם לבריאות טובה יותר, המאמץ להשגת מטרות אישיות ואיכות היחסים הבין-אישיים (Diener et al., 2017, 2018). שביעות רצון מהחיים כמדד גלובלי, משקפת רווחה נפשית סובייקטיבית, רגשות חיוביים ומצב רוח טוב, וכן רמות נמוכות של מצב רוח שלילי. מחקר השוואתי ב-166 ארצות (יותר מ-1.7 מיליון משתתפים) הדגיש את חשיבותו של המדד ומורכבותו (Jebb et al., 2020). נמצא באופן עיקבי, כי רמות גבוהות של שביעות רצון מהחיים היו יציבות, ושימשו לניבוי הסתגלות והתפתחות (Diener et al., 2017, 2018).

ראוי להדגיש, כי קיימת שונות ברווחה הנפשית בקרב הורים לצעירים עם מש"ה, בהתייחסות מובחנת לאבות ואימהות, למאפיינים של הילדים, לשלב ההתפתחות במעגל החיים ולמאפיינים חברתיים-תרבותיים. מאחר והמשפחות הן מערכות דינאמיות, והחיים של הילדים וההורים קשורים ובעלי השפעה הדדית, במחקר משפחות המדגישות לכידות וקירבה משפחתית נמצא, כי לתחושת הסטיגמה בשל המוגבלות השכלית

ההתפתחותית ולמרכיב התמיכה החברתית הגבוהה היו השלכות על רמת הדיכאון והחרדה של ההורים (Mercado et al., in press) בשנים האחרונות התגברה המגמה, להציג ולהעריך היבטים חיוביים בהורות לילדים אלו, ככל שמגמת הפסיכולוגיה החיובית הודגשה (Glidden, 2012). בסקירה רחבה של מחקרים, דווח על תגובות רגשיות חיוביות של הורים כרווחה, גאווה, סיפוק ושמחה, לצד תגובות רגשיות שליליות כדיכאון, פסימיות, חרדה וכעס – תוך התייחסות לשלבי ההתפתחות ולמעגל החיים (Grein & Glidden, 2015). המחקר מיקד עניין בגדילה חיובית ומסתגלת, תוך שימוש באסטרטגיות התמודדות יעילות. לדוגמא, נמצא, כי תפיסה של היבטים חיוביים של המצב המשברי הייתה גורם מנבא חיובי למדדי רווחה נפשית בקרב אימהות (Hastings et al., 2005).

חקר ההורות מצביע על מורכבות התפקיד, הכולל הערכה של הקשיים בצד תפיסת היבטים חיוביים בהורות לילדים עם מש"ה (Hastings et al., 2005). במחקר מתעדים שני תחומים: התחום הראשון מתייחס להשפעת המאפיינים הבעייתיים וקשיי ההסתגלות של הצעירים עם מש"ה (למשל: בעיות התנהגות, דרגת התלות, בעיות רגשיות או קשיים חברתיים). התחום השני מתייחס להשפעת המאפיינים החיוביים של הצעירים, כגון: יכולות הסתגלות, מוטיבציה להתאמץ וללמוד, איכות הקשרים הבין אישיים. לדוגמא, במחקר איכותני שבחן את ההיבטים החיוביים בהורות זו (Beighton & Wills, 2017), תעדו החוקרים את המאפיינים הבאים: תחושה של חוזקות אישיות ובטחון, שינוי בהעדפות בחיים, הערכה רבה יותר לחיים, הנאה מהישגי הילדים, גידול באמונה ורוחניות, פיתוח יחסים משמעותיים והאימפקט החיובי שיש לילד על הקהילה.

בשנים האחרונות גובר העניין המחקרי בבחינת השינויים אשר התרחשו בתפקוד ובתפקיד אבות ואימהות, תוך הכרה בחשיבות היחסים, לא רק בין אימהות לילדיהן אלא גם בין אבות לילדיהם (Cabrera et al., 2018). כך, למשל, עוסקים מחקרים אלו בנושאים כהשוואה בין אבות ואימהות במאפייני הקשרים עם הילדים. לדוגמא, במחקר שהשווה את התפיסות החיוביות של 140 אימהות ו-60 אבות נמצא, כי לאימהות היו תפיסות חיוביות יותר מאשר לאבות בהתייחס לתפיסות מיטביות של ההורות לילדים עם מש"ה. עם זאת, נמצא, כי האבות התייחסו לילדים כמקור לגאווה והדגישו את שיתוף הפעולה עימם ברמה גבוהה יותר בהשוואה לאימהות (Hastings et al., 2005).

חשוב להדגיש, כי רוב המחקרים על משפחות עם בני משפחה עם מש"ה התמקדו באימהות, או בהשוואה של אבות ואימהות, ורק מחקרים בודדים התמקדו במיטביות של האבות, או בהשוואה בין אבות. עובדה זו אינה מפתיעה, כי עד לאחרונה היה לאימהות תפקיד מרכזי בטיפול בילדים, והייתה ציפייה שהולדת ילד עם מש"ה והטיפול בו ישפיע בעיקר על אימהות. השינוי החברתי שחל בשנים האחרונות, בו יש לאבות תפקיד טיפולי יותר אקטיבי, ממקד עניין מחקרי בהם. תמיכה להנחות אלו הוצגה בסקירה מחקרית שהתמקדה באבות וזיהתה מוטיבים מרכזיים בעיסוק המחקרי: ההשפעה הרגשית של האבהות לילד עם מש"ה, התמודדות ובריאות נפשית והתייחסות למערכות תמיכה, תקווה ופחדים (Marsh et al., 2020). סקירה זו מדגישה את חשיבות המעורבות של האבות בטיפול, והצורך במחקרים נוספים לבחינת ההשפעה החיובית והשלילית של ילדים עם מש"ה, לא רק על התפקוד האימהי אלא גם על התפקוד האבהי (Marsh et al., 2020). עוד נמצא במחקר, אשר בדק את איכות החיים של אבות לילדים עם מש"ה, כי שביעות הרצון שלהם מהחיים ובריאותם הכללית הייתה פחותה בהשוואה לקבוצת אבות לילדים ללא מש"ה, אך צויין שההבדלים בין הקבוצות לא היו גדולים. לעומת זאת, המחקר מיקד עניין במעבר מחשיבה פשטנית על השפעת מש"ה על האבות, לחשיבה המכירה במורכבות וריבוי המדדים בבחינת השפעה זו. כך, למשל, נמצא כי אבות לצעירים עם מש"ה, שיש להם הפרעות התנהגות בנוסף למצב עוני, נזקקו ליותר עזרה ותמיכה (Langley et al, 2020).

בנוסף, במחקר אורך שנמשך 23 שנים, בו השתתפו משפחות שאימצו ילד עם מש"ה, בהשוואה למשפחות שנולד להם ילד עם מוגבלות זו, נמצא כי שילוב אפיוני ההורה ואפיוני הילד והמשפחה בילדות, ניבאו את הרווחה הנפשית של האימהות (Grein & Glidden, 2015). עם זאת, בעוד שהורים לילדים ביולוגיים היו בתחילה במשבר ובדיכאון, בהשוואה להורים המאמצים ששמחו על האימוץ, במעקב לאורך זמן, ההורים הביולוגיים תארו רמת רווחה גבוהה יותר מאשר ההורים המאמצים. התאוששות זו היא עקבית עם מגמות פסיכולוגיה חיובית, שמדגישות את חשיבות ההסתגלות למצב והאמפטיה לילדים. מחקר זה הדגיש תהליכי הסתגלות במשפחה, כתלות לא רק בזמן, אלא גם באפיוני ההורים ואף הדגיש את תהליכי ההסתגלות לשינויים בחיים.

