



מؤسسة 'شاليم'
The Shalem Fund
لتطوير خدمات للشخص ذو
for Development of Services for People with
التخلف العقلي في السلطات المحلية
Intellectual Disabilities in the Local Councils
פיתוח שירותים לאדם עם מוגבלות שכלית
התפתחותית ברשויות המקומיות



אוניברסיטת חיפה
UNIVERSITY OF HAIFA

הורים לילדים עם נכויות התפתחותיות: הקשר בין מגדר, דחק הורי ורמת תפקוד הילד להסתגלות הזוגית של ההורים.

לימור טורקל בהדרכת: פרופ' אריק רימרמן

עבודת גמר המוגשת כמילוי חלק מהדרישות
לקבלת התואר "מוסמך האוניברסיטה"
אוניברסיטת חיפה, הפקולטה ללימודי רווחה ובריאות
ביה"ס לעבודה סוציאלית



מחקר זה נערך בסיוע מענק מחקר מקרן שלם
הקרן לפיתוח שירותים לאדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית ברשויות המקומיות
2002

קרן שלם/2002/512

תודה

ברצוני להביע את תודתי הכנה לפרופ' אריה רימרמן על הנחיותו ולד"ר זאב וינשטוק על עזרתו הרבה בהכנת עבודת הגמר לתואר שני. וכן תודה לד"ר אבי גריפל על עזרתו בשלבים הראשונים של עיבוד הנתונים. תודה מיוחדת נתונה לצוות המקצועי של בית איזי שפירא, על הליווי ושיתוף הפעולה ולד"ר ענבר על סיועו באיתור נבדקים.

כמו-כן, ברצוני להודות לקרן שלם על תמיכתם ועל המילגה הכספית לה זכיתי.

תוכן העניינים

IV	תקציר
III	רשימת טבלאות
1	1. מבוא
3	2. סקירת ספרות
13	3. שיטה
18	4. ממצאים
19	5. דיון
24	6. רשימה ביבליוגרפית
32	8. נספחים
III	9. תקציר באנגלית

תקציר

ההורות לילד עם נכות התפתחותית הינה משימה מורכבת להתמודדות, אשר מצריכה שימוש במשאבים רגשיים, חברתיים וכלכליים. הספרות המחקרית, עוסקת באופנים בה הורות לילד עם נכות משפיעה על המערכות השונות במשפחה ועל הפרט שבתוכה. היא דנה בעיקר במשתנים כגון, דכאון, דחק, רווחה אישית, הסתגלות זוגית, תמיכה חברתית וכו'. המחקר המתואר התמקד איפוא בהורים לילדים צעירים עם נכויות ובדק האם קיימים הבדלים בין אבות לאמהות בדחק ההורי, בתפיסה את רמת תפקוד הילד ובהסתגלות הזוגית, והאם קיימים קשרים בין המשתנים בשתי הקבוצות. כרקע למחקר נסקרו מחקרים אשר בדקו את הקשר בין ילד עם נכות, למשתנים שונים של התמודדות המשפחה עם גידולו. המחקרים הראשונים של שנות ה-70 גילו התעניינות בהשוואה בין אבות לאמהות לילדים עם נכויות, במיוחד, באופן בו ההורות משפיעה על איכות חייהם. ברם, מחקרים אלו בדקו בנפרד את בני הזוג כאשר ניתוח התוצאות מציג השואה במימדים שונים. מחקרים עדכניים יותר בדקו אבות ואמהות בטווח רחב של משתנים הקשורים לאיכות חייהם של ההורים (דכאון, דחק, שביעות רצון מהחיים ומהזוגיות וכו'), אך הראו תוצאות סותרות לגביי כמותם ואיכותם של ההבדלים בין אבות ואמהות. בתחום ההסתגלות הזוגית, נערכו בדרך כלל, השוואות בין הורים לילדים עם נכויות להורים לילדים ללא נכויות. בחלק מהמחקרים הממצאים הצביעו על הסתגלות זוגית נמוכה יותר בקרב הורים לילדים עם נכויות, בעוד שמחקרים אחרים הצביעו על מגמה הפוכה, ולעיתים אף לא נמצאו כל הבדלים בין הקבוצות. מעט מאוד מהמחקרים עד כה השוו בין בני הזוג עצמם. משתנה נוסף שנסקר ברקע הינו "רמת תפקוד הילד", אשר הופיע בספרות כחלק ממאפייני הילד, אך טרם נחקר בהקשר להסתגלות הזוגית של ההורים. במחקר הנוכחי השתתפו 32 זוגות הורים (אבות ואמהות) לילדים עם נכויות התפתחותיות בגילאי 2-7 שנים. המשתנים שנבדקו היו: דחק הורי (Parental Stress), תפיסת רמת תפקוד הילד (חומרת הנכות) וההסתגלות הזוגית של ההורים. השערות המחקר התייחסו להבדלים בין אבות לאמהות, בדחק, בתפיסת רמת תפקוד הילד ובהסתגלות הזוגית, ולקשרים בין המשתנים. ההשערות התמקדו איפוא בשני אספקטים: (1.) הבדלים בין אבות לאמהות בשלושת המשתנים (דחק הורי, רמת תפקוד הילד (בשבעה תחומים), הסתגלות זוגית); (2.) המצאותם של קשרים בין המשתנים דחק הורי, רמת תפקוד הילד והסתגלות זוגית אצל האבות ואצל האמהות. הממצאים בדבר ההבדלים בין אבות לאמהות לא העלו תוצאות מובהקות. מאידך, נמצאו הבדלים בין שתי הקבוצות בקשרים בין המשתנים: בעוד שהדחק ההורי נמצא קשור להסתגלות הזוגית הן אצל האבות והן אצל האמהות, רמת תפקוד הילד לא נמצאה קשורה להסתגלות הזוגית אך נמצאה קשורה אצל האבות לדחק ההורי. ההסברים התמקדו במספר מבנים מרכזיים: ראשית, התייחסות לגיל הצעיר של הילדים כגורם שמקטין את השוני של הילד לעומת ילדים אחרים ומאידך מצביע על תחילתו של תהליך הסתגלותי אשר מכנס ומלכד את ההורים, ובכך מצמצם את ההבדלים בטווח המייד. שנית, גישת המערכות המספקת הסבר לאי המצאותם של הבדלים מובהקים בין אבות לאמהות ולקשר שיש בין האבות לאמהות בשלושת המשתנים.

הגישה מציגה מודל, לפיו קיים קשר בין כל אחד מהגורמים במשפחה והם משפיעים זה על זה. כך למשל, במצב בו אחד ההורים חווה רמת דחק גבוהה, הדבר יגרור מצב דומה אצל בן/בת זוגו (ולהיפך). ושלישית, תפקידה של רמת תפקוד הילד כגורם המשפיע על דחק האבות והצגת מודל בו לדחק ההורי קשר מעגלי עם ההסתגלות הזוגית של ההורים, כך שעליה ברמת הדחק, קשורה בירידה במידת ההסתגלות ובעקבותיה עליה נוספת ברמת הדחק. בכפוף לממצאי המחקר מוצעות תוכניות טיפוליות העוסקות באופן בו יש ללוות הורים לילדים עם נכויות, על מנת להפחית את רמת הדחק ולשפר את הסתגלותם הזוגית.

רשימת טבלאות

- 13טבלה מס' 1: התפלגות משתני רקע של האבות והאמהות (N=64)
- 14טבלה מס' 2: התפלגות משתני הרקע של הילדים (N=32)
- 18טבלה מס' 3: מתאמי פירסון בין שלושת משתני המחקר אצל אבות ואמהות.

1. מבוא

ההורות הינה תפקיד מורכב הכולל בתוכו ציפיות, משאלות, תקוות, קונפליקטים ואחריות רבה. כשהתפתחות הילד תקינה, הילד הינו מקור לשמחה אהבה וסיפוק כמו גם לתחושות אכזבה ותסכול. כשנולד ילד עם התפתחות לא תקינה, נדרשת מההורים התמודדות והסתגלות למציאות וגניזה (לפחות חלקית) של הציפיות והתקוות (Kwai-sang Yau.& Li-Tsang, 1999). חוקרים רבים עסקו באופן בו מתמודדים ההורים עם הבשורה ועם הגידול של ילד שונה (Farber, 1962; Behr, 1990; Turnbull, 1985; Turnbull, Guess & Turnbull, 1988; Trute & Hauch, 1988; Bearvers et al., 1986; Foster, 1988). מרבית המחקרים עסקו באם, או בהורים כיחידה אחת, והתייחסו הן למשתנים שונים הקשורים באיכות חייהם של ההורים כמו: דחק, רווחה אישית, הסתגלות זוגית וכו', והן למשתנים הקשורים בילד כמו: סוג הנכות וחומרתה, גיל הילד, מין הילד וכו' (Kwai sang Yau.& Li-Tsang, 1999).

בשנים האחרונות התעורר עניין רב בהשוואת האבות לאמהות מתוך הכרה בשוני הנוצר כתוצאה מחלוקת התפקידים השונה ביניהם ובאופן בו המשתנים השונים משפיעים עליהם. המחקרים דיברו על כך שהאם נושאת בד"כ את עול הטיפול בילד ולכן היא חווה רמות גבוהות יותר של דחק. מאידך, בעצם הטיפול בילד קיים מימד מתגמל אשר מאפשר לאם להתמודד באופן פעיל בעוד האב חווה לעיתים את הנכות ממקום של חוסר אונים (Noa, Dumas, Wolf & Fisman 1989). אותם המחקרים שעסקו בנייתוח ההבדלים בין אבות לאמהות ורמות הדחק שלהם, לא הראו תמונה חד משמעית, והשאירו מקום רב להמשך מחקר בתחום (Dyson, 1997; Rousey, Best, & Blacher, 1992; Krauss, 1993; Beckman, 1991). מבחינת תוכן המחקרים, רוב המחקרים עסקו בעיקר בהבדלים בין אבות לאמהות באיכות הקשר עם הילד, בהתמודדות האישית עם גידול הילד, ברווחה האישית וכדומה. מחקרים אחרים בדקו את ההסתגלות הזוגית של הורים לילדים עם נכויות התפתחותיות לעומת הורים לילדים ללא נכויות (Farber, 1959, 1962; Friedrich & Friedrich, 1981; Featherstone, 1980; Kazak and Marvin 1984; Taanila, Kokkonen & Jarvelin, 1996). לא נמצאו מחקרים אשר בדקו את החיבור בין ההבדלים בהתמודדות של אבות ואמהות, להסתגלות הזוגית שלהם. הנחת היסוד היתה, שיכולים להיות הבדלים בין אבות לאמהות, אך לא נשאלה השאלה כיצד עצם ההבדלים הללו ישפיעו על המערכת הזוגית שלהם. כמו כן, מאפיין מרכזי כמו תפקוד הילד, ותפקידו כגורם משפיע על המערכת הזוגית - לא נבדק כלל.

מטרת מחקר זה היתה לבדוק האם קיימים הבדלים בין אבות לאמהות בדחק ההורי בתפיסת רמת תפקוד הילד ובהסתגלות הזוגית, והאם קיים קשר בין המשתנים. המשתנים שנבדקו היו: מגדר ההורה, דחק הורי, ורמת תפקוד הילד, המשתנה התלוי היה ההסתגלות הזוגית של ההורה. במילים אחרות, אנו

ביקשנו לבדוק האם עליה ברמת הדחק ו/או ירידה ברמת תפקוד הילד תהיה קשורה בירידה בהסתגלות הזוגית של ההורה, והאם הקשרים בין המשתנים יהיו שונים אצל אבות ואמהות. חשיבות מחקר זה בהתמקדותו בהבנת המשתנים הקשורים בהסתגלות זוגית של הורים לילדים נכים. לסוגיית ההסתגלות הזוגית של ההורים חשיבות רבה, מכיוון שהורות לילד עם נכות הינה התמודדות ארוכת טווח עם מציאות חיים שמתחילה בגיל הרך ועוברת דרך הילדות, ההתבגרות והבגרות. לאורך כל התהליך נמצאת המשפחה בכלל ובני הזוג בפרט במצבים שונים מאלו של משפחות אחרות, ונדרשים מהם משאבים מיוחדים על מנת לשמור על המערכת המשפחתית. האופן בו יצליחו בני הזוג להתמודד הינו בעל השלכות רבות. למשל, נמצא כי הסתגלות זוגית גבוהה אצל ההורה מסייעת להתמודד עם בעיות הקשורות בילד (Belsky, 1984; Cohen and Weissman, 1984), ומהווה מנבא בעל פוטנציאל גבוה להתמודדות יעילה של ההורה (Friedrich, 1979). יתרה מכך, מחקרים מעידים כי תמיכת בן הזוג הינה משאב, המסייע בהתמודדות של ההורה במצבי דחק הקשורים להורות בכלל ובמצבי דחק הקשורים להורות לילד עם נכות בפרט.

הדרך בה אבות ואמהות מתמודדים עם גידולו של ילד עם נכות, הדרך בה הם חווים דחק, חווים את תפקודו של הילד וההבדלים ביניהם, מהווים נדבך חשוב בהבנת האופן בו ניתן יהיה לסייע להם לתמוך זה בזו, ולהפוך את ההתמודדות המשותפת לקלה יותר. לכן, יש להניח כי התחקות אחר אותם המשתנים הקשורים בהסתגלות הזוגית תסייע בבניית תוכניות התערבות מתאימות שבעקיפין ישפיעו הן על הטיפול בילד והן על איכות חיי משפחתו.

2. סקירת ספרות

פרק א' בסקירת הספרות ידון בהשפעה של ילד עם נכות התפתחותית על המשפחה ויראה כי ההורות לילד עם נכות מעוררת דחק, וכי דחק זה שונה בין אבות לאמהות בשל שוני בתפקיד ההורי. כמו כן יובאו מחקרים הבודקים את הדחק אצל אמהות בהשוואה לאבות. בפרק ב' יוצג מרכיב רמת תפקוד הילד בהתמודדות ההורים, ובפרק ג' תוצג ההשפעה של הדחק ההורי על חיי הנישואין ויוצגו מחקרים הסוברים להשפעה שלילית מול מחקרים הסוברים להשפעה חיובית.

2.1 ההורות לילד עם נכות: לחץ התפקיד והבדלים בין אבות לאמהות.

ההשפעה של ילד עם נכות על המשפחה נחקרה באופן מקיף ורחב. למעשה עד שנות השמונים ההנחה היתה שתגובות שליליות ופתלוגיות הינן התוצאה הבלתי נמנעת של המצאות ילד עם נכות במשפחה. פרבר (Farber, 1962) הגדיר לידת ילד בעל עיכוב התפתחותי במושגים של משבר. הוא התייחס לשני סוגי משבר: 1. משבר טרגי - משבר המדגיש את התסכול עקב שינוי השאיפות, המטרות והתכנים המלווים משפחה עם ילד חריג. 2. משבר של שינוי בתפקידים - הנובע מכך שההתמודדות המתחייבת מעצם גידול ילד מעוכב התפתחות דורשת מחויבות גדולה, ולמעשה תפקיד ההורה נשאר קבוע החל משלב מסוים. פרבר מאפיין את המצב כקביעון בהתפתחות המשפחה ובתפקידי ההורים, דבר הגורם לתחושות צער וחוסר סיפוק.

פורטוביץ ורימרמן (1986) ציינו כי לידת ילד מעוכב התפתחות היא חוויה קיומית קשה. הם מתייחסים לשלושה משברים: 1. משבר השינוי - הנובע מהתמורה הפתאומית בתפיסת ההורים את עצמם, משפחתם ואת עתידם. 2. משבר בערכים האישיים - הנובע מקיום אמביוולנטיות מתמדת. מחד גיסא עליו לאהוב את הילד ומאידך גיסא הילד אינו מוצלח. 3. משבר המציאות - הקשור לתנאים האוביקטיביים הקשים של גידול ילד נכה.

מחקרים אחרים שניסו למצוא קטגוריות של תרומות חיוביות של ילד עם נכות התפתחותית על המשפחה אינם שכיחים. טרנבול וטרנבול ושות' (Turnbull, 1985; Turnbull, Guess, & Turnbull, 1988) מצאו שש קטגוריות של תרומות חיוביות שאנשים עם נכויות תורמים למשפחתם: מקור לאהבה, מקור לשמחה, מקור ללמידת "שיעור בחיים", מקור לברכה וסיפוק, מקור לגאווה ומקור לכוחות של המשפחה.

מחקרו של בהר (Behr, 1990), נערך בשלבים והניב חמשה פקטורים: מקור לשמחה ואהבה, כוחות המשפחה, צמיחה אישית ובגרות, גאווה ושיתוף פעולה, ולמידה דרך התנסות בבעיות מיוחדות. סטינטון ובסר (Stainton & Besser, 1998) שראיינו הורים, הצליחו גם הם לזהות, מימדים בהם הילד עם הנכות ההתפתחותית מהווה מקור להשפעה חיובית על המשפחה. יחד עם זאת הם הדגישו, כי אין בממצאים אלו

לטעון, כי הורות לילד עם נכות אינה כרוכה גם בקשיים ולחצים. הם העריכו כי בד בבד עם הקשיים, קיים תגמול חיובי, שאין לראותו כהגנה או מנגנון התמודדות הנובע מהכחשה של ההורים.

לוי שיף (1998) ציינה רשימה של חוקרים שהזהירו להמנע מהקביעה שכל משפחה מגיבה בדרך שלילית ואשר מדגישים את ההתמודדות החיובית של ההורים לילדים מוגבלים (פורטוביץ ורימרמן, 1986; Foster, 1988; Bearers et al., 1986; Trute & Hauch, 1988). יחד עם זאת היא הדגישה, כי עמדה זו מאפיינת רק את מיעוט החוקרים.

האופן בו משפיעה ההורות לילד עם נכויות על עולמם הריגשי של ההורים, לחץ התפקיד וההבדלים בין אבות לאמהות קיבלו התייחסות במחקרו של קמינגס, שהיו מחקרים מרכזים בשנות ה-70 וה-80. קמינגס ערך למעשה שני מחקרים נפרדים לאמהות (Cummins at al., 1966) ואבות (Cummins, 1976) והשווה בין התוצאות (Cummins, 1976). במחקרו על אמהות לילדים הלוקים בפיגור שכלי, מצא קמינגס, כי הן שונות מאמהות לילדים ללא פיגור שכלי בשבעה אספקטים: 'שכיחות גבוהה יותר של הרגשת דיכאון', 'התעסקות גדולה יותר עם הילד', 'קושי גדול יותר בהתמודדות עם הרגשת כעס על הילד', 'תחושה של קניין ובעלות כלפי הילד', 'תפיסה של יכולת אימהית טובה פחות', 'הנאה פחותה מהילד', 'תחושת דחיה כלפי הילד המוגבל'. הוא הסביר כי אמהות אלה, פגיעות יותר כיוון שהן נושאות בנטל גדול יותר, חוות חרדה, דיכאון וקונפליקט רגשי כתוצאה מרגשות עוינים לגבי הילד.

באופן דומה, במחקרו על אבות ציין קמינגס (Cummins, 1976) כי אבות לילדים עם פיגור שכלי היו מדוכאים יותר ועסוקים יותר בטיפול בילד. בהשוואה לאבות לילדים עם התפתחות נורמלית הם בטאו הנאה פחותה, דימוי עצמי פחות, ורמת סיפוק נמוכה יותר מהאשה ומשאר הילדים. בנוסף לכך הם גילו צורך ליותר סדר ושגרה, היו אסרטיביים פחות והיו בעלי עניין מיני מועט יותר. לדעתו, לאב יש פחות הזדמנויות בהשוואה לאם לסייע לילד באופן ישיר ובעקבות כך קיימת אצלו לעיתים תחושה שאין ביכולתו לקדם ולסייע לילד, מצב זה עלול לפגוע במסוגלות ההורית שלו. בהשוואה שלו בין אבות לאמהות הוא ציין כדלקמן: בקרב הורים לילדים עם פיגור שכלי האבות והאמהות מושפעים עמוקות מהדחק הפסיכולוגי הכרוך בגידול ילד עם פיגור שכלי. אמהות מראות רמות מעט נמוכות מאבות של קושי לווסת כעס על הילד, אך יותר השפעה שלילית במימדים של דימוי עצמי וסיפוק אינטרפרסונלי. הוא טוען כי הנטל על אמהות גדול יותר מכיוון שהן שוהות רב הזמן בבית בטיפול בילד הנכה.

ההדגש שקמינגס נתן לחלוקת התפקידים במשפחה ולעובדה כי הטיפול בילד נופל בעיקר על האם המשיך להטריד חוקרים גם בשנים האחרונות ואכן, מחקר עדכני ביותר מלמד כי אין שינוי מהותי בממצאים. רואח, אורסמונד ובאראט (Roach, Orsmond & Barratt, 1999) השוו אבות ואמהות לילדים צעירים (מתחת לגיל 5) עם תסמונת דאון לאבות ואמהות לילדים ללא נכות. הם מצאו כי מעורבות

האבות בקבוצת ההורים לילדים עם תסמונת דאון לא היתה גבוהה יותר מאשר אצל אבות לילדים ללא תסמונת דאון. אבות שבנות זוגם היו מועסקות נטו למעורבות גבוהה יותר מאשר אלה שבת זוגם היתה לא מועסקת. מאידך, רק 56% מהאמהות לילדים עם תסמונת דאון עבדו לעומת 76% בקבוצת ההשוואה. אכן, רב האחריות בטיפול היומיומי בילדים נפל באופן לא פרופוציונלי על האם.

