

השתתפותם של אבות בפעילויות המרכזים האזוריים למשפחות לילדים עם מוגבלויות

**דו"ח מחקר המוגש במסגרת מחקר הערכה לתוכנית:
מרכזים למשפחות לילדים עם מוגבלות במתכונת אזורית**

מיזם משותף של אשלים ג'וינט ישראל ומשרד העבודה, הרווחה והשירותים
החברתיים

ד"ר טלי-נוי הינדי וד"ר איילת גור

אוקטובר 2021

הקדמה

טיפול ממוקד משפחה מוכר כגישה המומלצת ביותר לתכנון, פיתוח ומתן שירותים לילדים עם מוגבלויות ומשפחותיהם (Bamm & Rosenbaum, 2008; Bruder, 2010; Dalvand et al., 2014; Sheridan & Burt, 2009; Hiebert-Murphy et al., 2011; Kokorelias et al., 2019). על אף שבשירותים ממוקדי-משפחה, כל בני המשפחה נתפסים כצרכני השירות (Valizadeh et al., 2018), נראה כי אוכלוסיית האבות מקבלת פחות התייחסות בעת עיצוב והאספקה שירותים ממוקדי-משפחה ואף במחקר. הידע אודות השתתפות של אבות בשירותים לילדים עם מוגבלויות הוא דל ביותר, וחוקרים מצביעים על צורך ממשי להרחיב תחום ידע זה (Davys et al., 2017; Parette Jr et al., 2010; Rankin et al., 2019).

מכיוון שאבות לילדים עם מוגבלות נמצאים בסיכון גבוה יותר לחוות קשיים נפשית, בהשוואה לאבות לילדים ללא מוגבלות (Giallo et al., 2015; Rowbotham et al., 2011), יש צורך להגביר את צריכת השירותים החברתיים, על מנת לקדם את רווחתם הנפשית. המחקר הנוכחי בוחן את נקודת המבט של האבות בנוגע לשירותים ממוקדי-משפחה. למיטב ידיעתנו, זהו המחקר הראשון החוקר את שירותים ממוקדי-משפחה מפרספקטיבה של האבות; מכאן שמחקר זה הוא גישושי.

מתודולוגיה

משתתפים

במחקר השתתפו 33 אבות אשר לקחו חלק בפעילות השירות המשלים- המרכזים האזוריים למשפחות. גילם נע בין 30 ל-59, עם גיל ממוצע 44.32 (סטיית תקן = 8.15). מספר הילדים נע בין שניים ל-12 ילדים, עם ממוצע של 4.14 ילדים (סטיית תקן = 2.29). לוח 1. מציג את מאפייני המוגבלות של הילד/ה עם המוגבלות.

לוח 1.

מאפייני המוגבלות

מאפיין	N	%
סוג המוגבלות (ניתן לסמן יותר מאחת)		
חושית	3	13.6
שכלית-התפתחותית	5	22.7
אוטיזם	7	31.8
לקות למידה	3	13.6
מצב רגשי או נפשי	2	9.1
פיסית	1	4.5
קוגניטיבית	1	4.4
אחר	1	4.5
באיזו מידה מוגבלות זו מפריעה לתפקוד היומיומי של הילד?		
כלל לא	1	4.5
במידה מועטה	4	18.2
במידה בינונית	11	50.0
במידה רבה	4	18.2
במידה רבה מאד	2	9.1

רב המשתתפים הינם אקדמאיים (68.2%), ו-22.7% בעלי השכלה תיכונית. מרבית המשתתפים (72.7%) דיווחו כי מצבם הכלכלי ממוצע, 22.7% דיווחו כי מצבם הכלכלי מעל הממוצע ו-4.5% מהמשתתפים העידו כי מצבם הכלכלי מתחת לממוצע. כל המשתתפים מתגוררים במרחב הכפרי במועצות אזוריות בישראל והם פעילים במרכזים למשפחות לילדים עם מוגבלות.

כלים

המחקר הינו משולב שיטות (mixed methods), וכולל רכיב כמותני ורכיב איכותני. איסוף הנתונים התבצע תוך שימוש בסקר מקוון עם שאלות סגורות ופתוחות על מנת לאפשר למשתתפים להתייחס באופן חופשי לחוויותיהם ולהביא את נקודת המבט שלהם בנוגע לסוגיות הבאות: (1) שימוש בשירותי המרכז למשפחות; (2) תרומת השימוש בשירותי המרכז למשפחות לאבות; (3) צרכים של אבות ביחס לשירות ממוקד- משפחה. שאלון המחקר מופיע בנספח.

הליך

המחקר אושר על ידי ועדת האתיקה של בית הספר לעבודה סוציאלית באוניברסיטת בר אילן. שאלוני המחקר הופצו באופן מקוון באמצעות תוכנת Qualtrics, על ידי מנהלות המרכזים האזוריים למשפחות שנבחרו להשתתף במחקר.