בחלק מהמחקרים, שהשוו את הרווחה של הורים לילדים עם התפתחות תקינה, לא נמצאו הבדלים בין המשפחות במידת שביעות הרצון מהחיים

ותחושת רווחה כללית. ניתן להתרשם, כי המדדים החיוביים משקפים את תחושת ההתגברות על הקשיים, סיפוק מהתמודדות יעילה עם אתגרים, ושמחה על הישגים שהושגו במאמצים רבים. בסקירה רחבה של מחקרים ניתן להתרשם ממורכבות היחס של ההורים המבטאים רגשות חיוביים הנובעים מהערכה לתכונות החיוביות של ילדיהם, כגון: חברותיות, הבנה והומור, לצד הדאגה והקשיים הנובעים מהתנהגויות מאתגרות כתוקפנות, עקשנות וחרדה (Glidden, 2012). לדוגמא, הורים לילדים עם סינדרום דאון (Down syndrome) דיווחו על רמת רווחה יותר גבוהה מאשר הורים לילדים עם סינדרום ה-X השבור, כשהמנבא המרכזי לרמת רווחה נמוכה של ההורים היה רמת הפרעות ההתנהגות (Abbeduto et al., 2004). עוד נמצא בסקירת מחקרים על דיכאון אימהות לילדים עם מוגבלויות שונות, כי ההשערה, לפיה אימהות לילדים עם מוגבלויות חשופות לתחושת דיכאון גבוהה לא אוששה (Singer, 2006). עם זאת, למרות שלא נמצאו הבדלים מובהקים בין הקבוצות, נמצאה שונות בולטת בין קבוצת האימהות לילדים עם מש"ה בהשוואה לאימהות לילדים עם התפתחות תקינה. אך יש להדגיש, כי אחוז ניכר מאימהות אלו התמודדו עם קשיים נוספים בחייהן, כגון: גירושין ואבטלה.

מדדים שונים תרמו לאיכות החיים והרווחה הנפשית של המשפחות, ביניהם קשיים בתחומי העבודה והזוגיות, מאפייני הילדים וקשייהם, במיוחד הפרעות ההתנהגות של הילדים כמקור למצוקה ההורית (Barroso et al., 2018). נמצא, כי הפרעות התנהגות פגעו בתחושת החוללות העצמית של ההורים (Jess et al., 2017), במידת האופטימיות והרווחה הנפשית של ההורים (Baker et al., 2005) ובאיכות החיים של המשפחה (Baker et al., 2003). מחקר נוסף, שהתמקד באיכות החיים של אבות (Cohen et al., 2016), הצביע על התפקיד המרכזי של גילויי תוקפנות של הצעירים בהסבר המצוקה האבהית. במחקר זה, המדידות נערכו ב-7 נקודות זמן, על מנת לזהות עיקביות בדיווחים. נמצא, כי תחושות המצוקה של האבות היו קשורות באופן ספציפי לבעיות ההתנהגות של ילדיהם. בנוסף, במחקר זה הודגשה החשיבות של התמיכה הזוגית והמשפחתית. כך, רמה גבוהה של תמיכת בת הזוג, ניבאה פחות סימפטומים של האבות. במחקר נוסף (Jenaro et al., 2020) נמצא, כי הגורמים המרכזיים לאיכות החיים במשפחה היו הפרעות ההתנהגות של הצעירים, איכות היחסים במשפחה ויכולת ההורים לתמיכה הדדית. נראה, כי הפרעות ההתנהגות של הילדים מעוררות מצוקה אצל ההורים ופגיעה בתפיסה העצמית שלהם.

משאבים אישיים של ההורים

הספרות המחקרית בוחנת בהרחבה את התרומה האפשרית של מגוון משאבים אישיים של ההורים להסברת תיפקוד מסתגל ורווחה נפשית בקרב משפחות לילדים עם וללא מש"ה (Al-Yagon & Margalit, 2012). בחלק זה נתמקד במספר משאבי התמודדות של ההורים, שתורמים במידה רבה למדדי ההסתגלות בקרב משפחות לצעירים עם מש"ה.

א. תחושת הקוהרנטיות

זהו מרכיב חשוב בניבוי יכולת ההסתגלות של ההורים ואיכות חייהם (Kurowska et al., 2021). מדד זה הינו המשתנה המרכזי במודל הסאלוטוגני המדגיש את קידום הבריאות, והוא כולל שלושה מרכיבים הקשורים זה בזה (Antonovsky, 1987): א. מובנות הגירויים (comprehensibility), שמקורם בסביבה הפנימית והחיצונית. מדד זה מתייחס למידה בה גירויים אלה מובנים לפרט, ניתנים לניבוי ולהסבר. ב. נהילות (manageability), העוסק במשאבים הפנימיים והחיצוניים הזמינים לפרט על מנת להתמודד בהצלחה עם הגירויים בסביבתו ואירועי החיים. ג. משמעות (meaningfulness), העוסק במידה בה חש הפרט כי הדרישות ואירועי החיים עימם הוא מתמודד הינם אתגרים בעלי משמעות, הראויים למאמץ, השקעה ומעורבות (Antonovsky, 1993).

משאב זה תורם להבדלים בהתמודדות ובהסתגלות אנשים עם מצבי מתח ומצוקה (Al-Yagon & Margalit, 2011). למרות העניין המחקרי הרב שמעורר משאב התמודדות זה להסבר ההסתגלות, רק מחקר מועט התמקד בחקר מרכיב זה בקרב משפחות של צעירים עם מש"ה. במחקר, שבחן את תחושת הקוהרנטיות של אבות ואימהות עם ילדים בגילאים שונים, דיווחו ההורים על רמות גבוהות של מצוקה ולחץ ועל רמות נמוכות של תחושת קוהרנטיות, בהשוואה למשפחות לילדים עם התפתחות תקינה, (Manor-Binyamini & Nator, 2016; Margalit et al., 1992). (Oelofsen & Richardson, 2006; Olsson et al., 2008). בנוסף, הורים עם רמות נמוכות של תחושת קוהרנטיות דיווחו על קשיי התנהגות של ילדיהם ועל שימוש רב יותר בעונש גופני (Kimura & amazaki, 2016). כמו כן נמצא במחקר אורך, אשר בחן מדדי הורים ומבוגרים צעירים עם מש"ה לאורך ארבע שנים, כי תחושת הקוהרנטיות של ההורים הצביעה על יציבות התכונה (אל-יגון, רימרמן ומרגלית, 2020). רמה גבוהה של תחושת קוהרנטיות ניבאה מצב רוח חיובי

גבוהה של ההורים, מצב רוח שלילי נמוך, תחושת תקווה גבוהה ותחושה גבוהה של תמיכה חברתית.

ב. תפיסת העתיד: חרדות ותקווה

בהתייחסות לאיכות חיים יש לבחון את החשיבה על העתיד, אשר תכלול ציפיות חיוביות בצד חששות שליליים. אמנם, כל סוג של חרדה קשור לתפיסת העתיד, אך מודל החרדה לעתיד מתייחס באופן ספציפי למצב בו האדם מוטred במחשבות וחששות לגבי שינויים צפויים מעוררי חרדה ולא רצויים בעתיד, לרוב בהתייחסות לעתיד רחוק. בגישה זו של החרדה לעתיד יש ביטוי דומיננטי למרכיב הקוגניציה והמודעות לדאגות ולסכנות (Zaleski et al., 2019). לא מפתיע כי הדאגות לעתיד מעסיקות במידה רבה את ההורים לצעירים עם מש"ה, ובעיקר הורים למתבגרים. אימהות דיווחו על חרדה לבריאותן וליכולתן להמשיך לדאוג לילדיהן הבוגרים בעתיד יותר מאשר אבות (Bujnowska et al., 2019). אך, בצד דאגה וחרדה לעתיד, נמצאו במחקר ביטויים לתקווה.

תיאוריית התקווה מתייחסת לאמונת הפרט שיש לו סיכוי להשיג את מטרותיו (Snyder, 2002). על פי גישה זו יש לאנשים יכולת לזהות, להגדיר ולהשיג מטרות עתידיות וכן יש להם מוטיבציה, יכולת לתכנן את הדרכים להשגת המטרות ואף להתמודד עם חסמים בדרך להשגת המטרות. לכן, לתחושת התקווה יש השפעה רבה, לא רק על דרכי החשיבה והתכנון, אלא גם על מוטיבציה להשקעת מאמצים (מרגלית, 2014). תיאוריית התקווה מתמקדת בתהליכים הקוגניטיביים בצד התהליכים הרגשיים, משקפת תפיסות עצמיות מורכבות ותיאוריות פנימיות. שניידר (Snyder, 2002) הגדיר את התקווה כתבנית או מערכת של תהליכים קוגניטיביים נלמדים, כלומר, מחשבות ואמונות הכוללות שני תחומים: תקווה מטריתית ו-תקווה נתיבית.

