

סקירת ספרות ממוקדת

עבור הערכת תכנית:

"אני ואמי"

הסקירה נכתבה על ידי:

צוות מכלול

יחידת הערכה ומחקר

קרן שלם



אוגוסט 2015

תוכן עניינים

3.....	מבוא - תיאור התוכנית ומטרותיה
3.....	ממצאים עיקריים מתוך מחקרים שעסקו בתכנית "אני ואמי"
4.....	מחקר מס' 1
5.....	מחקר מס' 2
6.....	מחקר מס' 3
7.....	מחקר מס' 4
8.....	ממצאי מחקרים מהעולם העוסקים בתכניות התערבות בשנה הראשונה
14.....	משתנים עיקריים שעולים כחשובים להערכה
16.....	רשימת מקורות

מבוא - תיאור התוכנית ומטרותיה

מרכז שלווה הוקם על-ידי משפחות בעקבות חוסר שביעות רצון וצורך בשיפור איכות החיים של ילדיהם עם הצרכים המיוחדים ושל משפחותיהם. תכנית "אני ואמי" מהווה תכנית התערבות רב-תחומית רחבה עבור ילדים בסיכון גבוה לעיכוב התפתחותי מלידה עד גיל 3 ואמהותיהם. תכנית ההתערבות מותאמת לצרכי ההתפתחות האישיים של כל ילד ובהתאם לרמת תפקודו, וכוללת קלינאות תקשורת, ריפוי בעיסוק, הידרו-תרפיה, חדר סנסור (snoezelen), ומחשבים. בנוסף, ניתן דגש מיוחד לתמיכת קבוצת השווים עבור האימהות, ובשיפור הקשר בין התינוק והאם בהיבטים של הדדיות וחום רגשי. כמו כן, בשנים האחרונות אף נפתחו קבוצות תמיכה לאבות, סבים/סבתות, ואחים/אחיות.

במהלך שנת הטיפול הראשונה המטפלים בוחנים את הקשר הדיאדי בין התינוק לאם פעם בשבוע. בנוסף, האימהות מקבלות כלים כיצד להמשיך לקדם את התפתחות התינוק בפעילות עצמאית בבית, וכן לערב את האבות בתוך התהליך. בבסיס התכנית קיימת ההכרה בחשיבות ההתערבות בזמן משבר כאקוטית להמשך ההתפתחות והתפקוד במעגלי החיים, וכהכרה באימא כציר מרכזי של הבית.

מתוך כלל הילדים הנולדים בישראל בכל שנה, כ-160 ילדים (המהווים 0.1% מכלל הלידות) נולדים עם תסמונת דאון. התכנית מופעלת על-ידי עמותת שלווה במחוז ירושלים, ומשתתפים בה כיום כ-40 משפחות. משרד הרווחה והשירותים החברתיים שם לו למטרה להפוך תכנית זו למיזם בפריסה ארצית, ועל כן עלה הצורך לבחון ולהעריך את השפעת התכנית, בעיקר במעגלים המשפחתיים.

ממצאים עיקריים מתוך מחקרים שעסקו בתכנית "אני ואמי"

מספר מחקרים ליוו וחקרו את תכנית אני ואמי לאורך השנים (בהובלתה של פרופ' מלכה מרגלית), מתוך רצון להבין את מערכת הקשרים הקיימת בין משתנים שונים הנוגעים למשתתפי התכנית, ובמטרה לשפר ולעצב את התכנית, כך שתרומתה עבור המשתתפים בה תהייה רבה ומשמעותית ככל האפשר. בפרק זה יוצג כל מחקר בקצרה, תוך התייחסות לרקע שנתנו החוקרים ולמצאים שעלו במחקר.

מחקר מס' 1

שם המחקר: Mothers' coping and hope in early intervention

עורכי המחקר: עינב, לוי ומרגלית (Einav, Levi, & Margalit, 2012)

רקע - מחקרים מראים כי דחק אימהי וקשיים רגשיים מנבאים באופן שלילי את תחושת הרווחה ויכולת ההתאמה של אימהות לילדים הנמצאים בסיכון להתפתחות אבנורמלית. מנגד, מחקרים מראים כי חוסן הורי קשור לאיכות הסביבה החברתית והפיזית של הילד.

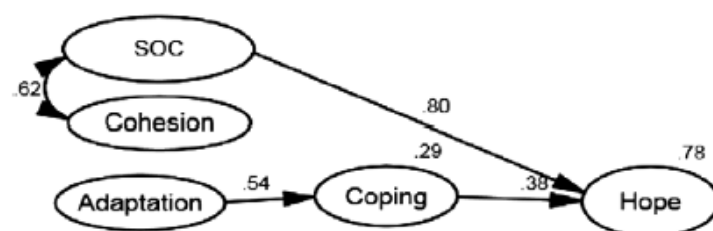
להתערבות מוקדמת ישנה חשיבות רבה בניבוי תוצאות של משפחות וילדים הנמצאים בסיכון. מחקרים מצאו כי בקרב אמהות שהשתתפו בתכניות התערבות מוקדמת, קיים קשר בין אופן ההתמודדות של לבין רמת דחק, גיוס משאבים אישיים ומשפחתיים והשפעות על הילד, כך שהתמודדות טובה יותר של האם קשורה לפחות דחק, ליותר משאבים אישיים ומשפחתיים ולתוצאות חיוביות יותר אצל הילד.

