



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



תחושת הצמיחה האישית והאושר הסובייקטיבי של אימהות לנוכח נכויות התפתחותיות שונות של ילדן- תרומתן של התקשרות, תמיכה חברתית ותחושות אשמה

איילת קליין- יעקבי

בהנחיית : דר' ליאורה פינדלר

עבודת גמר המוגשת כמילוי חלק מהדרישות
לקבלת התואר "מוסמך האוניברסיטה"
בבית הספר לעבודה סוציאלית ע"ש לואיס וגבי וייספלד,
אוניברסיטת בר-אילן



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

2010

קרן שלם/570/2010

תודות

תודתי נתונה לאנשים שהיו סביבי, נכחו ועזרו במהלך תקופת הלימודים וכתובת העבודה:

לדרי' ליאורה פינדלר, על ההנחיה המכילה ועל הליווי הרך, הנאמן והבלתי-מתפשר על איכות.

לדב הר-אבן, על הפיכת המספרים לרגשות והנתונים לתוצאות.

לדרי' לידיה גביס, לדרי' רענן רז ולדרי' שחר שפר, על הגיבוי התיווך והעזרה שהיו כה נחוצים בין כתלי בית החולים.

לעו"סיות, למפקחות, לגננות ולמנהלות במסגרות החינוך המיוחד, שעזרו לי ללקט אחת-אחת את המשתתפות המתאימות למחקר. תודה אישית לדניאל קיטיציק (גן ספיבק), לרונית עובדיה (מעון מיח"א) ולירדנה טאוב (גן הפנינה).

לאימהות שהסכימו לשתף פעולה ולהקדיש מזמנן ומנבכי ליבן לעבודת המחקר שלי.

לקבוצת ה'תזנתיות של ליאורה' – ז'אנה, חולוד ושירלי- שהפכו לאורך התקופה לקבוצת תמיכה נפלאה ומעודדת ברגעי המשבר.

לנועה, על חברותך, על הערותייך ועידודייך בכל פסקה, שורה, מילה ונקודה.

להורים המקסימים שלי ולחמים הנפלאים להם זכיתי, שהפכו במהלך כתיבת העבודה לסבים לתפארת. לאמא שלי, על המסירות האיכותית שבה עזרת לי להתמודד עם המאמרים והתרגומים. ול'סבא אריה' שבזכות שעות רבות של טיפול מסור באלה איפשר לי להתקדם בכתיבת העבודה גם ברגעים בהם היה נראה שזה בלתי אפשרי.

אלה, בתי, אהובתי, באת אלי במהלך כתיבת העבודה להאיר את חיי וללמד אותי את הפרקטיקה של התיאוריה בה אני עוסקת מדי יום ביומו. דרכך הבנתי את המילים הנכתבות בתזה, דרכך הפנמתי מהותן של התקשרות, דחק, תמיכה, אשמה, צמיחה ואושר.

ואיתמר, בן זוגי, שותפי לחיים ולהורות, תודה על שתמכת והיית שם עבורי ברגעי הקושי, ועל שאיפשרת לי להתפנות ממלאכות כה רבות להן נדרשת במקומי במשך תקופה ארוכה זו.

תוכן העניינים

4	תקציר
6	מבוא
39	שיטה
47	תוצאות
57	דיון
78	רשימת מקורות
96	נספחים
111	Abstract

תקציר

הדחק הכרוך בגידולו של ילד עם נכות התפתחותית אינו בר חלוף ומלווה את בני המשפחה לאורך מהלך חייהם. לנוכח דחק זה יש הורים אשר כורעים תחת העומס ומתקשים להתמודד בעוד אחרים מסתגלים לאחר תקופה של משבר ואף מדווחים על תחושות של צמיחה אישית ואושר סובייקטיבי.

בספרות מוזכרים גורמים שונים הקשורים להסתגלותם של הורים לילדים עם נכויות ולאפשרות הצמיחה האישית מתוך מצב דחק זה, ביניהם משאבים פנימיים כגון התקשרות, משאבים חיצוניים כמו תמיכה חברתית נתפסת ורגשות כמו אשמה אשר עשויה ללוות את חווית ההורות.

אחת השאלות הנשאלות תדיר היא האם לנוכח נכויות התפתחותיות שונות של הילד ימצא הבדל בין תחושותיהן של אימהות. השלכות נכותו של הילד על אימו, תוך בחינת ההבדלים שבין ארבעה סוגי נכויות שונים (אוטיזם, פיגור שכלי, שיתוק מוחי, חירשות), נבדקו במחקר הנוכחי על פי הגישה הנון-קטגורית. גישה זו טוענת שהמשאבים האישיותיים של האם, כמו גם מאפייניו של הילד ותפקודו (בהתאם למצופה מגילו) הם אלה שישחקו תפקיד מרכזי בהבנת מצבה הפסיכולוגי של האם ולא דוקא האבחנה הספציפית של הילד.

המחקר הנוכחי נועד לבחון את קווי הדמיון והשוני בתחושת הצמיחה והאושר הסובייקטיבי ואת תרומת הדחק הכללי והספציפי, אוריינטציית ההתקשרות, התמיכה והאשמה לצמיחה ולאושר בקרב אמהות לילדים עם נכות פיסיית, שכלית, תקשורתית וחושית, באמצעות הגישה הנון-קטגורית.

אוכלוסיית המחקר כללה 191 אימהות לילדים (7-3) עם נכות התפתחותית מארבע קבוצות נכות שונות (אוטיזם, פיגור שכלי, שיתוק מוחי או חירשות) שלכל אחת מהן אפיונים שונים ומגבלות אחרות. המשתתפות התבקשו לענות על שאלונים של התקשרות (Brennan, Clark, & Shaver, 1998), תמיכה (Zimet, Dahlem, Zimet, & Farley, 1988), דחק ספציפי (Peterson, 1983), דחק כללי (Cohen, Kamarck, & Mermelstein, 1983), אשמה (Tangney and Dearing, 2002), צמיחה (Tedeschi and Calhoun, 1996) ואושר (Lyubomirsky & Lepper, 1990).

ממצאי המחקר מצביעים על הבדלים בין הקבוצות במימדי ההתקשרות ובדחק הספציפי ועל היעדר הבדלים בין הקבוצות במשאבים ורגשות של אימהות על פי סוג הנכות של הילד. ממצאים אלו מחזקים את הגישה הנון-קטגורית.

עוד נמצא כי צמיחה ואושר, על אף הדמיון ביניהן, הן שתי איכויות נפרדות שאינן תלויות אחת בשנייה, מתקיימות במישורים מקבילים ונתרמות על ידי מאפיינים אחרים בקרב אימהות לילדים עם נכות התפתחותית. בעוד שרמת האושר נובאה על ידי רמת הדחק הכללי, רמת האשמה, ההימנעות והחרדה בהתקשרות ורמת התמיכה החברתית, לצמיחה תרמו חומרת הנכות, רמת ההימנעות בהתקשרות והתמיכה חברתית. לבסוף נמצא כי אשמה תכונתית, על אף שעשויה להוות רגש התורם לרגשות חיוביים אחרים, בקרב אימהות לילדים עם נכויות התפתחותיות תרמה לרמות נמוכות של תחושות צמיחה ואושר.

ממצאי המחקר הנוכחי נראה שמומלץ לאנשי המקצוע להתמקד בשילוב בין מאפייניה הייחודיים של הנכות לבין מאפייני המשפחה הספציפית של הילד ולא להסתפק באבחנה הספציפית לניבוי ההשלכות קצרות וארוכות הטווח על האם והמשפחה.

מבוא

הורות הינה משימה מורכבת אשר בצידה תגמולים רבי משמעות. גידולו של ילד עם נכות התפתחותית עלול להיות כרוך באתגרים רבים, להעצים את הקושי ולהביא למשבר אשר דורש התמודדות ארוכת-טווח וגיוס משאבים רבים (פינדלר, 1997). הורים לילד עם נכות נוטים לדווח על דחק אשר מלווה את המשפחה כולה כאשר עיקר הנטל נופל לרוב על כתפיה של האם (Gerstein, Crnic, Blacher & Baker, 2009). לנוכח דחק זה יש אמהות המתקשות להתמודד עם כובד המשא בעוד אחרות מסתגלות בהצלחה ואף מדווחות על תחושת צמיחה אישית (Rogers & Hogan, 2003) ואושר (Vitaliano, Russo, Young, Becker, & Maiuro 1991).

הדיון בספרות אודות אמהות המתמודדות עם גידולו של ילד עם נכות עוסק לרוב בהשלכות השליליות העשויות להתבטא בתחושות אבדן, דיכאון וחוסר תפקוד, של בני המשפחה הגרעינית, הורים ואחים (Bruce, Schultz, Smyrniotis & Schults, 1994; Shapiro & Simonsen, 1994; Beresford, 1996; Hoffman, Sweeney, Hodge, Lopez-Wagner & Looney, 2009; 1994). יש הטוענים כי תהליך האבל וההיבטים השליליים המיוחסים תדיר להורים לילדים עם נכויות ראויים לבחינה מחודשת אשר תכלול גם את ההיבטים החיוביים הכרוכים בחוויה זו (לדוגמה: Britner, Morog, Pianta & Marvin, 2003; Blacher, 1984; Glidden, 1993; Shonkoff, Hauser-Cram, Krauss, & Upshur, 1992; Sobsey, 1990; Scorgie & Sobsey, 2000). בנוסף, לרוב ניתן דגש להשלכות הספציפיות של נכות הילד על אימו בעוד שלמעשה גורמים נוספים רבים משפיעים עליה (Stein & Jessop, 1982). אחת מהגישות אשר מבטאות מורכבות זו הינה הגישה הנון-קטגורית החולקת על המודל הרפואי אשר מתמקד בליקוי ובמציאת טיפול בתסמינים של המחלה ואינו מתייחס לגורמים פסיכולוגיים או לסביבת האדם כאל גורמים רלוונטיים המשפיעים עליו (קרסון, בוצ'ר ומינקה, 1998).

מנגד, הגישה הנון-קטגורית טוענת כי סוג הנכות ואבחנת הילד ניצבים לצד שורה של מאפיינים אישיים ואישיותיים, של הילד ושל ההורה, ובכך הם משתלבים לכדי תמונה מורכבת וייחודית של התמודדות עם מצב הנכות (Stein & Jessop, 1989). גישה זו רואה במפגש של כל משפחה עם סוג הנכות הספציפי של ילדה מערך שלם של יחסים וקשרים, עולם ומלואו אשר יש להפרידו מן הכותרת האבחונית שאינה מביאה עימה בהכרח רגשות ותחושות הדומים זה לזה בקרב אימהות לילדים עם נכויות התפתחותיות שונות (Abidin, 1990).

נראה אם כן כי בבואנו לבחון את השלכות הנכות על האם נדרשת התייחסות מורכבת למאפיינים הרבים המשחקים תפקיד ותורמים לתחושותיה השונות (Jessop & Stein, 1983). בהתאם לכך, מחקר זה התמקד בתחושות הצמיחה האישית והאושר הסובייקטיבי של אימהות לילדים עם נכות התפתחותית ובחן את תרומתם של משאבים פנימיים כגון התקשרות (Bowlby, 1988), רגשות כגון אשמה (Tangney, 2003; Tangney, 1990) ומשאבים חיצוניים כגון תמיכה חברתית (פינדלר, 1997), לתחושות אלו. המחקר השווה בין אמהות לילדים עם נכויות התפתחותיות נפוצות בחלוקה לארבע קבוצות שונות של נכות: אוטיזם (נכות תקשורתית), פיגור שכלי (נכות קוגניטיבית), שיתוק מוחי (נכות פיזית), וחירשות (נכות חושית). ייחודו של המחקר הנוכחי הוא בבחינת ההשלכות החיוביות קרי צמיחה ואושר בקרב אמהות אלה תוך שימוש במסגרת התיאורטית של הגישה הקטגורית לשם בחינת הדמיון והשוני בין אמהות לילדים עם נכויות שונות. כמו כן נבחנה לראשונה תרומתה של הנטייה לחוש אשמה לצמיחה אישית ואושר סובייקטיבי בקרב אוכלוסיה זו.

דחק בהורות לילד עם נכות התפתחותית

הורות הינה משימה תובענית ומעצם הגדרתה מהווה אתגר. כשמדובר בהורות לילד עם נכות התפתחותית משמעותו של האתגר כפולה בשל הצרכים המיוחדים של הילד. מכורח הנסיבות הופכת ההתמודדות לה נדרש ההורה למורכבת יותר מבחינה רגשית, כלכלית, אינסטרומנטאלית וחברתית (Smith, Oliver, & Innocenti, 2001). התקופה הראשונה של קבלת האבחנה מאופיינת לרוב בכאב ובצער רבים הנבלעים במהרה בשגרה האינטנסיבית של הטיפול בילד (Rogers & Hogan, 2003; Huang, Kellett & John, 2009). בספרות מוזכרים שלושה סוגים של משבר אותם עשויים הורים לחוות במהלך תקופה זו: **משבר השינוי** נובע משינוי בלתי צפוי בחיי הפרט ובתפיסתו את עצמו, את משפחתו ואת עתידם המשותף. התנפצות זו של הציפיות הקיימות מתחלפת בשלב כלשהוא בניסיון לבנות מחדש את עולמו של ההורה לנוכח המצב החדש. **משבר ערכי** בו ההורה שרוי בדו-ערכיות רגשית כלפי הילד אשר נובעת מהפער בין ערכים הרווחים בחברה אליה שייך ההורה, אשר לעיתים נוטה לראות ילד עם נכות התפתחותית כילד נחות, לעומת ערכים המתייחסים לאהבה ללא תנאים של הורה לילדו (פורטוביץ ורימרמן, 1986). הפער נובע מכך שמצופה מההורה לאהוב ילד שנחשב על פי ערכי החברה כ"פגום" או "נחות" (וייס, 1991).

משבר המציאות נובע מן התנאים האובייקטיביים והתביעות שמציב גידול ילד עם נכות אשר בעקבותיהם נדרש ההורה להתארגנות מחודשת התואמת את המצב הקיים (מנולסינו, 1968 ; וולפסנברגר, 1967). כל אלה עשויים להמשיך וללוות את ההורים במהלך התמודדותם עם משימת ההורות ולהתווסף לאתגרים המעשיים, הרגשיים והחברתיים המאפיינים הורות לילד עם נכות התפתחותית.

בספרות המחקרית הולכת ופוחתת ההתייחסות הספציפית לילד עם הלקות, וגוברת ההתמקדות במשפחת הילד על בסיס ההנחה שקשייו מקרינים על המשפחה כולה ועל כל אחד מחבריה (Montes & Halterman, 2007). ואכן, נמצא כי דחק זה נחוה על ידי כל בני המשפחה ונראה כי כל אחד מהם חשוף ומושפע מהמשבר, אך כל דמות חווה את הדחק באופן שונה (Hornby & Seligman, 1991; Quintero & McLntyre, 2010), כאשר מטבע הדברים נושאת האם את העול העיקרי (Rogers & Hogan, 2003; Florian & Findler, 2001). בהתאם לכך התמקד המחקר הנוכחי באוכלוסיית האימהות לילדים עם נכות התפתחותית.

מתוך אי הוודאות הכרוכה בהתפתחותו של ילד עם נכות, ייתכנו מצבים בהם הציפיות מתפקיד האימהות לילד עם נכות אינן מוגדרות. מצב זה עלול ליצור תחושה של תפקוד אימהי לקוי ושל דחק (Blacher, 1984; Hastings, Kovshoff, Ward, Espinosa, Brown & Remington, 2005) אשר עלול לבוא לידי ביטוי ברווחתה האישית של האם ולהיות מלווה בתחושות אשמה ובתגובות דיכאוניות (Miller, Gordon, Daniele & Diller, 1992). כמו כן, תחומים נוספים בחייה - חיי נישואין, קריירה, חיים חברתיים- עלולים להיות מושפעים מנכות הילד ובתורם להגביר עוד יותר את תחושת הדחק (Raina, Swinton, Russell, Walter, Brehaut, Rosenbaum O'Donnell,) (Wood & Zhu, 2005).

דחק כללי ודחק ספציפי

דחק הינו מצב פסיכולוגי בו מופר האיזון בין הלחצים המופעלים על האדם אל מול המשאבים העומדים לרשותו (Lazarus, 1999). מושג הדחק הינו רב מימדי והוא כולל מרכיבים רגשיים, קוגניטיביים והתנהגותיים (Janoff- Bulman, 1992) עם היבטים פיזיולוגיים (Seyle, 1956). מקורות דחק הם בדרך כלל אירועי חיים שונים אשר משנים את שיווי המשקל בחייו של אדם. השפעתם מתבטאת בהגברת מתח החיים ובשינוי תפיסת העצמי. תפיסתו של האדם את גורם הדחק

Pearlin, Liberman, Menagham & הזמן היא דינאמית ומשתנית עם הזמן Pearllin, Liberman, Menagham &

(Mullan, 1981) כך שהמשמעות הסובייקטיבית שמייחס האדם ללחצים פנימיים וסביבתיים

בהבנת תהליך ההתמודדות עם מצב הדחק מושפעת מערכים, מנורמות, ממחויבויות חברתיות

ומהתנסויות בעבר (Lazarus & Folkman, 1984).

מקובל להתייחס לדחק הכרוך בהורות לילד עם נכות על פי שני מימדים: דחק ספציפי ודחק

כללי (פינדלר, 1997). **הדחק הכללי** מתייחס למשברים שונים אשר פוקדים את האדם במעגלי

החיים השונים, למשל, פיטורין מהעבודה, מצוקה כלכלית, גירושין, התמודדות עם אובדן לאחר

מוות של אדם קרוב וכדומה (Armeli, Cohen & Gunther, 2001). לידה של ילד עם נכות היא

ללא ספק, אירוע לא צפוי בו ההורים נדרשים להתמודד עם האובדן של הילד לו ציפו ובמקביל

להתמודד עם המצב החדש. עקב כך נוצר מצב דחק ספציפי שדורש התמודדות מתמשכת של

ההורים במישורים שונים (kazak, 1986).

הדחק הספציפי נובע ממאפייני הנכות עצמה, עוצמתה והשלכותיה הייחודיות על הדמויות

המטפלות בילד כאשר עומס הטיפול, התלות המתמשכת, אי-הוודאות והסטיגמה החברתית

שלויות לנכות הם רק חלק ממאפייני דחק זה (Wikler, 1983). מצבים בהם נדרש ההורה

למעורבות יתר עם שירותי בריאות ורווחה, שינוי במיקום מגורים בשל תנאי-דיור שאינם

מתאימים, שימוש במכשור רפואי, אשפוזים חוזרים או קשיי נייחות מהווים קשיים ארוכי-טווח

אשר מעצם היותם קבועים ומתמשכים בחיי ההורים מהווים גורמי דחק משמעותיים במיוחד

(Kazak, 1986). כך, מעבר למשימות ההורות השוטפות, נדרשת האם לערנות גבוהה למצבו של

הילד, ללימוד מיומנויות ייחודיות הקשורות לדרכי הטיפול בו ולעיתים אף להתמודדות עם המצב

הרפואי עצמו. מטלות אלו, הקשורות לנכות הילד, עלולות להכתיב על פי עוצמתן ובהתאם לחומרה

שבה הן מופיעות, את מידת הדחק הספציפי של האם (Jessop & Stein, 1985). עוד נמצא כי כאשר

לקשיים אלה מתווספות גם בעיות התנהגותיות של הילד עם הנכות עלולה להתגבר עוצמת הדחק

(Estes, Munson, Dawson, Koehler, Zhou & Abbot, 2009; Hastings, Kovshoff, Ward,)

(Espinosa, Brown & Remington, 2005).

בעת גידולו של ילד עם נכות נקשרים לעיתים מצבי דחק כללי במצבו הספציפי של הילד (Jessop

& Stein, 1985) ובאים לידי ביטוי בארבעה מישורים עיקריים:

1. לחצים במישור הפיזי המתבטאים בעיקר בתלות הכרחית וממושכת של הילד בהוריו

(Blacher, 1984).

2. לחצים במישור הכלכלי הנובעים מן הצורך להשקיע משאבים כספיים ברכישת אביזרים

מיוחדים ובטיפולים רפואיים ואחרים להם זקוק הילד עם הנכות, או פגיעה בסטאטוס הכלכלי של המשפחה בשל העובדה שהאם עסוקה בהשגחה וטיפול בילד ואינה יכולה לצאת לעבוד (Darling,

1994; Kazak & Christakis, 1990).

3. לחצים במערכת היחסים התוך משפחתית אשר עלולים להיווצר בשל שינויים בדפוסי

הפעילות המשפחתית והמטרות המשפחתיות, הנובעים מהנטייה להיענות בראש ובראשונה לצורכי

הילד עם הנכות (McCubbin, Sussman & Patterson, 1983). במישור האישי, הדחק עלול

להתבטא בפגיעה בדימוי העצמי, בביטחון האישי או בתפקוד ההורי (רימרמן, מאיר ושטנגר, 1986)

בעוד שהמערכת הזוגית עלולה להיפגע כתוצאה מעומס יתר, חלוקת תפקידים בלתי מאוזנת

ומהיעדר זמן פנוי לבילוי משותף (Turnbull, Blue-Banning, Behr & Kerns, 1986).

4. לחצים במישור החברתי אשר יכולים להתבטא בבידוד חברתי של המשפחה. בידוד זה יכול

לנבוע מתגובות דחייה של חברים וקרובים או מעצם החשש מן המבוכה העלולה להיווצר במפגשים

חברתיים (McCubbin, Nevin, Cauble, Comeaw & Patterson, 1982).

הקשיים והמשברים המלווים את גידולו של הילד עם הנכות עלולים להיות ממושכים

ואינטנסיביים מאוד וללוות את ההורים במהלך חייהם אך נראה כי לצד הדחק הספציפי עלול

להתקיים גם דחק כללי אשר מאפייניו אינם נובעים ממנו. עם זאת, לעיתים המערכת המשפחתית

המתמודדת עם דחק ספציפי מעין זה, עלולה להיות פחות חזקה כך שחוליות אחרות שלה נחלשות

גם הן ועל כן היא נתונה לדחק כללי מוגבר. מטבע הדברים, נכויות שונות של הילד, אשר לכל אחת

מהן צרכים ייחודיים בצידה, מציבות אתגרים שונים להתמודדות האם, אך נמצא כי קיים קשר בין

הדחק הנובע מנכותו הספציפית של הילד לבין הדחק הכללי שחוה האם (פינדלר, 1997). בהתאם

לכך נבדק במחקר זה הקשר שבין הדחק הספציפי הנובע מהנכות לבין הדחק הכללי.

בספרות קיימות שתי גישות המייצגות תפיסות מנוגדות לחקירת ההשלכות של אפיוני נכות

הילד על הוריו.

הגישה הקטגורית והנון-קטגורית למחלה או לנכות של הילד

הגישה הקטגורית גורסת כי מאפייני הנכות ההתפתחותית של הילד קשורים ישירות לאופן ההתמודדות של ההורה. כך למשל, נמצא שרמות שונות של אבל ומתח מדווחות אצל משפחות שונות בהתאם לקטגוריה האבחונית של הילד (טלר, 2001). בהמשך לקו זה, נמצא כי אמהות לילדים בעלי מיומנויות חברתיות ותקשורתיות לקויות כגון אוטיזם חוות יותר דחק (Montes & halterman, 2007; Estes, Munson, Dawson, Koehler, Zhou & Abbot, 2009) לעומת אמהות לילדים עם לקויות בתחום המוטורי (שיתוק מוחי) והקוגניטיבי (פיגור שכלי). הבדל זה מוסבר כנראה על ידי בעיות ההתנהגות והתקשורת הכרוכות במגבלה ומהוות מכשול לפיתוח הקשר בין הילד להוריו ולסביבתו הקרובה (Smith, Oliver, & Innocenti, 2001). לעיתים, מגבלה פיזית קשה של הילד משפיעה באופן שלילי על התקשורת בין האם לילד (Barrera & Vella, 1987), בין היתר מכיוון שככל שמידת הפגיעה של התינוק גבוהה יותר, כך נפגעות היכולות שלו ליצירת קשר הדדי עם אימו, אשר בתורן עלולות להגביר את תחושת הדחק של האם (שמעוני, 1997). עוד נמצא בהקשר זה כי יכולות קוגניטיביות נמוכות נמצאו קשורות לנסיגה אימהית מהילד. ככל שהילד הפגוע מתפתח, באים לידי ביטוי אספקטים נוספים של ההתפתחות השכלית ושל איכות התקשורת שיכולים למתן או להחריף את דפוסי האינטראקציה בין הילד לאימו (Wassweman & Allen, 1985).

מחקרים אחרים המשווים בין התמודדותן של אימהות לנוכח סוגי נכויות שונים מספקים עדות נוספת ומחזקים את התפיסה שקיימים הבדלים בהשלכות של נכויות שונות על האם. כך, במחקרם של מקיני ופטרסון (McKinney & Petterson, 1987) נמצא כי הורים לילדים עם אוטיזם חווים יותר תחושת דחק מאשר הורים לילדים עם התפתחות נורמטיבית ואף יותר מהורים לילדים עם לקויות אחרות (Bouma & Schwitzer, 1990). כמו כן נמצא כי אמהות לילדים עם אוטיזם דווחו על רמה גבוהה יותר של הפרעה בתפקוד שלהן ושל המשפחה כיחידה, לעומת אימהות לילדים עם תסמונת דאון (Holroyd & McArthur, 1976). בניגוד לנכויות שונות בהן המראה החיצוני של הילד מעיד על מגבלתו, בקרב ילדים עם אוטיזם אין הדבר דומה. יתכן שעובדה זו יוצרת מצד החברה הסובבת אותם ציפייה ראשונית להתנהגות מותאמת אשר מביאה להגברת הדחק של ההורה (לוי-גונן, 2008).

מנגד, מובילי הגישה הנון-קטגורית גורסים כי ההשפעה שיש למצב של הילד עליו ועל משפחתו אינה בהכרח מושפעת מסוג הנכות, ואף עשויה להיות דומה כשמדובר בסוגים שונים של אבחנות,

על רקע תקשורת, קוגניטיבי, פיזי או חושי. ג'סופ ושטיין (Jessop & Stein, 1983) ממובילות הגישה, גורסות כי ההתמודדות עם המצב הרפואי הינה חוויה דומה מעצם הווייתה ולא בשל האפיון האידיאולוגי של. בניגוד לגישות השונות הרווחות בעולם הרפואי, הגישה הנון-קטגורית איננה בוחנת את השפעת מצבו הרפואי של הילד על משפחתו ע"פ סוג הנכות או המחלה שלו אלא על ידי הערכת מידת התלות, התפקוד והעול הנובעים ממנה. עוד סבורות החוקרות, שאמנם עבור אנשי הרפואה והמקצועות הפרא-רפואיים האבחנה היא זו שקובעת את ההסתכלות על צרכי המיוחדים של הילד, אך עבור אנשי המקצוע בתחומים הפסיכו-סוציאליים נדרשת מסגרת עבודה שונה בתכלית על מנת לסייע להיבטים הנפשיים בחיי הילד ומשפחתו (Jessop & Stein, 1983). כלומר, מאפייני הייחודיים של החולה (כגון האופן בו הוא תופס את מצבו, הפעילויות אותן הוא נמנע מלעשות בשל אבחנתו, תחומי העניין עליהם הוא נדרש לוותר וכו') נתפסו בעיניהן ככלי לניבוי וכמוקד טיפולי חשוב יותר מאשר הכותרת הרפואית שקיבל (Jessop & Stein, 1982).

בדומה לכך, כבר בשנת 1975 הציעו פלס ופינקרטון (Pless & Pinkerton, 1975), דרך אחרת לאמוד את השלכות האבחנה בכך שהדגישו את חשיבות ההתייחסות לאפיונים דומים בקרב אבחנות שונות כמו למשל בעיית התנהגות אשר נלווית למספר נכויות ולמימדים ייחודיים בהם פוגעות אבחנות שונות כמו למשל מראה חיצוני. כך, נמצא בניגוד למחשבה הרווחת כי ללא כל קשר לסוג האבחנה, ילדים עם פגיעה בדרגה קלה יחסית, אינם נהנים מתפקודם ה"כמעט נורמאלי" ואף אינם מעוררים את תמיכת הסביבה הניתנת בקלות רבה יותר לילדים בעלי פגיעות קשות הנראות לעין (Heisler & Friedman, 1981). דוגמה נוספת להשלכות מאפייני הנכות אשר אינם קשורים בהכרח לסוג הנכות ניתן למצוא במחקר שהראה כי אמהות לילדים שהתפתחות שפתם לקויה מאוד או שהם נעדרי שפה לחלוטין, חוות יותר דחק מאשר אימהות לילדים עם נכות התפתחותית אשר שפתם מפותחת יותר (Konstantareas & Papageoriou, 2006).

ניתן לומר, כי הגישה הנון-קטגורית מביאה עימה חידוש בכך שהיא שמה, באופן הומאני יותר, דגש על צרכי הילד ומשפחתו ולא על האבחנה בלבד. ההתייחסות לילד כאל מכלול, ולאבחנה כאל חלק מהילד השלם מאפשרת לבנות לו ולמשפחתו תוכנית התערבות התואמת את צרכיהם האינדיבידואליים כבני אדם עם מגבלה אך לא כמוגבלים (Jessop & Stein, 1982).

על פי גיסופ ושטיין (Jessop & Stein, 1989), הספרות נוטה לעסוק בתחומים אלו בראייה דיכוטומית ואינה בודקת את התרומה המשולבת של מאפייני הנכות הספציפית עם מאפייני ההורה. עם זאת, אבידין (Abidin, 1990) משלב בין השניים בהגדירו את הדחק הרפואי בהקשר להתמודדות הורים לילדים עם מומים מולדים. על פי תפיסתו, דחק רפואי זה נובע משלושה מקורות עיקריים: אפיוני הילד, אפיוני ההורה ואפיונים מצביים. גישתו מדגישה את חשיבות ההתייחסות לאינטראקציה בין המשפחה לאבחנה. ואכן, נמצא שקבוצות שונות של אנשים עם אבחנות שונות הראו סימפטומים נפשיים דומים. במילים אחרות, השונות בין מאפייני האדם עם הנכות **בתוך** אותה קבוצת אבחנה, עשויה להיות גדולה מהשונות של אותם מאפיינים בין קבוצות עם אבחנה שונה (Jessop & Stein, 1989). ואכן, נמצא כי למאפיינים פסיכו-סוציאליים כגון מצב משפחתי של האם עשוי להיות קשר ישיר להשלכות נכות הילד על משפחתו ללא קשר לסוג הנכות. כך, מחקר שבדק אמהות חד-הוריות לילדים עם נכות התפתחותית מצא כי הן מתקשות להשתלב באופן מספק במעגל העבודה (בהשוואה לאימהות לילד עם נכות שאינן חד-הוריות), וכן נתקלות במגוון מצומצם של אפשרויות תעסוקה התואמות את הדרישות הקיימות מתפקידן האימהי עקב נכות הילד (Wolfe & Hill, 1995). מחקר אחר מצא כי הסטאטוס החד-הורי של אימהות לילד עם נכות אינו משפיע אלא במעט על הסתגלותן לנכות ילדן, אך לעומת זאת מאפיינים פסיכו-סוציאליים אחרים כגון הכנסה נמוכה ורמת השכלה נמוכה ממתנים את הפערים בין אימהות חד-הוריות לבין אימהות המגדלות את ילדן עם הנכות במסגרת הורית זוגית (Boyce, Miller, White & Godfrey, 1994). אם כן, למאפיינים הפסיכו-סוציאליים של הכנסה והשכלה חשיבות רבה בהתייחס למבנה המשפחתי של אימהות המגדלות ילד עם נכות, זאת ללא קשר לסוג הנכות שלו, כאשר הגישה הנון-קטגורית שופכת אור על מרכיבים פסיכו-סוציאליים מעבר לאבחנה, אותה נושא האדם עם הנכות.

גיסופ ושטיין (1982) אשר הציגו לראשונה את הגישה הנון-קטגורית בתחילת שנות ה-80, אתגרו כבר אז את הדעה הרווחת ומחקרן מהווה אבן דרך ייחודית בדיון הפילוסופי, כמו גם המעשי, בתחום השיקום עד היום. הנושא בו עסקו החוקרות כמעט שלא נבחן עד כה באופן אמפירי, זאת למרות שמאז הופעתו לפני כשלושה עשורים עדיין לא ירד מהשיח המקצועי.

אל מול המודל הרפואי, בו נהוג לשים דגש על מגבלות הפרט הנובעות ממחלה או נכות ספציפית ולהסתמך על דיאגנוזה לשם קביעת דרכי הטיפול בחולה (קרסון, בוציר ומינקה, 1998), כאשר מדובר בהשלכות הפסיכו-סוציאליות, נדרשת הסתכלות אחרת הנגזרת מהמודל החברתי. מודל זה

רואה בנכות בעיה חברתית עם זיקה חזקה לאינטגרציה של האדם עם הנכות לסביבתו (רימרמן, גריפל, ארטן ושטיין, 2006). ובהתאם לכך גיבוש דרכי הטיפול יהיה שונה במהותו. לנוכח קיומן של שתי גישות אלו, המנוגדות זו לזו, המחקר הנוכחי ערך השוואה בין ההשלכות של נכות הילד על אימו לנוכח ארבעה סוגי נכויות שונים, זאת במטרה לבחון את הקשר בין המאפיינים הפסיכו-סוציאליים של האם למאפיינים הייחודיים של נכות ילדה ואת תרומתם לתחושות הצמיחה והאושר שלה.

נכות התפתחותית

נכות התפתחותית מוגדרת כליקוי חמור וכוונוני בתחום השכלי, הגופני או בהתנהגות המסתגלת, הבא לידי ביטוי לפני הבגרות ונמשך בדרך כלל לאורך החיים (נאון, יפרח ובייץ-מוראי, 1998). ארגון הבריאות העולמי (WHO) מגדיר את מושג הנכות (handicap) כחוסר ביכולת של היחיד המונעת ממנו או מגבילה אותו מלתפקד בהתאם לגילו, מינו או השתייכותו החברתית. נכות התפתחותית מתייחסת לנכות אשר הינה מולדת או מתרחשת בגילאי הילדות המוקדמים (בן אריה וציונית, 2007). עבודה זו התייחסה ל-4 נכויות התפתחותיות שונות בעלות אפיון ייחודי (נכות תקשורתית, נכות קוגניטיבית, נכות פיזית ונכות חושית), זאת, על מנת לבחון כיצד משתקפים אפיונים ייחודיים אלו בצמיחה האישית ובאושר של אמהות לילדים אלה. במקביל לאפיונה הייחודיים של כל אבחנה יובאו בסקירה הנוכחית גם מאפייני הדחק הספציפי של האימהות בכל נכות התפתחותית, ובכך יתחדד הקושי האידיאליסטית הקיים בכל אחת מהנכויות.

אוטיזם (נכות התפתחותית תקשורתית)

אוטיזם הינה לקות הכוללת שלושה תחומים עיקריים: חברתי, תקשורתי והתנהגותי. במהלך השנים נעשה שימוש במונחים רבים להגדרת הלקות. קאנר (Kanner, 1943) היה הראשון שהגדיר, בשנת 1943, את הליקוי והעניק לו את הכינוי "אוטיזם". קאנר השתמש במילה אוטיזם, הנובעת מן המילה היוונית auto שפירושה "עצמי". הכוונה במושג זה היא חוסר עניין של הילד עם האוטיזם באחר. התנהגויות, מחשבות ורצונות האחר אינם מעוררים עניין אצל הילד בעל האוטיזם (Baron-Cohen, 2005).

האוטיזם הוא חלק מקשת רחבה של תסמונות, הקרויה ASD או הספקטרום האוטיסטי המשקפת הפרעה התפתחותית נרחבת. האבחנה ניתנת בהתאם לסימפטומים המופיעים בתקופת ההתפתחות הראשונית (בגיל הרך). האגודה הפסיכיאטרית האמריקאית (APA) מגדירה ב- DSM-IV-TR (2000), שלושה תחומים עיקריים של הלקות:

1. לקות באינטראקציה חברתית המתבטאת בקושי ליצור יחסים עם אחרים, להגיב ולהבין רגשות של אחרים, קושי בפיתוח אמפטיה וכן חוסר בהדדיות בקשר חברתי.
 2. לקות באיכות התקשורת המילולית והלא מילולית המתבטאת באיחור או בהיעדר התפתחות שפה מדוברת, קושי בשימוש בשפה לצורכי תקשורת חברתית, שימוש בשפה עצמית סטריאוטיפית וחזרתית אשר אינה מובנת לאחרים, חוסר הדדיות בשיחה ותגובה לא מותאמת להבעות מילוליות ובלתי מילוליות של אחרים.
 3. טווח מוגבל של פעילויות ותחומי עניין המתבטא בצורך אובססיבי בדפוסים קבועים, בהתקשרות לעצמים, ובהתעסקות בחלקי עצמים; בטקסים כפייתיים, בהתנועות סטריאוטיפיות המתבטאת בתנועות חזרתיות כגון נפנוף ידיים ומחיאות כפיים ובפעילות גופנית על פי רצף קבוע.
- על פי נתוני הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה לשנת 2009 אחוז הילדים עם האוטיזם מתוך כלל אוכלוסיית הילדים עם הצרכים המיוחדים בארץ הינו 2.4 (למ"ס, 2010).