תקווה מטריתית (Agency Thinking): נְשְׁלוּמֵת רווחה, מתמקדת ביכולת של אנשים לזהות ולהשיג מטרות משמעותיות, על אף קיומם של חסמים ומכשולים. לדוגמא, משפטים המאפיינים תקווה מטריתית הינם: "אני יכול לעשות זאת" או "לא אעצור בגלל קשיים ומכשולים". כלומר, יש בה ביטוי לא רק של קוגניציה ומוטיבציה, אלא גם של תחושת יכולת עצמית ונכונות להשקעת מאמצים. מרכיב זה מתייחס ליכולתו של האדם לגייס כוחות ומשאבים פנימיים, המאפשרים לו לזהות, לשאוף ולצפות למימוש מטרות משמעותיות בעתיד.

תקווה נתיבית (Pathways Thinking): מתמקדת בתכנון דרכים/נתיבים ובאסטרטגיות להשגת המטרות. הנתיבים עוסקים לא רק במגוון גישות בתכנון ההתמודדות הישירה עם דרישות התפקיד, אלא גם בזיהוי קשיים אפשריים, תוך תכנון דרכים להתמודדות איתם או לעקיפה שלהם. משפט אופייני לאנשים עם תקווה נתיבית גבוהה הוא: "אני יכול למצוא דרכים רבות להשיג את המטרה". מרכיב זה מתייחס ליכולת של האדם לחשוב על תכנון אסטרטגיות התמודדות תוך התייחסות לתנאים סביבתיים, כולל פנייה לקבלת עזרה ותמיכה.

תיאוריית התקווה מניחה אקטיבציה של תהליכים. כלומר, אנשים עם רמות תקווה גבוהות לא ימתינו בצורה פאסיבית להתגשמות ציפיותיהם. הם ישקיעו מאמצים ממוקדים ומתמשכים על מנת להשיג את המטרות שלהם. הם יתכננו נתיבים ודרכי פעולה להשגת המטרות, כולל התמודדות עם קיומם האפשרי של חסמים ומכשולים. התכנון יכלול סקירה של מגוון אפשרויות ודרכים, ויעריך בצורה השוואתית אפשרויות ויעילותן להשגת המטרות.

פעמים רבות המקור לתקווה הינו פנימי-תכונתי, וכולל תחושה של ערך עצמי, בטחון ביכולת לגייס כוחות משאביים אישיותיים להשגת המטרות, וכן לתכנן תוכניות להשגת המטרות. בנוסף, המקור לתחושת התקווה יכול להיות גם חיצוני ויתבטא בביטחון בקבלת עזרה משמעותית (Bernardo et al., 2015), ביכולת לבקש ולקבל עזרה. חשוב להדגיש, כי התקווה עשויה להיות תכונה אישיותית בסיסית, מתמשכת עם רמת קביעות יחסית, אך ניתן גם ללמוד, לתרגל ולסגל חשיבה עם תקווה.

לתקווה יש תפקיד חשוב במשפחות לצעירים עם מוגבלות אינטלקטואלית התפתחותית. במחקר שבחן את רמת התקווה של 138 אימהות ו-58 אבות לילדים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, זוהה הקשר של התקווה לרווחה פסיכולוגית במשפחה (חרדה, דיכאון ותחושת עקה) וכן להתנהגות הילדים. המחקר הציג את התקווה כמשאב של חוסן משפחתי (Lloyd & Hastings, 2009). עבור האימהות, רמות תקווה נמוכות ובעיות ההתנהגות של הילדים ניבאו דיכאון. לעומת זאת, אימהות עם רמות תקווה גבוהות וילדים עם פחות התנהגות בעייתית דיווחו על מצב רוח יותר חיובי. גם עבור האבות, רמות נמוכות של תקווה ניבאו חרדה ודיכאון, ואבות עם רמות גבוהות של תקווה מטרית דיווחו על מצב רוח חיובי. תקווה מטרית הייתה גורם חוסן עבור אבות ואימהות וניבאה רווחה פסיכולוגית. לעומת זאת, תקווה נתיבית הייתה גורם חוסן רק בהתייחס לדיכאון אימהי. הניבוי

של התקווה המטרית נמצא בהלימה עם תיאוריית התקווה, לפיה החשיבה המטרית מייצגת את מרכיב המוטיבציה במושג התקווה, ותחושת היכולת להשיג את המטרות הרצויות. לעומת זאת, תקווה נתיבית מייצגת תהליכים קוגניטיביים של פתרון בעיות.

הורים לילדים עם מש"ה מתמודדים עם קשיים מאתגרים, ולעיתים הם חשים חסומים על ידי מגבלות חייהם. התקווה מעניקה להם פרספקטיבה של עתיד, ומאפשרת את היציאה מהחסימה. בדומה לכך, במחקר נמצא כי להורים לילדים עם מוגבלויות הייתה רמת תקווה נמוכה יותר ופחות סובלנות למצבים לא בטוחים המעוררים חרדה (Sarıçam, et al., 2020). במחקר נוסף נמצא, כי אימהות לילדים עם מש"ה ראו את תחושת התקווה כגורם ממתן לתחושת הזכאות (George-Levi & Laslo-Roth, in press). במחקר זה נמצא, כי ככל שלהורה הייתה תקווה גבוהה, כך תחושת הזכאות ניבאה שביעות רצון גבוהה מהחיים, בעוד שזכאות עם תחושת תקווה נמוכה ניבאה רמה נמוכה של שביעות רצון. תחושת הזכאות מתייחסת לציפיות שיש לאנשים מאנשים אחרים או מהמסד החברתי שיתמוך בצרכיהם, ובתחושה שיש לגיטימיות בסינגור הזכויות ובציפייה למיליון.

רמת התקווה נבדקה גם בהקשר לדילמה העומדת בפני המשפחות לאחר לידת ילד עם מוגבלות שכלית התפתחותית. ההחלטה אם להביא לעולם ילד נוסף היא החלטה קשה. רמת החרדה והחששות והצרכים המוגברים של ההורים בטיפול בילדם מקשים על ההורים לקבל החלטה חיובית, בעיקר על האימהות, שמרגישות כי מרבית המעמסה הטיפולית נופלת עליהן (Kimura & Yamazaki, 2019). במחקר שהשווה את רמות התקווה בין שתי קבוצות של אימהות (עם ילד אחד, בהשוואה למספר ילדים) נמצא, כי תחושת התקווה הייתה המנבא החזק ביותר לבריאות נפשית. עוד נמצא, כי אימהות עם ילד יחיד דיווחו על רמת תקווה נמוכה ובריאות נפשית פחות טובה, מאשר אימהות עם ילדים נוספים. יש להדגיש, כי לכמחצית מקבוצת האימהות עם ילד אחד היה רצון לילד שני, ואך בשל החששות (לידת ילד נוסף עם מש"ה, חשש מתמיכה מועטה) התקבלה החלטה שונה. עוד ראוי לציין, כי במחקר אורך, אשר בחן הורים לצעירים עם מש"ה, בלטה הקביעות של מדד זה ותורמתו כמשאב התורם למדדי הרווחה הנפשית של ההורים (אל-יגון, רימרמן ומרגלית, 2020).

משאבים בין אישיים: תמיכה חברתית

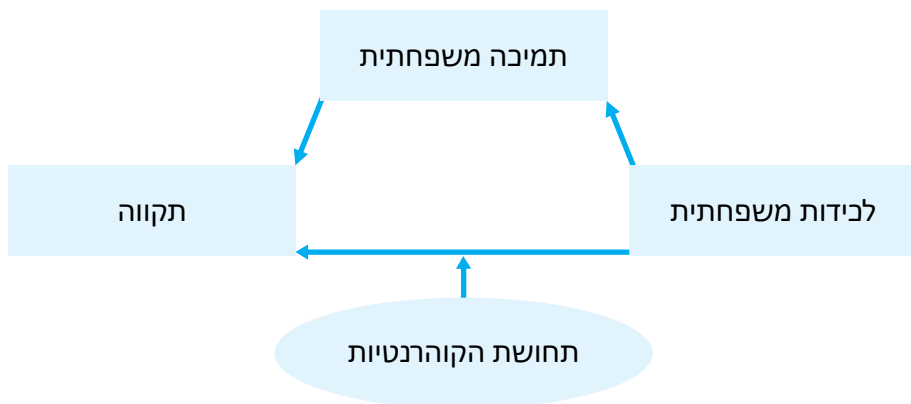
מקובל להגדיר משאבים חברתיים כמערכות בין אישיות, שבהן האנשים מהווים חלק ושהן מקור פוטנציאלי לקבלת תמיכה (Pearlin & Schooler, 1978). בתרומה לאיכות חיים מקובל להבחין בין קשרים בין אישיים לא פורמאליים (משפחה וחברים) וקשרים פורמאליים (מקצועיים) (Boehm & Carter, 2019). הקשרים הבין אישיים מוערכים כמשאב בעל חשיבות רבה לאבות ולאימהות והם תורמים לאיכות החיים במשפחות (Caughlin, 2010) ולקידום שביעות רצון מהחיים (Boehm & Carter, 2016). סקירת המחקרים מצביעה על מגוון רחב של קשרים חברתיים, וכן על כך, שתפיסת הפרט את התמיכה החברתית כנגישה ותפיסתו את הקשרים החברתיים חשובה יותר מאשר הערכה אובייקטיבית של עצם קיום הקשרים וכמותם. מספר מרכיבים יודונו בהקשר להיבט התמיכה החברתית.