חיזוק לממצאים אלה ניתן למצוא במחקרים נוספים שנעשו בשנים האחרונות. אלה מלמדים כי במשפחות של ילדים עם נכויות העול הנוסף של הטיפול בילד נופל על האם (Heller et al., 1997; Rodrigue, Morgan, & Geffken, 1990), וכי אבות לילדים עם נכויות אינם מעורבים יותר בטיפול היומיומי בילד מאשר אבות לילדים עם התפתחות נורמלית (Erickson, & Upshur 1989; Young & Roopnarine, 1994). בנוסף לכך, המחקרים מראים כי כששני ההורים יוצאים לעבודה, האחריות של הטיפול בילד נותרת בידי האם ומעוררת קשיים רבים (Bristol, Gallagher, & Schopler, 1988; Willoughby & Glidden, 1995). האבות נטו לעבוד שעות נוספות בעוד האמהות נוטות להמנע מלחזור לעבודה, דבר שמעודד את חלוקת התפקידים המסורתית, לקיחת האחריות לטיפול בילד ע"י האמא (Roach, Orsmond & Barratt, 1999).

חלוקת התפקידים הזו עוררה שאלות לגבי השפעת התפקיד על הדחק הנחוה ע"י האמהות לעומת הדחק הנחוה ע"י האבות. ואכן מחקרים רבים עסקו בהשוואה ברמת הדחק בין האבות לאמהות ובהשוואה להורים לילדים בעלי התפתחות תקינה.

2.1.1 אבות ואמהות - הבדלים ברמת דחק

המחקרים בתחום זה מתחלקים למעשה לשתי קבוצות: א. מחקרים שאינם מוצאים הבדל במידת הדחק אצל אבות ואמהות; ב. מחקרים המראים הבדלים במידת הדחק בין האבות לאמהות (מרבית המחקרים הקיימים).

2.1.1.1 מחקרים המראים כי אין הבדלים משמעותיים ברמות הדחק בין אבות לאמהות

דייסון (Dyson, 1997) השוותה 30 אבות ואמהות לילדים עם נכויות התפתחותיות ופיגור שכלי ל-32 אבות ואמהות לילדים ללא נכויות בגילאי ביי"ס ומצאה כי האבות והאמהות לילדים עם נכויות לא נבדלו במידת הדחק שחוו. לעומת זאת, באופן כללי, קבוצת האבות והאמהות של הילדים עם נכויות חוותה באופן משמעותי מידה רבה יותר של דחק הורי מהאבות והאמהות לילדים ללא נכות. רוזי, בסט ובלכר (Rousey, Best, & Blacher, 1992) השוו בין אבות לאמהות לילדים עם נכות התפתחותית קשה ובניגוד להשערות לא מצאו הבדלים משמעותיים בתפיסת הדחק בין האבות לאמהות. הם השתמשו בשאלון QRS-F ומצאו הבדלים קטנים בלבד במדדים פסימיות והסתגלות זוגית.

מחקרם של נעה ושות' (Noa et al., 1989) אשר עשה שימוש בשאלון PSI (Loyd, Abidin, 1985) לא מצא כמעט הבדלים בין האבות לאמהות. במחקר השוו את רמות הדחק במימדים השונים בין אמהות לילדים עם בעיות התנהגות, אמהות לילדים עם תסמונת דאון ואמהות לילדים עם אוטיזם (כל קבוצה בנפרד) לבין אמהות לילדים עם התפתחות נורמלית ובין האבות לילדים אלו לבין אבות לילדים עם התפתחות נורמלית. באופן כללי, נמצא, כי אמהות לילדים עם נכויות חוות רמות גבוהות יותר של דחק במימדים: דכאון ותחושת מסוגלות בתפקיד ההורי, מאשר אמהות לילדים עם התפתחות נורמלית. מאידך, אצל אבות לא נמצאו הבדלים בין הקבוצות. הבדל נוסף שנמצא היה שאצל אמהות המדד דכאון היה קשור לתחושת הדחק ולא למסוגלות הורית, כשמאידך, אצל האבות התוצאה היתה הפוכה.

אכן אף במחקרים שלכאורה לא מצאו הבדלים בין אבות לאמהות נמצאו הבדלים מועטים במימדים השונים של הדחק ההורי. להלן יוצגו מחקרים שמצאו הבדלים מובהקים ברמות דחק הורי אבות לאמהות:

2.1.1.2 מחקרים המצביעים על הבדלים בדחק ההורי בין אבות לאמהות

קראוס (Krauss, 1993) חקר אבות ואמהות של 121 ילדים קטנים עם נכויות התפתחותיות (תסמונת דאון, נכות מוטורית, עיכוב התפתחותי) ומצא כי לא קיים הבדל מובהק בציון הכללי של דחק הורי בין האבות לאמהות אלא הבדלים ספציפיים בארבעה מתוך שבעה תתי הסולמות. אבות חוו רמות דחק גבוהות יותר הקשורות בתחושת התקשורת. מאידך, אמהות דיווחו על רמות דחק גבוהות יותר הקשורות לבריאות ההורה, ההגבלות כתוצאה מהתפקיד ההורי והיחסים בין בני הזוג. בהקשר הנדון יש להדגיש כי במדדי הדחק הקשורים בילד (child-related stress) הציון הכללי של האבות היה גבוה מזה של האמהות.

מחקר זה תומך ברוב ממצאיו של בקמן (Beckman, 1991). חוקר זה, השווה בין אבות ואמהות לילדים צעירים עם נכויות ומצא שבאופן כללי אמהות דיווחו על רמות דחק גבוהות יותר מאבות. באופן ספציפי, אמהות דיווחו על יותר דכאון, קשיים בתחושת היכולת, הגבלות בשל התפקיד ההורי השפעה על הקשר עם בן הזוג, ועל מצב הבריאות. האבות דיווחו על יותר קשיים בהתקשורת.

מחקרם של בילי, בלסקי וסימונסון, עסק בהשוואה בין הצרכים של אבות ואמהות לילדים צעירים עם נכויות התפתחותיות והראה שוני משמעותי בין אבות לאמהות. המחקר זיהה שש קבוצות של צרכים (צורך במידע, צורך בתמיכה, להסביר לאחרים, שירותים קיהלתיים, צרכים פיננסיים, תפקוד משפחתי) ומצא שהצרכים של האמהות גדולים בצורה משמעותית מאלו של האבות כמעט בכל המדדים (Bailey, Blasco, & Simeonsson, 1992).

2.2 רמת תפקוד הילד

כשבוחנים את השפעתו של הילד על המערכת ההורית והזוגית, חשוב לזכור כי יכולים להיות משתנים נוספים אשר משפיעים על אופי היחסים הללו. סוג הנכות וחומרתו הינו משתנה אחד אשר עשוי להשפיע על חווית הזוגיות וההורות של הורים לילד עם נכות. ילדים עם נכות קשה עשויים להזדקק לטיפול אינטנסיבי יותר מילדים עם נכות קלה יותר. דרישה זו מההורים יכולה להשפיע על יעילות הטיפול בילד. בנוסף לכך, היא עלולה ליצור דחק בנישואים, בשל היות אחד מבני הזוג עסוק בצורה אינטנסיבית בילד, או מותש מהטיפול וחסר האנרגיה המספקת להתמסר לזוגיות (Watkins, 1998).

בהתחקות אחרי הספרות המקצועית בתחום זה עולה, כי רק מחקרים בודדים בדקו את הקשר בין רמת תפקוד הילד להסתגלות הזוגית של ההורים. מאידך, מספר רב יותר של מחקרים דן בקשר בין רמת תפקוד הילד (יחד עם מאפיינים אחרים של הילד) לבין ההסתגלות ההורית והדחק ההורי. טיו ולורנס (Tew & Lawrence, 1975), ונבין ומקבין (Nevin & McCubbin, 1979) דיווחו על הבדלים משמעותיים בדחק ההורי בהתאם לחומרת הנכות. הורים לילדים עם נכות קשה חוו רמות דחק גבוהות יותר מאשר הורים לילדים עם נכות בינונית או נכות קלה. פריי ושות' (Fery et al., 1989) מצאו קשר לינארי בין קשיי ההסתגלות של ההורים לבין חומרת הפגיעה ביכולת התקשורת של הילד. מחקרם תמך גם בממצאיהם של פולקמן ושות' (Folkman et al., 1979) ששיער שחומרת הנכות תהיה במתאם עם הדחק ההורי.

שונקוף ושות' (Shonkoff et al., 1992) בדקו הסתגלות בילדים צעירים עם נכויות (תסמונת דאון, נכות מוטורית ועיכוב התפתחותי) ומשפחותיהם. הם מצאו כי משפחות לילדים עם נכות מוטורית דיווחו על רמות גבוהות של דחק הורי והשפעה רבה יותר על המשפחה (כולל יחסים זוגיים). החוקרים גילו, כי חומרת הנכות של הילד היתה קשורה במתח ביחסים החברתיים במשפחה (לדוגמא: אמהות לילדים עם נכות קשה דיווחו על יותר דחק ביחסים עם בני הזוג). בהקשר זה רואח ושות' (Roach, Orsmond & Barratt, 1999) ציינו כי קיים קשר בין סוג הפגיעה של הילד לבין הקושי של ההורים כך למשל, הורים לילדים עם תסמונת דאון דיווחו על פחות קושי מהורים לילדים אוטסטים (Dumas, Wolf, Fisman, & Hodapp, 1997; Culligan, 1991; Kasari & Sigman, 1997) והורים לילדים עם נכויות אחרות (Hodapp, 1997; Goldberg et al., 1986), אך דווחו על יותר קושי מהורים לילדים עם התפתחות נורמלית. קראוס ציינה גם היא את החשיבות של רמת תפקוד הילד בהתמודדות המשפחה עם הילד אך הדגישה כי קיימים גם ממצאים סותרים בדבר חשיבות משתנה זה (Krauss, 1993).

2.3 הסתגלות זוגית

הנישואין הם מערכת יחסים הדדית המהווה את המסגרת הטבעית לגידול ילדים. הסתגלות לנישואין מלווה במאפיינים כמו נטיה להימנע או לפתור קונפליקטים, תחושת סיפוק מהנישואין ומהקשר עם בן הזוג, שיתוף פעולה ומילוי הציפיות של בן הזוג.

2.3.1 דחק הורי והסתגלות זוגית

בשונה ממה שחשבו בשנות ה-60 (שילדים משפיעים באופן חיובי על זוגיות) הראו מחקרים בשנות ה-70 המחקרים הראו כי בני זוג עם ילדים דיווחו על רמות נמוכות של סיפוק בנישואין, מאשר זוגות ללא ילדים (Campbell et al., 1976; LeMasters, 1975; Campbell, 1981). מחקרים שונים הצביעו על כך שירידה בסיפוק מחיי הנישואין במהלך שנות ההורות האקטיבית, נובעת מהצטברות התפקידים והמתח הכרוך בגידול ילדים, ורק אחרי עזיבת הילדים את הבית יש עליה באושר הנישואין וירידה במתח הנישואין (Hurlly & Palonen, 1976; Burr, 1970; Kotler, 1985). הירידה באיכות הנישואין בשנים של גידול הילדים והעליה לאחר עזיבתם, מעלה את ההשערה, כי הסיבה קשורה לתפקיד ההורי ולא לבני הזוג עצמם. ואכן כבר בשנות ה-70 הצביעו פרלין ושולר (Pearlin & Schooler, 1978) על כך כי קשיים בתפקיד ההורי נמצאו כאחד מהקשיים המרכזיים ומקורות המתח בנישואין.

מתח בתפקיד ההורי משפיע באופן שלילי על סיפוק מהנישואין, בעיקר אצל נשים (Belskey et al., 1983) וזאת משום שחלוקת התפקידים הינה מסורתית והאשה נתפסת כנושאת בנטל הטיפול בילדים. המצאותם של ילדים במשפחה מחזקת את חלוקת התפקידים המסורתית, גורם שתורם לסיפוקו של הגבר מחיי הנישואין, אך לעומת זאת מפחית את סיפוקה של האשה מחיי הנישואין (Simons et al., 1990). דבר זה נכון בעיקר אם האם עובדת. הורים במשפחות שבהם האם יוצאת לעבודה חווים יותר קונפליקט תפקיד בשל מעמסת התפקידים שהאם חווה והמתח הנפשי של האב עקב זאת (Kessler & McRae, 1983; Ross et al., 1981).

לביא, שרלין וכץ (Lavee, Sharlin, Katz, 1996) ערכו מחקר שבדק את ההשפעה של ילדים על חיי הנישואין של הוריהם. הם מצאו כי לדחק הקשור בתפקיד ההורי, היתה השפעה שלילית משמעותית אצל האבות והאמהות על ההסתגלות הזוגית, אף יותר משאר המדדים. כמו כן, למספר הילדים במשפחה היתה השפעה על רמת הדחק בתפקיד ההורי והשפעה עקיפה על איכות הנישואים. תעסוקה של האם נמצאה כמשפרת את הרווחה הפסיכולוגית של האשה וקשורה באופן עקיף להסתגלות הזוגית ובניגוד לכך ככל שהאחריות על מטלות הבית הינן על האשה כך שביעות הרצון מהנישואין יורדת.

ניתן לראות כי המחקרים אודות הורות בכלל, מעידים בדרך כלל על השפעה שלילית על איכות הנישואין הקשורה בעיקר בדחק בתפקיד ההורי ובחלוקת התפקידים בבית. מחקרים שונים עסקו באיכות הנישואים אצל הורים לילדים עם נכויות התפתחותיות (ובעיות אחרות) והם יסקרו להלן:

2.3.2 הסתגלות זוגית של הורים לילדים עם נכויות התפתחותיות

בספרות הדנה בקשר בין ההורות לילד עם נכות התפתחותית לבין חיי הנישואין של ההורים ניתן לראות שני זרמים עיקריים: זרם המצביע על קשר שלילי (1) התייחס למודל הדחק ובעיקר לתוצאותיו, דכאון, אי הסתגלות, קשיי תפקוד. מאידך הזרם הגורס שהקשר הוא חיובי (2) התייחס לכוחות ולהעצמה של ההורים ובעיקר ליכולות התמודדותם עד כדי הפקת תגמול חיובי מהטיפול בילד.

2.3.2.1 ספרות הגורסת כי קיים קשר שלילי בין ההורות לילד עם נכות התפתחותית לבין חיי הנישואין של ההורים.

פרבר (Farber, 1959, 1962) היה אחד החוקרים הראשונים שעסקו בשאלת איכות הנישואין אצל הורים לילדים נכים. הוא חקר 240 משפחות בשיקגו מצא כי יחסי הגומלין בנישואין ניזוקו בשל המתח הקשור לנושאים ביתיים ולחלוקת תפקידים. האינטגרציה של חיי הנישואין היתה קשורה באופן שלילי עם נוכחות ילד מעוכב התפתחותית בבית. אך בנוסף התברר, שלמרות שאינטגרציה חיי הנישואין יורדת, הרי שתוצאות המחקר היו קשורות יותר לאינטגרציה חיי הנישואין לפני הולדת הילד עם העיכוב ההתפתחותי.

פרידריך ופרידריך (Friedrich & Friedrich, 1981) בדקו קשר בין לחץ, בריאות, שביעות רצון מן הנישואין, תמיכה חברתית ורגשות דתיים, בקרב 68 משפחות עם ילדים להם בעיות מוטוריות חריפות ופיגור שכלי, הם מצאו רמות גבוהות של לחץ במשפחות לעומת קבוצת הבקורת, ואצל ההורים נמצאו רמות נמוכות של שביעות רצון מן הנישואין.

פידרסטון (Featherstone, 1980) פירטה את האופן בו ניזוקים חיי הנישואין עקב לידת ילד מוגבל:

1. עלייתם של רגשות שלילים עקב לידת הילד החריג משפיעה על היחסים עם בן הזוג למשל:
 - חרדה מקשה על התקשורת. כל פרט מתקשה להביע את פחדיו, ואף כאשר בן זוג אחד כבר מעלה את הבעיה, הדבר יכול לגרור כעסים אצל בן הזוג בשל האישור הניתן לחששותיו הכמוסים.
 - כעס- בני הזוג מתקשים למצוא מוצא לכעסם שכן אינם יכולים להוציאו על הילד ובד"כ פוחדים להוציאו על אנשי המקצוע בשל תלותם בהם, וכך נוצרת האופציה של בן הזוג.
 - שחיקה ועייפות- השחיקה האינסופית מובילה לעייפות והעייפות מורידה את סף התסכול ומאפשרת מתח וכעס נוספים. נוסף לכך אין לבני הזוג אנרגיה להשקיע בטיב חיי הנישואין שלהם.

2. חריגות הילד היא סמל מרפה ידיים לכישלון ההורים כזוג. פעמים רבות רואים ההורים את ילדיהם כאספקלריה של הנישואין. ילדים מוצלחים פירושים נישואין מוצלחים, ולהפך, תחושת הכשלון עלולה לגרום להאשמות הדדיות ולאיבה.

3. לידת הילד מעוכב ההתפתחות מפרה את שיווי המשקל, ומאלצת לשנות את הארגון המשפחתי והזוגי.

4. החריגות מזמינה היווצרות קונפליקטים בתחומים רבים ובנושאים רבים. מצב זה מלווה במתח וברגשות אשם ובאמיבוולנטיות, ואלה מובילים לקונפליקטים נוספים. כמו כן יש לזוג פחות זמן לעצמו בשל המטלות הרבות של בני הזוג כהורים.

החוקרת הוסיפה כי האישה היא שחשופה יותר לקשיים ולכאב, תהליך המוביל לאבדן ערך עצמי. מצב זה עלול לגרום להקטנת מעורבותו הריגשית והמעשית של הבעל דבר שמגביר את תחושת הריחוק בין בני הזוג. כמו כן יתכנו מצבים של יצירת "קואליציה" בין האם לבין הילד החריג.

לוי-שיף (Levy-Shiff, 1986) השוותה 40 משפחות ישראליות עם ילדים עם עכוב התפתחותי לקבוצת ביקורת המותאמת על פי גיל התפתחותי. היא מצאה כי יחסי הגומלין בין ההורים בנושאים שאינם קשורים לילד היתה נמוכה יותר במשפחות להם ילד מעוכב התפתחות בהשוואה למשפחות עם "ילדים רגילים". במשפחות האחרונות היתה האינטארקציה הקשורה בילד לעומת שאינה קשורה בילד ביחס של 1:4. מאידך, במשפחות עם ילד מעוכב התפתחות היה היחס 1:1. לדעת החוקרת עשוי הדבר לפגוע ביחסי בני הזוג וביחסי המשפחה בכלל. הזמן והאנרגיה המושקעים בילד באים על חשבון השקעה בשאר הקשרים.

לעומת זאת, ישנם חוקרים שעמדו דווקא על יכולתו של המשבר לגרום להתקרבות מחודשת ושותפות מעמיקה בין בני הזוג. ואכן חלק מהמחקרים טוענים כי תיתכן השפעה חיובית ללידת ילד חריג על המערכת הזוגית.

2.3.2.2 ספרות הגורסת כי קיים קשר חיובי בין ההורות לילד עם נכות התפתחותית לבין חיי הנישואין

של ההורים.

משפחות לא מעטות מצאו את הדרך לקומניקציה פתוחה שיתוף פעולה נפשי ופיסי ועזרה הדדית רבה כך שהולדת הילד מעוכב ההתפתחות אך הדגישה את הקשר הטוב וחיזקה אותו. לעיתים בעיות התפתחותיות של הילד עלול להסיט את תשומת הלב להורות במקום לזוגיות ולעיתים לדחוק או לדחות קונפליקטים הקשורים לזוגיות (לוי-שיף ושולמן, 1998). קאזאק ומרווין (Kazak and Marvin 1984) שחקרו הקשרים אלה דיווחו על קיום שביעות רצון מן הנישואין בעקבות לידת הילד החריג.

תוצאות דומות נמצאו במחקרם של טנילה ושות' (1996, Taanila, Kokkonen & Jarvelin,) אשר בדקו השפעות ארוכות טווח של גידול ילד עם מחלה כרונית או נכות על הנישואין. הם מצאו כי 70%

מההורים דיווחו כי לידת הילד עם הנכות לא שינתה כלל את מערכת היחסים בין בני הזוג. מאידך 23% טענו כי היחסים ביניהם התהדקו ורק 7% דיווחו על התרחקות. כמו כן נמצא כי רמת השכלה היתה קשורה בהפחתה באיכות הקשר וכן כי ריבוי של מטלות יומיומיות וחוסר שיוויון בחלוקת הנטל בין בני הזוג היוו גורם סיכון לזוגיות.