גידולו של ילד עם אוטיזם כגורם דחק ספציפי עבור האם

אוטיזם הינה נכות התפתחותית אשר מצריכה התמודדות בכמה חזיתות: ראשית, ההתנהגויות האוטיסטיות הן לעיתים קרובות אנטי-חברתיות ועלולות לכלול התנהגות אובססיבית, התקפי זעם, פגיעה עצמית, בעיות בשפה ועוד (Gray & Holden, 1992). בנוסף לכך, בשל הקשיים התקשורתיים והרגשיים, ילדים עם אוטיזם מתקשים ביצירת קשרים חברתיים. נראה כי למרות הקשיים בתחום זה, לרוב מצליח הילד לבסס קשר עם הוריו, אולם ניתן לומר שקשרים אלו מצומצמים ומוגבלים בהשוואה לילדים אחרים. חוסר היכולת לחוות את הקרבה הרגשית שבבסיס היחסים החברתיים עלולה להביא לתחושת תסכול בקרב ההורים, אשר מובילה בתורה לדחק. יש הסבורים כי מבין הלקויות הקיימות, האוטיזם נחשב ללקות קשה ביותר אשר עלולה לגרום להורים להגיע למצב של תשישות, פסימיות, דיכאון ושחיקה (Gray, 2000).

המידע המצומצם יחסית של החברה לגבי מאפייני נכות זו מביא לעיתים לחוסר רגישות כלפי התנהגות ילדים אלו בציבור, בעיקר לאור העובדה שמבחינה חיצונית ילדים עם אוטיזם נראים בעלי

התפתחות תקינה ויוצרים ציפייה להתנהגות תואמת. החברה מצפה מילדים אלה להתנהגות נורמטיבית ופעמים רבות בסיטואציות מעין אלה מואשמים ההורים במתן חינוך לא הולם. כמו כן, לאוטיזם, מעצם הגדרתו כנכות התפתחותית, אין תרופה מלבד טיפול אינטנסיבי הדורש השקעה רבה ומתמדת לאורך שנים מצד ההורים בתחומים שונים כגון התאמת תוכניות טיפול, קבלת ייעוץ מקצועי על פי מצב הילד, מעקבים רפואיים, מציאת מסגרות חינוכיות תואמות, מפגש עם מערכות בירוקרטיות רבות וחשיפה אישית אל מול גורמים מקצועיים שונים (Gray & Holden, 1992). מטבע הדברים, ההורים נשחקים ומותשים לאחר שנים באופן שעלול להביא לדחק מתמשך ואף לדיכאון (Montes & Halterman, 2007).

לוי-גונן (2008) סוקרת אף היא במחקרה מאפיינים ייחודיים לילדים עם אוטיזם (כגון בעיות שינה, בעיות התנהגות ובעיות אכילה) אשר עלולים להגביר את עוצמת הדחק ספציפי של האימהות. בהסתמך על קליין (2002) היא מפרטת ומסבירה כי למשל אינטראקציית אם-ילד סביב נושא האכילה מהווה חלק חשוב בדינאמיקת היחסים הדיאדיים והכלל-משפחתיים ומשמשת מרכיב בסיסי בדימוי העצמי של אימהות. מטבע הדברים, ילד עם אוטיזם, אשר אימו מתמודדת עם בעיות אכילה המאפיינות את מצבו ההתפתחותי, מביא עימו דחק נוסף מעצם הטיפול בו, ומכך שמידת הסיפוק מהטיפול עלולה להיות פחותה. את הממצא לגבי הקשר בין שכחות גבוהה של בעיות שינה לבין מידת הפסימיות של האם מסבירה לוי-גונן (2008) כאפקט של עייפות מצטברת, פיסית ומנטאלית אצל האם.

לצד כל זאת, אימהות לילדים עם אוטיזם מדווחות על התמודדות טובה עם משימות הוריות. הן מאופיינות בחוסן נפשי גבוה ביחסיהן עם הילד ומידה מועטה של כעס כלפיו, כמו גם בתמיכה חברתית וביציבות בשמירה על פרנסתן (Montes & Halterman, 2007). עוד נמצא כי הן נוטות להיעזר יותר ולשאוף לשיתוף פעולה ולאמפטיה מצד הסובבים אותן, וכך מתאפשרים הקלה ומיתון של הדחק הקיים (Dumas, Wolf, Fisman & Culligan, 1991).

פיגור שכלי (נכות התפתחותית קוגניטיבית)

על פי הגדרת השירות לאדם המפגר בחוק הסעד (טיפול במפגר תשכ"ט – 1969) מפגר הינו אדם שמחמת חוסר התפתחות או התפתחות לקויה של כושרו השכלי מוגבלת יכולתו להתנהגות מסתגלת והא נזקק לטיפול. כיום מקובל להתייחס לשלושה קריטריונים להגדרת פיגור שכלי: רמת משכל הנמוכה מ-65, רמת תפקוד מתחת לנורמה, ואבחנה שניתנת לפני גיל 5 (עמנדב, 1998). על פי ה-

APA נהוג להתייחס לאדם עם פיגור שכלי כמי שיש לו Intellectual disability. בארץ שגור הביטוי 'נכות קוגניטיבית' ובו ייעשה שימוש במחקר זה.

הפיגור השכלי מוגדר כנכות המתקיימת לפני גיל 18, המתאפיינת במגבלות משמעותיות בתפקוד השכלי ובהתנהגות המסתגלת הבאה לידי ביטוי במיומנויות התפיסתיות, החברתיות, והמעשיות (American Association of Mental Retardation, 2002). ההגדרה של הפיגור השכלי מתייחסת לשלושה תנאים שווי ערך:

1. מגבלה בתפקוד השכלי (אינטליגנציה) המתאפיינת בקושי להסיק מסקנות, לתכנן, לפתור בעיות, לחשוב בצורה מופשטת, להבין מושגים מורכבים, ללמוד במהירות ומן הניסיון.
2. מגבלה בהתנהגות מסתגלת המתאפיינת בקושי במיומנויות תפיסתיות, חברתיות ומעשיות הנחוצות לפרט לתפקוד בחיי היום יום.
3. הופעת הנכות לפני גיל 18, זאת לשם שלילת פגיעות מחלות ותאונות אצל מבוגרים לאחר שמערכת העצבים שלהם בשלה והגיעה למלוא הפוטנציאל.

על פי נתוני הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה לשנת 2009 אחוז הילדים עם הפיגור השכלי מתוך כלל אוכלוסיית הילדים עם הצרכים המיוחדים בארץ הינו 8.8 (למ"ס, 2010).

גידולו של ילד עם פיגור שכלי כגורם דחק ספציפי עבור האם

הולדת ילד עם פיגור שכלי וגידולו עלולים ליצור מצב דחק המשפיע על תפקודם ועל רווחתם של הוריו ובני משפחתו (פורטוביץ ורימרמן, 1986). בעבר ההתייחסות לאירוע משברי שכזה באה לידי ביטוי במונחים של צער כרוני אשר בצידו רגשות שליליים בלבד. כיום לצד התלות התפקודית המתמשכת לאורך שלבי החיים השונים ניכרת התייחסות גם לאספקטים נוספים בגידולו של ילד עם פיגור שכלי (Bruce, Schultz, Smirnios & Schultz, 1994). יש הסבורים כי המימד אשר מקשה יותר מכל על התמודדותו של הורה לילד עם פיגור שכלי קשורה לסטיגמה החברתית המתלווה לאבחנה זו (Flaherty & Glidden, 2000) ולבידול החברתי שנכפה על ההורים (Lenhard, Breitenbach, Ebert, Schindelbauer-Deutscher, Zang & Henn, 2007). כל אלו מהווים הסבר אפשרי לכך שבקרב אימהות לילדים עם עיכוב בהתפתחות, אשר פעמים רבות מנבא אבחנה של פיגור שכלי בגיל מאוחר יותר, נמצאה תחושת הערכה עצמית נמוכה ביחס ליכולות ההוריות ואף נטייה לחרדה ודיכאון (Wikler, 1983 ; Rogers & Hogan, 2003).

שיתוק מוחי (נכות התפתחותית מוטורית)

המונח שיתוק מוחי הוטבע לראשונה על ידי רופא אנגלי בשם Little (1862). שיתוק מוחי הינו מושג רחב המיצג קבוצה של הפרעות נוירולוגיות. מצב זה מתקיים לכל אורך חייו של האדם ומשפיע על התקשורת בין המוח לשרירים. ביטויה של תקשורת לקויה זו הוא חוסר תיאום מתמיד של תנועה ותנוחה (וויץ, 2001). הקריטריונים להגדרת שיתוק מוחי אינם מוגדרים די צורכם, אולם, למרות השוני הקיים בין החוקרים, ישנה תמימות דעים לגבי שלושה אספקטים מרכזיים:

1. מרכזיות הנזק (הנזק המוחי) 2. שלב היווצרות הנזק (הנזק נגרם במוח המתפתח בתקופה התוך רחמית, בעת הלידה או בגיל הרך ביותר) 3. יציבות הנזק (הנזק אינו פרוגרסיבי). מלוא היקפה של הבעיה אינו ברור מיד אחרי הלידה, והמצב לאשורו מתגלה בדרך כלל עם גדילת הילד והתפתחותו. מקור ההפרעה הוא בהתפתחות לא תקינה של המוח, או בנזק מוחי באזור המפקח על התפקוד המוטורי. במקרים רבים הסיבה לשיתוק מוחי אינה ידועה. יחד עם זאת, מוכרים מספר גורמי סיכון להתפתחות שיתוק מוחי: סבל מוחי בעת הלידה (לדוגמא במצב תשניק), ליקויים מוחיים מבניים מולדים, זיהומים תוך רחמיים, תסמונות גנטיות מולדות וכן נזק מוחי הנגרם בגיל הרך בשל זיהום או תאונות למיניהן (Blair & Stanley, 1982). ביטויי שיתוק המוחי מבחינה תפקודית אינם אחידים, ובמקרים הבינוניים והחמורים תתכן הפרעה או עיכוב ברכישת מיומנויות של יציבה, ישיבה, עמידה, הליכה ודיבור. לעיתים בנוסף ישנם ליקויים בתפקודים התחושתיים, הקוגניטיביים והאמוציונאליים, כאשר ב- 50% מהמקרים מופיע גם פיגור שכלי. הקשיים הכרוכים בליקויים אלה אינם חולפים ולעיתים אף מקרינים על תחומים נוספים במהלך התפתחותו של הילד (חרמון ובר, 1995).

על פי נתוני הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה לשנת 2009 אחוז הילדים עם שיתוק מוחי מתוך כלל אוכלוסיית הילדים עם הצרכים המיוחדים בארץ הינו 3.9 (למ"ס, 2010).

גידולו של ילד עם שיתוק מוחי כגורם דחק ספציפי עבור האם

פגיעה מולדת כשיתוק מוחי כוללת טווח נרחב של פגיעות המתבטאות בעוצמות שונות המשליכות על הפרוגנוזה של הילד (Newachek & Taylor, 1992).

למגבלות המוטוריות המגוונות המופיעות אצל ילד עם שיתוק מוחי השלכות שונות על אימו ועל ההתקשרות ביניהם. למשל, התקשורת הראשונית עלולה להיות בלתי בהירה ובלתי מובנת בשל מגבלתו הפיזית של הילד באופן שיקשה על האם לפרש את אותות המצוקה שלו ולהרגיעו. הפגיעה הסנסורית עלולה אף היא להפריע לתינוק לשמור על קשר עין עם אימו, באופן שעלול להקשות עליה

לווסת את המצב הרגשי שלו. קושי בתנועה עלול למנוע בעדו להתקדם בחופשיות לעבר אימו כדי להגביר את תחושת הביטחון שלו, ובכך עלול לשבש את השלמת תהליך הספרציה-אינדווידואציה התקין אשר אמור להתרחש כחלק מהתפתחותו (Cox & Lambrenos, 1992). מלבד הטיפולים השגרתיים בילד עם שיתוק מוחי קיים מגוון של טיפולים חיצוניים כגון פיזיותרפיה, טיפול בדיבור ולעיתים אף אשפוזים תכופים אשר יוצרים עומס על ההורה ונראה כי עם חלוף השנים הופכת המגבלה של הילד בתנועה לקשה יותר ויותר מאחר ונוצרת תלות פיזית בשל הצורך בנשיאה על הידיים. כל אלו עלולים להשפיע על תחושותיה של האם ואף להביא לרגשות שליליים ובכך להעצים את הדחק (שמעוני, 1997).

חירשות (נכות התפתחותית חושית)

ליקויי השמיעה השונים מסווגים על פי שלושה קריטריונים: מיקום הליקוי בתוך האוזן, זמן תחילת ליקוי השמיעה ביחס להתפתחות דיבור ושפה, והאם מקור הליקוי גנטי (בראונשטיין ואברהם, 2003).

ליקוי שמיעה גנטי עלול להיגרם כתוצאה מהימצאותו של גן אחד או יותר שאינם תקינים ועשויים להיות מועברים על ידי אחד ההורים או שניהם, אך גם יכול להתפתח ממוטציה שהתרחשה בזמן התפתחות העובר. אצל 70% מלקויי השמיעה, הסיבה ללקות איננה גנטית והיא נגרמת מאירוע שתוצאתו התפתחות לא תקינה של האוזן, לפני הלידה או זמן קצר לאחריה, כגון: זיהומים תוך רחמיים, תרופות שנלקחו בזמן ההיריון המזיקות לאוזן הפנימית, לידת פג, צהבת ממושכת לאחר הלידה, או דלקת קרום המוח (Kalatzis & Petit, 1998).

על פי נתוני הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה לשנת 2009 אחוז הילדים עם החירשות מתוך כלל אוכלוסיית הילדים עם הצרכים המיוחדים בארץ הינו 3.1 (למ"ס, 2010).

גידולו של ילד עם חירשות כגורם דחק ספציפי עבור האם

השמיעה מהווה בסיס לתקשורת בינאישית ועל כן פגיעה ביכולת בסיסית זו עלולה לגרום לקשיים משמעותיים בתהליכי התקשורת הבין-אישית. מערכת התקשורת הראשונה הנבנית בין האם לילדה, כרוכה במכשולים טרם התגבשה (Meadow & Trybus, 1979). מחקרים שבחנו את התייחסותן של אימהות שומעות לילדיהן לקויי השמיעה הראו דפוס התנהגות אשר היה מאופיין בהשקעת זמן רב יותר, יחסית, להקניית למידה מאשר למשחק. עוד נמצא כי עמדות שליליות כלפי שימוש בשפת סימנים עלולות להביא לתחושות אשמה ובושה ומכאן אף להעיב על התקשורת עם הילד (דור, 1989).

ניתן לומר אם כן כי לכל נכות התפתחותית עשויים להתלוות קשיים ייחודיים המאפיינים את הקשר עם הילד ועלולים להציב מהמורות שונות בפני הוריו. לצד הקושי הרב יש הורים אשר רואים במשבר זה אתגר ואף הזדמנות לצמיחה אישית.

צמיחה אישית

במשך שנים התמקדה הספרות בעיקר בהשלכות השליליות של הולדת ילד עם נכות התפתחותית וההתמודדות עם הדחק הכרוך בגידולו. כיום קיימת מגמה שונה על פיה נטען כי לצד הקשיים שבגידול ילד בעל נכות קיים גם פוטנציאל לצמיחה בעקבות משבר זה וניתנת התייחסות יתרה ליכולת האינדיבידואלית של האדם לגיوس כוחות, להתמודדות ולצמיחה פסיכולוגית, בהתאם למאפייניו האישיותיים ולמשאביו הפנימיים והחיצוניים (King & Patterson, 2000; Hastings, 2002). (Allen, McDermott & Still, 2002). התמודדות עם דחק ומשבר תוארה לרוב בספרות המחקרית במושגים שליליים כמו דיכאון, מתח, כאב, עצב וכדומה. הגישה שלפיה אנשים חווים גם חוויות חיוביות במהלך התמודדותם עם משברים אינה חדשה, אך למרות זאת רק בעשור האחרון החלו חוקרים לבחון נושא זה באופן אמפירי (Park, 2009). גישה זו של הסתכלות חיובית עולה בקנה אחד עם הפסיכולוגיה החיובית, אשר דוגלת ברעיון כי הפסיכולוגיה אינה רק חקר של מחלה, חולשה וזק, אלא גם מאפשרת פיתוח כוחות, יכולות ועוצמות שיש לאדם. גישה זו אינה מתעלמת מההשלכות השליליות והקשות של מחלה ונכות, אלא טוענת כי לצד אלה קיימות גם השלכות חיוביות שחקירתן חשובה לא פחות. בכך הפסיכולוגיה החיובית שואפת לסייע לאדם להשיג את מטרותיו ושאיפותיו בחיים ולקיים חיים בעלי משמעות, תוכן והגשמה עצמית (Seligman, 2002). מגמה זו רואה במשבר נקודת מפנה המטלטלת את האדם אשר דורשת ממנו לבחון את תפיסותיו וערכיו ולהוות מנוף לגיוס כוחות ולהתמודדות ואף לצמיחה והתקדמות בתחומי החיים השונים. ניצנים ראשונים לחשיבה זו באו לידי ביטוי כבר בתיאוריית המשבר של קפלן משנות ה-60 שטען כי ניתן לצמוח מאירועי חיים שליליים (Caplan, 1974). טיילור (Taylor, 1983) שראתה בצמיחה מרכיב משמעותי בתהליך ההתמודדות עם דחק, ביטאה זאת במודל ההסתגלות הקוגניטיבית שבנתה. מודל זה מדגיש את הערך האדפטיבי של פרוש מחודש וחיובי לחוויות דחק. מבין אלו אשר ראו באירועים הטראומטיים השונים גם מקור והזדמנות להשפעות חיוביות שונות כגון רכישת חוכמה ואמפטיה (Jannof- Bulman, 1992), במודל של טדסקי וקלהאון (Tedeschi & Calhoun, 1995) נטען כי צמיחה אישית המתרחשת לאחר משבר הפוקד את האדם הינה תוצאה

של תהליך קוגניטיבי-פסיכולוגי אשר מציב בפניו אתגר. התמודדות יעילה עם אתגר מעין זה יכולה להוביל להפחתה בערך האובדן ולתפיסתו כבעל משמעות בהווה או בעתיד. שינוי זה בתפיסה מסייע לאדם להבין את עצמו ואת העולם בדרך שונה, אשר עשויה להוביל לשינויים חיוביים בהתנהגותו ובהתנהלותו. באופן פרדוקסלי, אנשים שחוו משבר, לעיתים רואים עצמם כמבורכים וחכמים יותר דווקא, ואולי אף בזכות המשבר שעברו. כך, לדברי ירושלמי (Yerushalmi, 2007) על אף היות המשבר כרוך לרוב בסבל אינטנסיבי, בלבול וחוסר אונים, הוא עשוי לקרב את האדם לאמת פנימית ולהגדרות מחודשות לגבי עצמו.

על פי שפר ומוס (Schaefer & Moos, 1992) צמיחה זו יכולה להתרחש בשלושה מימדים: המימד האישי מאופיין בשינוי סדרי עדיפויות וערכים בסיסיים וכן גיבוש מטרות חיים ברורות ולעיתים אף נעלות יותר כמו גם שיפור הביטחון העצמי, יכולת האמפתיה והבגרות האישית; המימד החברתי מאופיין בפיתוח מערכות יחסים איכותיות יותר; המימד השלישי מתייחס לפיתוח מיומנויות התמודדות חדשות ומאופיין בשינוי דרכי החשיבה ופתרון הבעיות וכן ביכולת להיעזר בזולת, אשר בתורם מביאים לצמצום השפעת המשבר.

בשלב הראשוני, נראה כי הצמיחה מתחילה בהתארגנות מחודשת (King, Scollon,) (Ramsey & Williams, 2000) לאור מציאת הרווחים או הערך המוסף מההתנסות עצמה (Davis & Nolen-Hoeksema, 1998). צמיחה ראשונית זו מושפעת משלושה מרכיבים מרכזיים:

תכונות אישיות של האדם ומידת היצירתיות שלו אשר באה לידי ביטוי ביכולת לוותר על גישות מסורתיות וליצור חדשות במקומן, כמו גם היכולת ליצור סדר בכאוס, **התמיכה** המוצעת לאדם מהסובבים אותו, הכוללת תמיכה רגשית ואינסטרומנטלית להתמודדות עם התנהגויות חדשות, וכן **שינוי סכמות** המתבטא בקבלת האספקטים הבלתי ניתנים לשינוי של המצב, הצבת מטרות חדשות ריאליות יותר ופיתוח הבנה חדשה לגבי מה שקרה. הצמיחה בשלב זה מאופיינת בתחושה של כוח אישי, בהכרה בכך שאחרים יכולים לעזור בדרכים נוספות ובהבנה של תהפוכות החיים. לאחר שלב ראשוני זה יכולה להופיע דרגה גבוהה יותר של צמיחה המאופיינת בחוכמה, שלווה רגשית, שינוי בנרטיבים של החיים, חשיבה דיאלקטית ודפוסי התנהגות יצירתיים יותר (Tedeschi & Calhoun, 1995).

בדומה לטדסקי וקלהאון (Tedeschi & Calhoun, 1995), שפר ומוס (Schaefer & Moos,) (1992) מתייחסים לארבעה גורמים המשפיעים על הופעתן ועוצמתן של תוצאות חיוביות לאחר משבר: **גורמים הקשורים לאירוע** כגון חומרת האירוע, הפתאומיות בה הוא הופיע, יכולתו של

האדם לנבא את תוצאות האירוע, תחושת השליטה באירוע, ומספר האנשים שחוו אותו. **משתנים אישיים** הכוללים מאפיינים דמוגרפיים כמו גיל, מגדר, מעמד סוציו-אקונומי וכן מאפיינים אישיותיים כמו טמפרמנט, כוחות אגו, בטחון עצמי, מחויבויות דתיות ופילוסופיות וניסיון קודם בהתמודדות עם משברים. גורמים אלו עוזרים לאדם להגדיר את המשבר ולהשתמש במשאבי ההתמודדות הקיימים על מנת להתגבר עליו. **גורמים סביבתיים** הכוללים מגוון מערכות תמיכה המוצעות לאדם אשר יכולים לסייע בהגדרה מחדש את האירוע והתמקדות בתוצאותיו החיוביות. **הערכת המשבר ותגובות התמודדות** אשר קשורות ליכולת האדם לשייך את המשבר הפוקד אותו לסיבה חיצונית והיכולת לחשוב כי יוכל להתירם מכך ובכך להביא להתמודדות אקטיבית יותר עם המשבר.

נראה אם כן, כי לאורך זמן, צמיחה אישית לאחר מצב משברי יכולה להביא לשינויים בפילוסופיית החיים ובאישיות, לשינויים בקשרים חברתיים ולהתמודדות אדפטיבית יותר. עוד נמצא כי צמיחה חיובית זו יכולה לבוא לידי ביטוי בתחושת סיפוק גבוהה יותר מהחיים ולפחות בעיות פסיכולוגיות כמו דיכאון, חרדה, בידוד חברתי ובדידות (Konrad, 2006).

כאמור, תהליכי צמיחה אלו עשויים להופיע גם סביב המשבר שבגידולו של ילד עם נכות התפתחותית (חדד, 2006; King & Patterson, 2000; Greenberg, Mailick, Krauss, Chou, & ; Hong, 2004). עבור הורים מסוימים ההתמודדות מביאה עימה ארגון מחדש של המערכת המשפחתית כולה ומתוך תפיסת המצב המשברי כאתגר עשויה להתרחש התפתחות אישית שתוביל לצמיחה בקרב חברי המשפחה (Trute, 2003; Dohrenwend, 1979) ולתחושת חוסן נפשי (Bayat, 2007). כך למשל, במקרים רבים ההתמודדות עם הילד עם הנכות מהווה מקור לאחדות משפחתית, לחיזוק הקשר הזוגי ולצמיחתו. כמו כן, הורים רבים דיווחו על שיפור בהבנה ובסבלנות כלפי הסובבים אותם (Stanton & Besser, 1998). נראה כי מתוך ההתמודדות היומיומית אשר גרמה להם "להוציא מעצמם את הטוב ביותר", הילד עם הנכות הפך עבורם למקור לצמיחה (טוביאס, 2006).

במחקר איכותני שבדק למעלה מ-1200 משפחות לילדים עם נכות התפתחותית, זוהו 9 מימדים המעידים על אספקטים חיוביים של השינוי: משאב של שמחה ואהבה, תרומה לכוחות המשפחה, תמריץ לצמיחה אישית, משאב לגאווה ולשיתוף פעולה, דרך ללמידה באמצעות חוויות ואתגרים, מפתח להבנת מטרות החיים, הבנת העתיד ותמריץ לצמיחה בקריירה (Stanton & Besser, 1998).

במחקרים עולים כחוט השני דיווחים של הורים על כך, שהעובדה שהם הורים לילד עם נכות הובילה אותם לרווחים אישיים, הם הפכו לאנשים טובים יותר וקשריהם האישיים והחברתיים הפכו להיות חזקים ומשמעותיים (Scorgie & Sobsey, 2000).

ניתן לומר כי הצמיחה האישית ממשבר נובעת ביסודה מאירועי חיים בהם חווה האדם רגשות שליליים, אשר לצידם עולים גם רגשות חיוביים. השאלה הנשאלת היא האם לצד תחושות חיוביות של צמיחה אישית זו עולות גם תחושות סובייקטיביות אחרות כגון תחושת אושר אשר לא נבחנה עד כה בקרב הורים לילדים עם נכות.

אושר סובייקטיבי

אושר נחשב בעיני רבים למטרה המרכזית בחייו של אדם ומכאן העניין הרב שמגלים תיאורטיקנים שונים בתחום. יתר על כן, אושרם של בני אדם מקרין על מעשיהם ולכך השלכות מרחיקות לכת. לאורך השנים משלה בכיפה הגישה הפוזיטיבית-אובייקטיבית להערכת תועלתם של הפרטים בהתבסס על התצרוכת והפנאי שלהם. ברבות הימים קנתה לה אחיזה גם גישה סובייקטיבית, המתבססת בעיקרה על הערכת הפרטים את אושרם (happiness) ושביעות רצון מחייהם (life satisfaction) (Kahneman, Diener & Schwarz, 1999).

גילברט (2007) מצטט בספרו את הפילוסוף בלוז פסקל אשר כתב על האושר כי הוא המניע לכל מעשיהם של בני האדם ואותו כולם מבקשים. על פי גישתו, כל רצון של האדם מתקיים בו לקראת מטרה זו על אף העובדה ששונות הן הדרכים של כל אדם להשיגו. גם פרויד (Freud, 1961) דיבר על האושר כעל מטרת שאיפותיהם של בני האדם, אותה הם מבקשים להשיג ולהתמיד בה.

סליגמן (2005) בוחן את האושר מנקודת מבט מעט שונה ומנסה להבחין בין רמת אושר רגעית אשר ניתנת להעלאה בנקל על ידי אמצעי שיפור שונים (כגון שוקולד, פרחים, מחמאה או פעילות מהנה) לבין רמת אושר מתמדת, אותה הוא מגדיר כקשה יותר ואף מאתגרת לשינוי.

על כך מוסיף גילברט (2007) את החלוקה אשר מבחינה בין שלושה סוגים שונים של אושר: רגשי, מוסרי ושיפוטי. לדבריו אושר רגשי הוא ביטוי להרגשה, חוויה או מצב סובייקטיבי אשר ניתן להגדירו רק בקירוב על פי הגורמים שקדמו לו ועל פי קשריו לחוויות אחרות. בדברו על אושר מוסרי הוא מתכוון להפקת מירב ההנאות והפחתת הכאבים לא רק של האדם כלפי עצמו אלא גם כלפי כל החברה כולה. אושר שיפוטי מתייחס, על פיו, לתחושת האושר של האדם ביחס לתחושת האושר של הזולת ונראה כי בני האדם פועלים במהלך חייהם מתוך דחף חזק להרגיש אושר.

ניתן לראות כי ברבים מן המחקרים חוזרת ונשנית הסוגיה של כיוון הסיבתיות של האושר. כלומר, האם נסיבות החיים ומאפייני הרקע של האדם הם המובילים לאושר, או שמא רמת האושר כמאפיין פנימי מולד של האדם היא המשפיעה על דפוסי ההתנהגות שלו (Seligman, 1994).

על פי הגישה הרואה את **האושר כקשור לנסיבות חיים ולמאפייני רקע** אישיים של האדם, מדובר בהערכתו של הפרט את גורמי הרקע התורמים לרווחתו בהווה, את מצבו היחסי לעומת קבוצת הייחוס שלו, וכן את עברו וציפיותיו לעתיד (זוסמן, 2004).

גישה זו רואה את בני האדם כמי שנוטים להיות מאושרים יותר כאשר צרכיהם הבסיסיים קרי אוכל ומקום מגורים, גירוי מתאים ופעילות אטרקטיבית, חיבה, שלווה נפשית, קבלה אנושית, מעמד והישגים, מתקיימים (Aron & Aron, 1987). בניגוד לכך יש הרואים את גילו של האדם ואת מצבו הבריאותי של האדם כמשתנים העיקריים המכריעים בסוגיית האושר בחייו (Campbell, 1981). בדומה לכך, מחקרים שונים שנערכו ברחבי העולם מלמדים שלרוב מצב בריאותי ירוד, אבטלה גירויים והכנסה נמוכה (בסדר יורד) הם בעלי התרומה הגבוהה ביותר לאובדן אושר. על פי מחקרים אלו, לשביעות רצון מהחיים (אשר מובילה לתחושת אושר), תורמים גם תחומי חיים כגון תעסוקה, פנאי, קשרים משפחתיים וחברתיים, תנאי דיור, סביבת המגורים ודתיים (זוסמן, 2004).

כלומר, על פי גישה זו אנשים יחוו אושר כאשר סך כל ההנאות בחייהם גבוה מסך כל המכאובים והקשיים המביאים לחוסר סיפוק. קאממן (Kammann, 1982) מתריס על כך באומרו כי לא קיים קשר ישיר בין מידת הרגשות החיוביים לבין מידת הרגשות השליליים שחש האדם בחייו וכי הם אינם מבטלים זה את זה.

מכאן, שנסיונות חיים אכן משפיעות על רמת האושר של האדם כך שאדם החווה הרבה רגשות שליליים בחייו יחווה קצת פחות רגשות חיוביים מהממוצע אך אין פירוש הדבר שהוא נידון לחיים נטולי שמחה (Lehman, Wortman & Williams, 1987). על פי גישה זו, ניתן לראות כי ישנם אירועים קשים אשר ההסתגלות אליהם היא איטית יותר או שלעולם לא ניתן להסתגל אליהם, כגון מוות של בן או בת או מוות של בן/בת זוג (סליגמן, 2005).

בשונה מן הגישה המייחסת חשיבות רבה לנסיבות חייו של האדם, עולה מנגד גישה שונה הרואה את **האושר כמאפיין פנימי מולד** של האדם הטבוע בו מעצם הווייתו, ולא כגורם הנגזר מנסיבות חיצוניות. על פי גישה זו, לכל אדם ישנו טווח אושר אישי קבוע, רמה קבועה ותורשתית שאליה הוא חוזר באופן עקבי. בדומה לתרמוסטט, טווח קבוע זה ימשוך את אושרו של האדם כלפי מטה, לרמתו הרגילה, בכל פעם שמדד האושר עולה בשל אירוע כלשהוא שגורם לו אושר. בדומה,

לאחר אירועים משבריים, תרמוסטט זה יוציא את האדם מאומללותו ותחושת הדיכאון העשויה ללוות אותו תחלוף כך שבסופה של תקופה יחזור האדם לחוש את רמת האושר הבסיסית שלו. אחד המחקרים המפורסמים שנעשו בנוגע לאושר בחן משתנה זה אצל שתי קבוצות: זוכי לוטו ומשותקי שתי גפיים תחתונות כתוצאה מתאונות דרכים. מחקר זה מצא כי אחרי תקופת זמן משתתפי המחקר משתי הקבוצות חזרו לרמת האושר הבסיסית שלהם לפני הזכייה או התאונה, וכי תחושת האופוריה או לחלופין הדיכאון התפוגגו (Brickman, Coates, & Janoff-Bulman, 1978).

מחקרים נוספים אשר הרחיבו נושא זה הגיעו למסקנה שמידת האושר של האדם מושפעת

מנטיות גנטיות ופרסונליות – תכונות, יותר מאשר אירועי החיים עצמם (Lykken & Tellegan, 1999; Diener, Suh, Lucas & Smith, 1996). ממצאים אלה תואמים את הרעיון שלאדם טווח אישי קבוע של רגשות חיוביים ושלייליים וייתכן שטווח זה מייצג את האספקט התורשתי של אושר באופן כללי (Seligman, 1994).

בדומה לכך, נמצא גם כי הישגים גבוהים, עושר כלכלי, מראה חיצוני ומצב בריאותי אינם מוסיפים לרמת האושר הכללית של אדם מעבר לטווח הקבוע שלו. שביעות הרצון מהחיים נותרת כשהייתה גם לאור שינויים במדדים אלו למרות שרוב האנשים מייחסים להם קשר עם אושר. על כן ניתן לראות שבמצבי משבר כגון מחלה או נכות מגבילה וממושכת, רמות האושר ושביעות הרצון מהחיים אכן יורדות, אך במידה פחותה בהרבה ממה שהיינו מצפים ולאחר המשבר היא מתייצבת לרוב וחוזרת לטווח הקודם (Vitaliano, Russo, Young, Becker, & Maiuro 1991).

על אף הגישות השונות המשתקפות כאן, יש הרואים באושר מימד המורכב מיחסי גומלין

בין נסיבות החיים החיצוניות לבין משאבי האדם. ייתכן שאנשים מאושרים מטבעם, הם בעלי נטייה גבוהה יותר לרכוש השכלה, להתחתן, להתחבב על הבריות, להצליח בעבודתם וכיוצא באלה (Diener & Seligman, 2002). ואכן נמצא כי הגורמים הבולטים אשר מנבאים את רמת האושר

היו הערכה עצמית גבוהה, הרגשה טובה של האדם כלפי עצמו, תחושת ריגוש וזרימה בחיים, קשרי משפחה וחברה הדוקים, כישורים חברתיים, השתתפות בפעילויות חברתיות בשעות הפנאי, עבודה

וקריירה (Csikszentmihalyi & Hunter, 2003). עוד נמצא כי אנשים אשר היו מאושרים יותר ידעו להעריך מצבי משבר ולהגיב להם באופן חיובי יותר; במקרים שבהם חשו תחושת כישלון, נטו לא לשקוע בתחושות השליליות או בהאשמה עצמית אלא חיפשו משימות חלופיות, גילו גמישות

בדרך להשגת המטרה ולא ויתרו על היעדים הסופיים שהציבו לעצמם (Abbe, Tkach &

(Lyubomirsky, 2003).

נראה אם כך, כי לגורמים גנטיים, למבנה אישיות ולתכונות אופי (למשל הערכה עצמית גבוהה ואופטימיות) תרומה רבה לאושר (Dinner et al, 1999). למעשה, יש כאן תהליך גומלין שבו האושר מקרין, על מאפיינים כלכליים-חברתיים של הפרט אשר בתורם משפיעים על אושרו. בין אם רווחת ומוכחת יותר גישה זו או דווקא קודמתה, ניכר כי אנשים מתייחסים אל האושר באופן שונה זה מזה ומקובל לראותו כמימד סובייקטיבי בחייו של אדם. חוקרי הפסיכולוגיה החיובית מגדירים את האושר כאיכות חייו הסובייקטיבית של האדם, כלומר המידה בה האדם עצמו מעריך את חייו ומרוצה מהם (Diener, 2000). כך, עבור חלק מהאנשים, האושר קיים כל עוד אינם חשים סבל, ולעומתם ישנם אלו אשר חשים באופן כללי תחושת סיפוק ברוב מימדי החיים שלהם כך שמימד אחד או שניים מתוכם כמו נסיבות חיים קשות (כגון ילד עם מחלה או נכות התפתחותית) לא יפחית בהכרח את מידת האושר (Argyle, 1987). נראה כי קיימת שונות רבה בין בני האדם וישנם כאלה המשכילים להפיק אושר מסיטואציות יומיומיות ובכך למזער את התחושות הקשות יותר בחייהם (Campbell, 1981; Kammann, 1982).

הסתגלותן, צמיחתן ובריאותן הנפשית של אימהות לילדים עם נכות התפתחותית נידונה בספרות זה מכבר אך תחושת האושר הסובייקטיבי שלהן נחקרה אך מעט בהקשר זה. התייחסות ספציפית לכך נמצאה במחקר שבחן רגשות חיוביים בקרב אימהות לילדים עם נכות התפתחותית ומצא כי על אף העובדה שמשפחות לילדים עם צרכים מיוחדים מדווחות על יותר חוויות של דחק מאשר משפחות לילדים ללא צרכים מיוחדים, שתי הקבוצות מדווחות על רגשות חיוביים במידה דומה (Hastings, Allen, McDermott & Still, 2002).

מכאן, השאלה הנשאלת במחקר הנוכחי היא מה תורם לאושר ולצמיחה לנוכח גידול ילד עם נכות במשפחה. מהספרות עולה שמשאבים פנימיים כמו התקשרות, משאבים חיצוניים כמו תמיכה חברתית ורגשות העולים באמהות כמו אשמה עשויים לתרום לתחושת אושר ולצמיחה.