אקלים משפחתי ותמיכה משפחתית

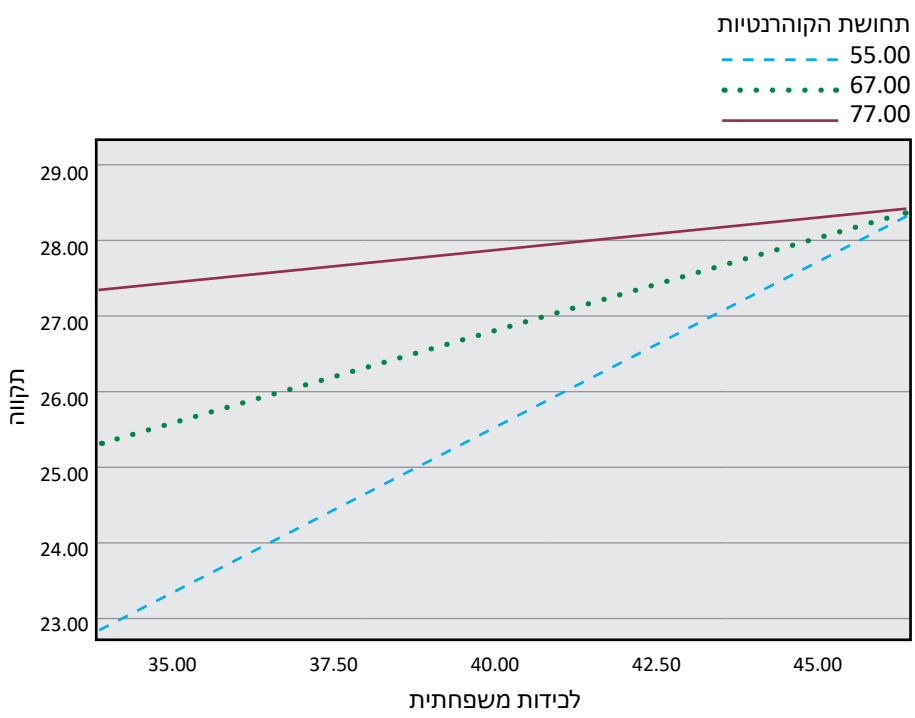
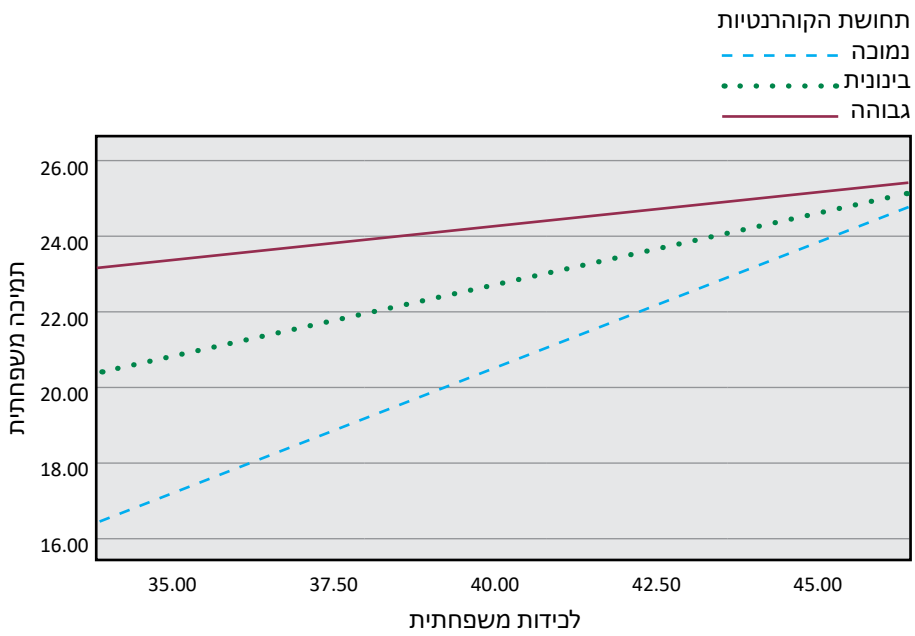
בחינת היבטים משפחתיים ותרומתם לתהליכי ההסתגלות התבססה על מודל האקלים המשפחתי של אולסון (Olson, 2000). שני מדדים נבדקים בהערכת המערכת המשפחתית: לכידות (Cohesion) ושינוי (Adaptability). הלכידות מתייחסת למידת הקשר הרגשי והקירבה של בני המשפחה והתמיכה שהם מעניקים אחד לשני, והשינוי מתייחס למנגנוני ודפוסי ההתמודדות וההסתגלות של המשפחה עם נסיבות חיים משתנות. הלכידות המשפחתית מהווה מדד חשוב לשיקוף תחושת התמיכה של ההורים האחד בשני (Hosseinkhanzadeh et al., 2013) ולתמיכה זו יש חשיבות רבה לרגשות חיוביים של ההורים ולתחושת רווחה (Jess et al., 2017). ההשוואה בין משתני האקלים המשפחתי במשפחות לילדים עם מש"ה מעלה תוצאות לא-עיקביות. בחלק מהמחקרים לא נמצאו הבדלים. למשל, במחקר באקוודור, בו הושוּו המאפיינים האישיים והמשפחתיים בתפיסת 111 אימהות לילדים בגילאים 0-6 עם מש"ה, בהשוואה ל-273 אימהות לילדים באותו גיל עם התפתחות טיפוסית, לא נמצאו הבדלים בתפיסת הלכידות והשינוי או שביעות רצון משפחתית. עם זאת, האימהות לילדים עם מש"ה השתמשו בהתמודדות פעילה רבה והן חשו פחות מצוקה. ניתן היה להתרשם, שההתמודדות הפעילה ומאפייני האקלים המשפחתי ניבאו את שביעות הרצון המשפחתית ללא קשר למוגבלות הילדים (Villavicencio & López-Larrosa, 2020).

במחקר נוסף, אשר בחן משפחות לפעוטות עם מש"ה, נבדקו הקשרים בין מאפייני האקלים המשפחתי לתחושות התקווה והקוהרנטיות של האימהות. נמצא, כי הגורמים שתרמו לתחושת התקווה היו הלכידות המשפחתית ומרכיב השינוי (Einav et al., 2012). ככל שהאימהות הרגישו תמיכה בתוך משפחתן ופתיחות לשינויים המתרחשים בעקבות הולדת ילד עם מש"ה, הן חשו יותר תקווה בתפיסת העתיד. בנוסף, במחקר זה, אשר בחן אימהות לילדים עם מש"ה, רמה גבוהה של לכידות משפחתית ורמה גבוהה של ביטחון בקשרים הקרובים והתומכים של חברי המשפחה, ניבאו רמה גבוהה של רגשות חיוביים בקרב האימהות (Al-Yagon & Margalit, 2009). כמו כן, במחקר אורך של 105 הורים (57 אבות ו-46 אימהות) למבוגרים צעירים עם מש"ה, נמצאו קשרים בין רמת הלכידות במשפחה, תחושת התקווה ומצב הרוח החיובי של ההורים (אל-יגון, רימרמן ומרגלית, 2020). במחקר זה נמצא, כי לכידות משפחתית ניבאה את התקווה, בתיווך התפיסה של תמיכה משפחתית (ראה תרשים 2) ומדד תחושת הקוהרנטיות היה גורם ממתן בקשרים אלו (ראה תרשים 3). כך, במשפחות עם רמת לכידות נמוכה, הורים עם תחושת קוהרנטיות נמוכה דיווחו על רמות תמיכה נמוכות ועל פחות תקווה, בהשוואה להורים עם תחושת קוהרנטיות גבוהה. לעומת זאת, במשפחות עם לכידות גבוהה, לא היה הבדל מובהק בתחושת התמיכה המשפחתית או בתחושת התקווה, בהתייחס לרמות הקוהרנטיות השונות.

