

# מוגבלות שכלית התפתחותית: תיאוריה, מחקר והשלכות יישומיות

מיכל אל-יגון | מלכה מרגלית

# הורות תמידית: דחק, נטל טיפול ואמביוולנטיות של הורים מזדקנים המטפלים בילדם הבוגר עם מוגבלות שכלית התפתחותית

מעין פיין

## תקציר

במהלך העשורים האחרונים משתנה המגמה הרואה בהורים מזדקנים ככאלה שנוזקים לתמיכה על ידי ילדיהם הבוגרים. מחקרים הראו, כי קיימת עזרה היורדת במורד הזרם מהורים לילדים ולא רק במעלה הזרם, שבו ניתנת עזרה על ידי ילדים להורים מזדקנים (Grundy, 2005; Fingerman et al., 2009). גרונטולוגים החלו לבחון את תפקיד המשאב המשפחתי אותו ממלאים הורים מזדקנים, המעניקים סיוע לבני משפחה, לעיתים יותר משהם מקבלים עזרה. ממצאי מחקרים מראים, כי קיים מספר רב של הורים מזדקנים הנושאים באחריות הורית לטיפול בילדם הבוגר, הלוקה בנכות התפתחותית, בכלל זה מגבלה שכלית התפתחותית (מש"ה). הורים מזדקנים אלו, שתמכו בעבר בילדם לתקופה מוגבלת, ממלאים כעת תפקיד מטפל פעיל במשך עשורים רבים (Brennan et al., 2018; Greenberg et al., 1993; Lewellyn et al., 1999).

בדומה למדיניות בינלאומית, התומכת באי מיסוד, גם בישראל התפתחו שינויים מערכתיים בדגש על הכללת האדם עם מוגבלות בקהילה (בן נון ואחרים, 2008; עמינדב וניסים, 2010; Baumbusch et al., 2017). מדיניות האגף לטיפול באדם עם מש"ה אף מגדירה העדפה ברורה למגורים בתא המשפחתי (שלום ואחרים, 2015) ובכך מדגישה את תפקיד המערכת המשפחתית כמטפלת עיקרית.

למרות שקיימת מגמה להישארות בקהילה של אנשים עם מש"ה והטיפול היומיומי בהם מתבצע על ידי בני משפחה, מעט מאוד ידוע על הוריהם המזדקנים המשמשים להם

מטפלים עיקריים. מטרת המחקר הנוכחי היא לבחון את מידת הדחק, נטל הטיפול והאמביוולנטיות אותה חשים הורים מזדקנים כלפי ילדיהם עם מש"ה שגרים עמם והמבקרים במסגרות יומיות שונות, רמת תפקוד הילד הבוגר עם מש"ה וכיצד אלה קשורים עם איכות חייהם של ההורים. בנוסף, ניתוח שאלה סגורה אודות הקשיים היומיומיים אותם חווים ההורים המזדקנים במסגרת טיפולם.

**משתתפים:** במחקר השתתפו 147 הורים, מתוכם 73 הורים שילדיהם מבקרים במע"שים ועוד 74 הורים שילדיהם מבקרים במרכז יום. הורה שהשתתף במחקר (אב או אם) הגדיר עצמו כמטפל העיקרי, ולא השתתפו שני הורים מטפלים מאותה משפחה.

**ניתוח סטטיסטי:** בתוכנת spss 23, סטטיסטיקה תאורית, סטטיסטיקה הסקתית.

**עיבוד הנתונים האיכותניים:** ניתוח תוכן קטגוריאלי.

**ממצאי המחקר הכמותני:** נמצא קשר חיובי מובהק בין נטל טיפול לאמביוולנטיות, כך, שככל שנטל הטיפול רב יותר, תחושת האמביוולנטיות שחש ההורה כלפי ילדו הינה גבוהה. נמצא קשר חיובי מובהק בין רמת תפקוד של הבוגר עם מש"ה, כך, שהורים לבוגרים עצמאיים עם מש"ה חשים אמביוולנטיות רבה. בהקשר לאיכות חיים נמצא, כי יש קשר שלילי מובהק בין דחק ונטל טיפול על איכות חייו של ההורה. לא נמצא קשר בין אמביוולנטיות לאיכות.

**ממצאים איכותניים:** אלה האירו את ההתמודדות היומיומית, כפי שנחווית על ידי ההורה המטפל, הכוללת קשיים פיזיים, קשיי התמודדות עם התנהגות מאתגרת, ריבוי מקרי טיפול ובנוסף, מוגבלות אישית של ההורה והתמודדות עם מוגבלות מורכבת של ילדם הבוגר עם מש"ה.

בפרק יוצגו השלכות תיאורטיות וכן השלכות יישומיות לשדה העבודה עם משפחות מזדקנות.

## מבוא

במהלך העשורים האחרונים משתנה המגמה הרואה בהורים מזדקנים כבאלה שנזקקים לתמיכה על ידי ילדיהם הבוגרים. מחקרים הראו, כי קיימת עזרה היורדת במורד הזרם מהורים לילדים ולא רק במעלה הזרם, שבו ניתנת עזרה על ידי ילדים להורים מזדקנים (Grundy, 2005; Fingerman et al., 2009). גרונטולוגים החלו לבחון את תפקיד המשאב המשפחתי אותו ממלאים הורים מזדקנים, המעניקים סיוע לבני משפחה, לעיתים יותר משהם מקבלים עזרה. ממצאי מחקרים מראים כי קיים מספר רב של הורים מזדקנים הנושאים באחריות הורית לטיפול בילדם עם מגבלה התפתחותית, בכלל זה מגבלה שכלית התפתחותית (מש"ה). הורים מזדקנים אלו שתמכו בעבר בילדם לתקופה מוגבלת, ממלאים כעת תפקיד מטפל פעיל במשך עשורים רבים (Brennan et al., 2018; Greenberg et al., 1993; Llewellyn et al., 1999). בדומה למדיניות בינלאומית, התומכת באי מיסוד, גם בישראל התפתחו שינויים מערכתיים בדגש על הכללת האדם עם מוגבלות בקהילה (בן נון ואחרים, 2008; עמינדב וניסים, 2010; aumbusch et al., 2017). מדיניות האגף לטיפול באדם עם מש"ה אף מגדירה העדפה ברורה למגורים בתא המשפחתי (שלום ואחרים, 2015) ובכך מדגישה את תפקיד המערכת המשפחתית כמטפלת עיקרית. מדיניות זו, העולה בקנה אחד עם רצון של משפחות רבות לטפל בבן משפחתם עם מש"ה בביתם (Llewellyn et al., 1999), תרמה לכך שבמהלך שני העשורים האחרונים חלה ירידה של 70% בשיעור הפונים לטיפול מוסדי וחל גידול בשיעור הבוגרים עם מש"ה שנשארו במסגרת משפחתית או עברו לדיור מוגן בקהילה. כלומר, יותר ויותר הורים מזדקנים מספקים טיפול בביתם לילדיהם הבוגרים עם מש"ה, ומהווים גורם משמעותי במתן תמיכה יומיומית, סיוע ואפיק לקיום קשרים חברתיים (עמינדב וניסים, 2010; Weeks et al., 2009). הורם ואחרים (Heller et al., 2007) הצביעו על כך, שמגמה זו תימשך ואף תגדל ותתרחב בעתיד, בגלל שיפור בטיפול הרפואי הן בהורים והן בילדם וגם מחוסר שביעות רצון מהשירותים הפורמאליים המוצעים להם. למרות שקיימת מגמה להישארות בקהילה של אנשים עם מש"ה והטיפול היומיומי בהם מתבצע על ידי בני משפחה, מעט מאוד ידוע על הוריהם המזדקנים, המשמשים להם מטפלים עיקריים. מטרת המחקר הנוכחי הינה לבחון את מידת הדחק, נטל הטיפול והאמביוולנטיות אותה

חשים הורים מזדקנים כלפי ילדיהם עם מש"ה שגרים עמם והמבקרים במסגרות יומיות שונות, וכיצד תחושות אלו ורמת תפקוד הילד הבוגר עם מש"ה קשורים עם איכות חייהם של ההורים. בנוסף, ניתוח שאלה סגורה אודות הקשיים היומיומיים אותם חווים ההורים המזדקנים במסגרת טיפולם.

## סקירת ספרות

סקירת הספרות להלן כוללת מספר חלקים. בחלק הראשון יסקרו ההגדרה למוגבלות שכלית התפתחותית ושירותים הקיימים בקהילה לאוכלוסיית בוגרים עם מש"ה. לאחר מכן ידונו תיאוריית אמביוולנטיות בין-דורית ותיאוריות על נטל טיפול ודחק, שתשמשנה בסיס תיאורטי למחקר זה. לבסוף, יסקרו מחקרים שבדקו הקשר שבין מאפייני הורים וילדים בוגרים עם מש"ה והקשר שלהם לאיכות חייהם של ההורים.

## מוגבלות שכלית התפתחותית ושירותים בקהילה עבור בוגרים עם מש"ה המתגוררים בביתם

מוגבלות שכלית התפתחותית היא מגבלה משמעותית בתפקוד האינטלקטואלי ובהתנהגות ההסתגלותית של האדם, המופיעה לפני גיל 22 והמשפיעה על מיומנויות חברתיות ועל מיומנויות מעשיות (Schalock et al., 2021). ועדת אבחון של משרד הרווחה, היא הגורם הקובע את רמת המוגבלות על פי החוק, כאשר קיימות 6 רמות תפקוד, החל ממוגבלות שכלית קלה, בה אנשים עצמאיים ונזקקים לתמיכה נקודתית בלבד, ועד מוגבלות שכלית עמוקה, בה אנשים הזקוקים לתמיכה על ידי גורם תמיכה חיצוני במילוי הפעילויות בכל תחומי החיים (נמר-פורסטנברג ואחרים, 2019).

מחקרים שונים מראים, כי תוחלת החיים של אנשים עם מש"ה הולכת ועולה בעשור האחרון. בשנת 2018 יותר ממחצית (62%) מכלל האנשים עם מש"ה, הרשומים במחלקות לשירותים חברתיים בישראל, היו בני 22-64. תוחלת החיים של כלל האנשים עם מש"ה, הרשומים במחלקות לשירותים חברתיים, שאין להם תסמונות גנטיות או מורכבות בריאותית, דומה לתוחלת החיים הכללית (81 שנים), בעוד שאנשים עם מש"ה, עם תסמונות או מורכבות בריאותית אחרת, חיים בממוצע 61 שנים (נמר-פורסטנברג ואחרים, 2019; שלום ואחרים, 2015; Ng et al., 2017; Alcedo et al., 2017).