התקשרות בקרב אמהות לילדים עם נכות

תיאורית ההתקשרות (Attachment Theory) אשר פותחה ע"י ג'ון בולבי (John Bowlby) עוסקת בקשר הראשוני שיוצר תינוק עם דמות בוגרת ומשמעותית בחייו ובהשלכות קשר זה על התפתחותו הנפשית והרגשית בהמשך חייו (Holmes, 1993). תכליתה הביולוגית של ההתקשרות היא להגן על האדם מפני סכנה, בהבטיחה קרבה לאחרים דואגים ותומכים (דמויות התקשרות), כאשר הגנה זו עונה על צרכים פיסיים ורגשיים כאחד. בולבי (Bowlby, 1988) גרס כי מערכת

ההתקשרות קריטית במיוחד בתקופת הניקות אך הניח שהיא פעילה לאורך כל החיים, ומאפיינת את האדם "מהעריסה ועד לקבר". ההתקשרות מתבטאת במחשבות ובהתנהגויות הקשורות לחיפוש קרבה לדמויות התקשרות בעתות מצוקה. מידע לגבי התנסויות עם אחרים משמעותיים בילדות מאוחסן כ"דגמי עבודה פנימיים" (Working Models) של העולם ושל עצמי, ומוכלל למערכות יחסים קיימות וחדשות במהלך החיים. כך, למעשה, הסכימה הקוגניטיבית שמתגבשת אצל הפרט אודות עצמו, האחר (דמות ההתקשרות), והיחסים עמו בשנותיו הראשונות, מוכללת גם ליחסים משמעותיים אחרים בעתיד (Collins & Read, 1994).

על בסיס הנחותיו של בולבי (Bowlby, 1969, 1973) נבדקו הבדלים בין-אישיים בתגובות של תינוקות עם פרידתם מאמם ומפגש מחדש עימה, באמצעות פרדיגמת "סיטואציית הזר" שתוארה על ידי איינסוורת' ושותפיה (Ainsworth, Blehar, Waters, & Witting, 1969; Ainsworth & Witting, 1969). החוקרים בנו את הבסיס התיאורטי להגדרת שלושה סגנונות התקשרות אצל תינוקות: בטוח, נמנע וחרד-אמביוולנטי.

חזן ושייבר (Hazan & Shaver, 1987) הניחו כי קיימת הקבלה בין רגשות התינוק כלפי אמו, הדמות המשמעותית המטפלת בו ובין רגשותיו של האדם הבוגר כלפי מושא אהבתו. ההקבלה בין שני סוגי הקשרים עולה במספר מאפיינים משותפים כגון חשיבותה של הקרבה הפיזית, זמינות של מושא האהבה ואף בהיבטים תוך-אישיים של הפרט הכוללים בין השאר דרכי התמודדות עם מצבי מצוקה ולחץ (Mikulincer & Florian, 1995, Mikulincer, 1997) וויסות רגשי של רגשות שליליים (Mikulincer & Orbach, 1995).

בעשור האחרון החלו החוקרים לתאר את ההתקשרות על פי מימדים רציפים של רמת החרדה ורמת ההימנעות בהתקשרות (Brennan, Clark, & Shaver, 1998). מימד ההימנעות מתייחס לנטייתו של הפרט לחוש שלא בנוח במצבי קרבה או תלות. מימד החרדה מבטא את הפחד מפני נטישה (Shaver, Belsky & Brennan, 2000). על פי מימדים אלו הסגנון הבטוח יאופיין ברמות נמוכות של הימנעות וחרדה. הסגנון החרד (Preoccupied) יאופיין ברמות גבוהות של חרדה אך ברמות נמוכות של הימנעות. הסגנון הנמנע-מבטל (dismissing-avoidant) יאופיין ברמות גבוהות של הימנעות ורמות נמוכות של חרדה, ואילו הנמנע-מפחד (fearful-avoidant) יאופיין ברמות גבוהות של הימנעות וחרדה (Bartolomew & Horowitz, 1991).

כאמור, על בסיס הנחותיו של בולבי ניתן לראות את הקרבה לאחרים המשמעותיים כמכשיר מולד לוויסות רגשות, המאפשר לפרט להתמודד ולנהל את מצוקתו בעזרת האחר (מיקולינסר, 1998). כך, בזמן מצוקה פיזית או פסיכולוגית מופעלת מערכת ההתקשרות האחראית להפעלת אסטרטגיית ההתקשרות הראשונית (Primary attachment strategies) הכוללת חיפוש קרבה (לדמויות התקשרות או לייצוגים מופנמים שלהם) (Shaver & Mikulincer, 2002). מאחר ודמות ההתקשרות יכולה להתקיים באופן פיזי או מנטלי אצל האדם, בטחון בהתקשרות מסייע ליחיד להתאושש מן המצוקה בה הוא מצוי וממתן את הדחק הפסיכולוגי. בהקשר זה נמצא כי בקרב בעלי התקשרות בטוחה, דמות ההתקשרות מפחיתה מתח בכך שהיא מעניקה מקום בטוח מסכנות באופן ממשי או סימבולי (דיסקין, 2006). שייבר ומיקולינסר (Shaver & Mikulincer, 2002) מצאו כי בעלי סגנון התקשרות זה נוטים לקשור קשרים בריאים ומספקים, הערכתם העצמית בדרך כלל גבוהה ועל כן הם מתמודדים ומסתגלים טוב יותר למצבי מצוקה. לעומתם, בעלי הסגנון החרד נוטים להגזים בהערכת הסיכונים שבמצב ועל כן במצבי דחק הם חווים את עצמם כחסרי אונים ומגיבים בתגובות רגשיות בעלות עוצמה רבה, ואילו בעלי הסגנון הנמנע למרות שבדרך כלל מעריכים את העולם בדרך שלילית ונוטים להתרחק מן הזולת ולסמוך על עצמם, מסוגלים להתמודד עם דחק מינורי ואז קשה להבחין בינם לבין הבטוחים. לעומת זאת, במצבי דחק מוגבר הם מתקשים להתמודד ותפקודם דומה לזה של בעלי סגנון ההתקשרות החרד (Bartholomew & Horowitz, 1991; Berant, Mikulincer & Shaver, 2008).

יש המתייחסים גם לבחירת האסטרטגיה של ההתמודדות נוכח מצב הדחק ולדעתם בעוד שהחרדים ישתמשו באסטרטגיה של עיסוק מתמיד וחזרתי בדחק, הנמנעים ינקטו באסטרטגיה של הדחקה והתרחקות מן הסיטואציה הקשה והגברה של הסתמכות על העצמי, (Kobak & Sceery, 1993; Shaver & Hazan, 1985; Main, Kaplan & Cassidy, 1988). הבטוחים, לעומת זאת, יטו להשתמש באסטרטגיות התמודדות הממוקדות בבעיה ובחיפוש תמיכה (Feeney, 2004).

המחקר הנוכחי בחן את סגנון ההתקשרות של אימהות בהתייחס למצב דחק ייחודי של גידול ילד עם נכות התפתחותית. עד כה לא נבחנו מימדי ההימנעות והחרדה בהתקשרות בבגרות של אימהות לילדים עם נכויות שונות. במחקרנו, אוריינטציית ההתקשרות של האם נבחנה באופן בו היא תורמת לתחושות הצמיחה והאושר שלה.

בהתייחס לקשר שבין דפוס ההתקשרות והצמיחה האישית של אימהות לילדים עם נכות התפתחותית ניתן להניח כי ככל שהאם תהא מאופיינת בהתקשרות בטוחה יותר ותאמין בכוחותיה

ובכך שניתן להשיג סיוע ותמיכה מאחרים בעת מצוקה כך תהא אופטימית יותר לגבי יכולותיה להתמודד עם האתגרים הניצבים בפניה (דיסקין, 2006), ואמונות כאלו נמצאו קשורות לתהליכים של צמיחה אישית (Tedeschi & Calhoun, 1995).

צמיחה אישית מתוארת כתהליך אשר במהלכו נדרש האדם למידה של שינוי, לכן, יהיו אלו אשר יראו בכך סתירה לדפוסי ההתקשרות אשר הינם על פי התפיסה הרווחת יציבים וקבועים. אולם תהיה זאת טעות להניח כי ברגע שמודל העבודה הפנימי התבסס אין הוא יכול כלל להשתנות.

בלסקי (Belsky, 2002) טוען כי המונח "עבודה" נבחר בקפידה על ידי בולבי, כדי להבהיר שמערכת עיבוד האינפורמציה הקוגניטיבית- רגשית היא דינאמית ("work in a progress"). כלומר, המונח "מודל עבודה" מצביע על כך שהוא ניתן לשינוי, ועם זאת, ישנה נטייה להמשכיות על פי טיבן ואופיין של ההתנסויות השונות שצובר האדם בחייו.

בהתאם לכך, מחקרים בעת האחרונה מעידים על כך שדפוסי ההתקשרות מושפעים משני כוחות. מחד, עומדים הכוחות בעלי הנטייה לשמר דגמי עבודה פנימיים ולמנוע שינויים, ומנגד ניצבים כוחות מערערי יציבות בעלי נטייה לעודד שינוי בדגמי העבודה. שינוי זה מתרחש אל מול חוויות עוצמתיות אשר דורשות בדיקה מחדש ועדכון של ייצוגי התקשרות. כך, לצד העובדה שההתקשרות מייצגת דפוס קבוע ויציב של האדם, ככל שלאדם רמות גבוהות יותר של בטחון בהתקשרות כך הוא עשוי להיות גמיש יותר, מה שיאפשר לו לבחון את הסיטואציה ולגייס כוחות ומשאבים חיצוניים כדי להתמודד עם המשבר (Mikulincer & Shaver, 2007). לעומת זאת, ככל שרמות החרדה בהתקשרות גבוהות יותר כך תהיה לנטייה להגיב בדריכות יתר ובעוצמה רגשית על כל מקור של מצוקה וככל שרמות ההימנעות בהתקשרות גבוהות יותר כך ייעשה שימוש באסטרטגיות התמודדות עם משבר המכילות ניסיון להגדיל את המרחק מדמות התקשרות ולהישען בעיקר על העצמי כדי להימנע מתלות הדדית (Shaver & Mikulincer, 2002).

מתוך השונות הבסיסית הניכרת בין המאופיינים בביטחון, בחרדה או בהימנעות, יש להניח כי גם בעת משבר כגון גידולו של ילד עם נכות יבואו לידי ביטוי דגמי העבודה הפנימיים המושרשים באדם ויניבו דפוסים שונים של עמדות, תפיסות, התנהגויות, יחסים בין-אישיים, אופני קבלת תמיכה ושימוש במשאבים בקרב אנשים המאופיינים בהימנעות, חרדה או בטחון בהתקשרות.

בדומה לצמיחה, לא נבחן עד כה הקשר שבין ההתקשרות לבין האושר הסובייקטיבי של אימהות לילדים עם נכות התפתחותית, אולם מאחר וההתקשרות בטוחה נמצאה קשורה לרגש חיובי ובעלי סגנון התקשרות בטוח נמצאו כמי שנוטים פחות לתחושת דיכאון, כעס ועוינות (Mikulincer &

(Orbach, 1995), ניתן להניח כי התקשרות בטוחה תתרום לתחושת אושר סובייקטיבית וצמיחה

אישית של אימהות לילדים עם נכות התפתחותית.

לצד ההתקשרות המהווה משאב פנימי של האדם אשר בא לידי ביטוי במצבי מצוקה שונים כגון גידולו של ילד עם נכות, יבחן במחקר זה גם המשאב החיצוני תמיכה חברתית ותרומתו לתחושת צמיחה ואושר של אימהות לילדים נכות התפתחותית.

תמיכה חברתית נתפסת

המושג "תמיכה חברתית" מתייחס למבנה רב מימדי, העשוי לכלול סיוע, אינפורמציה רלוונטית ותחושת שייכות, המוענקים לאדם באמצעות קשרים פורמאליים ובלתי-פורמאליים עם יחידים ועם קבוצות (Wallston, Alagna, De-Vellis & De-Vellis, 1983).

תמיכה חברתית הינה מערכת של אינטראקציות בין-אישיות, הכוללת אחד או יותר מהמרכיבים הבאים: התייחסות רגשית המתבטאת בהפגנת חיבה, אהבה, אמפתיה ודאגה; הערכה המתבטאת במתן משוב המחזק את תחושת השליטה והערך העצמי; העברת מידע אודות הסביבה; עזרה אינסטרומנטלית המתבטאת בסיוע חומרי או במתן שירותים (House, 1981). תרומתה של התמיכה החברתית רבה ומשמעותית אך לאורך השנים מסתמנת מגמה המתייחסת לתמיכה חברתית כמשאב המותנה ברצון הנותן להעניקו ובנכונות לקבלו מצד האדם הזקוק לתמיכה. גישה זו הרואה בקבלת התמיכה משאב חיצוני המבוסס על הדדיות מדגישה את האופן בו הפרט תופס את התמיכה המוצעת לו בהתאם למשמעויות האישיות שהוא מייחס להתנסות חברתית זו (Eckenrode, 1991).

הספרות העוסקת בתמיכה חברתית מבחינה בין כמה מימדים עיקריים (פינדלר 1997):

1. המימד הפורמאלי לעומת המימד הבלתי-פורמאלי- הרשת הפורמאלית כוללת אנשי מקצוע המאורגנים באופן רשמי במטרה לספק עזרה לאנשים הזקוקים לה, בעוד המערכת הבלתי פורמלית מתייחסת למקורות תמיכה בלתי-מקצועי כמו שכנים, חברים, קרובי משפחה וכו' אשר עשויים לספק תמיכה יומיומית (Ganster & Bart, 1988). במחקר זה נבחן המימד הבלתי-פורמאלי המתייחס לתמיכת אחר משמעותי, משפחה וחברים.
2. המימד המבני לעומת המימד הפונקציונלי מבחין בין מדדים אובייקטיביים וכמותיים לבין מדדים סובייקטיביים ואיכותיים. המדדים המבניים מתייחסים לגודלה, לצפיפותה ולגבולותיה של רשת הקשרים החברתית בעוד שהמדדים הפונקציונליים נועדו לזהות את איכויותיהן של מערכות

היחסים החברתיים והם מתייחסים לתמיכה אמוציונלית, אינסטרומנטלית, אינפורמטיבית,

שותפות חברתית ושייכות (Flannery, 1990).

3. המימד האובייקטיבי לעומת המימד הסובייקטיבי: בספרות קיימת הבחנה בין תמיכה חברתית נתפסת (perceived) לבין תמיכה חברתית ניתנת (received). כשם שהדחק אינו נמדד בדרך כלל באופן אובייקטיבי, גם פונקציות התמיכה האינסטרומנטליות, האינפורמטיביות, והאמוציונליות אינן נמדדות באופן אובייקטיבי. קנה המידה לקיומן הוא סובייקטיבי, שכן הן מתקיימות כאשר מקבל התמיכה חש, שהתמיכה אכן עונה על צרכיו. המושג "תמיכה נתפסת" מתייחס לאמון, שהאדם מפתח ברגשותיהם וביחסם של חברי הרשת החברתית כלפיו, בתחומים כגון הערכה, אכפתיות וזמינות התמיכה בעת הצורך (Vaux & Harrison, 1985). נמצא כי יעילותה של התמיכה

קשורה לאופן בו אנשים תופסים את איכות התמיכה שהם מקבלים (Hobfoll, Nadler &

Leiberman, 1986). במחקר זה נבדקה התמיכה הנתפסת, על פי נקודת המבט הסובייקטיבית של

האם.

בקרב אימהות לילדים עם נכות התפתחותית, התמיכה החברתית מהווה מרכיב דומיננטי

בהתמודדותן עם מצב הדחק שבו הן נתונות (Dusnt, 1986). מלבד היות התמיכה ממתנת את

תוצאות הדחק ועשויה להשפיע על בריאותם הנפשית והפיזית של ההורים נמצא כי בקרב

אוכלוסיית האימהות לילדים עם נכות התפתחותית, ניכרת העדפה חד משמעית של מערכות תמיכה

בלתי פורמליות (Rimerman & Stanger, 1992) שיתרונותיהן טמונים במספר התומכים, באיכות

התמיכה, בקשרים האינטימיים המתגבשים וביעילותם ומחויבותם לאורך זמן (McHaffie, 1992).

מערכות אלו כוללות בראש ובראשונה את בן הזוג, את הוריו ואת הורי האם, כאשר מעמדה של

אימה של האם כמקור תמיכה, נתפס כגבוה יותר אפילו מזה של בן הזוג (פינדלר, 1997). גם

במחקרה של גולדברג (Goldberg, 1993) מודגשת תרומתה הייחודית של תמיכת אמה של האם,

כאשר שוררים ביניהן יחסי קרבה ובטחון.

עם זאת, נראה כי לעיתים קיימים פערים בין הציפיות של האם ממערכת התמיכה, לבין התמיכה

בפועל והדבר עלול להביא לתחושת תסכול ואכזבה אשר הופכים לגורם דחק נוסף המשפיע על

מצבה הנפשי (שטנגר, 1999). כך, נמצא כי בקרב אוכלוסייה זו של אימהות, התמיכה נתפסה כיעילה

כאשר היא מספקת מענה לצרכיהן ולציפיותיהן על פי תפיסתן ולא על פי אמת מידה אובייקטיבית

וכי אין בהכרח קשר בין התמיכה כפי שהיא "נתפסת" לבין התמיכה כפי שנתקבלה בפועל (Dunst & Trivette & Deal, 1988; Benson & Gross, 1989).

מעצם היותה של התמיכה תהליך הדדי אשר תלוי בנותן התמיכה אך גם באופן שבו מקבל העזרה יוזם, מתייחס ומכיר תודה (גזית, 1996), יש להתייחס אליה כאל משאב או מקור, המתפתח במהלך החיים ומעוצב בתהליך הדדי בין אפיוני האדם ומשאביו הפנימיים לבין קשריו החברתיים (Newcomb, 1990; פינדלר, 1997).

בהקשר זה נמצא קשר הדוק בין יכולתו של האדם לקבל תמיכה חברתית לבין סגנון ההתקשרות שלו. נמצא כי בעלי סגנון התקשרות בטוח, הפנימו מודל של הורה נגיש ותומך שאיפשר אינטגרציה של חוויות מצוקה עם חוויות חיוביות. בעלי סגנון התקשרות זה דיווחו על רמות גבוהות של תמיכה (Kobak & Sceery, 1988) ונטו לתפוס אותה כזמינה ועומדת לרשותם (Florian, Mikulincer & Bucholtz, 1995). לעומת זאת, ככל שרמות ההימנעות והחרדה בהתקשרות נמוכות יותר, התמיכה עשויה להיות רבה יותר בעת משבר. כך, לבעלי הסגנון החרד היה מודל של הורה אוהב אך שאינו מסוגל להתנהג בעקביות. אותם נבדקים דיווחו על רמה בינונית של תמיכה חברתית. ולבסוף, לבעלי הסגנון הנמנע היה מודל של הורה דוחה, שלא איפשר ויסות רגשות מצוקה באופן יעיל. נבדקים אלו דיווחו על רמות נמוכות של תמיכה חברתית (Kobak & Sceery, 1988). מתוך כך נראה כי ההתקשרות הראשונית מהווה עבור האדם את אחד המשאבים המאפשרים לו להעריך את מה שמעניקים לו אהוביו ולעשות שימוש נכון ויעיל בתמיכה הניתנת (Florian, Mikulincer & Bucholtz, 1995). עוד נמצא כי תמיכה חברתית אשר נעשה בה שימוש יעיל תסייע בהפחתת דחק במצבי מצוקה (בוכהולץ, 1992; Feeney, 2004).

מכאן, סביר להניח שיימצא קשר בין רמות ההימנעות והחרדה בהתקשרות לבין תפיסת התמיכה החברתית בקרב אמהות המתמודדות עם גידול ילד עם נכות התפתחותית. במסגרת המחקר הנוכחי נבדקו תרומתם של המשאב הפנימי של התקשרות והמשאב החיצוני של תמיכה לצמיחה אישית של אמהות לילדים עם נכות. מחקר שבחן קשרים אלו בקרב אוכלוסיית אימהות ואבות לילדים עם פיגור שכלי מצא כי לתמיכה החברתית תרומה משמעותית לתחושת הצמיחה האישית של האימהות (טוביאס, 2006). קשר זה טמון בכך שתחושת הצמיחה מתעוררת גם לנוכח גילוי המקורות החיצוניים העומדים לרשותו של האדם אשר עשויים לסייע לו. בדומה לכך, במחקר שנעשה בקרב אימהות לפגים, נמצא שאימהות אשר נטו לעשות שימוש יעיל במערכות התמיכה שלהם בעיתות מצוקה, היו בעלות רמה נמוכה של הימנעות וחרדה בהתקשרות והיו גם אלו שבהמשך היטיבו

לצמוח מהמשבר שחוו (שפילמן, 2006). כלומר, אדם לאחר משבר עשוי לראות כי האנשים החשובים לו "נמצאים שם עבורו" יכולים להרגיע ולהעניק ביטחון ובכך לאפשר צמיחה (Tedeschi & Calhoun, 1995).

לצד הקשר בין תמיכה לתחושות חיוביות כגון צמיחה אישית יש הרואים תרומה ישירה של תמיכה חברתית גם לתחושות כגון אושר סובייקטיבי. כך למשל, נמצא כי קיימים יחסי גומלין בין קשרים חברתיים מספקים לבין תחושת אושר ולכן אנשים מאושרים נוטים להיות חברותיים. זאת ועוד, נמצא שתחושת אושר רווחת יותר בקרב אנשים בעלי מיומנויות חברתיות גבוהות ובעלי יכולת הסתגלות, וכן בקרב אנשים אשר סומכים על האחרים הסובבים אותם (Seligman, 1994). מכאן, ניתן להכיר בקשר האפשרי שבין סגנון התקשרות בטוח, המבוסס על היכולת לקיים קשרים חברתיים מספקים, לבין תחושה של אושר סובייקטיבי.

נראה אם כן, כי הספרות המחקרית מתייחסת לתמיכה החברתית כאל משאב מרכזי בהתמודדותן של אימהות לילדים עם נכויות התפתחותיות ובעלת תרומה לתחושות חיוביות של צמיחה בקרב אוכלוסיה זו (טוביאס, 2006). תרומת התמיכה של אימהות אלו לתחושת האושר הסובייקטיבי שלהן טרם נבחנה. כמו כן לא נחקרו עד כה ההבדלים ברמות התמיכה של האם בהתחשב בסוג הנכות של הילד.

במחקר זה, לצד המשאבים של תמיכה חברתית וההתקשרות, אשר נמצאו קשורים זה לזה ואף קשורים לצמיחה האישית, ייבחן גם רגש האשמה, כתכונה אישיותית אשר על פי דיווחים קליניים עולה לעיתים קרובות בקרב אמהות לילדים עם נכויות שונות (קנדל, 1988).

תחושת אשמה

הנטייה לחוש אשמה מתעוררת באופן שונה מאדם לאדם ולנוכח נסיבות כאלה או אחרות (Gardner, 1969). יש הרואים את מקורה של תחושת האשמה בקונפליקט פנימי בין סטנדרטים של התנהגות טובה לבין דחפים (O'Brien, McDonald, & Jackson, 2007) וניתן לשייך לה תפקיד ייחודי בהתפתחות של תהליכי הסתגלות חיוביים ושליליים ברמה התוך אישית והבין-אישית (Severino, McNutt, & Feder 1987).

האשמה נבחנה בספרות בשני אופנים: כנטייה אישיותית (אשמה תכונתית) או כרגש המתלווה לאירוע או מצב ספציפי (אשמה מצבית). על אף העובדה שכל אדם הוא בעל יכולת לחוש רגשות אשמה מצביים, נמצא כי קיימים הבדלים אינדיבידואליים בעוצמה בה אנשים מועדים לחוות

אשמה ובמגוון האירועים המערבים ומעוררים רגש זה (Tangney & Dearing, 2002). למעשה, הבדלים אינדיבידואליים אלו בסגנון הרגשות שחוה האדם הינם מהותיים, וכבר בילדות האמצעית ניתן להבחין בנטייה עקבית ומוגדרת לרגש האשמה כתכונה קבועה. נטייה זו לאשמה תכונתית נוטה להישאר יציבה לאורך שנים (Lewis, 2000; Tangney, 1990). כך, ניתן לראות שילדים בעלי נטייה זו מסוגלים לחוש אמפטיה וכשהם נוהגים בתוקפנות הם חשים אשמה שמניעה אותם לבצע פעילות מתקנת (ברנט, 2008). בספרות כמעט ולא ניתן למצוא מחקרים אשר בוחנים את האשמה התכונתית ומחקר זה, על אף עיסוקו במצב ייחודי בתחום ההורות, בחר לבחון את האשמה מאספקט זה.

שורשיה הרגשיים של האשמה טמונים ביכולת האנושית להרגיש סבל ומצוקה של אחרים ובפחד מפני הדרה חברתית וניכור. על פי גישה זו, מחד גיסא מדובר במצב רגשי סובייקטיבי הכולל תהליכים נפשיים פנימיים אך מאידך גיסא, הפונקציות הכרוכות באשמה ובהשלכותיה, מתייחסות גם לאספקטים בין-אישיים (Baumeister, Stillwell & Heatherton, 1994).

שתי גישות מובאות לבחינת האשמה התכונתית. הראשונה, קושרת את האשמה לויסות שלילי של רגשות בעוד השנייה סבורה שעל אף היות האשמה שלילית בבסיסה, ניתן לראות בה נטייה אדפטיבית, שאינה כרוכה בהצפה רגשית משתקת, שהינה ממוקדת במעשה שנעשה, מאופיינת בתחושת שליטה ואף קוראת לפעולה (Tangney & Dearing, 2002). אלו הרואים בה ככזו, גורסים כי רגש האשמה מעצב ומשרת את תכונות האופי האצילות, הנדיבות והאנושיות ביותר, שמבטאות את "מותר האדם". הוא מאותת לנו, כאשר אנו מפירים את כללי ההתנהגות, שאנו בעצמנו רוצים לקיימם. למעשה, על פי גישה זו, הרגשת האשמה מודיעה לנו, שלא עמדנו באידיאלים שלנו עצמנו. ישנם אלו שאף סבורים כי העדר היכולת להרגיש אשם, מבטא את הליקוי היסודי של הפסיכופת, או האדם האנטי-חברתי, מאחר והוא עלול להיות מסוגל לבצע פשעים מהסוג הנתעב ביותר ללא חרטה או נוחם (Ricour, 1973).

זאת ועוד, יש הרואים באשמה מרכיב בסיסי בהישרדותנו הנפשית לה אנו זקוקים כדי ליצור מצפון המאפשר לנו להיעשות בני תרבות, להתמודד עם דרישות החברה ועם איסוריה, לחיות בשלווה בעולם קשה, מורכב ולעיתים מסוכן (Gardner, 1969). אחרים, רואים בה רגש שלילי במהותו שאינו משרת את האדם ואף מצמצם את יכולותיו. שני כיווני חשיבה אלו אשר מוצגים כסותרים זה את זה, נגזרים מתיאוריות ומתחומי מחקר שונים אשר חברו יחדיו לאורך השנים. אספקט זה של האשמה מלמד כי על מנת לחוותה נדרשת ההכרה באחריות העצמי ותרומתו לאירוע

השלילי, וכן היכולת לעשות אבחנה ברורה בין העצמי לבין ההתנהגות (המעשה השלילי שעשיתי)
(Tangney & Dearing, 2002).

מטבע הדברים, הורים נוטים לעיתים לחוות רגשות אשם סביב התלבטויות משמעותיות איתן הם מתמודדים מדי יום. חלקן נובעות מהתלבטות שנועדה להיטיב עם הילד וחלקן האחר מהתנגשות בין הרצונות של ההורה לבין צרכיו האישיים. במקרים רבים רגשות אשם אלו נותנים להורה מידע שאל לו להתעלם ממנו, מידע המאותת לו שפעל שלא כשורה. יכולתו של ההורה לבחון את עצמו ואת הסיבות לקיומם של רגשות מעין אלו עשויה להובילו לשינוי חיובי. לעומת זאת, רגשות האשם, עלולים מבלי משים להגביל את היכולות ההוריות, לצמצם את מרחב הפעולה של ההורה, ולשנות לרעה את יחסי הכוחות הטבעיים שאמורים להתקיים בין ההורה לבין הילד. רגשות האשם ההוריים לעיתים מחלישים את ההורה בכך שהם נוטלים ממנו את הביטחון בתפקידו ההורי ומפעילים אותו באופן שמחבל ביחסיו עם הילד (כוכבי ורביב, 2007). יתר על כן, רגשות האשמה עלולים להיווצר באופן שאינו מציאותי ובכך לפגוע ואף להיות הרסניים (פרימן וסטרין, 1990). למשל, תסכול ותוקפנות הנובעים מאשמה, עלולים להיות מופנים כלפי גורם שאינו רלוונטי ועיבודם עלול שלא לשרת את ההורה (כוכבי ורביב, 2007). לעומת זאת, מלאני קליין רואה באשמה רגש אשר עשוי לעודד לקיחת אחריות המותאמת למציאות ומפנה מקום ליכולת לאהוב ולדאוג באופן מציאותי, זאת במסגרת יחסי אובייקט בשלים המאפשרים תלות הדדית והכרה באמביוולנטיות (סגל, 1999).

בקרב הורים לילדים עם נכות התפתחותית מתעוררים לעיתים רגשות אלו ונטען כי כאשר הם נחווים באופן אדפטיבי הם עשויים לשרת את ההורה ואף לעורר בו חלקים בונים וחיוניים (פרימן וסטרין, 1990). במצב כזה בו הופך רגש האשמה לכוח קונסטרוקטיבי המסייע להתמודד באופן חיובי עם דרישות התפקיד הייחודיות (קנדל, 1988), הוא עשוי לתת להורה תחושה של שליטה על האירוע שהתרחש ואף להיחוויות כרגש הנובע מאהבה, חיבה וכמיהה לשינוי המצב הקיים או מניעתו בעתיד (Gardner, 1969).

בניגוד לכך, על פי הגישה הפרוידיאנית, מקורה של האשמה בעוינות מודחקת אשר בעקבותיה עולה אשמה שמטרתה להכחיש את הכעס המופנה כלפי הילד (Freud, 1961). במחקר שערכה ברנר (1979) בקרב אימהות לילדים עם נכות התפתחותית הוצגו שלושה אופנים בהם האשמה עשויה להתעורר:

אינטרפיוניטיב- תגובות כעס ואשמה כלפי העצמי המלוות בחרטה.
אקסטרפיוניטיב- תגובות של כעס ועוינות לעולם החיצוני ותפיסת אחרים כאשמים.

אימפיוניטיב- רגשות אשם ובושה מועטים וניסיון להתגבר על הבעיה בדרך של פשרה.

על אף שתפיסה זו מציעה בסיס נרחב ומעמיק יותר לבחינת רגש האשמה בקרב אימהות לילדים עם נכות התפתחותית, תחום זה לא נחקר דיו בעשורים האחרונים ומכאן השימוש במושגים בלתי עדכניים. עם זאת ניתן לראות כי לאורך השנים החלה מגמה פחות שיפוטית כלפי האשמה ההורית המתעוררת נוכח גידולו של ילד עם נכות התפתחותית (פורטוביץ' ורימרמן, 1986).

רוב המחקרים שהוצגו עד כה מתבססים על תפיסות קודמות שאינן רווחות עוד כיום מאחר שבקרב אוכלוסיית האימהות לילדים עם נכות התפתחותית לא התחדש לאחרונה המחקר העוסק באשמה, בודאי שלא נבחנו עד כה ההבדלים בקיומה בין קבוצות שונות של אימהות לילדים עם נכויות התפתחותיות שונות.

גם הקשר בין אשמה לצמיחה ואושר טרם נחקר בקרב אוכלוסייה זו. לצד התפיסה הרווחת הקושרת את האשמה לקבוצת רגשות המגייסים ויסות שלילי (Barrett, 1995) יש הרואים בה תכונה בעלת פונקציות חיוביות (Tangney, 2003). כך, לנוכח האשמה היחיד חש חרטה ועשוי לפעול לשיפור המצב בדרך של וידוי, התנצלות ותיקון (Tangney & Dearing, 2002). כמו כן, מעצם היותה של האשמה תכונה המדגישה את חשיבות הסטנדרטים, היא מלמדת את הפרט על יכולותיו (Barrett, 1995). מתוך כך, ראויה גם בחינת הקשרים בין האשמה לבין תחושות חיוביות כגון צמיחה ואושר.

בהתייחס לקשר שבין תחושת האשמה לבין אוריינטציית ההתקשרות, מחקר שעסק לאחרונה בבחינת הקשר הישיר שביניהן מצא כי ההימנעות שבהתקשרות מנבאת את קיומה של האשמה וכי נמצא קשר שלילי ביניהם, כך שרמות גבוהות של הימנעות בהתקשרות קשורות לתחושת אשמה נמוכה יותר. ההסבר לכך טמון בעובדה שהנמנעים נוטים לתפיסה עצמית חיובית ולהתמקדות בצרכיהם האישיים באופן שעלול לגרום להם להזניח את ההתייחסות לצרכי האחר. מכאן שהם חשים פחות אחריות כלפי האחר ובשל כך נוטים לחוש פחות אשמה (Akbag & Imamoglu, 2010). לא נמצאו מחקרים לגבי הקשר שבין האשמה לסגנון ההתקשרות בקרב אימהות לילדים עם נכות התפתחותית. כמו כן נושא התמיכה החברתית לא נבחן עד כה בהקשר זה ועל כן ייחודו של המחקר הנוכחי הוא בכך שבחן לראשונה את הקשר בין הנטייה לחוש אשמה לבין תחושת צמיחה אישית ותחושת אושר סובייקטיבית בהתייחס למשאבים אישיים כגון התקשרות ותמיכה וכיצד כל אלו באים לידי ביטוי לנוכח הנכויות השונות.

רציונל המחקר

אימהות לילד עם נכות התפתחותית עשויה להיות מלווה בדחק אשר עלול לגרום למשבר מתמשך. בצד דחק זה והשלכותיו עשויים להתגלות באמהות כוחות מחודשים ואף תחושות של צמיחה אישית כמו גם תחושות סובייקטיביות של אושר. השאלה הנשאלת היא מה תורם לאמהות מסוימות להסתגל, לחוות צמיחה ואף אושר לעומת אחרות המתקשות בכך. הסיבות לכך יכולות לנבוע מאישיותה של האם, ממשאבים חיצוניים כמו תמיכה חברתית, מרגשות המאפיינים אותה או מסוג נכות הילד וחומריתה.

המסגרת התיאורטית של מחקר זה התבססה על הגישה הנון-קטגורית ועל הפסיכולוגיה החיובית לבחינת התמודדותן של אמהות לילדים עם נכויות. הגישה הנון-קטגורית גורסת כי נכויות שונות של הילד על אף היותן בעלות מאפיינים ומגבלות שאינם זהים במהותם, אינן מובילות בהכרח להבדלים בהשלכות הנכות על ההורה. עמדה זו ניצבת מול התפיסה הנוטה לראות את סוג הנכות כמרכיב המרכזי המנבא את רגשותיה ותחושותיה של האם המתמודדת עם נכות בנה. קיימת עדות בספרות לתרומתם של אפיונים פנימיים כמו התקשרות ומשאבים חיצוניים כמו תמיכה להסתגלותן ואף לצמיחתן של אמהות לנוכח הדחק הכרוך בגידול ילד עם נכות אך תחושת הצמיחה והאושר לא נבחנו בהקשר של רגש האשמה אשר עלול להתלוות לתחושותיהן של אימהות לילדים עם נכות התפתחותית. יתר על כן, הדחק הספציפי והכללי, התמיכה החברתית, רמת החרדה וההימנעות בהתקשרות, תחושת האשמה, הצמיחה ואושר של אמהות לילדים עם נכות ודפוסי הקשר בין כל המשתנים הללו, לא נבחנו עד כה באופן השוואתי לנוכח סוגים שונים של נכויות (אוטיזם, פיגור שכלי, שיתוק מוחי וחירשות).

מהספרות הקיימת ידוע כי צמיחה אישית קשורה לתמיכה חברתית בקשר חיובי המשתנה בהתאם למאפיינים אישיים ולרמות שונות של דחק. לעומת זאת לא נבחן עד כה הקשר שבין צמיחה לאושר בהתייחס לחוויית גידולו של ילד עם נכות התפתחותית, ועל אף הבסיס המשותף של היותן תחושות חיוביות נראה כי ביטוייהן שונים והן אינן נובעות מאותו מקור רגשי. תחושת הצמיחה והאושר אף לא נבחנו בהקשר של רגש האשמה אשר עלול להתלוות לתחושותיהן של אימהות לילדים עם נכות התפתחותית. ההבדלים בצמיחה, אושר, אשמה, תמיכה ודחק של אימהות לילדים עם נכות התפתחותית, לא נבחנו עד כה באופן השוואתי לנוכח סוגים שונים של נכויות (אוטיזם, פיגור שכלי, שיתוק מוחי וחירשות). המחקר הנוכחי יבחן האם קשרים אלה יהיו שונים או דומים בקרב אמהות לילדים עם נכויות שונות ומכאן ייחודו.

השערות ושאלות המחקר

1. האם יימצא הבדל בין אמהות לילד עם נכות ב 4 קבוצות המחקר לגבי :

- רמת הדחק הספציפי והכללי
- רמת ההימנעות והחרדה בהתקשרות
- מידת התמיכה החברתית הנתפסת
- תחושת האשמה
- תחושת הצמיחה האישית
- מידת האושר הסובייקטיבי

2. יימצא קשר בין מדדי ההתקשרות לבין משתני המחקר- תמיכה חברתית נתפסת, דחק ספציפי

וכללי, אשמה, צמיחה ואושר - כך שככל שההתקשרות תאופיין ביותר הימנעות ו/או חרדה :

א. רמת התמיכה החברתית הנתפסת תהיה נמוכה יותר.

ב. הדחק הספציפי והכללי והאשמה יהיו גבוהים יותר.

ג. תחושות הצמיחה והאושר יהיו נמוכות יותר.