תרשים 2: תיווך ממותן של הקשר בין הלכידות המשפחתית לבין התקווה, כשתמיכה משפחתית היא הגורם המתווך, ותחושת הקוהרנטיות היא הגורם הממתן



תרשים 3: תרשימי המיתון של רמות הקוהרנטיות לתיווך בין לכידות משפחתית לתפיסת תמיכה, ובין לכידות משפחתית לתקווה



ראוי להדגיש כי, בנוסף להכרה בחשיבות התמיכה בתוך המשפחה, בולטת חשיבות התמיכה החוץ משפחתית, הכוללת תמיכה פורמאלית ולא-פורמאלית.

תמיכה חברתית חוץ משפחתית

במחקר נבדקו תפיסות של תמיכה רגשית ותרומתן לתחושת חוסן של ההורים, לאיכות החיים ותחושת הרווחה. לדוגמא, במחקר של 486 הורים לילדים עם מוגבלויות בסין בחנו החוקרים את מקורות החוסן של ההורים, (Zhao et al., in press). הם זיהו את מרכיב התמיכה החברתית כגורם המתווך בין תחושת המצוקה לבין החוסן האישי. החוקרים טענו, כי מאפייני תרבות זו, בה מקובל להימנע מלשתף אחרים מחוץ למשפחה בתחושות המצוקה ולהירתע מפנייה לעזרה, נמצא, כי הורים עם רמה גבוהה של תמיכה חברתית, דיווחו על רמות יותר גבוהות של חוסן. בניגוד לכך, מחקר רחב (2,160 משפחות) שנערך בספרד (Vilaseca et al., 2017) העלה כי גם בקרב משפחות אשר דיווחו כי אינן מרוצות מהתמיכה המוסדית (שירותים לא מספקים, חוסר תיאום ועוד), נמצאה איכות חיים טובה. במחקר איכותני נוסף בתרבות שוניה – בברזיל – דיווחו אימהות על העדר שירותים מקצועיים במידה ואיכות שעונה על הצרכים של ילדיהן, וציינו זאת כמקור לדאגה וחוסר שביעות רצון (Rodrigues et al., 2019).

מעורר עניין הוא הפתרון שמצאו משפחות בתרבות המאופיינת ברמה נמוכה של שירותי תמיכה במשפחות. משפחות לילדים עם מש"ה בקונגו (Aldersey et al., 2016), ציינו דרכי התמודדות עצמאיות, לנוכח מיעוט ניכר של שירותים המסופקים מהמדינה. הורים אלו יזמו ופיתחו, בעזרת ארגונים מתנדבים, מנגנוני תמיכה וקבוצות תמיכה, וכך הצליחו לשמור על איכות החיים שלהם למרות תנאי החיים הקשים. בתרבות זה הודגשה חשיבות הסולידאריות החברתית לצד היוזמה החברתית בהתארגנות של המשפחות, כערך מרכזי המנבא את איכות החיים, גם בהעדר תמיכה ממוסדת.

סיכום והמלצות יישומיות

הרווחה של משפחות לילדים עם מש"ה מהווה מוקד לעניין רב וסקירת המחקרים שהוצגה מצביעה על תוצאות לא עיקביות בהערכת איכות החיים במשפחות. חלק מהמחקרים שנסקרו בפרק זה, התמקדו בגורמים המנבאים מצבי קושי ומשבר, החל מהמשמעות האישית והתרבותית של המוגבלות השכלית ההתפתחותית, מעמסה טיפולית מוגברת, ומצבים מיוחדים כהפרעות התנהגות ואתגרים בריאותיים. ראוי להדגיש, כי בחלק מהמחקרים המשווים מאפיינים של משפחות לילדים עם מש"ה למשפחות לילדים עם התפתחות תקינה, לא נמצאו הבדלים מובהקים, ולחילופין, יש התמקדות בגורמי הגנה מקדמי הסתגלות תקינה. עוד נסקרו בפרק זה מחקרים הבוחנים את ההשפעה על אימהות לבנים ובנות עם מש"ה, בהשוואה לאבות או לאימהות לילדים ללא מש"ה. עם זאת, מועטים המחקרים בספרות המחקרית המתמקדים באבהות. במחקרים אלו יש הדגשה של שביעות רצון מהחיים, תחושות הסיפוק של ההורים ואיכות חיים טובה, תוך הצגת השונות בין המשפחות, ומאמץ לזהות משאבים אישיים ובין-אישיים. בסקירה הוצגו מחקרים על משאבים אישיים כתחושת הקוהרנטיות והתקווה לעתיד, לצד המשאבים הבין אישיים – כתמיכה משפחתית ותמיכה מחוץ למשפחה, באמצעות גורמי תמיכה פורמאליים ולא-פורמאליים (משפחה, חברים, מתנדבים).

סיכום הסקירה המחקרית מדגיש את המעבר מהגישה המדגישה את הפתולוגיה והמוגבלות בתגובות המערכת המשפחתית, לתפיסת המשפחות כמערכות מתפתחות עם כוחות ומשאבים, שניתן לקדם אותם באמצעות התערבויות מערכתיות ממוקדות ומתן מענה מותאם לצרכי המשפחות (Crnic et al., 2017). המחקרים שנסקרו מדגישים את החשיבות בהתייחסות מובחנת למאפייני המשפחות ולצרכי ההורים במקביל לצרכי הילדים, בתכנון השירותים הניתנים על-ידי המערכות השונות ואנשי המקצוע. עוד מומלץ, כי גורמים אלו יאמצו התבוננות זו תוך יישום מודלים התפתחותיים ומערכתיים מקדמי צמיחה והתפתחות משפחתית. בהתאם, במחקרי עתיד יש צורך בהתמקדות מובחנת לבחינה בו-זמנית של תפקודי אבות ותפקודי אימהות, תוך בחינה מעמיקה של ההשפעה של אבהות לילדים עם מש"ה על איכות חיים והתפתחות המערכת המשפחתית (Cabrera et al., 2018).

תוצאות המחקרים שנסקרו מדגישות מספר המלצות יישומיות:

- **קידום שביעות רצון מהחיים:** בתכנון הטיפול הניתן למשפחות, יש חשיבות להתמקדות לא רק בתחומי הקושי, אלא בחיזוק המשאבים האישיים של ההורים ובני המשפחה, על מנת לקדם איכות חיים טובה. מן הראוי, כי התמקדות זו תכלול תשומת לב לתחומים המחזקים סיפוק ושביעות רצון מהחיים, בדומה למשפחות עם ילדים ללא מש"ה. בכך תהיה תרומה חשובה לא רק לאיכות החיים של ההורים, אלא גם להשלכות של מרכיבים אלו על יכולת צעירים עם מש"ה להתפתח בצורה אופטימאלית ולהשתלב בחברה.

- **קידום תחושת קוהרנטיות ותקווה:** בצד ההתמקדות במתן מענה לצרכים המיוחדים של הילדים והמבוגרים עם מש"ה, יש חשיבות לגיבוש ולבחינת תוכניות התערבות, המקדמות את משאבי ההורים וחוסן המערכת המשפחתית, כתוכניות להעלאת תחושת הקוהרנטיות והתקווה. מדדי חוסן אלו נמצאו בספרות המחקרית כמשמעותיות בתהליכי קידום תפקוד מסתגל בקרב הורים לצעירים עם לקויות (Al-Yagon & Margalit, 2012). עוד יש להדגיש, כי לחשיבה ותכנון העתיד יש משמעות מוכחת מחקרית בקידום חוסן אישי ומשפחתי.

- **יוזמות חברתיות:** ראוי לעודד פיתוח יוזמות חברתיות, אשר ידגישו את החוסן וההתארגנות של המשפחות כערך מרכזי, ולא רק כתלות במסגרות התמיכה הפורמאליות. יוזמת ההתארגנות בין המשפחות תקדם חוסן משפחות ורווחה נפשית (Aldersey et al., 2016).