ניתן לסכם איפוא את הספרות המקצועית כבלתי חד משמעית לגבי האופן בו ההסתגלות הזוגית מושפעת מההורות לילד עם נכות. רבגוניות זו מוסברת ע"י קרניק, פרדריך וגרינברג (Cnic, Fridrich, & Greenberg, 1983) כתגובה התלויה במשתנים רבים הכוללים את חומרת הנכות, גיל ומין הילד, איכות הנישואין לפני לידת הילד, מבנה המשפחה והתמיכה ועוד.

2.4 משתנים, השערות ושאלות מחקר

משתני המחקר הם:

דחק הורי (Parental Stress) - מצב המשקף תחושה של ההורה במילוי תפקידו כהורה עקב מטלות יום-יומיות של טיפול בילד, נטל רגשי, שחיקה וטרדות בחיי היום-יום. הדחק הוא מושג רב ממדי הכולל מרכיבים פסיכולוגיים (אפקטיביים והתנהגותיים) ומדדים פסיולוגיים, תפיסתיים והתנהגותיים. הדחק ההורי כולל בתוכו את מתח התפקיד. אבדין (Abidin, 1990) בהתייחסותו לתפקיד ההורי הציג שלושה אפיונים עיקריים הקשורים בתפקיד וגורמים למתח בתפקיד: אפיוני הילד (דורשנות, הסתגלות וכו'), אפיוני ההורה (דימוי אימה/אבהי, דכאון וכו') ואפיונים מצביים (קשרים זוגיים, תמיכה חברתית, מצב הבריאות) (שטנגר, 1998).

רמת תפקוד הילד - מבטאת את האופן בו ההורה תופס את תפקוד הילד ביחס לבני גילו בשבעה תחומים: שמיעתי, ורבלי, מוטריקה גסה וקואורדינציה, קואורדינציה יד עין, מיומנויות עזרה עצמית, ריכוז, ותפקוד אינטלקטואלי כללי.

הסתגלות זוגית (איכות נישואין) – נישואין הינם מערכת יחסים הדדית אשר כוללת מחויבות רשמית ומהווה מסגרת טבעית לגידול ילדים. הסתגלות זוגית הינה מדד למידת יכולתם של בני הזוג להגיע להסכמה הדדית, לשיתוף פעולה, למילוי ציפיות בני הזוג ולתחושת שביעות רצון מהקשר הזוגי (לוי שיף ושולמן, 1998).

השערות ושאלות המחקר:

בכפוף לסקירת הספרות, שממנה עולים ממצאים סותרים ביחס להבדלים בין אבות לאמהות בשלושת המשתנים, ייבחנו ההבדלים ע"י הצגת שאלות ולא ינוסחו השערות. באופן ספציפי השאלות שיישאלו הן:

1. האם ימצאו הבדלים בין אבות ואמהות ברמות הדחק ההורי?
 2. האם ימצאו הבדלים בין אבות לאמהות בתפיסת רמת תפקוד הילד?
 3. האם ימצאו הבדלים בין אבות לאמהות בדיווח על ההסתגלות הזוגית?
- בדבר הקשר בין שלושת משתני המחקר יבדקו ההשערות כי ימצא קשר בין משתני המחקר אצל האבות ואצל האמהות. ההשערות בדבר ההקשרים בין המשתנים אצל האבות יהיו כי:
4. ימצא קשר בין תפיסת האב את רמת תפקוד הילד לדחק ההורי שלו.
 5. ימצא קשר בין תפיסת האב את רמת תפקוד הילד להסתגלות הזוגית שלו.
 6. ימצא קשר בין רמת הדחק ההורי של האב להסתגלות הזוגית שלו.
- ההשערות בדבר ההקשרים בין המשתנים אצל האמהות יהיו כי:
7. ימצא קשר בין תפיסת האם את רמת תפקוד הילד לדחק ההורי שלה.
 8. ימצא קשר בין תפיסת האם את רמת תפקוד הילד להסתגלות הזוגית שלה.
 9. ימצא קשר בין רמת הדחק ההורי של האם להסתגלות הזוגית שלה.

3. שיטה

3.1 מדגם

המחקר כלל 64 הורים, 32 אבות ו-32 אמהות לילדים בגילאי שנתיים עד שבע הלוקים בנכות התפתחותית מאובחנת או בעקב התפתחותי, ואשר מקבלים טיפולים במסגרות יום או במסגרות חוץ בבית איזי שפירא ברעננה¹ ובגני הילדים של החינוך המיוחד באזור השרון. טבלאות מס' 1 ו-2 מתארות את משתני הרקע של ההורים ושל הילדים.

טבלה מס' 1: התפלגות משתני רקע של האבות והאמהות (n=64)

אמהות	אבות	משתנה
33.59	36.13	גיל (בשנים): ממוצע
6.69	7.61	סטיית תקן
30 (94%)	25 (78%)	מוצא: ישראל
0	4 (13%)	אירופה
2 (6%)	2 (6%)	אמריקה
0	1 (3%)	אסיה
0	0	אפריקה
0	0	אחר
14.87	14.56	השכלה (בשנים): ממוצע
2.26	2.60	סטיית תקן
2.94	2.94	מספר ילדים במשפחה: ממוצע
1.34	1.34	סטיית תקן
2 (6%)	2 (6%)	מידת דתיות: חרדי
11 (34%)	11 (34%)	דתי
4 (13%)	3 (10%)	מסורתית
15 (47%)	16 (50%)	חילונית

ההורים היו בשנות השלושים שלהם. גיל האבות היה גבוה במקצת מבנות זוגם. רובם היו ילידי הארץ עם השכלה על תיכונית ועם שעור גבוה יחסית לאוכלוסיה של אנשים דתיים. מספר הילדים משפחה היה כ-3.

¹ בית איזי שפירא הינו מרכז טיפולי לילדים עם נכויות התפתחותיות ברעננה אשר משרת את תושבי

טבלה מס' 2 : התפלגות משתני הרקע של הילדים (n=32)

במספרים או ממוצע וסטיית תקן	התפלגות	
	משתנה	
	מגדר	
	בן	
26 (82%)	בת	
6 (18%)		
4.84	גיל (בשנים)	
1.37	ממוצע	
	סטיית תקן	
7 (22%)	סוג נכות : פיגור שכלי	
3 (9%)	תסמונת דאון	
6 (18%)	אוטיזם/PDD	
5 (16%)	שיתוק מוחין	
5 (16%)	עכוב התפתחותי	
4 (13%)	קשב וריכוז/ קשיי התנהגות	
2 (6%)	אחר	
16 (50%)	סדר לידה : ראשון	
11 (35%)	שני	
3 (9%)	שלישי	
1 (3%)	רביעי	
1 (3%)	תשיעי	

רוב הילדים היו בניס בגיל קרוב ל-5 שנים, רובם לוקים בנכות התפתחותית משמעותית כאשר במחצית המשפחות הילד עם נכות התפתחותית הוא ילד ראשון.

3.2 כלים

המחקר כלל את הכלים הבאים :

3.2.1 דחק הורי הקשור בילד- Parenting Stress Index (PSI) (ראה נספח מס' 1)

שאלון דחק הורי פותח ע"י אבדין (Abidin, 1983), ומטרתו לזהות מערכת יחסים הורה-ילד המצויים במצבי דחק. הגרסה המקורית כללה 150 פריטים, והגרסה המתוקנת צמצמה את השאלון ל-101 פריטים הכוללים 47 פריטים בתחום הילד, 54 פריטים העוסקים בתחום ההורה ו-19 פריטים העוסקים בתחום דחק חיים. במחקר זה נבדק חלק מהשאלון המתייחס לתחום השפעת הילד על ההורה. השאלון כולל ששה תחומים : תחום הסתגלות וגמישות הילד (לדוגמא : "היה הרבה יותר קשה לקבוע את סדרי האכילה והשינה של ילדי מכפי שציפיתי"), תחום של קבלת הילד ע"י ההורה (לדוגמא : "ילדי נראה שונה במקצת מכפי שציפיתי וזה מטריד אותי לפעמים"), תחום של דורשנות הילד (לדוגמא : "כשילדי מצוברח- קל להרגיעו/ קשה יותר להרגיעו מכפי שציפיתי/ מאוד קשה להרגיעו/ כל דבר שאני עושה

אינו מסייע להרגעת ילדי", תחום של מצב רוח הילד (לדוגמא: "אני מרגיש שילדי נתון למצבי רוח ונהיה בנקל מצוברח"), תחום של חוסר ריכוז (לדוגמא: "בהשוואה למרבית הילדים האחרים, לילדי יש קושי רב יותר להתרכז ולשים לב") ותחום של תגמול ההורה (לדוגמא: "רוב הזמן אני מרגיש שילדי אוהב אותי ורוצה להיות קרוב אליי"). ההורה נתבקש לדרג עצמו על גבי סולם בן חמש יחידות בכל אחד מן הפריטים, כאשר בחלק מן המקרים הציון 5 מייצג קושי של הילד ובחלק תכונה נוחה, זאת כדי לצמצם מערך תגובה. בדיקת המהימנות נעשתה ע"י אבדין (Abidin, 1983) בקרב אוכלוסייה אמריקנית של 534 אימהות לילדים בני חודש עד 19 שנה. המהימנות כעקביות פנימית (cronbach's alpha) עבור ששת התחומים בנושא הילד נעו בין 0.62 לבין 0.70. כמו כן, השאלון הצליח להבחין בין קבוצות הורים שונות בעלי איפיונים שונים, כמו: אימהות לילדים הסובלים מעיכוב התפתחותי, ילדים היפראקטיביים, ילדים הסובלים מפגיעה מוחית. השאלון תורגם לעברית בידי שרף (1989) במחקר על אמהות מכות בישראל, המהימנות כעקביות פנימית בששת התחומים הקשורים לילד נעו בין 0.75 לבין 0.85. במחקר הנוכחי המהימנות כעקביות פנימית הינה 0.85. והמתאם בין הדיווח של האב לדיווח של האם היה גבוה ומובהק ($r=0.822, p<0.01$).

3.2.2 מדד הסתגלות זוגית - (DAS- Dyadic Adjustment Scale) (ראה נספח מס' 2)

מדד זה להסתגלות שפוח ע"י ספיינר (Spanier, 1976), הוא מן המדדים הנמצאים בשימוש רב ביותר. הכלי מורכב מ-32 פריטים המדורגים על-ידי הנבדק מ-0-6 בסולם ליקרט (על פריטים מסוימים הציון אינו עולה על 4 או 5). טווח ההסתגלות הזוגית נע בין 0 להסתגלות זוגית ירודה ו-4.72 להסתגלות זוגית מירבית.

הפריטים מייצגים ארבעה גורמים:

א. הסכמה זוגית (לדוגמא: "נושאים הקשורים בדת"). ב. הבעת חיבה או ביטוי רגש (לדוגמא: "לא מבטא אהבה"). ג. שביעות רצון זוגית (לדוגמא: "הקף בעיגול את הנקודה המתארת את מידת האושר שלך..."). ד. לכידות זוגית (לדוגמא: "באיזו תדירות... מחליפים דעות באופן מעורר עניין"). מהימנות מבחן חוזר הינה 0.96. ומהימנות כעקביות פנימית נעה בין 0.73 לבין 0.94. הכלי תוקף במספר אופנים, הליך התיקוף הבחין בין נישואים וגרושים על מדד זה. כמו כן נעשה תיקוף באמצעות שופטים ובהתבסס על מתאם גבוה עם כלי אחר הנמצא בשימוש ותיק (Wallace adjustment scale, 1959- Locke Wallace) (ראה: Spanier, 1976). במחקר הנוכחי המהימנות כעקביות פנימית הינה 0.89. והמתאם בין הדיווח של האב לדיווח של האם היה מובהק ($r=0.575, p<0.01$).

3.2.3 רמת תפקוד הילד (ראה נספח מס' 3)

רמת תפקוד הילד נבדקה באופן סובייקטיבי ע"י ההורה, באמצעות כלי ששימש במקור כטכניקה להערכת ראליוזם הורי, אשר השווה את הערכת ההורים את התפתחות ילדם בהשוואה להערכת אנשי המקצוע (אצל: Rimmerman, 1981). הכלי פותח ע"י קרטס ווולפנברגר (Kurtz and Wolfensberger, 1971) והוא מאפשר לחוקר לתרגם את הערכת ההורה את התפתחות ילדו למדד התפתחותי (Developmental quotient- DQ) ע"י חלוקת הגיל שהוערך ע"י ההורה בגיל הכרונולוגי של הילד והכפלת התוצאה ב-100. הכלי תורגם מאנגלית לעברית לצורך מחקר זה.

הכלי מודד את הערכת ההתפתחות בשבעה תחומים: שמיעתי, ורבלי, מוטריקה גסה וקואורדינציה, קואורדינציה יד עין, מיומנויות עזרה עצמית, ריכוז, ותפקוד אינטלקטואלי כללי.

שלוש צורות שאלה הוצעו ע"י מחברי השאלון, הראשונה מבקשת מההורה לעשות הערכת גיל התפתחותי ולהצביע על הגיל שילדם מושווה אליו. השנייה, מבקשת מההורים למקם את ילדם בסולם של 11 שלבים של תפקוד, כששלב האמצע מציין "דומה לרוב הילדים האחרים" ומעליו 5 שלבים: מקדים ילדים אחרים במידה יוצאת דופן/במידה רבה מאוד/במידה רבה/במידה מסוימת/ במידה מעטה, ומתחתיו חמשה שלבים: מתקשה במידה מעטה בהשוואה לילדים אחרים/ מתקשה במידה מסוימת/ מתקשה במידה רבה / מתקשה במידה רבה מאוד /מתקשה במידה יוצאת דופן. הצורה השלישית ביקשה מההורה להקיף בעיגול אחת מ-21 אפשרויות, הנעות בעשרה אחוזים כל אחת, מ"מתקדם בהשוואה לילדים אחרים" 90%-10%, "אינו מתקדם ואינו מתקשה בהשוואה לילדים אחרים", "מתקשה בהשוואה לילדים אחרים" 90%-10%.

בבחירת הצורה המתאימה ביותר לשאלון, הורדה הצורה הראשונה בשל הישירות וההשפעה הרגשית של השאלה על ההורה. לגביי שתי הצורות הנוספות נערך מבחן מקדים (pre-test) על חמישה הורים שלא מתוך האוכלוסיה הנחקרת ובשל קושי בשימוש באחוזים נבחרה הצורה השנייה בעלת 11 השלבים. מהימנות הכלי נבדקה ע"י מבחן חוזר שנעשה ע"י מפתחי הכלי קרטס ווולפנברגר, על 50 הורים לילדים עם נכויות התפתחותיות ונמצאה בין 0.95-1.00 ($p < 0.01$). במחקר הנוכחי המהימנות כעקביות פנימית הינה 0.86. והמתאם בין הדיווח של האב לדיווח של האם היה גבוה ומובהק ($t = .870, p < .01$).

3.2.4 שאלון סוציודמוגרפי (ראה נספח מס' 4)

השאלון כולל שאלות על ההורה: גיל (בשנים), מין (זכר/נקבה), ארץ מוצא (ישראל/ אירופה/ ארה"ב/ בריה"מ/ אחר), השכלה פורמאלית (בשנים), מקצוע (צוארון לבן/ כחול), מצב משפחתי (נשוי/ רווק/ גרוש/ אלמן/אחר) מספר ילדים (מספר) ושאלות על הילד: גיל הילד (בחודשים), סוג הנכות (פתוחה).

3.3 הליך המחקר

ביצוע המחקר נערך בשני שלבים. שלב א': לאחר אישור ועדת המחקר של בית איזי שפירא התקיימה פגישה בין החוקרת ובין כל אחד ממנהלי המסגרות דרכן המחקר יתבצע. נשלחו 42 מכתבים להורים אשר כללו מידע על המחקר ובקשה לשיתוף פעולה (נספח 7). לאחר מכן נעשתה פניה טלפונית לקבלת אישור ההורים להשתתף ונשלחו שאלונים למשפחות שהסכימו להשתתף במחקר (34 משפחות). לשאלונים צורפה מעטפה מבוטלת בה היה על ההורים להשיב את השאלונים. השאלונים הוגשו בצבעים שונים לאב (נספח מס' 5) ולאם (נספח מס' 6), שאלון בצבע אפרסק לאם ובצבע תכלת לאב. כעבור כשבועיים נערכה שוב שיחת תזכורת, בבקשה להשיב את השאלונים. בשלב זה התקבלו עשרים ושניים שאלונים זוגיים.

בשלב ב': נעשתה פניה טלפונית לגננות החינוך המיוחד באזור השרון, להזמין את ההורים להרצאה בבית איזי שפירא. לגננות ניתנו הזמנות והן חולקו בתיקי הילדים. ההזמנה כללה השתתפות בהרצאה בנושא "אחאות לילדים עם צרכים מיוחדים" והודעה כי במהלך הערב ההורים יתבקשו להשתתף במחקר. להרצאה הגיעו 35 גברים ונשים מתוכם 13 זוגות אשר מילאו את השאלונים לפני ההרצאה, ואלה היו את המחצית השניה של השאלונים המשתתפים במחקר. לאחר מכן כל השאלונים מויינו ושלושה שאלונים שנמצאו חסרים (שני בני הזוג לא ענו על כל ארבעת השאלונים) לא הוכנסו למחקר.

השערות המחקר בדבר הקשרים בין המשתתפים: דחק הורי, רמת תפקוד הילד והסתגלות זוגית, נבדקו בעזרת מתאמי פירסון, בעוד ששאלות המחקר בדבר ההבדלים בין אבות לאמהות בשלושת המשתתפים, נבדקו בעזרת מבחני t למדגמים מזווגים (t- test pairs).

4. ממצאים

בכדי לבחון את שאלות המחקר בדבר קיומם של הבדלים בין אבות לאמהות בשלושת משתני המחקר, נערכו מבחני t למדגמים מזווגים (t-test pairs). מהמבחנים עולה כי אין הבדלים מובהקים בין אבות לאמהות בתפיסת רמת תפקוד הילד באופן כללי ובשבעת התחומים (הבנת הנאמר, תקשורת, מוטוריקה גסה, מוטוריקה עדינה, טיפול עצמי, ריכוז ואינטלגנציה) וכן, כי אין הבדלים מובהקים בין אבות לאמהות בדחק ההורי ובהסתגלות הזוגית.

בכדי לבחון את ההשערות בדבר ההקשרים בין שלושת משתני המחקר (דחק הורי, תפיסת רמת תפקוד הילד, הסתגלות זוגית) אצל האבות ואצל האמהות, נערכו מתאמי פירסון טבלה מס' 3 מציגה את המתאמים בשתי הקבוצות:

טבלה מס' 3: מתאמי פירסון בין שלושת משתני המחקר אצל אבות ואמהות.

אמהות			אבות		
דחק הורי	רמת תפקוד הילד		דחק הורי	רמת תפקוד הילד	
		דחק הורי			דחק הורי
	-.287			-.491**	
		הסתגלות זוגית			הסתגלות זוגית
-.544**	-.061		-.543**	.315	

*p<.05

**p<.01

מהמבחן עולה כי בקרב האבות, קיים קשר שלילי מובהק בין דחק הורי לרמת תפקוד הילד ($r = -.491$, $p < .01$) (השערה מס' 4) וכי קיים קשר שלילי מובהק בין דחק הורי להסתגלות זוגית ($r = -.543$, $p < .01$) (השערה מס' 6). הקשר בין הסתגלות זוגית לרמת תפקוד הילד לא נמצא מובהק (השערה מס' 5).

בקרב האמהות עולה כי קיים קשר שלילי מובהק בין דחק הורי להסתגלות זוגית ($r = -.544$, $p < .01$) (השערה מס' 9). לא נמצא קשר מובהק בין רמת תפקוד הילד לדחק ההורי (השערה מס' 7) וכן לא נמצא קשר מובהק בין רמת תפקוד הילד להסתגלות הזוגית (השערה מס' 8).

לעומת זאת, בקבוצת האמהות נמצא קשר בין הדחק ההורי של האם להסתגלות הזוגית שלה (השערה מס' 6) אך לא נמצא קשר בין רמת תפקוד הילד לדחק ההורי (השערה מס' 4) או בין רמת תפקוד הילד לדחק ההורי (השערה מס' 5).

5. דיון

מטרת מחקר זה היתה לבחון את ההבדלים בין אבות לאמהות לילדים עם נכויות התפתחותיות, בהקשר למשתנים: דחק הורי, תפיסת רמת תפקוד הילד והסתגלות זוגית ולבדוק את הקשר בין דחק הורי ותפקוד הילד במישורים שונים, להסתגלות הזוגית של ההורים. כלומר, הושוו אבות ואמהות בהקשר לשלושת המשתנים, תוך בחינת ההקשרים ביניהם להסתגלות הזוגית.