3. יימצא קשר בין תמיכה חברתית נתפסת לבין דחק ספציפי וכללי, אשמה, צמיחה ואושר כך

שככל שהתמיכה רבה יותר :

א. תחושות הדחק הספציפי והכללי והאשמה יהיו נמוכות יותר.

ב. תחושות הצמיחה והאושר יהיו גבוהות יותר.

4. יימצא קשר בין הדחק הספציפי והכללי לבין אשמה, צמיחה ואושר כך שככל שהדחק גבוה יותר :

א. תחושת האשמה תהיה גבוהה יותר.

ב. תחושות הצמיחה והאושר תהיינה נמוכות יותר.

5. יימצא קשר בין אשמה לבין צמיחה ואושר כך שככל שהאשמה גבוהה יותר :

א. הצמיחה תהיה נמוכה יותר.

ב. האושר יהיה נמוך יותר.

בנוסף ייבדקו ההבדלים בין ארבע קבוצות המחקר לגבי דפוסי הקשר אשר הוצגו בהשערות

2-5.

כמו כן, תיבחן תרומתם הייחודית והמשולבת של סוג נכות הילד, דחק ספציפי וכללי,

הימנעות וחרדה בהתקשרות, תפיסת התמיכה החברתית, ותחושת האשמה לרמת הצמיחה

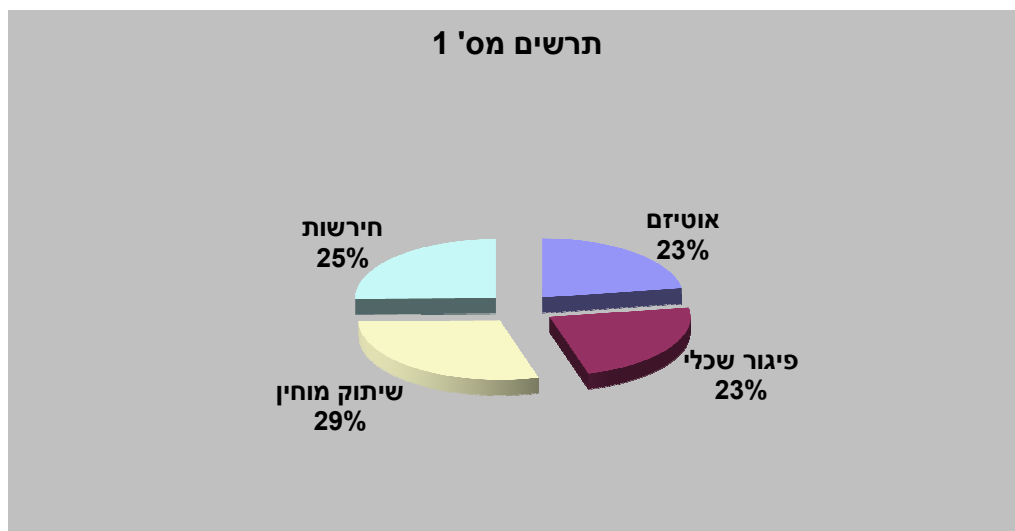
האישית והאושר הסובייקטיבי בקרב אמהות לילדים עם נכות התפתחותית.

שיטה

נבדקים

במחקר השתתפו 191 אימהות לילדים עם נכות התפתחותית בגילאים 3-7. לשם כך נבחרו ארבעה סוגי נכויות בעלי אפיונים שונים ומהלך התפתחותי שונה (אוטיזם-נכות תקשורתית חברתית (44 נבדקות); פיגור שכלי-נכות קוגניטיבית (43 נבדקות); שיתוק מוחי-נכות פיזית (56 נבדקות); חירשות-נכות חושית (48 נבדקות). טווח הגילאים של הילדים (3-7) נבחר כך שעברה לפחות שנה מרגע קבלת האבחנה (גיל 3) והילד טרם נכנס למסגרת בית ספרית (גיל 7). הגיל הממוצע במחקר הינו $M = 4.84$, $SD = 1.38$. כל הילדים חיים בבית ההורים.

תרשים מס' 1: התפלגות נבדקי המחקר על פי קבוצות הנכות ההתפתחותית ($N=191$):



התפלגות נבדקי המחקר על פי המשתנים הרציפים מוצגת בטבלה מס' 1 :

טבלה מס' 1 : התפלגות (N, %) נבדקי המחקר על פי המאפיינים האישיים :

χ^2	חירשות	שיתוק מוחי	פיגור שכלי	אוטיזם	ערכים	מאפיינים
14.40**	26	29	26	37	N	מגדר הילד
	54.2	51.8	59.1	86	%	
	22	27	18	6	N	בנות
	45.8	48.2	40.9	14	%	
32.28***	3	3	5	16	1	מס ילדים
	6.3	5.4	11.9	38.1	%	במשפחה
	27	24	13	14	2	
	56.3	42.9	31	33.3	%	
	10	13	12	7	3	
	20.8	23.2	28.6	16.7	%	
	8	16	12	5	+4	
	16.7	28.6	28.6	11.9	%	
6.58	32	36	33	21	לא	בכור
	68.1	69.2	80.5	53.8	%	
	15	16	8	18	כן	
	31.9	30.8	19.5	46.2	%	

ע"פ השכיחויות המוצגות בטבלה מס' 1 ניתן לראות שנמצאו הבדלים מובהקים בהתייחס למגדר הילד, מס' ילדים במשפחה ואחוזי נכות הילד בין הקבוצות : בנתוני **המגדר** ניתן לראות שבקרב קבוצת האוטיזם רוב הילדים הם בנים (86%) ורק 14% הן בנות, לעומת קבוצת השיתוק המוחי והחירשות בהן מספר הבנים והבנות דומה. בקבוצת הילדים עם הפיגור השכלי מספר הבנים גדול רק במעט ממספר הבנות. מהטבלה ניתן לראות הבדל **במספר הילדים במשפחה** כאשר בקב'

האוטיזם 38% מהילדים הינם ילדים יחידים לעומת הנבדקים בקבוצות האחרות בהן כ- 5.4% עד 11.4% הינם ילדים יחידים.

משתנה נוסף בו נמצא הבדל מובהק הינו **אחוזי הנכות** אשר בקרב הילדים עם השיתוק המוחי נמצאו נמוכים יותר ביחס לקבוצות האחרות.

לא נמצאו הבדלים בין הקבוצות בהתייחס למשתנים אחרים (כגון סדר הלידה, השכלת האם, היקף עבודת האם, ארץ לידת האם, מצב בריאות האם, מצב כלכלי של האם). על פי הנתונים ניתן לומר שרוב הילדים (68%) אינם **בכורים**, **שהשכלת האם** בקרב נבדקות המחקר היא לרוב אקדמאית (52.9%) ו**היקף עבודת האם** בקרב מחצית מהנבדקות (47%) הינה במשרה מלאה. רוב האימהות (80.5%) **נולדו בישראל** ורובן (84.8%) מדווחות על **בריאות טובה**. מבחינת **הרמה הכלכלית** נראה שרוב הנבדקות (61.8%) מדווחות על הכנסה ממוצעת.

בהתייחס למשתנים הרציפים **גיל הילד**, **גיל האם והזמן שעבר מאז קבלת האבחנה**, חושבו ממוצעי הקבוצות השונות ונעשה ניתוח שונות חד כיווני לבדיקת ההבדלים בין הקבוצות:

הממוצעים, סטיות התקן ותוצאות ניתוחי השונות לכל אחד ממאפיינים אלו מוצגים בטבלה מס' 2: טבלה מס' 2: ממוצעים וסטיות תקן של המאפיינים האישיים הרציפים על פי קבוצות המחקר:

F(3,184)	חירשות	שיתוק מוחי	פיגור שכלי	אוטיזם	מאפיינים
.638	35.27	35.79	35.77	36.77	M גיל האם
	5.01	4.77	5.85	5.35	SD
1.04	4.73	4.77	5.15	4.70	M גיל הילד
	1.48	1.36	1.39	1.27	SD
*** 8.69	3.62	3.51	3.6	2.48	M זמן מאז קבלת אבחנה
	1.13	1.30	1.29	1.02	SD

מהטבלה ניתן לראות שבניתוחי השונות שנעשו בנפרד לכל מדד נמצא הבדל מובהק בין הקבוצות רק בהתייחס למשך הזמן שעבר מאז קבלת האבחנה. מהטבלה נראה שבעוד שלגבי האוטיזם, הזמן שעבר מקבלת האבחנה הינו שנתיים וחצי הרי שבקבוצת האימהות האחרות הזמן שעבר הוא כ- 3.5 שנים ואכן בניתוחי השוואה על פי SCHEFFE נמצא הבדל מובהק בין קבוצת האוטיזם לבין שאר הקבוצות. בהתייחס **לגיל האם** נראה שאין הבדלים מובהקים.

כלים

במחקר נעשה שימוש בשאלון פרטים אישיים ובשבעה שאלונים סטנדרטיים. השאלונים הבודקים את המשתנים התלויים הינם שאלון צמיחה אישית ושאלון אושר סובייקטיבי. השאלונים הבודקים את המשתנים הבלתי-תלויים הינם שאלון תמיכה חברתית נתפסת, שאלון אוריינטציה ההתקשרות, שאלון אשמה שאלון דחק כללי ושאלון דחק ספציפי. להלן פירוט השאלונים השונים:

1) שאלון צמיחה לאחר טראומה (Tedeschi and Calhoun, 1996) **Posttraumatic Growth Inventory**

(Calhoun, 1996) (ראה נספח מס' 1).

שאלון זה חובר על ידי Tedeschi and Calhoun (1996) ותורגם על ידי בן שלמה (2005). השאלון מתייחס לתוצאות החיוביות העשויות להתרחש בעקבות טראומה ומשבר. זהו שאלון דיווח עצמי הכולל 23 פריטים ובו מתבקש המשיב לציין לגבי כל היגד מהי המידה בה התרחש שינוי זה בחייו בעקבות אירוע הדחק עימו התמודד בהתייחס לחמישה עולמות תוכן: היחס לאחרים (לדוגמא: "אני יותר רגישה לצרכים של אחרים"), אפשרויות חדשות (לדוגמא: "פיתחתי תחומי עניין חדשים"), מציאת כוחות אישיים (לדוגמא: "גיליתי שאני חזקה יותר ממה שחשבתי"), שינוי רוחני (לדוגמא: "יש לי אמונה דתית גדולה יותר"), הערכה של החיים (לדוגמא: "שיניתי את סדרי העדיפויות שלי בקשר למה שחשוב בחיים"). התשובות ניתנו על סולם ליקרט בן שש דרגות, כאשר: (0) משמעו "לא חוויתי שינוי זה כתוצאה מהמשבר", ו (5) משמעו "חוויתי שינוי זה במידה רבה מאד כתוצאה מהמשבר". חושב ממוצע לכל משיב כאשר ציון גבוה שיקף תחושה גבוהה של צמיחה וציון נמוך שיקף תחושת צמיחה נמוכה. העקביות הפנימית של הכלי שנמדדה על ידי Tedeschi & Calhoun (1996) נמצאה $\alpha = .90$. בבדיקת מהימנות חוזרת test-retest נמצא מתאם של $r = .71$. (Tedeschi & Calhoun, 1996). במחקר הנוכחי נמצאה עקיבות פנימית של .93.

2) שאלון תמיכה חברתית (Zimmet, Dahlem, Zimmet, & Farley, 1988) **Social Support Scale**

(ראה נספח מס' 2).

שאלון זה פותח ע"י זימט ועמיתיו (Zimmet, Dahlem, Zimmet, & Farley, 1988) והינו מדד של דווח עצמי אודות התמיכה החברתית המסופקת לאדם כפי שהיא נתפסת על ידו באופן סובייקטיבי. השאלון כולל 12 פריטים המתארים תמיכה משלושה מקורות: משפחה (לדוגמא: "משפחתי מנסה

באמת לעזור ליי"), חברים (לדוגמא: "אני יכול לסמוך על חבריי כאשר מתעוררות בעיות"), ואדם משמעותי אחר (Significant other) (לדוגמא: "יש לי אדם קרוב הנמצא בקרבתני כאשר אני זקוק לו"). הנבדקות התבקשו לציין באיזו מידה מתאים כל היגד להרגשתן בשנה/שנתיים האחרונות. התשובות ניתנו על סולם ליקרט בן 7 דרגות, כשדרגה 1 מייצגת את התשובה "בכלל לא מתאים", ודרגה 7 מייצגת את התשובה "מתאים במידה רבה מאוד". ציון התמיכה החברתית הנתפסת חושב ע"י ממוצע הפריטים עבור כל אחד ממקורות התמיכה (משפחה, חברים ואחר משמעותי) כך שככל שהציון גבוה יותר התמיכה החברתית גבוהה יותר. מקדם המהימנות הפנימית כפי שנמדד ע"י קרונפלד (2000) הינו אלפא של קרונבאך 96. במחקר זה נמצאה עקיבות פנימית של 93.

3) שאלון התקשרות Brennan, Clark, &) Experiences in close relationships scale

(Shaver, 1998). (ראה נספח מס' 3).

השאלון תורגם על ידי מיקולינסר ופלוריאן (2000) והינו מורכב מ 36 היגדים. בכל היגד הנבדקת התבקשה לדרג עצמה בסקאלה של 1 – 7 ביחס למידת הסכמתה עם אותו היגד (1 = מאד לא מסכימה, 7 = מאד מסכימה). משאלון זה הופקו שני מדדי התקשרות: מדד ההימנעות ומדד החרדה כאשר רמות נמוכות של חרדה והימנעות בהתקשרות מבטאות בטחון בהתקשרות. שאלה לדוגמא למימד החרדה: "אני מודאגת מכך שאנטש", ולמימד ההימנעות: "אני מספרת לאנשים הקרובים לי הכול". שני המדדים חושבו על פי ממוצע ההערכות של הפריטים בכל גורם, כפי שנעשה במחקר של Brennan et al (1998). במחקר שנערך על אמהות לתאומים-פגים ותאומים יחידאים שנולדו במועדס אלפא של קרונבאך במימד ההימנעות היתה 88. ואלפא של קרונבאך במימד החרדה היה 89. (Findler, Taubman-Ben Ari & Jacob, 2007). במחקר זה נמצאה עקיבות פנימית של 80. במימד ההימנעות ועקיבות פנימית של 88. במימד החרדה.

4) שאלון אשמה ובושה State Shame And Guilt Scale (Tangney and Dearing, 2002).

(ראה נספח מס' 4).

השאלון שפותח ע"י Tangney and Dearing (2002) בודק עד כמה אדם נוטה לחוש אשמה ובושה בחייו והוא תורגם לצורך המחקר הנוכחי בשיטת Brislin Back. בשאלון המקורי 15 פריטים. במחקר הנוכחי נעשה שימוש בשבעה פריטים מתוכו המתייחסים לאשמה (לדוגמא: "אני מרגישה צורך להתנצל, להתוודות"). התשובות ניתנו על גבי סולם של 1 עד 5 (1 = בכלל לא, 3 =

באופן חלקי, 5 = מאוד). ציון ממוצע גבוה יותר משמעו תחושות גבוהות יותר של אשמה. במספר מחקרים שנעשו ע"י טנגני ודרינג (Tangney and Dearing, 2002) הטווח של אלפא של קרונבאך במימד האשמה (הנטייה לחוש אשמה) היה 0.7-0.83. ובמחקר הנוכחי נמצאה עקיבות פנימית של .87.

5) שאלון אירועי-חיים ספציפיים Handicap Related Events Checklist Symptom Severity

Measure (Peterson, 1983). (ראה נספח מס' 5).

שאלון זה הינו שאלון דווח עצמי שפותח ע"י Petersen (1983) ותורגם ועובד למציאות הישראלית (פינדלר, 1997). השאלון מיועד אך ורק להורים לילדים עם נכות ומטרתו לבדוק את עוצמת הדחק הקשורה לנכות הילד. השאלון כולל 15 פריטים המתייחסים לקשיים מיוחדים, בתחום הפיסי, הכספי או החברתי, העלולים לנבוע באופן ישיר מנכות הילד, מאפשרויות הפנאי, מטיפולים מיוחדים הקשורים לילד ועוד (לדוגמה: "מגבלה פיזית משמעותית בתנועה"). התשובות לשאלות ניתנות כך שציון 0 משמעו שלא קיים קושי בתחום הספציפי. במידה וקיים קושי בתחום זה מתבקשת הנבדקת לציין את מידת הקושי בטווח שבין 1 ל- 5 כאשר 1 מציין דרגת קושי קלה ביותר ו- 5 מציין דרגת קושי קשה ביותר. הציון מחושב על ידי סכום הפריטים שסימן ההורה. ככל שמספר הפריטים רב יותר, הציון גבוה יותר ומצב הדחק קשה יותר (בטווח שבין 1 ל- 16). עוצמת הדחק הספציפי תחושב על-פי סכום הציונים לכל אם, טווח הציונים נע בין 0 ל- 80. במחקר הנוכחי נמצאה עקיבות פנימית של .88.

6) שאלון דחק כללי Perceived stress scale (Cohen, Kamarck, & Mermelstein, 1983).

(ראה נספח מס' 6).

שאלון זה הינו שאלון דיווח עצמי להערכת רמת הדחק הכללי בחיי האדם והוא כולל 13 פריטים. 6 פריטים מתוך השאלון מתייחסים לתחושות לחץ ומצוקה כלליים כפי שנחו ע"י האדם במהלך חיי היומיום שלו בשנה האחרונה, (לדוגמה: "בשנה האחרונה, באיזו מידה הרגשת עצבנית ולחוצה?"). 7 פריטים נוספים בוחנים את המידה בה האדם חש שהוא מצליח להתמודד עם תחושות אלו, (לדוגמה: "בשנה האחרונה, באיזו מידה הרגשת שהקשיים מצטברים עד כדי כך שלא יכולת להתגבר עליהם?"). התשובות נעות על סקאלה שבין 1 (אף פעם) ל- 4 (לעיתים קרובות). הציון הכללי

מבוסס על ממוצע הציונים של כל הפריטים כאשר ציון נמוך מבטא רמה נמוכה של דחק וציון גבוה מבטא רמה גבוהה של דחק. במחקר הנוכחי נמצאה עקיבות פנימית של 88.

7) שאלון אושר סובייקטיבי (Lyubomirsky & Lepper, 1990) Subjective Happiness

(ראה נספח מס' 7).

שאלון האושר הסובייקטיבי מיועד לבחון את רמת האושר הסובייקטיבית הכללית של האדם. השאלון תורגם לצורך המחקר הנוכחי בשיטת Brislin Back והוא כולל 4 פריטים בהם מתבקשת הנבדקת לדרג עד כמה היא מחשיבה עצמה אדם מאושר ביחס לאחרים על סקאלה שבין 1 ל- 7 (לדוגמא: "ישנם אנשים אשר בדרך כלל הינם מאוד שמחים. הם נהנים מהחיים על אף מה שמתרחש סביבם, ומפיקים את המרב מכל דבר. באיזו מידה האפיון הזה מתאר אותך?"). הציון חושב על ידי ממוצע התשובות של כל נבדקת. הציון הממוצע במחקרם של ליובמירסקי ולאפר (Lyubomirsky & Lepper, 1990) היה 4.8 כאשר ממוצע התשובות נע בין 3.8 לבין 5.8. במחקר זה נמצאה עקיבות פנימית של 80.

8) שאלון פרטים אישיים (ראה נספח מס' 8).

השאלון כולל פרטים אישיים של האם והילד, בחלקם מאפיינים אישיים כגון מגדר ובחלקם מאפיינים רפואיים. הפריטים שהתייחסו לאם הינם: גיל האם, מספר שנות השכלה, היקף עבודה, מקצוע, מידת הדתיות, ארץ מוצא, מצב בריאותי ומצב כלכלי. הפריטים שהתייחסו לילד הינם: גיל הילד, מין, מספר הילדים בבית, ומיקום הילד בסדר הלידות (האם הוא בכור), אבחנה, חומרת הנכות על-פי ביטוח לאומי, תאור המגבלה התפקודית.

הליך

עם קבלת אישור ועדת הלסינקי מטעם המרכז הרפואי ע"ש חיים שיבא- תל השומר, פנתה עורכת המחקר (עובדת סוציאלית במכון להתפתחות הילד בביה"ח תל השומר) לאימהות שילדיהן אובחנו במכון להתפתחות הילד (כשנה לפחות מאז קבלת האבחנה). במקביל קיבלה החוקרת אישור מהמדען הראשי של משרד החינוך להפצת השאלונים במסגרות החינוך המיוחד ברחבי הארץ. לאחר קבלת האישור החוקרת יצרה קשר טלפוני עם האימהות ובשיחה מסרה מידע אודות המחקר וביקשה את הסכמתן להשתתף בו. עם קבלת האישור בעל פה שלחה החוקרת בדואר את השאלונים

בצירוף מעטפה מבוטלת שבאמצעותה הוחזרו השאלונים. למשתתפות שאותרו דרך מאגר שמות הילדים שאובחנו במכון להתפתחות הילד בתל השומר נשלח בנוסף טופס 'הסכמה מדעת' להשתתפות במחקר, עליו התבקשו האימהות לחתום. למשתתפות שאותרו דרך מסגרות החינוך המיוחד נעשה הליך הפנייה באמצעות מנהלות המסגרת אשר על פי הוראות המדען הראשי של משרד החינוך נתבקשו לנסח מכתב אישי לאימהות. בסך הכל נשלחו 481 שאלונים, מתוכם הוחזרו 191 שאלונים מלאים. סדר השאלונים כפי שהוצג בפני הנבדקות כלל: שאלון דחק, שאלון תמיכה חברתית נתפסת, שאלון התקשרות, שאלון אושר סובייקטיבי, שאלון אשמה, שאלון אירועי חיים ספציפיים, שאלון צמיחה אישית ממשבר, שאלון פרטים אישיים.

תוצאות

ממצאי המחקר יוצגו בשלושה חלקים. בחלק הראשון יוצגו ההבדלים בין האימהות על פי האבחנה שיש לילדיהן (אוטיזם, פיגור שכלי, שיתוק מוחי וחירשות). לאחר מכן יוצגו הקשרים בין משתני המחקר ולבסוף יוצגו ניתוחי רגרסיה לבדיקת הסבר השונות של הצמיחה האישית ותחושת האושר הסובייקטיבית.

הבדלים בין קבוצות המחקר

שאלת המחקר הראשונה התייחסה להבדלים בין האימהות על פי אבחנת ילדיהן. הבדלים אלה נבדקו בהתייחס להתקשרות, לתמיכה החברתית, לתחושת הדחק, לחומרת המוגבלות של הילד, לנטייה לחוש אשמה, לצמיחה האישית של האם ולתחושת האושר הסובייקטיבית שלה. ההשוואה בין הקבוצות נעשתה באמצעות ניתוחי Manova חד כיווניים וניתוחי השוואת זוגות ע"פ Scheffe. המשתנים הבלתי-תלויים בניתוחים אלה היו מדדי ההתקשרות, התמיכה החברתית והנטייה לחוש אשמה, ומשתנה הדחק הכללי והספציפי. המשתנים התלויים בניתוחים אלו היו תחושת הצמיחה האישית ותחושת האושר הסובייקטיבי. בהתייחס לשני מדדי ההתקשרות: חרדה והימנעות, נמצא הבדל מובהק על פי סוגי הנכות של הילד $F(6,370) = 2.37, p < .05$. הממוצעים וסטיות התקן של מדדי ההתקשרות בקרב אמהות לילדים מכל אחד מסוגי הנכות שנבדקו מוצגים בטבלה מספר 3.

טבלה מס' 3 : ממוצעים וסטיות תקן של מדדי התקשרות האם על פי סוגי הנכויות השונים של

הילדים :

מדדים	אוטיזם	פיגור	CP	חירשות	F(3,186)	η^2
הימנעות	M 3.26	3.64	3.10	3.23	2.52*	.04
	SD .95	1.07	.95	1.09		
חרדה	M 3.46	3.59	2.94	3.01	3.54*	.05
	SD 1.11	1.52	1.20	.86		

מהטבלה ניתן לראות שבניתוחי השונות שנעשו בנפרד לכל מדד נמצאו הבדלים מובהקים בשני המדדים. על פי הממצאים המוצגים ניתן לומר כי הממוצעים בהתייחס לפיגור ואוטיזם גבוהים יותר מאשר בשתי הקבוצות האחרות. בניתוחי השוואה בזוגות על פי Scheffe נמצא שבהתייחס

להימנעות נמצא הבדל מובהק רק בין קבוצת האימהות לילדים עם שיתוק מוחי לבין קבוצת האימהות לילדים עם פיגור שכלי, ואילו בהתייחס לחרדה נמצא הבדל מובהק בין קבוצת האימהות לילדים עם שיתוק מוחי לבין קבוצת האימהות לילדים בעלי החירשות, שהם נמוכים יחסית לקבוצות האימהות של הילדים בעלי האוטיזם והפיגור השכלי. בקבוצת האוטיזם והפיגור נראה כי האימהות מאופיינות בחרדה גבוהה יותר.

לגבי תפיסת התמיכה החברתית, לא נמצא הבדל מובהק $F(3,187) = 1.48, P > .05$. לעומת זאת,

לגבי הדחק הכללי והספציפי, העלו ניתוחי ה-Manova שנמצא הבדל מובהק בין סוגי הנכויות

השונים. $F(6,368) = 13.94, p < 0.01 \quad \eta^2 = .19$.

הממוצעים וסטיות התקן וכן תוצאות ניתוחי השונות מוצגים בטבלה מספר 4:

טבלה מס' 4: ממוצעים וסטיות תקן של הדחק הכללי והספציפי בקרב האמהות על פי סוגי הנכויות

השונים:

מדדים	אוטיזם	פיגור	CP	חירשות	F(1,185)	η^2
דחק ספציפי	M	1.76	2.60	2.33	.92	.30
	SD	1.14	1.11	.42	.66	
דחק כללי	M	2.29	2.47	2.33	2.35	.02
	SD	.39	.46	.42	.45	

מטבלה מספר 4 ניתן לראות שבניתוחי השונות שנעשו לכל מדד בנפרד נמצא הבדל מובהק בין סוגי הנכויות השונים רק בהתייחס לדחק הספציפי, קרי הדחק הקשור לקשיים הנובעים מהנכות עצמה. על פי הממוצעים ניתן לראות שהערכת הקשיים ברמה גבוהה יותר נמצאה בקרב האימהות לילדים עם פיגור שכלי ועם שיתוק מוחי. אחריהן, הקושי הגבוה יותר הוא של האימהות לילדים עם אוטיזם ואילו הערכת הקושי הנמוכה ביותר נמצאה בקרב האימהות לילדים עם החירשות. ואכן בניתוחי השוואה בזוגות על פי Scheffe נמצא הבדל מובהק בין אימהות לילדים עם חירשות לבין יתר הקבוצות ובין האימהות לילדים עם האוטיזם לבין האימהות לילדים עם שיתוק מוחי ופיגור שכלי.

במחקר נבדקו גם שני המדדים של תחושת הצמיחה ושל תחושת האושר הסובייקטיבי שלה.

בניתוחי Manova להשוואה בין הקבוצות במדדים אלה לא נמצא הבדל מובהק בין האימהות

$F(6,372)=1.63, p > 0.05$. באופן כללי נראה כי תחושת הצמיחה האישית מוערכת כנמוכה בסולם

בן 5 דרגות $M=1.82, SD=.63$. לעומת זאת תחושת האושר, מוערכת כבינונית בסולם בן 7 דרגות

$M=3.23, SD=.92$.

קשר בין משתני המחקר

השערות המחקר 2-5 מתייחסות לקשרים שבין משתני המחקר הבאים: התקשרות, תמיכה, דחק כללי וספציפי, אשמה, צמיחה ואושר. לבדיקת השערות אלו חושבו מתאמי פירסון לכלל הנבדקים ולכל אחת מהקבוצות בנפרד ונערכו ניתוחי Z של פישור על מנת לבדוק את ההבדלים במתאמים בין הקבוצות. ניתוחים אלו לא הצביעו על הבדלים בין הקבוצות בדפוסי ההקשר בין המשתנים. להלן יובאו המתאמים בכלל המדגם. בתחילה יופיעו המתאמים בין ההתקשרות לבין המשתנים האחרים. לאחר מכן יופיעו המתאמים בין תמיכה למשתנים האחרים ולבסוף יופיעו המתאמים שבין הדחק והאשמה לבין המשתנים האחרים.

הקשר בין התקשרות לבין תמיכה, דחק, אשמה, צמיחה ואושר

על פי השערת המחקר השנייה ימצא קשר חיובי בין מדדי ההתקשרות (הימנעות וחרדה) לבין הדחק והאשמה, וקשר שלילי בין מדדי ההתקשרות לבין הצמיחה והאושר. טבלה מס' 5 מציגה את הקשר שבין שני מדדי ההתקשרות לבין שני מדדי הדחק (הכללי והספציפי), האשמה, הצמיחה והאושר.

טבלה מס' 5: מתאמי פירסון בין מדדי ההתקשרות לבין התמיכה, הדחק, האשמה, הצמיחה

והאושר ($n=191$):

מדדים	תמיכה	דחק ספציפי	דחק כללי	אשמה	צמיחה	אושר
הימנעות	-.28*	.19**	.26**	.38***	-.17*	-.43***
חרדה	-.40**	.23**	.39**	.51***	.13	.35***

מהטבלה ניתן לראות שנמצאו מתאמים מובהקים בין מדדי ההתקשרות לבין המדדים האחרים פרט למתאם שבין ההתקשרות החרדה לבין הצמיחה, כאשר מתאמים חיוביים נמצאו בין מדדי ההתקשרות לבין האשמה, הדחק הספציפי והכללי ובין החרדה בהתקשרות לבין האושר. מתאמים שליליים נמצאו בין ההימנעות בהתקשרות לבין הצמיחה והאושר.

על פי מתאמים אלה ככל שהנבדקות מאופיינות בהתקשרות חרדה או נמנעת יותר כך הדחק הספציפי והכללי שלהן וכן האשמה גבוהים יותר. בנוגע לצמיחה ולאוויר ככל שהימנעות בהתקשרות של הנבדקות גבוהה יותר הצמיחה והאוויר נמוכים יותר וככל שהחרדה בהתקשרות גבוהה יותר האוויר שלהן גבוה יותר. ממצאים אלו תומכים באופן חלקי בהשערת המחקר.

הקשר בין תמיכה לבין דחק, אשמה, צמיחה ואוויר

השערת המחקר השלישית התייחסה לקשר שבין התמיכה לבין המשתנים השונים. על פי השערה זו ככל שהתמיכה מרובה יותר הדחק והאשמה יהיו נמוכים יותר והצמיחה והאוויר גבוהים יותר. המתאמים בין התמיכה לבין המשתנים השונים מוצגים בטבלה מס' 6.

טבלה מס' 6: מתאמי פירסון בין התמיכה לבין הדחק, האשמה, הצמיחה והאוויר (n= 191):

מדדים	דחק ספציפי	דחק כללי	אשמה	צמיחה	אוויר
תמיכה חברתית	-.39***	-.47***	-.53***	.28***	.47***

ממתאמי פירסון המוצגים בטבלה ניתן לראות שאכן בהתאם להשערה נמצאו מתאמים שליליים מובהקים בין התמיכה לבין הדחק והאשמה ומתאמים חיוביים בין התמיכה לבין הצמיחה והאוויר, כך שככל שהתמיכה רבה יותר יש פחות דחק ואשמה ויש יותר צמיחה ואוויר. מתאמים אלה תומכים בהשערת המחקר השלישית.

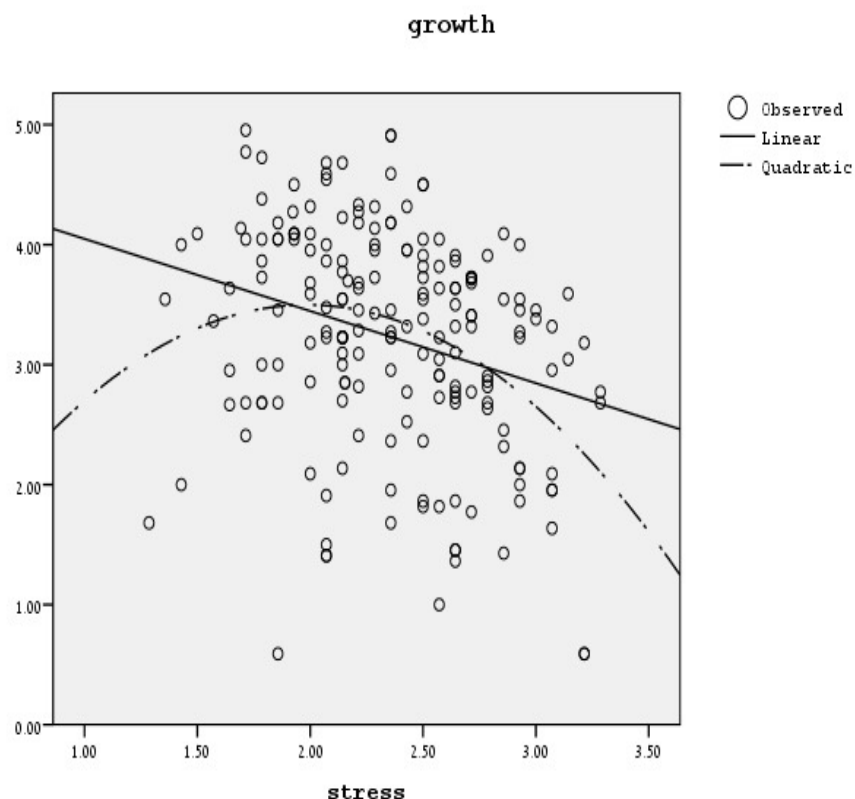
הקשר בין דחק ספציפי וכללי, אשמה, צמיחה ואוויר

השערות המחקר הרביעית והחמישית מתמקדות בקשרים שבין הדחק, האשמה, הצמיחה והאוויר. על פי השערות אלו ככל שהדחק והאשמה גבוהים יותר הצמיחה והאוויר נמוכים יותר. המתאמים בין הדחק והאשמה לבין הצמיחה והאוויר מוצגים בטבלה מס' 7:

טבלה מס' 7: מתאמי פירסון בין הדחק, האשמה הצמיחה והאוויר, (n= 191):

מדדים	דחק ספציפי	דחק כללי	אשמה	צמיחה	אוויר
דחק ספציפי	1				
דחק כללי	.38***	1			
אשמה	.30***	.47***	1		
צמיחה	-.04	-.28***	-.14*	1	
אוויר	-.25***	-.51***	-.48***	.34***	1

מטבלה מס' 7 ניתן לראות כצפוי, שנמצא מתאם חיובי מובהק בין שני מדדי הדחק כך שככל שהטיפול בילד עם נכות נתפס כקשה יותר כך תחושת הדחק הכללי גבוהה יותר. הדחק הספציפי נמצא קשור באופן חיובי לאשמה ובאופן שלילי לאושר אך לא נמצא קשר בין משתנה זה לבין הצמיחה. נראה כי ככל שהטיפול בילד נתפס כקשה יותר יש יותר תחושה של אשמה ופחות תחושה של אושר. הדחק הכללי נמצא גם הוא קשור באופן חיובי לאשמה ובאופן שלילי לצמיחה ולאושר כך שככל שתחושת הדחק גבוהה יותר האשמה גבוהה יותר והצמיחה והאושר נמוכים יותר. בהתייחס לדחק נבדק גם האם יתכן שהקשר שבין הדחק הכללי לבין הצמיחה כולל גם מרכיב לא ליניארי ואכן נמצא קשר לא ליניארי מובהק בין הדחק הכללי לבין הצמיחה ($r=.20, p<.001$), כך שהקשר בין המרכיב הליניארי והלא-ליניארי של הדחק לבין הצמיחה הוא $r=.35, p<.001$.
 תרשים מס' 2 מציג את הקשר הליניארי והלא-ליניארי בין הדחק לבין הצמיחה.
תרשים מס' 2 : הקשר הליניארי והלא-ליניארי בין הדחק הכללי לבין הצמיחה :



מהתרשים ניתן לראות שהקשר בין הדחק לבין הצמיחה מאופיין בכך שכאשר עוצמת הדחק נמוכה עד בינונית: ככל שהדחק הכללי גבוה יותר יש יותר צמיחה, אך מעבר לרמה הבינונית מתקבל קשר

שונה: ככל שרמת הדחק גבוהה יותר הצמיחה נמוכה יותר. ממצא זה תואם את השערת המחקר באופן חלקי.

בהתייחס לקשר שבין אשמה לבין צמיחה ואושר נמצאו מתאמים מובהקים שליליים, אלא שהמתאם בין האשמה לבין הצמיחה נמוך מזה שבין האשמה לבין האושר. ככל שתחושת האשמה גבוהה יותר הנבדקות מדווחות על פחות צמיחה ופחות אושר, בדומה להשערות המחקר. לבסוף, על אף שלא נשאלה שאלת מחקר על הקשר שבין צמיחה לאושר, נמצא מתאם חיובי גם ביניהן כך שככל שנבדקים מדווחים על יותר צמיחה כך הם מדווחים על יותר אושר.