- **קידום ערך המשמעות במשפחות:** בדומה למודל ה-FARR (Family Adjustment and Adaptation Response) אשר הוצג על-ידי Patterson (2002) ועוסק בהערכת העמידות והחוסן של משפחות בהתמודדות עם מצבי עקה שונים, מומלץ לבחון את מרכיב המשמעות, אשר נמצא כמרכיב בעל תרומה רבה, להסבר הדרכים בהן מאזנות המשפחות את הדרישות המוטלות עליהן והמשאבים העומדים לרשותן. היבט זה של משמעות (Family Meanings) כולל את התפיסה של חברי המשפחה את אירועי העקה, הדרישות, המשאבים והזהות המשפחתית. כך, לדוגמה, ניתן לבחון את הדרכים לפיתוח תפיסה חיובית של מצבי משבר שונים, ההזדמנויות והאתגרים של אירועים אלו והמידה בה תהליכים אלו תורמים לתהליכי העמידות של המשפחות. תפיסות אלו, המדגישות חיפוש אחר משמעות, נסקרות לאחרונה על-ידי חוקרים שונים ונקשרות למדדי

הסתגלות נרחבים (Huta, 2016; Huta & Waterman, 2014). יחד עם זאת, מחקר מועט בחן את התרומה של משתני המשמעות הייחודים אשר נבחנו על-ידי חוקרים אלו, בהקשר למשמעות וצמיחה, ומומלץ, כי מחקרי עתיד יבחנו היבטי משמעות אלו בהקשר להורים לצעירים עם מש"ה.

• **חיזוק התפקוד האבהי בצד התפקוד האימהי:** לאור הסקירה אשר הוצגה, יש חשיבות כי תוכניות התערבות אלו יבחנו אופני העצמה תוך התייחסות לשוני בתפקידי אבות ואימהות.

Family System

Families of children, adolescents and adults with Intellectual Developmental Disorder: Intra-personal and interpersonal resources

Malka Margalit and Michal Al-Yagon

Abstract

There has been a recent upsurge of interest in examining the quality of life and well-being in families of youngsters with developmental intellectual disabilities. Significant conceptual changes have emerged in this area, where deterministic clinical models that emphasized family crises have been replaced by multidimensional developmental models. Accordingly, the present chapter aims to discuss diversity in families' responses and coping, as manifested in quality-of-life measures. Such diversity reflects dynamic interactions among risk factors and personal, family, and community resources. Thus, this chapter focuses on developmental approaches and discusses the family system for children of different ages and developmental phases, from infancy to young adulthood. This chapter will also introduce findings on possible factors that may influence quality of life, such as youngsters' difficulties and behavior problems and parental resources such as sense of coherence, hope, social support, and family climate. This chapter highlights the heterogeneity of parents, families, and youngsters with developmental intellectual disabilities with regard to their quality of life and well-being, while suggesting implications for research and intervention.

عائلات لأطفال, مراهقين وبالغين ذوي محدودية ذهنية تطويرية: موارد شخصية واجتماعية

مالكا مرجريت وميخال ال-يجون

ملخص

في السنوات الأخيرة, ازداد الاهتمام البحثي الدولي بجودة حياة نظام الاسرة في عائلات لشباب ذوي محدودية ذهنية تطويرية. يخضع هذا المجال لتغييرات مفاهيمية مهمة, حيث يتم استبدال النماذج العلاجية الحتمية, التي تركز على الازمة العائلية, بنماذج اجتماعية تطويرية متعددة الابعاد.

يهدف هذا الفصل لعرض التعددية في استجابات الاسرة التي تظهر حسب مقاييس جودة الحياة, والتي تعكس العلاقات الديناميكية بين عوامل الخطر والموارد الشخصية, العائلية والاجتماعية. وفقاً لذلك, فإن هذا الفصل سيركز على مقاييس رفاهية العائلة, استجاباتهم العاطفية وبمصادر تأقلمهم. سيعرض النهج التطوري الذي يميز بين خصائص نظام الاسرة فيما يخص المجموعات العمرية المختلفة, بداية من جيل الطفولة والذي يحتاج لبرنامج تدخلي مبكر, مروراً بجيل الشباب المبكر الذين يواجهون مرحلة انتقالية من الإطار التربوي لأطار العمل, وصولاً لعائلات كبار السن. سيعرض هذا الفصل ابحاثاً تطرقت لعوامل منبئة ومسببه لنقص جودة الحياة مثل, امراض واضطرابات سلوكية بجانب المصادر الشخصية مثل الشعور بالتماسك, الشعور بالأمل, موارد عائلية مثل الجو السائد في العائلة وموارد اجتماعية مثل الدعم من المؤسسات ومن التطوع. كذلك سيتم عرض دراسات تشير للاختلافية التجانسية لدى الوالدين, الأولاد ذوي المحدودية الذهنية التطورية وعائلاتهم, مع التركيز على عوامل الخطر, موارد التأقلم والدعم والتوصيات لتطبيقات علاجية.

ביבליוגרפיה

- אל-יגון, מ., רימרמן, א., & מרגלית, מ. (2020). החיים בקהילה בעיניהם של צעירים עם מוגבלות שכלית התפתחותית. דו"ח מחקר, קרן שלם/ 139/2020.
- מרגלית, מ. (2014). תיאורית התקווה: המשגה, מחקר, והשלכות יישומיות במניעה ובטיפול ע. רביב & ר. בולס, (Eds.). היעוץ החינוכי היום: חומר למחשב ולמעשה. (319-295) ספריית הפועלים.
- רימרמן, א., גרינשטיין-וויס, מ., וגור, א. (2017). בתי אב בהם מתגורר ילד או מבוגר עם מוגבלות שכלית התפתחותית. דו"ח מחקר שהוגש למשרד העבודה והרווחה.
- Abbeduto, L., Seltzer, M. M., Shattuck, P., Krauss, M. W., Orsmond, G., & Murphy, M. M. (2004). Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, Down syndrome, or fragile X syndrome. *Am J Ment Retard*, 109(3), 237-254.
[https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2004\)109<237:Pwacim>2.0.Co;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2004)109<237:Pwacim>2.0.Co;2)
- Al-Yagon, M. (2015). Fathers and mothers of children with learning disabilities: Links between emotional and coping resources. *Learning Disability Quarterly*, 38(2), 112-128. doi:10.1177/0731948713520556
- Al-Yagon, M., & Margalit, M. (2009). Positive and negative affect among mothers of children with intellectual disabilities. *The British Journal of Developmental Disabilities*, 55(2), 109-127. <https://doi.org/10.1179/096979509799103070>
- Al-Yagon, M., & Margalit, M. (2011). Children with Down syndrome: Parents' perspectives. In B. J. A., R. M. Hodapp, G. Iarocci, & E. Zigler (Eds.), *The Oxford handbook of intellectual disability and development* (349-365). Oxford University press.
- Al-Yagon, M., & Margalit, M. (2012). Parental coping, emotional resources, and children's adjustment: Theory, empirical evidence, and interventional implications. In B. Molinelli, & V. Grimaldo (Eds.), *Handbook of the psychology of coping: New research* (59-84). Nova.
- Aldersey, H. M., Turnbull, A. P., & Turnbull, H. R. (2016). Family support in Kinshasa, Democratic Republic of the Congo. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 13(1), 23-32. <https://doi.org/10.1111/jppi.12143>
- Antonovsky, A. (1987). *Unraveling the mystery of health*. Jossey-Bass.
- Antonovsky, A. (1993). The structure and properties of the sense of coherence scale. *Social Science & Medicine*, 36(6), 725-733.
[https://doi.org/https://doi.org/10.1016/0277-9536\(93\)90033-Z](https://doi.org/https://doi.org/10.1016/0277-9536(93)90033-Z)
- Ashworth, M., Palikara, O., & Van Herwegen, J. (2019). Comparing parental stress of children with neurodevelopmental disorders: The case of Williams syndrome, Down syndrome and autism spectrum disorders. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(5), 1047-1057.
<https://doi.org/https://doi.org/10.1111/jar.12594>