5.1 הבדלים בין אבות לאמהות- (שאלות המחקר 1-3)

בשלושת משתני המחקר (דחק הורי, רמת תפקוד הילד, והסתגלות זוגית) לא נמצאו הבדלים מובהקים בין אבות לאמהות. ההסברים נחלקים להסברים תלויי משתנה ולהסברים כלליים הקשורים לספרות המחקרית ולמגבלות המחקר.

א. רמת תפקוד הילד- ראשית, אף על פי שמדובר בשאלון סובייקטיבי, אי המצאותם של הבדלים מובהקים בין הערכת האב והערכת האם את תפקודו של הילד יכולה ללמד, כי שני ההורים מודעים במידה שווה לרמתו המציאותית של הילד ואינם נבדלים במידה בה הם מפרשים את מגבלותיו. וזאת למרות שניתן היה לצפות כי דווקא גילו הצעיר של הילד, שמשמעותו לעיתים קרובות כי לא קיימת עדיין קביעה וודאית של רמת הנכות, ייצור שונות בתפיסת המוגבלות של הילד. לכן, נראה כי בתהליך ההערכת רמתו של הילד מעורב מרכיב רגשי אשר מצמצם את השונות. מרכיב זה יכול להיות מושפע מכך, שאותם הורים לילדים צעירים עם נכויות התפתחותיות חווים למעשה משבר ראשוני, הכרוך בתחושת אי וודאות גדולה. חוסר וודאות זה עשוי לעיתים לגבש את בני הזוג, לגרום להם להתכנסות פנימה, ובכך, להקטין את הפערים ביניהם באשר לתפקודו ועתידו של הילד. כך, למרות האפשרות להעריך את רמתו של הילד בדרכים שונות ההבדלים בין ההורים מצטמצמים והם מגבשים דיעה דומה באשר לרמתו ההתפתחותית של הילד.

ב. הסתגלות זוגית- בהמשך לגישת המערכות, ההסתגלות הזוגית מושפעת משני בני הזוג ואלו משפיעים זה על זה. לכן, תפיסה של אי שביעות רצון מהזוגיות של אחד מבני הזוג, תשפיע בוודאי גם על בן הזוג השני.

ג. השאלות בדבר הבדלים בין אבות לאמהות הוצגו כהשערות משום שהספרות המחקרית אינה מציגה תמונה חד משמעית לגבי המצאותם של הבדלים בין אבות לאמהות במדדים השונים. למעשה, מרבית הספרות שדנה בהבדלים בין אבות לאמהות התמקדה בדחק ההורי בעוד שגם במשתנה זה הספרות אינה חד משמעית, ובחלק מהמחקרים שנעשו לא נמצאו הבדלים מובהקים (Rousey, Best, &

Blacher, 1992; Dyson, 1997).

ד. הסבר מתודולוגי- כאשר ההבדל בין הממוצעים קטן, דרוש מספר נבדקים גדול בכדי לזהות מובהקות. במחקר הנוכחי מספר הנבדקים הנמוך ($n=32$) הקשה על זיהוי הבדלים מובהקים.

ה. ההבדל המרכזי בין אבות לאמהות שנמצא, הוא בקשר בין המשתנים בקבוצות השונות. כלומר אצל האבות נמצא קשר בין תפיסת רמת תפקוד הילד לדחק ההורי בעוד אצל האמהות לא נמצא קשר זה. בהבדל זה נדון בהמשך.

5.2 הקשר בין רמת תפקוד הילד להסתגלות הזוגית (השערה 5,8) ובין רמת תפקוד הילד לדחק ההורי (השערה 4,7), של האבות והאמהות.

במחקר הועלו ההשערות בדבר הקשר בין רמת תפקוד הילד להסתגלות הזוגית הן בקבוצת האמהות והן בקבוצת האבות. כלומר נטען כי, ככל שרמת הפגיעה של הילד גבוהה יותר כך תפחת ההסתגלות הזוגית של ההורה. השערה זו לא אוששה באופן מובהק בשתי הקבוצות. מאידך, ההשערה בדבר הקשר בין רמת תפקוד הילד לדחק ההורי אוששה רק בקבוצת האבות.

לממצאים אלו יכולים להיות מספר הסברים אשר משלימים אלו את אלו. הסבר אחד לכך, יכול להיות קשור לעובדה כי מדובר בהורים לילדים צעירים. הקשר בין הדחק ההורי לרמת תפקוד הילד אצל האמהות עשוי להיות שונה מזה של האבות בשל התפקיד השונה שלהן במשפחה. יש להניח כי אמהות בשלב זה טרודות מאוד בטיפול בילדים המוגבלים הדורשים טיפול פיזי רב ואם קיימים הבדלים בתפקוד בגיל זה הם אינם באים עדיין לידי ביטוי מירבי. יחד עם זאת, הדחק ההורי יהיה קשר עם ההסתגלות הזוגית של האם ועשוי להיות קשור למשתנים נוספים כמו רמת התמיכה שהאם מקבלת, העזרה היומיומית והיותה אם עובדת או עקרת בית. יתכן, כי אצל האמהות, גיל הילד ולא תפיסת רמת התפקוד של הילד ימצא כמנבא אפשרי של ההסתגלות הזוגית. עובדה זו מצריכה מחקר נוסף אודות תפקידו של גיל הילד והשפעתו על הזוגיות של ההורים.

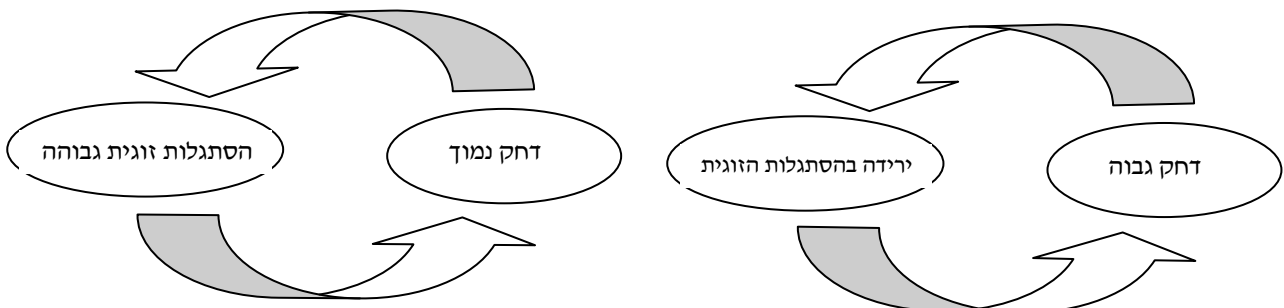
אצל האבות התגלו ממצאים מובהקים אשר איששו את ההשערה. נמצא קשר בין תפיסת האבות את רמת תפקוד הילד לדחק ההורי, כך שככל שרמת הילד נתפסה כנמוכה יותר הדחק ההורי גדל. מאידך לא נמצא קשר ישיר בין רמת תפקוד הילד להסתגלות הזוגית שלהם. נראה כי ההבדל בין אבות לאמהות הוא בקשר למידה שרמת תפקוד הילד קשורה לדחק. בהתייחס לקשר זה בין הדחק לתפקוד הילד, יתכן כי אמהות אשר עסוקות בטיפול בילד נוטות לחוות רמות דחק הורי בעוד אצל האבות תפקוד נמוך של הילד עלול להתקשר לדימוי העצמי אבהי וגברי ועל תפקודו כבן זוג בנישואין (Cummins, 1976). הראיה כי רמות הדחק הקשור בילד ויכולת תפקודו של הילד גבוהים יותר אצל האב נמצאה במחקרה של קראוס (Krauss, 1993). גם אצלה לאבות היה ציון דחק גבוה יותר מנשותיהם במדדי דחק הקשורים בילד (Child-Related Stress), מאידך בנות זוגם הגיבו ברמות דחק גבוהות יותר במדדי דחק הקשורים בהורה.

הקשר בין שלושת המשתנים אינו סיבתי אך ניתן לשער, כי הקשר בין רמת תפקוד הילד להסתגלות הזוגית הינה למעשה מתווכת ע"י הדחק ההורי.
 כך נוצרת תמונה של : רמת תפקוד ← דחק הורי ← הסתגלות זוגית.

5.3 הקשר בין הדחק ההורי להסתגלות הזוגית של האבות ושל האמהות (השערה 6,9)

הממצאים מאשרים קיום זיקה מובהקת בין רמת הדחק שחווים האבות והאמהות לבין ההסתגלות הזוגית שלהם. קשר זה תואם את הספרות המחקרית העוסקת בהסתגלות זוגית של הורים לילדים בכלל (Campbell et al., 1976; LeMasters, 1975; Campbell, 1981), ובהסתגלות זוגית של הורים לילדים עם נכויות בפרט (Farber, 1959, 1962; Friedrich & Friedrich, 1981; Featherstone, 1980).
 הסתגלות זוגית אכן קשורה בחווית הדחק של ההורים, כך שהורים שדיווחו על רמות גבוהות של דחק, דיווחו גם על רמת הסתגלות זוגית פחותה. יש להניח למשל, כי הורה בעל נטיה רבה יותר לדכאון עשוי לחוות רמות דחק גבוהות יותר הקשורות בגידול ילד נכה מאשר הורה ללא נטיה לדכאון. במקרים מסוימים מאפייני הילד קשורים בהסתגלות זוגית. למשל, במצב שבו נכות הילד דורשת טיפול פיזי רב מהוריו ועיסוק כללי בו, עד שאינם פנויים להתמסר לזוגיות (Featherstone, 1980).

המחקר הנוכחי מדגיש את הקשר בין נכותו של הילד לזוגיות. סוגיה זו הודגשה בסקירת הספרות, למשל, בלסקי וכהן וויצמן גרסו, שזוגיות טובה מסייעת בהתמודדות עם בעיות הקשורות בילד עם הנכות (Belsky, 1984; Cohen and Weissman, 1984). בדומה להם מצא פרדריך, כי סיפוק מהנישואין הינו המנבא העיקרי של התמודדות עם ילד עם נכות (Friedrich, 1979). ובהקשר דומה דיווחו בלכר ושות' שאמהות לילדים עם פיגור שיכלי עמוק זיהו את בן זוגם כמקור העיקרי של תמיכה חברתית (Blacher et al., 1987). יתכן שתמיכת בן הזוג לכשעצמה תהווה משאב התמודדות להפחתת רמות דחק. לכן, ניתן להניח כי אותם זוגות אשר חווים דחק גבוה, נמצאים למעשה במצב מעגלי של סיבה - תוצאה.



על פי התרשים, יתכן כי בשל רמות הדחק הגבוהות נפגעת ההסתגלות הזוגית, דבר המקשה על הצטרפות של בני הזוג להתמודדות משותפת ותמיכה הדדית, ובהעדר תמיכה זו, גובר הדחק ונוצר מעגל

שקשה לפרוץ אותו. כמו כן יתכן, כי הסתגלות זוגית טובה תסייע בשמירה על דחק נמוך דבר שישמור על איכות הנישואין הטובה, ולחילופין, כאשר כל אחד מהגורמים עשוי להיות סיבה ומסובב.

5.4 מגבלות המחקר ומחקרים לעתיד

כפי שצוין, כמות הנבדקים הקטנה יחסית, יצרה קושי באישוש התוצאות ומגבילה את הסקת המסקנות. נושא נוסף שמצריך התייחסות הוא, כי המחקר נעשה רק בקרב זוגות נשואים אשר חיים יחדיו, וזאת כמובן על מנת ללמוד על חיי הנישואים של ההורים אשר נשואים באופן פעיל. לכן, יש לקחת בחשבון את אחוזי ההורים שהתגרשו או חיים בנפרד, שהיו בוודאי מציגים תמונה נוספת על הזוגיות שנכשלה. יתרה מכך, מאחר והמחקר עסק במשפחות דו הוריות ובבני זוג החיים יחדיו, ומאחר ורמת ההיענות לא היתה מן הגבוהות, השאלון הצריך יכולת גבוהה של שיתוף פעולה מההורים והסכמה משותפת להשתתף במחקר, יש בממצאיו השלכות מגבילות.

מבחינת הכלים שנעשה בהם שימוש במחקר חשוב להזכיר כי הכלי שבדק את רמת תפקוד הילד הינו כלי הדורש השוואה עם מצבו האובייקטיבי של הילד בהשוואה לילדים "רגילים" בני גילו. יכולת זו עשויה להיות מושפעת אצל חלק מההורים מתהליכים הגנטיים כמו הכחשה של רמת הפגיעה של הילד, או במקרים אחרים מקושי להשוות התפתחות ילד צעיר לילדים אחרים. לכן, ההתייחסות למשתנה זה היא כ"תפיסה של ההורים של רמת תפקוד הילד" ולא לרמת תפקוד הילד המציאותית. יש לציין כי ההחלטה שלא לצרף מדד הכולל הערכה של אנשי מקצוע את רמת תפקוד הילד נעשתה כדי לא לפגוע באנונימיות של הנחקרים.

למחקר מספר השלכות עתידיות: ראשית, כפי שצינו חשוב לבצע מחקר אורך שיציג את ההתפתחות שחלה בין בני הזוג עם גדילת הילד. כמון כן, ישנה חשיבות רבה לחקר המשתנים אשר עשויים לסייע בהפחתת הדחק של ההורים ועל ידי כך לשפר את איכות הנישואין שלהם ואת איכות חייהם בכלל. אפשרות אחת בכיוון זה היא לבדוק כיצד משפיעה תוכנית התערבות זוגית ליצירת חלוקת נטל שיויונית יותר בין בני הזוג על הדחק ההורי וההסתגלות הזוגית של ההורים. מחקרים נוספים חשובים, הם אלו שיצביעו על תחומי קושי ספציפים של הורים לילדים עם נכויות שונות, ומחקרים שיחדדו את ההבדלים בין האבות לאמהות בתחומי ההתמודדות השונים.

5.5 השלכות

ההורות לילד עם נכות הינה מטלה הדורשת משאבים רבים. כפי שהוצג במחקר זה, האופן בו ההורים יתמודדו עם תפקידם התובעני ישפיע על המערכת הזוגית והמשפחתית. ליווי ההורים מתחילת הדרך, דהיינו תחילת האבחון, דרך מתן האבחנה והשנים הראשונות, נראה כחיוני ליצירת מצב אופטמלי לטיפול

בילד. לליווי זה צריכים להיות מספר הדגשים שהינם פועל יוצא של הידע שנצבר עד כה בתחום וגם במחקר זה:

1. חלוקת התפקידים בין האב והאם. כפי שהוצג בסקירת הספרות, גם כיום במאה ה-21 חלוקת התפקידים המסורתית קיימת, ומשמעותה ברוב המקרים שנטל הגידול של הילדים בכלל ובפרט של ילד עם נכות, נופל על האם. נטל זה מביא למצב של דחק הורי של האם שמשפיע (כפי שהוצג במחקרינו) על ההסתגלות הזוגית של בני הזוג. מטרתו של הליווי בהדגש זה תהיה ליצור תוכנית משותפת של שני ההורים שתחלק את הנטל בצורה מתאימה לשני בני הזוג, תוך שימוש מקסימלי במשאבים הקיימים וגיוס תמיכה חברתית על פי מידת האפשר.

2. מעורבות האב בטיפול- במחקר זה נמצא כי האבות נוטים להתייחס לרמת תפקוד הילד במידה שיכולה לפגוע בהסתגלות הזוגית שלהם. אחת ההשערות שהועלו, נוגעת לעובדה שבטיפול בילד יש גורמים מתגמלים אשר יכולים לסייע להורה לעבור ממצב חוסר אונים, למצב של תחושת מסוגלות הורית. על מנת לסייע בתחום זה נראה כי ניתן ליצור תוכניות "אבות וילדים" שמטרתן יהיה לעודד את האבות ליצור קשר עם ילדיהם ולהיות מעורבים בגידול ובטיפול בהם. זמן זה שיוקדש לבילוי משותף של האבות עם ילדיהם יכול גם לאפשר לאמא הזדמנות לקבל "שקט לעצמה" או לניצול זמן איכות שלה עם שאר הילדים.

3. טיפול זוגי- לאותם הזוגות שלא מצליחים למצוא זמן או שפה משותפת כדי לנהל דיאלוג על חייהם המשותפים, הטיפול הזוגי יכול בהחלט להיות המקום שלהם לבנות "קואליציה משותפת" לטובת ההורות שלהם.

ליווי ההורים מתחילת התהליך, באופן שיתמקד במציאת דרך משותפת להתמודדות כך שיוקל לכל אחד מבני הזוג, צריך להוות חלק אינטגרלי מהתוכנית הטיפולית של הילד, ויהיה לרווחת כל חברי המשפחה.

6. רשימה ביבליוגרפית

לוי-שיף, ר. ושולמן, ש. (1998). משפחות עם ילד הסובל מנכות התפתחותית: תפקוד הורי, זוגי ומשפחתי. בתוך א' דובדבני, מ' חובב, א' רימרמן וא' רמות (עורכים). *הורות ונכות התפתחותית בישראל*. ירושלים: מאגנס. פורטוביץ, ד' ורימרמן, א' (1986). תגובות של הורים על הולדת ילד נכה. בתוך ר' רימרמן, ש' רייטר ומ' חובב (עורכים). *נכות התפתחותית ופיגור שכלי בישראל* (עמ' 96-87). תל-אביב: צ'רקוב. שטנגר, ג. (1998). מתח בתפקיד הורי והיענות לילד. בתוך א' דובדבני, מ' חובב, א' רימרמן וא' רמות (עורכים). *הורות ונכות התפתחותית בישראל*. ירושלים: מאגנס.

Abdin, R.A. (1983). *Parenting Stress Index*. Virginia: University of Virginia.

Abdin, R.A (1990). *Parenting Stress Index (Short form)*. Charlottesville: University of Virginia. Pediatric Psychology Press.

Backman, P.J. (1991). Coparison of mothers and fathers perception of the effect of young children with and without disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 95, 585-595.

Bailey, D.B., Blasco, P.M., & Simeonsson, R.J. (1992). Needs expressed by mothers and fathers of young children with disability. . *American-Journal-on-Mental-Retardation*, 97(1), 1-10.

Behr, S. (1990). *Psitive contributions of persons with disabilities to their families: Literature review*. Robert Hoyt (Ed.) Lawrence: Beach Centre on Families and Disability.

Belskey, J. (1984). The determinants of Parenting: A Process Model. *Child development*, 55, 83-96.

Belskey, J., Spanier, G.B., & Rovine, M. (1983). Stability and changes in marrige across the transition to parenthood. *Journal of Marrige and the Family*, 45, 567-577.

- Bristol, M., Gallagher, J., & Schopler, E. (1988). Mothers and fathers of young developmentally disabled and non-disabled boys; Adaptation and spousal support. *Developmental Psychology, 24*, 441-451.
- Broderick, C. & Smith, J. (1979). The general systems approach to the family. In W.R. Burr, R. Hill, F.I. Nye, & I.L. Reiss (Eds). *Contemporary Theories about the Family*. (pp. 112-129). New-York: Free Press.
- Brooks-Gunn, J. & Lewis, M. (1984). Maternal responsibility in interaction with handicapped infants. *Child Development, 55*, 782-793.
- Burr, W.R. (1970). Satisfaction with various aspects of marriage over the life cycle: A random middle class sample. *Journal of Marriage and the Family, 32*, 29-37.
- Campbell, A., Converse, P.E., & Rodgers, W.L. (1976). *The Quality of American Life: Perceptions, Evaluations, and satisfaction*. New-York: Russell Sage.
- Campbell, A. (1981). *The Sense of Well-Being in America*. New-York: McGraw-Hill.
- Cohen, R.S., & Weissman, S.H. (1984). The parenting alliance. In R.C. Cohen, B.J. Cohler, & S.H. Weissman (Eds.). *Parenthood: A Psychodynamic Perspective*. (pp. 33-49). New York: Guilford.
- Crinic, K.A., Friedrich, W.N. & Greenberg, M.T. (1983). Adaptation of families with mentally retarded children: A model of stress, coping and family ecology. *American Journal on Mental Deficiency, 88*, 125-138.
- Cummings, S.T., Bayley, H. & Rie, N. (1966). Effects of the child deficiency on the mother: A study of mothers of mentally retarded and chronically ill and neurotic children. *American Journal of Orthopsychiatry, 36*, 595-608.

- Cummings, S.T. (1976). The impact of the child deficiency on the father: A study of fathers of mentally retarded and Chronically ill children. *American Journal of Orthopsychiatry*, 46, 246-255.
- Dumas, J.E., Wolf, L.C., Fishman, S.N., & Culligan, A. (1991). Parenting stress, child behavior problems, and dysphoria in parents of children with autism, Down syndrome, behavior disorder and normal development. *Exceptionality*, 2, 97-110.
- Dyson, L.L. (1997). Fathers and mothers of school-age children with developmental disabilities: Parental stress, family functioning, and social support. *American Journal on Mental Retardation*, 102(3), 250-266.
- Erickson, M., & Upshur, C.C. (1989). Caretaking burden and social support: Comparison of mothers of infants with and without disabilities. . *American Journal on Mental Retardation*, 94(3), 250-258.
- Farber, B. (1959). Effects of a severely handicapped mentally retarded child on family integration. Monograph of the Society for research. *Child development*, 24, 1-15.
- Farber, B. (1962). Effect of severely mentally retarded child on family integration. In: E.P Trapp (Ed.) *Reading on the Exceptional Child* (pp. 227-146). New-York: Appleton-Century.
- Featherstone, H., (1980). *A difference in the family: Living with disabled child*. New York: Basic books.
- Fery, K.S., Fewell, R.R. and Vadasy, P.F. (1989). Parental adjustment and changes in child outcome among families of young handicapped children. *Topics in early childhood Special education*, 8, 38-57.