ניתוחי רגרסיה להסבר השונות של הצמיחה ותחושת האושר

בפרקים הקודמים הוצגו הקשרים בין המדדים השונים לבין הצמיחה האישית ותחושת האושר הסובייקטיבית כאשר ההתייחסות הייתה לכל משתנה בנפרד. במטרה לבדוק עד כמה כל המשתנים יחדיו תורמים להסבר השונות של הצמיחה ושל תחושת האושר וכן לבדוק האם שילוב בין מנבאים (אינטראקציה) תורם להסבר השונות מעבר לכל משתנה בנפרד, נעשו ניתוחי רגרסיה היררכית. בניתוחי רגרסיה אלה הוכנסו המנבאים בשבעה צעדים: בצעד הראשון הוכנסו שלושה משתני Dummy המבטאים את ארבע קבוצות המחקר (אוטיזם, פיגור שכלי, שיתוק מוחי וחירשות). בצעד השני הוכנס אחוז הנכות שנקבע על ידי ביטוח לאומי כך שמעבר לאבחנה של כל נבדק נבחנה גם חומרת הנכות. בצעד השלישי הוכנסו שני מדדי ההתקשרות (הימנעות וחרדה). בצעד הרביעי הוכנס המשאב החיצוני תמיכה חברתית. בצעד החמישי הוכנסו שני משתנים המבטאים את הדחק הספציפי והכללי. לאור הקשר הלא-ליניארי שהוצג לעיל (ראה תרשים מס' 1), הוכנס גם משתנה המבטא את המרכיב הלא-ליניארי של הדחק הכללי. בצעד השישי הוכנס המשתנה של אשמה, ובצעד השביעי והאחרון הוכנסו האינטראקציות של קבוצה עם המנבאים האחרים וכן של התמיכה עם המשתנים השונים. קבוצת האינטראקציות הראשונה עשויה להצביע על הבדלים על פי סוג הנכות של הילד בקשרים שבין המנבאים השונים לבין הצמיחה ותחושת האושר. קבוצת האינטראקציות השנייה עשויה להצביע על תופעה של מיתון, קרי, התמיכה החברתית עשויה למתן תרומות לצמיחה ו/ או לתחושת האושר. יש לציין שבששת הצעדים הראשונים הכנסת המנבאים לניתוח הרגרסיה הייתה כפויה. לעומת זאת בצעד השביעי והאחרון הכנסת האינטראקציות הייתה על פי רמת המובהקות שלהם כך שרק אינטראקציות שתרומתן נמצאה מובהקת הוכנסו לרגרסיה. בניתוחי הרגרסיה נמצא שניתן להסביר 25% מהשונות של הצמיחה ו 46% מהשונות של תחושת האושר.

מקדמי הרגרסיה ההיררכית להסבר השונות של הצמיחה מוצגים בטבלה מס' 8 :

טבלה מס' 8 : מקדמי הרגרסיה ההיררכית להסבר השונות של הצמיחה (n=187) :

<u>צעדים β</u>							מנבאים
7	6	5	4	3	2	1	
							Dummy
.01	.02	.02	.09	.06	.05	.06	אוטיזם
.13	.11	.11	.13	.12	.08	.10	פיגור
.00	.00	-.01	.06	.05	.06	.03	שיתוק מוחי
.14*	.13	.13	.18*	.19*	.19*		אחוזי נכות
							התקשרות
-.06	-.04	-.04	-.03	-.14*			הימנעות
.01	.01	.03	-.03	-.08			חרדה
.12	.21*	.19*	.27***				תמיכה חברתית
							דחק
-.25*	-.24**	-.23**					דחק כללי
.07	.06	.07					דחק ספציפי
-.04	-.16*	-.16*					דחק כללי לא ליניארי
.08	.06						אשמה
.20*							תמיכה חברתית x דחק כללי
.19*							אבחנה x דחק כללי
.25***	.18***	.18***	.13**	.08*	.04*	.01	R^2
.07**	.00	.05*	.05*	.04*	.03*	.01	ΔR^2

מהטבלה ניתן לראות שבצעד הראשון שבו הוכנסו משתני ה-Dummy המבטאים את קבוצות המחקר לא נמצאה תרומה מובהקת להסבר השונות. בצעד השני שבו הוכנס המשתנה המבטא את

חומרת הנכות (אחוז הנכות על פי ביטוח לאומי) נמצאה תרומה של 3% להסבר השונות. מקדם ה- β הוא חיובי כך שנבדקות שלילדיהן אחוז נכות גבוה מדווחות על יותר צמיחה. בצעד השלישי הוכנסו שני מדדי ההתקשרות. אלה תרמו עוד 4% להסבר השונות. מבין שני המדדים נמצאה תרומה מובהקת רק למדד ההימנעות כך שככל שהנבדקים מאופיינים יותר בהימנעות הם מדווחים על צמיחה מעטה יותר. בצעד הרביעי הוכנס המשאב החיצוני של תמיכה חברתית נתפסת. תרומתו של משתנה זה הייתה מובהקת והתוספת לשונות המוסברת הייתה של 5%. מקדם ה- β הוא חיובי כך שנבדקים שיש להם יותר תמיכה מדווחים גם על יותר צמיחה. בצעד החמישי נבדקה תרומתם של שני משתני הדחק (הכללי והספציפי). כפי שנראה בטבלה נמצאה תרומה מובהקת של המרכיבים הליניאריים והלא-ליניאריים של הדחק הכללי. על פי תרשים מס' 1 ניתן לראות שברמות דחק נמוכות יחסית הצמיחה רבה יותר אולם כאשר רמת הדחק גבוהה יותר ניכרת ירידה בצמיחה. בצעד השישי הוכנס משתנה האשמה. משתנה זה לא תרם מאומה להסבר השונות. בצעד השביעי והאחרון נבדקה תרומתן של אינטראקציות להסבר השונות של הצמיחה. מבין האינטראקציות שנבדקו נמצאה תרומה מובהקת רק לאינטראקציות של תמיכה x דחק כללי ואבחנה x דחק כללי. אינטראקציות אלו הוסיפו עוד 7% להסבר השונות. במטרה להבין את האינטראקציה הראשונה חולקו הנבדקים על פי חציון המבטא את רמת התמיכה שלהם, לשתי קבוצות (גבוהים ונמוכים בתמיכה) וחושבו המתאמים שבין הדחק הכללי לבין הצמיחה בכל אחת מקבוצות אלה. בקרב הנבדקים שהתמיכה שלהם מועטה נמצא מתאם שלילי מובהק בין הדחק לבין הצמיחה ($r = -0.36, p < .001$). בעוד שבקרב הגבוהים בתמיכה המתאם היה נמוך ולא מובהק ($r = -0.07, p > .05$). נראה אם כן שבקרב הנבדקים הנמוכים בתמיכה, ככל שרמת הדחק גבוהה יותר אזי הצמיחה נמוכה יותר. ממצאים אלה מצביעים על כך שהתמיכה ממתנת את השפעת הדחק על הצמיחה. כאמור נמצאה גם אינטראקציה של אבחנה x דחק כללי. במטרה לבדוק אינטראקציה זו חושב המתאם שבין הדחק לבין הצמיחה בכל אחת מארבע קבוצות המחקר בנפרד. נמצאו מתאמים חיוביים מובהקים בקרב האימהות של הילדים עם פיגור שכלי ($r = -0.58, p < .001$), הילדים עם האוטיזם ($r = -0.42, p < .01$) והילדים עם החירשות ($r = -0.31, p < .05$). לעומת זאת בקרב האימהות של הנבדקים עם אבחנה של שיתוק מוחי הקשר בין הדחק לבין הצמיחה היה נמוך ולא מובהק ($r = 0.09, p > .05$). נראה כי בכל הקבוצות מלבד קבוצת השיתוק המוחי תחושת הדחק תורמת לפחות צמיחה.

טבלה מס' 9 מציגה את מקדמי הרגרסיה ההיררכית להסבר השונות של תחושת האושר :

טבלה מס' 9 : מקדמי הרגרסיה ההיררכית להסבר השונות של תחושת האושר הסובייקטיבית

(n=191):

צעדים β							מנבאים
7	6	5	4	3	2	1	
							Dummy
							אוטיזם
-.03	-.02	-.02	.03	.00	-.05	-.04	
.21**	.21**	.20*	.15*	.14*	.03	.04	פיגור
.04	.06	.08	.05	.04	.06	.05	שיתוק מוחי
-.01	-.01	.00	.02	.02	.04		אחוזי נכות
							התקשרות
-.27***	-.26***	-.26***	-.23**	-.36***			הימנעות
.00	.03	-.03	-.14*	-.20**			חרדה
.07	.08	.14*	.33***				תמיכה חברתית
							דחק
-.32***	-.33***	-.37***					דחק כללי
-.09	-.08	-.09					דחק ספציפי
-.06	-.07	-.06					דחק כללי לא ליניארי
-.21**	-.19*						אשמה
-.17*							תמיכה חברתית x אחוזי נכות
							R^2
.46***	.44***	.42***	.31***	.23***	.01	.01	
							ΔR^2
.02*	.02*	.11***	.08***	.22***	.00	.01	

מהטבלה נראה שבשני הצעדים הראשונים בהם הוכנסו משתני ה Dummy, סוג הנכות ואחוזי הנכות, לא נמצאה תרומה מובהקת להסבר השונות. לעומת זאת בצעד השלישי שבו הוכנסו מדדי

ההתקשרות נמצאה תרומה מובהקת וגדולה של שני משתנים אלה. התרומה להסבר השונות של שני מדדים אלה הייתה 22%. מקדמי ה- β של המדדים הם שליליים כך שנבדקים אשר התקשרותם מאופיינת בהימנעות או בחרדה מדווחים על פחות תחושת אושר. מעניין שהחל מצעד זה מקדמי ה- β בקרב אימהות לילדים עם פיגור שכלי הפכו למובהקות והצביעו על רמות גבוהות יותר של אושר. בצעד הרביעי הוכנס המשאב החיצוני של תמיכה שהוסיף עוד 8% להסבר השונות. מקדם ה- β של משתנה זה הוא חיובי כך שככל שהתמיכה של הנבדק רבה יותר תחושת האושר שלו גבוהה יותר. 11% נתרמו להסבר השונות על ידי מדדי הדחק שהוכנסו בצעד החמישי. מבין מדדי הדחק נמצאה תרומה מובהקת רק לדחק הכללי. מקדם ה- β במקרה זה הוא שלילי כך שנבדקים שיש להם יותר דחק מדווחים על תחושת אושר נמוכה יותר. יש לציין שעם הכנסת משתנה הדחק לרגרסיה ירדה התרומה של החרדה בהתקשרות ושל התמיכה החברתית. ממצא זה עשוי להצביע על כך שהדחק מתווך בין החרדה ו/ או התמיכה לבין תחושת האושר. ואכן, בניית Sobel לבדיקת התיווך נמצא שהתמיכה מתווכת באמצעות הדחק ($z = 4.37, p < .001$) וכן החרדה בהתקשרות מתווכת באמצעות הדחק ($z = 4.38, p < .001$). ניתן לומר, אם כן, שככל שהחרדה בהתקשרות גבוהה יותר והתמיכה נמוכה יותר כך הדחק גבוה יותר וככל שהדחק גבוה יותר תחושת האושר נמוכה יותר. בצעד השישי הוכנס משתנה האשמה. נמצאה תרומה מובהקת של משתנה זה אשר תרמה 2% להסבר השונות. מקדם ה- β של האשמה הוא שלילי כך שככל שתחושת האשמה מרובה יותר יש פחות תחושה של אושר. עוד 2% נוספו לרגרסיה בצעד השביעי שבו הוכנסו האינטראקציות. כפי שנראה מהטבלה נמצאה תרומה רק של האינטראקציה תמיכה x אחוזי נכות, כלומר, התמיכה קשורה לתחושת האושר בקרב אלה שיש להם פחות אחוזי נכות. במטרה להסביר אינטראקציה זו חולקו נבדקי המחקר על פי רמת התמיכה שהם מקבלים לשתי קבוצות ובכל אחת מהן חושבו המתאם שבין אחוזי הנכות לבין תחושת האושר. בקרב בעלי התמיכה הנמוכה נמצא מתאם חיובי מובהק בין אחוזי הנכות לבין תחושת האושר ($r = .36, p < .05$) בעוד שבקרב הגבוהים בתמיכה המתאם נמוך ולא מובהק ($r = -.05, p > .05$). נראה, אם כן, שהתמיכה ממתנת את תרומת אחוזי הנכות לתחושת האושר.

דיון

בקרב אנשי המקצוע השונים נידונה תדיר הסוגיה של **משמעות האבחנה** והשלכותיה על התמודדות משפחות לילדים עם נכות, אולם נראה שישנו פער בין השיח הטיפולי שבו האבחנה תופסת מקום מרכזי לבין המחקר שבו ההשלכות הפסיכו-סוציאליות של האבחנה על המשפחה נבחנה לעיתים רחוקות.

בצד האבחנה ישנם גורמים נוספים המשחקים תפקיד בחוויה של משפחה המתמודדת עם נכות ילדה כמו המאפיינים הפסיכו-סוציאליים אשר מכתיבים את האופן בו תתמודד כל אם עם גידולו של ילד עם נכות ספציפית.

מחקר זה בחן את השילוב **הייחודי** של האבחנה **הייחודית** של הילד עם מאפייניה **הייחודיים** של האם, ואת האופן בו תורם שילוב זה לתחושת הצמיחה והאושר שלה, כל זאת על פי הגישה הנון-קטגורית.

הבדלים בין אמהות לנוכח נכויות שונות של ילדיהן

מחקר זה נועד לבחון האם קיימים הבדלים בין מאפיינים פסיכו-סוציאליים בקרב אימהות לילדים בעלי אבחנה שונה. בהתאם לכך עלתה שאלת המחקר הראשונה אשר עסקה בהבדלים שבין הקבוצות במידת החרדה וההימנעות בהתקשרות של האם, מידת התמיכה החברתית הנתפסת שחשה האם, רמת הדחק הספציפי והכללי של האם, וכן תחושת האשמה, הצמיחה הפסיכולוגית ותחושת האושר הסובייקטיבי שלה.

מן הממצאים עולה כי קיימים הבדלים בין הקבוצות רק בדחק הספציפי הנובע מן הנכות, וברמות החרדה וההימנעות בהתקשרות. לא נמצאו הבדלים ברמת התמיכה הנתפסת, הדחק הכללי, האשמה, הצמיחה והאושר של אימהות המחקר.

ההבדלים שנמצאו בין הקבוצות בדחק הספציפי מעידים על כך שאימהות לילדים עם פיגור שכלי ושיתוק מוחי חוות דחק גבוה בכל הנוגע לנכות הילד בהשוואה לאימהות לילדים עם אוטיזם אשר חוות דחק נמוך יותר וכן בהשוואה לאימהות לילדים עם חירשות, אשר נמצא שהן חוות דחק ספציפי נמוך עוד יותר, בהשוואה לשלוש הקבוצות האחרות.

במחקר זה נבחנו מימדים שונים של הנכות אשר בהם ישנו קושי משמעותי הנובע מן הנכות.

אימהות לילדים עם נכות פיזית דיווחו על דחק במישור הפיזי הבא לידי ביטוי בהיגד "קיימת מגבלה משמעותית בתנועה" ועל דחק במישור הכלכלי הבא לידי ביטוי בהיגד "ישנן הוצאות כספיות מיוחדות בגין הנכות (כגון רכישת מכשירים, שינויים ארכיטקטוניים בתוך הבית וכו')". ניתן להבין

אם כן, כי בשל הקשיים הפיזיים הבולטים, אימהות לילדים עם שיתוק מוחי נוטות לחוות דחק ספציפי גבוה ביחס לשאר הקבוצות.

נשאלת השאלה מדוע דווקא בקרב אמהות לילדים עם פיגור שכלי נמצאה רמה גבוהה יחסית של דחק ספציפי? נראה כי בגילאים הצעירים (שבקרב אוכלוסיית המחקר) ההתפתחות המוטורית של ילדים אלו נוטה להיות איטית יותר והמגבלות הפיזיות הנלוות למגבלה האינטלקטואלית שלהם מאד בולטות. יש לשער שמכאן נובע הדמיון ברמות הדחק הספציפי בין שתי קבוצות אלה. ממצאים אלו של המחקר עולים בקנה אחד עם הספרות האומרת שפעמים רבות המאפיינים הראשוניים המעידים על נכות התפתחותית בקרב ילדים באים לידי ביטוי בעיכוב המיומנויות בתחום המוטוריקה הגסה, מה שמביא לעומס רב על ההורה (Luckasson, Borthwick-Duffy, Butinx,) (Coulter, Craig, Reeve, Schalock, Shell, Spitalnik, Spreat & Tasee, 2002).

בשונה מכך, בקרב האימהות לילדים עם אוטיזם נראה כי הדחק הספציפי נמוך באופן יחסי. ממצא זה עומד בניגוד לממצאים אחרים בהם נטען כי אימהות לילדים עם אוטיזם חוות דחק רב (Montes & Halterman, 2007; Smith, Oliver, & Innocenti, 2001; McKinney & Petterson,) (Gray, 1976; Holroyd & McArthur, 1987). ניתן להסביר ממצא זה בכך שרבים מהקשיים הקיימים באוכלוסייה זו קשורים יותר לאינטנסיביות הטיפול הכללית וכפי שתיארו זאת גריי והולדן (Gray & Holden, 1992) האוטיזם הינו נכות התפתחותית שאין לה תרופה מלבד טיפול אינטנסיבי הדורש השקעה רבה ומתמדת לאורך שנים מצד ההורים, אולם אינטנסיביות זו מאפיינת כל ילד בגילאים הצעירים. ההבדל, אם כך, נובע ממידת התלות אשר בקרב ילדים אלו אינה פוחתת עם השנים כפי שקורה בדרך כלל אלא ממשיכה להיות רבה. מאחר והמחקר נעשה על אוכלוסיית הילדים הצעירים (ממוצע גילאי הילדים עם האוטיזם והחירשות הינו 4.7 ו 4.73 בהתאמה), ייתכן כי דחק ספציפי זה עדיין לא מורגש באופן בולט ואינו מעיק על האם כפי שהוא עתיד להעיק עליה בגילאים הבוגרים יותר. כמו כן יש להניח שהחזות החיצונית של הילד עם האוטיזם אשר אינה מעידה על נכותו בגילאים הצעירים מביאה לשוני ברמות הדחק הספציפי המדווחות במחקר הנוכחי. כלומר, מבחינה חיצונית ילדים עם אוטיזם נראים בעלי התפתחות תקינה ויוצרים ציפייה להתנהגות תואמת (לויין-גוון, 2008). גם לגבי קבוצת הילדים עם החרשות, ניתן לשער שמכיוון שהמגבלה שלהם אינה נראית לעין, התלות הפיזית שלהם בהוריהם מעטה ורמת התפקוד הכללית שלהם דומה לזו של ילדים ללא נכות. על כן, יתכן שבשלב בו נעשה המחקר האימהות כבר השלימו עם הנכות וחשות רמה פחותה של דחק ספציפי ביחס לנכויות האחרות. אי לכך, יתכן כי האימהות

לילדים עם מאפיינים חזותיים בולטים הקיימים בקבוצת השיתוק המוחי והפיגור השכלי (בין אם מדובר במומים חיצוניים ובין אם במוגבלות פיזית בולטת), יטו פעמים רבות להימנע מפעילויות מסוימות המאפיינות ילדים בגילאים אלו, דבר אשר עלול להגביל את האם ולהעצים את הדחק הספציפי הנובע מתגובות החברה. לאור כל זאת ניתן לומר שבנכות נראית, המפגש היומיומי עם החברה עלול להתיש את האם וליצור חשש מיציאה למקומות ציבוריים או לאירועים חברתיים בשל תגובות הסביבה. אי נעימות זו והמתח המתלווה אליה נמנעים מהורים שלילדיהם נכות שעדיין אינה נראית.

בניגוד למצופה, נמצאו הבדלים בין הקבוצות ברמות החרדה וההימנעות בהתקשרות, אשר נמצאו גבוהות יותר בקרב האימהות לילדים עם האוטיזם ועם הפיגור השכלי. כלומר ההתקשרות של האימהות לילדים עם אוטיזם ופיגור שכלי הייתה הכי פחות בטוחה, לאחריהם ההתקשרות של האימהות לילדים עם חירשות, ולבסוף ההתקשרות של האימהות לילדים עם שיתוק מוחי הייתה הבטוחה ביותר והן דווחו על רמות נמוכות ביותר של חרדה והימנעות בהתקשרות. ממצאים אלו אינם עולים בקנה אחד עם השערת המחקר ועם הדעה הרווחת אשר נוטה לראות בסגנון ההתקשרות משאב אישי אשר מתייבב בשנות חייו המוקדמות של האדם ועל פי רוב אינו תלוי-מצב או מושפע מסיטואציית חיים כזו או אחרת ולכן סביר היה לשער שלא ימצאו הבדלים בהתקשרות של אמהות לנוכח ארבעת סוגי הנכויות (Bowlby, 1973). מאידך גיסא, מחקרים בעת האחרונה מעידים על כך שלעיתים לנוכח מערכות יחסים שונות, התנסויות בחיים או נסיבות ייחודיות, סגנון ההתקשרות עשוי לשאת אופי שונה מן הדפוסים המקוריים מהילדות (Mikulincer & shaver, 2007).

גם לטענת בולבי (Bowlby, 1982) דגמי העבודה משקפים את חוויות הילדות ביחסים עם אחרים והם ניתנים לבדיקה מחודשת ו"לעדכון" כתגובה לחוויות חדשות (social experiences). בכתביו נשען בולבי (Bowlby, 1973), בין השאר, על תיאורית 'היווצרות הנוף' של וודינגטון (Waddington, 1957) והשתמש במושגיה המתייחסים ליציבות סביבתית אל מול גמישות סביבתית. לכך הקביל בולבי את ההתקשרות והדגיש את היותה בעלת ייצוגים אשר מחד גיסא הינם יציבים ומבטיחים מידה של המשכיות לאורך זמן על מנת לאפשר לאדם לעמוד בתנודות הקיימות ביחסיו הבינאישיים, ומאידך גיסא, חייבים להיות גמישים במידה שתאפשר לאדם להישאר מכוון לשינויים בסביבתו הבינאישית ולהתאים עצמו אליהם.

בהמשך לכך נטען כי בנוסף לחוויות ילדות, על אף חשיבותן הרבה ומשמעותן הייחודית, נראה כי גם חוויות ההווה משחקות תפקיד מרכזי במצבו הנפשי של הפרט. מאחר והחיים מתנהלים בסביבה המשתנה תדיר, נדרש האדם לא פעם לשנות את אופן התנהלותו (Matas, Arend & Sroufe, 1978). לפיכך, דפוסי ההתקשרות הקיימים בבגרות הוטמעו הן מתוך חוויות ביחסים בין אישיים בילדות והן מתוך חוויות ביחסים בין אישיים בבגרות אשר אתגרו את התוקף של דגמי העבודה הפנימיים המוקדמים, ונראה שמכאן אפשרית התפתחותו האישית של האדם (Mikulincer & shaver, 2007).

על כן ניתן להניח שהמשבר הגלום בגידולו של ילד עם נכות, אשר לעיתים מביא לחוויות חדשות באינטראקציה עם הסובבים את האדם עשוי להביא לשינויים בסגנון ההתקשרות של אימהות. ההבדלים שנמצאו במחקר הנוכחי בסגנון ההתקשרות בין הקבוצות עשויים להצביע על כך שההתמודדות של אימהות לילדים עם פיגור שכלי ועם אוטיזם ביחסיהם הבין אישיים עם הסביבה עשויים להיות כאלו המתאגרים את התוקף של דגמי העבודה הפנימיים, יתכן בשל הסטיגמה האופפת אותם, העמימות הרבה הקיימת וכן חוסר האונים המתלווה לטיפול בילד. התהליכים הרגשיים המתרחשים בקרב אימהות לנוכח אבחנות אשר ניתנות סביב הלידה או עד תום שנת חייו הראשונה של הילד כגון חירשות (Kalatzis & Petit, 1998) או שיתוק מוחי (Blair & Stanley, 1982), מניבים התמודדות אשר על אף הקושי הרב שבה עשויה להיות ברורה יותר וחד משמעית, וכן קיימת מידה כלשהיא של התפתחות צפויה ובהירות לגבי תחומים מוגדרים מראש בהם לא צפויה התפתחות או צפויה מוגבלות שתלווה את גידולו (חרמון ובר, 1995). לעיתים אף ניתן להגדיר במה כרוכה האבחנה ומה הצפי לעתיד ובעקבותיהם, מה הן הדרישות מהתפקיד האימהי (Kazak & Christakis, 1994; Seligman & Darling, 2007). לעומת זאת, גיל האבחנה הממוצע בקרב ילדים עם אוטיזם אשר נע סביב גיל שנה וחצי (Kanner, 1943) והיכולת לקבוע דרגת מוגבלות אינטלקטואלית (פיגור שכלי) אשר מתרחשת סביב גיל שלוש (עמינדב, 1998), מביאות עימן מידה רבה של עמימות לאורך שלבי ההתפתחות הראשוניים של הילד. כך, אבני הדרך ההתפתחותיות אשר מבוששות לבוא ונרכשות שלא במועדן בקרב ילדים אלו, כרוכות באי ודאות רבה (לוינ גונן, 2008). לצד עמימות זו ישנה סטיגמה חברתית הרובצת על כתפי האם ומכריחה אותה להתעמת יום ביומו עם החברה המשדרת לה מסרים קשים (Gray & Holden, 1992). מלבד הממצאים המתוארים עד כה, ניתן היה לצפות שלנוכח ארבעת סוגי הנכויות השונים הנבדקים במחקר, רמת הדחק הכללי, התמיכה, האשמה, הצמיחה והאושר תהיינה שונות בין

קבוצה לקבוצה, אולם במחקר הנוכחי לא נמצאו הבדלים באופן בו הדחק הכללי, התמיכה, האשמה, הצמיחה והאושר באים לידי ביטוי בקרב אימהות לילדים עם נכויות התפתחותיות שונות. היעדר ההבדלים מצביע על כך שלמשתנים אלו אין קשר ישיר לנכות ולמאפייניה הספציפיים. כך, מעניין לראות שבשונה מההבדלים שנמצאו בדחק הספציפי של האימהות במחקר זה, לא נמצאו הבדלים בדחק הכללי בין ארבע הקבוצות. כלומר, למרות שלנכות של הילד יש השלכות ספציפיות וישירות על האם, כשמדובר בדחק הכללי, הנכות מהווה מימד אחד בלבד מבין המימדים המרכיבים אותו. מתוך המפגש הייחודי של הנכות עם מאפייני אישיותה ומשאביה של האם מתגלה במחקר זה תמונה רחבה יותר לגבי רמת הדחק הכללית של אימהות לילדים עם נכות. ממצא זה מצביע על ייחודו של המחקר הנוכחי אשר בחן את שני סוגי הדחק בנפרד ובכך מחזק את הגישה הנון-קטגורית.

היעדר ההבדלים שנמצאו ברמות התמיכה הנתפסת, האשמה, הצמיחה האישית והאושר הסובייקטיבי של אימהות המחקר מוסבר באופן שונה. התמיכה הינה משאב אשר ניתן, מתקבל ונתפס בהקשר של יחסים בין-אישיים ועל כן מותנה בנותן העזרה ובמקבל העזרה ובמערכת היחסים ביניהם ולא בהקשר של נכות כזו או אחרת, כלומר התחושה של אימהות שהן נתמכות או לא נתמכות דיין לאו דוקא קשורה לסוג הנכות. האשמה התכונתית הינה רגש פנימי אשר טמון באדם ומלווה אותו במהלך החיים. רגש זה עשוי להתעורר ולהתעצם לאור משבר בחיי האדם אך קיומו זה קשור לתכונות האדם ולאופן שמתעוררת בו אשמה ולא לסוג הנכות. הצמיחה, מהווה תחושה סובייקטיבית הקשורה למשאבים אישיים הטמונים באדם ומאפשרים לו את קיומה של הצמיחה. יש לשער שהדחק הכרוך בנכות עשוי לעורר את הצמיחה אך זו קשורה כנראה יותר למשאביה האישיותיים של האם ולא בהקשר של סוג הנכות של הילד. כך, גם האושר אשר מהווה תחושה סובייקטיבית, מתקיים לצד הנכות כך שבעקבותיה הוא עלול לפחות למשך תקופה מסוימת בחיי האם אך זאת ללא קשר לסוג הנכות אלא לעצם קיומה, בדומה לדבריהם של ויטאליאנו ועמיתיו (Vitaliano, Russo, Young, Becker, & Maiuro 1991) אשר טענו זה מכבר כי לרוב, לאחר ירידה ברמת האושר הנובעת ממשבר כגון מחלה או נכות, ישנה נטייה טבעית של האדם להתייצב ולחזור לטווח הקבוע של רמות האושר הקודמות שלו.

עקב ממצאים אלו, ניתן לראות כי הגישה הנון-קטגורית קיבלה תמיכה לכך שגם אם סוג הנכות הינו מרכיב מרכזי בחיי האם, הוא קיים לצד מאפיינים פנימיים וחיצוניים רבים אחרים וכי השלכות נכות הילד על אימו אינן בהכרח ישירות אלא משתלבות במאפיינים פסיכו-סוציאליים, משאבים ורגשות נוספים במארג חייה.

בבואנו לבחון את ההבדלים בין הקבוצות ניתן היה להניח שלאור סוגי הנכויות השונים, הדרישות השונות הנגזרות מכל אחת מהנכויות ומאפייניהן השונים, נמצאו הבדלים באופן מותאם גם במשאביה האחרים של האם אולם נמצא כי ההשלכות שיש לנכות על מצבן הרגשי והחברתי של האימהות אינן קשורות לסוג הנכות. לצד זאת, נמצאו הבדלים בין הקבוצות בדחק הספציפי הנובע מן הנכות של הילד ובניגוד למשוער נמצאו הבדלים גם ברמות החרדה וההימנעות בהתקשרות.

הקשר בין מדדי ההתקשרות והתמיכה לבין הדחק, האשמה, הצמיחה והאושר

עד כה נבחנו ההבדלים בין הקבוצות במשאביה הפנימיים והחיצוניים של האם, ברגשותיה, ובתחושות הצמיחה והאושר שלה. השאלה הבאה הנשאלת היא האם אלו קשורים זה לזה והאם הקשרים שביניהם דומים או שונים בין הקבוצות.

ממצאי המחקר הנוכחי עולה קשר בין שני משאבים אשר מצביע על כך שככל שרמות החרדה וההימנעות של האימהות נמוכים יותר כך רמת התמיכה החברתית הנתפסת שלהן גבוהה יותר, ממצא זה עומד בקנה אחד עם ממצאיהם של פלוריאן, מיקולינסר ובוכהולץ (Florian, Mikulincer & Bucholtz, 1995) אשר סברו כי בעלי רמות נמוכות של הימנעות וחרדה בהתקשרות תופסים את התמיכה הניתנת להם כרבה יותר.

באופן כללי נמצא כי ככל שהמשאבים הפנימיים טובים יותר היכולת להפיק מתמיכה טובה יותר. כך, בדומה למשאב ההערכה העצמית אשר נמצא כי ככל שהוא גבוה יותר היכולת להפיק מהתמיכה גבוהה יותר (Hobfoll & Lerman, 1988), נראה גם שככל שרמת ההתקשרות הייתה בטוחה יותר בקרב אימהות המחקר כך הן הפיקו יותר מהתמיכה המוצעת.

נמצא כי התקשרות בטוחה (רמות נמוכות של הימנעות וחרדה) ותמיכה נתפסת רבה בקרב אימהות לילדים עם נכויות התפתחותיות קשורות לרמות נמוכות יותר של דחק כללי. ממצא זה אושש את ההשערה השנייה. לצד זאת, ובניגוד למשוער, נמצא קשר חיובי בין החרדה וההימנעות בהתקשרות לבין תחושות האשמה של אימהות המחקר כך שככל שההתקשרות אופיינה ברמות גבוהות יותר של הימנעות וחרדה כך האשמה הייתה גבוהה יותר. הסבר אפשרי לקשר זה עשוי לנבוע מכך שרגש האשמה, בתפקידו המקורי, מאותת לנו כאשר אנו מפירים את כללי ההתנהגות, שאנו בעצמנו רוצים לקיימם ומודיע לנו שלא עמדנו באידיאלים שלנו עצמנו (Ricour, 1973).

אימהות אשר מאמינות כי הן עושות כמיטב יכולתן בטיפול בילדן, עשויות לחוש שהן עומדות באידיאלים פנימיים אלו ומכאן עוצמתה של תחושת האשמה שלהן עשויה להיות נמוכה יותר. על כן

ניתן להסיק, כי אימהות המחקר אשר להן רמות גבוהות של חרדה בהתקשרות, אשר מטבען מאופיינות בתפיסת עצמי שלילית וערך עצמי נמוך וכן אימהות אשר להן רמות גבוהות של הימנעות בהתקשרות אשר נוטות לחוש ניכור ביחסייהן עם האחרים, עלולות לחוש בשל כך רמות גבוהות יותר של אשמה.

ציפינו שיימצא במחקר זה קשר שלילי בין רמות החרדה וההימנעות בהתקשרות לבין הצמיחה והאושר. השערה זו אוששה באופן חלקי מאחר ונמצא קשר שלילי בין ההימנעות בהתקשרות לבין האושר כך שככל שרמת ההימנעות בהתקשרות של האימהות הייתה נמוכה יותר כך עלתה תחושות הצמיחה והאושר שלהן, אולם בנוגע למימד החרדה, נמצא קשר חיובי לאושר כך שככל שרמת החרדה בהתקשרות של האימהות הייתה גבוהה יותר כך עלתה תחושת האושר שלהן.

את הקשר השלילי שנמצא בין מימד ההימנעות לבין הצמיחה ניתן להסביר על ידי הנטייה של בעלי הסגנון הנמנע לנקוט באסטרטגיה של הדחקה והתרחקות בזמן התמודדות עם משבר (Kobak & Sceery, 1988). מאחר ותהליכי צמיחה מתבססים על היכולת של האדם להכיר במצב וממנו לשנות את דפוסי התנהגותו ותפיסתו, דפוס זה עלול להקשות על תהליכי צמיחה.

הקשר השלילי שנמצא בין ההימנעות לאושר עשוי להיות קשור להערכתו של האדם הנמנע את העולם באופן שלילי. מטבע הדברים אדם המאופיין בדפוס זה תופס את האחרים באופן שלילי, הוא חושש מאינטימיות, נמנע מקרבה ומצפה שאחרים לא ייענו לו ולא יתקרבו אליו ולכן הם גם נתפסים כבלתי ראויים לאמון. ההימנעות מקרבה וממעורבות עם אחרים משמשות כהגנה עצמית מפני הדחייה לה מצפה האדם (Bartholomew & Horowitz, 1991). תפיסת עולם שכזו עלולה לעכב את האדם מליהנות מקשרים חברתיים עם אחרים (Diener & Seligman, 2002), מלפתח יחסים בין אישיים המבוססים על חיבה וקבלה אנושית (Aron & Aron, 1987) ומיכולת לוויסות עצמי (ברנט, 2008) אשר בתורם גורמים לאושר.

הקשר החיובי שנמצא בין מימד החרדה בהתקשרות לבין האושר תמוה. הסבר ספקולטיבי אפשרי יכול להיות טמון בכך שהנטייה של האדם המאופיין בחרדה להגזים בהערכת הסיכונים שבמצב משברי, לחוות עצמו כחסר אונים, להגיב בעוצמה רגשית רבה ומכאן לחוש צורך לגייס לעצמו מערכת תומכת רחבה (לעיתים אף רחבה מדי) (Shaver & Mikulincer, 2002). בעזרת מערכת תמיכה שכזו עשוי האדם לחוש מוקף ואהוב ומכאן אולי אף מאושר יותר (Seligman, 1994). לא נמצא כל קשר בין רמות החרדה לבין צמיחת האימהות.

הקשר שנמצא בין התמיכה לבין תחושות הצמיחה והאושר היה חיובי כך שככל שהתמיכה של האימהות נתפסה על ידן כגבוהה יותר כך הצמיחה והאושר שלהן היו גבוהים יותר. ממצא זה אושש את השערת המחקר השלישית.

בחינת הקשר בין תמיכה לצמיחה מוצג כמעין מעגל קסמים הסובב את האדם כאשר הרווחים שהוא מפיק ממערכות יחסים תומכות מחזקים את כוחותיו האישיים ומאפשרים לו בטחון רב יותר להיעזר במערכות תמיכה נוספות באופן שמסייע לו לצמוח (חדד, 2006). כך בקרב אימהות המחקר, נראה כי אלו מביניהן שהיו בעלות בטחון באיכויות הקשרים שלהן עם הסובבים אותן ובעלות יכולת להיתמך כראוי, חשו צמיחה אישית, אשר בתורה עשויה הייתה אף להביא תמיכה רבה יותר. בנוגע לקשר שבין תמיכה לאושר ניתן לומר כי תחושת אושר רווחת יותר בקרב אנשים בעלי מיומנויות חברתיות גבוהות ובעלי יכולת הסתגלות (Montes & Halterman, 2007). על פי עדויות, נמצא כי אנשים מאושרים הם חברותיים מאוד כך שאושרם, בין השאר, עשוי להיות קשור להיותם בעלי קשרים חברתיים מספקים (Seligman, 1994). מטבע הדברים, כך גם בקרב אימהות לילדים עם נכות אשר אלו מביניהן אשר נותנות אמון באנשים ולכן נוטות בקלות ליצור קשרים חברתיים תומכים ולסמוך על האחרים הסובבים אותם (Montes & Halterman, 2007), עשויות לחוש שהן מקבלות יותר תמיכה ומעצם כך לחוש רמות גבוהות יותר של אושר.

ציפינו שיימצא קשר חיובי בין הדחק לבין האשמה וקשר שלילי בין הדחק לבין האושר והצמיחה כך שככל שהדחק של האימהות יהיה גבוה יותר כך האשמה תהיה גבוהה יותר והצמיחה והאושר יהיו נמוכות יותר. השערה זו אוששה באופן חלקי. אכן נמצא כי בין הדחק הספציפי והכללי לאשמה מתקיים קשר חיובי כך שככל שיש יותר דחק כך מידת האשמה גבוהה יותר, וכי בין הדחק הספציפי והאשמה לבין הצמיחה והאושר מתקיים קשר שלילי כך שככל שהם נמוכים יותר כך הצמיחה והאושר גבוהים יותר.