שירותים בקהילה מכוונים לתמיכה ולטיפול בשעות היום (8:00-16:00) בבוגרים עם מש"ה המתגוררים בבתייהם וכן בוגרים עם מש"ה המתגוררים בהוסטלים או בדירות מגורים בקהילה. קיים רצף שירותים מגוון לכל הגילאים ולכל רמות התפקוד בכל שלבי החיים. גורם מרכזי בפיתוח התכניות והשירותים הוא עקרון אחריות הרשות המקומית לשירותים בקהילה ושיתוף המשפחה והמטופל (ניסים ואחרים, 2011). בגילאי 21 ומעלה אפשרויות התעסוקה לאדם עם מש"ה כוללות תעסוקה מוגנת במפעלי עבודה שיקומיים (מע"ש) ותעסוקה נתמכת בשוק הפתוח. בוגרים שאינם יכולים להשתלב כלל בתעסוקה מועסקים במרכזי יום טיפוליים בפעילויות מגוונות במהלך היום (שלום ואחרים, 2017).

### אמביוולנטיות בין דורית

היחסים הבין-דוריים הם אחד הגורמים החשובים המשפיעים על איכות חיים במשפחה (Silversein & Bengston, 1991). מחקרים שונים אף הצביעו על כך, שמערכת היחסים הבין-דוריים של הורים מבוגרים עם ילדיהם הבוגרים משפיעה רבות על מצבם הנפשי ורווחתם האישית (Lee & Szinovacz, 2016; Ross et al., 2019). אמביוולנטיות בין-דורית מדגישה את קיומן הבו-זמני של תחושות הרמוניות ושל קונפליקטים בקשרים הבין-דוריים הבוגרים, ומבחינה בין אמביוולנטיות סוציולוגית לבין אמביוולנטיות פסיכולוגית. אמביוולנטיות סוציולוגית נוצרת כאשר קיימת מציאות שיש בה דרישות נורמטיביות מנוגדות בהקשר של עמדות חברתיות מבוניות, בעוד שאמביוולנטיות פסיכולוגית מתייחסת לחווית האישיות שהפרט חווה, תוך התייחסות לקיום בו-זמנית של רגשות סותרים, חיוביים ושלייליים (רפפורט ולבנשטיין, 2006; Bengtson et al., 2002; Connidis & McMullin, 2002; Luscher & Pillemer, 1998). פילמר וסאוטר (Pillemer & Suitor, 2002) טוענים, כי דילמה מרכזית, המייצרת אמביוולנטיות בין-דורית, היא התנגשות בין תחושת סולידריות של הורים לילדיהם הבוגרים לבין הציפייה הנורמטיבית המקובלת, שילדים בוגרים צריכים לקיים חיים עצמאיים ונפרדים מההורים, ונוספת לכך הציפייה, שהילדים, בהמשך החיים, יהפכו למקורות פוטנציאליים של תמיכה להורים. מחקרים אשר בחנו אמביוולנטיות בין-דורית באמצע החיים, כאשר הילד בוגר וההורים בגיל העמידה, מצאו, כי הורים מדווחים על אמביוולנטיות כלפי ילדים שלא השיגו אבני דרך חברתיות מקובלות, כדוגמת נישואין ועצמאות אישית (Pillemer et al., 2012; Pillemer et al., 2007; Suitor et al., 2006).

בניגוד לכך, ילדים "מוצלחים" עשויים להיות מקור לגאווה, לרווחה, ותחושת אמביוולנטיות מופחתת (Fingerman et al., 2006; Pillemer & Suitor, 1991). מחקרי השוואה, שבחנו כיצד משפיעים קשיים של ילדים בוגרים על אמביוולנטיות ההורה, מצאו, כי הורים יחוו מידת אמביוולנטיות רבה יותר כלפי ילד בוגר, החווה קשיים בעקבות אורח חיים לא נורמטיבי, כדוגמת שימוש בסמים ואלכוהול, לעומת קשיים ובעיות אישיות שחווה ילד בוגר, הנובעות ממוגבלות או מצבי בריאות שונים (Suitor & Pillemer, 2000; Suitor et al., 2006; Willson et al., 2006).

### תיאוריות על נטל טיפול ודחק

נטל טיפול מוגדר כתגובה רגשית של המטפל לתהליך הטיפול בבן משפחה עם מגבלה, ונתפס כתגובה ללחצים רב ממדיים – פיזיים, פסיכולוגיים, רגשיים, חברתיים וכלכליים, הקשורים לצרכים הטיפוליים של בן המשפחה עם המגבלה. התפיסה הסובייקטיבית של המטפל את מידת הנטל קובעת את השפעת הטיפול בבן משפחה על איכות חייו של המטפל (Chappell & Reid, 2002; Seltzer et al., 1995). נטל הטיפול מושפע ממכלול של גורמים התלויים במטפל, המטופל ובמאפייני הטיפול ואיכות הקשר שבין הצדדים (יקוביץ, 2010; Oh & Lee, 2009). במחקרים שנערכו על נטל טיפול של הורים המטפלים בילדיהם עם מש"ה, נמצא, כי נטל הטיפול נוטה לשחוק את קשרי המשפחה, גורם להפחתה בפעילויות משפחתיות, וקיימת ירידה באיכות הנישואין של ההורים המטפלים (Al-Krenawi et al., 2011; Datta et al., 2002).

לזרוס ופולקמן (Lazarus & Folkman, 1984) הגדירו דחק כתהליך דינמי אשר מתרחש בין הפרט לבין הסביבה, הנתפסת על ידו כדורשת משאבים, מעבר למה שנתון בידיו באותו רגע, ומאיימת על מצבו הנפשי. חוקרים אלה רואים בהתמודדות עם הדחק תהליך דינמי של השקעת מאמצים קוגניטיביים והתנהגותיים. כל אחת מהתקופות בחיי ילד עם מש"ה יכולות ליצור מצבי דחק שונים במשפחה, אך עם התבגרותו של האדם עם מש"ה והזדקנותם של ההורים המטפלים, מחקרים מראים, כי קיים דחק מצטבר, המשפיע על פגיעות פיזית ונפשית בקרב הורי ההורים (Caldwell, 2008; Magaña & Smith, 2006; Yamaki et al., 2009). בנוסף, ההורים עלולים למצוא עצמם נדחקים בין צרכים של שני דורות, כהורה ובן זוג, כאשר לעיתים קיימת ירידה תפקודית אצל בן הזוג והוא נזקק לטיפול על ידו, בנוסף לטיפול שהוא מעניק לילדו עם מש"ה. מתוך כך הופך הטיפול מורכב עוד יותר מבחינות רבות (בן נון ואחרים, 2008; Seltzer et al., 1995).

## איכות חיים של הורים מזדקנים המטפלים בילדים עם מש"ה

איכות חיים מוגדרת, על פי ארגון הבריאות העולמי, כתפיסות של האדם לגבי עמדותיו בחיים, במסגרת התרבות ומערכת הערכים בהן הוא חי, תוך התייחסות למטרות, לציפיות ולסטנדרטים שלו בהקשרים אלה. הגדרה זו מדגישה, שאיכות חיים נמדדת ביחס להערכה סובייקטיבית של הפרט, תוך התייחסות למסגרת תרבותית, חברתית וסביבתית בה חי הפרט (Whoqol Group, 1995). מחקרים שונים, שבחנו איכות חיים של הורים מזדקנים המטפלים בבוגר עם מש"ה, הצביעו על השפעות חיוביות ושליליות כאחד על איכות החיים של ההורים. מחקרים שהשוו בין הורים למבוגרים ללא מוגבלות, לבין הורים למבוגרים עם מוגבלות, מצאו, כי קיימת השפעה שלילית בעקבות טיפול בבוגר עם מש"ה על איכות חייהם של ההורים, המתבטאת ברווחה פסיכולוגית ירודה יותר, בבריאות גופנית ירודה ותסמינים סומטיים גבוהים יותר מההורים במדגם ההשוואה (Caples & Sweeney, 2011; Ha et al., 2008; Sloan et al., 2020). במחקר שבחן כיצד הורות לבוגרים עם מש"ה משפיעה על רווחת ההורים, במעבר מאמצע החיים ועד גיל זקנה, נמצא, כי בהשוואה להורים לילדים ללא מוגבלות, הורים לבוגרים עם מוגבלות בשנות ה-50 לחייהם הציגו דפוס נורמטיבי לבני גילם. בגילאי שנות ה-60 החלה ירידה בתחושת הרווחה, ובתחילת שנות ה-70 לחיי ההורים נוספו ירידות בבריאות וברווחה. בנוסף, הורים מזדקנים, שהתגוררו במשותף עם ילדם הבוגר עם מוגבלות, היו פגיעים במיוחד, בהשוואה להורים שילדיהם התגוררו במסגרת חוץ ביתית, וחוו עלייה תלולה בתסמיני דכאון ובמדד מסת גוף (Namkung et al., 2018). במחקרם של Yoong & Korsits (2012), נמצא, כי בשל הדרישות הטיפוליות היומיומיות של ההורים בילדם הבוגר עם מש"ה, ההורים מתקשים לבלות זמן עם בני משפחה אחרים, לשמר קשרים חברתיים ולהשתתף בפעילות פנאי. מנגד, במחקרם של הלר ואחרים, 1997, ההורים גם מתארים השפעות חיוביות הנוגעות לטיפול ארוך שנים. ההורים מתארים שילדם הבוגר עם מש"ה מסייע בביצוע מטלות ביתיות, תורם מבחינה כלכלית באמצעות ההכנסות מביטוח לאומי ומונע את תחושת הבדידות. ההורים חשים תחושת משמעות בחייהם בעקבות הטיפול בילדם הבוגר (Heller et al., 1997).