- Folkman, S., Schaefer, C., & Lazarus, R.C. (1979). Cognitive processes as mediators of stress and coping. In V. Hamilton & D.W. Warburton (Eds.), *Human Stress and Cognition*. New York: John Wiley.
- Friedrich, W.N. (1979). Predictors of the coping behaviours of mothers of handicapped children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 47*, 1140-1141.
- Friedrich, W.N., & Friedrich, W.L. (1981). Comparison of psychological assets of parents with handicapped child and their normal controls. *American Journal of Mental deficiency, 85*, 551-553.
- Goldberg, S., Marcovitch, S., MacGregor, D., & Lojkasek, M. (1986). Family responses to developmentally delayed preschoolers: Etiology and the father's role. *American Journal of Mental retardation, 90*, 610-617.
- Hagborg, W.J. (1989). A comparative study of parental-stress among mothers and fathers of deaf school age children. *Journal of Community Psychology, 17*, 220-224.
- Heller, T., Hsieh, K., & Rowits, L. (1997). Maternal and perntal caregiving of persons with mental retardation across the lifespan. *Family Relations, 46*, 407-415.
- Hodapp, R.M. (1995). Parenting children with down syndrome and other types of mental retardation. In M.H. Bornstein (Ed.). *Handbook of Parenting: vol.1. Children and parenting (pp. 233-253)*. Mahway, NJ: Erlbaum.
- Hurly, J.R., & Palonen, D. (1976). Marital satisfaction and child desity among university student parent. *Journal of Marrisge and the Family, 29*, 483-484.
- Kartz, R. & Wolfensberger, W. (1971). A Measurement of parent's perception of their children's development. *Gentic Psychology Monographs, 83*, 3-92.

- Kasari, C., & Sigman, M. (1997). Linking parental perceptions to interactions in young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 27*, 39-57.
- Kazak & Marvin, (1984). Differences, difficulties and adaptation: Stress and Social networks in families with handicapped child. *Family Relations, 33*, 67-77.
- Kessler, R.C., & McRae, A.J. (1981). Trends in sex and psychological distress. *American Sociological Review, 46*, 443-452.
- Kotler, T. (1985). A balanced distance: Aspects of marital quality. *Human Relations, 38*, 391-407.
- Krauss, M.W. (1993). Child related and parenting stress: Similarities and differences between mothers and fathers of children with disabilities. . *American-Journal-on-Mental-Retardation, 97(4)*, 393-404.
- Kwai-sang Yau, M., Li-Tsang, C.W.P. (1999). Adjustment and adaptation in parents of children with developmental disability in two-parent families: A review of the characteristics and attributes. *The British Journal of Developmental Disabilities, 45(1)*, 38-51.
- Lavee, Y., Sharlin, S., & Katz, R. (1996). The effect of parenting stress on marital quality. *Journal-of-Family-Issues, 17(1)*, 114-135.
- LeMasters, E. E. (1957). Parenthood as crisis. *Marriage and Family Living, 19*, 352-355.
- Levy-Shiff, R. (1986). Mother-Father-child interaction in families of a mentally retarded young child. *American Journal of Mental Deficiency, 91*, 141-149.
- Loyd, B.H., & Abidin, R.A. (1985). Revision of the Parenting Stress Index. *Journal of Pediatric Psychology, 10*, 169-177.

- Nevin, R. & McCubbin, H. (1979). Parental coping with physical handicaps: Social policy implications. *Spina Bifida Therapy*, 2, 151-164.
- Noh, S., Dumas, J.E., Wolf, L.C., & Fishman, S.N. (1989). Delineating sources of stress in parents of exceptional children. *Family Relations*, 38, 456-461.
- Pearlin, L.I., & Schooler, C. (1978). The structure of coping. *Journal of Health and Social Behavior*, 19, 2-21.
- Rimmerman, A. (1981). *Parental Social Status and Realism About Their Developmentally Disabled Infants and Toddlers as Predictors of Continuance in Early Evaluation and Intervention Program*. A Dissertation Presented to Adelphi University.
- Roach, M.A., Orsmond G.I., & Barratt, M.S. (1999). Mothers and fathers of children with down syndrome: Parental stress and involvement in childcare. *American-Journal-on-Mental-Retardation*, 104(5), 422-436.
- Rodrigue, J.R., Morgan, S.B., & Geffken, G. (1990). Families of autistic children: Psychological functioning of mothers. *Journal of Clinical Child Psychology*, 19, 371-379.
- Ross, C.E. Mirowsky, J., & Huber, J. (1983). Marriage patterns and depression. *American Sociological Review*, 48, 312-327.
- Rousey, A., Best, S., & Blacher, J. (1992). Mothers and fathers perception of stress and coping with children who have severe disabilities. . *American-Journal-on-Mental-Retardation*, 97(1), 99-109.
- Shonkoff, G., Hauser-Cram, P., Krauss, M., & Upshur, C. (1992). Development of infants with disabilities and their families: Implications for theory and service delivery. *Monographs of Society For Research in Child Development*, 57(6, Serial No. 230).

- Simons, R.L., Whitbeck, L.B., Conger, R.D., & Melby, J.N. (1990). Husband and wife differences in determinants of parenting: A social learning and exchange model of parental behavior. *Journal of Marriage and the family*, 52, 375-392.
- Spanier, C.E. (1976). Measuring dyadic adjustment: New scales for assessing the quality of marriage and similar dyads. *Journal of Marriage and the Family*, 15-28.
- Stainton, T., & Besser, H. (1998). The positive impact of children with an intellectual disability on the family. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 23(1), 57-70.
- Taanila, A., Kokkonen, J., & Jarvelin, M.R. (1996). The long effects of children's early-onset disability on marital relationship. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 38(7), 567-577.
- Tavormina, et al. (1981). *Abnormal Child Psychology*, 9, 121-131.
- Tew, H. & Laurence, K. (1975). Some sources of stress found in mothers of spina bifida children. *British Journal of Social Medicine*, 29, 27-30.
- Turnbull, A. (1985). *Positive contributions that members with disabilities make to their families*. Paper presented to the AAMD 109th Annual Meeting Philadelphia.
- Turnbull, H., Guess, D., & Turnbull, A. (1988). Vox Populi and Baby Doe. *Mental Retardation*, 26, 127-132.
- Waddington, S.R., & Busch-Rossnig, N.A. (1992). The influence of a child's disability on mother's role functioning and psychological well-being. Genetic, Social, and General Psychology Monographs, 118(3), 293-311.

Watkins, M.S.,(1998). The impact of chuld disability on marrige, parenting and attachment: Relationships in families with a child with cerebral palsy. *Dissertation Absrtracts International: Section B: The sciences and Engineering.*

Willoughby, J.C., & Glidden, L.M. (1995). Fathers helping out: Shared chukd care and marital satisfaction of parents of children with disabilities. *American Journal on Mental Retardation,99*, 399-406.

Young, D.M., & Roopnarine, J.L. (1994). Fathers` child care involvment with children with and without disabilities. *Topucs in Early Childhood Speical Education, 14(4)*, 488-502.

8. נספחים

נספח מס' 1: מדד דחק הורי.

הורה יקר,

הנך מתבקש/ת לענות על 50 פריטים אודות התיחסותך כלפי בנך/בתך עם צרכים מיוחדים. השתדלי/י לציין את התשובה המתארת באופן המתאים ביותר את רגשותיך, במידה ולא תמצא תשובה המתארת בדיוק את רגשותיך, אנא צייני/ את התשובה הקרובה ביותר להרגשתך. בכל שאלה הקף בעיגול את המספר התואם ביותר את הרגשתך.

מסכים/ה מאוד	מסכים/ה	לא בטוח/ה	לא מסכים/ה	מאד לא מסכים/ה
1	2	3	4	5

דוגמה:

אני נהנה לראות סרטים. (אם אתה נהנה לפעמים הקף בעגול את מס' 2)

1. כאשר ילדי רוצה משהו, הוא בדרך כלל מתמיד בנסיונות להשיגו.

5 4 3 2 1

2. ילדי הוא כה פעיל עד שזה מכלה את כוחותי.

5 4 3 2 1

3. ילדי אינו מאורגן וניתן להסיחו בקלות.

5 4 3 2 1

4. בהשוואה למרבית הילדים האחרים, לילדי יש קושי רב יותר להתרכז ולשים לב.

5 4 3 2 1

5. לעיתים קרובות ילדי ישאר עסוק עם צעצוע למשך יותר מעשר דקות.

5 4 3 2 1

6. ילדי צועד ללא מטרה הרבה יותר מכפי שציפיתי.

5 4 3 2 1

7. ילדי פעיל הרבה יותר מכפי שציפיתי.

5 4 3 2 1

8. ילדי מתפתל מאוד ובוועט כאשר מלבישים או רוחצים אותו.

5 4 3 2 1

9. ניתן בנקל להסיח את דעת ילדי מדבר אותו הוא רוצה.

5 4 3 2 1

10. לעיתים רחוקות ילדי עושה למעני דברים הגורמים לי הרגשה טובה.

5 4 3 2 1

מסכים/ה מאוד	מסכים/ה	לא בטוח/ה	לא מסכים/ה	מאד לא מסכים/ה
--------------	---------	-----------	------------	----------------

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

11. רוב הזמן אני מרגיש שילדי אוהב אותי ורוצה להיות קרוב אלי.

5 4 3 2 1

12. לעיתים אני מרגיש שילדי אינו אוהב אותי ואינו רוצה להיות קרוב אליי.

5 4 3 2 1

13. ילדי מחייך אלי הרבה פחות מכפי שציפיתי.

5 4 3 2 1

14. כאשר אני עושה דברים למען ילדי יש לי הרגשה שהוא לא כל כך מעריך את מאמצי.

5 4 3 2 1

15. איזה משפט מתאר את ילדך בצורה הטובה ביותר?

1. כמעט תמיד אוהב לשחק עימי

2. לעיתים אוהב לשחק עימי

3. בדרך כלל אינו אוהב לשחק עימי

4. כמעט אף פעם אינו אוהב לשחק עימי

16. ילדי בוכה ועושה עניין גם מדבר קטן

1. הרבה פחות מכפי שציפיתי

2. פחות מכפי שציפיתי

3. בערך כפי שציפיתי

4. הרבה יותר מכפי שציפיתי

5. נראה לי כי הוא עושה זאת כמעט באופן קבוע

17. בהשוואה לרוב הילדים ילדי בוכה ועושה עניין גם מדברים קטנים.

5 4 3 2 1

18. כאשר ילדי משחק, הוא אינו צוחק או מצחקק.

5 4 3 2 1

19. בדרך כלל ילדי מתעורר במצב רוח רע.

5 4 3 2 1

20. אני מרגיש שילדי נתון למצבי רוח ונהיה בנקל מצוברח.

5 4 3 2 1

21. ילדי נראה שונה במקצת מכפי שציפיתי וזה מטריד אותי לפעמים.

5 4 3 2 1

מסכים/ה מאוד	מסכים/ה	לא בטוח/ה	לא מסכים/ה	מאד לא מסכים/ה
--------------	---------	-----------	------------	----------------

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

22. בתחומים מסויימים נראה כי ילדי שכח את שלמד בעבר והוא חוזר ועושה דברים המאפיינים ילדים צעירים יותר.

5	4	3	2	1
---	---	---	---	---

23. נראה כי ילדי אינו לומד מהר כמו רוב הילדים האחרים.

5	4	3	2	1
---	---	---	---	---

24. לא נראה לי כי ילדי מחייך באותה מידה כמו רב הילדים האחרים.

5	4	3	2	1
---	---	---	---	---

25. ילדי עושה דברים אחדים המטרידים אותי.

5	4	3	2	1
---	---	---	---	---

26. ילדי אינו מסוגל לעשות דברים כפי שציפיתי שיוכל.

5	4	3	2	1
---	---	---	---	---

27. ילדי אינו אוהב שיחבקהו וינגעו בו הרבה.

5	4	3	2	1
---	---	---	---	---

28. כאשר ילדי חזר מבית חולים, היו לי ספקות לגבי יכולתי להיות הורה.

5	4	3	2	1
---	---	---	---	---

29. להיות הורה זה קשה יותר מכפי שציפיתי.

5	4	3	2	1
---	---	---	---	---

30. אני מרגיש שיש לי היכולת והשליטה כאשר אני מטפל בילדי.

5	4	3	2	1
---	---	---	---	---

31. בהשוואה לילד הממוצע, לילדי יש קושי רב להתרגל לשינויים בסדר היום או לשינויים בבית.

5	4	3	2	1
---	---	---	---	---

32. ילדי מגיב בעוצמה חזקה כאשר קורה משהו שאינו אוהב.

5	4	3	2	1
---	---	---	---	---

33. זוהי בדרך כלל בעיה להשאיר את ילדי עם בייבי סיטר (שמרטף).

5	4	3	2	1
---	---	---	---	---

34. ילדי נהיה מצוברח בנקל מהדבר הקטן ביותר.

5	4	3	2	1
---	---	---	---	---

35. ילדי מבחין בנקל ומגיב תגובת יתר לצלילים חזקים ולאורות.

5	4	3	2	1
---	---	---	---	---

36. היה הרבה יותר קשה לקבוע את סדרי האכילה והשינה של ילדי מכפי שציפיתי.

5	4	3	2	1
---	---	---	---	---

מסכים/ה מאוד	מסכים/ה	לא בטוח/ה	לא מסכים/ה	מאד לא מסכים/ה
--------------	---------	-----------	------------	----------------

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

37. בדרך כלל ילדי נמנע לזמן מה מצעצוע חדש לפני שהוא מתחיל לשחק עמו.

5 4 3 2 1

38. זה בדרך כלל אורך זמן רב וקשה מאוד לילדי להתרגל לדברים חדשים.

5 4 3 2 1

39. ילדי לא נראה חש בנוח כאשר הוא פוגש זרים.

5 4 3 2 1

40. כשילדי מצוברח

1. קל להרגיעו.

2. קשה יותר להרגיעו מכפי שציפיתי.

3. מאוד קשה להרגיעו.

4. כל דבר שאני עושה אינו מסייע להרגעת ילדי.

41. מצאתי כי לגרום לילדי שיעשה דבר מה או שיפסיק לעשות דבר מה

1. הרבה יותר קשה מכפי שציפיתי.

2. קשה במידה מסויימת מכפי שציפיתי.

3. קשה בערך כפי שציפיתי.

4. קל במידה מסויימת מכפי שציפיתי.

42. חשוב בעיון וספור את מספר הדברים שילדך עושה אשר מטרידים אותך. (לדוגמא: מסרב

להקשיב, פעיל יתר על המידה, בוכה, מפריע בדיבורים, מתקוטט, מייבב וכו.) סמן בבקשה את

המספר הכולל של הדברים שספרת.

1. 3-1

2. 5-4

3. 7-6

4. 9-8

5. 10+

מסכים/ה מאוד	מסכים/ה	לא בטוח/ה	לא מסכים/ה	מאד לא מסכים/ה
--------------	---------	-----------	------------	----------------

5 4 3 2 1

43. כאשר ילדי בוכה זה מתמשך בדרך כלל :

1. פחות משתי דקות.

2. 2-5 דקות.

3. 10-15 דקות.

4. יותר מ-15 דקות.

44. יש מספר דברים שילדי עושה אשר מטרידים אותי מאד.

5 4 3 2 1

45. לילדי היו בעיות בריאותיות רבות מכפי שציפיתי.

5 4 3 2 1

46. ככל שילדי גדל ונהיה עצמאי יותר, אני מוצא את עצמי מודאג יותר שמא ייפגע או יקלע לצרות.

5 4 3 2 1

47. ילדי נתגלה כבעיה גדולה יותר מכפי שציפיתי.

5 4 3 2 1

48. נראה לי שיותר קשה לטפל בילדי מאשר לטפל ביתר הילדים.

5 4 3 2 1

49. ילדי תמיד תלוי בי.

5 4 3 2 1

50. ילדי מציב בפני דרישות רבות יותר מאשר רוב הילדים.

5 4 3 2 1

נספח מס' 2: מדד הסתגלות זוגית

הינך מתבקש/ת להתייחס לקיומם של חילוקי דעות במהלך היחסים שבינך לבתך/ זוגך. לגבי כל

פריט צייני/י, בבקשה, את מידת ההסכמה, או חוסר ההסכמה, הקיימים בינך לבין בת/בן זוגך :

מסכים תמיד	מסכים תמיד	מסכים לא	מסכים לא	מסכים תמיד	מסכים תמיד	
0	1	2	3	4	5	58. ניהול העניינים הכספיים של המשפחה
0	1	2	3	4	5	59. נושאים הקשורים בבילוי שעות הפנאי
0	1	2	3	4	5	60. נושאים הקשורים בדת
0	1	2	3	4	5	61. ביטויי חיבה
0	1	2	3	4	5	62. חברים
0	1	2	3	4	5	63. קשר אינטימי או גופני
0	1	2	3	4	5	64. התנהגות על פי המקובל (התנהגות נכונה או מתאימה)
0	1	2	3	4	5	65. פילוסופיית חיים
0	1	2	3	4	5	66. דפוסי התנהגות להורים או להורי בת/בן הזוג
0	1	2	3	4	5	67. מטרות, יעדים ודברים שמאמינים בחשיבותם
0	1	2	3	4	5	68. משך הזמן שמבלים יחד
0	1	2	3	4	5	69. קבלת החלטות חשובות
0	1	2	3	4	5	70. משימות הקשורות במשק הבית
0	1	2	3	4	5	71. תחומי העניין ופעילויות בשעות הפנאי
0	1	2	3	4	5	72. קבלת החלטות בקשר לקריירה

אף פעם	לעתים רחוקות	לעתים מזומנות	לעתים קרובות	רוב הזמן	כל הזמן	
5	4	3	2	1	0	73. האם שקלתם גרושים, פרידה או סיום היחסים ביניכם? באיזו תדירות?
5	4	3	2	1	0	74. באיזו תדירות את/ה או בת/בן זוגך עוזבים את הבית לאחר מריבה?
5	4	3	2	1	0	75. כללית, עד כמה, לדעתך, מתנהלים הדברים בינך לבין בת/בן זוגך כסדרם?
5	4	3	2	1	0	76. האם את/ה נותן/ת אמון בבן/בת זוגך?
5	4	3	2	1	0	77. האם אי פעם התחרטת על שנשאת (או שעברת להתגורר ביחד עם בת/בן זוגך)?
5	4	3	2	1	0	78. באיזו תדירות את/ה ובת/בת זוגך רבים?
5	4	3	2	1	0	79. כמה פעמים אתם "עולים אחד על עצביו של השני"?

אף פעם	לעתים רחוקות	לעתים מזומנות	כמעט בכל יום	כל יום	
0	1	2	3	4	80. האם את/ה מנסק/ת את בת/בת זוגך?
0	1	2	3	4	81. האם יש לכם תחומי עניין מחוץ למשפחה, בהם אתם עוסקים במשותף?

באיזו תדירות, לדעתך, מתרחשים הארועים הבאים, בינד לבין בת זוגן?

לעתיים קרובות יותר	פעם ביום	פעם או פעמיים בשבוע	פעם או פעמיים בחודש	פחות מפעם בחודש	אף פעם	
5	4	3	2	1	0	82. מחליפים דעות באופן מעורר ענין
5	4	3	2	1	0	83. צוחקים ביחד
5	4	3	2	1	0	84. דנים בנושא מסויים באוירה רגועה
5	4	3	2	1	0	85. עובדים ביחד על תוכנית כלשהי

להלן נושאים, שאודותיהם זוגות מסכימים לעתים, ואינם מסכימים בפעמים אחרות. ציין מה מהנושאים
שלהלן, גרם לחילוקי דעות או לבעיות ביחסים שביניכם, בשבועות האחרונים (ציין כן או לא).

לא	כן	
		86. עייפה/ה מדי למגע אינטימי
		87. לא מבטאת אהבה

88. הספרות שברצף, מייצגות דרגות שונות של אושר ביחסים בינאישיים. הספרה האמצעית: "מאושר"
מייצגת את מידת האושר הנפוצה ביחסים בינאישיים. הקף בעיגול את הנקודה המתארת את מידת האושר
שלך, תוך שאתה לוקח בחשבון את כל מה שקשור ליחסים שביניכם.