את הקשר החיובי בין דחק ספציפי וכללי לאשמה ניתן להסביר בכך שהאשמה המאופיינת בעיסוק בחרטה ולעיתים אף בהתמקדות במטרות שאינן רלוונטיות עוד לחייו של אדם עלולה להוביל לכדי מצוקה המבוססת על תחושת כשלון של האדם ביחס לדבר מה (Tangney, 2003).

בקרב אימהות לילדים עם נכות עלולה תחושת כשלון שכזו, הנקשרת לאשמה, להיות קשורה למאפייני הנכות עצמם באופן שמעורר תחושת חוסר בטחון בתפקיד ההורי בשל התהייה המתמדת לגבי מילוי צרכיו של הילד. למשל, למשתנים ספציפיים של הילד כמו הטמפרמנט שלו או בכיו עשויה להיות השפעה מכרעת על המתח בתפקיד ההורי (Acebo & Thoman, 1995) ומכאן גם על

התעוררות רגש האשמה. כך, ככל שהדחק הספציפי רב יותר והדרישות מהתפקיד האימהי רבות יותר, האם עלולה לחוש פחות קומפוטנטיות ויותר תסכול, ומכאן עלולה להתגבר תחושת המתח ההורי המובילה לדחק. בהתאם לכך, ניתן לומר שבמצבים של חוסר יכולת להיענות לצרכיו של הילד המביאים לביטחון נמוך בתפקיד ההורי, עלול להתחדד רגש האשמה.

ממצא ייחודי ומעניין התגלה במחקר הנוכחי לגבי הקשר בין דחק לצמיחה. מסתבר שקיים קשר בלתי ליניארי בין הדחק לצמיחה המראה כי כאשר עוצמת הדחק בטווח נמוך עד בינוני- ככל שהדחק גבוה יותר יש יותר צמיחה, אך מעבר לרמה הבינונית מתקבל קשר שונה: ככל שרמת הדחק גבוהה יותר הצמיחה נמוכה יותר. נראה כי בעוד שרמות מתמשכות של דחק הניתן לשליטה יכולות להביא לצמיחה (Tedeschi, Park & Calhoun, 1998), רמות דחק שאינן ניתנות לשליטה עלולות לעכב תהליכי צמיחה מעין אלו. הסבר נוסף לכך עשוי להיות טמון בהיותה של הצמיחה קשורה ליכולתן של אימהות לילדים עם צרכים מיוחדים לתכנן תוכניות עתידיות ולשאוף אל עבר מטרות חיים חדשות. מטרות עתידיות אשר מהוות אתגר עבור האם עשויות להוות כוח מניע אשר מביא לשינוי אשר בעקבותיו מגיעה צמיחה. מכאן, בעוד שדחק בעוצמה נמוכה עד בינונית מאפשר לאם להקדיש, מלבד למשימותיה הרבות, מחשבה לתכנון לקראת תוכניות אלו אשר בעקבותיהן היא עשויה גם לצמוח (King & Patterson, 2000), רמות גבוהות יותר של דחק עלולות להכשיל יכולת זו ולא לאפשר לכך את מידת הפניות הרגשית הדרושה (Park, 2009). בדומה, בקרב אימהות לילדים עם נכות התפתחותית נמצא כי רמות גבוהות של דחק גרמו להתמקדות שלילית במשבר המתרחש בהווה והקשו על יכולתן של אימהות להישיר מבט אל עבר העתיד ולבחון משמעויות שעשויות להתלוות אליו בהמשך (King & Patterson, 2000).

קשר לא- ליניארי דומה נמצא במחקר שבחן מציאת רווחים בקרב נשים המתמודדות עם מחלת הסרטן. מחקר זה מלמד כי אותן הנשים אשר היו מסוגלות למצוא רווחים במצב משברי זה היו אלו אשר התמודדו עם דחק בעוצמה נמוכה יחסית. לעומתן, אלו שחוו עוצמות גבוהות יותר של דחק הראו צמיחה מועטה יותר (Helgeson, Lopez & Mennella, 2009). על אף העובדה שמחקר זה עוסק באוכלוסייה שונה מדובר בתופעה דומה שמצביעה על דפוס קשר ייחודי המעיד על כך שתוצאות חיוביות בהקשרים שונים נובעות דווקא מקשר לא-ליניארי. ניצנים ראשונים ומעניינים אלו ראויים לחקירה נוספת.

בנוסף לקשר השלילי שבין דחק כללי לצמיחה נמצא במחקר הנוכחי קשר שלילי נוסף בין הדחק הספציפי של האימהות לבין תחושת האושר, כלומר, ככל שהדחק האימהי הכרוך בגידולו של ילד עם נכות גדול יותר כך האושר נמוך יותר.

הדיון המחקרי על מהות האושר כולל גישות סותרות, כאשר אחת השאלות המרכזיות היא לגבי כיוון הסיבתיות: האם תכונות רקע של האדם הן המובילות לאושר, או שמא האושר הוא המשפיע על דפוסי ההתנהגות של הפרטים (Diener, Suh, Lucas & Smith, 1999). על כן, גם בבואנו להסביר את הקשר שבין דחק לאושר בהקשר של גידול ילד עם נכות, ניתן להניח שהדחק המביא עימו מגוון רגשות שליליים מפחית את מידת האושר של אימהות לילד עם נכות. יש לציין כי קיימת סבירות לכך שלאחר תקופה מסוימת יחזרו האימהות לנקודת האושר הקבועה שלהן על פי הטווח הקבוע המקורי שלהן (Seligman, 1994) (חלק מאימהות המחקר דיווחו על שנה בלבד שעברה מאז קבלת האבחנה) אך בשלב זה בגילאים הצעירים של הילדים הן עדיין מתקשות לחוש אושר.

ציפינו שיימצא קשר שלילי בין האשמה לבין האושר והצמיחה כך שככל שהאשמה של האימהות תהיה גבוהה יותר כך הצמיחה והאושר שלהן יהיו נמוכים יותר. השערה זו אוששה ונמצא כי ככל שאימהות לילדים עם נכות התפתחותית חשות יותר אשמה כך הן צומחות פחות. ההתייחסות לנטייה לאשמה נידונה בשתי פנים שונות כאשר יש הרואים בה רגש הקשור לויסות שלילי (ברנט, 2008) ויש הסבורים כי על אף היותה רגש שלילי במהותו, היא אדפטיבית יחסית, אינה כרוכה בהצפה רגשית משתקת, ממוקדת במעשה שנעשה, מאופיינת בתחושת שליטה וקוראת לפעולה (Tangney & Dearing, 2002). השוני הרב בין גישות אלו יכול היה להקשות על בחינת הקשרים שיוצר רגש זה אך נראה שהקשר השלילי שנוצר בין אשמה לצמיחה אינו טמון בהיותו רגש שלילי או חיובי אלא בכיוון בו מצוי הרגש. בעוד צמיחה היא רגש שמחובר לעתיד, האשמה היא רגש הממוקד בעבר. פניה של הצמיחה היא לתקוות עתידיות, למטרות חיים חדשות ולשאיפה אל עתיד חדש (King & Patterson, 2000), ואילו לנוכח אשמה היחיד עסוק בחרטה על מעשיו והתנהגותו בעבר ובהווה (Tangney, 2003; Tangney & Dearing, 2002) ומתקשה לצמוח מכך.

מטבע הדברים, נשים בעלות נטייה לחוש אשמה, בקלות תיתפסנה לתחושת אשמה בעת גידול ילד עם נכות. כך, אימהות אלו, אשר מלכתחילה חשות רמות גבוהות של אשמה, בעת גידולו של ילד עם נכות יהיו עסוקות יותר בחרטה, בשחזור העבר ויתכן אף בהפניית כעס כלפי עצמן באופן שקשור למעשיהן בעבר בהקשר של הילד. כך למשל, אם לילד עם אוטיזם עלולה לשחזר שוב ושוב את התחושה שמועד תחילת הטיפולים הדרושים לילד נעשתה בגיל מאוחר יחסית בשל הבחנתה

המאחרת בקשייו התקשורתיים (לויין-גונן, 2008). דוגמא נוספת לאשמה מסוג זה עלולה להימצא בקרב אימהות לילד עם שיתוק מוחי אשר נוטות לעסוק בסיבות למצבו של הילד עקב סיבוך שהתרחש בזמן הלידה או בשל תאונה (שמעוני, 1997). תחושות אלו מקשות על התפתחותם של מאפייני הצמיחה מכיוון שהן מרחיקות את האם מן היכולת להתמקד ברווחים שלצד הנכות הקיימת. מכאן ניתן להבין מדוע האשמה, על אף האספקטים החיוביים שבה, עלולה לעכב תהליכים של הסתגלות, שינוי והתפתחות. הסבר נוסף לכך עשוי להיות קשור לכך שהאשמה המוגדרת כלא-אדפטיבית ומתקיימת לעיתים בקרב אימהות לילדים עם צרכים מיוחדים, עלולה במקרים מסוימים "לשתק" את האם ולהביא אותה להתמודדות פאסיבית עם קשייה, ובכך להפחית את מידת הצמיחה אותה היא עשויה לחוות. על פי גישה זו לאשמה תכונתית עלולים להתלוות אספקטים מעכבים עבור אישיות האדם והיא נוטה לצמצם את יכולותיו של האדם באופן שמקשה עליו להתפתח בהתאם ליכולתו (Tangney & Dearing, 2002).

הקשר השלילי שנמצא בין האשמה לאושר מראה כי אימהות לילדים עם נכות התפתחותית חוות יותר אושר ככל שמידת האשמה שלהן נמוכה יותר. לעומת הצמיחה, אשר ירושלמי (Yerushalmi, 2007) הראה כי רגשות שליליים הם נדבך מרכזי בהווייתה, תחושת האושר מבוססת בעיקרה על רגשות חיוביים (סליגמן, 2005). מכאן יש להניח שאימהות לילד עם נכות אשר נוטות לחוש אשמה כרגש דומיננטי, יתקשו לחוש לצד זאת רמות גבוהות של אושר ועל כן, מעצם ההתייחסות לתחושות הנלוות לאשמה כאל וויסות רגשות שלילי ניתן להבין את הקשר השלילי בין האשמה לבין האושר. בהתאם לגישה הרואה באושר רגש עם טווח קבוע בחייו של הפרט ובאשמה כתכונה הטבועה באדם ייתכן שמלכתחילה הם קשורים זה בזו כך שאימהות המחקר אשר נטו לעסוק ברגשות אשם כלפי עצמן או כלפי סביבתן התקשו להיות מאושרות.

בהמשך לכך, אחד הממצאים המעניינים של מחקר זה הוא הקשר המיוחד שנמצא בין הצמיחה לאושר. נראה כי בקרב אימהות המחקר, הצמיחה והאושר מייצגות תחושות סובייקטיביות של האדם, הן קשורות זו לזו ובעלות מכנה משותף. עם זאת הן מייצגות איכויות שונות. לאור זאת, ניתן לומר כי אדם שחווה שינוי חיובי, גדילה ושגשוג בחייו ומבטא זאת בגילוי כוחותיו הנפשיים שלא היה מודע להם עד כה וביכולותיו החברתיות, דהיינו בתחושת צמיחה אישית, עשוי גם לחוש אושר. יחד עם זאת, בעוד שהמתאם אשר נמצא מובהק מעיד על הדמיון ביניהן, גובהו הנמוך יחסית ($r=.32$) מלמד על כך שלא קיימת חפיפה בין צמיחה לאושר וכי תחושת הצמיחה והאושר הן שתי איכויות נפרדות שאינן תלויות אחת בשנייה, מתקיימות במישורים

מקבילים ונושאות מאפיינים שונים. במחקר הנוכחי ממוצעי הצמיחה היו נמוכים יחסית וממוצעי האושר היו בינוניים ויתכן שמכיוון שעבר זמן לא רב מאז האבחנה מדובר בניצנים ראשוניים של צמיחה אשר טרם באה לידי ביטוי במלואה וכן טווחי האושר הקבועים של האימהות טרם התייצבו.

על פי סליגמן (2005) חיים עם תחושת משמעות, אשר הינה מימד מרכזי בתחושת הצמיחה האישית של האדם, מוסיפים נדבך נוסף לתחושת האושר הסובייקטיבית, כאשר המשימה המרכזית של האדם היא ניצול החוזקות שלו ומידותיו הטובות בתחומי חייו העיקריים (עבודה, אהבה והורות) לשם מציאת משמעות (סליגמן, 2005). מטבע הדברים, גידול ילד עם נכות מהווה אתגר אשר אחדות מן האימהות ידעו לצמוח ממנו ואף לחוש תחושות סובייקטיביות של אושר בעקבותיו, לעומת אחרות אשר תחושות אלו אינן באות לידי ביטוי בהשלכות הנכות של ילדיהן עליהן.

קשרים בין מאפיינים אישיים למשתני המחקר

במחקר הנוכחי נבדק הקשר בין מגוון מאפיינים אישיים של אימהות לילדים עם נכות התפתחותית לתחושת הדחק הכללי והספציפי, הצמיחה האישית והאושר שלהן. מסך כל המאפיינים נמצאו חמישה מאפיינים בעלי קשר מובהק כאשר שלושה מתוכם, מידת דתיות, אחוזי נכות ומספר הילדים במשפחה, קשורים לצמיחה האישית. היקף משרת האם נמצא קשור לעצמת הדחק הכללי והמצב הבריאותי של האם נמצא קשור הן לעוצמת הדחק ולתחושת האשמה והן לתחושת האושר הסובייקטיבית של האימהות.

הממצאים הצביעו על כך שקיים הבדל בין אימהות דתיות לבין אימהות חילוניות בתחושת הצמיחה כך שהאימהות הדתיות חשו צמיחה אישית רבה יותר. על פי רוב, אמונה דתית הינה מנוף לצמיחה בקרב אנשים שעברו טראומה או משבר. האמונה הדתית נוטה לספק לאנשים אלה פירוש ומשמעות (Dull & Skokan, 1995). במקרים רבים האמונה הצליחה לתת מענה אותו החשיבה

הטבעית של האדם לא הצליחה לספק (Davis & Nolen-Hoeksema, 1998). בדומה, בקרב משפחות לילדים עם נכות נמצא כי האמונה הדתית הפכה להיות מוטיב חשוב בצמיחה. ממחקרה של טוביאס (2006) עולה חשיבותה הרבה של האמונה הדתית בהתמודדותם של הורים לילדים עם פיגור שכלי, ממצאיה מעידים על כך שבקרב הורים חרדים תחושת הצמיחה האישית גבוהה יותר. במחקרה, הורים רבים טענו כי האמונה באל הינה עבורם מקור לחיזוק ותמיכה בהתמודדות עם גידולו של ילד עם נכות. הסבר נוסף לכך קשור לזיקה בין מספר ילדים רב במשפחה לבין היותה דתית. יתכן שמספר רב של ילדים במשפחה מאפשר הקלה הנובעת מההתגייסות והמעורבות בטיפול

היומיומי בילד בהווה והן בידיעה שיימצא מי שיטפל בו בעתיד כאשר ההורים לא יוכלו לעשות זאת. הסבר אחר קשור לגישה הרואה את תפיסת ההורה את ילדו כשלוחה שלו עצמו. על פי גישה זו התחושות הקשות של הורים אל מול נכות ילדם נובעת מהתפיסה שפגיעתו מגדירה אותם (וייס, 1991). ייתכן שאם המגדלת מספר רב של ילדים אשר לרובם התפתחות תקינה, עשויה לתפוס את המשבר הנלווה לנכות הילד בעוצמה נמוכה יותר ומעצם כך יתכן שהפגיעה הנרקיסטיטית שלה תהיה פחותה.

אחוזי הנכות של הילד נמצאו גם הם קשורים לתחושת הצמיחה האישית של האימהות כך שככל שהיו גבוהים יותר כך תחושת הצמיחה הייתה רבה יותר. כפי שהוסבר קודם לכן, אחוזי הנכות של הילד מעידים על התאמתו לקריטריונים ספציפיים על פי הגדרת המוסד לביטוח לאומי ועל כן אינם בהכרח קשורים לחומרת הנכות, כפי שהיא נתפסת על ידי האם. עם זאת, ניתן להניח כי קבלת הגמלה הכספית שבצד קבלת אחוזי הנכות מאפשרת רווחה כלכלית מסוימת ואף מידה פחותה יותר של דחק אשר נקשרה במחקר זה לתחושת צמיחה גבוהה. הסבר אפשרי נוסף עשוי להיות קשור לכך שקבלת ההגדרה הרשמית של הנכות מפחיתה את מידת העמימות המלווה את גידולו של הילד ואף מאפשרת התפתחות אישית.

בנוסף לממצאים אלו נוכחנו שככל שהיקף משרת האם קטן יותר, כך עוצמת הדחק הכללי שהיא חווה גבוהה יותר. אחד ההסברים לכך עשוי להיות טמון בעובדה שהיקף משרתה הנמוך של האם נובע ממצב המצריך אותה לעבוד מספר שעות מועט יותר מכפי יכולתה בשל הטיפול האינטנסיבי הנדרש עקב נכותו, ועל כן העוצמה הגבוהה יותר של הדחק ניכרת בקרב אימהות אלו. הסבר נוסף לכך עשוי להיות טמון בכך שאימהות שאינן עובדות, אינן שותפות למעגלים חברתיים נוספים מלבד משפחתם, ואינן עוסקות בתוכן נוסף בחייהן מלבד גידול ילדיהן. עבור אימהות אלו השהות בבית עלולה לצמצם את תחומי העניין בחיים ואף יתכן שעבור חלקן מדובר בווייתור על מרכיב משמעותי בזהותן האישית, זאת מכיוון שבין היתר שביעות הרצון של אימהות מושפעת מתפקידים שונים שהן ממלאות בחייהן (כוכבי ורביב, 2007). בהתאם לכך ניתן להניח כי בקרב אימהות לילדים עם נכות התפתחותית, חוסר מסגרת תעסוקתית מאפשר התמקדות יתר בנכות עצמה באופן שעלול להביא לרמות גבוהות יותר של דחק ולאפשר פחות הזדמנויות לצמיחה.

במחקר זה נמצאו קשרים בין מצבה הבריאותי של האם לבין רמת הדחק שהיא חווה, תחושת האשמה ותחושת האושר שלה כך שככל שמצבה הבריאותי של האם טוב יותר היא חווה פחות דחק, פחות אשמה ותחושת אושר רבה יותר. אכן ישנם מחקרים המלמדים כי לרוב מאפייני רקע שונים, ביניהם גם מצב בריאותי ירוד, הם בעלי התרומה הגבוהה ביותר לאובדן אושר. תמיכה לקשר

שנמצא בין מצב בריאותי לאושר ניתן למצוא במחקרם של מונטס והלטרמן (Montes & Halterman, 2007) הגורסים כי המאושרים הם רק אלו הצעירים והבריאים וכי בני אדם נוטים להיות מאושרים יותר כאשר צרכיהם הבסיסיים מתמלאים ויתכן שמכאן תחושות האושר הגבוהות של האימהות עם מצב הבריאות הטוב שהשתתפו במחקר. מכאן ניתן להבין כי כאשר האם נדרשת להתמודד, מלבד עם צרכיו המיוחדים של הילד, גם עם בריאותה הלקויה, אין פלא שהיא חשה רמות נמוכות של אושר.

תרומתם היחסית של מאפיינים אישיים, משאבים ורגשות לתחושת הצמיחה והאושר

לכאורה צמיחה וגם אושר מייצגים חוויות חיוביות בחייו של האדם אך המחקר הנוכחי מציג תמונה מעניינת אשר ממחישה את הדמיון וההבדלים בין שתי איכויות אלה. במחקר הנוכחי נבחנה תרומתם היחסית והמשולבת של המאפיינים האישיים של האם, סגנון ההתקשרות של האם, התמיכה הנתפסת, רמת הדחק הספציפי והכללי שהיא חווה והאשמה התכונתית, לתחושת הצמיחה ולתחושת האושר הסובייקטיבית שלה.

מסתבר שאחוזי השונות המוסברת של האושר (46%) גבוהים יותר מההסבר לצמיחה (25%). בבחינת הדומה ביניהן, נמצא כי הן הצמיחה והן האושר נתרמים על ידי סגנון ההתקשרות, התמיכה והדחק הכללי. כלומר ככל שיש פחות הימנעות בהתקשרות, יותר תמיכה נתפסת ופחות דחק כללי, כך הצמיחה והאושר גבוהים יותר. לעומת זאת נמצא כי אחוזי נכות תרמים לצמיחה בלבד כך שככל שהם גבוהים יותר כך הצמיחה גבוהה יותר, ואילו אשמה תורמת לתחושת האושר בלבד כך שככל שהאשמה נמוכה יותר כך תחושת האושר גדולה יותר.

בהתייחס לתחושת הצמיחה, הגורמים אשר תרמו באופן משמעותי היו ההתקשרות (4%) והתמיכה (5%). הדחק הכללי והדחק הכללי הלא-ליניארי היו קשורים לצמיחה כך שככל שהיו גבוהים יותר כך הצמיחה הייתה נמוכה יותר. כלומר, ככל שההימנעות בהתקשרות נמוכה יותר, ככל שרמת התמיכה הנתפסת של האם גבוהה יותר וככל שרמת הדחק הכללי שלה נמוכה יותר, תחושת הצמיחה גבוהה יותר.

ניתן להסביר את הסיבה לכך שרמות הימנעות גבוהות תורמות לצמיחה נמוכה יותר בכך שהימנעות גורמת לאדם בדרך כלל להתכנס, לסמוך רק על עצמו ולהיות חשדן כלפי כוונותיהם הטובות של אחרים והדבר מקשה על אנשים כאלה להיפתח, להאמין וכן לצמוח. הסיבה לכך שרמה גבוהה של תמיכה מובילה לצמיחה טמונה בקשר החזק שקיים ביניהן, המזין את עצמו. אדם הנקלע למשבר יכול לשאוב מהסובבים אותו תמיכה רגשית, לשמוע על דרכי

התמודדות שלא חשב עליהן ונקודות מבט אחרות להבנת המשבר שחווה. תמיכה מעין זו המוצעת לאדם עשויה להוביל לצמיחה ראשונית לאחר המשבר. כלומר, בעקבות התמיכה האדם עשוי לחוש כוח אישי רב יותר, להכיר ביכולתם של אחרים לסייע לו באופנים שלא חשב עליהם, להגיע להבנה מעמיקה ורחבה יותר של תהפוכות החיים ומכאן לחוש צמיחה (חדד, 2006). יש להניח שאימהות המאופיינות ברמות גבוהות של הימנעות בהתקשרות ייטו מטבען שלא לפנות למקורות תמיכה בשל ההנחה הבסיסית שלהן כי לא ניתן להיעזר באחר באופן משמעותי (Shaver, Belsky & Brennan, 2000). נטייה זו עלולה לעכב תהליכי צמיחה אפשריים ומכאן ניתן להבין מדוע אימהות המחקר אשר להן רמות גבוהות של הימנעות ואימהות המאופיינות בתפיסתן את התמיכה המוצעת להן כמעטה הראו רמות נמוכות יותר של צמיחה.

על אף שתחושות הדחק הכללי של משתתפות המחקר תרמו לצמיחה רק בעודן נמוכות עד בינוניות בקרב קבוצת האימהות לילדים עם שיתוק מוחי, בשונה משאר הקבוצות, לא נמצא כל קשר בין הדחק הכללי לבין הצמיחה. כלומר, בקרב כל אימהות המחקר נמצא קשר לא ליניארי בין הדחק הכללי לבין הצמיחה למעט בקרב קבוצת האימהות לילדים עם שיתוק מוחי אשר בה לא נמצא כל קשר בין הדחק הכללי לבין הצמיחה. ממצא זה תורם להבנתנו לעומק את מאפייני האבחנה הספציפית של אוכלוסיית האימהות לילדים עם שיתוק מוחי ומצביע על קשר אפשרי בדומה לקשר שנמצא במחקר קודם בין הנכות הפיזית של הילד לבין ההשלכות שיש לאופי מוגבלותו על אימו. על פי מחקר זה נראה כי אימהות לילדים עם שיתוק מוחי לקראת גיל 4 עלולות לגלות ירידה הדרגתית בביטויי רגשות חיוביים כלפי ילדם הנכה, זאת בשל המיקוד של הטיפול בגיל זה בהיבטים הבולטים יותר של הנכות, דהיינו בהתפתחות הפיזית. בהתאם לכך, בשלב זה של גידול הילד, נטו האימהות להתרכז בעיקר בקשיים ואף התקשו להעריך את היכולות הקיימות (Wassweman & Allen, 1985). ממוצע גיל הילדים עם שיתוק מוחי במחקר הנוכחי הינו 4.77 ומכאן ייתכן שההסבר האפשרי להיעדר הקשר בין דחק לצמיחה בקרב אמהותיהם קשור להימצאותם בשלב ההתפתחותי אשר בו יש לאם פניות מועטה להנאה מהילד אשר בתורה מעודדת תהליכי צמיחה.

אחריהם, נמצאה תרומה נוספת לאינטראקציה של הערכת התמיכה עם הדחק הכללי (7%) המעידה על כך שהתמיכה ממתנת את תרומת הדחק הכללי לצמיחה כך שהיא (הצמיחה) משתנה על פי העוצמה בה התמיכה נתפסת. כשהתמיכה נתפסת כנמוכה, ככל שיש יותר דחק כללי יש פחות תחושה של צמיחה. לעומת זאת, כשהתמיכה נתפסת כגבוהה אין קשר בין רמות הדחק הכללי לרמת הצמיחה. הסבר אפשרי לכך קשור להיותה של התמיכה משאב אשר קיומו מסייע לאם באופן

שמפחית את הצורך שלה בהתמודדות עם הדחק וכך מתבטל הקשר שבין הדחק הכללי לצמיחה. לעומת זאת, חוסר במשאב התמיכה מביא את האם לפצות עצמה על היעדר משאבים נחוצים וליצור או לחילופין לחפש משאבים אחרים שיסייעו לה בהתמודדות, מה שמביא למציאת הכוחות האישיים הקיימים בה באופן המגביר את תחושת הצמיחה שלה (Hobfoll & Lerman, 1988).

מלבד דאנסט ועמיתיו (Dunst, 1986) אשר מצאו כי התמיכה החברתית ממתנת תחושות דחק

במצבי משבר בקרב אוכלוסיית הורים לילדים עם פיגור שכלי, פרלין ועמיתיה (Pearlin,)

(Lieberman, Menagham & Mullan, 1981) חידדו עוד קודם לכן את היותה של התמיכה החברתית גורם ממתן אשר פועל בדרך שאינה משפיעה ישירות על התפתחות ביטויי הדחק אלא מביאה בדרך עקיפה להפחתת ביטויי הדחק, למשל תמיכה שניתנה הן טרם האירוע והן במהלכו (Kazak, 1986). יש לשער כי במחקר זה כאשר דווח על ידי האימהות על תמיכה נתפסת נמוכה, משמע שלאם לא הייתה תחושה של תמיכה לפני האירוע ולא לאחר מכן בעת התפתחות ביטויי הדחק ולכן נדרשה לחפש מקורות ומשאבים אחרים שיסייעו לה. מציאת אותם המשאבים החלופיים עשויה הייתה להביא עימה תהליכים של צמיחה אישית מעצם גילויים וההתפתחות שבאה בעקבות זאת. כך ניתן להסביר מדוע עבור אימהות אלו הצמיחה התאפשרה רק במצבים בהם הדחק היה נמוך באופן שאיפשר להן להתמודד על אף משאביהם המדולדלים.

לבסוף חומרת הנכות, כפי שהיא מוגדרת על פי קריטריונים של המוסד לביטוח לאומי, תרמה מעט יחסית (3%) כך שככל שאחוז הנכות גבוה כך יש יותר צמיחה. אחוזי נכות אלה המוגדרים על פי קריטריונים של המוסד לביטוח לאומי אינם תואמים בהכרח את חומרת הנכות כפי שהיא נתפסת על ידי האם עצמה ועל כן הסבר אפשרי לכך שאחוז נכות גבוה יותר תרם לצמיחה עשוי להיות קשור לכך שקבלת הגמלה נותנת הכרה פורמאלית לקיומה של הנכות באופן שמוריד את העמימות, מגביר את תחושת השליטה ומאפשר תכנון של העתיד. כל אלה עשויים לתרום לקיומם של תהליכי צמיחה.

נראה כי במחקר זה רק חלק מהגורמים שתרמו לתחושת צמיחה בקרב אימהות לילדים עם נכות הם אלו שתרמו לאושר. מבין גורמים אלו, להתקשרות הייתה תרומה משמעותית ביותר (22%) לתחושת האושר הסובייקטיבית. כצפוי, נמצא כי ככל שסגנון ההתקשרות מאופיין בפחות הימנעות או חרדה כך הוא תרם יותר לתחושת אושר. גילברט (2007), מגדיר את בני האדם כמי שפועלים במהלך חייהם מתוך דחף חזק להרגיש אושר. הוא מצטט בכתביו את פרויד (Freud, 1961) אשר דיבר על האושר כעל "מטרת שאיפותיהם של בני האדם, אשר הם מבקשים להשיג ולהתמיד בו".

נראה שבדומה לדחף בסיסי זה לחוש אושר, גם סגנון ההתקשרות פועל כאינסטינקט חזק המושרש באדם. תיאורטיקנים אחרים קושרים את האושר למידה בה האדם חש שהתייחסו אליו באופן נאות או הוגן (Diener & Seligman, 2002) ועל כן, בעוד שהנחת הבסיס של בעלי רמות גבוהות של חרדה והימנעות בהתקשרות, היא שהאחר אינו זמין עבורם באופן האופטימאלי, ה"נאות" או ה"הוגן" על פי תפיסתם, ניתן להבין מדוע הם חשים פחות מאושרים. כך, במחקר הנוכחי, אימהות אשר להן רמות נמוכות של הימנעות וחרדה בהתקשרות חשו רמות גבוהות יותר של אושר. אוריינטציית ההתקשרות קשורה במידה רבה לאופן בו האדם תופס את עצמו, את האנשים סביבו ואת הנכונות שלהם לסייע לו ולתמוך בו (Brennan, Clark, & Shaver, 1998; בוכהולץ, 1992) ומלבד היותה של התמיכה משאב אשר מפחית דחק כללי ואף מביא לתחושות חיוביות כגון צמיחה (חדד, 2006), במחקר הנוכחי נמצא כי תמיכה חברתית נתפסת תרמה באופן ניכר יחסית לתחושת האושר של האם (8%).

נמצא כי ככל שהדחק הכללי נחוה כנמוך יותר, כך תרומתו לתחושת האושר של האימהות הייתה רבה יותר (11%). הסבר אפשרי לכך נובע מהגישה הרואה באושר רגש המתאפשר בהתאם לסך כל הרגשות החיוביים של אדם. על פי גישה זו ככל שהאדם חווה יותר רגשות חיוביים מאשר שליליים כך הוא מאושר יותר (Lehman, Wortman & Williams, 1987).

בדומה לכך, גם האשמה התכונתית תרמה באופן שלילי להסבר תחושת האושר כך שככל שתחושת האשמה מרובה יותר יש פחות תחושה של אושר, אך כאן ניכרת תרומה מעטה מאוד יחסית (2%). בבואנו להסביר את תרומתו של רגש האשמה לתחושת אושר נמוכה של אימהות נראה כי על אף הגישה הרואה את רגש האשמה כשלילי אדפטיבי בעל פוטנציאל לקידום שינוי התנהגותי (Tangney & Dearing, 2002) נמצא כי אשמה ברמה גבוהה מאוד הבאה לידי ביטוי במחשבות חרטה טורדניות קשורה דוקא להתפתחות רגשות שליליים (Ferguson & Stegge, 1995). כך, על פי אלו הגורסים כי נסיבות חיים עשויות להשפיע על רמת האושר נטען כי אדם החווה הרבה רגשות שליליים בחייו יחווה קצת פחות רגשות חיוביים מהממוצע (Lehman, Wortman & Williams, 1987). לפיכך, בדומה לאימהות החוות פחות אושר בשל רמות גבוהות של דחק, כך גם אימהות אשר נוטות להאשים ולכעוס על עצמן עלולות להיות מוצפות ברגש שלילי אשר יקשה עליהן לחוש אושר.

גם לאינטראקציה של תמיכה ואחוזי נכות נמצאה תרומה מועטה יחסית (2%) לתחושת האושר ונמצא כי התמיכה ממתנת את הקשר בין אחוזי הנכות לתחושת האושר. עיון באינטראקציה מגלה

כי בקרב אימהות לילדים עם נכות התפתחותית אשר רמת התמיכה שלהן נמוכה, אחוזי נכות גבוהים יותר תרמו לירידה ברמת האושר שלהן. התבוננות בממצאים העלתה שוני בין האימהות שחשו כי הן נתמכות במידה רבה לעומת אלו החשות כי התמיכה שלהן מעטה, כאשר בקרב אלו האחרונות נמצא כי אחוזי נכות גבוהים יותר קשורים לתחושת האושר. הסבר אפשרי לכך עשוי להיות שמשמעותם של אחוזי נכות גבוהים יותר של הילד היא נכות דומיננטית יותר אשר בעטייה, תמיכה נדרשת במיוחד והיעדרה עלול להכביד יותר על האם ומכאן להפחית את מידת האושר שלה.

לסיכום

הממצאים העיקריים והחשובים מהמחקר הנוכחי מצביעים על כך שבניגוד להבדלים הקיימים בהשלכות של **סוג הנכות** על תחושת הדחק הספציפי ועל אוריינטציית ההתקשרות של אימהות לילד עם נכות, משתנים אחרים כגון דחק כללי, תמיכה חברתית, אשמה, צמיחה אישית ואושר סובייקטיבי עשויים להיות דומים בקרב כל קבוצות המחקר. כלומר, על אף העובדה שכל אבחנה מביאה עימה דחק ספציפי הקשור למאפייניו ולצרכיו המיוחדים של הילד (אוטיזם, פיגור שכלי, שיתוק מוחי או חירשות), השלכות הנכות על האם קשורות למאפיינים פסיכו-סוציאליים אחרים. כאמור, ממצאים אלו, תומכים **בגישה הנון-קטגורית**, הגורסת כי השונות הקיימת **בתוך** קבוצת אבחנות אחת, עשויה להיות גדולה מהשונות הקיימת **בין** קבוצות בעלות אבחנה שונה. ממצא נוסף אשר התמקד **בתחושת האשמה** של אימהות לילדים עם נכות התפתחותית הראה כי בשונה מן הספרות המתייחסת לרגש זה כבעל פוטנציאל לתרום לרגשות חיוביים אחרים, ממצאי המחקר הנוכחי עולה קשר שלילי בין קיומה של אשמה תכונתית לבין יכולת האימהות לצמוח מן המשבר ולחוות תחושות של אושר סובייקטיבי. ולבסוף, נמצא כי על אף שלכאורה **תחושת צמיחה אישית ותחושת אושר סובייקטיבי** מבטאות שתיהן תחושות חיוביות, קיים שוני רב במאפייניהן והן מהוות שתי איכויות נפרדות שאינן תלויות זו בזו. כמו כן, ניתן לראות שדפוסי התרומה של משאביהן ורגשותיהן של אימהות המחקר לצמיחה ולאושר שלהן שונים: בעוד שרמת האושר נובאה על ידי רמת הדחק הכללי, רמת האשמה, ההימנעות והחרדה בהתקשרות ורמת התמיכה החברתית, לצמיחה תרמו חומרת הנכות, רמת ההימנעות בהתקשרות והתמיכה חברתית.

מגבלות המחקר

בצד הממצאים והמסקנות הללו למחקר הנוכחי מספר מגבלות. הראשונה שבהן מתייחסת לאוכלוסיית המחקר אשר בחנה ארבע קבוצות שונות של אימהות לילדים עם נכויות התפתחותיות שונות אך לא נעשה שימוש בקבוצת ביקורת של אימהות לילדים ללא נכות התפתחותית. בהתאם לכך לא ניתן להסיק על מידת הדמיון והשוני בין רמות הדחק הכללי, התמיכה החברתית, האשמה, הצמיחה והאושר של אימהות לילדים עם נכות לבין אלו של אימהות לילדים ללא נכות. מגבלה אחרת קשורה לכך שהנתונים נאספו בנקודת זמן יחידה. כדי ללמוד על שינויים והתפתחות בצמיחה ובאושר של אמהות לילדים עם נכות התפתחותית מומלץ לבחון את תחושתן בכמה נקודות זמן שונות. עוד ניתן לומר כי בשל הקושי למצוא נבדקים הייתה הטרוגניות במשתנה של משך הזמן שעבר ממועד קבלת האבחנה ויתכן שהדבר השפיע על האם הן מבחינת משאבים פנימיים וחיצוניים והן מבחינת תחושות הצמיחה והאושר שלה. מגבלה נוספת קשורה לכלי המחקר שנבחר לשם בחינת תחושת האשמה. כלי זה בדק את האשמה התכונתית של האימהות כלומר את הנטייה האישית שלהן לחוש אשמה באופן כללי. ייתכן שהיה מקום לבחור כלי מחקרי אשר בוחן את מידת האשמה הקשורה למצב הספציפי של נכות הילד, כלומר אשמה מצבית. מגבלה הקשורה לשאלון האושר הסובייקטיבי נוגעת לאורכו הקצר יחסית של כלי המחקר אשר מורכב מארבע שאלות בלבד. מאחר ומשתנה אושר הינו מרכיב מרכזי יחסית במחקר ואף נמצאו תוצאות מעניינות לגביו, ייתכן שהיה צורך לבחור בשאלון רחב ומקיף יותר. אחת המגבלות השכיחות, שבאות לידי ביטוי גם במחקר זה, קשורה לרצייה החברתית של חלק מהאימהות אותן מכירה החוקרת מתוקף תפקידה כעו"ס במכון להתפתחות הילד. כאמור, יש להניח שהיכרות זו עשויה הייתה להשפיע על תשובותיהן של האימהות. ולבסוף, ניתן לומר שאיסוף הנתונים התבסס על דווח עצמי בלבד וייתכן שדיווח של דמויות אחרות במשפחה או של אנשי המקצוע לגבי האושר והצמיחה של האמהות היה מוסיף זוויות נוספות לתובנות שעלו מהמחקר הנוכחי.

