

תמיכה פורמלית ולא פורמלית: ציפיות וחוויות הורים המגדלים ילדים עם מוגבלות שכלית קשה או עמוקה



יעל קרני-ויזל^{1,2} | כרים נאסר⁵ | חופית מנישביץ² | סהר אקרס^{2,3} | מיטשל שערץ⁴

¹Bar-Ilan University, Ramat Gan, Israel | ²Child Development & Pediatric Neurology Service, Meuhedet HMO | ³ Social Work Service, Meuhedet HMO | ⁴ Technion | ⁵ The Sacred Heart institution

שיטה

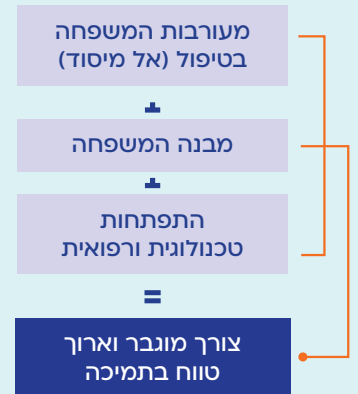
עובדת סוציאלית או מילאו באופן עצמאי את שאלון איכות חיים משפחתי, שאלון לחץ הורי ושאלון אשמה ובושה. חלק ממחקר שבחן איכות חיים בקרב משפחות המגדלות ילדים עם מוגבלות שכלית קשה או עמוקה (Karni-Visel et al., 2023).
ניתוח נתונים: בוצע ניתוח מיתון באמצעות מודל משוואות מבניות (SEM) (Arbuckle, 2012).

מדגם: 60 הורים לילדים בגילאי 8.8 (ס.ת. = 4.6) שנים עם מש"ה קשה/עמוקה ($DQ < 35$).
ל-97% מהילדים היו בעיות רפואיות נוספות כולל אפילפסיה, לקות ראייה ו/או שמיעה חמורה, בעיות לבביות, תחלואה בדרכי הנשימה ובמערכת העיכול. ל-52% מהילדים היו 6 ≤ בעיות רפואיות קשורות. הליך המחקר: הורים רואיינו על ידי

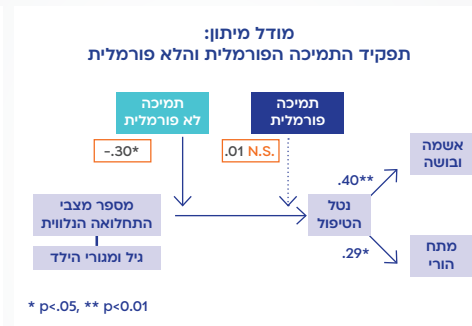
רקע

לרוב הילדים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית (מש"ה) קשה או עמוקה תחלואה נלווית. הצרכים הרפואיים המורכבים מגבירים את הנטל הרגשי והמעשי הכרוכים בגידול ילד/ה עם מוגבלות. (e.g. Masefield et al., 2020).

השפעות סביבתיות על הנטל ההורי



ממצאים



סיכום

- הורים רואים חשיבות רבה לתמיכה משירותים פורמליים, אך תופסים את קיומה כחלקי בלבד.
- להורים ציפיות נמוכות יותר מהתמיכה הבלתי פורמלית - אלו מתמלאות באופן משביע רצון.
- הורים חשים שאין להם שליטה על רמת איכות הטיפול מגורמים פורמליים ועל רציפותו.

דיון ומסקנות

- הערכת הסתייעות במשאבים לא פורמליים ועידוד השימוש בשירותים אלו.
- "צריך כפר כדי לגדל ילד" - על שירותים פורמליים למצוא דרך לקחת חלק משמעותי יותר בכפר...
- אנשי מקצוע ואנשי מדיניות צריכים לשקול מחדש כיצד ניתנת תמיכה פורמלית על מנת להתאימה לציפיות של הורים ולצרכיהם המרובים והמתמשכים.

מטרת המחקר

לבחון את תפקידה של תמיכה מאנשי מקצוע ושירותים (תמיכה פורמלית) ותמיכה מקרובים וגורמי וקהילה (לא פורמלית) כפי שמדווח על ידי הורים המגדלים ילדים עם מש"ה קשה או עמוקה עם תחלואה נלווית מרובה.