מחקרים אף הראו שקוהרנטיות משפחתית (קרי, מידת קרבה, איכות הקשר, תמיכה ומעורבות משפחתית) ויכולת התאמה (גמישות, פתיחות ויכולת שינוי בהתאם לצורך) הינם גורמים עיקריים המנבאים תפקוד משפחתי.

מדגם וכלי מחקר - החוקרים העבירו שאלונים ל-111 אימהות לתינוקות עם עיכובים התפתחותיים בטווח גילאים 24-3 חודשים. השאלונים התייחסו להתמודדות, תחושת קוהרנטיות, FACE III ותקווה (תקווה הוגדרה כרצון להיות במצב שונה וטוב יותר מהמצב הקיים, מתוך הנחה שזה אפשרי).

ניתוח הנתונים והממצאים - בוצע ניתוח גורמים מגשש לבירור הגורמים המסבירים את אסטרטגיות ההתמודדות והתקווה של אימהות. נמצא כי קיים קשר חיובי מובהק בין: תחושת קוהרנטיות וקוהרנטיות משפחתית, תחושת קוהרנטיות ותקווה, קוהרנטיות משפחתית ותקווה, ובין יכולת התמודדות ותקווה. המודל שנבדק במחקר (ראה תרשים 1) הראה כי יכולת ההתמודדות היא משתנה מתווך בין יכולת ההתאמה לבין התקווה וכי אימהות עם תחושת קוהרנטיות גבוהה יותר ויכולת התמודדות גבוהה יותר חשו תקווה רבה יותר.

תרשים 1:



Chi square=13.924 df=18 p=.734
GFI=.976 CFI=1.000 NFI=.957 RMSEA=.000

מחקר מס' 2

שם המחקר: Positive and negative affect among mothers of children with intellectual disabilities

עורכי המחקר: אל-יגון ומרגלית (Al-Yagon & Margalit, 2009)

רקע – המחקר עוסק בהבנת תחושת התקווה וגישות כלפי העתיד, במטרה להרחיב את ההבנה בנוגע ליכולת התמודדות ורווחה נפשית. ממצאי מחקרים קודמים הראו כי לכידות משפחתית ויכולת התאמה לשינויים עוזרת בהבנת רווחה נפשית של אימהות, וכי רגש חיובי או שלילי נמצאו כסממנים לדחק ורווחה נפשית.

המחקר הנוכחי - המחקר הנוכחי בא לבחון את גורמי הפגיעות והחוסן המסבירים את ההבדלים בניבוי רגשות חיוביים ושליליים בקרב אימהות לילדים עם מש"ה. בנוסף, לבחון את השפעת גיל הילד וסוג המוגבלות על הרגשות החיוביים והשליליים של האימהות. השערת המחקר התמקדה באפקט האינטראקציה בין 3 גורמים (מאפייני הילד, גורמי חוסן וגורמי פגיעות), כך ש: שילוב בין מאפייני הילד, ציונים גבוהים בגורמי חוסן של האם והמשפחה, וציונים נמוכים בגורמי פגיעות אצל האם - ינבאו רגשות חיוביים, ואילו, שילוב בין מאפייני הילד, ציונים נמוכים בגורמי חוסן של האם והמשפחה, וציונים גבוהים בגורמי פגיעות של האם - ינבאו רגשות שליליים אצל האם.

מדגם וכלי מחקר - המחקר השווה בין 2 קבוצות של אימהות שילדיהם מטופלים בשלווה (הוגדר כמשתנה "סוג ההתערבות"): ילדים שנמצאים בתוכנית התערבות מוקדמת (אני ואמי) לעומת ילדים בגילאי בית-ספר עם מש"ה קלה. האימהות מילאו שאלון דירוג רגשי, שאלון דחק, שאלון התמודדות, שאלון תחושת קוהרנטיות, ושאלון לכידות משפחתית והתאמה לשינויים.

ניתוח הנתונים והממצאים - בוצעה רגרסיה היררכית לניבוי רגשות חיוביים ושליליים של האם. בצעד ראשון הוכנסו גורמי פגיעות של האם (סוג תכנית ההתערבות, סוג המוגבלות, התמודדות נמנעת וציוני דחק), בצעד השני הוכנסו גורמי חוסן של האם והמשפחה (תחושת קוהרנטיות התמודדות אקטיבית, לכידות משפחתית ויכולת התאמה לשינויים) ובצעד השלישי הוכנסה תחושת התקווה. תוצאות הניתוח הראו כי כלל הגורמים שהוכנסו מנבאים אחוז מובהק ומשמעותי (34%) בשונות של הרגשות החיוביים של האימהות. עם זאת, גורמי הפגיעות לא נמצאו בעלי תרומה ייחודית לניבוי, כלומר, הצעד הראשון (גורמי הפגיעות בלבד) לא נמצא מובהק. גורמי הפגיעות והחוסן יחד מסבירים 34% מהשונות ברגשות האם. המשתנים שנמצאו בעלי תרומה לניבוי רגשות חיוביים לאחר הכנסת כל המשתנים היו דחק, תחושת קוהרנטיות, התמודדות אקטיבית ולכידות משפחתית. הרגרסיה הנוספת שבוצעה, הפעם לניבוי רגשות שליליים, נמצאה מובהקת ומסבירה 51% מהשונות ברגשות השליליים (לאחר הצעד השלישי). בצעד הראשון, אשר מסביר 6% מהשונות, נמצאו סוג ההתערבות ודחק כבעלי תרומה ייחודית לניבוי. לאחר הוספת גורמי החוסן בצעד השני הרגרסיה הסבירה 51% מהשונות ברגשות שליליים, כאשר סוג ההתערבות, התמודדות נמנעת, ודחק נמצאו בעלי תרומה ייחודית לניבוי. תקווה (בצעד השלישי) לא הוסיפה ליכולת הניבוי של המודל.