תרומה יישומית

המחקר הנוכחי מדגיש את חשיבות המעבר מתפיסת עולם על פי המודל הרפואי הרואה באבחנה מוקד עיקרי לטיפול, לתפיסת עולם על פי המודל החברתי התואמת את ערכי הגישה הנון-קטגורית ומתייחסת למאפיינים ייחודיים באישיות האדם ולמשאבים העומדים לרשותו אשר להם חשיבות יתרה בתפיסתו את מצבו הרפואי ואת השלכותיה של נכות או מחלה על תחושותיו.

הבנות אלו תורמות מחד להבנת משמעותם של המאפיינים הפסיכו-סוציאליים של האדם כמקור ראשוני להערכה מקצועית לגבי השלכות הנכות על האם, אך מאידך דורשות פיתוח אסטרטגיות עבודה המבוססות על תפיסת עולמה האישית ועל המארג האישי של חייה ללא קשר הכרחי לאבחנה של ילדה.

באופן יישומי, ניתן יהיה לעשות זאת על ידי הפחתת ההתמקדות של אנשי המקצוע במהותה של האבחנה הספציפית ובמקום זאת הדגשת השילוב בין מאפייניה הייחודיים של הנכות לבין מאפייני המשפחה הספציפית של הילד.

כמו כן, לצד ההכרה בחשיבות הפסיכולוגיה החיובית, עולה קרנם של רגשות חיוביים והשימוש בהם בעיתות משבר, אולם מחקר זה מדגיש כי לצד גישות תיאורטיות הרואות באשמה כרגש בעל אוריינטציה חיובית, נדרשת עבודת שטח אשר תסייע לאימהות להיעזר ברגש האשמה שלהן כמנוף לתחושות חיוביות. היכרותם של אנשי המקצוע עם מורכבותו של רגש האשמה תוכל לנתב את האימהות להיתרם מן האספקטים החיוביים ולהפחית את עוצמתם של האספקטים השליליים של רגש זה.

ממצאי המחקר הנוכחי שופכים אור נוסף על ייחודיותם של תחושות כגון צמיחה ואושר ומחדדים את חשיבותם הרבה בקרב אימהות לילדים עם נכויות התפתחותיות. ליכולת ההבחנה של אנשי המקצוע בדמיון ובשוני שביניהן וכן ליכולתם להעצים את המשאבים הייחודיים התורמים לכל אחת מהתחושות הללו ישנה חשיבות רבה העשויה להיטיב עם אוכלוסיה זו.

כך למשל, משאב התמיכה החברתית שנמצאה תרומתו הרבה לביסוס תחושות חיוביות אלה בקרב אימהות לילדים עם נכות התפתחותית מדגיש את חובתם של אנשי המקצוע לסייע בכיוון מעגלי תמיכה רבים ככל האפשר עבור האם, הן על ידע חיזוק מעגלי תמיכה קיימים (משפחתיים, זוגיים) והן על ידי יצירת מעגלים המהווים עבורה קרקע פורייה לשימוש במערך תמיכה מחודש (קבוצת הורים).

רשימת מקורות

- בוכהולץ, א. (1992). הקשר בין סגנונות התקשרות לתמיכה חברתית. עבודת גמר לקבלת תואר "מוסמך", המחלקה לפסיכולוגיה, אוניברסיטת בר-אילן.
- בן אריה, א. וציונית, י. (2007). שנתון סטטיסטי ילדים מיוחדים בישראל : המועצה הלאומית לשלום הילד, המועצה הלאומית לבריאות הילד ופדיאטריה, משרד הבריאות.
- בן שלמה, ש. (2005). רווחים ועלויות במעבר לאמהות ולסבתאות : תרומתם של משתני התמודדות, משתנים אישיותיים ומשתני קשר אם-בת לבריאות הנפשית ולתפיסת אבדן וצמיחה. חיבור לשם קבלת תואר "דוקטור לפילוסופיה", אוניברסיטת בר-אילן.
- בראונשטיין, צ. ואברהם, ק. (2001). לראות את הקולות : קתדרה לפרסומים מקצועיים בתחום לקויי שמיעה. שמע : לחינוך ושיקום ילדים ונוער לקויי שמיעה.
- ברנט, ה. (2008). התפקיד של אשמה ובושה בהתמודדות עם קונפליקט בין אישי : תרומתם של משאבים אישיותיים ומאפיינים מצביים. חיבור לשם קבלת תואר "דוקטור לפילוסופיה", אוניברסיטת בר-אילן.
- גילברט, ד. (2007). להיתקל באושר. תל אביב : מטר.
- דור, ש. (1989). גורמים הקשורים לעמדות של אימהות לילדים לקויי שמיעה כלפי שפת הסימנים. עבודת גמר לקבלת תואר "מוסמך", המחלקה לפסיכולוגיה, אוניברסיטת תל אביב.
- דיסקין ד. (2006). תת ויסות וויסות שגוי של העצמי בזמן מצוקה רגשית : התפקיד הממתן של דפוסי ההתקשרות. עבודת גמר לקבלת תואר "מוסמך", המחלקה לפסיכולוגיה, אוניברסיטת בר-אילן.
- וייס, מ. (1991). אהבה התלויה בדבר : הילד הפגוע בעיני הוריו. תל-אביב : ספריית פועלים.
- וויץ, ר. (2001). דפי מידע רפואיים. מתוך אתר אינטרנט : <http://wwwschneider.org.ilqInfopage.asp?InfoPagesID=11>
- זוסמן, נ. ורומנוב, ד. (2004). אושר העממים : שביעות רצונם של ישראלים מחייהם. ירושלים, מחלקת המחקר : בנק ישראל.

חדד א. (2006). תרומתם של תחושת קוהרנטיות, תמיכה חברתית וצמיחה אישית לבריאות הנפשית בקרב אבות לילדה עם נכות פיזית. עבודת גמר לתואר מוסמך, בית הספר לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת בר-אילן.

חוק הסעד (טיפול במפגרים), תשכ"ט-1969.

חרמון, ש., ובר, ר. (1995). שיעור המצאות והארעות (Prevalence and Incidence) של ילדים עם מוגבלויות מוטוריות בישראל, ושל שיתוק מוחי. אגודת איל"ן.

טוביאס, א. (2006). תחושת צמיחה בקרב אבות ואמהות לילדים עם פיגור שכלי - השוואה בין משפחות חרדיות ללא חרדיות. עבודת גמר לקבלת תואר מוסמך, בית הספר לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת בר-אילן.

טלר, י. (2001). התמודדות המשפחה עם ילד חריג. מכון הנרייטה סאלד: ירושלים.

כוכבי, ה. ורביב, ע. (2007). המדריך הישראלי להורים. כנרת, זמורה-ביתן.

לוי-גונן, ר. (2008). אפיונים וצורות התמודדות של אימהות אשר לילדיהן *AUTISM / P.D.D.* המטופלים בגישה ה-A.B.A. עבודת גמר לקבלת תואר מוסמך, בית הספר לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת בר-אילן.

לשכה מרכזית לסטטיסטיקה. (2010). שנתון סטטיסטי לישראל 2008-2009 (פרסום מס' 813). ירושלים: הלמ"ס.

נאון, ד., יפרח, א. ובייץ-מוראי, ש. (1998). סקר ארצי על ילדים עם נכויות בישראל. גוינט-מכון ברוקדייל והמוסד לביטוח לאומי.

סגל, ח. (1998). מלאני קליין, תל-אביב: עם-עובד.

סליגמן, מ. א. פ. (2005). אושר אמיתי: הגשמה עצמית באמצעות פסיכולוגיה חיובית: מודן.

עמינדב, ח. (1998). הגדרת הפיגור השכלי. בתוך א. רימרמן, מ. חובב, א. דובדבני, וא. רמות. (עורכים) נכות התפתחותית ופיגור שכלי בישראל. י"ל מאגנס: אוניברסיטת ירושלים.

פורטוביץ, ד. ורימרמן, א. (1986). תגובות של הורים על הולדת ילד נכה. בתוך ר. רימרמן, ש. רייטר, ומ. חובב (עורכים), נכות התפתחותית ופיגור שכלי (עמ' 176-185). תל-אביב: צ'ריקובר.

פינדלר, ל. (1997). תרומת התמיכה החברתית הנתפסת של סבים וסבתות ומשאבים אישיים של האם לקשר בין דחק לבין הסתגלות בקרב אמהות לילדים עם וללא נכות פיסית. חיבור לשם קבלת תואר "דוקטור לפילוסופיה", אוניברסיטת בר-אילן.

פרימן, ל. וסטריין, ה. ס. (1990). *אשמה*. זמורה ביתן.

קנדל, י. (1988). *הקשר בין הרגשת האשמה של הורים לילד מפגר ובין מערכת היחסים במשפחה*. בתוך א. דבדבני, מ. חובב, א. רימרמן, וא. רמות (עורכים), *הורות ונכות התפתחותית בישראל(עמ' 63-53)*. ירושלים: הוצאת מאגנס.

קרוסון, ר. בוציר גי. ומינקה ס. (1998). *פסיכופתולוגיה והחיים המודרניים*, האוניברסיטה הפתוחה, 3.

רימרמן, א. גריפל, א. ארטן, ט. ושטיין (2006). *פערי השתתפות ומעורבות חברתית בין נכים ללא נכים בישראל*. גוינט-ישראל.

רימרמן, א. מאיר, א. ושטנר, ו. (1986). *נכות התפתחותית*. ציריקובר: תל אביב.

שטנר, ו. (1999). *מתח בתפקיד הורי, דחק הורי, רווחה אישית, טיב נישואין ומידת היענות לילד: השוואה בין אימהות לילדים עם מומים מולדים לילדים בריאים*. חיבור לשם קבלת תואר "דוקטור לפילוסופיה", אוניברסיטת בר-אילן.

שמעוני, י. (1997). *יחסי-גומלין בין ילדים בעלי שיתוק מוחי לבין אימם, לפי תפיסת הילד, לאור מידת קבלה אימהית ומאפייני הנכות*. עבודת גמר לקבלת תואר "מוסמך", המחלקה לפסיכולוגיה, אוניברסיטת בר-אילן.

שפילמן, ו. (2006). *תפיסת הורות ותפיסת העצמי-השוואה בין הורים לפגים לבין הורים לתינוקות שנולדו במועד*. עבודת גמר לקבלת תואר מוסמך, בית הספר לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת בר-אילן.

Abbe, A., Tkach, C., & Lyubomirsky, S. (2003). The art of living by dispositionally happy people. *Journal of Happiness Studies*, 4, 385-404.

Abidin, R. R. (1990). *Parenting stress index* (short form). Charlottesville: University of Virginia. Pediatric Psychology Stress.

Ainsworth, M. D. S., Blehar, M. C., Waters, E. & Wall, S. (1978). *Patterns of attachment: Assessed in the strange situation and at home*. Hillsdale, NJ: Erlbaum.

- Akbag, M. & Imamoglu, S. M. (2010). The prediction of gender and attachment styles on shame, guilt and loneliness. *Educational Science: Theory & Practice*, 10, 669-682.
- American Association of Mental Retardation. (2002). *Mental retardation- definition, classification and system of support*. (10th ed). Washington: AAMR.
- Argyle, M. (1987). *The psychology of happiness*. London: Methuen.
- Armeli, S., Cohen, L.H. & Gunther, C.K. (2001). Stressor appraisals, coping and post-event outcomes: The dimensionality and antecedents of stress-related growth. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 20, 366-395.
- Aron, E. N. & Aron, A. (1987). The influence of inner state on self-reported long term happiness. *Journal of Humanistic Psychology*, 27, 248-270.
- Barrera, M. A., & Vella, D. M. (1987). Disabled and nondisabled infants interactions with their mothers. *The American Journal of Occupational Therapy*, 41, 168-172.
- Barrett, C. K. (1995). A functionalist approach to shame and guilt. In J. P. Tangney & K. W. Fischer (Eds.), *Self conscious emotions: The psychology of shame, guilt, embarrassment and pride* (pp. 25-63). New York: The Guilford Press.
- Bartholomew, K. & Horowitz, L. M. (1991). Attachment styles among young adults: A test of a four-category model. *Journal of Personality and Social Psychology*, 61, 226-244.
- Baumeister, R.F., Stillwell, A.M., & Heatherton, T.F. (1994). Guilt: An interpersonal approach. *Psychological Bulletin*, 115, 243-267.
- Bayat, M. (2007). Evidence of resilience in families of children with autism. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 51, 702-714.
- Belsky, J. (2002). Developmental origins of attachment styles. *Attachment & Human Development*, 4, 166-177.

- Benson, B. A., & Gross, A. M. (1989). The effect of a congenitally handicapped child upon the marital dyad: A review of the literature. *Clinical Psychology Review*, 9, 747-758.
- Berant, E., Mikulincer, M., & Shaver, P. R. (2008). Mother's attachment style, their mental health, and their children's emotional vulnerabilities: A 7 year study of children with congenital heart disease. *Journal of Personality*, 76, 31-37.
- Beresford, B. (1996). Coping with the care of a severely disabled child. *Health and Social Care in the community*, 4, 30-40.
- Blacher, J. (1984). Sequential stages of parental adjustment to the birth of a child with handicaps: fact or artifact? *Mental Retardation*, 22, 55-68.
- Blair, E., & Stanley, F. (1982). An epidemiological study of cerebral palsy in western Australia. *Developmental medical children neurology*, 24, 275-285.
- Bouma, R., & Schweitzer, R. (1990). The impact of chronic childhood illness on family stress: A comparison between autism and cystic fibrosis. *Journal of Clinical Psychology*, 46, 722-730.
- Bowlby, J. (1973). *The making and breaking of affectional bonds*. London: Tavistok.
- Bowlby, J. (1982). Attachment and loss: Vol. 1. Attachment (2nd ed.). New York: Basic Books. (Original ed. 1969).
- Bowlby, J. (1988). *A secure base*. Clinical application of attachment theory. London: Routledge.
- Boyce, G., C., Miller, B., C., White, K., R. & Godfrey, M., K. (1994). Single parenting in families of children with disabilities. *Marriage & Family Review*, 20, 389-409.
- Brennan, K. A., Clark, C. L., & Shaver, P. R. (1998). Self-report measurement of adult attachment. In J.A. Simpson & W.S. Rohles (Eds.) *Attachment across the life cycle* (pp. 9-32). London: Routledge.

- Brickman, P., Coates, D., & Janoff-Bulman, R. (1978). Lottery winners and accident victims: Is happiness relative? *Journal of Personality and Social Support*, 36, 917-927.
- Britner, P. H., Morog, M. C., Pianta, R. C. & Marvin, R. S. (2003). Stress and coping: a comparison of self-report measures of functioning in families of young children with cerebral palsy or no medical diagnosis. *Journal of Child and Family Studies*, 12, 334-348.
- Bruce, E. J., Schultz, C. L., Smyrnios, K. X., & Schultz, N. C. (1994). Grieving related to development: A preliminary comparison of three age cohorts of parents of children with intellectual disability. *British Journal of Medical Psychology*, 67, 37-52.
- Campbell, A. (1981). *The sense of well-being in American recent patterns and trends*. Ney York: McGraw-Hill.
- Caplan, G. (1974). *Support system and community mental health*. NY: Behavioral publications.
- Cohen, s., Kamarck, T., & Mermelstein, R., (1983). A Global measure of perceived stress. *Journal of Health and Social Behavior*, 24, 386-396.
- Collins, N. L., & Read, S. J. (1994). Cognitive resrepresentations of adult attachment: The structure and function of working models. In: K. Bartholomew & D. Perlman (Eds.), *Attachment processes in adulthood*, (pp. 53-90). London: Jessica- Kingsley.
- Cox, A. D., & Lambreno, K. (1992). Childhood physical disability and attachment. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 34, 1037-1046.
- Csikszentmihalyi, M. and J. Hunter (2003). Happiness in everyday life: the uses of experience sampling. *Journal of Happiness Studies*, 4, 185-199.

- Darling, R. B. (1990). Initial and continuing adaptation to the birth of a disabled child. In M. Seligman (Eds.), *The family with handicapped child*. (120-150). Boston: Allyn and Bacon.
- Davis, C. G., & Nolen-Hoeksema, S. (1998). sense of loss and benefiting from experience: Two consturals of meaning. *Journal of Personality and Social Psychology*, 75, 561-574.
- Diener, E., Suh, E., Lucas, R., & Smith, H. (1999). Subjective well being- three decades of progress. *Psychological bulletin*, 125, 276-302.
- Diener, E. (2000). Subjective well-being. *American Psychologist*, 55, 34-43.
- Diener, E., & Seligman, M. E. P. (2002). Very happy people, *Psychological Science*, 13, 81-84.
- Dumas, J., E., Wolf, L., C., Fisman, S., N. & Culligan A. (1991). Parenting stress, child behavior problems and dysphoria in parents of children with Autism, Down Syndrome, behavior Disorders, and normal development. *Exceptionality*, 2, 97-105.
- Dunst, C.J. (1986). Overview of the efficacy of early intervention programs. In L. Brickman and D.L. Weatherford (Eds.) *Evaluating early intervention programs for severely handicapped children and their families*. Austin TX: Pro-ed.
- Dunst C. J., Trivette C. M., & Deal A. G. (1988). *Enabling and empowering: Principles and guidelines for practice*. Cambridge: Brookline Books.
- Eckenrode, J. (1991). *The social context of coping*. Plenum: NY.
- Estes, A., Munson, J., Dawson, G., Koehler, E., Zhou, X. H. & Abbot, R. (2009). Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism*. 13, 375-388.

- Feeney, A. (2004). Adult attachment and relationship functioning under stressful conditions. In S. Rohles (Eds.), *Adult attachment* (pp. 339-364). NY: Guilford.
- Ferguson, T. J., Brugman, D., White, J., & Eyre, H. L. (2007). Shame and guilt as morally warranted experiences. In J. L. Tracy., R. W. Robins & J. P. Tangney (Eds.), *The self conscious emotions: Theory and research* (pp. 330-351). New York: The Guilford Press.
- Ferguson, T. J., & Stegge, H. (1995). Emotional staitis and traits in children: The case of guilt and shame. In J. P. Tangney & K. W. Fischer (Eds.), *Self conscious emotions: The psychology of shame, guilt, embarrassment and pride* (pp. 174-197). New York: The Guilford Press.
- Findler, L., Taubman- Ben-Ari., O., & Jacob, Q. (2007). Internal and External Contributors to Maternal Mental Health and Marital Adaptation One Year after Birth: Comparison of Mothers of Pre-Term and Full-Term Twins. *Women and Health, 46*, 39-60.
- Flaherty, E. M. & Glidden, L. M. (2000). Positive adjustment in parents rearing children with Down syndrome. *Early Education and Development 11*, 407-422.
- Flannery, R. B. (1990). Social support and psychological trauma: A methodological review. *Journal of Traumatic Stress, 3*, 593-611.
- Florian, V. & Findler, L. (2001). Mental health and marital adaptation among mothers of children with cerebral palsy. *The American Journal of Orthopsychiatry, 71*, 358-367.
- Florian, V., Mikulincer M., & Bucholtz I. (1995). Is personality related to the perception and seeking of social support? A test of attachment theory. *Journal of Social Psychology, 129*, 665-676.
- Freud, S. (1961). Formulations on the two principles of mental functioning. *The standard edition of the complete psychological works of Sigmund Freud* (vol 12). London: Hogarth Press. (original work published 1911).

- Ganster, D. C., & Bart, V. (1998). The impact of social support on mental and physical health. *British Journal of Medical Psychology*, 61, 17-36.
- Gardner, R. A., (1969). The use of guilt as a defense against anxiety. *The Psychoanalytic Review*, 57, 124-136.
- Gerstein, E. D., Crnic, K. A., Blacher, G. & Baker (2009). Resilience and the course of daily parenting stress in families of young children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 53, 981-997.
- Glidden, L. M. (1993). What we do not know about families of children with disabilities: Questionnaire on resources and stress as a case study. *American Journal on Mental Retardation*, 97, 481-495.
- Goldberg, W. A. (1993). Marital quality, parental personality and spouse agreement about perceptions and expectations for children. *Merrill-Palmer Quarterly*, 36, 531-556.
- Gray, D. E. (2002). Ten years on: A longitudinal study of families of children with autism. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 27, 215-222.
- Gray, D. E., & Holden, W. (1992). Psycho-social well being among the parents of children with autism. *Australia and New Zealand journal of Developmental Disabilities*, 18, 83-93.
- Greenberg, J. S., Mailick, M. S., Krauss, M. W., Chou, R. J. & Hong, J. (2004). The effect of quality of the relationship between mothers and adult children with schizophrenia, autism, or Down syndrome on maternal well-being: The mediating role of optimism. *The American journal of orthopsychiatry*, 74, 14-25.
- Hazan, C., & Shaver, P. (1987). Romantic love conceptualized as an attachment process. *Journal of Personality and Social Psychology*, 52, 511- 24.

- Hastings, R. P., Allen, R., McDermott, K. & Still, D. (2002). Factors related to positive perceptions in mothers of children with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15, 269-275.
- Hastings, R. P., Kovshoff, H., Ward, N. J., Espinosa, F. D., Brown, T. & Remington, B. (2005). System analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 35, 635-644.
- Helgeson, V. S., Lopez, L., & Mennella, C. (2009). Benefit finding among adolescents with chronic illness. In C. Park, S. Lechner, A. Stanton & M. Antoni (EDS.), *Positive life change in the context of medical illness*. Washington, DC: American Psychological Association.
- Hobfoll, S.E., Nadler, A., & Lieberman, J. (1986). Satisfaction with social support during crisis: Intimacy and self-esteem as critical determinants. *Journal of Personality and Social Psychology*, 51, 296-304.
- Hobfoll, S., E. & Lerman, M. (1988). Personal relationships, personal attributes, and stress resistance: Mothers' reactions to their child's illness. *American Journal of Community Psychology*, 16, 565-589.
- Hoffman, C. D., Sweeney, D. P., Hodge, D, Lopez-Wagner M. C. & Looney, L. (2009). Mothers of typically developing children and mothers of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24, 178-187.
- Holmes, J. (1993). *John Bowlby and Attachment theory*. New York: Routledge.
- Holroyd, J., & McArthur, D. (1976). Mental retardation and stress on the parents: A contrast between Down's syndrome and childhood autism. *American Journal of Mental Deficiency*, 80, 431-436.
- Hornby, G. & Seligman, M. (1991). Disability and the family: Current status and future developments. *Counseling Psychology Quarterly*, 4, 267-271.

- Huang, Y. P., Kellett, U. M., & ST John, W. (2009). Cerebral Palsy: Experiences of mothers after learning their child's diagnosis. *Journal of Advanced Nursing*, 66, 1213-1221.
- Jessop, D. J. & Stein, R. E. K. (1983). A Non-categorical approach to psychosocial research. *Journal of Psychological oncology*, 14, 61-64.
- Jessop, D. J. & Stein, R. E. K. (1985). Uncertainty and its relation to the psychological and social correlates of chronic illness in children. *Social Science & Medicine*, 20, 993-999.
- Janoff- Bulman, R. (1992). *Shattered assumptions: Towards a new psychology of trauma*. New-York: Macmillan.
- Kahneman, D., Diener, E. & Schwarz, N. (1999). *Well-Being: The Foundation of Hedonic Psychology*, Russell Sage Foundation, New York, New York.
- Kalatzic, V., & Petit, C. (1998). The fundamental and medical impacts of recent progress in research on hereditary hearing loss. *Human molecular genetics*, 7, 1589-1597.
- Kammann, r. (1982). *Personal circumstances and life event as poor predictors of happiness*. Paper presented at the meeting of the American Psychological Association. Washington, DC.
- Kanner, L. (1971). Follow-up study of eleven autistic children originally reported in 1943. *Journal of autism and childhood schizophrenia*, 1, 119-145.
- Kazak, A. E. (1986). Families with physically handicapped children: social ecology and family system. *Family Process*, 25, 265-281.
- Kazak, E. A., & Christakis, D. A. (1994). Caregiving issues in families with children with chronic medical condition. In E. Kahana, D. E. Biegel, & M. D. Wykle (Eds.), *Family caregiving applications across life span* (pp.331-356). Thousand oaks: Sage publications.

- King, L. A., & Patterson, C. (2000). Reconstructing life goals after a birth of a child with Down syndrome: Finding happiness and growing. *International Journal of Rehabilitation and Health*, 5, 17-30.
- King, L. A., Scollon, C. K., Ramsey, C. & Williams, T. (2000). Stories of life transitions: Subjective well-being and ego development in parents of children with Down syndrome, *Journal of research in personality*, 34, 509-536.
- Kobak, R. R., & Sceery, A. (1988). Attachment in late adolescence: Working models, affect regulation and representation of self and others. *Child development*, 59, 135-146.
- Konrad, S. C. (2006). Posttraumatic growth in mothers of children with acquired disabilities. *Journal of Loss and Trauma*, 11, 101-113.
- Konstantareas, M. M., & Papageorgiou, V. (2006). Effects of temperament, symptom severity & level of functioning on maternal stress in greek children and youth with ASD. *Autism*, 10 (6), 593-607.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal and Coping*. New York: Springer Publishing.
- Lehman, D., Worthman, C., & Williams, A. (1987). Long-term effects of losing a spouse of child in a motor vehicle crash. *Journal of Personality and Social Psychology*, 52, 218-231.
- Lenhard, W., Breitenbach, E., Ebert, H., Schindelbauer-Deutscher, H. J., Zang, K. D., Henn, W. (2007). Attitude of mothers towards their child with down syndrome before and after the introduction of prenatal diagnosis. *Journal of intellectual and developmental disabilities*, 45, 98-102.
- Lewis, M. (2000). Self-conscious emotions: Embarrassment, pride, shame and guilt. In M. Lewis & J. M. Haviland-Jones (Eds.), *Handbook of emotions* (pp. 623-636). New York: The Guilford Press.

- Little, W. J. (1862). On the influence of abnormal parturition, difficult labor, premature birth and asphyxia neonatorum on mental and physical condition of the child, especially in relation to deformities. *Transactions of the obstetrical society of London*, 3, 293-244.
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W.H.E., Coulter, D.L., Craig, E.M., Reeve, A., Schalock, R., Snell, M.E., Spitalnik, D.M., Spreat, S. y Tassé, M.J. (2002). *Mental retardation: definition, classification, and systems of supports*, (10^a ed.) Washington: American Association on Mental Retardation.
- Lykken, D., & Tellegen, A. (1996). Happiness is a stochastic phenomenon. *Psychological Science*, 7, 186-189.
- Lyubomirsky, S. & Lepper, H. S. (1999). A measure of subjective happiness: Preliminary reliability and construct validation. *Social Indicators Research*, 46, 137-155.
- Main, M., Kaplan, R., & Cassidy, J. (1985). Security in infancy, childhood and adulthood. A move to the level of representation. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 50, 66-104.
- Matas, L., Arend, R., & Sroufe, L. (1978). Continuity of adaptation in the second year: The relationship between quality of attachment and later competence. *Child Development*, 49, 547-556.
- McHaffie, H.E. (1992). Social support in the neonatal intensive care unit. *Journal of Advanced Nursing*, 17, 279-287.
- McCubbin, H. I., Nevin, R. S., Cauble A. E., ComeaW, j. k., & Patterson, J. M. (1982). Family coping with chronic illness: The case of cerebral palsy. In H. I. McCubbin, A. E. Cauble & J. M. Patterson (Eds.), *Family stress, coping and social support*. Springfield IL Charles C. Thomas.
- McCubbin, H. I., Sussman, M. B., & Patterson, J. M. (1983). Introduction. In H. I. McCubbin, M. B. Sussman & J. M. Patterson (Eds.), *Social stress and the family*:

Advances and development in family stress theory and research (pp. 1-6). New-York: The Haworth Press.

McKinney, B., & Peterson, R. A. (1987). Predictors of stress in parents of developmentally disabled children. *Journal of Pediatric Medicine*, 12, 133-150.

Meadow, K. P. & Trybus, R. J. (1979). Behavioral and emotional problems of deaf children: an overview. In Bradford, L. J. and Hardy, W. G. (EDS.), *Hearing and Hearing Impairment*. New-York: Grune and Stratton.

Mikulincer, M. & Orbach, I. (1995). Attachment styles and repressive defensiveness: The accessibility and architecture of affective memories. *Journal of Personality and Social Psychology*, 68, 917-925.

Mikulincer, M., Shaver, P. R., Pereg, D. (2003). Attachment theory and affect regulation: The dynamics, development, and cognitive consequences of attachment related strategies. *Motivation and Emotion*, 27, 77-102.

Mikulincer, M. & Shaver, P. R. (2007). Attachment in adulthood: Structure, Dynamics and change. Guilford press: NY.

Miller, A. C., Gordon, R. M., Daniele, R. J. & Diller, L. (1992) Stress, appraisal and coping in mothers of disables and nondisabled children. *Journal of Pediatric Psychology*, 17, 587-605.

Montes, G. & Halterman, J. S. (2007). Psychological function and coping among mother of children with autism: a population based study. *Pediatrics*. 119, 1040-1046.

Newachek, P. W. & Taylor, W. R. (1992). Child chronic illness: Prevalence, severity and impact. *American Journal of Public Health*, 82, 364-371.

Newcomb, M. D. (1990). Social support and personal characteristics: A developmental and interactional perspective. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 9, 54-68.

- O'Brien, L., McDonald, G., & Jackson, D. (2007). Guilt and shame: Experience of parents of self-harming. *Journal of Child Health Care, 11*, 298-310.
- Park, C. L., Cohen, L. H., & Murch, R. L. (1996). Assessment and prediction of stress-related growth. *Journal of Personality, 64*, 71-105.
- Park, C. L. (2009). *Medical illness and positive life change: Can crisis lead to personal transformation?* Washington, DC: American Psychological Association.
- Pearlin, L., Liberman, M., Menaghan, E., & Mullan, J. (1981). The stress process. *Journal of health & social behavior, 22*, 337-356.
- Pless, I.B. & Pinkerton, P. (1975). *Chronic Childhood Disorder: Promoting Patterns Of Adjustment*. Yearbook Medical Publisher: Chicago.
- Raina, P., O'Donnell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S. D., Russell, D., Swinton, M., Zhu, B., & Wood, E. (2005). The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics, 115*, 626-636.
- Ricour, P. (1973). *Guilt, Ethics and religion. Conscience, theological and psychological perspectives*. NY: Newman.
- Rimmerman, A., & Stanger, V. (1992). Locus of control and utilization of social support among mothers of young children with physical disability. *International Journal of Rehabilitation Research, 15*, 39-47.
- Rogers, M. L., & Hogan, D. P. (2003). Family life with children with disabilities: The key role of rehabilitation. *Journal of Marriage and Family, 65*, 818-833.
- Schaefer, J. A., & Moos, R. H. (1992). Life crises and personal growth. In: B.N. Carpenter, (Eds.), *Personal coping: Theory, research and application* (pp. 149–170). CT: Praeger, Westport.

- Scorgie, K. & Sobsey, D. (2000). Transformational outcomes with parenting children who have disabilities. *Mental Retardation*, 38, 195-206.
- Shapiro, J. & Simonsen, D. (1994). Educational support group for latino families of children with Down Syndrome. *Mental retardation*, 32, 403-415.
- Seligman, M. (1994). *What you can change and what you can't*. New York: Knopf.
- Seligman, M. E. P. (2002). *Authentic Happiness: Using the New Positive Psychology to Realize Your Potential for Lasting Fulfillment*. New York: Free Press.
- Seligman, M., & Darling, R. B. (2007). *Ordinary families, special children*. New York: The Guilford Press.
- Seyle, H. (1956). *The stress of life*. New York: McGraw-Hill.
- Severino, S. K., McNutt, E. R., Feder, S. L. (1987). Shame and the development of autonomy. *Journal of the American Academy of Psychoanalysis*, 15, 93-106.
- Shaver, P. R., & Hazan, C. (1993). Adult romantic attachment: Theory and evidence. In D. Perlman & W. Jones (Eds.), *Advances in personal relationships* (vol 4)(pp. 29-70). London: Jessica Kingsly.
- Shaver, P. R., Belsky, J., & Brennan, K. A. (2000). Comparing measures of adult attachment: An examination of interview and self-report methods. *Personal Relationships*, 7, 25-43.
- Shaver, P. R., & Mikulincer, M. (2002). Attachment-related psychodynamics. *Attachment and Human Development*. 4, 133-161.
- Shonkoff, J. P., Hauser-Cram, P., Krauss, M. W. & Upshur, C. C. (1992). Development of infant with disabilities and their families: implications for theory and service delivery. *Monographs of the Society for Research in child Development*, 57, 230-237.

- Smith, T., Oliver, M., & Innocenti M. (2001). Parenting stress in families of children with disabilities. *American Journal of Orthopsychiatry*, 71, 257-261.
- Sobsey, D. (1990). Too much stress on stress? Abuse and family stress factor. *Quarterly Newsletter of the American Association on Mental Retardation*, 2, 2-8.
- Stainton, T., & Besser, H. (1998). The positive impact of children with an intellectual disability on the family. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 23, 57-70.
- Stein, R. E. K., & Jessop, D. J. (1982). A Non-categorical Approach to Chronic Childhood Illness. *Public Health Reports*, 97, 354-362.
- Stein, R. E. K., & Jessop, D. J. (1989). *What diagnosis does not tell: the case for a noncategorical approach to chronic illness in childhood*. *Social Science & Medicine* 29, 769-779.
- Tangney, J. P. (1990). Assessing individual differences in proneness to shame and guilt: Development of the self-conscious affect and attribution inventory. *Journal of Personal Social Psychology*, 59, 102-11.
- Tangney, J. P., & Dearing, R. L. (2002). *Shame and guilt*. NY: Guilford.
- Tangney, J. P. (2003). Self-relevant emotions. In J. P. Tangney & M. R. Leary (Eds.), *Handbook of self and identity* (pp.384-400).New York: The Guilford Press.
- Tedeschi, R. G. & Calhoun, L. G. (1995). *Growing in the aftermath of suffering*. Thousand oaks, CA: Sage.
- Tedeschi, R, G, & Calhoun, L. G. (1996). The posttraumatic growth inventory: Measuring the positive legacy of trauma. *Journal of Traumatic Stress*, 9, 455-471.
- Tedeschi, R. G., Park, C. L. & Calhoun, L. G. (1998). Posttraumatic growth: Future directions. In Tedeschi, R. G., Park, C. L. & Calhoun, L. G. (Eds.), *Posttraumatic*

growth: Positive changes in the aftermath of crisis, Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.

Trute, B., (2003). Grandparents of children with disabilities: Intergenerational support and family well-being. *Families in Society*, 84, 119-126.

Turnbull, A., Blue-Banning, M., Behr, S. & Kerns, G. (1986). Family research and intervention: A Value and ethical examination. In P. R. Dokecki and R. M. Saner (Eds.), *Ethics of Dealing With Persons With Severe Handicaps: Toward a Research Agenda* (119-140). Baltimore: Paul H. Brookes.

Vitaliano, P. P., Russo, J., Young, H. M, Becker J., & Maiuro R. D. (1991) The screen for caregiver burden. *Gerontologist*, 31, 76-83.

Waddington, C. H. 1975. *The Evolution of an Evolutionist*. Ithica, NY: Cornell University Press.

Wallston, B. S., Alagna, S. W., De Vellis, B. M., & De Vellis, R. F. (1983). Social support and physical health. *Health Psychology*. 2, 367-391.

Wasserman, G. A., Allen, R. (1985). Maternal Withdrawal from handicapped toddlers. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 26, 381-387.

Wikler, L. (1983). *Development disability: No Longer a private tragedy*. Maryland: National Association of Social Workers.

Wolfe, B., L. & Hill, S., C. (1995). The effect of health on work efforts of single mothers. *The Journal of Human Resources*, 30, 42-62.

Yerushalmi, H. (2007). Paradox and personal growth during crisis. *The American Journal of Psychoanalysis*, 67, 359-380.

Zimmet, G. D., Dahlin, N. W., Zimmet, S. G., & Farley, G. K. (1988). The multidimensional scale of perceived social support. *Journal of Personality Assessment*, 52, 30-41.

נספחים

נספח מס' 1

שאלון צמיחה לאחר טראומה

(Tedeschi and Calhoun, 1996) Posttraumatic Growth Inventory

לגבי כל אחד מן השינויים האפשריים הבאים, צייני את המידה בה התרחש השינוי בחיך מאז שילדך נולד, כאשר 0 = בכלל לא חל שינוי, 5 = חל שינוי במידה רבה מאוד.