- Baker, B. L., Blacher, J., & Olsson, M. B. (2005). Preschool children with and without developmental delay: behaviour problems, parents' optimism and well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(8), 575-590. <http://www.blackwell-synergy.com/doi/abs/10.1111/j.1365-2788.2005.00691.x>
- Baker, B. L., McIntyre, L. L., Blacher, J., Crnic, K., Edelbrock, C., & Low, C. (2003). Preschool children with and without developmental delay: behaviour problems and parenting stress over time. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 217-230. <https://doi.org/doi:10.1046/j.1365-2788.2003.00484.x>
- Barroso, N. E., Mendez, L., Graziano, P. A., & Bagner, D. M. (2018). Parenting stress through the lens of different clinical groups: a systematic review & meta-analysis. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 46(3), 449-461. <https://doi.org/10.1007/s10802-017-0313-6>
- Beighton, C., & Wills, J. (2017). Are parents identifying positive aspects to parenting their child with an intellectual disability or are they just coping? A qualitative exploration. *Journal of Intellectual Disabilities*, 21(4), 325-345. <https://doi.org/10.1177/1744629516656073>
- Bernardo, A. B. I., Salanga, M. G. C., Khan, A., & Yeung, S. S. (2015). Internal and external loci-of-hope predict use of individual and collaborative learning strategies: evidence from university students in four asian cities. *The Asia-Pacific Education Researcher*, 25(3), 367-376. <https://doi.org/10.1007/s40299-015-0249-y>
- Boehm, T. L., & Carter, E. W. (2016). A systematic review of informal relationships among parents of individuals with intellectual disability or Autism. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 41(3), 173-190. <https://doi.org/10.1177/1540796916657339>
- Boehm, T. L., & Carter, E. W. (2019). Family quality of life and its correlates among parents of children and adults with intellectual disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 124(2), 99-115. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-124.2.99>
- Boehm, T. L., Carter, E. W., & Taylor, J. L. (2015). Family quality of life during the transition to adulthood for individuals with intellectual disability and/or autism spectrum disorders: *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 120(5), 395-411. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-120.5.395>
- Bujnowska, A. M., Rodríguez, C., García, T., Areces, D., & Marsh, N. V. (2019). Parenting and future anxiety: the impact of having a child with developmental disabilities. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(4), 668. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.3390/ijerph16040668>

- Cabrera, N. J., Volling, B. L., & Barr, R. (2018). Fathers Are Parents, Too! Widening the Lens on Parenting for Children's Development. *Child Development Perspectives*, 12(3), 152-157. <https://doi.org/10.1111/cdep.12275>
- Carter, E. W., Austin, D., & Trainor, A. A. (2012). Predictors of postschool employment outcomes for young adults with severe disabilities. *Journal of Disability Policy Studies*, 23(1), 50-63. <https://doi.org/10.1177/1044207311414680>
- Caughlin, J. P. (2010). A multiple goals theory of personal relationships: Conceptual integration and program overview. *Journal of Social and Personal Relationships*, 27(6), 824-848. <https://doi.org/10.1177/0265407510373262>
- Cohen, S. R., Zeedyk, S. M., Tipton, L. A., Rodas, N. V., & Blacher, J. (2016). Fathers of children with or without ID: understanding long-term psychological symptoms. *Journal of Intellectual Disability Research*, 60(4), 295-307. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/jir.12232>
- Crnic, K. A., Neece, C. L., McIntyre, L. L., Blacher, J., & Baker, B. L. (2017). Intellectual disability and developmental risk: promoting intervention to improve child and family well-being. *Child Development*, 88(2), 436-445. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/cdev.12740>
- Diener, E., Heintzelman, S. J., Kushlev, K., Tay, L., Wirtz, D., Lutes, L. D., & Oishi, S. (2017). Findings all psychologists should know from the new science on subjective well-being. *Canadian Psychology/Psychologie canadienne*, 58(2), 87-104. <https://doi.org/10.1037/cap0000063>
- Diener, E., Oishi, S., & Tay, L. (2018,). Advances in subjective well-being research. *Nature Human Behaviour*, 2(4), 253-260. <https://doi.org/10.1038/s41562-018-0307-6>
- Einav, M., Levi, U., & Margalit, M. (2012). Mothers' coping and hope in early intervention. *European Journal of Special Needs Education*, 27(3), 265-280. <https://doi.org/10.1080/08856257.2012.678662>
- Farber, B. (1962). Effects of a severely mentally retarded child on the family. In E. P. Trapp & Himelstein (Eds.), *The exceptional child: research and theory* (227-246). Appleton-Century-Crofts, Inc.
- George-Levi, S., & Laslo-Roth, R. (In press). Entitlement, hope, and life satisfaction among mothers of children with developmental disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04832-6>
- Gilson, C. B., Carter, E. W., Bumble, J. L., & McMillan, E. D. (2018). Family perspectives on integrated employment for adults with intellectual and developmental disabilities. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 43(1), 20-37. <https://doi.org/10.1177/1540796917751134>

- Glidden, L. (2012). Family well-being and children with intellectual disability. In J. A. Burack, R. M. Hodapp, Grace Iarocci, & E. Zigler (Eds.), *The Oxford handbook of intellectual disability and development* (303-317). Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/oxfordhb/9780195305012.013.0019>
- Grein, K. A., & Glidden, L. M. (2015). Predicting well-being longitudinally for mothers rearing offspring with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(7), 622-637. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/jir.12166>
- Gur, A., Amsalem, G., & Rimmerman, A. (2020). Parents' psychological, social and financial outcomes as related to the transition of their offspring with ID from adolescence to adulthood. *Research in Developmental Disabilities*, 105, 103740. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103740>
- Hastings, R. P., Beck, A., & Hill, C. (2005). Positive contributions made by children with an intellectual disability in the family: Mothers' and fathers' perceptions. *Journal of Intellectual Disability*, 9(2), 155-165. <https://doi.org/10.1177/1744629505053930>
- Hosseinkhanzadeh, A. A., Esapoor, M., Yeganeh, T., & Mohammadi, R. (2013). A Study of the family cohesion in families with mentally disable children. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 84, 749-753. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2013.06.639>
- Huta, V. (2016). Eudaimonic and hedonic orientations: Theoretical considerations and research findings. In J. Visttersø (Ed.), *Handbook of eudaimonic well-being* (215-231). Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-319-42445-3_15
- Huta, V., & Waterman, A. S. (2014). Eudaimonia and its distinction from hedonia: Developing a classification and terminology for understanding conceptual and operational definitions. *Journal of Happiness Studies*, 15(6), 1425-1456. <https://doi.org/10.1007/s10902-013-9485-0>
- Jebb, A. T., Morrison, M., Tay, L., & Diener, E. (2020). Subjective well-being around the world: trends and predictors across the life span. *Psychological Science*, 31(3), 293-305. <https://doi.org/10.1177/0956797619898826>
- Jenaro, C., Flores, N., Gutiérrez-Bermejo, B., Vega, V., Pérez, C., & Cruz, M. (2020). Parental stress and family quality of life: surveying family members of persons with intellectual disabilities. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(23), 9007. <https://www.mdpi.com/1660-4601/17/23/9007>
- Jess, M., Hastings, R. P., & Totsika, V. (2017). The construct of maternal positivity in mothers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 928-938-928, (10)1 <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/jir.12402>

- Kiełb, K., Bargiel-Matusiewicz, K. M., & Pisula, E. (2019). Posttraumatic Stress symptoms and posttraumatic growth in mothers of children with intellectual disability – the role of intrusive and deliberate ruminations: a preliminary report. *Frontiers in Psychology, 10*.
<https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.02011>
- Kimura, M., & Yamazaki, Y. (2016). Physical punishment, mental health and sense of coherence among parents of children with intellectual disability in Japan. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 29*(5), 455-467.
<https://doi.org/10.1111/jar.12198>
- Kimura, M., & Yamazaki, Y. (2019). Having another child without intellectual disabilities: Comparing mothers of a single child with disability and mothers of multiple children with and without disability. *Journal of Intellectual Disabilities, 23*(2), 216-232. <https://doi.org/10.1177/1744629517749129>
- Kurowska, A., Kózka, M., & Majda, A. (2021). 'How to cope with stress?' Determinants of coping strategies used by parents raising children with intellectual disabilities, other developmental disorders and typically developing children. A cross-sectional study from Poland. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities, 14*(1), 23-49. <https://doi.org/10.1080/19315864.2020.1832166>
- Langley, E., Totsika, V., & Hastings, R. P. (2020). Psychological well-being of fathers with and without a child with intellectual disability: a population-based study. *Journal of Intellectual Disability Research, 64*(6), 399-413.
<https://doi.org/10.1111/jir.12692>
- Lloyd, T. J., & Hastings, R. (2009). Hope as a psychological resilience factor in mothers and fathers of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 53*(12), 957-968.
<http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2788.2009.01206.x>
- Manor-Binyamini, I., & Nator, M. (2016, 2016/08/01/). Parental coping with adolescent developmental disabilities in terms of stress, sense of coherence and hope within the Druze community of Israel. *Research in Developmental Disabilities, 55*, 358-367.
<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.05.003>
- Margalit, M. (1979). Ethnic differences in expressions of shame feeling by mothers of severely handicapped children. *International Journal of Social Psychiatry, 25*(2), 79-81. <https://doi.org/10.1177/002076407902500201>
<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=aph&AN=9602291894&site=ehost-live>
- Margalit, M., & Raviv, A. (1983). Mothers' perceptions of family climate in families with a mentally retarded child. *The Exceptional Child, 30*(2), 163-169.
<https://doi.org/10.1080/0156655830300209>