מחקרים רבים בישראל ובמדינות נוספות נעשו על הורים מטפלים עיקריים בילדם עם מש"ה והתמודדותם עם צרכי הטיפול בתקופות הילדות,

בתקופת מעבר לבגרות ובתקופת הבגרות המוקדמת (היימן, 2001; נייקרוג ואחרים, 2014; Lounds et al., 2007; Eisenhower et al., 2005). אך, ההורים המזדקנים, המהווים מטפלים עיקריים לילדם הבוגר עם מש"ה, מתמודדים עם קשיים טיפוליים שונים מהחוויה הטיפולית שנחווה כאשר ילדם היה צעיר יותר. מתוך כך, קיימת מגמה עולמית להעמקת המחקר בקבוצת מטפלים זו, תוך בחינת צרכים והבדלים בין הורים מזדקנים, אשר ממשיכים לטפל בילדם עם מש"ה בביתם, בהשוואה להורים, אשר ילדם עם מש"ה נמצא בדיור חוץ ביתי וכן בהשוואה להורים המזדקנים לילדים ללא מוגבלות (Seltzer et al., 2001; Piazza et al., 2014). בישראל, טרם נחקרו השפעות הטיפול של ההורים המזדקנים המטפלים בילדם עם מש"ה, המשתלב במסגרות יומיות של משרד הרווחה ומתגורר עם ההורים, על דחק, נטל טיפול, אמביוולנטיות ואיכות חייהם של ההורים. מתוך כך, מטרת המחקר הנוכחי הינה לבחון את מידת הדחק, נטל הטיפול והאמביוולנטיות, אותה חשים הורים מזדקנים כלפי ילדיהם עם מש"ה שגרים עמם ומבקרים במסגרות יומיות שונות, וכיצד תחושות אלו ורמת תפקוד הילד הבוגר עם מש"ה קשורים עם איכות חייהם של ההורים. המחקר הנוכחי נועד לקדם את הידע אודות השפעות ארוכות טווח של הורות לבוגר עם מש"ה.

## השערות המחקר

השערה א. ימצא קשר בין תחושת הדחק, נטל הטיפול והאמביוולנטיות שחש ההורה כלפי ילדו הבוגר עם מש"ה לבין איכות חייו של ההורה המטפל.

השערה א.1. ככל שתחושת האמביוולנטיות של ההורה כלפי ילדו הבוגר עם מש"ה תהיה רבה יותר, כך איכות החיים של ההורה תהיה נמוכה יותר.

השערה א.2. ככל שמידות הדחק ונטל הטיפול של ההורה המטפל בילדו הבוגר עם מש"ה תהיינה גבוהות יותר, כך איכות החיים של ההורה תהיה נמוכה יותר.

השערה ב. ימצא קשר בין רמת התפקוד של הילד לבין תחושת דחק, נטל טיפול ואמביוולנטיות אצל ההורה. ככל שרמת התפקוד של הילד הבוגר עם מש"ה תהיה נמוכה יותר, כך מידות הדחק, נטל הטיפול ותחושת אמביוולנטיות שחש ההורה המטפל תהיינה גבוהות יותר.

השערה ג. ימצא קשר בין מידות דחק ונטל טיפול של ההורה לבין אמביוולנטיות. ככל שמידות הדחק ונטל הטיפול יהיו גבוהות, כך תחושת האמביוולנטיות שחש ההורה המטפל תהיה גבוהה.

## שיטת המחקר:

המחקר כלל שני חלקים: חלק כמותני וניתוח שאלה פתוחה.

הליך איסוף הנתונים: המחקר קיבל את אישור ועדת אתיקה של אוניברסיטת בן גוריון בנגב וכן את אישור מחלקת המחקר של משרד הרווחה. מחלקת המחקר של משרד הרווחה אישרה לחוקרת לפנות למנהלי מע"שים ומרכזי יום, כדי להעביר דרכם מכתב הסבר על המחקר להורים. הורים שהסכימו להשתתף במחקר, אישרו למנהלי המסגרות להעביר את פרטיהם לחוקרת. המחקר תוכנן תחילה למחוזות דרום וירושלים, אך בעקבות הענות נמוכה הורחב לכל מחוזות משרד הרווחה. לאחר קבלת שמות ההורים, יצרת קשר טלפוני עם ההורים, ובשיחה הסברתי על המחקר ושאלתי באיזו דרך יהיו מעוניינים להשתתף: מילוי עצמי של השאלון, ראיון טלפוני או ראיון פנים מול פנים. בשיחה זו היתה נשירה של חלק מההורים, אשר הביעו אי נכונות להשתתפות במחקר, מסיבות שונות: לא הבינו לעומק את תוכן המכתב, אין להם זמן פנוי להשתתפות במחקר או שחשבו שהמטרה של המחקר היא קבלת סיוע חומרי. משתתפי המחקר קיבלו הסבר מלא על מטרות המחקר, על המוסד האקדמי שבמסגרתו מבוצע המחקר, על אופן שמירת השאלונים, שמירת סודיות והם חתמו על טופס הסכמה מדעת. באופן זה השתתפו 73 הורים, שילדיהם נמצאים במסגרת יומית מע"ש, ועוד 74 הורים, שילדיהם נמצאים במסגרת יומית מרכז יום. (מכל משפחה השתתף הורה אחד אשר הגדיר את עצמו כמטפל העיקרי – אב או אם). מרבית ההורים העדיפו להשתתף בראיון טלפוני (44.2%) או בראיון פנים מול פנים (31.3%).

המדגם כלל 147 הורים מזדקנים, מעל גיל 55, יהודים, המתגוררים בכל מחוזות משרד הרווחה בישראל, אשר מגדלים את ילדם הבוגר עם מש"ה בביתם וילדם מבקר במסגרת יומית של משרד הרווחה (מע"ש או מרכז יום).

**לוח 1: מאפייני המשיבים וילדיהם (אחוזים, ממוצעים וסטיות תקן)**

| ס"ה (N=147)                                    |       |      |                               |
|------------------------------------------------|-------|------|-------------------------------|
| SD                                             | M     | %    |                               |
| <b>מין ההורה</b>                               |       |      |                               |
|                                                |       | 22.4 | גבר                           |
|                                                |       | 77.6 | אישה                          |
| <b>מצב משפחתי של ההורה</b>                     |       |      |                               |
|                                                |       | 71.8 | נשוי/אה                       |
|                                                |       | 16.9 | גרוש/ה                        |
|                                                |       | 11.3 | אלמן/ה                        |
| <b>מקום מגורים על פי מחוזות משרד הרווחה</b>    |       |      |                               |
|                                                |       | 53.1 | דרום                          |
|                                                |       | 6.1  | ירושלים                       |
|                                                |       | 32.0 | תל אביב מרכז                  |
|                                                |       | 8.8  | חיפה והצפון                   |
| <b>השכלת ההורה</b>                             |       |      |                               |
|                                                |       | 68.3 | אקדמית                        |
|                                                |       | 31.7 | לא אקדמית                     |
| 7.67                                           | 64.11 |      | <b>גיל ההורה</b>              |
| 2.31                                           | 4.32  |      | <b>מספר ילדים</b>             |
| <b>מאפייני הילד הבוגר עם מש"ה</b>              |       |      |                               |
| <b>מין הילד הבוגר עם מש"ה</b>                  |       |      |                               |
|                                                |       | 63.0 | גבר                           |
|                                                |       | 37.0 | אישה                          |
| 8.44                                           | 33.87 |      | <b>גיל הילד הבוגר עם מש"ה</b> |
| <b>רמת מש"ה של הילד הבוגר (לפי ועדת אבחון)</b> |       |      |                               |
|                                                |       | 21.4 | מוגבלות שכלית קלה             |
|                                                |       | 15.2 | מוגבלות שכלית קלה-בינונית     |
|                                                |       | 22.8 | מוגבלות שכלית בינונית         |
|                                                |       | 11.7 | מוגבלות שכלית בינונית נמוכה   |
|                                                |       | 22.8 | מוגבלות שכלית קשה             |
|                                                |       | 6.2  | מוגבלות שכלית קשה             |

מלוח 1 עולה כי 22.4% מההורים היו גברים ו-77.6% נשים. רובם המכריע היו נשואים (71.8%) והתגוררו במחוז הדרום (53.1%). מרביתם היו ללא השכלה אקדמית (68.3%). גילם הממוצע של המשתתפים היה 64.11 ( $SD=7.67$ ) וטווח הגילים היה 55-86. מספר הילדים של המשתתפים נע בין 1-16 וממוצע מספר הילדים היה 4.32 ( $SD=2.31$ ). מרבית הילדים הבוגרים המטופלים על ידי הוריהם הינם גברים (63%), גילם הממוצע הינו 33.87 ( $SD=8.44$ ). בהתאם לקריטריוני הקבלה למסגרות היומית של משרד הרווחה, הבוגרים מאובחנים ברמות מוגבלות שכלית שונות: 21.4% מהבוגרים עם מוגבלות שכלית קלה, 15.2% מהבוגרים עם מוגבלות שכלית קלה-בינונית, 22.4% מהבוגרים עם מוגבלות שכלית בינונית, 11.7% מהבוגרים עם מוגבלות שכלית בינונית-נמוכה, 22.8% מהבוגרים עם מוגבלות שכלית קשה ו-6.2% מהבוגרים עם מוגבלות שכלית קשה.

### כלי המחקר:

כלי המחקר הינו שאלון מובנה אשר הורכב ממספר חלקים.

### כלי מחקר המודד את המשתנה התלוי:

**איכות חיים של ההורה המטפל:** משתנה זה נבדק באמצעות הכלי WhoQoL-bref, שאלון איכות החיים המקוצר, שפותח על ידי ארגון הבריאות העולמי, כגרסה מקוצרת לשאלון ה-WHOQOL-100, על מנת להעריך בעזרת דיווח עצמי את איכות החיים הסובייקטיבית של האדם, הן במצבי בריאות והן במצבי דחק. השאלון פותח על ידי קבוצת ה-WHOQoL, אשר ייצגה 45 מדינות ותרבויות שונות, עובדה המבליטה את האופי הבין-תרבותי של הכלי (The WHOQOL Group, 1998). הגרסה העברית פותחה על ידי בן יעקב ואמיר (2001). הכלי מכיל 26 פריטים. הנבדק מתבקש לדרג את תשובותיו לשאלות המופיעות בשאלון על סולם ליקרט בעל 5 דרגות, כשדרגה 1 מייצגת את התשובות: "בכלל לא" או "מאוד לא מרוצה" ודרגה 5 מייצגת את התשובות: "במידה רבה מאוד" או "מאוד מרוצה". המשתתף צריך להתייחס לשבועיים האחרונים שקדמו למדידה. הציון בכל תחום מחושב לפי הממוצע של סך הפריטים בתחום. הציון הממוצע מוכפל ב-4, כדי ליצור השוואה בין ציוני התחומים השונים. ציוני התחומים ניתנים על סולם בכיוון החיובי. לדוגמה, ציון גבוה בבריאות פיזית מציין בריאות פיזית טובה יותר. כלי זה נבדק ותוקף במחקרים רבים וכן בשפה העברית (בר ואחרים, 2012) במחקר זה, נמצאה לאיכות חיים כללית רמת מהימנות פנימית כוללת (אלפא של קורנברך) של 0.84.