מחקר מס' 3

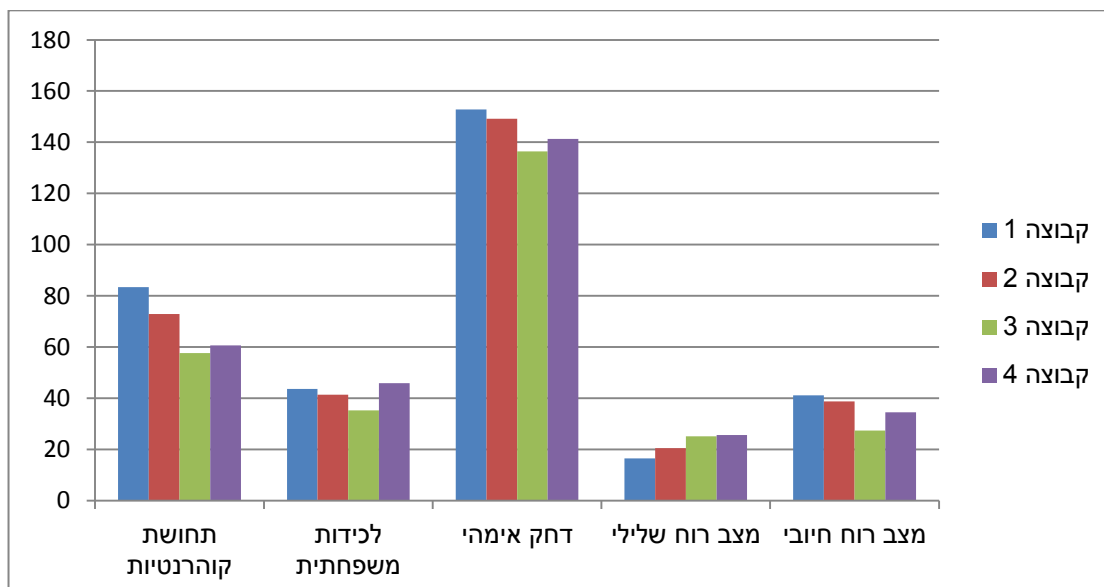
שם המחקר: Family Subtyping and Early Intervention

עורכי המחקר: מרגלית, אל-יגון וקלייטמן (Margalit, Al-Yagon & Klietman, 2006).

במטרה לבחון הטרוגניות של דחק וחוסן, החוקרים במחקר הנוכחי שיערו כי הם ימצאו תת-קבוצות של אימהות על בסיס מאפייני אישיות וגורמי חוסן בין-אישי בהתאם לדחק, מצב רוח והתמודדות. החוקרים בחנו את תחושת הקוהרנטיות כמדד לחוסן אישי ובחנו את מידת לכידות המשפחתית כמדד לחוסן בין-אישי. במחקר השתתפו 80 אימהות שלקחו חלק בתוכנית התערבות מוקדמת במרכז שלווה (אני ואמי). האימהות התבקשו למלא שאלונים על תחושת קוהרנטיות, לכידות משפחתית ויכולת התאמה לשינויים, שאלון מצב רוח, שאלון התמודדות ושאלון דחק הורי. בנוסף התבצעו ראיונות עם האימהות וצוות המטפלים.

ממצאים – במחקר נמצאו 4 תת-קבוצות של אימהות אשר נבדלו אלו מאלו באופן הבא (בהמשך מופיע גרף המתאר את הממוצעים):

- תחושת קוהרנטיות: $3,4 < 2 < 1$
- לכידות משפחתית: $3,4 < 2,3$, $3 < 1,2$
- תחושת דחק: $3 < 1,2$
- מצב רוח שלילי: $3,4 > 2 > 1$
- מצב רוח חיובי: $3,4 < 1$, $2,4 > 3$



- בקבוצה 1, אימהות דיווחו על תחושת ביטחון וקוהרנטיות גבוהה, ודיווחו על רמת לכידות משפחתית ותמיכה משפחתית גבוהה. אימהות אלו נמצאו כבעלות מצב הרוח החיובי ביותר (מבין 4 הקבוצות) ובעלות מצב רוח שלילי בשכיחות הנמוכה ביותר (מבין 4 הקבוצות). גם במידת הדחק, ציוניהם העידו על תחושת דחק הנמוכה ביותר.
- בקבוצה 3, אימהות דירגו את עצמן כבעלות תחושת קוהרנטיות הנמוכה ביותר וכי הן חשות הכי פחות לכידות משפחתית ותמיכה משפחתית. תחושות אלו לוו בתחושות הדחק הגבוהות ביותר, רמות גבוהות של מצב רוח שלילי ורמות נמוכות ביותר של מצב רוח חיובי.
- בקבוצה 2, אימהות דיווחו על תחושת קוהרנטיות אישית גבוהה אך תחושת לכידות משפחתית נמוכה, ואילו בקבוצה 4 דיווחו על תחושת קוהרנטיות נמוכה ותחושת לכידות גבוהה. קבוצות אלו דיווחו על רמת דחק ומצב רוח חיובי דומות, אך מידת מצב הרוח השלילי של קבוצה 4 נמצאה גבוהה יותר מזו של האימהות בקבוצה 2.