- Margalit, M., Raviv, A., & Ankonina, D. B. (1992). Coping and coherence among parents with disabled children. *Journal of Clinical Child Psychology*, 21(3), 202-209.
<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=aph&AN=6394181&site=ehost-live>
- Marsh, L., Brown, M., & McCann, E. (2020). The Views and Experiences of Fathers of Children with Intellectual Disabilities: A Systematic Review of the International Evidence. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 17(1), 79-90.
<https://doi.org/https://doi.org/10.1111/jppi.12328>
- Masten, A. S., & Palmer, A. (2019). Parenting to promote resilience in children. In M. H. Bornstein (Ed.), *Handbook of parenting* 3e. Vol. 5. The practice of parenting (156-188). Routledge.
- McCubbin, H. I., & Patterson, J. M. (1983). The family stress process: the Double ABCX Model of adjustment and adaptation. In H. I. McCubbin, M. B. Sussman, & J. M. Patterson (Eds.), *Social stress and the family: advances and developments in family stress theory and research* (7-37). Haworth Press.
- Mercado, A., Morales, F., Torres, A., Chen, R. K., Nguyen-Finn, K. L., & Davalos-Picazo, G. (In press). mental health and neurodevelopmental disorders: examining the roles of familism, social support, and stigma in latinx caregivers. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*.
<https://doi.org/10.1007/s10882-020-09765-7>
- Merrells, J., Buchanan, A., & Waters, R. (2018). The experience of social inclusion for people with intellectual disability within community recreational programs: A systematic review. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 43(4), 381-391. <https://doi.org/10.3109/13668250.2017.1283684>
- Mora, C. F., Ibanez, 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), Article 7220.
<https://doi.org/10.3390/ijerph17197220>
- Nelson-Coffey, S. K., & Stewart, D. (2019). Well-being in parenting. In M. C. Bornstein (Ed.), *Handbook of parenting* (3rd ed.) (596-619). Routledge.
- Oelofsen, N., & Richardson, P. (2006). Sense of coherence and parenting stress in mothers and fathers of preschool children with developmental disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 31(1), 1-12.
<https://doi.org/> <https://doi.org/10.1080/13668250500349367>
- Olson, D. H. (2000). Circumplex model of marital and family systems. *Journal of Family Therapy*, 22, 144-167.

- Olsson, M. B., Larsman, P., & Hwang, P. C. (2008). Relationships among risk, sense of coherence, and well-being in parents of children with and without intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 5(4), 227-236. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2008.00184.x>
- Oñate, L., & Calvete, E. (2019). The moderating role of age in the relationship between different stressors and the quality of life of the relatives of people with intellectual disabilities. *Quality of Life Research*, 28(11), 2969-2978. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1007/s11136-019-02239-0>
- Patterson, J. M. (2002). Understanding family resilience. *Journal of Clinical Psychology*, 58(3), 233-246.
- Pearlin, L. I., & Schooler, C. (1978). The structure of coping. *Journal of Health and Social Behavior*, 19(1), 2-21. <https://doi.org/10.2307/2136319>
- Rodrigues, S. A., Fontanella, B. J. B., de Avó, L. R. S., Germano, C. M. R., & Melo, D. G. (2019). A qualitative study about quality of life in Brazilian families with children who have severe or profound intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(2), 413-426. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/jar.12539>
- Ryan, S., & Runswick-Cole, K. (2008). Repositioning mothers: mothers, disabled children and disability studies. *Disability & Society*, 23(3), 199-210. <https://doi.org/10.1080/09687590801953937>
- Sarıçam, H., Deveci, M., & ahmetoğlu, E. (2020). Examination of hope, intolerance of uncertainty and resilience levels in parents having disabled children. *Global Journal of Psychology Research New Trends and Issues*, 10, 118-131. <https://doi.org/10.18844/gjpr.v10i1.4398>
- Shurr, J., & Hollingshead, A. (2017). Diversity, severe disability, and family: a systematic review of the literature. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 42(4), 259-272. <https://doi.org/10.1177/1540796917728491>
- Singer, G. H. S. (2006). Meta-analysis of comparative studies of depression in mothers of children with and without developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 111(3), 155-169. [https://www.emerald.com/insight/content/doi/10.1016/S1479-3660\(04\)07009-X/](https://www.emerald.com/insight/content/doi/10.1016/S1479-3660(04)07009-X/)
- Snyder, C. R. (2002). Hope theory: Rainbows in the mind. *Psychological Inquiry*, 13(4), 249-275. https://doi.org/10.1207/S15327965PLI1304_01
- Vilaseca, R., Gràcia, M., Beltran, F. S., Dalmau, M., Alomar, E., Adam-Alcocer, A. L., & Simó-Pinatella, D. (2017). Needs and supports of people with intellectual disability and their families in Catalonia. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(1), 33-46. <https://doi.org/10.1111/jar.12215>

- Villavicencio, C. E., & López-Larrosa, S. (2020). Ecuadorian mothers of preschool children with and without intellectual disabilities: Individual and family dimensions. *Research in Developmental Disabilities, 105*, 103735.
<https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103735>
- Zaleski, Z., Sobol-Kwapinska, M., Przepiorka, A., & Meisner, M. (2019). Development and validation of the Dark Future scale. *Time & Society, 28*(1), 107-123.
<https://doi.org/10.1177/0961463x16678257>
- Zhao, M., Fu, W., & Ai, J. (in press). The mediating role of social support in the relationship between parenting stress and resilience among chinese parents of children with disability. *Journal of Autism and Developmental Disorders*.
<https://doi.org/10.1007/s10803-020-04806-8>

הספר מציג סקירות רחבות בין-תחומיות של ידע תיאורטי עדכני בנושא מוגבלות שכלית התפתחותית. סקירות רחבות אלו, כוללות ממצאי מחקרים ישראלים ובינלאומיים ודיון נרחב בהשלכות היישומיות של ממצאים אלו. באמצעות המשגות תיאורטיות, ניתוח מעמיק של חקר מוגבלות שכלית התפתחותית ויישומי התערבות טיפוליים וחינוכיים של מידע זה, מצליח הספר להציג בצורה רחבה את תחומי הדעת המרכזיים להם נזקקים סטודנטים, חוקרים, ואנשי המקצוע בעבודתם עם ילדים, מתבגרים ומבוגרים עם מוגבלות שכלית התפתחותית ובני משפחותיהם.

אודות קרן שלם

קרן ציבורית של השלטון המקומי בשיתוף משרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים, מטרתה לסייע לרשויות האזוריות והמקומיות לפתח שירותים בקהילה לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, הקרן מסייעת במענקים, ייעוץ וחשיבה לקידום איכות החיים בקהילה של האדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית בקהילה לכל אורך חייו, זאת מתוך הבנה מעמיקה במורכבות הצרכים הטיפוליים של האדם עם מוגבלות עצמו וצרכיו של הסובבים אותו.

Intellectual Developmental Disorders

Theory, research and implications

Michal Al-Yagon | Malka Margalit

This book offers a comprehensive interdisciplinary review of scientific knowledge, national and international empirical research as well as practical implications regarding individuals with intellectual developmental disorders and their families. Through theoretical conceptualizations, in-depth analysis of recent studies that lead to interventions, clinical treatments and educational practices, the book synthesizes a broad range of major topics for students, researchers and professional who work with children, adolescents and adults with this disorder and their families.

About Shalem Foundation

The Shalem Foundation was founded more than three decades ago by the Federation of Local Authorities in cooperation with the Ministry of Social Services in order to develop services for people with intellectual and developmental disabilities in the local community.

The Foundation's activities are guided by the vision that "a person with intellectual and developmental disabilities has the basic right to live a normal life in their natural environment, realize their potential, be an integral part of the social and cultural fabric of the community and have access to the labor market according to his or her abilities, desires and needs."



מאפשרת · מחברת · אחרת

איכות חיים לאדם עם מוגבלות
שכלית התפתחותית ברשויות המקומיות