## כלי המחקר המודדים את המשתנים הבלתי תלויים:

**מידת הדחק של הורה מטפל:** משתנה נמדד באמצעות הכלי מקורות תמיכה ודחק QRS-F (Questionnaire of Resources & Stress) שפותח על ידי פרידריך ואחרים (Friedrich et al., 1983). הכלי, שתורגם לעברית על ידי רימרמן (1991), הוא שאלון לדיווח עצמי ומטרתו לבדוק דחק והסתגלות של הורים לילדים בעלי נכות התפתחותית. הכלי כולל 52 היגדים, כשכל היגד מקבל ציון דיכוטומי (0 = לא מסכים ו-1 = מסכים). חלק מההיגדים מתארים השפעה שלילית של הילד עם נכות התפתחותית על משפחתו וחלקם מתארים השפעה חיובית. סיכום הנקודות מהווה ציון דחק כוללני, כשציון גבוה יותר מלמד על רמת דחק רבה יותר.

בכלי זה נעשה שימוש נרחב בעולם וגם בישראל בתרגום לעברית, והוא נמצא תקף ומהימן. רעיון (1991) דיווחה על מהימנות פנימית גבוהה (אלפא של קורנברך) של 0.93. במחקר זה לדחק מהימנות פנימית (אלפא של קורנברך) של 0.83.

**נטל טיפול:** תחושת נטל של המטפל העיקרי נמדדה באמצעות הכלי המקוצר של זריט ואחרים (Bedard et al., 2001), הכולל 12 פריטים, כאשר טווח הציונים לכל פריט נע מ-1 עד 5 בסולם ליקרט והציון הכולל למדד נע בין 12 ל-60. ציון גבוה מציין רמת נטל טיפול גבוהה. מהימנות פנימית גבוהה (אלפא של קורנברך) של 0.88. הכלי תורגם לעברית ונעשה בו שימוש נרחב בשנים האחרונות (יקוביץ, 2010). במחקר זה, נמצאה לנטל טיפול מהימנות פנימית (אלפא של קורנברך) של 0.88.

**אמביוולנטיות:** נמדד באמצעות Relationship Scale (DRS) Dyadic כלי שפותח על ידי Sebern & Whitlatch (2007), ותורגם לעברית על ידי יקוביץ (2010). מטרת הכלי למדוד את מערכת היחסים בין המטפל העיקרי לבן משפחתו מקבל הטיפול. הכלי כולל 11 היגדים, המבטאים אינטראקציות שליליות ואינטראקציות חיוביות (6 חיוביות ו-5 שליליות), הנחוות על ידי המטפל העיקרי (לדוגמא, "למדתי דברים טובים על עצמי" – חיובי). מהימנות הכלי נבדקה באמצעות מבחן אלפא של קורנברך שנמצאה גבוהה ( $\alpha = 0.89$  יקוביץ, 2010) במחקר זה, נמצאה לנטל טיפול מהימנות פנימית (אלפא של קורנברך) של 0.63.

## כלי מחקר המודדים משתני רקע:

**מאפיינים של ההורה המטפל:** גיל, מין, השכלה (קודד 1 = השכלה לא אקדמית, 2 = השכלה אקדמית), מצב משפחתי (קודד 0 = נשוי ו-1 = לא נשוי), מספר ילדים, אזור מגורים (לפי מחוזות משרד הרווחה).

**מאפיינים של הילד עם מש"ה:** גיל, מין, רמת מש"ה על פי ועדת אבחון של משרד הרווחה (1. מש"ה קלה, 2. מש"ה קלה-בינונית, 3. מש"ה בינונית, 4. מש"ה בינונית-נמוכה, 5. מש"ה קשה, 6. מש"ה עמוקה).

**רמת התפקוד של הילד:** רמת התפקוד נבדקה באמצעות שאלון לדיווח עצמי שמולא על ידי ההורים. השאלון מבוסס על כלי לאיסוף נתונים של האגף לטיפול באדם עם מש"ה, מחלקת אבחון, קידום והשמה, אשר בודק תפקוד בתחומי חיים שונים: אכילה, לבוש, רחצה, ניידות, טיפול במשק בית, הכנת מזון/שתייה, שימוש בכסף/רכישות, יכולת לדבר/להביע את עצמו ויכולת להבין. על פי בחינה של רמות עצמאות, טווח התשובות נע מ-1, עצמאי לחלוטין, עד 5, לא עצמאי כלל. בנוסף, בדק השאלון מהן המגבלות העיקריות: 1. קוגניטיבי, 2. קוגניטיבי-מוטורי, 3. קוגניטיבי-התנהגותי, 4. קוגניטיבי-מוטורי-התנהגותי. ציון גבוה מצוין רמת תפקוד נמוכה. במחקר זה, נמצאה מהימנות פנימית (אלפא של קורנברך) של 0.92.

## 4.5 ניתוח סטטיסטי:

הנתונים קודדו ונותחו באמצעות תוכנת SPSS 23, והניתוח הסטטיסטי כלל:

# סטטיסטיקה תאורית (אחוזים ממוצעים, סטיות תקן וטווחים) לתאור נתוני משתתפי המדגם והתפלגות משתני המחקר.

# סטטיסטיקה הסקתית, לבדיקת השערות המחקר. על מנת לבחון את הקשרים הדו משתניים בוצעה שורת ניתוחים של מתאמים בין משתני המחקר באמצעות מתאמי פירסון.

## עיבוד הנתונים האיכותניים, שאלה פתוחה:

עיבוד הנתונים של השאלה הפתוחה נעשה בשיטת ניתוח תוכן קטגוריאל, המאפשרת להתייחס לטקסט כמכלול, או לחלקים של הטקסט, ולנתח את הראיונות על פי קטגוריות התוכן העולות מתוך הטקסט (ליבליך ואחרים, 2010).

### בחינת השערות המחקר:

לבחינת ההשערה, כי יימצא קשר בין מידות הדחק, נטל הטיפול והאמביוולנטיות שחש ההורה כלפי ילדו הבוגר עם מש"ה לבין איכות חייו של ההורה המטפל, נערכו מבחני מתאם מסוג פירסון. תוצאות המבחנים מוצגות בלוח 2.

**לוח 2: מתאמי פירסון בין מידת דחק, נטל טיפול ואמביוולנטיות שחש ההורה המזדקן כלפי ילדו הבוגר עם מש"ה, רמת תפקוד, לבין איכות חייו של ההורה ותחומי איכות החיים.**

| אמביוולנטיות | נטל טיפול | דחק     |              |
|--------------|-----------|---------|--------------|
| .15          | **-0.51   | **-0.42 | איכות חיים   |
| **-0.17      | .05       | **-0.40 | רמת תפקוד    |
| 10           | **-0.48   | -       | דחק          |
| **-0.35      | -         | **-0.48 | נטל טיפול    |
| -            | **-0.17   | .13     | אמביוולנטיות |

\* $p < .01$ . \*\* $p < .05$ .

### השערה א'

על פי השערה א' קיים קשר בין מידות הדחק, נטל הטיפול והאמביוולנטיות שחש ההורה כלפי ילדו הבוגר עם מש"ה, לבין איכות חייו של ההורה המטפל:

הממצאים בלוח 2 מראים, כי נמצא קשר שלילי מובהק מבחינה סטטיסטית בין דחק לבין איכות חיים, כך, שככל שמידת הדחק גבוהה, כך איכות החיים של ההורה נמוכה ( $r_p = -.42$ ,  $p < .01$ ). נמצא קשר שלילי מובהק מבחינה סטטיסטית בין נטל טיפול לבין איכות חיים של ההורה, כך, שככל שנטל הטיפול גבוה יותר, כך איכות חייו של ההורה נמוכה ( $r_p = -.51$ ,  $p < .01$ ). לא נמצא קשר סטטיסטי מובהק בין אמביוולנטיות, שחשים ההורים כלפי ילדיהם, לבין איכות חייהם הכללית ( $r_p = .15$ , N.S.). אם כך, **השערה א' אוששה חלקית.**

### השערה ב'

לבחינת השערה ב', אשר גרסה, כי קיים קשר בין רמת התפקוד של הילד

לבין תחושת דחק, נטל טיפול ואמביוולנטיות אצל ההורה, נערך מבחן מתאם מסוג פירסון. התוצאות מוצגות בלוח 2.

מהממצאים בלוח 2 ניתן ללמוד, כי, בהתאם להשערה, נמצא קשר חיובי מובהק בין רמת התפקוד של הילד הבוגר עם מש"ה לבין דחק ההורה ( $r_p = .40, p < .01$ ), כך, שככל שרמת התפקוד של הילד הבוגר עם מש"ה נמוכה, כך מידת דחק ההורה גבוהה. לא נמצא קשר מובהק בין רמת תפקוד של הילד לבין נטל הטיפול של ההורה ( $r_p = .05, p = N.S$ ).

בניגוד להשערה, נמצא קשר שלילי מובהק בין רמת התפקוד של הילד לבין האמביוולנטיות של ההורה ( $r_p = -.17, p < .01$ ), כך, שככל שרמת התפקוד של הילד גבוהה (עצמאי), האמביוולנטיות שחש כלפיו ההורה היא גבוהה יותר.

אם כן, **ההשערה ב'**, שככל שרמת התפקוד של הילד הבוגר עם מש"ה תהיה נמוכה יותר, כך תחושות הדחק, נטל הטיפול ואמביוולנטיות שחש ההורה המטפל תהיינה גבוהות יותר, **אוששה חלקית**.