ממצאים נוספים הצביעו על כך שהאמהות בתכנית אני ואמי מרוצות מאוד מהתכנית ומצוות המטפלים, ושביעות רצונם כמעט בכל הפרמטרים הייתה מקסימאלית.

מחקר מס' 4

שם המחקר: Children with Down Syndrome: Parent's perspectives

עורכי המחקר: אל-יגון ומרגלית (Al-Yagon & Margalit, 2012).

זהו מאמר הסוקר 2 תמות מרכזיות במחקר של הורים לילדים עם תסמונת דאון (א. מעבר מפרספקטיבת הפתולוגיה לגישת סטרו, ב. התמודדות), ובנוסף מציג סקירה של מחקרי אינטראקציות הורה-ילד, התקשרות וקשר בין-אישי. לא נמצאו ממצאים ייחודיים שעשויים לתרום להערכה בהקשר של סקירה ממוקדת זו.

ממצאי מחקרים מהעולם העוסקים בתכניות התערבות בשנה הראשונה

מדוע התערבות מוקדמת עובדת? (Guralnick, 2011)

החוקרת מתייחסת למודל המחלק אינטראקציות משפחתיות לשלוש קטגוריות (Guralnick, 2005):
(1) אינטראקציות הורה-ילד, (2) חוויות משפחתיות אשר מכוונות לקידום הילד ו- (3) בריאות ובטיחות המסופקת ע"י המשפחה.

אינטראקציות הורה ילד מושפעות מגישות, כישורים ויכולות של ההורה ואף ממידת המוכנות של הילד להיות מעורב באינטראקציה (Papousek & Papousek, 2002; Shonkoff & Phillips, 2000). כמו כן, ישנה חשיבות רבה לרגישות של ההורה והתגובתיות שלו להתנהגות הילד, לאפקט חיובי וליצירת אינטראקציות ארוכות, במטרה לקדם את התפתחות הילד (Collins et al., 2000). אינטראקציות הורה-ילד מתחלקות ל-3 ממדים: מסגרת שיחה, שותפות לימודית והתקשרות חברתית-רגשית (ראה תרשים 2).

תרשים 2:

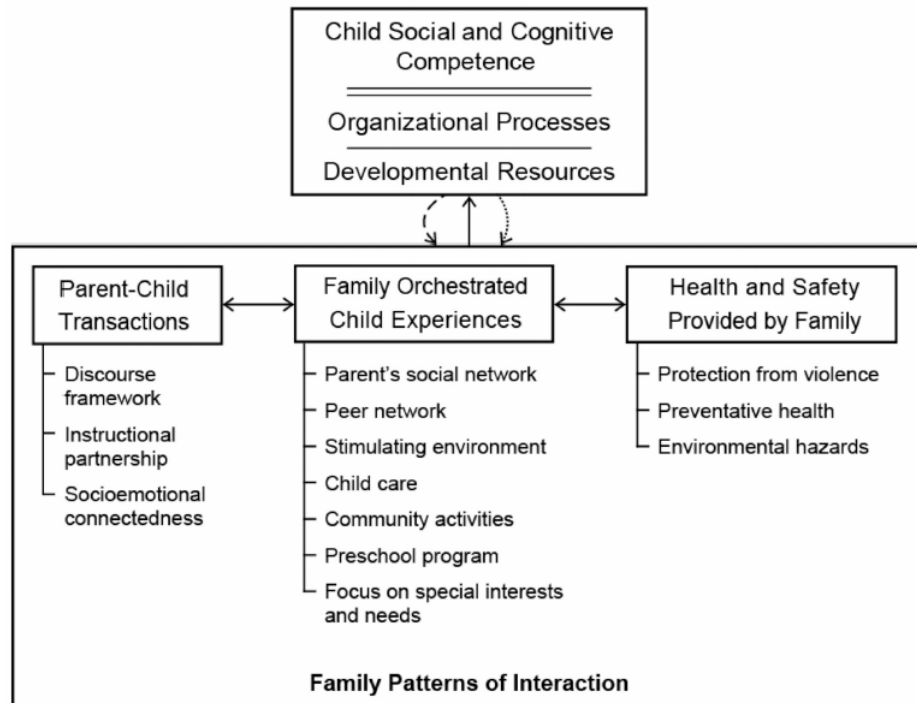
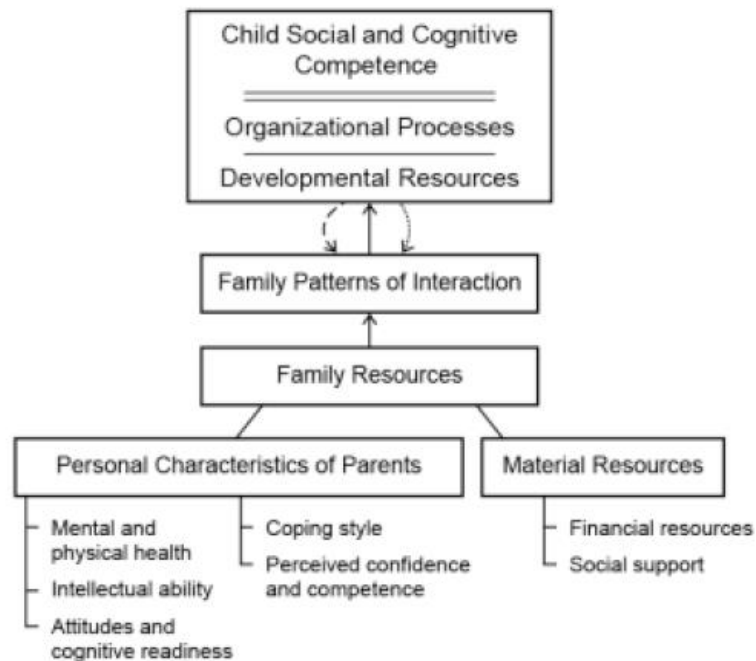