במידה רבה מאד	במידה רבה	במידה בינונית	במידה מועטה	במידה מועטה מאד	בכלל לא	
5	4	3	2	1	0	1. שיניתי את סדרי העדיפויות שלי לגבי מה חשוב לי בחיי
5	4	3	2	1	0	2. יש לי הערכה רבה יותר לגבי החשיבות והערך של חיי
5	4	3	2	1	0	3. פיתחתי תחומי עניין חדשים
5	4	3	2	1	0	4. יש לי תחושה חזקה יותר שאני יכולה לסמוך על עצמי
5	4	3	2	1	0	5. נוכחתי שאני יכולה לסמוך על אנשים אחרים בעתות מצוקה
5	4	3	2	1	0	6. עיצבתי מסלול חדש לחיי
5	4	3	2	1	0	7. יש לי תחושה חזקה יותר של קירבה לאחרים
5	4	3	2	1	0	8. אני מוכנה יותר לבטא את רגשותיי
5	4	3	2	1	0	9. אני בטוחה יותר שאני מסוגלת להתמודד עם קשיים
5	4	3	2	1	0	10. אני מסוגלת לעשות דברים טובים יותר עם חיי
5	4	3	2	1	0	11. אני מסוגלת לקבל טוב יותר את האופן בו דברים מתנהלים בחיי
5	4	3	2	1	0	12. אני חשה כי נפתחו בפני הזדמנויות חדשות שלא היו מתרחשות לולא לידת הילדים
5	4	3	2	1	0	13. יש לי אהדה גדולה יותר לאחרים
5	4	3	2	1	0	14. אני משקיעה יותר ביחסים בין-אישיים
5	4	3	2	1	0	15. אני נוטה יותר לשנות דברים שצריך לשנותם
5	4	3	2	1	0	16. יש לי אמונה דתית חזקה יותר
5	4	3	2	1	0	17. גיליתי שאני חזקה יותר מאשר חשבתי
5	4	3	2	1	0	18. גיליתי עד כמה אנשים יכולים להיות נהדרים
5	4	3	2	1	0	19. אני מקבלת יותר את הצורך שלי באחרים
5	4	3	2	1	0	20. למדתי לעמוד על זכויותיי
5	4	3	2	1	0	21. אני חשה כי יש לי מה ללמד אנשים אחרים
5	4	3	2	1	0	23. למדתי למצוא משמעות רבה יותר בחיי

נספח מס' 2
שאלון תמיכה חברתית

(Zimmet, Dahlem, Zimmet, & Farley, 1988) Social Support Scale

אנו מעוניינים לדעת מהי הרגשתך לגבי המשפטים הבאים. שימי לב לכל משפט וצייני באיזו מידה הוא מתאים להרגשתך בשנה/בשנתיים האחרונות. הקיפי בעיגול את התשובה הקרובה ביותר להרגשתך, כאשר 1 = בכלל לא מתאים ו-7 = מתאים במידה רבה מאד.

7	6	5	4	3	2	1	יש לי אדם קרוב הנמצא בקרבתני כאשר אני נזקקת	1
7	6	5	4	3	2	1	יש לי אדם קרוב שאני יכול לשתף בצער ובשמחה	2
7	6	5	4	3	2	1	משפחתי מנסה באמת לעזור לי.	3
7	6	5	4	3	2	1	אני מקבלת ממשפחתי את העזרה והתמיכה הרגשית שאני זקוקה לה.	4
7	6	5	4	3	2	1	יש לי אדם קרוב המהווה לגביי מקור עידוד ממשי.	5
7	6	5	4	3	2	1	חבריי מנסים באמת לעזור לי.	6
7	6	5	4	3	2	1	אני יכולה לסמוך על חבריי כאשר מתעוררות בעיות.	7
7	6	5	4	3	2	1	אני יכולה לשוחח על בעיותיי עם משפחתי.	8
7	6	5	4	3	2	1	יש לי חברים אותם אני יכולה לשתף בצערי ובשמחתי.	9
7	6	5	4	3	2	1	יש לי אדם קרוב שרגשותיי חשובים לו.	10
7	6	5	4	3	2	1	משפחתי מוכנה לעזור לי לקבל החלטות.	11
7	6	5	4	3	2	1	אני יכולה לדבר על בעיותיי עם חבריי.	12

13. ציין מי הוא גורם התמיכה העיקרי שלך אליו התייחסת בשאלון הנ"ל: _____

14. היכן חיים האנשים העומדים לרשותך ותומכים בך בעת הצורך? 1. קרוב מאוד 2. מרחק סביר 3. רחוק

נספח מס' 3

שאלון אוריינטציה התקשרות

(Brennan, Clark, & Shaver, 1998) Experiences in close relationships scale

המשפטים שלפניך מתייחסים לאופן שבו את מרגישה במערכות יחסים קרובות עם אנשים אחרים. המונח 'אנשים אחרים' מתייחס לאנשים הנמצאים ביחסים קרובים אתך. אנו מתעניינים בדרך שבה את חווה בדרך כלל מערכות יחסים. התייחסי לכל משפט על ידי דרוג עד כמה את מסכימה או אינך מסכימה אתו, על ידי שימוש בסולם שלהלן:

מאוד לא מסכימה

מאוד מסכימה

1 2 3 4 5 6 7

מאוד לא מסכימה		מסכימה ולא מסכימה באותה מידה					מאוד מסכימה		
1	2	3	4	5	6	7			
1	2	3	4	5	6	7	1. אני מעדיפה לא להראות לאנשים אחרים כיצד אני מרגישה בפנים		
1	2	3	4	5	6	7	2. אני מודאגת מכך שאנטש		
1	2	3	4	5	6	7	3. אני מרגישה בנוח להיות קרובה לאנשים אחרים		
1	2	3	4	5	6	7	4. אני דואגת לגבי מערכות היחסים שלי		
1	2	3	4	5	6	7	5. אני מתרחקת כאשר אנשים מתחילים להתקרב אלי		
1	2	3	4	5	6	7	6. אני דואגת שלאנשים אחרים לא יהיה אכפת ממני באותה מידה שבה לי אכפת מהם		
1	2	3	4	5	6	7	7. אני מרגישה לא נוח כאשר אנשים רוצים להיות קרובים אלי		
1	2	3	4	5	6	7	8. אני דואגת מכך שאאבד את האנשים הקרובים לי		
1	2	3	4	5	6	7	9. אני לא מרגישה נוח להיפתח לאנשים אחרים		
1	2	3	4	5	6	7	10. הייתי רוצה שרגשותיהם של אנשים אחרים כלפי יהיו חזקים כמו רגשותיי כלפיהם		
1	2	3	4	5	6	7	11. אני רוצה להתקרב לאנשים אחרים אבל אני ממשיכה לסגת מהם		
1	2	3	4	5	6	7	12. לעתים קרובות אני רוצה להתמזג באופן מוחלט עם אנשים אחרים, וזה לפעמים מרחיק אותם ממני		
1	2	3	4	5	6	7	13. אני נעשית מתוחה כאשר אנשים אחרים מתקרבים אלי יותר מדי		
1	2	3	4	5	6	7	14. אני חוששת מלהיות לבד		
1	2	3	4	5	6	7	15. אני מרגישה נוח לחלוק את המחשבות והרגשות הפרטיים שלי עם אנשים אחרים		
1	2	3	4	5	6	7	16. הרצון שלי להיות מאוד קרובה, לעתים מרחיק ממני אנשים		
1	2	3	4	5	6	7	17. אני מנסה להימנע מלהתקרב יותר מדי לאנשים אחרים		

1	2	3	4	5	6	7	18. אני נזקקת להרבה אישורים לכך שאני אהובה על ידי אנשים הקרובים לי
1	2	3	4	5	6	7	19. אני מרגישה שקל לי יחסית להתקרב לאנשים אחרים
1	2	3	4	5	6	7	20. לפעמים אני מרגישה שאני מכריחה אנשים אחרים להראות יותר רגשות ויותר מחויבות
1	2	3	4	5	6	7	21. קשה לי להיות תלויה באנשים אחרים
1	2	3	4	5	6	7	22. אינני דואגת לעתים קרובות מדי מכך שינטשו אותי
1	2	3	4	5	6	7	23. אני מעדיפה שלא להיות קרוב מדי לאנשים אחרים
1	2	3	4	5	6	7	24. אם אינני מצליחה לגרום לאנשים אחרים להראות בי עניין, אני נעשית כועסת או מתוסכלת
1	2	3	4	5	6	7	25. אני מספרת לאנשים הקרובים לי הכל
1	2	3	4	5	6	7	26. אני מרגישה שאנשים אחרים אינם רוצים להתקרב כפי שאני הייתי רוצה
1	2	3	4	5	6	7	27. בדרך כלל אני דנה בבעיות ובדאגות שלי עם אנשים הקרובים לי
1	2	3	4	5	6	7	28. כאשר אני לא מעורבת במערכת יחסים, אני מרגיש חרדה וחוסר בטחון מסוים
1	2	3	4	5	6	7	29. אני מרגישה נוח להיות תלויה באנשים אחרים
1	2	3	4	5	6	7	30. אני נעשית מתוסכל כאשר אנשים אחרים לא נמצאים אתי במידה בה הייתי רוצה שיהיו
1	2	3	4	5	6	7	31. לא אכפת לי לפנות לאנשים אחרים על מנת לבקש נחמה, עצה או עזרה
1	2	3	4	5	6	7	32. אני נעשית מתוסכלת אם אנשים אחרים אינם זמינים כאשר אני זקוקה להם
1	2	3	4	5	6	7	33. זה עוזר לפנות לאנשים אחרים ברגעים שאני זקוקה להם
1	2	3	4	5	6	7	34. כאשר אנשים אחרים אינם נותנים לי אישור, אני מרגישה ממש רע לגבי עצמי
1	2	3	4	5	6	7	35. אני פונה לאנשים אחרים בקשר להרבה דברים כולל נחמה ואישור
1	2	3	4	5	6	7	36. זה מעורר בי התנגדות כאשר אנשים קרובים לי מבליים זמן רחוק ממני

נספח מס' 4

שאלון אשמה ובושה

(Tangney and Dearing, 2002) State Shame And Guilt Scale

המשפטים הבאים עשויים לתאר את האופן שבו את חשה כרגע.

נא דרגי כל משפט בין 1 ל 5 על פי האופן שבו את מרגישה ברגע זה.

מאוד		באופן חלקי		בכלל לא		
5	4	3	2	1	1.	אני מרגישה טוב לגבי עצמי.
5	4	3	2	1	2.	אני רוצה לקבור את עצמי ולהיעלם.
5	4	3	2	1	3.	אני חשה ייסורי מצפון, חרטה.
5	4	3	2	1	4.	אני חשה בעל-ערך.
5	4	3	2	1	5.	אני מרגישה קטנה.
5	4	3	2	1	6.	אני מרגישה לחוץ ממהו שעשיתי.
5	4	3	2	1	7.	אני מרגישה בעלת יכולת, מועילה.
5	4	3	2	1	8.	אני מרגישה שאני אדם רע.
5	4	3	2	1	9.	אני לא מצליחה להפסיק לחשוב על משהו רע שעשיתי.
5	4	3	2	1	10.	אני חשה גאוה.
5	4	3	2	1	11.	אני מרגישה מושפלת, מבושת.
5	4	3	2	1	12.	אני מרגישה צורך להתנצל, להתוודות.
5	4	3	2	1	13.	אני מרוצה מדבר-מה שעשיתי.
5	4	3	2	1	14.	אני חשה חסרת-ערך, חסרת-אונים.
5	4	3	2	1	15.	אני מרגישה רע לגבי דבר מה שעשיתי.

נספח מס' 5
שאלון דחק (ספציפי)

(Peterson, 1983) Handicap Related Events Checklist Symptom Severity Measure

אין קושי	קושי קל					קושי רב		
	0	1	2	3	4			
0	1	2	3	4	5	מגבלה פיסית משמעותית בתנועה.	.1	
0	1	2	3	4	5	הוצאות כספיות מיוחדות בגין הנכות, המכבידות על התקציב המשפחתי (שינויים ארכיטקטוניים בתוך הבית, טפולים מיוחדים, מכשירים מיוחדים וכו').	.2	
0	1	2	3	4	5	מסגרת חינוכית בלתי מתאימה.	.3	
0	1	2	3	4	5	טפול תרופתי על בסיס קבוע.	.4	
0	1	2	3	4	5	קושי ביציאה לטיולים במסגרת משפחתית בשל בעיות הכרוכות בנכות הילד.	.5	
0	1	2	3	4	5	קושי ביציאה לאירועים משפחתיים.	.6	
0	1	2	3	4	5	הילד זקוק לאשפוזים דחופים או למעקב רפואי ממושך.	.7	
0	1	2	3	4	5	הילד זקוק לטפולים, לתרגילים או לפעילות מיוחדת בבית בשל נכות.	.8	
0	1	2	3	4	5	קושי במציאת ביבי סיטר בשל נכות הילד.	.9	
0	1	2	3	4	5	שינוי במקום המגורים בשל נכות הילד.	.10	
0	1	2	3	4	5	הגבלות והתאמות מיוחדות בפעילות יומיומית של שאר בני המשפחה בשל נכות הילד.	.11	
0	1	2	3	4	5	העדר זמן פנוי לעצמך בשל התביעות והצרכים הכרוכים בנכות הילד.	.12	
0	1	2	3	4	5	קושי ביציאה לחופשה (ללא הילדים) עקב חוסר סדר מתאים לילד.	.13	
0	1	2	3	4	5	בעיות או חילוקי דעות מהותיים בינך לבין בעלך סביב נכות הילד ואופן הטפול בו.	.14	
0	1	2	3	4	5	בעיות עם אחים ואחיות בעקבות נכות הילד (ציפיות גבוהות מדי, חסר זמן עבורם וכו').	.15	

נספח מס' 6
שאלון דחק (כללי)

(Cohen, Kamarck & Mermelstein, 1983) Perceived Stress Scale

לפניך מספר שאלות על הרגשתך בשנה האחרונה. לגבי כל שאלה סמני באיזו מידה הרגשת או חשבת כך בתקופה האחרונה.

		לעיתים קרובות	לפעמים רחוקות	לעיתים אף פעם
1. בשנה האחרונה, באיזו מידה היית "מעוצבת" בגלל משהו שקרה באופן בלתי צפוי?	1	2	3	4
2. בשנה האחרונה, באיזו מידה הרגשת חוסר שליטה בדברים החשובים בחיך?	1	2	3	4
3. בשנה האחרונה, באיזו מידה הרגשת עצבנית ולחוצה?	1	2	3	4
4. בשנה האחרונה, באיזו מידה הרגשת שטיפלת בהצלחה בדברים מטרידים?	1	2	3	4
5. בשנה האחרונה, באיזו מידה הרגשת שאת מתמודדת ביעילות עם שינויים חשובים בחיך?	1	2	3	4
6. בשנה האחרונה, באיזו מידה הרגשת ביטחון ביכולתך לטפל בבעיותך האישיות?	1	2	3	4
7. בשנה האחרונה, באיזו מידה הרגשת שדברים מתפתחים בהתאם לרצונותיך?	1	2	3	4
8. בשנה האחרונה, באיזו מידה יכולת להתמודד עם כל הדברים שהיה עליך לעשות?	1	2	3	4
9. בשנה האחרונה, באיזו מידה יכולת לשלוט בדברים המרגיזים אותך?	1	2	3	4
10. בשנה האחרונה, באיזו מידה הרגשת שאת שולטת במצב?	1	2	3	4
11. בשנה האחרונה, באיזו מידה התרגזת בגלל אירועים שהיו מחוץ לשליטתך?	1	2	3	4
12. בשנה האחרונה, באיזו מידה הטרידו אותך מחשבות על דברים שהיה עליך להשלים?	1	2	3	4
13. בשנה האחרונה, באיזו מידה יכולת לשלוט בדרך שבא את מנצלת את זמנך?	1	2	3	4
14. בשנה האחרונה, באיזו מידה הרגשת שהקשיים מצטברים עד כדי כך שלא יכולת להתגבר עליהם?	1	2	3	4

נספח מס' 7

שאלון אושר סובייקטיבי

(Lyubomirsky & Lepper, 1990) Subjective Happiness

דרגי בכל אחד מההיגדים הבאים באיזו מידה הוא מאפיין אותך.

1. באופן כללי, אני מחשיבה את עצמי:

אדם לא שמח במיוחד	1	2	3	4	5	6	7	אדם שמח במיוחד

2. בהשוואה לרוב המכרים שלי, אני מחשיבה את עצמי:

פחות שמחה	1	2	3	4	5	6	7	יותר שמחה

3. ישנם אנשים אשר בדרך כלל הינם מאוד שמחים. הם נהנים מהחיים על אף מה שמתרחש סביבם, ומפיקים את המירב מכל דבר. באיזו מידה האפיון הזה מתאר אותך?

בכלל לא	1	2	3	4	5	6	7	מאוד

4. ישנם אנשים אשר בדרך כלל אינם מאוד שמחים. למרות שאינם מדוכאים, הם אף פעם לא נראים שמחים כפי שהיו יכולים להיות. באיזו מידה האפיון הזה מתאר אותך?

בכלל לא	1	2	3	4	5	6	7	מאוד

נספח מס' 8

שאלון פרטים אישיים

1. גיל האם: _____ שנים
 2. מצב משפחתי: 1. נשואה 2. רווקה 3. עם בן זוג 4. אלמנה 5. אחר
 3. גיל הילד _____ שנים
 4. מין הילד: 1. זכר 2. נקבה
 5. אבחנה: _____
 6. כמה זמן עבר מאז קבלת האבחנה? 1. שנה 2. בין שנה לשנתיים 3. בין שנתיים לשלוש 4. בין שלוש לחמש שנים 5. מעל חמש שנים
 7. % הנכות ע"פ ביטוח לאומי: _____
 8. לפי דעתך, באיזו מידה הנכות של הילד מגבילה אותו בחיי היומיום? _____
דרגי בין 1 - ל 5 (כאשר 1 = לא מגבילה כלל, 5 = מגבילה ביותר)
 9. מספר הילדים בבית: _____
 10. מה מיקומו של הילד בסדר הלידה בין אחיו: 1. בכור 2. שני 3. שלישי 4. רביעי 5. חמישי 6. שישי או יותר
 11. השכלה: 1. יסודית 2. תיכונית 3. על תיכונית 4. אקדמאית
 12. תחום התעסוקה: _____
 13. היקף התעסוקה: 1. עקרת בית 2. משרה חלקית 3. משרה מלאה
 14. כיצד היית מגדירה את עצמך: 1. חילונית 2. מסורתית 3. דתית 4. חרדית
 15. האם נולדת בארץ? 1. כן 1. לא
 16. אם לא, היכן? _____
 17. כיצד היית מגדירה את מצב בריאותך? 1. טובה 2. בינונית 3. לקויה
 18. כיצד היית מגדירה את מצבך הכלכלי בהשוואה לאוכלוסיה הישראלית?
1. מעל הממוצע 2. ממוצע 3. מתחת לממוצע
- תודה רבה על שיתוף הפעולה.

נספח מס' 9

אישור וועדת הלסינקי

אישור

טופס 4

אישור תת ועדת הלסינקי למחקרים שאינם ניסוי רפואי

תאריך: 27-ינואר-2009

לכבוד:

ד"ר לידיה גביס
מכון להתפתחות הילד
מרכז רפואי שיבא

שוכנענו שהמחקר, אשר פרטיו מופיעים להלן, אינו ניסוי רפואי בבני אדם, ועומד בתנאים המפורטים בנוהל אישור מחקר שאינו ניסוי רפואי בבני אדם.

(א) פרטי המחקר:

מספר הבקשה בוועדת הלסינקי:
SMC-5615-08

שם החוקר הראשי: ד"ר לידיה גביס
כותרת המחקר: תרומתם של התקשרות, תמיכה חברתית ותחושות אשמה ובושה לצמיחה אישית בקרב אימהות לילדים עם נכות התפתחותית

מספר הפרוטוקול: Ver:2 1	תאריך: 18 / ינואר / 2009
טופס הסכמה: גרסה: 1 (טופס 2 עברית)	תאריך: 27 / נובמבר / 2008

(ב) תוקף האישור שנה מיום האישור על ידי מנהל המוסד הרפואי.
(ג) תנאים והגבלות:

שם יו"ר ועדת הלסינקי	חתימת יו"ר ועדת הלסינקי	תאריך הדיון בוועדת הלסינקי	תאריך האישור
פרופ מרק ויזר	פרופ ד"ר חוץ יו"ר ועדת הלסינקי המרכז הרפואי שיבא	23 / דצמבר / 2008	27 / ינואר / 2009

העתק: מנהל המוסד הרפואי

נספח מס' 10

טופס הסכמה מדעת להשתתפות במחקר

מספר הבקשה בוועדת הלסינקי : SMC 5615-08-אני החתום מטה: שם פרטי ומשפחה:	
מס' תעודת זהות:	
כתובת:	מיקוד:

מצהיר/ה בזה כי אני מסכים/ה להשתתף במחקר כמפורט במסמך זה.
מצהיר/ה בזה כי הוסבר לי על-ידי:

שם החוקר/חוקרת המשנה המסביר: עו"ס איילת קליין

- כי החוקר הראשי ד"ר לידיה גביס מנהלת המכון להתפתחות הילד קיבל ממנהל המוסד הרפואי אישור לביצוע המחקר.

- כי המחקר נערך בנושא: רגשות ומשאבים בקרב אמהות לילדים עם נכות התפתחותית.
- כי אני חופשי/ה לבחור שלא להשתתף במחקר, וכי אני חופשי/ה להפסיק בכל עת השתתפותי במחקר, כל זאת מבלי לפגוע בזכותי לקבל את הטיפול המקובל.
- כי מובטח שזהותי האישית תשמר סודית על ידי כל העוסקים והמעורבים במחקר ולא תפורסם בכל פרסום כולל בפרסומים מדעיים.
- כי במקרה של מילוי שאלון – אני רשאי/ת שלא לענות על כל השאלות שבשאלון או על חלק מהן.
- הנני מצהיר/ה כי נמסר לי מידע מפורט על המחקר ובמיוחד על הפרטים הבאים המפורטים להלן/המפורטים בדף מידע המצורף לטופס זה 1:

מטרת המחקר הינה לסייע בהבנת הגורמים העשויים לתרום לאמהות לילדים עם נכויות התפתחותיות שונות, המתמודדות עם רגעי דחק ומשבר, להגיע לידי צמיחה אישית. להבנה זו עשויות להיות השלכות יישומיות בפיתוח תוכניות התערבות דיפרנציאליות המותאמות לסוג הנכות של הילד ויסייעו לאימהות לזהות בעצמן את הכוחות אשר יובילו אותן לצמיחה דווקא מתוך הקושי והכאב.

במסגרת המחקר נדרש מן האמהות המשתתפות מילוי של השאלונים הבאים:

1. שאלון צמיחה ממשבר. השאלון מתייחס ליכולת הצמיחה העשויה להתרחש בעקבות טראומה ומשבר.
2. שאלון תמיכה חברתית. זהו שאלון אודות התמיכה החברתית המסופקת לאדם.
3. שאלון התקשרות. שאלון זה בודק דפוסי התקשרות של האם עם אנשים שונים.
4. שאלון אשמה ובושה. השאלון בודק עד כמה אדם נוטה לחוש אשמה ובושה בחייו.
5. שאלון אירועי חיים ספציפיים.
6. שאלון דמוגרפי.

ניתן לקבל סיוע במילוי השאלונים בביתכן מעורכת המחקר - איילת קליין (עובדת סוציאלית של המכון להתפתחות הילד, תל השומר).

אי-הנוחות העלולה להיגרם: מדובר במחקר שאלונים בלבד, ללא כל פעולה פיזית. אי-הנוחות העשויה להיגרם הינה בעצם ההתמודדות עם השאלות הכרוכות בתהליך ההתמודדות עם נכות הילד.

הנני מצהיר/ה בזה כי הסכמתי הנ"ל נתתי מרצוני החופשי וכי הבינתי את כל האמור לעיל. כמו כן קיבלתי עותק של טופס ההסכמה מדעת ואת דף המידע המצורף לטופס זה (אם קיים).

ידוע לי כי בכל שאלה הקשורה למחקר אוכל לפנות ל- ד"ר לידיה גביס, עו"ס איילת קליין מספר טלפון/משיכון: 03-5305396, 5302236

שם המשתתף/ת במחקר	חתימת המשתתף/ת במחקר	תאריך

הצהרת החוקר/חוקרת המשנה:

שם החוקר/חוקרת המשנה שהסביר:	חתימתו	תאריך

את המידע בסעיף ג' ניתן לפרט בדף מידע נפרד שיצורף לטופס זה

נספח מס' 11

היתר המדען הראשי

08-JUN-2009 09:39 FROM LISHKAT HAMADAN

TO RACAZIM TELL AV

P.01/04

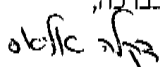
מדינת ישראל
משרד החינוך
לשכת המדען הראשי

ט"ז סיון, תשס"ט
8 יוני, 2009

אל: מנהלי מחוזות

שלום רב,

מצ"ב העתק ההיתר הסופי לאיסוף מידע לצורכי המחקר בנושא:
"הבדלים בצמיחה הפסיכולוגית של אימהות לנוכח נכויות התפתחותיות שונות של
ילדן: תרומתם של גורמי התקשורת, תמיכה חברתית ותחושות אשמה ובושה"
בביצוע גבי איילת קליין יעקבי.

בברכה,

דקלה אליאס
רכזת לשכה בכירה

מדינת ישראל
משרד החינוך
לשכת המדען הראשי



ירושלים, ט"ו סיון, תשס"ט
8 יוני, 2009
(א) 535 10.32

לכבוד
גב' אילת קליין-יעקבי
רח' בן יהודה 70/15
הרצליה 46403

שלום רב,

הנדון: בקשתך להפצת שאלון לאמהות באמצעות בית הספר/גן הילדים לצורכי מחקר בנושא "הבדלים בצמיחה הפסיכולוגית של אימהות לנוכח נכונות התפתחותיות שונות של ילדן: תרומתם של גורמי התקשרות, תמיכה חברתית ותחושות אשמה ובושה"

לאור עמידתה של הבקשה שבנדון בכל התנאים הנוגעים בדבר הקבועים בנוהל "אישור איסוף מידע במוסדות החינוך", הוחלט להחזיר את הפצת השאלון בקרב אמהות לילדים הלומדים בגני ילדים/כיתות א'-ו' במוסדות של החינוך המיוחד בכל הארץ. זאת, בכפוף לתנאים המפורשים האלה:

1. המועמדות ליטול חלק באיסוף המידע אינן כפופות לצוות המחקר או תלויות בו בדרך אחרת כלשהי
2. לצורך הפנייה לאמהות, עליך לספק למורה/גננת את המספר הנחוץ של מכתבי הפנייה והשאלונים (מצ"ב, לעיוןך, נוסח המכתב שהותר להפצה בחותמת לשכת המדען הראשי). המורה/הגננת תתבקש להפיץ את המכתבים והשאלונים לאמהות באמצעות התלמידים/ילדי הגן. האמהות תתבקשנה להחזיר את השאלונים המלאים ישירות אליך באמצעות הדואר
3. הבהרת לאמהות המועמדות ליטול חלק באיסוף המידע כי זכותן שלא ליטול בו חלק
4. במסגרת איסוף המידע לא תתבקשנה הנבדקות למסור מידע כלשהו שיאפשר את זיהויין ולא יירשם כל פרט מזהה על אודותן.

למען הסר ספק, יובהר עוד כי:

- לצורך הפצת השאלון באמצעות בית הספר/גן הילדים עליך להמציא את נספח I המצורף למכתב זה לפני מנהל המוסד/המפקחת על הגן/הגננת
- כל הפעולות בקשר למחקר המבוסס, להוציא הפצת השאלון לאמהות, ייערכו מחוץ לכותלי המוסד החינוכי, באחריות הבלעדית של האחראים למחקר והאמהות שהסכימו להשתתף בו
- ההיתר ניתן אך ורק להפצת השאלונים שהוצגו לבדיקה בלשכת המדען הראשי, במתכונת שהותרה
- אין במכתב זה משום חיווי דעה של לשכת המדען הראשי על איכותו של המחקר
- תוקפו של מכתב זה הוא לשנת הלימודים תשס"ט בלבד
- לצורך הפעולה המבוקשת לא נדרש היוגר נפרד מטעם המחוז.

בברכה,
רנה ארטגון
מרכזת בכירה (בקר) ומעקב

העותק: ד"ר ליאורה פינדלר, אוניברסיטת בר אילן
מנהלי המחוזות

¹ ללא קבלת הסכמה מפורשת של האמהות, לא ניתן לאפשר לצוות החוקרים נגישות לפרטים המזהים שהיו נחוצים לו לצורך הפצת המכתבים בכוחות עצמו

מדינת ישראל
משרד החינוך
לשכת המדען הראשי

ירושלים ט"ז סיון, תשס"ט
8 יוני, 2009
(א) 536 10.32

I נספח

אל:
מנהל בית הספר
הגננת והמפקחת על הגן

שלום רב,

הנדון: בקשה להפצת שאלון באמצעות בית הספר/גן הילדים לצורכי מחקר בנושא "הבדלים בצמיחה הפסיכולוגית של אימהות לנוכח נכויות התפתחותיות שונות של ילדן: תרומתם של גורמי התקשורת, תמיכה חברתית ותחושות אשמה ובושה"

גבי איילת קליין-יעקבי מעוניינת לאסוף מידע לצורכי המחקר שבנדון אותו היא מבצעת במסגרת לימודיה לקראת תואר שני בבית הספר לעבודה סוציאלית באוניברסיטת בר אילן, בהנחייתה של ד"ר ליאורה פינדלר.

מטרת המחקר לבחון אילו גורמים עשויים לתרום לצמיחה פסיכולוגית בקרב אימהות לילדים עם הפרעות התפתחותיות, תוך השוואה בין אמהות לילדים עם אבחנות שונות (אוטיזם, חירשות, פיגור שכלי ושיתוק מוחין).

איסוף המידע מתוכנן להתבצע באמצעות שאלונים אנונימיים אותם תמלאנה האמהות הנ"ל בביתן.

לאור עמידתה של הבקשה שבנדון בכל התנאים הנוגעים בדבר הקבועים בנוהל "אישור איסוף מידע במוסדות החינוך", הוחלט להתיר את הפצת השאלון בקרב אמהות לילדים הלומדים בגני ילדים/כיתות א'-ו' במוסדות של החינוך המיוחד **בכל הארץ**. זאת, בכפוף לתנאים המפורטים האלה:

1. המועמדות ליטול חלק באיסוף המידע אינן כפופות לצוות המחקר או תלויות בו בדרך אחרת כלשהי
2. לצורך הפנייה לאמהות, על עורכת המחקר לספק למורה/גננת את המספר הנחוץ של מכתבי הפנייה והשאלונים (מצ"ב, לעיוןך, נוסח המכתב שהותר להפצה כחותמת לשכת המדען הראשי). המורה/הגננת תתבקש להפיץ את המכתבים והשאלונים לאמהות באמצעות התלמידים/ילדי הגן¹. האמהות תתבקשנה להחזיר את השאלונים המלאים ישירות אל עורכת המחקר באמצעות הדואר.

למען הסר ספק, יובהר כי:

- כל הפעולות בקשר למחקר המבוקש, להוציא הפצת השאלון לאמהות, ייערכו מחוץ לכותלי המוסד החינוכי, באחריות הבלעדית של האחראים למחקר והאמהות שהסכימו להשתתף בו
- עורכת המחקר התחייבה בפנינו בכתובים שלא לפרסם את ממצאי המחקר באופן שיאפשר את זיהוי הנבדקות או את בני הספר שבאמצעותם נאסף המידע לצורכי המחקר
- אין במכתב זה משום חיזוי דעה של לשכת המדען הראשי על איכותו של המחקר
- תוקפו של מכתב זה הוא לשנת הלימודים תשס"ט בלבד
- לצורך הפעולה המבוקשת לא נדרש היתר נפרד מטעם המחוז.

בברכה,
רנה ארליזון
מרכזת בכירה (בקחה ומעקב)

¹ ללא קבלת הסכמה מפורשת של האמהות, לא ניתן לאפשר לצוות החוקרים גישות לפרטים המזהים שהיו נחוצים לו לצורך הפצת המכתבים בכוחות עצמו

Bar-Ilan University
School of Social Work
Ramat-Gan 52900

אוניברסיטת בר-אילן
ביה"ס לעבודה סוציאלית
רמת-גן 52900

משרד החינוך
שעת פרעו כחוק
רח' דביר הובלר
תל אביב 91911

תאריך _____

אימהות יקרות,

הנדוד: מחקר ברישא צמיחה אישית

במסגרת לימודי לתואר שני בביה"ס לעבודה סוציאלית באוניברסיטת בר אילן, אני עורכת מחקר העוסק במימוים פסיכולוגיים שונים בקרב אימהות לילדים עם צרכים מיוחדים.

את מכתבי זה ואת השאלונים המצורפים ביקשתי מהמורה/מהצוות החינוכי להעביר לאמהות של כל ילדי הגן/הכיתה. זאת, מבלי לדעת כל פרט מזהה על אודות האמהות או הילדים.

השאלונים עוסקים בתפיסותיכן ובעמדותיכן לגבי מימדים שונים בחייכן וכן בחווייתכן כאמהות לילדים עם צרכים מיוחדים. את השאלונים תתבקשנה למלא בעילום שם, כך שלא ניתן יהיה לדעת מי השיבה עליהם ומהן תשובותיה. מילוי השאלונים אורך כעשרים דקות.

חשוב לציין כי הגן חופשייה לבחור שלא להשתתף במחקר ולהפסיק בכל עת השתתפותך במחקר, כל זאת מבלי לפגוע בזכות כל שהיא שלך או של ילדך.

אם הגן מסכימה למלא את השאלונים המצורפים אודה לך אם תשלחי את השאלונים המלאים אלי ישירות בדואר באמצעות המעטפה המבוללת המצורפת בזאת.

לידיעתך, פרטים ממצאי המחקר יעשה באופן שלא יאפשר את זיהוי המשתתפות או מוסדות החינוך אליהם משתייכים ילדיהן.

אם הגן מעוניינת לשמוע פרטים נוספים תוכלי ליצור איתי אתי קשר בטלפון 03-5305396 (להשאיר הודעה), או בנייד 050-8890123.

בברכה ובתקווה לשיתוף פעולה

איילת קליין-יעקבי

עו"ס לחואר שני במגמת שיקום

Abstract

Stress involved in raising a child with developmental disabilities is ongoing, and accompanies the family throughout the course of their lives. In facing this stress some of the parents become overwhelmed and find it difficult to cope while others adapt after a period of crisis and even experience personal growth and subjective happiness. Various factors cited in the literature have shown that personal growth as it arises from the stress of parenting a child with a disability is related to internal and external resources such as attachment orientation, perceived social support and guilt. The latter can be seen as an emotion that may contribute to positive feelings, while by others as a feature that could reduce such feelings.

The current study focused on personal growth and subjective happiness among mothers of children with disabilities, with reference to the question frequently asked regarding whether when facing different developmental disabilities distinct psychosocial consequences will develop among the families.

The implications of a child's disability on the mother are discussed in the current study while examining the differences between four types of disabilities (autism, intellectual disability, cerebral palsy and deafness). The theoretical framework of this study is on the non-categorical approach. This approach claims that the child's specific diagnosis is just one of the factors playing a role in understanding the mother's psychological feelings. The child's characteristics and functioning (taking into account age appropriate expectations) may also contribute to understanding the mother's psychological feelings.

This study was designed to examine the similarities and differences in personal growth and subjective happiness, as well as the resources and emotions that contribute to these among mothers of children who have either one of the 4 types of disabilities

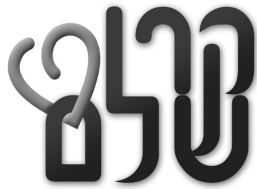
mentioned. In addition, this study examines the contribution of attachment orientation, social support, stress and guilt as it relates to personal growth and subjective happiness among these mothers.

Participants were 191 mothers of children (ages 3-7) with disabilities from the four different disability groups. The participants were asked to answer several questionnaires: Post-Traumatic Growth Inventory, Social Support Scale, Experiences Handicap Related Events in Close Relationships Scale, Shame and Guilt Scale, Checklist, Symptom Severity Measure, Perceived Stress Scale and Subjective Happiness in addition to personal data like age, level of education etc'.

The results of the study indicate that there are no differences regarding internal and external resources and the feelings of guilt among mothers from the various groups. These findings support the non-categorical approach that claims that the feelings and emotions of mothers of children with different kinds of disabilities are not necessarily related to the specific disability, rather, to the mother's resources and psychosocial characteristics. It was also found that among mothers of children with disabilities personal growth and subjective happiness, despite the similarities between them, are two distinct qualities that are independent from each other and different characteristics contribute to them.

While the level of subjective happiness was predicted by non-specific stress levels, guilt, avoidance and anxiety attachment and the extent of social support, personal growth was predicted by the severity of the disability, attachment avoidance and social support. Finally, it was found that among mothers of children with disabilities, guilt, although may be seen as an emotion that contributes to other positive emotions, is associated with low levels of personal growth and subjective happiness.

The results of this study suggest that in the encounter of mothers of children with disabilities, professionals must examine the all aspects. Along with the child's specific diagnosis it is necessary to take into account personal, emotional, and social aspects of the mothers. Moreover, while helping mothers to cope and to adapt to their life's circumstances it is important to consider the differences between the positive dimensions as subjective happiness and personal growth.



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



Personal Growth and subjective happiness among Mothers of Children with Various Developmental Disabilities- The Contribution of Attachment Style, Social Support and Guilt

Ayelet Klein- Jacoby

Supervised by : Dr. Liora Findler

Thesis Submitted in Partial Fulfillment of the
Requirements for the Master's degree
In the Louis and Gabi weisfeld, school of social work
Bar Ilan University



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

2010

קרן שלם/570/2010