### השערה ג'

**השערה ג'** גרסה, שקיים קשר בין תחושת דחק ונטל טיפול של ההורה לבין אמביוולנטיות. ככל שמידות הדחק ונטל הטיפול יהיו גבוהות, כך מידת האמביוולנטיות שחש ההורה המטפל תהיה גבוהה. מהממצאים בלוח 2 ניתן ללמוד, כי בהתאם להשערה, נמצא קשר חיובי מובהק בין נטל טיפול לאמביוולנטיות, כך, שככל שנטל הטיפול רב יותר, תחושת האמביוולנטיות שחש ההורה כלפי ילדו הינה גבוהה ( $r_p = .17, p < .01$ ). לא נמצא קשר סטטיסטי בין דחק לאמביוולנטיות ( $r_p = .13, p = N.S$ ). אם כן, **ההשערה ג'**, כי יש קשר בין מידת הדחק ונטל הטיפול של ההורה המטפל בילדו הבוגר עם מש"ה, לבין מידת האמביוולנטיות שחש ההורה כלפי ילדו הבוגר עם מש"ה, **אוששה חלקית**.

### ממצאים מניתוח שאלה פתוחה

במסגרת המחקר האיכותני ההורים השיבו על שאלה פתוחה: מהם הקשיים העיקריים שלך בטיפול היומיומי בילדך?

ההורים תארו התמודדות עם מגוון קשיים, שבחלקם מתרחשים בזמנית: התמודדות עם קשיים פיזיים, התמודדות עם ריבוי מקרי טיפול ובנוסף, מוגבלות אישית של ההורה, התמודדות עם מוגבלות מורכבת של הילד, וקושי בהתמודדות עם התנהגות מאתגרת.

### התמודדות עם קשיים פיזיים בטיפול יומיומי:

קושי במקלחות, קושי בהחלפות טיטולים, צחצוח שיניים, נעילת נעליים, גילוח, קושי בהאכלה, קושי בהכנת ארוחות, קושי בארגון הילד בבקרים למסגרות, קושי בטיפול לילי הכולל הרטבות לילות, חוסר שינה וקשיי הרדמות של הילד. טיפול בילד בוגר עם צרכים של תינוק, עומס פיזי בעקבות טיפול רב שנים, קושי בעקבות משקל רב של הילד וקושי בהרמת הילד. וכך מספרים ההורים:

בן 85, אלמן, אב לבן בוגר עם מש"ה בן 48: "קושי פיזי במקלחות, שירותים, סידור מיטה, קניית בגדים והחלפת בגדים, טיולים מחוץ לבית";

בן 83, נשוי, אב לבת בוגרת עם מש"ה בת 56: "רעייתי נאלצת לקום מוקדם מאוד בבוקר (6:00) על מנת לעזור ולעשות עבורה דברים שונים כמו לבוש וכדו', עד הליכתה של בתי למרכז תעסוקה שיקומי";

בת 60, נשואה, אם לבן בוגר עם מש"ה בן 35: "כל המטלות הן עלי בלבד. אין חלוקה ביני לבין בעלי, אני מקלחת, אני מגלחת, אני מלבישה, מנגבת את צרכיו, עוזרת באוכל וכו'";

בת 57, אלמנה, אם לבת בוגרת עם מש"ה בת 27: "קושי בהתכופפות, בהחלפות בגלל הרטבות בלילה, בהשגחה תמידית, מכיוון שהבת לא מודעת לסכנות".

בת 55, נשואה, אם לבן בוגר עם מש"ה בן 25: "כל יום אותו דבר, טיפול בילד גדול כמו בתינוק. קשה לקלח גבר גדול".

**התמודדות עם ריבוי מקרי טיפול ובנוסף, מוגבלות אישית של ההורה:**  
בן משפחה נוסף מוגבל (אחד מן ההורים) וכן מספר ילדים עם מש"ה. הורים מתארים, כי הם עצמם לא פונים לקבלת טיפול רפואי לבעיותיהם הבריאותיות, כי אין מי שיטפל בילדם:

בת 84, אלמנה, אם לשני בנים בוגרים עם מש"ה בני 45 ו-49: "שני ילדים עם מש"ה בבית, אחד לא מסכים ללכת למסגרת, לא מסכים להתקלח, צריכה להיכנס אתו";

בת 83, נשואה, אם לבן בוגר עם מש"ה בן 66: "בעלי חולה, בעבר הוא היה מסייע, וגם הבן עבר תאונה, בנסיגה, יותר קשה מבעבר, עושים פחות קניות, אין חשק, קשה לנסוע, שומרים על הכסף";

בת 73, אלמנה, אם לבן בוגר עם מש"ה בן 44: "קשה לקלח, להזיז, יש לי כאבים בגוף, לא עוברת ניתוח בכתף, כי מי יטפל בילד?";

בן 68, נשוי, אב לבת בוגרת מש"ה בת 32: "מטפל גם באשתי, אין לי זמן לעצמי, דוחה דברים שצריך לעשות, כדי לטפל";

**התמודדות עם מוגבלות מורכבת של הילד:** קושי בניידות של הילד המצריך תמיכה בהליכה, ניווד בכיסא גלגלים. המשיבים מספרים:

בת 58, נשואה, אם לבן בוגר עם מש"ה בן 27: "מוגבלות, אי אפשר ללכת לכל מקום בגלל העגלה, גורם לקושי פיזי, לכאבי גב";

בת 72, נשואה, אם לבת בוגרת עם מש"ה בת 38: "קשה בזמן מקלחות, קשה ללכת איתה להסעה של הבוקר, היא הולכת לאט וגם אני מוגבלת בהליכה";

בן 55, נשוי, אב לבת בוגרת עם מש"ה בת 29: "לא נעשים צעירים, הילדה מסורבלת בגלל המגבלה, משמינה, טיפול פיזי נהיה קשה יותר";

בת 70, נשואה, אם לבן בוגר עם מש"ה בן 48: "יותר קשה מבעבר, כאבים בגוף בעקבות הטיפול הממושך, צריך יותר סבלנות, קיימת נסיגה בשליטה על סוגרים, מפספס אחרי מקלחת וכועס על עצמו";

**קושי בהתמודדות עם התנהגות מאתגרת:** ההורים מתארים קשיי התמודדות עם התנהגות מאתגרת: סרבנות, חוסר קבלת גבולות, "עצבנות", קללות, שקרים, שוטטות, תזזיתיות, קריעת בגדים, בכי, הכאה עצמית, אכילת מזון באופן לא מבוקר, דרישות מרובות, תלות יתר עד כדי הגבלה של ההורה.

בת 66, נשואה, אם לבן בוגר עם מש"ה בן 30: "להלביש אותו, יש לו הרבה דרישות, קשה לו עם כולם, כל הזמן נמצאת בלחץ, עושה הרבה בעיות במסגרת, מחכה לטלפון";

בת 70, נשואה, אם לבת בוגרת עם מש"ה בת 37: "קשה שקורעת בגדים, לתקן ולהחליף, שוברת משקפיים, תמיד להשגיח, להיות איתה בבית, הילדה חולה בסכרת וצריך לדקור 4 פעמים, לדאוג שלא תאכל דברים לא טובים, אין לה שיניים, לא מוכנה להשתמש בתותבות";

בת 71, נשואה, אם לבת בוגרת עם מש"ה בת 51: "ע' משקרת הרבה, מאוד תלותית, לא נותנת לי לצאת, היא עצמה מסתובבת וחוזרת מאוחר, לא מקבלת גבולות";

## דין

שיפור רמת החיים, התקדמות הרפואה ושירותי הבריאות, הובילו במהלך המאה ה-20 לגידול משמעותי בתוחלת החיים, לא רק באוכלוסייה הכללית, אלא גם בקרב אנשים עם מש"ה, כאשר מרבית האנשים עם מש"ה ממשיכים להתגורר במסגרת ביתית, בחיק המשפחה (שלום ואחרים, Janicki et al., 2002; 2014).

בישראל, נערכו מחקרים מועטים אודות מצבם וצרכיהם של ההורים המזדקנים, המטפלים בילדם עם מש"ה (Band-Winterstein & Avieli, 2017; Gur et al., 2020; Rimmerman & Muraver, 2001). בנוסף, מרבית המחקרים בחנו את הקשיים ואיכות החיים של אמהות כמטפלות עיקריות (Hill & Rose, 2009), ומחקר זה בדק הן את האמהות והן את האבות המזדקנים, המטפלים בילדם הבוגר עם מש"ה.

ממחקרנו עולה, כי הורים מזדקנים, המטפלים בילדם הבוגר עם מש"ה, הם קבוצה ייחודית של מטפלים עיקריים, החווים משך זמן נרחב של תפקיד מטפל עיקרי. הטיפול בילד עם מש"ה הוא מאמץ ממושך לאורך שנים, שיכול להימשך 60 שנים או יותר, ומצריך מסגרת זמנים מרובה של טיפול. בדומה למחקרים קודמים (Huang et al., 2014; Litzelman., 2014) בבחינת הקשר בין נטל טיפול ודחק, שחווים ההורים המזדקנים המטפלים בילדם הבוגר עם מש"ה, לבין איכות חיים של ההורה המטפל, נמצא, גם במחקרנו, כי קיים קשר שלילי, כך, שככל שדחק ונטל הטיפולים גבוהים, כך מידת איכות החיים הנחווית הינה נמוכה. הממצאים האיכותניים של מחקר זה מדגישים את אופיו המורכב וארוך הטווח של טיפול בילד עם מש"ה לאורך חייו. ההורים מתארים נטל טיפול ודחק בעקבות קשיים פיזיים יומיומיים, כגון: סיוע במקלחות, החלפות טיטולים, סיוע בצחצוח שיניים, האכלה, הכנת ארוחות, ארגון הילד בבקרים למסגרות, קושי בטיפול לילי הכולל הרטבות ליליות, חוסר שינה וקשיי הרדמות של הילד, המובילים לחוסר שינה של ההורה, עומס פיזי בעקבות טיפול רב שנים, קושי טיפולי בעקבות משקל רב של הילד ומוגבלותו הפיזית. על אנשי מקצועות הבריאות והרווחה להיות מודעים לאיכות החיים הירודה (פיזיולוגית ונפשית) של ההורים, הנובעת מנטל טיפול רב שנים, דחק ההורה המטפל ומתהליך הזדקנות של ההורה המטפל. ממצאים אלו חשובים במיוחד בעקבות גילם של ההורים ובחינת יכולתם לתכנן את העתיד המשותף להם ולילדם הבוגר עם מש"ה.