Figure 3.
The developmental systems approach framework illustrating the influence of the 3 family patterns of interaction with their key components.

משאבים משפחתיים מתייחסים למספר ממדים (ראה תרשים 3):

1. מאפייני אישיות של ההורים: בריאות פיזית ונפשית ויכולות אינטלקטואליות, גישות ומוכנות לקידום הילד (Miller, Miceli, Whitman, & Borkowski, 1996), אסטרטגיות התמודדות חיוביות עם סטרס (Crinc & Low, 2002). כאשר מאפיינים אלו זמינים ומנוצלים באופן אפקטיבי הם תורמים לתחושת החוללות העצמית של ההורה ביחס לתפקידו כהורה (Crockenberg & Leerkes, 2003).
2. משאבים פיזיים ותמיכה חברתית: כוללים הבנה והכלה רגשית, מתן עצות בגידול הילדים ומתן עזרה במציאת מסגרות טיפול לילד (Cochran & Brassard, 1979) ויכולים לתרום לאופטימיזציה של אינטראקציות משפחתיות. משאבים כלכליים חשובים בכדי לאפשר למשפחה להתפנות לאינטראקציות משפחתיות חיוביות (כגורם מגן- סיפוק טיפול רפואי הולם, סביבה בטוחה, איכות טיפול הולמת לילד ופניות של זמן ואנרגיה לחבור לאינטראקציות הורה-ילד חיוביות).

תרשים 3:



גורמי סיכון שנובעים מהילד, כגון מוגבלות, מצריכים מידה גדולה יותר של גמישות ומשאבים מצד ההורה. ההורים צריכים להתאים את האינטראקציות המשפחתיות לילד שמביא אתגרים של קשיים התנהגותיים או התפתחותיים, אשר גורמים לסטרס בתוך המערכת המשפחתית (Guralnick, 1997).

(1998) (ראה תרשים 4). בעיות אלו משפיעות במיוחד על אינטראקציות הורה-ילד בשל בעיות התנהגות, מעורבות מופחתת של הילד בהקשר חברתי וקושי של ההורים להבין את צרכי הילד (Spiker, Boyce, & Boyce, 2002). בהיבט של חוויות משפחתיות המכוונות לקידום הילד, הקשיים לרוב באים לידי ביטוי בקושי לספק לילד טיפול הולם, היתקלות בחסמים חברתיים עם ילדים אחרים והשתתפות בחוויות חברתיות-קהילתיות. כמו כן, בידוד חברתי הינו גורם עיסוק לכל חברי המשפחה לילד בעל מוגבלות. אחד האתגרים המשמעותיים ביותר הוא גיוס ותיאום של כל גורמי קידום הבריאות הנחוצים לילד, אשר מהווים אתגר מרכזי גם בתכניות התערבות מוקדמות (Bruder, 2010).

תרשים 4:



במחקר אורך (Gilmore & Cuskelly, 2012) **שנערך בקרב אימהות לילדים עם תסמונת דאון** נבדקה שביעות הרצון מההורות ותחושת חוללות העצמית, כלומר, תחושת מסוגלותן לתפקד כאימהות לילד עם תסמונת דאון. החוקרות מצאו כי שביעות הרצון מההורות עולה לאורך הזמן, אך לא נמצא שינוי בחוללות העצמית שלהן. יחד עם זאת, לא נמצא הבדל מובהק בין חוללות עצמית בקרב אימהות לילדים עם תסמונת דאון לעומת אימהות לילדים בעלי התפתחות תקינה, אך נמצא קשר בין שביעות רצון וחוללות עצמית לאורך זמן, כלומר ככל ששביעות הרצון גבוהה יותר כך החוללות העצמית עם הזמן עלתה.

בנוסף, נמצאו קשרים בין חוללות עצמית של האם לבין מאפיינים של הילד, כך שמאפיינים חיוביים של הילד נמצאו בעלי קשר חיובי ($r=.41, p<.05$) בגילאים של הילדים הצעירים, 4-6 (ממצא זה לא נמצא עבור ילדים בוגרים יותר, בגילאי 11-15). בנוסף, נמצא קשר שלילי בין מאפיינים שליליים של

הילד לבין שביעות רצון של האמהות הן בגיל 4-6 ($r=-.61, p<.01$), והן בגיל 11-15 ($r=-.41, p<.05$). בנוסף, נמצאו קשרים בין תחושת מסוגלות עצמית של האמהות בהיבטים של אוטונומיה, עקביות, מיקוד בילד וניתוק, לבין שביעות רצון וחוללות עצמית מההורות (מפורט בטבלה 4).