ניתוח נתונים

ניתוח הנתונים הכמותניים נעשה באמצעות תוכנת SPSS וכלל הצגת סטטיסטיקה תיאורית כהתפלגויות שוליות (שכיחויות), ממוצעים וסטיות תקן, לאפיון תשובות המשתתפים. ניתוח החומר האיכותני נעשה באמצעות ניתוח תוכן קונבנציונלי (conventional content analysis) (Hsieh & Shannon, 2005). מטרתו של ניתוח תוכן היא להפוך באופן שיטתי כמות גדולה של טקסט לסיכום מאורגן ותמציתי של תוצאות ממוקדות (Erlingsson & Brysiewicz, 2017). בניתוח תוכן קונבנציונלי, קטגוריות הקידוד נגזרות ישירות מהטקסט. ניתוח סוג זה מתאים במיוחד במצבים בהם התיאוריה הקיימת או הספרות המחקרית אודות התופעה, שהמחקר מבקש לתאר, הינה מוגבלת (Hsieh & Shannon, 2005; Picciotto & Fox, 2018).

ממצאים

שימוש בשירותי המרכזים למשפחות

שימוש האבות בשירותי המרכזים למשפחות נבחן באמצעות הצגת פעילויות המרכז השונות. לוח 1 מציג את שיעור השתתפותם של האבות בפעילויות המרכז. הממצאים מראים ש-63% מהאבות השתתפו בחוג או סדנה, 59.3% השתתפו בטיוול ו-55.6% השתתפו בהרצאה. כמו כן, כמעט מחצית האבות דיווחו על קבלת מידע מהמרכז למשפחה. השתתפות אבות נמוכה תועדה

ביחס לשאר פעילויות המרכז : תמיכה רגשית טלפונית (11.1%), קבוצת תמיכה (14.8%) והשתתפות בקבוצת המנהיגות (11.5%).

לוח 1.

השתתפות אבות בפעילויות המרכז

שיעור המשתמשים	פעילות
48.1%	קבלת מידע
11.1%	תמיכה רגשית טלפונית
14.8%	קבוצת תמיכה
63.0%	סדנה/חוג
55.6%	הרצאות
59.3%	טיול
11.5%	השתתפות בקבוצת מנהיגות

האבות נשאלו האם הפעילויות במרכז למשפחות מתאימות לצרכים של אבות לילדים עם מוגבלויות. 90.9% השיבו בחיוב. כשנשאלו מה עוד היו רוצים לקבל מהמרכזים למשפחות, ההצעות נסובו סביב חמישה מוקדים :

1. פעילויות לחיזוק הזוגיות
2. קבוצות לתמיכה רגשית
3. טיולים/ חוגים/ סדנאות לחוויות משותפות
4. פעילויות לחיזוק הקשר בין הילד עם המוגבלות לאחיו.
5. הדרכות להורים, בדגש על כלים מקצועיים.

תרומת הפעילות במרכזים למשפחות לאבות

האבות נשאלו במה תורמת להם ההשתתפות בפעילויות המרכז למשפחות. מתשובות האבות עולים שלושה תחומים מרכזיים בהם ניכרת תרומת המרכזים למשפחות: אוורור והנאה, חיזוק משפחתי, הכרה ושייכות.

1. טעינה נפשית וצמיחה אישית- האבות תארו שההשתתפות בפעילויות המרכז תורמות לתחושת התאווררות והנאה. דוגמה לכך ניתן לראות בציטוט של אחד המשתתפים: "השתתפתי עם אשתי בסדנא שעזרה לנו לקחת פאזזה לעצמינו במרוץ היום-יום". משתתף נוסף תאר זאת כ"פסק זמן הזה שהיה כולו לעצמי". תחושת התאווררות המושגת באמצעות השתתפות בפעילות המרכז למשפחות תוארה על ידי משתתף נוסף כ"מקום לנוח ולצבור כוחות".

כמו כן, ניכר כי באמצעות ההשתתפות בפעילויות המרכז חלה צמיחה אישית. המשתתפים נשאלו האם הם גילו משהו חדש על עצמם או על ההורות שלהם בעקבות ההשתתפות בפעילויות המרכז למשפחות. 41.7% השיבו שכן ופרטו שהם למדו להיות קשובים יותר, להכיל יותר כהורה, להיות מחוברים לרגע הנוכחי וחוו חיבור רגשי חזק יותר לילדם עם המוגבלות. כמו כן, ניכר כי האבות נחשפו לידע חדש באופן כללי וביחס לדרכי התמודדות של הורים אחרים במצבם.