מחזור חיי המשפחה מסייע לנו בהבנת תהליכים משפחתיים והבנת הדינמיקה המשפחתית והשפעות של תהליכים אלו בהקשר חברתי. בכל

שלב במחזור החיים מתרחשים תהליכים של אוטונומיה ותלות: בגיל הילדות קיימת תלות רבה בהורה ואוטונומיה מופחתת של הילד, בגיל הבגרות מתרחש תהליך אשר בו ההורה מאפשר עצמאות רבה יותר והילד מפגין תלות נמוכה יותר בהורה (Gans & Silverstein, 2006; Kiecolt et al., 2011). כפי שעולה מהממצאים האיכותניים, גידול ילד עם מש"ה אינו תהליך נורמטיבי ואינו מקביל לגידול ילד ללא מוגבלות, מאחר ששלבי מעגל החיים המשפחתיים לא מתרחשים באופן עקבי ואף המשימות והדרישות מרובות ככל שהילד גדל, בעיקר אם מוגבלותו רבה. בנוסף, נמצא במחקרנו, כי קיים קשר בין נטל טיפול לאמביוולנטיות הורה כלפי ילדו, ההורים המטפלים התמודדו לאורך חייו של ילדם עם מגוון רחב למדי של מוגבלויות פיסיות ומצבים בריאותיים, אך התבגרותם והזדקנותם של ילדם יכול להציג מגוון של אתגרים נוספים. אומנם, קיים דמיון בין תהליכי ההזדקנות הגופנית המתרחשים באוכלוסיית הזקנים הכללית לבין התהליכים אצל מזדקנים עם מש"ה, אך, לעתים, תהליכים אלו מתרחשים אצל אוכלוסייה עם מש"ה בגיל צעיר יותר, בקצב מהיר יותר, או בעוצמה חמורה יותר, ביחס לכלל האוכלוסייה. תהליכי הזקנה באים לידי ביטוי בשינויים במבנה הגוף, בירידה ביכולת התפקוד ובתלות הולכת וגוברת בסביבה (כרמלי ואחרים, 2001; עמינדב וניסים, 2010). מכיוון שההזדקנות אצל אדם עם מש"ה מתרחשת בגיל צעיר יותר, ועל אף זאת תוחלת החיים אינה בהכרח פחותה, הרי שהעומס, עקב ההזדקנות המוקדמת, על ההורה המטפל הוא לאורך זמן רב ובעל עוצמות גבוהות.

במחקרים, אשר בחנו את השפעת תלות ילד בוגר בהורה, מחמת קשיים רפואיים או כלכליים, נמצא, שנטל טיפול מגביר את רגשי האמביוולנטיות של ההורה כלפי ילדו הבוגר (Talbot, 1990; Willson et al., 2006). בנוסף לנטל הטיפול, הממצאים הכמותניים מראים, שככל שרמת תפקוד הילד הבוגר עם מש"ה גבוהה, אמביוולנטיות ההורה כלפיו גבוהה. חיזוק לכך מתקבל גם מהממצאים האיכותניים, המראים שההורים לבוגרים ברמות תפקוד גבוהות חווים קושי בעקבות הסתובבויות הבוגר מחוץ לביתם ללא השגחה, שוטטות ואי הקשבה להורים/אי קבלת מרות והתנהגות סיכונית.

### **השלכות תיאורטיות ומעשיות:**

מבחינה תיאורטית, המחקר הכמותני מרחיב את הידע אודות דחק ונטל טיפול של אבות ואמהות מזדקנים בישראל, ומוסיף לידע אודות אמביוולנטיות ההורה המטפל כלפי ילדו הבוגר עם מש"ה. תרומתו התיאורטית של המחקר האיכותני היא בכך, שהושמע קולם של

ההורים המזדקנים, המתוארים בספרות כ"לקוחות חבויים", ונבחנו קשיי הטיפול היומיומיים וארוכי הטווח.

יש לציין, כי סוגיות אלה נחקרו רק באוכלוסייה המקבלת שירות יומי ממשרד הרווחה ובאוכלוסייה יהודית, ולכן יש להמשיך ולחקור סוגיות אלו גם באוכלוסיות נוספות, לנוכח ריבוי במספר המשפחות המטופלות בילד עם מש"ה. בנוסף, לאור העובדה שמדינת ישראל הינה מדינה רבת תרבותית עם מאפיינים של שימור ערכי המשפחה, השוואה בין מגזרית של נתונים אלה יכולה לשפוך אור על פיתוח שירותים למגזרים השונים (חרדים, ערבים, בדווים, יוצאי העדה האתיופית ועוד).

השלכות מעשיות: לאור הממצאים, נראה שיש להכשיר את אנשי המקצוע לטיפול משפחתי, הכולל את ההורה המטפל ואת ילדו הבוגר עם מש"ה, כמקבלי שירות, המטופלים ע"י עו"ס או מנהל טיפול אחד. על העו"ס המטפל להיות בעל ידע בתחום המוגבלות וכן ידע גרונטולוגי, להיות אחראי על טיפול פרטני ומשפחתי לבוגר עם מש"ה, לעקוב אחר שינוי במצב תפקודי של הילד הבוגר עם מש"ה ובחינת צרכים עדכניים, כמו: טיפולים רפואיים, פרא-רפואיים, ובמקביל, ליווי והעצמת ההורה המטפל, על מנת להפחית את רמת הדחק של ההורה המטפל. בנוסף, לבחון מהו מצבו התפקודי של ההורה, תוך יצירת מערכות תמיכה פורמאליות לסיוע בהפחתת נטל הטיפול, ולשיפור איכות חייו הכוללת של ההורה המטפל. מכיוון שמדובר בידע ייחודי, יש צורך בהכשרה ייעודית לתחום זה.

## מגבלות המחקר:

ראשית, המחקר נסב על הורים שילדיהם נמצאים במסגרת יום פורמאלית של משרד הרווחה, מחקר בקרב הורים, שילדיהם הבוגרים עם מש"ה אינם במסגרת יומית, עשוי לחשוף קשיים נוספים וכן צרכים נוספים.

שנית, המחקר כלל הורים המטפלים בילדם הבוגר עם מש"ה, אשר משתייכים לאוכלוסייה יהודית בישראל, על כן, יתכן ותוצאות המחקר אינן מייצגות את ההורים אשר שייכים לאוכלוסייה הערבית וחווים קשיים וצרכים שונים.

שלישית, במחקר זה נחקר רק היבט אחד מתוך כלל החוויה ההורית והמשפחתית: המחקר היה מכוון לחשיפת ההיבטים של דחק ונטל ולא של היבטים אחרים, בהם חיוביים, בחוויית ההורות לילד בוגר עם מש"ה.

רביעית, התשובות אשר ניתנו על ידי ההורים בחלק האיכותני הינן קצרות. יתכן, כי במחקר שיכלול יותר ראיונות אישיים, ניתן יהיה להעמיק יותר בכל אחת מהשאלות הפתוחות אשר נשאלו.

# **Permanent parenting - stress, the burden of care, and ambivalence of aging parents of adults with Intellectual Disability**

**Maayan Fine**

## **Abstract**

Over the past few decades, the trend that sees aging parents as those in need of support by their children has changed. Studies have shown downstream help from parents to children and not just upstream where children give help to aging parents (Grundy, 2005; Fingerman et al., 2009). Gerontologists have begun to examine the role of the family resource played by aging parents, who assist family members more often than they receive help. Findings from studies show that a large number of aging parents bear parental responsibility for the care of their adult child with a developmental disability, including intellectual disability (ID). These aging parents who previously supported their child for a limited period now play an active caregiver role for many decades (Brennan et al., 2018; Greenberg et al., 1993; Llewellyn et al., 1999).

Similar to international policies supporting non-institutionalization, systemic changes have developed in Israel as well, emphasizing the inclusion of people with disabilities in the community (Aminadav and Nissim, 2010; Baumbusch et al., 2017; Ben Nun et al., 2008). The Department of Human Care for people with ID Policy Defines a clear preference for living in the family unit (Shalom et al., 2015). It thus emphasizes

the role of the family system as a primary caregiver. Although there is a trend to stay in the community of people with ID and their daily care is provided by family members, very little is known about their aging parents serving as primary caregivers. The present study aims to examine the degree of stress, burden, and ambivalence that aging parents to children with ID who live with them and visiting in different daily facilities, the functional level of the adult child's with ID, and how these are related to the parents' quality of life.

**Participants** -The study involved 147 parents, including 73 parents whose children with ID visit the work facilities and another 74 parents whose children visit the daily care centers. A parent who participated in the study (father or mother) defined himself as the primary caregiver; no two caregiving parents from the same family participated.

**Statistical analysis** in spss 23 software, descriptive statistics, inference statistics.

**Qualitative data processing** - categorical content analysis.

**Findings of the quantitative study:** A significant positive relationship was found between the burden of care and ambivalence, so the greater the burden of care, the higher the parent's sense of ambivalence towards his child. A significant positive relationship was found between the functional level of the adult with ID so that parents of independent adults with ID felt great ambivalence. In the context of quality of life, it was found that there is a significant negative relationship between stress and the burden of care

and the parent's quality of life.

Qualitative findings: about the daily coping experienced by the caring parent, which includes physical difficulties, difficulties dealing with challenging behavior, multiple treatment cases plus the parent's disability, coping with their adult child's complex disability with IDD.