Table 4

Scores for the Subscales of the Parent Report and Correlations with Parenting Sense of Competence at the Two Time Points

	Time	Mean (SD)	Satisfaction	Efficacy
Autonomy	T1	41.33 (7.17)	.46 *	.47 *
	T2	45.29 (6.74)	.24	.45 *
Control	T1	16.21 (5.19)	-.16	-.17
	T2	17.33 (5.06)	-.05	-.09
Consistency	T1	37.38 (5.55)	.21	.39
	T2	37.75 (5.23)	.47 *	.50 *
Child Centered	T1	58.08 (6.76)	.21	.43 *
	T2	56.17 (6.77)	.23	.44 *
Detachment	T1	14.63 (6.68)	-.49 *	-.56 **
	T2	13.50 (5.73)	-.37	-.37

* $p < .05$, ** $p < .01$

מחקר אחר (Adamson, Bakeman, Dekner & Nelson, 2012) עסק באינטראקציות הורה-ילד, בקרב ילדים עם אוטיזם ועם תסמונת דאון בהשוואה לילדים בעלי התפתחות תקינה. במחקר השתתפו 56 ילדים בעלי התפתחות תקינה (גיל ממוצע 18.1 חודשים), 23 ילדים עם אוטיזם (גיל ממוצע 30.3 חודשים) ו-29 ילדים עם תסמונת דאון (גיל ממוצע 30.3 חודשים).

החוקרים דירגו 6 אינטראקציות של משחק חצי-מובנה בנות 5 דקות שהוסרטו מראש. הסצנות מתחלקות ל-3 סוגים: (1) אינטראקציה חברתית בסצנה מוסיקלית וסצנה של לקיחת תורות, (2) אינטראקציות בקשה מסוג "אני רוצה" ומסוג "עזור לי", ו- (3) התייחסות מילולית בסצנת "גלריית

אומנות" ו"מיכל" (שמטרתם לבצע פעולות משותפות עם הילד ביחס לתמונות ואובייקטים).
אינטראקציות אלו מבוססות על Communication Play Protocol (CPP; Adamson et al., 2001).

דירוג האינטראקציות מתייחס ל-4 מדדים עיקריים, אשר דורגו ב-17 פריטים בסולם ליקרט בן 7 רמות:

- (1) קשב משותף- הכולל קשב משותף כולל, קשב משותף נתמך, קשב משותף מתואם וקשב משותף מבוסס סימבולים.
- (2) מאפיינים של הילד- הכוללים יוזמת תקשורת, היענות לתקשורת, רמת שפה אקספרסיבית והשימוש בה, איכות דפוסי התנהגות ותקשורת רגשית של הילד.
- (3) מאפיינים של ההורה- הכוללים הבנייה, הדגשת סמלים, מעקב אחר הקשב של הילד ותקשורת רגשית של הילד.
- (4) נושאים משותפים- הכוללים פירוט של נושא משותף, קיימות של נושא משותף, טווח הנושאים המשותפים, ושטף וקשר של השיחה.

Rating Items	
Focus	# Rating item
Joint engagement	1 Total joint engagement
	2 Supported joint engagement
	3 Coordinated joint engagement
	4 Symbol-infused joint engagement
Child	5 Initiation of communication
	6 Responsiveness to communication
	7 Expressive language level & use
	8 Quality of behavior patterns
	9 Child affective communication
Parent	10 Scaffolding
	11 Symbol highlighting
	12 Following in on child's focus
	13 Parent affective communication
Shared topic	14 Elaboration of shared topic
	15 Sustainability of shared topic
	16 Scope of shared topic
	17 Fluency & connectedness of conversation

Note. For further detail, see appendix.

החוקרים מצאו כי סולם הדירוג נמצא בקורלציה גבוהה עם ניתוח איכותני-כמותני של אינטראקציות בין ילדים ואימהותיהם בגילאי 18 ו-30 חודשים, הן בקרב ילדים בעלי התפתחות תקינה, ילדים עם

הספקטרום האוטיסטי וילדים עם תסמונת דאון, בהיבטים של קשב משותף בין ההורה, הילד והמשימה אותה הם מבצעים. כמו כן, החוקרים מצאו כי ילדים על הספקטרום האוטיסטי היו בעלי סבירות נמוכה יותר להפגין קשב משותף מתואם לעומת ילדים בעלי התפתחות תקינה וילדים עם תסמונת דאון. זאת ועוד, ילדים עם תסמונת דאון נמצאו בעלי סבירות נמוכה יותר להפגין קשב משותף מבוסס סימבולים לעומת ילדים על הספקטרום האוטיסטי וילדים בעלי התפתחות תקינה.

מחקר נוסף, אשר נערך והתפרסם בישראל, עסק במשפחה של האדם הנכה לאורך מעגל החיים המשפחתי (נעימה ארליך, בתוך: נכות התפתחותית ופיגור שכלי). במחקר זה, החוקרת מתייחסת לתהליך ההתקשרות אותו חווים ילדים עם ההורים, הסבים, הסבתות והאחים. עיקר המחקרים בתחום עוסקים בהתקשרות לאם, אך ישנם מספר מחקרים שאף מתייחסים להתקשרות עם האב.