6	5	4	3	2	1	0
מושלם	מאושר/ת במידה יוצאת דופן	מאושר/ת מאוד	מאושר/ת	לא מאושר/ת במידה מועטת	לא מאושר/ת באופן יחסי	לא מאושר/ת לחלוטין

89. איזו הצהרה מבין הבאות מתארת, לדעתך, בצורה הטובה ביותר את עתיד היחסים בינכם? סמן ב-X.

_____ אני רוצה יותר מכל, שיחסיי יצליחו, ואלך עד הסוף, כדי לוודא שכך יקרה.

_____ אני רוצה מאד שיחסיי יצליחו, ואעשה כל מה שביכולתי כדי לוודא שכך יהיה.

_____ אני רוצה מאוד שיחסיי יצליחו, ואמלא את חלקי באופן הוגן, כדי לוודא שכך יהיה.

_____ יהיה טוב אם יחסיי יצליחו, אך אינני יכול לעשות יותר ממה שאני עושה עתה, כדי שהם יצליחו.

_____ יהיה טוב אם יחסיי יצליחו, אולם אני מסרב לעשות יותר ממה שאני עושה עתה כדי לשמור על המשך היחסים.

_____ יחסיי לעולם לא יצליחו, ואין עוד דבר שביכולתי לעשות, כדי לשמור על המשך היחסים.

נספח מס' 3: שאלון תפיסת רמת תפקוד הילד

הורים יקרים,

ילדכם הוא היום בן _____ שנים ו- _____ חודשים. בסעיף זה נבקשכם לחשוב עליו בהשוואה לילדים אחרים, ולהעריך באיזו רמת גיל הוא מבצע דברים שונים. בעת מילוי הטופס, נסו לתאר מה הילד אכן מסוגל לעשות היום, ולא את הדברים שאתם חשים כי הוא אמור לעשות בשלב זה. כשאתם מעריכים מהם הדברים שילדך מסוגל לעשות, נסו להעריך בדיוק מירבי את רמת הגיל בה הוא מבצע אותם. אם ברצונכם להוסיף הערות לשאלות שלנו, אנא רשמו אותן במקום המיועד לכך, בסופו של סעיף זה.

1. מבין דברים הנאמרים על ידי אחרים ("פועל בהתאם למילה המדוברת").

במונחים של רמת ההתפתחות הנוכחית של ילדך בתחום זה, כיצד הוא משתווה, לדעתך, עם ילדים אחרים בני גילו? (ציין תשובה אחת בלבד).

- מקדים ילדים אחרים במידה יוצאת דופן
- מקדים ילדים אחרים במידה רבה מאוד
- מקדים ילדים אחרים במידה רבה
- מקדים ילדים אחרים במידה מסוימת
- מקדים ילדים אחרים במידה מעטה
- *דומה לרוב הילדים האחרים*
- מתקשה במידה מעטה בהשוואה לילדים אחרים
- מתקשה במידה מסוימת בהשוואה לילדים אחרים
- מתקשה במידה רבה בהשוואה לילדים אחרים
- מתקשה במידה רבה מאוד בהשוואה לילדים אחרים
- מתקשה במידה יוצאת דופן בהשוואה לילדים אחרים

2. יכולת לתקשר באמצעות מילים או תנועות ידיים ("שימוש במילים או תנועות ידיים לצורך הבעה עצמית").

במונחים של רמת ההתפתחות הנוכחית של ילדך בתחום זה, כיצד הוא משתווה, לדעתך, עם ילדים אחרים בני גילו? (ציין תשובה אחת בלבד).

- מקדים ילדים אחרים במידה יוצאת דופן
- מקדים ילדים אחרים במידה רבה מאוד
- מקדים ילדים אחרים במידה רבה
- מקדים ילדים אחרים במידה מסוימת
- מקדים ילדים אחרים במידה מעטה
- *דומה לרוב הילדים האחרים*
- מתקשה במידה מעטה בהשוואה לילדים אחרים
- מתקשה במידה מסוימת בהשוואה לילדים אחרים
- מתקשה במידה רבה בהשוואה לילדים אחרים
- מתקשה במידה רבה מאוד בהשוואה לילדים אחרים
- מתקשה במידה יוצאת דופן בהשוואה לילדים אחרים

3. מוטוריקה גסה ("יכולת לזחול, ללכת, לעמוד, לשמור על שיווי משקל, לרוץ, לקפוץ, וכו'").

במונחים של רמת ההתפתחות הנוכחית של ילדך בתחום זה, כיצד הוא משתווה, לדעתך, עם ילדים אחרים בני גילו? (ציין תשובה אחת בלבד).

- מקדים ילדים אחרים במידה יוצאת דופן
- מקדים ילדים אחרים במידה רבה מאוד
- מקדים ילדים אחרים במידה רבה
- מקדים ילדים אחרים במידה מסוימת
- מקדים ילדים אחרים במידה מעטה
- *דומה לרוב הילדים האחרים*
- מתקשה במידה מעטה בהשוואה לילדים אחרים
- מתקשה במידה מסוימת בהשוואה לילדים אחרים
- מתקשה במידה רבה בהשוואה לילדים אחרים
- מתקשה במידה רבה מאוד בהשוואה לילדים אחרים
- מתקשה במידה יוצאת דופן בהשוואה לילדים אחרים

4. מוטוריקה עדינה ("היכולת להשתמש בידיים, להניע חפצים באמצעות הידיים והאצבעות, להגיע לחפצים, לתפוס, לאחוז, לבנות, לשחק בחפצים קטנים, וכו'").

במונחים של רמת ההתפתחות הנוכחית של ילדך בתחום זה, כיצד הוא משתווה, לדעתך, עם ילדים אחרים בני גילו? (ציין תשובה אחת בלבד).

- מקדים ילדים אחרים במידה יוצאת דופן
- מקדים ילדים אחרים במידה רבה מאוד
- מקדים ילדים אחרים במידה רבה
- מקדים ילדים אחרים במידה מסוימת
- מקדים ילדים אחרים במידה מעטה
- *דומה לרוב הילדים האחרים*
- מתקשה במידה מעטה בהשוואה לילדים אחרים
- מתקשה במידה מסוימת בהשוואה לילדים אחרים
- מתקשה במידה רבה בהשוואה לילדים אחרים
- מתקשה במידה רבה מאוד בהשוואה לילדים אחרים
- מתקשה במידה יוצאת דופן בהשוואה לילדים אחרים

5. יכולת טיפול עצמית ("יכולת לטפל בצרכים אישיים ללא סיוע, בהתייחס לתחומים הבאים: אכילה, יכולת להתלבש, עשיית צרכים, שמירה על סדר ונקיון").

במונחים של רמת ההתפתחות הנוכחית של ילדך בתחום זה, כיצד הוא משתווה, לדעתך, עם ילדים אחרים בני גילו? (ציין תשובה אחת בלבד).

- מקדים ילדים אחרים במידה יוצאת דופן
- מקדים ילדים אחרים במידה רבה מאוד
- מקדים ילדים אחרים במידה רבה
- מקדים ילדים אחרים במידה מסוימת
- מקדים ילדים אחרים במידה מעטה
- *דומה לרוב הילדים האחרים*
- מתקשה במידה מעטה בהשוואה לילדים אחרים
- מתקשה במידה מסוימת בהשוואה לילדים אחרים
- מתקשה במידה רבה בהשוואה לילדים אחרים
- מתקשה במידה רבה מאוד בהשוואה לילדים אחרים
- מתקשה במידה יוצאת דופן בהשוואה לילדים אחרים

6. יכולת ריכוז ("יכולת להתמקד בפעילויות של משחק, עיסוק בצעצועים, וכיו"ב).

במונחים של רמת ההתפתחות הנוכחית של ילדך בתחום זה, כיצד הוא משתווה, לדעתך, עם ילדים אחרים בני גילו? (ציין תשובה אחת בלבד).

- מקדים ילדים אחרים במידה יוצאת דופן
- מקדים ילדים אחרים במידה רבה מאוד
- מקדים ילדים אחרים במידה רבה
- מקדים ילדים אחרים במידה מסוימת
- מקדים ילדים אחרים במידה מעטה
- *דומה לרוב הילדים האחרים*
- מתקשה במידה מעטה בהשוואה לילדים אחרים
- מתקשה במידה מסוימת בהשוואה לילדים אחרים
- מתקשה במידה רבה בהשוואה לילדים אחרים
- מתקשה במידה רבה מאוד בהשוואה לילדים אחרים
- מתקשה במידה יוצאת דופן בהשוואה לילדים אחרים

7. אינטליגנציה ("יש להתייחס ליכולת השכלית ולאינטליגנציה על בסיס כוללי").

במונחים של רמת ההתפתחות הנוכחית של ילדך בתחום זה, כיצד הוא משתווה, לדעתך, עם ילדים אחרים בני גילו? (ציין תשובה אחת בלבד).

- מקדים ילדים אחרים במידה יוצאת דופן
- מקדים ילדים אחרים במידה רבה מאוד
- מקדים ילדים אחרים במידה רבה
- מקדים ילדים אחרים במידה מסוימת
- מקדים ילדים אחרים במידה מעטה
- *דומה לרוב הילדים האחרים*
- מתקשה במידה מעטה בהשוואה לילדים אחרים
- מתקשה במידה מסוימת בהשוואה לילדים אחרים
- מתקשה במידה רבה בהשוואה לילדים אחרים
- מתקשה במידה רבה מאוד בהשוואה לילדים אחרים
- מתקשה במידה יוצאת דופן בהשוואה לילדים אחרים

נספח מס' 4: שאלון סוציודמוגרפי

אודה לך באם תמציא/י לי מספר פריטים (לצורך איפיון מחקרי בלבד) אודותיך ואודות ילדך.

פריטים אודותך:

- א. גיל: _____ (שנים)
ב. יבשת/ ארץ מוצא:
____ ישראל
____ אירופה, אמריקה
____ אסיה, אפריקה
____ אחר
ד. השכלה פורמאלית: _____ שנים.
ה. מקצוע (ציין): _____
ו. מצב משפחתי:
____ נשוי
____ לא נשוי
ז. מספר ילדים: _____
ח. לאום:
____ יהודי
____ אחר (פרט) _____
ט. מידת דתיות:
____ חרדי
____ דתי לאומי
____ מסורתי
____ חילוני

פריטים אודות ילדך

- י. גיל הילד: _____ שנים ו _____ חודשים.
יא. מין הילד: זכר/נקבה (הקף בעיגול)
יב. ציין מהי נכותו של הילד _____.
יג. מיקומו של הילד עם צרכים מיוחדים
1. ראשון
2. שני
3. שלישי
4. רביעי
5. חמישי
אחר (ציין) _____

F2		
----	--	--

אב יקר,

לפנייך שאלון המורכב מארבעה חלקים שונים.

בחלק הראשון נבקשך לענות על שבע שאלות המתייחסות ליכולות של ילדך.

ילדך הוא היום בן _____ שנים ו-_____ חודשים. בסעיף זה נבקשך לחשוב עליו בהשוואה לילדים אחרים, ולהעריך באיזו רמת גיל הוא מבצע דברים שונים. בעת מילוי הטופס, נסה לתאר מה הילד אכן מסוגל לעשות היום, ולא את הדברים שאתה חש כי הוא אמור לעשות בשלב זה. כשאתה מעריך מהם הדברים שילדך מסוגל לעשות, נסה להעריך בדיוק מירבי את רמת הגיל בה הוא מבצע אותם. אם ברצונך להוסיף הערות לשאלות שלנו, אנא רשום אותן במקום המיועד לכך, בסופו של סעיף זה.

1. מבין דברים הנאמרים על ידי אחרים ("פועל בהתאם למילה המדוברת").

במונחים של רמת ההתפתחות הנוכחית של ילדך בתחום זה, כיצד הוא משתווה, לדעתך, עם ילדים אחרים בני גילו? (ציין תשובה אחת בלבד).

- מקדים ילדים אחרים במידה יוצאת דופן
- מקדים ילדים אחרים במידה רבה מאוד
- מקדים ילדים אחרים במידה רבה
- מקדים ילדים אחרים במידה מסוימת
- מקדים ילדים אחרים במידה מעטה
- *דומה לרוב הילדים האחרים*
- מתקשה במידה מעטה בהשוואה לילדים אחרים
- מתקשה במידה מסוימת בהשוואה לילדים אחרים
- מתקשה במידה רבה בהשוואה לילדים אחרים
- מתקשה במידה רבה מאוד בהשוואה לילדים אחרים
- מתקשה במידה יוצאת דופן בהשוואה לילדים אחרים

2. יכולת לתקשר באמצעות מילים או תנועות ידיים ("שימוש במילים או תנועות ידיים לצורך הבעה עצמית").

במונחים של רמת ההתפתחות הנוכחית של ילדך בתחום זה, כיצד הוא משתווה, לדעתך, עם ילדים אחרים בני גילו? (ציין תשובה אחת בלבד).

- מקדים ילדים אחרים במידה יוצאת דופן
- מקדים ילדים אחרים במידה רבה מאוד
- מקדים ילדים אחרים במידה רבה
- מקדים ילדים אחרים במידה מסוימת
- מקדים ילדים אחרים במידה מעטה
- *דומה לרוב הילדים האחרים*
- מתקשה במידה מעטה בהשוואה לילדים אחרים
- מתקשה במידה מסוימת בהשוואה לילדים אחרים
- מתקשה במידה רבה בהשוואה לילדים אחרים
- מתקשה במידה רבה מאוד בהשוואה לילדים אחרים
- מתקשה במידה יוצאת דופן בהשוואה לילדים אחרים

3. מוטוריקה גסה ("יכולת לזחול, ללכת, לעמוד, לשמור על שיווי משקל, לרוץ, לקפוץ, וכו'").

במונחים של רמת ההתפתחות הנוכחית של ילדך בתחום זה, כיצד הוא משתווה, לדעתך, עם ילדים אחרים בני גילו? (ציין תשובה אחת בלבד).

- מקדים ילדים אחרים במידה יוצאת דופן
- מקדים ילדים אחרים במידה רבה מאוד
- מקדים ילדים אחרים במידה רבה
- מקדים ילדים אחרים במידה מסוימת
- מקדים ילדים אחרים במידה מעטה
- *דומה לרוב הילדים האחרים*
- מתקשה במידה מעטה בהשוואה לילדים אחרים
- מתקשה במידה מסוימת בהשוואה לילדים אחרים
- מתקשה במידה רבה בהשוואה לילדים אחרים
- מתקשה במידה רבה מאוד בהשוואה לילדים אחרים
- מתקשה במידה יוצאת דופן בהשוואה לילדים אחרים

4. מוטוריקה עדינה ("היכולת להשתמש בידיים, להניע חפצים באמצעות הידיים והאצבעות, להגיע לחפצים, לתפוס, לאחוז, לבנות, לשחק בחפצים קטנים, וכו'").

במונחים של רמת ההתפתחות הנוכחית של ילדך בתחום זה, כיצד הוא משתווה, לדעתך, עם ילדים אחרים בני גילו? (ציין תשובה אחת בלבד).

- מקדים ילדים אחרים במידה יוצאת דופן
- מקדים ילדים אחרים במידה רבה מאוד
- מקדים ילדים אחרים במידה רבה
- מקדים ילדים אחרים במידה מסוימת
- מקדים ילדים אחרים במידה מעטה
- *דומה לרוב הילדים האחרים*
- מתקשה במידה מעטה בהשוואה לילדים אחרים
- מתקשה במידה מסוימת בהשוואה לילדים אחרים
- מתקשה במידה רבה בהשוואה לילדים אחרים
- מתקשה במידה רבה מאוד בהשוואה לילדים אחרים
- מתקשה במידה יוצאת דופן בהשוואה לילדים אחרים

5. יכולת טיפול עצמית ("יכולת לטפל בצרכים אישיים ללא סיוע, בהתייחס לתחומים הבאים: אכילה, יכולת להתלבש, עשיית צרכים, שמירה על סדר ונקיון").

במונחים של רמת ההתפתחות הנוכחית של ילדך בתחום זה, כיצד הוא משתווה, לדעתך, עם ילדים אחרים בני גילו? (ציין תשובה אחת בלבד).

- מקדים ילדים אחרים במידה יוצאת דופן
- מקדים ילדים אחרים במידה רבה מאוד
- מקדים ילדים אחרים במידה רבה
- מקדים ילדים אחרים במידה מסוימת
- מקדים ילדים אחרים במידה מעטה
- *דומה לרוב הילדים האחרים*
- מתקשה במידה מעטה בהשוואה לילדים אחרים
- מתקשה במידה מסוימת בהשוואה לילדים אחרים
- מתקשה במידה רבה בהשוואה לילדים אחרים
- מתקשה במידה רבה מאוד בהשוואה לילדים אחרים
- מתקשה במידה יוצאת דופן בהשוואה לילדים אחרים

6. יכולת ריכוז ("יכולת להתמקד בפעילויות של משחק, עיסוק בצעצועים, וכו'").
במונחים של רמת ההתפתחות הנוכחית של ילדך בתחום זה, כיצד הוא משתווה, לדעתך, עם ילדים אחרים בני גילו? (ציין תשובה אחת בלבד).

- מקדים ילדים אחרים במידה יוצאת דופן
- מקדים ילדים אחרים במידה רבה מאוד
- מקדים ילדים אחרים במידה רבה
- מקדים ילדים אחרים במידה מסוימת
- מקדים ילדים אחרים במידה מעטה
- *דומה לרוב הילדים האחרים*
- מתקשה במידה מעטה בהשוואה לילדים אחרים
- מתקשה במידה מסוימת בהשוואה לילדים אחרים
- מתקשה במידה רבה בהשוואה לילדים אחרים
- מתקשה במידה רבה מאוד בהשוואה לילדים אחרים
- מתקשה במידה יוצאת דופן בהשוואה לילדים אחרים

7. אינטליגנציה ("יש להתייחס ליכולת השכלית ולאינטליגנציה על בסיס כולל").

במונחים של רמת ההתפתחות הנוכחית של ילדך בתחום זה, כיצד הוא משתווה, לדעתך, עם ילדים אחרים בני גילו? (ציין תשובה אחת בלבד).

- מקדים ילדים אחרים במידה יוצאת דופן
- מקדים ילדים אחרים במידה רבה מאוד
- מקדים ילדים אחרים במידה רבה
- מקדים ילדים אחרים במידה מסוימת
- מקדים ילדים אחרים במידה מעטה
- *דומה לרוב הילדים האחרים*
- מתקשה במידה מעטה בהשוואה לילדים אחרים
- מתקשה במידה מסוימת בהשוואה לילדים אחרים
- מתקשה במידה רבה בהשוואה לילדים אחרים
- מתקשה במידה רבה מאוד בהשוואה לילדים אחרים
- מתקשה במידה יוצאת דופן בהשוואה לילדים אחרים

בחלק השני הנך מתבקש לענות על 50 פריטים אודות התייחסותך כלפי בן/בתך עם צרכים מיוחדים. השתדל לציין את התשובה המתארת באופן המתאים ביותר את רגשותיך, במידה ולא תמצא תשובה המתארת בדיוק את רגשותיך, אנא ציין את התשובה הקרובה ביותר להרגשתך.

בכל שאלה הקף בעיגול את המספר התואם ביותר את הרגשתך.

מסכים/ה מאוד	מסכים/ה	לא בטוח/ה	לא מסכים/ה	מאד לא מסכים/ה
1	2	3	4	5

דוגמה:

אני נהנה לראות סרטים. (אם אתה נהנה לפעמים הקף בעגול את מס' 2)

8. כאשר ילדי רוצה משהו, הוא בדרך כלל מתמיד בנסיונות להשיגו.

5 4 3 2 1

9. ילדי הוא כה פעיל עד שזה מכלה את כוחותי.

5 4 3 2 1

10. ילדי אינו מאורגן וניתן להסיחו בקלות.

5 4 3 2 1

11. בהשוואה למרבית הילדים האחרים, לילדי יש קושי רב יותר

5 4 3 2 1

להתרכז ולשים לב.

12. לעיתים קרובות ילדי ישאר עסוק עם צעצוע למשך יותר מעשר דקות.

5 4 3 2 1

13. ילדי צועד ללא מטרה הרבה יותר מכפי שציפיתי.

5 4 3 2 1

14. ילדי פעיל הרבה יותר מכפי שציפיתי.

5 4 3 2 1

15. ילדי מתפתל מאוד ובוועט כאשר מלבישים או רוחצים אותו.

5 4 3 2 1

16. ניתן בנקל להסיח את דעת ילדי מדבר אותו הוא רוצה.

5 4 3 2 1

17. לעיתים רחוקות ילדי עושה למעני דברים הגורמים לי הרגשה טובה.

5 4 3 2 1

18. רוב הזמן אני מרגיש שילדי אוהב אותי ורוצה להיות קרוב אלי.

5 4 3 2 1

מסכים/ה מאוד	מסכים/ה	לא בטוח/ה	לא מסכים/ה	מאד לא מסכים/ה
--------------	---------	-----------	------------	----------------

5 4 3 2 1

19. לעיתים אני מרגיש שילדי אינו אוהב אותי ואינו רוצה להיות קרוב אליי.