The chapter will present theoretical implications as well as applied implications for the field of work with aging families

## الوالدية المستمرة- ضغوطات, عبئ, والازدواجية لدى والدين كبار السن الذين يرعون ابنهم ذو المحدودية الذهنية التطورية

ד. מעיין פאין

### ملخص

في السنوات الأخيرة حدث تغيير في الاتجاه المتمثل في رؤية والدين كبار السن بأنهم يحتاجون الرعاية من أبنائهم. أظهرت الدراسات ان هنالك مساعدة تأتي من قبل والدين للأبناء وليس فقط من قبل الأبناء للوالدين المسنين. (Grundy, 2005; Fingerman et al., 2009). بدأ علماء الشيخوخة بدراسة دور كادر الاسرة الذي يملأه والدين كبار السن, بحيث يوفر الدعم لأفراد الاسرة, وأحيانا أكثر من حصولهم على مساعدة. اشارت الدراسات الى وجود عدد كبير من الأهالي كبار السن والذين يقومون برعاية ابنهم البالغ, والذي يعاني من محدودية تطورية ذهنية. هؤلاء الإباء المسنون الذين اعتادوا على دعم أطفالهم لفترة محدودة, يعملون الان كمقدمي خدمات نشطين لفترة طويلة (Brennan et al., 1999; Greenberg et al., 1993; Llewellyn et al., 2018). على غرار السياسات الدولية التي تدعم عدم المؤسسية, كذلك الامر في إسرائيل, تطورت تغييرات منهجية تؤكد على دمج الأشخاص ذوي المحدودية في المجتمع (בן נון ואחרים, 2008; למינדב וניסים, 2010; Baumbusch et al., 2017). سياسة قسم رعاية الأشخاص ذوي المحدودية تؤكد على تفضيل واضح للعيش في الخلية العائلية (שלום ואחרים, 2015) وبذلك فأنها تشدد على وظيفة الجهاز الاسري كداعم أساسي.

على الرغم من وجود تأييد للبقاء في المجتمع للأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية وبأن الرعاية اليومية تكون من قبل أبناء الاسرة, الا انه هنالك القليل فقط من الآباء المسنين الذي يقومون بدور الراعي الأساسي.

الهدف المركزي للدراسة هو فحص مستوى الضغط, عبئ الرعاية

והאזדוגאגיה التي يشعر بها الآباء كبار السن تجاه ابنهم ذو المحدودية الذهنية التطورية الذي يسكن معهم ويتوجه لمراكز يومية خلال النهار, مستوى الأداء لدى البالغ ذو المحدودية الذهنية التطورية وكيفية تأثير هذه الأمور على جودة حياة الوالدين. وبالإضافة سيتم تحليل مسألة مغلقة حول الصعوبات اليومية التي يواجهها الوالدين المسنين خلال رعايتهم.

المشاركين- اشترك في الدراسة 147 ابا, من بينهم 73 ابا لأبناء يعملون في مركز تأهيل مهني و 74 ابا لأبناء يتعالجون من مراكز يومية. الوالد المشترك سواء ام او اب عرّف نفسه على انه الراعي الأساسي, لم يشترك اثنان من الآباء لنفس العائلة.

التحليل الاحصائي- من خلال برنامج spss 23, إحصاء نظري, إحصاء استدلال.

معالجة المعلومات النوعية(الكيفية)- تحليل محتوى بواسطة الفئات والتصنيف.

نتائج الدراسة الكمية: هنالك علاقة إيجابية ذات دلالة إحصائية بين عبئ الرعاية والازدواجية, بحث كلما كان العبء أكثر كلما زاد الشعور بالازدواجية لدى الإباء تجاه أبنائهم. وجدت علاقة إيجابية ذات دلالة إحصائية بين مستوى الأداء لدى البالغ ذو المحدودية الذهنية التطورية والشعور بالازدواجية, بحيث يشعر الوالدين للبالغين المستقلين بازدواجية أكثر. فيما يخص جودة الحياة وجد ان العلاقة سلبية ذات دلالة إحصائية بين الضغط وعبئ الرعاية وبين جودة الحياة للوالدين. لم يعثر على علاقة بين الازدواجية والجودة.

نتائج كيفية-نوعية: أشاروا على المواجهة اليومية التي يختبرها الإباء الراعين, والتي تشمل صعوبات جسدية, صعوبات التعامل مع سلوك صعب, تعدد حالات العلاج بالإضافة للمحدودية الشخصية للاباء, التعامل مع محدودية معقدة لأبنائهم.

سيقدم الفصل الابعاد النظرية والتطبيقية في مجال العمل مع العائلات كبيرة السن.

## ביבליוגרפיה

- בר, ק', שפירא, ד', מרקוס, א'ל'. (2012) מטפלים בזקנים עם דמנציה החיים בקהילה: הקשר בין מוצא, רמת העומס ומאפיינים סוציו-דמוגרפיים לבין איכות החיים. *גרונטולוגיה וגריאטריה*. 37-68.
- בן יעקב, י' ואמיר, מ'. (2001) איכות חיים סובייקטיבית: המשגה ומדידה על-פי ארגון הבריאות העולמי. *גרונטולוגיה* 169-185.
- בן-נון, ש', נאון, ד', ברודסקי, ג' ומנדלר, ד. (2008). *הזדקנות של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית שכלי המקבלים שירותי דיור ו/או תעסוקה ממשד הרווחה: תמונת מצב וצרכים*. מאירס-ג'וינט-ברוקדייל.
- היימן, ט'. (2001). עמידות בקרב הורים לילדים עם צרכים מיוחדים. *סחי: ש: סוגיות בחינוך מיוחד ובשיקום*. 37-47.
- יקוביץ, א' (2010). *מטפלים עיקריים ומטפלים זרים בזקנים: גורמים המסבירים נטל וסיפוק טיפול של המטפל העיקרי ושביעות רצון של המטפל הזר מעבודתו*. דוח מחקר. אוניברסיטת בן-גוריון בנגב הפקולטה למדעי הבריאות המחלקה לסוציולוגיה של הבריאות וגרונטולוגיה.
- כרמלי, א', ברחד, ש', זייגר, צ' וכרמלי, ו' (2001). מאפיינים פיזיים ותפקודיים של אוכלוסיית המבוגרים הלוקים במוגבלות שכלית התפתחותית שכלי. *גרונטולוגיה*, 48, 45-55.
- ליבליך, ע', תובל משיח, ר', וזילבר, ת' (2010). בין השלם לחלקיו, ובין תוכן לצורה. בתוך: קסן, ל' וקרומר נבו, מ' (עורכות). *ניתוח נתונים במחקר איכותי* (עמ' 42-21). אוניברסיטת בן-גוריון.
- נייקרוג, ש', רוט, ד', יודס, ג. י' וזמיר, נ' (2014). מתמודדים עם מוגבלות: איכות החיים של משפחות ערביות בישראל. *סחי: ש: סוגיות בחינוך מיוחד ובשילוב*, 27(1), 118-101.
- נמר-פורסטנברג, ר', ברלב, ל', עידו, נ', גורן, ה' וכן שמחון, מ' (2019) אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית. בתוך סקירת השירותים החברתיים: סקירת העשור 2009-2018. משרד הרווחה השירותים החברתיים.
- עמינדב, ח', וניסים, ד' (2010). מדיניות הטיפול במזדקנים עם מוגבלות שכלית התפתחותית. בתוך: צבע, י' (עורך), *סקירת שירותים לשנת 2010* (עמ' 475-496) משרד הרווחה השירותים החברתיים.
- רפפורט, ע' ולבנשטיין, א' (2006). אופרציונליזציה חדשנית למושג "אמביוולנציה אינטר-סובייקטיבית משפחתית בינדורית". *גרונטולוגיה*. ל"ג (2). 121-137.
- שלום, ג', בן שמחון, מ', וגורן, ה' (2017). חלק א' – אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית. *סקירת שירותים חברתיים לשנת 2016* (עמ' 545-585). משרד הרווחה והשירותים החברתיים.
- שלום, ג', בן שמחון, מ', וגורן, ה' (2015). חלק א' – אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית. *סקירת שירותים חברתיים לשנת 2014* (עמ' 545-585). משרד הרווחה והשירותים החברתיים.
- Alcedo, M. Á., Fontanil, Y., Solís, P., Pedrosa, I., & Aguado, A. L. (2017). People with intellectual disability who are ageing: Perceived needs assessment. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 17(1), 38-45. <https://doi.org/10.1016/j.ijchp.2016.07.002>

- Al-Krenawi, A., Graham, J. R., & Al Gharaibeh, F. (2011). The impact of intellectual disability, caregiver burden, family functioning, marital quality, and sense of coherence. *Disability & Society*, 26(2), 139-150. <https://doi.org/10.1080/09687599.2011.543861>
- Band-Winterstein, T., & Avieli, H. (2017). The experience of parenting a child with disability in old age. *Journal of Nursing Scholarship*, 49(4), 421-428. <https://doi.org/10.1111/jnu.12305>
- Baumbusch, J., Mayer, S., Phinney, A., & Baumbusch, S. (2017). Aging together: caring relations in families of adults with intellectual disabilities. *The Gerontologist*, 57(2), 341-347. <https://doi.org/10.1093/geront/gnv103>
- Bengtson, V., Giarrusso, R., Mabry, J. B., & Silverstein, M. (2002). Solidarity, conflict, and ambivalence: Complementary or competing perspectives on intergenerational relationships? *Journal of Marriage and Family*, 64(3), 568-576.
- Bédard, M., Molloy, D. W., Squire, L., Dubois, S., Lever, J. A., & O'Donnell, M. (2001). The Zarit Burden Interview: a new short version and screening version. *The gerontologist*, 41(5), 652-657. <https://doi.org/10.1093/geront/41.5.652>
- Brennan, D., Murphy, R., McCallion, P., & McCarron, M. (2018). "What's going to happen when we're gone?" Family caregiving capacity for older people with an intellectual disability in Ireland. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(2), 226-235. <https://doi.org/10.1111/jar.12379>
- Caldwell, J. (2008). Health and access to health care of female family caregivers of adults with developmental disabilities. *Journal of Disability Policy Studies*, 19(2), 68-79. <https://doi.org/10.1177%2F1044207308316093>
- Caples, M., & Sweeney, J. (2011). Quality of life: a survey of parents of children/adults with an intellectual disability who are availing of respite care. *British Journal of Learning Disabilities*, 39(1), 64-72. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2010.00619.x>
- Chappell, N. L., & Reid, R. C. (2002). Burden and well-being among caregivers: examining the distinction. *The Gerontologist*, 42(6), 772-780. <https://doi.org/10.1093/geront/42.6.772>
- Connidis, I. A., & McMullin, J. A. (2002). Ambivalence, family ties, and doing sociology. *Journal of Marriage and the Family*, 64(3), 594-601.
- Datta, S. S., Russell, P. S. S., & Gopalakrishna, S. C. (2002). Burden among the caregivers of children with intellectual disability: associations and risk factors. *Journal of Learning disabilities*, 6(4), 337-350. <https://doi.org/10.1177%2F146900470200600401>
- Eisenhower, A. S., Baker, B. L., & Blacher, J. (2005). Preschool children with intellectual disability: syndrome specificity, behaviour problems, and maternal well-being. *Journal of intellectual disability research*, 49(9), 657-671. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00699.x>