ככלל, החוקרת מציינת שלא נמצאו הבדלים בין דפוסי ההתקשרות של ילדים עם נכות לעומת ילדים בעלי התפתחות תקינה, אם כי תהליך ההתקשרות כולו נמצא מעוכב והילדים נמצאו בעלי יכולות אפקטיביות וקוגניטיביות מופחתות. סיקצ'טי וסרפיקה (Cicchetti & Serefica, 1981) טוענים כי יתכן והעיכוב בהתקשרות נובע מכך שהתינוקות פחות מעורבים חברתית ורגשית בסיטואציה, מה שמשפיע על ההורה ויוצר עכבה הדדית ביצירת התקשרות.

משתנים עיקריים שעולים כחשובים להערכה

מתוך ממצאי מחקרים קודמים מהעולם וכן ממחקרים על תכנית "אני ואמי" בישראל, עולים מספר משתנים ונושאים הרלוונטיים בהקשר של הערכת תכניות כגון תכנית "אני ואמי". יש מקום להציג לאנשי המקצוע, למנהלי תכנית "אני ואמי" ולמפקחי משרד הרווחה, את מגוון המשתנים המוצעים, ולערוך חשיבה משותפת בנוגע למשתנים הרלוונטיים כעת להערכת תרומתה של תכנית אני ואמי. יש לזכור כי ניתן לבחון מספר מוגבל של משתנים על מנת שתהיה ייתכנות להערכה וכן על מנת לקבל את שיתוף הפעולה מצד משתתפי ההערכה (כלומר, לא ניתן להעמיס בשאלונים/ראיונות ארוכים מידי). לכן, כדאי לגבש מטרות ספציפיות מאוד שהערכה באה לבחון – על מנת שניתן יהיה להתאים את המשתנים שייבדקו ולבנות כלי מחקר מתאימים להשגת אותן המטרות.

להלן המשתנים המוצעים:

1. הערכת תחושת הדחק, הלכידות המשפחתית, התקווה והקוהרנטיות המשפחתית בקרב כל בני המשפחה (הורים, אחים וסבים-סבתות).
2. משאבים אישיותיים של האם, האב, ושאר בני המשפחה הגרעינית (סבא, סבתא, אחים ואחיות) המהווים את מעגל התמיכה החברתי הקרוב ביותר להורים.
 - 2.1. בתוך כך, יש לבחון בריאות פיזית ונפשית, יכולת אינטלקטואלית, גישות לקידום הילד, אסטרטגיות התמודדות עם דחק.
 - 2.2. מדד נוסף, מתייחס למידה שבה כל אחד מבני המשפחה מרגיש שתכנית "אני ואמי" מפחיתה את העול הנדרש מתיאום מגוון הטיפולים הנחוצים לילד.
3. הערכת משאבים פיזיים של המשפחה - אמצעים כלכליים, סביבת מגורים וכיו"ב.
4. יש מקום לבדוק חוללות עצמית של ההורות בקרב שני ההורים, ולבחון את הקשרים לאורך שנת החיים הראשונה במהלכה הילדים נמצאים בתכנית התערבות מוקדמת ("אני ואמי").
5. דפוסי אינטראקציה בין ההורים והילד - אותם ניתן לבסס על 17 פריטי הדירוג ממחקרם של אדמסון ועמיתיה (Adamson et al. 2012).
6. בהמשך לסעיף 5- השוואת אופן ההתקשרות של הילד להורים שעברו את תכנית "אני ואמי" לעומת אלו שלא (ניתן לעשות זאת על בסיס שאלוני ההתקשרות, תוך דיווח עצמי של ההורים).
7. במחקרים שהוצגו כמעט ולא נבחנה השפעת תכנית ההתערבות על המעגלים הרחבים יותר: הן המעגל המשפחתי (אמהות, אבות, סבים/סבתות, אחים/אחיות), הן מעגלי התעסוקה של ההורים (האם מצליחים לשלב עבודה/לימודים עם הטיפול בילד? האם הצליחו לחזור לשגרה שהייתה לפני לידת הילד), הן המעגלים החברתיים (עד כמה משפיע הטיפול בילד על הקשרים החברתיים ועל פעילויות הפנאי של המשפחה). ייתכן וכדאי לבחון גם משתנים אלו.

8. במחקרים שהוצגו כמעט ולא נבחנה ההשפעה של תכנית התערבות על הקשר שבין איכות האינטראקציה לבין חוויית הגידול של הילד המיוחד. יתכן וכדאי לבחון את אופי האינטראקציה בין הילד להורים (ולשאר בני המשפחה) ואת החוויה הרגשית של משפחות שהיו בתכנית "אני ואמי" לעומת כאלו שלא.
9. במחקרים שהוצגו כמעט ולא נבחנה ההשפעה של תכנית התערבות על המידה בה הלידה של ילד עם מוגבלות פגעה בשגרת חייהם. בתוך כך, ניתן להתייחס לעוצמת הפגיעה בשגרת החיים ומהירות החזרה לשגרת חיים או ליצירת שגרת חיים חדשה דומה לזו שהיו רגילים בה (האם חזרו לעבוד, כיצד הקשרים עם חברים ועם משפחה הושפעו מהשינוי, ועוד). יתכן וכדאי לבדוק גם משתנים אלו.
10. במחקרים שהוצגו כמעט ולא נבחנה ההשפעה של תכנית התערבות בהיבטים של השלמה/קבלה/אבל, האם משפחות בהם הילד השתתף בתכנית התערבות חוו, התמודדו ועברו את השלבים הללו מהר יותר מאשר משפחות לילדים שלא השתתפו בתכנית התערבות. יתכן וכדאי לבחון את השפעת תכנית ההתערבות על תהליכי ההשלמה/קבלה/אבל שחווה המשפחה.
11. במחקרים שהוצגו כמעט ולא נבחנה ההשפעה של תכנית התערבות על נקודות שיא/אור לעומת נקודות משבר משמעותיות במהלך שנת החיים הראשונה. יתכן וכדאי לבחון האם קיימים הבדלים באופי/עוצמת אירועים אלו על משפחות שהשתתפו בתכנית התערבות לעומת משפחות שלא השתתפו.