5 4 3 2 1

20. ילדי מחייך אלי הרבה פחות מכפי שציפיתי.

5 4 3 2 1

21. כאשר אני עושה דברים למען ילדי יש לי הרגשה שהוא לא כל כך

5 4 3 2 1

מעריך את מאמצי.

22. איזה משפט מתאר את ילדך בצורה הטובה ביותר?

6. כמעט תמיד אוהב לשחק עימי

7. לעיתים אוהב לשחק עימי

8. בדרך כלל אינו אוהב לשחק עימי

9. כמעט אף פעם אינו אוהב לשחק עימי

23. ילדי בוכה ועושה עניין גם מדבר קטן

2. הרבה פחות מכפי שציפיתי

2. פחות מכפי שציפיתי

3. בערך כפי שציפיתי

4. הרבה יותר מכפי שציפיתי

10. נראה לי כי הוא עושה זאת כמעט באופן קבוע

24. בהשוואה לרוב הילדים ילדי בוכה ועושה עניין גם מדברים קטנים.

5 4 3 2 1

25. כאשר ילדי משחק, הוא אינו צוחק או מצחקק.

5 4 3 2 1

26. בדרך כלל ילדי מתעורר במצב רוח רע.

5 4 3 2 1

27. אני מרגיש שילדי נתון למצבי רוח ונהיה בנקל מצוברח.

5 4 3 2 1

28. ילדי נראה שונה במקצת מכפי שציפיתי וזה מטריד אותי לפעמים.

5 4 3 2 1

מסכים/ה מאוד	מסכים/ה	לא בטוח/ה	לא מסכים/ה	מאד לא מסכים/ה
--------------	---------	-----------	------------	----------------

5	4	3	2	1
---	---	---	---	---

29. בתחומים מסויימים נראה כי ילדי שכח את שלמד בעבר והוא חוזר ועושה דברים המאפיינים ילדים צעירים יותר.

5	4	3	2	1
---	---	---	---	---

30. נראה כי ילדי אינו לומד מהר כמו רוב הילדים האחרים.

5	4	3	2	1
---	---	---	---	---

31. לא נראה לי כי ילדי מחייך באותה מידה כמו רב הילדים האחרים.

5	4	3	2	1
---	---	---	---	---

32. ילדי עושה דברים אחדים המטרידים אותי.

5	4	3	2	1
---	---	---	---	---

33. ילדי אינו מסוגל לעשות דברים כפי שציפיתי שיוכל.

5	4	3	2	1
---	---	---	---	---

34. ילדי אינו אוהב שיחבקהו וינגעו בו הרבה.

5	4	3	2	1
---	---	---	---	---

35. כאשר ילדי חזר מבית חולים, היו לי ספקות לגבי יכולתי להיות הורה.

5	4	3	2	1
---	---	---	---	---

36. להיות הורה זה קשה יותר מכפי שציפיתי.

5	4	3	2	1
---	---	---	---	---

37. אני מרגיש שיש לי היכולת והשליטה כאשר אני מטפל בילדי.

5	4	3	2	1
---	---	---	---	---

38. בהשוואה לילד הממוצע, לילדי יש קושי רב להתרגל לשינויים בסדר היום או לשינויים בבית.

5	4	3	2	1
---	---	---	---	---

39. ילדי מגיב בעוצמה חזקה כאשר קורה משהו שאינו אוהב.

5	4	3	2	1
---	---	---	---	---

40. זוהי בדרך כלל בעיה להשאיר את ילדי עם בייבי סיטר (שמרטף).

5	4	3	2	1
---	---	---	---	---

41. ילדי נהיה מצוברח בנקל מהדבר הקטן ביותר.

5	4	3	2	1
---	---	---	---	---

42. ילדי מבחין בנקל ומגיב תגובת יתר לצלילים חזקים ולאורות.

5	4	3	2	1
---	---	---	---	---

43. היה הרבה יותר קשה לקבוע את סדרי האכילה והשינה של ילדי מכפי שציפיתי.

5	4	3	2	1
---	---	---	---	---

מסכים/ה מאוד	מסכים/ה	לא בטוח/ה	לא מסכים/ה	מאד לא מסכים/ה
--------------	---------	-----------	------------	----------------

5 4 3 2 1

44. בדרך כלל ילדי נמנע לזמן מה מצעצוע חדש לפני שהוא מתחיל לשחק עמו.

5 4 3 2 1

45. זה בדרך כלל אורך זמן רב וקשה מאוד לילדי להתרגל לדברים חדשים.

5 4 3 2 1

46. ילדי לא נראה חש בנוח כאשר הוא פוגש זרים.

5 4 3 2 1

47. כשילדי מצוברח

1. קל להרגיעו.

2. קשה יותר להרגיעו מכפי שציפיתי.

3. מאוד קשה להרגיעו.

4. כל דבר שאני עושה אינו מסייע להרגעת ילדי.

48. מצאתי כי לגרום לילדי שיעשה דבר מה או שיפסיק לעשות דבר מה

1. הרבה יותר קשה מכפי שציפיתי.

2. קשה במידה מסויימת מכפי שציפיתי.

3. קשה בערך כפי שציפיתי.

4. קל במידה מסויימת מכפי שציפיתי.

49. חשוב בעיון וספור את מספר הדברים שילדך עושה אשר מטרידים אותך. (לדוגמא: מסרב

להקשיב, פעיל יתר על המידה, בוכה, מפריע בדיבורים, מתקוטט, מייבב וכו.) סמן בבקשה את המספר הכולל של הדברים שספרת.

3-1 .3

5-4 .4

7-6 .3

9-8 .4

10+ .5

מסכים/ה מאוד	מסכים/ה	לא בטוח/ה	לא מסכים/ה	מאד לא מסכים/ה
1	2	3	4	5

50. כאשר ילדי בוכה זה מתמשך בדרך כלל :

2. פחות משתי דקות.

2. 2-5 דקות.

3. 10-15 דקות.

4. יותר מ-15 דקות.

51. יש מספר דברים שילדי עושה אשר מטרידים אותי מאד.

5 4 3 2 1

52. לילדי היו בעיות בריאותיות רבות מכפי שציפיתי.

5 4 3 2 1

53. ככל שילדי גדל ונהיה עצמאי יותר, אני מוצא את עצמי מודאג יותר

5 4 3 2 1

שמא ייפגע או יקלע לצרות.

54. ילדי נתגלה כבעיה גדולה יותר מכפי שציפיתי.

5 4 3 2 1

55. נראה לי שיותר קשה לטפל בילדי מאשר לטפל ביתר הילדים.

5 4 3 2 1

56. ילדי תמיד תלוי בי.

5 4 3 2 1

57. ילדי מציב בפני דרישות רבות יותר מאשר רוב הילדים.

5 4 3 2 1

בחלק השלישי שלפניך הינך מתבקש להתייחס לקיומם של חילוקי דעות במהלך היחסים שבינך לבת

זוגך. לגביי כל פריט ציין, בבקשה, את מידת ההסכמה, או חוסר ההסכמה, הקיימים בינך לבין בת זוגך :

תמיד לא מסכים	כמעט תמיד לא מסכים	לעיתים קרובות לא מסכים	לעיתים לא מסכים	כמעט תמיד מסכים	מסכים תמיד	
0	1	2	3	4	5	58. ניהול העניינים הכספיים של המשפחה
0	1	2	3	4	5	59. נושאים הקשורים בבילוי שעות הפנאי
0	1	2	3	4	5	60. נושאים הקשורים בדת
0	1	2	3	4	5	61. ביטויי חיבה
0	1	2	3	4	5	62. חברים
0	1	2	3	4	5	63. קשר אינטימי או גופני
0	1	2	3	4	5	64. התנהגות על פי המקובל (התנהגות נכונה או מתאימה)
0	1	2	3	4	5	65. פילוסופיית חיים
0	1	2	3	4	5	66. דפוסי התנהגות להורים או להורי בת הזוג
0	1	2	3	4	5	67. מטרות, יעדים ודברים שמאמינים בחשיבותם
0	1	2	3	4	5	68. משך הזמן שמבלים יחד
0	1	2	3	4	5	69. קבלת החלטות חשובות
0	1	2	3	4	5	70. משימות הקשורות במשק הבית
0	1	2	3	4	5	71. תחומי העניין ופעילויות בשעות הפנאי
0	1	2	3	4	5	72. קבלת החלטות בקשר לקריירה

אף פעם	לעתים רחוקות	לעתים מזומנות	לעתים קרובות	רוב הזמן	כל הזמן	
5	4	3	2	1	0	73. האם שקלתם גרושים, פרידה או סיום היחסים ביניכם? באיזו תדירות?
5	4	3	2	1	0	74. באיזו תדירות אתה או בת זוגך עוזבים את הבית לאחר מריבה?
5	4	3	2	1	0	75. כללית, עד כמה, לדעתך, מתנהלים הדברים בינך לבין בת זוגך כסדרם?
5	4	3	2	1	0	76. האם אתה/נותן/ת אמון בבן/בת זוגך?
5	4	3	2	1	0	77. האם אי פעם התחרטת על שנשאת (או שעברת להתגורר ביחד עם בת זוגך)?
5	4	3	2	1	0	78. באיזו תדירות אתה ובת זוגך רבים?
5	4	3	2	1	0	79. כמה פעמים אתם "עולים אחד על עצביו של השני"?

אף פעם	לעתים רחוקות	לעתים מזומנות	כמעט בכל יום	כל יום	
0	1	2	3	4	80. האם אתה מנשק את בת זוגך?
0	1	2	3	4	81. האם יש לכם תחומי עניין מחוץ למשפחה, בהם אתם עוסקים במשותף?

באיזו תדירות, לדעתך, מתרחשים הארועים הבאים, בינך לבין בת זוגך?

לעתיים קרובות יותר	פעם ביום	פעם או פעמיים בשבוע	פעם או פעמיים בחודש	פחות מפעם בחודש	אף פעם	
5	4	3	2	1	0	82. מחליפים דעות באופן מעורר ענין
5	4	3	2	1	0	83. צוחקים ביחד
5	4	3	2	1	0	84. דנים בנושא מסויים באוירה רגועה
5	4	3	2	1	0	85. עובדים ביחד על תוכנית כלשהי

להלן נושאים, שאודותיהם זוגות מסכימים לעתים, ואינם מסכימים בפעמים אחרות. ציין מה מהנושאים
שלהלן, גרם לחילוקי דעות או לבעיות ביחסים שביניכם, בשבועות האחרונים (ציין כן או לא).

לא	כן	
		86. עייף מדי למגע אינטימי
		87. לא מבטא אהבה

88. הספרות שברצף, מייצגות דרגות שונות של אושר ביחסים בינאישיים. הספרה האמצעית: "מאושר"
מייצגת את מידת האושר הנפוצה ביחסים בינאישיים. הקף בעיגול את הנקודה המתארת את מידת האושר
שלך, תוך שאתה לוקח בחשבון את כל מה שקשור ליחסים שביניכם.

6	5	4	3	2	1	0
מושלם	מאושר במידה יוצאת דופן	מאושר מאוד	מאושר	לא מאושר במידה מועטת	לא מאושר באופן יחסי	לא מאושר לחלוטין

89. איזו הצהרה מבין הבאות מתארת, לדעתך, בצורה הטובה ביותר את עתיד היחסים בינכם? סמן ב-X.

_____ אני רוצה יותר מכל, שיחסיי יצליחו, ואלך עד הסוף, כדי לוודא שכך יקרה.

_____ אני רוצה מאד שיחסיי יצליחו, ואעשה כל מה שביכולתי כדי לוודא שכך יהיה.

_____ אני רוצה מאוד שיחסיי יצליחו, ואמלא את חלקי באופן הוגן, כדי לוודא שכך יהיה.

_____ יהיה טוב אם יחסיי יצליחו, אך אינני יכול לעשות יותר ממה שאני עושה עתה, כדי שהם יצליחו.

_____ יהיה טוב אם יחסיי יצליחו, אולם אני מסרב לעשות יותר ממה שאני עושה עתה כדי לשמור על המשך היחסים.

_____ יחסיי לעולם לא יצליחו, ואין עוד דבר שביכולתי לעשות, כדי לשמור על המשך היחסים.

2F		
----	--	--

לבסוף, אודה לך באם תמציא לי מספר פריטים (לצורך איפיון מחקרי בלבד) אודותיך ואודות ילדך.

פרטים אודותך:

- א. גיל: _____ (שנים)
 ב. יבשת/ ארץ מוצא:
 _____ ישראל
 _____ אירופה, אמריקה
 _____ אסיה, אפריקה
 _____ אחר
 ד. השכלה פורמאלית: _____ שנים.
 ה. מקצוע (ציין): _____
 ו. מצב משפחתי: _____ נשוי
 _____ לא נשוי
 ז. מספר ילדים: _____
 ח. לאום:
 _____ יהודי
 _____ אחר (פרט) _____
 ט. מידת דתיות:
 _____ חרדי
 _____ דתי לאומי
 _____ מסורתי
 _____ חילוני

פרטים אודות ילדך

- י. גיל הילד: _____ שנים ו _____ חודשים.
 יא. מין הילד: זכר/נקבה (הקף בעיגול)
 יב. ציין מהי נכותו של הילד _____.
 יג. מיקומו של הילד עם צרכים מיוחדים
 6. ראשון
 7. שני
 8. שלישי
 9. רביעי
 10. חמישי
 אחר (ציין) _____

2M		
----	--	--

אם יקרה,

לפניך שאלון המורכב מארבעה חלקים שונים.

בחלק הראשון נבקשך לענות על שבע שאלות המתייחסות ליכולות של ילדך.

ילדך הוא היום בן _____ שנים ו-_____ חודשים. בסעיף זה נבקשך לחשוב עליו בהשוואה לילדים אחרים, ולהעריך באיזו רמת גיל הוא מבצע דברים שונים. בעת מילוי הטופס, נסי לתאר מה הילד אכן מסוגל לעשות היום, ולא את הדברים שאת חשה כי הוא אמור לעשות בשלב זה. כשאת מעריכה מהם הדברים שילדך מסוגל לעשות, נסי להעריך בדיוק מירבי את רמת הגיל בה הוא מבצע אותם. אם ברצונך להוסיף הערות לשאלות שלנו, אנא רשמי אותן במקום המיועד לכך, בסופו של סעיף זה.

1. מבין דברים הנאמרים על ידי אחרים ("פועל בהתאם למילה המדוברת").

במונחים של רמת ההתפתחות הנוכחית של ילדך בתחום זה, כיצד הוא משתווה, לדעתך, עם ילדים אחרים בני גילו? (צייני תשובה אחת בלבד).

- מקדים ילדים אחרים במידה יוצאת דופן
- מקדים ילדים אחרים במידה רבה מאוד
- מקדים ילדים אחרים במידה רבה
- מקדים ילדים אחרים במידה מסוימת
- מקדים ילדים אחרים במידה מעטה
- *דומה לרוב הילדים האחרים*
- מתקשה במידה מעטה בהשוואה לילדים אחרים
- מתקשה במידה מסוימת בהשוואה לילדים אחרים
- מתקשה במידה רבה בהשוואה לילדים אחרים
- מתקשה במידה רבה מאוד בהשוואה לילדים אחרים
- מתקשה במידה יוצאת דופן בהשוואה לילדים אחרים

2. יכולת לתקשר באמצעות מילים או תנועות ידיים ("שימוש במילים או תנועות ידיים לצורך הבעה עצמית").

במונחים של רמת ההתפתחות הנוכחית של ילדך בתחום זה, כיצד הוא משתווה, לדעתך, עם ילדים אחרים בני גילו? (צייני תשובה אחת בלבד).

- מקדים ילדים אחרים במידה יוצאת דופן
- מקדים ילדים אחרים במידה רבה מאוד
- מקדים ילדים אחרים במידה רבה
- מקדים ילדים אחרים במידה מסוימת
- מקדים ילדים אחרים במידה מעטה
- *דומה לרוב הילדים האחרים*
- מתקשה במידה מעטה בהשוואה לילדים אחרים
- מתקשה במידה מסוימת בהשוואה לילדים אחרים
- מתקשה במידה רבה בהשוואה לילדים אחרים
- מתקשה במידה רבה מאוד בהשוואה לילדים אחרים
- מתקשה במידה יוצאת דופן בהשוואה לילדים אחרים

3. מוטוריקה גסה ("יכולת לזחול, ללכת, לעמוד, לשמור על שיווי משקל, לרוץ, לקפוץ, וכו'").

במונחים של רמת ההתפתחות הנוכחית של ילדך בתחום זה, כיצד הוא משתווה, לדעתך, עם ילדים אחרים בני גילו? (צייני תשובה אחת בלבד).

- מקדים ילדים אחרים במידה יוצאת דופן
- מקדים ילדים אחרים במידה רבה מאוד
- מקדים ילדים אחרים במידה רבה
- מקדים ילדים אחרים במידה מסוימת
- מקדים ילדים אחרים במידה מעטה
- *דומה לרוב הילדים האחרים*
- מתקשה במידה מעטה בהשוואה לילדים אחרים
- מתקשה במידה מסוימת בהשוואה לילדים אחרים
- מתקשה במידה רבה בהשוואה לילדים אחרים
- מתקשה במידה רבה מאוד בהשוואה לילדים אחרים
- מתקשה במידה יוצאת דופן בהשוואה לילדים אחרים

4. מוטוריקה עדינה ("היכולת להשתמש בידיים, להניע חפצים באמצעות הידיים והאצבעות, להגיע לחפצים, לתפוס, לאחוז, לבנות, לשחק בחפצים קטנים, וכו'").

במונחים של רמת ההתפתחות הנוכחית של ילדך בתחום זה, כיצד הוא משתווה, לדעתך, עם ילדים אחרים בני גילו? (צייני תשובה אחת בלבד).

- מקדים ילדים אחרים במידה יוצאת דופן
- מקדים ילדים אחרים במידה רבה מאוד
- מקדים ילדים אחרים במידה רבה
- מקדים ילדים אחרים במידה מסוימת
- מקדים ילדים אחרים במידה מעטה
- *דומה לרוב הילדים האחרים*
- מתקשה במידה מעטה בהשוואה לילדים אחרים
- מתקשה במידה מסוימת בהשוואה לילדים אחרים
- מתקשה במידה רבה בהשוואה לילדים אחרים
- מתקשה במידה רבה מאוד בהשוואה לילדים אחרים
- מתקשה במידה יוצאת דופן בהשוואה לילדים אחרים

5. יכולת טיפול עצמית ("יכולת לטפל בצרכים אישיים ללא סיוע, בהתייחס לתחומים הבאים: אכילה, יכולת להתלבש, עשיית צרכים, שמירה על סדר ונקיון").

במונחים של רמת ההתפתחות הנוכחית של ילדך בתחום זה, כיצד הוא משתווה, לדעתך, עם ילדים אחרים בני גילו? (צייני תשובה אחת בלבד).

- מקדים ילדים אחרים במידה יוצאת דופן
- מקדים ילדים אחרים במידה רבה מאוד
- מקדים ילדים אחרים במידה רבה
- מקדים ילדים אחרים במידה מסוימת
- מקדים ילדים אחרים במידה מעטה
- *דומה לרוב הילדים האחרים*
- מתקשה במידה מעטה בהשוואה לילדים אחרים
- מתקשה במידה מסוימת בהשוואה לילדים אחרים
- מתקשה במידה רבה בהשוואה לילדים אחרים
- מתקשה במידה רבה מאוד בהשוואה לילדים אחרים
- מתקשה במידה יוצאת דופן בהשוואה לילדים אחרים

6. יכולת ריכוז ("יכולת להתמקד בפעילויות של משחק, עיסוק בצעצועים, וכו'").
 במונחים של רמת ההתפתחות הנוכחית של ילדך בתחום זה, כיצד הוא משתווה, לדעתך, עם ילדים אחרים בני גילו? (צייני תשובה אחת בלבד).

- מקדים ילדים אחרים במידה יוצאת דופן
- מקדים ילדים אחרים במידה רבה מאוד
- מקדים ילדים אחרים במידה רבה
- מקדים ילדים אחרים במידה מסוימת
- מקדים ילדים אחרים במידה מעטה
- *דומה לרוב הילדים האחרים*
- מתקשה במידה מעטה בהשוואה לילדים אחרים
- מתקשה במידה מסוימת בהשוואה לילדים אחרים
- מתקשה במידה רבה בהשוואה לילדים אחרים
- מתקשה במידה רבה מאוד בהשוואה לילדים אחרים
- מתקשה במידה יוצאת דופן בהשוואה לילדים אחרים

7. אינטליגנציה ("יש להתייחס ליכולת השכלית ולאינטליגנציה על בסיס כוללי").

במונחים של רמת ההתפתחות הנוכחית של ילדך בתחום זה, כיצד הוא משתווה, לדעתך, עם ילדים אחרים בני גילו? (צייני תשובה אחת בלבד).