- Friedrich, W. N., Greenberg, M. T., & Crnic, K. (1983). A short-form of the Questionnaire on Resources and Stress. *American Journal of Mental Deficiency*.
- Fingerman, K. L., Chen, P. C., Hay, E., Cichy, K. E., & Lefkowitz, E. S. (2006). Ambivalent reactions in the parent and offspring relationship. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 61(3), P152-P160. <https://doi.org/10.1093/geronb/61.3.P152>
- Fingerman, K. L., Pitzer, L., Lefkowitz, E. S., Birditt, K. S., & Mroczek, D. (2008). Ambivalent relationship qualities between adults and their parents: Implications for the well-being of both parties. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 63(6), P362-P371. <https://doi.org/10.1093/geronb/63.6.P362>
- Fingerman, K., Miller, L., Birditt, K., & Zarit, S. (2009). Giving to the good and the needy: Parental support of grown children. *Journal of Marriage and Family*, 71(5), 1220-1233. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2009.00665.x>
- Gans, D., & Silverstein, M. (2006). Norms of filial responsibility for aging parents across time and generations. *Journal of Marriage and Family*, 68(4), 961-976. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2006.00307.x>
- Greenberg, J. S., Seltzer, M. M., & Greenley, J. R. (1993). Aging parents of adults with disabilities: The gratifications and frustrations of later-life caregiving. *The gerontologist*, 33(4), 542-550. <https://doi.org/10.1093/geront/33.4.542>
- Grundy, E. (2005). Reciprocity in relationships: socio-economic and health influences on intergenerational exchanges between Third Age parents and their adult children in Great Britain. *The British Journal of Sociology*, 56(2), 233-255. <https://doi.org/10.1111/j.1468-4446.2005.00057.x>
- Group, W. (1995). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social science & medicine*, 41(10), 1403-1409. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00112-K](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00112-K)
- Gur, A., Hijazi, A., & Rimmerman, A. (2020). Caregiving of offspring with intellectual developmental disabilities in Israeli Jewish and Arab households: Financial and psychosocial differences. *Research in developmental disabilities*, 96, 103544. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.103544>
- Ha, J. H., Hong, J., Seltzer, M. M., & Greenberg, J. S. (2008). Age and gender differences in the well-being of midlife and aging parents with children with mental health or developmental problems: Report of a national study. *Journal of health and social behavior*, 49(3), 301-316. <https://doi.org/10.1177/2F002214650804900305>
- Heller, T., Caldwell, J., & Factor, A. (2007). Aging family caregivers: Policies and practices. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(2), 136-142. <https://doi.org/10.1002/mrdd.20138>

- Hill, C., & Rose, J. (2009). Parenting stress in mothers of adults with an intellectual disability: Parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(12), 969-980. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2009.01207.x>
- Huang, Y. P., Chang, M. Y., Chi, Y. L., & Lai, F. C. (2014). Health-related quality of life in fathers of children with or without developmental disability: the mediating effect of parental stress. *Quality of life research*, 23(1), 175-183.
- Kiecolt, K. J., Blieszner, R., & Savla, J. (2011). Long-term influences of intergenerational ambivalence on midlife parents' psychological well-being. *Journal of Marriage and Family*, 73(2), 369-382. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2010.00812.x>
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Springer publishing company.
- Lee, H. J., & Szinovacz, M. E. (2016). Positive, negative, and ambivalent interactions with family and friends: Associations with well-being. *Journal of Marriage and Family*, 78(3), 660-679. <https://doi.org/10.1111/jomf.12302>
- Litzelman, K., Skinner, H. G., Gangnon, R. E., Nieto, F. J., Malecki, K., & Witt, W. P. (2014). Role of global stress in the health-related quality of life of caregivers: evidence from the Survey of the Health of Wisconsin. *Quality of Life Research*, 23(5), 1569-1578.
- Llewellyn, G., Dunn, P., Fante, M., Turnbull, L., & Grace, R. (1999). Family factors influencing out-of-home placement decisions. *Journal of Intellectual Disability Research*, 43(3), 219-233. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.1999.00189.x>
- Lounds, J., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., & Shattuck, P. T. (2007). Transition and change in adolescents and young adults with autism: Longitudinal effects on maternal well-being. *American Journal on Mental Retardation*, 112(6), 401-417. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2007\)112\[401:TACIAA\]2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2007)112[401:TACIAA]2.0.CO;2)
- Lüscher, K., & Pillemer, K. (1998). Intergenerational ambivalence: A new approach to the study of parent-child relations in later life. *Journal of Marriage and the Family*, 60(2), 413-425.
- Magaña, S., & Smith, M. J. (2006). Psychological distress and well-being of latina and non-latina white mothers of youth and adults with an autism spectrum disorder: cultural attitudes towards coresidence status. *American Journal of Orthopsychiatry*, 76(3), 346-357. <https://doi.org/10.1037/0002-9432.76.3.346>
- Namkung, E. H., Greenberg, J. S., Mailick, M. R., & Floyd, F. J. (2018). Lifelong parenting of adults with developmental disabilities: Growth trends over 20 years in midlife and later life. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 123(3), 228-240. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-123.3.228>

- Ng, N., Sandberg, M., & Ahlström, G. (2015). Prevalence of older people with intellectual disability in Sweden: a spatial epidemiological analysis. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(12), 1155-1167. <https://doi.org/10.1111/jir.12219>
- Oh, H., & Lee, E. K. O. (2009). Caregiver burden and social support among mothers raising children with developmental disabilities in South Korea. *International Journal of Disability, Development and Education*, 56(2), 149-167. <https://doi.org/10.1080/10349120902868624>
- Piazza, V. E., Floyd, F. J., Mailick, M. R., & Greenberg, J. S. (2014). Coping and psychological health of aging parents of adult children with developmental disabilities. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 119(2), 186-198. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-119.2.186>
- Pillemer, K., Munsch, C. L., Fuller-Rowell, T., Riffin, C., & Sutor, J. J. (2012). Ambivalence toward adult children: Differences between mothers and fathers. *Journal of Marriage and Family*, 74(5), 1101-1113. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2012.01004.x>
- Pillemer, K., & Sutor, J. J. (1991). "Will I Ever Escape My Child's Problems?" Effects of Adult Children's Problems on Elderly Parents. *Journal of Marriage and the Family*, 53(3), 585-594.
- Pillemer, K., & Sutor, J. J. (2002). Explaining mothers' ambivalence toward their adult children. *Journal of Marriage and Family*, 64(3), 602-613. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2002.00602.x>
- Pillemer, K., Sutor, J. J., Mock, S. E., Sabir, M., Pardo, T. B., & Sechrist, J. (2007). Capturing the complexity of intergenerational relations: Exploring ambivalence within later-life families. *Journal of Social Issue*, 63(4), 775-791. <https://doi.org/10.1111/j.1540-4560.2007.00536.x>
- Rimmerman, A., & Muraver, M. (2001). Undesired life events, life satisfaction and well-being of ageing mothers of adult offspring with intellectual disability living at home or out-of-home. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 26(3), 195-204. <https://doi.org/10.1080/13668250020054468>
- Ross, K. M., Rook, K., Winczewski, L., Collins, N., & Dunkel Schetter, C. (2019). Close relationships and health: The interactive effect of positive and negative aspects. *Social and Personality Psychology Compass*, 13(6), e12468. <https://doi.org/10.1111/spc3.12468>
- Sebern, M. D., & Whitlatch, C. J. (2007). Dyadic relationship scale: A measure of the impact of the provision and receipt of family care. *The Gerontologist*, 47(6), 741-751. <https://doi.org/10.1093/geront/47.6.741>
- Seltzer, M.M., Greenberg, J. S., Floyd, F. J., Pettee, Y., & Hong, J. (2001). Life course impacts of parenting a child with a disability. *American Journal on Mental Retardation*, 106(3), 265-286. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2001\)106%3C0265:LCIOPA%3E2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2001)106%3C0265:LCIOPA%3E2.0.CO;2)

- Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., & Krauss, M. W. (1995). A comparison of coping strategies of aging mothers of adults with mental illness or mental retardation. *Psychology and Aging*, 10(1), 64-75. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/0882-7974.10.1.64>
- Silverstein, M., & Bengtson, V. L. (1997). Intergenerational solidarity and the structure of adult child-parent relationships in American families. *American Journal of Sociology*, 103(2), 429-460
- 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 & Medicine*, 264, 113309. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2020.113309>
- Suitor, J. J., & Pillemer, K. (2000). Did mom really love you best? Developmental histories, status transitions, and parental favoritism in later life families. *Motivation and Emotion*, 24(2), 105-120.
- Suitor, J. J., Pillemer, K., & Sechrist, J. (2006). Within-family differences in mothers' support to adult children. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 61(1), S10-S17. <https://doi.org/10.1093/geronb/61.1.S10>
- Talbott, M. M. (1990). The negative side of the relationship between older widows and their adult children: *The mothers' perspective*. *The Gerontologist*, 30(5), 595-603. <https://doi.org/10.1093/geront/30.5.595>
- Weeks, L. E., Nilsson, T., Bryanton, O., & Kozma, A. (2009). Current and future concerns of older parents of sons and daughters with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(3), 180-188. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2009.00222.x>
- Whoqol Group. (1995). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social science & medicine*, 41(10), 1403-1409. Willson, A. E., Shuey, K. M., Elder, G. H., & Wickrama, K. A. S. (2006). Ambivalence in mother-adult child relations: A dyadic analysis. *Social Psychology Quarterly*, 69(3), 235-252. <https://doi.org/10.1177%2F019027250606900302>
- Yamaki K, Hsieh K, & Heller T (2009). Health profile of aging family caregivers supporting adults with intellectual and developmental disabilities at home. *Intellectual and Developmental Disabilities* 47(6), 425-435. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-47.6.425>
- Yoong, A., & Koritsas, S. (2012). The impact of caring for adults with intellectual disability on the quality of life of parents. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(6), 609-619. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01501.x>

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