רשימת מקורות

- ארליך, נ. (1986). משפחת הנכה לאורך מעגל החיים המשפחתי. בתוך רימרמן, א., רייטר, ש. וחובב, מ. (ערוכים), *נכות התפתחותית ופיגור שכלי (עמודים 77-86)*. תל אביב: צ'ריקובר מוציאים לאור בע"מ.
- Adamson, L. B., Bakeman, R., Deckner, D. F., & Nelson, P. B. (2012). Rating parent-child interactions: Joint engagement, communication dynamics, and shared topics in autism, down syndrome, and typical development. *Journal of autism and developmental disorders*, 42(12), 2622-2635.
- Adamson, L. B., McArthur, D., Markov, Y., Dunbar, B., & Bakeman, R. (2001). Autism and joint attention: Young children's responses to maternal bids. *Journal of Applied Developmental Psychology*, 22, 439-453.
- Al-Yagon, M., & Margalit, M. (2009). Positive and negative affect among mothers of children with intellectual disabilities. *The British Journal of Development Disabilities*, 55(109), 109-127.
- Bruder, M. B. (2010). Early childhood intervention: A promise to children and families for their future. *Exceptional Children*. 76, 339-355.
- Cicchetti, D., & Serefica, F. C. (1981). Interplay among behavioral systems: Illustrations from the study of attachment, affiliation, and wariness in young children with downs syndrome. *Developmental Psychology*, 17, 36-49.
- Cochran, M. M., Brassard, J. A. (1979). Child development and personal social networks. *Child development*, 50, 601-615.
- Collins, W. A., Maccoby, E. E., Steinberg, L., Hetherington, E. M., Bornstein, M. H. (2000) Contemporary research on parenting. The case for nature and nurture. *American Psychologist*, 55, 218-232.
- Crnic, K., & Low, C. (2002). Everyday stresses and parenting. In: Bornstein, M. H., (ed.). *Handbook of parenting* (Vol. 5. Practical issues in parenting. 2nd ed., p. 243-267). Mahwah, NJ: Erlbaum.
- Crockenberg, S. C., & Leerkes, E. M. (2003). Parental acceptance, postpartum depression, and maternal sensitivity: Mediating and moderating processes. *Journal of Family Psychology*, 17, 80-93.
- Einav, M., Levi, U., & Margalit, M. (2012). Mothers' coping and hope in early intervention. *European Journal of Special Needs Education*, 27(3), 265-279.

- Gilmore, L., & Cuskelly, M. (2012). Parenting satisfaction and self-efficacy: A longitudinal study of mothers of children with Down syndrome. *Journal of Family Studies, 18*(1), 28-35.
- Guralnick, M. J., (Ed.). (1997). *The effectiveness of early intervention*. Baltimore: Paul H Brookes Publishing Company.
- Guralnick M. J. (1998). Effectiveness of early intervention for vulnerable children: A developmental perspective. *American Journal on Mental Retardation, 102*, 319–345.
- Guralnick, M. J. (Ed.). (2005). *The developmental systems approach to early intervention*. Baltimore: Paul H Brookes Publishing Company.
- Guralnick, M. J. (2011). Why early intervention works: A systems perspective. *Infants and young children, 24*(1), 6-28.
- Margalit, M., Al-Yagon, M., & Kleitman, T. (2006). Family subtyping and early intervention. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 3*(1), 33-41.
- Margalit, M., & Al-Yagon, M. (2012). Children with Down Syndrome: Parent's perspectives, in Burack, J. A., Hodapp, R. M., Iarocci, G., & Zigler, E. (Eds.). *The Oxford handbook of intellectual disability and development* (349-365). Oxford University Press.
- Miller, C. L., Miceli, P. J., Whitman, T. L., & Borkowski, J. G. (1996). Cognitive readiness to parent and intellectual–emotional development in children of adolescent mothers. *Developmental Psychology, 32*, 533–541.
- Papoušek, H., & Papoušek, M. (2002) Intuitive parenting. In: Bornstein, M. H., (ed.). *Handbook of parenting* (Vol. 2. Biology and ecology of parenting. 2nd ed., p. 183-203). Mahwah, NJ: Erlbaum.
- Shonkoff, J. P., & Phillips, D. A. (2000). *From neurons to neighborhoods: The science of early child development*. Committee on Integrating the Science of Early Childhood Development. Washington, DC: National Academy Press.
- Spiker, D., Boyce, G. C., & Boyce, L. K. (2002). Parent–child interactions when young children have disabilities. In: Glidden, L. M., (ed.). *International review of research in mental retardation* (p. 35-70). San Diego, CA: Academic Press.