- מקדים ילדים אחרים במידה יוצאת דופן
- מקדים ילדים אחרים במידה רבה מאוד
- מקדים ילדים אחרים במידה רבה
- מקדים ילדים אחרים במידה מסוימת
- מקדים ילדים אחרים במידה מעטה
- *דומה לרוב הילדים האחרים*
- מתקשה במידה מעטה בהשוואה לילדים אחרים
- מתקשה במידה מסוימת בהשוואה לילדים אחרים
- מתקשה במידה רבה בהשוואה לילדים אחרים
- מתקשה במידה רבה מאוד בהשוואה לילדים אחרים
- מתקשה במידה יוצאת דופן בהשוואה לילדים אחרים

בחלק זה הינך מתבקשת לענות על שאלות אודות התייחסותך כלפי בנך/בתך עם צרכים מיוחדים. השתדלי לציין את התשובה המתארת באופן המתאים ביותר את רגשותיך, במידה ולא תמצאי תשובה המתארת בדיוק את רגשותיך, אנא צייני את התשובה הקרובה ביותר להרגשתך. בכל שאלה הקיפי בעיגול את המספר התואם ביותר את הרגשתך.

מסכים/ה מאוד	מסכים/ה	לא בטוח/ה	לא מסכים/ה	מאד לא מסכים/ה
1	2	3	4	5

דוגמה:

אני נהנית לראות סרטים. (אם את נהנית לפעמים הקפי בעגול את מס' 2)

8. כאשר ילדי רוצה משהו, הוא בדרך כלל מתמיד בנסיונות להשיגו.

5 4 3 2 1

9. ילדי הוא כה פעיל עד שזה מכלה את כוחותי.

5 4 3 2 1

10. ילדי אינו מאורגן וניתן להסיחו בקלות.

5 4 3 2 1

11. בהשוואה למרבית הילדים האחרים, לילדי יש קושי רב יותר

5 4 3 2 1

להתרכז ולשים לב.

12. לעיתים קרובות ילדי ישאר עסוק עם צעצוע למשך יותר מעשר דקות.

5 4 3 2 1

13. ילדי צועד ללא מטרה הרבה יותר מכפי שציפיתי.

5 4 3 2 1

14. ילדי פעיל הרבה יותר מכפי שציפיתי.

5 4 3 2 1

15. ילדי מתפתל מאוד ובוועט כאשר מלבישים או רוחצים אותו.

5 4 3 2 1

16. ניתן בנקל להסיח את דעת ילדי מדבר אותו הוא רוצה.

5 4 3 2 1

17. לעיתים רחוקות ילדי עושה למעני דברים הגורמים לי הרגשה טובה.

5 4 3 2 1

18. רוב הזמן אני מרגישה שילדי אוהב אותי ורוצה להיות קרוב אלי.

5 4 3 2 1

מסכים/ה מאוד	מסכים/ה	לא בטוח/ה	לא מסכים/ה	מאד לא מסכים/ה
--------------	---------	-----------	------------	----------------

5	4	3	2	1
---	---	---	---	---

19. לעיתים אני מרגישה שילדי אינו אוהב אותי ואינו רוצה להיות קרוב אליי.

5 4 3 2 1

20. ילדי מחייך אלי הרבה פחות מכפי שציפיתי.

5 4 3 2 1

21. כאשר אני עושה דברים למען ילדי יש לי הרגשה שהוא לא כל כך מעריך את מאמצי.

5 4 3 2 1

22. איזה משפט מתאר את ילדך בצורה הטובה ביותר?

11. כמעט תמיד אוהב לשחק עימי

12. לעיתים אוהב לשחק עימי

13. בדרך כלל אינו אוהב לשחק עימי

14. כמעט אף פעם אינו אוהב לשחק עימי

23. ילדי בוכה ועושה עניין גם מדבר קטן

3. הרבה פחות מכפי שציפיתי

2. פחות מכפי שציפיתי

3. בערך כפי שציפיתי

4. הרבה יותר מכפי שציפיתי

15. נראה לי כי הוא עושה זאת כמעט באופן קבוע

24. בהשוואה לרוב הילדים ילדי בוכה ועושה עניין גם מדברים קטנים.

5 4 3 2 1

25. כאשר ילדי משחק, הוא אינו צוחק או מצחקק.

5 4 3 2 1

26. בדרך כלל ילדי מתעורר במצב רוח רע.

5 4 3 2 1

27. אני מרגישה שילדי נתון למצבי רוח ונהיה בנקל מצוברח.

5 4 3 2 1

28. ילדי נראה שונה במקצת מכפי שציפיתי וזה מטריד אותי לפעמים.

5 4 3 2 1

מסכים/ה מאוד	מסכים/ה	לא בטוח/ה	לא מסכים/ה	מאד לא מסכים/ה	
1	2	3	4	5	
					29. בתחומים מסויימים נראה כי ילדי שכח את שלמד בעבר והוא חוזר ועושה דברים המאפיינים ילדים צעירים יותר.
					5 4 3 2 1
					30. נראה כי ילדי אינו לומד מהר כמו רוב הילדים האחרים.
					5 4 3 2 1
					31. לא נראה לי כי ילדי מחייך באותה מידה כמו רב הילדים האחרים.
					5 4 3 2 1
					32. ילדי עושה דברים אחדים המטרידים אותי.
					5 4 3 2 1
					33. ילדי אינו מסוגל לעשות דברים כפי שציפיתי שיוכל.
					5 4 3 2 1
					34. ילדי אינו אוהב שיחבקהו וינגעו בו הרבה.
					5 4 3 2 1
					35. כאשר ילדי חזר מבית חולים, היו לי ספקות לגבי יכולתי להיות הורה.
					5 4 3 2 1
					36. להיות הורה זה קשה יותר מכפי שציפיתי.
					5 4 3 2 1
					37. אני מרגישה שיש לי היכולת והשליטה כאשר אני מטפלת בילדי.
					5 4 3 2 1
					38. בהשוואה לילד הממוצע, לילדי יש קושי רב להתרגל לשינויים בסדר היום או לשינויים בבית.
					5 4 3 2 1
					39. ילדי מגיב בעוצמה חזקה כאשר קורה משהו שאינו אוהב.
					5 4 3 2 1
					40. זוהי בדרך כלל בעיה להשאיר את ילדי עם בייבי סיטר (שמרטף).
					5 4 3 2 1
					41. ילדי נהיה מצוברח בנקל מהדבר הקטן ביותר.
					5 4 3 2 1
					42. ילדי מבחין בנקל ומגיב תגובת יתר לצלילים חזקים ולאורות.
					5 4 3 2 1

מסכים/ה מאוד	מסכים/ה	לא בטוח/ה	לא מסכים/ה	מאד לא מסכים/ה
--------------	---------	-----------	------------	----------------

5 4 3 2 1

43. היה הרבה יותר קשה לקבוע את סדרי האכילה והשינה של ילדי מכפי שציפיתי.

5 4 3 2 1

44. בדרך כלל ילדי נמנע לזמן מה מצעצוע חדש לפני שהוא מתחיל לשחק עמו.

5 4 3 2 1

45. זה בדרך כלל אורך זמן רב וקשה מאוד לילדי להתרגל לדברים חדשים.

5 4 3 2 1

46. ילדי לא נראה חש בנוח כאשר הוא פוגש זרים.

5 4 3 2 1

47. כשילדי מצוברח

1. קל להרגיעו.

2. קשה יותר להרגיעו מכפי שציפיתי.

3. מאוד קשה להרגיעו.

4. כל דבר שאני עושה אינו מסייע להרגעת ילדי.

48. מצאתי כי לגרום לילדי שיעשה דבר מה או שיפסיק לעשות דבר מה

1. הרבה יותר קשה מכפי שציפיתי.

2. קשה במידה מסויימת מכפי שציפיתי.

3. קשה בערך כפי שציפיתי.

4. קל במידה מסויימת מכפי שציפיתי.

49. חשבי בעיון ורשמי את מספר הדברים שילדך עושה אשר מטרידים אותך. (לדוגמא: מסרב להקשיב, פעיל יתר על המידה, בוכה, מפריע בדיבורים, מתקוטט, מייבב וכו.) סמני בבקשה את המספר הכולל של הדברים שספרת.

3-1 .5

5-4 .6

7-6 .3

9-8 .4

10+ .5

מסכים/ה מאוד	מסכים/ה	לא בטוח/ה	לא מסכים/ה	מאד לא מסכים/ה
1	2	3	4	5

50. כאשר ילדי בוכה זה מתמשך בדרך כלל :

8. פחות משתי דקות.

2. 2-5 דקות.

3. 10-15 דקות.

4. יותר מ-15 דקות.

51. יש מספר דברים שילדי עושה אשר מטרידים אותי מאד.

5 4 3 2 1

52. לילדי היו בעיות בריאותיות רבות מכפי שציפיתי.

5 4 3 2 1

53. ככל שילדי גדל ונהיה עצמאי יותר, אני מוצאת את עצמי מודאגת יותר

5 4 3 2 1

שמא ייפגע או יקלע לצרות.

54. ילדי נתגלה כבעיה גדולה יותר מכפי שציפיתי.

5 4 3 2 1

55. נראה לי שיותר קשה לטפל בילדי מאשר לטפל ביתר הילדים.

5 4 3 2 1

56. ילדי תמיד תלוי בי.

5 4 3 2 1

57. ילדי מציב בפני דרישות רבות יותר מאשר רוב הילדים.

5 4 3 2 1

בחלק השלישי שלפנייך הינך מתבקשת להתייחס לקיומם של חילוקי דעות במהלך היחסים שבייך לבן זוגך. לגביי כל פריט צייני, בבקשה, את מידת ההסכמה, או חוסר ההסכמה, הקיימים בינך לבין בן/בת זוגך:

מסכים לא מסכים	תמיד לא מסכים	לעיתים קרובות לא מסכים	לעיתים לא מסכים	כמעט תמיד מסכים	מסכים תמיד	
0	1	2	3	4	5	58. ניהול העניינים הכספיים של המשפחה
0	1	2	3	4	5	59. נושאים הקשורים בבילוי שעות הפנאי
0	1	2	3	4	5	60. נושאים הקשורים בדת
0	1	2	3	4	5	61. ביטויי חיבה
0	1	2	3	4	5	62. חברים
0	1	2	3	4	5	63. קשר אינטימי או גופני
0	1	2	3	4	5	64. התנהגות על פי המקובל (התנהגות נכונה או מתאימה)
0	1	2	3	4	5	65. פילוסופיית חיים
0	1	2	3	4	5	66. דפוסי התנהגות להורים או להורי בן הזוג
0	1	2	3	4	5	67. מטרות, יעדים ודברים שמאמינים בחשיבותם
0	1	2	3	4	5	68. משך הזמן שמבלים יחד
0	1	2	3	4	5	69. קבלת החלטות חשובות
0	1	2	3	4	5	70. משימות הקשורות במשק הבית
0	1	2	3	4	5	71. תחומי העניין ופעילויות בשעות הפנאי
0	1	2	3	4	5	72. קבלת החלטות בקשר לקריירה

אף פעם	לעתים רחוקות	לעתים מזומנות	לעתים קרובות	רוב הזמן	כל הזמן	
5	4	3	2	1	0	73. האם שקלתם גרושים, פרידה או סיום היחסים ביניכם? באיזו תדירות?
5	4	3	2	1	0	74. באיזו תדירות את או בן זוגך עוזבים את הבית לאחר מריבה?
5	4	3	2	1	0	75. כללית, עד כמה, לדעתך, מתנהלים הדברים בינך לבין בן זוגך כסדרם?
5	4	3	2	1	0	76. האם את נותנת אמון בבן זוגך?
5	4	3	2	1	0	77. האם אי פעם התחרטת על שנשאת (או שעברת להתגרר ביחד עם בן זוגך)?
5	4	3	2	1	0	78. באיזו תדירות את ובן זוגך רבים?
5	4	3	2	1	0	79. כמה פעמים אתם "עולים אחד על עצביו של השני"?

אף פעם	לעתים רחוקות	לעתים מזומנות	כמעט בכל יום	כל יום	
0	1	2	3	4	80. האם את מנשקת את בן זוגך?
0	1	2	3	4	81. האם יש לכם תחומי עניין מחוץ למשפחה, בהם אתם עוסקים במשותף?

באיזו תדירות, לדעתך, מתרחשים הארועים הבאים, בינד לבין בן זוגך?

לעתים קרובות יותר	פעם ביום	פעם או פעמיים בשבוע	פעם או פעמיים בחודש	פחות מפעם בחודש	אף פעם	
5	4	3	2	1	0	82. מחליפים דעות באופן מעורר ענין
5	4	3	2	1	0	83. צוחקים ביחד
5	4	3	2	1	0	84. דנים בנושא מסויים באוירה רגועה
5	4	3	2	1	0	85. עובדים ביחד על תוכנית כלשהי

להלן נושאים, שאודותיהם זוגות מסכימים לעתים, ואינם מסכימים בפעמים אחרות. צייני מה מהנושאים שלהלן, גרם לחילוקי דעות או לבעיות ביחסים שביניכם, בשבועות האחרונים (צייני כן או לא).

לא	כן	
		86. עייף מדי למגע אינטימי
		87. לא מבטא אהבה

88. הספרות שברצף, מייצגות דרגות שונות של אושר ביחסים בינאישיים. הספרה האמצעית: "מאושר" מייצגת את מידת האושר הנפוצה ביחסים בינאישיים. הקפי בעיגול את הנקודה המתארת את מידת האושר שלך, תוך שאת לוקחת בחשבון את כל מה שקשור ליחסים שביניכם.

6	5	4	3	2	1	0
מושלם	מאושרת במידה יוצאת דופן	מאושרת מאוד	מאושרת	לא מאושרת במידה מועטת	לא מאושרת באופן יחסי	לא מאושרת לחלוטין

89. איזו הצהרה מבין הבאות מתארת, לדעתך, בצורה הטובה ביותר את עתיד היחסים בינכם? סמני ב-X.
- _____ אני רוצה יותר מכל, שיחסיי יצליחו, ואלך עד הסוף, כדי לוודא שכך יקרה.
- _____ אני רוצה מאד שיחסיי יצליחו, ואעשה כל מה שביכולתי כדי לוודא שכך יהיה.
- _____ אני רוצה מאוד שיחסיי יצליחו, ואמלא את חלקי באופן הוגן, כדי לוודא שכך יהיה.
- _____ יהיה טוב אם יחסיי יצליחו, אך אינני יכולה לעשות יותר ממה שאני עושה עתה, כדי שהם יצליחו.
- _____ יהיה טוב אם יחסיי יצליחו, אולם אני מסרבת לעשות יותר ממה שאני עושה עתה כדי לשמור על המשך היחסים.
- _____ יחסיי לעולם לא יצליחו, ואין עוד דבר שביכולתי לעשות, כדי לשמור על המשך היחסים.

2M		
----	--	--

לבסוף, אודה לך באם תמציאי לי מספר פריטים (לצורך איפיון מחקרי בלבד) אודותיך ואודות ילדך עם צרכים מיוחדים .

פרטים אודותך:

- א. גיל: _____ (שנים)
- ב. יבשת/ ארץ מוצא: _____
 ישראל _____
- אירופה, אמריקה _____
 אסיה, אפריקה _____
 אחר _____
- ד. השכלה פורמאלית: _____ שנים.
- ה. מקצוע (צייני): _____
- ו. מצב משפחתי: _____
 _____ נשוי _____ לא נשוי
- ז. מספר ילדים: _____
- ח. לאום: _____
 יהודי _____
 אחר (פרט) _____
- ט. מידת דתיות: _____
 חרדי _____
 דתי לאומי _____
 מסורתי _____
 חילוני _____

פרטים אודות ילדך

- י. גיל הילד: _____ שנים ו _____ חודשים.
- יא. מין הילד: זכר/נקבה (הקפי בעיגול)
- יב. צייני מהי נכותו של הילד _____.
- יג. מיקומו של הילד עם צרכים מיוחדים
11. ראשון
12. שני
13. שלישי
14. רביעי
15. חמישי
- אחר (צייני) _____

הורים יקרים,

המחקר שאנו מבקשים שתשתתפו בו, מכוון לקדם את רמת הידע שלנו אודות הורים לילדים עם צרכים מיוחדים ולאפשר לנו לתכנן שירותים תומכים למשפחות. אנו מעוניינים ללמוד על דרכי ההתמודדות של ההורים, עם הבעיות ההתפתחותיות של ילדיהם, הן ברמה האישית והן ברמה הזוגית.

המחקר נערך על ידי הגב' לימור טורקל במסגרת לימודיה לתואר שני בעבודה סוציאלית באוניברסיטת חיפה, בשיתוף עם בית איזי שפירא, רעננה. בימים הקרובים ניצור איתכם קשר טלפוני על מנת לקבל את הסכמתכם להשתתף במחקר.

ברצוננו להדגיש, שבשום מקום או מסמך לא יופיע שם המשפחה ופרטים מזהים, וכי השאלון נועד לצרכי מחקר זה בלבד. נודה לכם באם תיאותו להשתתף במחקר. במידה ותהיו מעוניינים נשמח להתחלק איתכם בממצאיו.

לקבלת פרטים נוספים ניתן לפנות ללימור (03-9060224).

בתודה מראש.

לימור טורקל וצוות המחקר.

Abstract

Parenting a child with a developmental disability is a complex task, demanding the use of emotional, social and financial resources. The research literature relates to the ways in which parenting a child with a disability affects the various systems in the family – and the individual within it. The literature deals with variables such as depression, stress, personal welfare, marital adjustment, social support etc.

The current research focused on parents and their marital adjustment, and examined whether there are differences between fathers and mothers in paternal stress and their perception of the child's level of functioning.

As background to the research, studies which explored the relationship between the child with a disability and selected variables relating to the family's coping with his growth and development, were examined. The initial research studies from the 1970's were concerned with the comparison between fathers and mothers and compared the results on various levels.

More recent studies examined the fathers and mothers along a broader range of variables which are related to their quality of life (depression, stress, satisfaction from their lives and their partnership, etc.), but showed conflicting results with respect to the extent and quality of the differences between fathers and mothers.

In the area of marital adjustment, research studies were conducted which compared mainly between parents with children with disabilities to parents of children without disabilities. The outcome of some of the studies indicated a lower level of marital adjustment among parents with children with disabilities, while other studies indicated just the opposite and in other cases, no differences were found. Only few research studies made comparisons between the couples themselves. An additional variable that was studied in the background was the functional level of the child, which appeared in the literature as a component of the child, but has not yet been studied in regard to the marital adjustment.

II

In the current study, thirty two couples (fathers and mothers) of children with developmental disabilities, ages 2-7 years participated. The variables studied were: parental stress; perception of the level of functioning of the child and marital adjustment.

The research hypothesis related to the differences between fathers and mothers, stress, perception of the functional level of the child and marital adjustment. The hypothesis focused on 2 aspects:

1. Differences between fathers and mothers in the three variables; parental stress perception of the level of functioning of the child and marital adjustment.
2. Relationship between variables of parental stress, level of child's functioning and marital adjustment in a fathers group and mothers group

The results regarding the relationship between variables in each of the groups indicated that parental stress is connected to marital adjustment for both the fathers and mothers, while the level of functioning of the child was not found to be related to the marital adjustment, but was correlated to parental stress among the fathers.

On the other hand, the results regarding the differences between fathers and mothers did not produce significant outcomes.

The discussion concentrated on several basic elements: Firstly, the role of the level of functioning of the child as a factor influencing fathers's stress, and presenting of a model in which parental stress has a circular impact on marital adjustment, such that there is a declining in the level of functioning which will increase the level of stress.

Secondly, the systems approach provides an explanation of finding no significant difference between fathers and mothers, on 3 variables. This approach presents a model, according to which there exists a connection between each of the variables in the family and how they influence one another. For example, in a situation where a parent experiences high stress, this will lead to a similar situation in his partner (and the opposite).

III

And thirdly, relating to the young age of the child as a factor which, on the one hand, reduces the difference of the child compared to other children, and on the other hand, indicates the beginning of a process of adjustment which brings together and unites the parents, thereby diminishing the differences in the immediate time period.

In the conclusion of the discussion, a number of intervention programs are suggested, dealing with the manner that parents and children with disabilities should be supported in order to diminish the stress level and enhance the marital adjustment, in order to reduce parental stress and improve the quality of their marriage.



مؤسسة "شاليم"
 لتطوير خدمات للشخص ذو
 التخلف العقلي في السلطات المحلية
 The Shalem Fund
 for Development of Services for People with
 Intellectual Disabilities in the Local Councils
 פיתוח שירותים לאדם עם מוגבלות שכלית
 התפתחותית ברשויות המקומיות



אוניברסיטת חיפה
 UNIVERSITY OF HAIFA

Parents of children with developmental disabilities: Gender, Stress, Child's Level of Functioning and Quality of Marriage

Limor Turkel

Supervised by: Prof. Arie Rimmerman

Thesis submitted in partial fulfillment of the
 Requirements for the Master's degree
 University of Haifa, Faculty of Health and Wealthfare,
 School of Social Work



This work was supported by a grant from Shalem Fund for Development
 of Services for People with Intellectual Disabilities
 In the Local Councils in Israel
 2002