2. חיזוק משפחתי: האבות נשאלו האם השתתפותם בפעילויות שונות של המרכז למשפחות חיזקה את הקשר בינם לבין משפחתם. 76% השיבו בחיוב. המשתתפים פרטו שהשתתפותם בפעילויות השונות של המרכז למשפחות תרמה ללכידות המשפחתית, לקשרים בין בני המשפחה, לחוויות משותפות, לתקשורת המשפחתית ולתחושות חיוביות כמו שמחה ורוגע.

חיזוק משפחתי תואר ראשית כל כקשור לחיזוק של הילד עם המוגבלות: "זה עוזר לילדים, הם נהנים מאד מהפעילויות". משתתף נוסף ציין שפעילויות המרכז מעשירות את עולמם של הילדים עם מוגבלויות. בנוסף, האבות תארו שפעילויות המרכז תורמות לחיזוק המשפחתי בכך שמייצרות עבור המשפחה הזדמנויות לחוויות משותפות בין ההורים לילד עם המוגבלות ובין האחים.

3. הכרה ושייכות- נראה שפעילות המרכז מאפשרת לאבות תחושת הכרה בנסיבות החיים הייחודיות שלהם: "זה נחמד שרואים אותך ומשקיעים בך". תחושת ההכרה גם באה לידי ביטוי באופן בו פעילויות המרכז הן זירה להבעת רגשות ותחושות: "היה מקום לחלוק רגשות", "באחת הפגישות עלה הנושא של דרכי התמודדות". אחד המשתתפים שיתף שתחושת השיתוף אינה רק

סביב הקושי, אלא גם ביחס להצלחות ותחושות חיוביות כלפי הילד עם המוגבלות, "בעיקר הגאווה בבת שלי".

כמו כן, פעילויות המרכז למשפחות מחברות בין הורים לילדים עם מוגבלויות: "היא [הפעילות] תורמת להעצמת הקשר עם הורים נוספים שנמצאים באותו מצב". חיבור זה יוצר לאבות קבוצת שווים ומעניק להם תחושת שייכות: "נותן לנו תחושה חיובית שאנחנו לא לבד בסרט הזה". אחד המשתתפים תאר "הזדהות ואמפתיה שזר לא יבין".

חשוב לציין כי כשני שלישי מהאבות (66.7%) העידו שהשתתפות בפעילות המרכז עזרה להם להכיר הורים אחרים לילדים עם מוגבלויות. עם זאת, רק 8% העידו כי קשרים אלה נמשכו מעבר לפעילות במרכז למשפחות.

סיכום ומסקנות

ממחקר זה עולה שלהשתתפות בשירות ממוקד- משפחה תרומה רב- ממדית על אבות. האבות נתרמים מההשתתפות במימד הפסיכולוגי, באמצעות טעינה מחדש וצמיחה אישית. במימד המשפחתי ניכרת התחזקות משפחות כתוצאה מהשתתפות בפעילויות המרכז, ובמימד החברתי, אבות מדווחים על תחושת הכרה ושייכות. עם זאת, ממחקרים קודמים, עולה כי שיעור ההשתתפות בשירותים ממוקד- משפחה של אבות נמוך. על כן, על שירותים ממוקד-משפחה לבסס אסטרטגיה לחשיפה ולהזמנה ייעודית לאבות. יש לקחת בחשבון שיתכן וישנם דפוסי התקשורת של אבות בקבוצות וירטואליות (קבוצות ברשתות החברתיות או באפליקציות להודעות מיידיות כמו וואטסאפ) של הורים/משפחות מיוחדות.

על אף שלא נבדק באופן סטטיסטי במחקר הנוכחי, נראה שיש קשר בין רמת ההשכלה וההכנסה של האב לבין השתתפותו בשירות ממוקד משפחה. כמו כן, נראה שלאבות לילדים עם מוגבלות חמורה יותר, יותר סבירות שהשתתפו בשירות. על כן, מעבר לגיוס אבות להשתתפות בשירות, יש להתמקד במיוחד באבות מהשכבות החלשות באוכלוסייה, קרי אלה שאינם בעלי השכלה מקצועית או אקדמית ואלה מבתי אב בעלי הכנסה נמוכה. בקרב אוכלוסייה זו, חשוב לערוך מיפוי צרכים וחסמים אפשריים להשתתפות בפעילויות המרכז.

בנוסף, בעת תכנון פעילויות ושירותים לאבות, ניתן לערוך מיפוי צרכים והעדפות. לבסוף, חשוב לבסס פעילויות שאינן חד פעמיות ולנסות ליצור המשכיות לקשרים שנוצרים במסגרת המרכזים למשפחות.

- Bamm, E. L., & Rosenbaum, P. (2008). Family-centered theory: Origins, development, barriers, and supports to implementation in rehabilitation medicine. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 89(8), 1618–1624.
- Bruder, M. B. (2010). Early Childhood Intervention: A Promise to Children and Families for Their Future. *Exceptional children*, 76(3), 339–355. <https://doi.org/10.1177/001440291007600306>
- Dalvand, H., Rassafiani, M., & Bagheri, H. (2014). Family centered approach: A literature review. *Modern Rehabilitation*, 8(1), 1-9.
- Davys, D., Mitchell, D., & Martin, R. (2017). Fathers of people with intellectual disability: A review of the literature. *Journal of Intellectual Disabilities*, 21(2), 175–196.
- Giallo, R., Seymour, M., Matthews, J., Gavidia-Payne, S., Hudson, A., & Cameron, C. (2015). Risk factors associated with the mental health of fathers of children with an intellectual disability in Australia. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(3), 193–207. <https://doi.org/10.1111/jir.12127>
- Hiebert-Murphy, D., Trute, B., & Wright, A. (2011). Parents' definition of effective child disability support services: Implications for implementing family-centered practice. *Journal of Family Social Work*, 14(2), 144–158.
- Kokorelias, K. M., Gignac, M. A. M., Naglie, G., & Cameron, J. I. (2019). Towards a universal model of family centered care: A scoping review. *BMC Health Services Research*, 19(1), 564. <https://doi.org/10.1186/s12913-019-4394-5>

- Parette Jr, H. P., Meadan, H., & Doubet, S. (2010). Fathers of young children with disabilities in the United States: Current status and implications. *Childhood Education, 86*(6), 382–388.
- Rankin, J. A., Paisley, C. A., Tomeny, T. S., & Eldred, S. W. (2019). Fathers of youth with Autism Spectrum Disorder: A systematic review of the impact of fathers' involvement on youth, families, and intervention. *Clinical Child and Family Psychology Review, 22*(4), 458–477. <https://doi.org/10.1007/s10567-019-00294-0>
- Rowbotham, M., Carroll, A., & Cuskelly, M. (2011). Mothers' and fathers' roles in caring for an adult child with an intellectual disability. *International Journal of Disability, Development and Education, 58*(3), 223–240. <https://doi.org/10.1080/1034912X.2011.598396>
- Sheridan, S. M., & Burt, J. D. (2009). Family-centered positive psychology. In *Oxford handbook of positive psychology* (pp. 551–559). Oxford University Press.
- Valizadeh, S., Mirlashari, J., Navab, E., Higman, W., Ghorbani, F., Dowling, D., & Thibeau, S. (2018). Fathers: The lost ring in the chain of family-centered care. *Advances in Neonatal Care, 18*(1), E3–E11.

נספח: שאלון המחקר

האם השתמשת או שאת/ה משתמשת/ת בשירותים הבאים של המרכז האזורי למשפחות (ניתן לסמן יותר מתשובה אחת). **להקריא תדירות -**

פעם-פעמיים (בחצי השנה האחרונה)	לפחות פעם בחודש (בחצי השנה האחרונה)	לפחות פעם בשבוע (בחצי השנה האחרונה)	לא		
1	2	3	98	תמיכה רגשית טלפונית	1
1	2	3	98	קבלת מידע	2
1	2	3	98	קבוצת תמיכה	3
1	2	3	98	הרצאות	4
1	2	3	98	סדנא/חוג	5
1	2	3	98	טיול	6
1	2	3	98	קבוצת מנהיגות	7

8. האם ההשתתפות בפעילות המרכז עזרה לך להכיר אבות ואימהות לילדים עם צרכים מיוחדים?
 a. כן
 b. לא

9. האם אתה נמצא עם הורים חדשים בקשר בזמן הפעילות במרכז?
 a. כן
 b. לא

10. האם אתה נמצא עם הורים חדשים בקשר מעבר לשעות הפעילות של המרכז?
 a. כן. איזה פעילות אתם עושים יחד?

 b. לא

11. במה תורמת לך ההשתתפות בפעילות המרכז למשפחה?

האם השתתפותך בפעילויות שונות של המרכז למשפחה חיזקה את הקשר בין בני משפחתך?
היכן אתה מרגיש זאת?

האם גילית משהו חדש על עצמך או על ההורות שלך בעקבות ההשתתפות בפעילויות המרכז?

האם בפעילות בה השתתפת היה מקום להביע את החוויה שלך כאבא לילד עם מוגבלות?

מה עוד היית רוצה לקבל מהמרכז למשפחה?

12. האם הפעילות במרכז למשפחה מתאימה לצרכים של אבות לילדים עם מוגבלות? אם לא, מהם לדעתך הצרכים של אבות לילדים עם מוגבלות?
a. הפעילות מתאימה לצרכי של אבות.
b. הפעילות אינה מותאמת לצרכים. הצרכים הם:

13. האם יש משהו שתרצה להוסיף?