

ציפיות הורים לבעלי מגבלה שכלית התפתחותית מילדיהם הבריאים: בחינת הצורך בפיצוי על מגבלתו של הבן/בת בעל/ת המגבלה השכלית התפתחותית.

רותם סגל

בהנחיית: ד"ר חיה עמינדב

עבודת גמר המוגשת כמילוי חלק מהדרישות
לקבלת התואר "מוסמך האוניברסיטה"
במחלקה לפסיכולוגיה של אוניברסיטת אריאל.



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

2018

קרן שלם/2018/636

תוכן

2.....	תקציר
3.....	תמצית המחקר
4.....	רשימת טבלאות
5.....	מבוא
10.....	השערות המחקר
11.....	שיטת המחקר
11.....	נבדקים
11.....	נתונים סוציו-דמוגרפיים
12.....	כלי המחקר
14.....	הליך
14.....	ניתוח הנתונים
16.....	ממצאים
16.....	סטטיסטיקה תיאורית
17.....	בדיקת השערות
19.....	דיון וניתוח
24.....	סיכום, המלצות ומסקנות
24.....	אנשי מקצוע להם ארצה להציג את המחקר
25.....	מגבלות המחקר והמלצות למחקרי המשך
26.....	ביבליוגרפיה
38.....	נספחים
58.....	תקציר בשפה האנגלית
60.....	שער בשפה האנגלית

תקציר

נושא ההתמודדות של משפחות עם ילדים בעלי מגבלה שכלית התפתחותית נחקר רבות לאורך השנים. על אף העיסוק המחקרי הרב, סוגיית ציפיות ההורים מילדיהם בעלי ההתפתחות התקינה במשפחות אלו אינה מוזכרת בספרות המחקרית.

עד לשנות השמונים של המאה ה-20 הדגש המחקרי היה על התמודדותם של הורים עם מגבלת ילדם. הספרות המחקרית נגעה בהתמודדותם הרגשית, החברתית, התעסוקתית וכו'. החל משנות השמונים הופנה הזרקור גם להתמודדותם של האחאים והשפעת מגבלתו של אחיהם על תחומי חייהם השונים. על אף העיסוק הנפרד בהתמודדות ההורים ובהתמודדות האחים, קיים מחסור בידע מחקרי הנוגע להשלכות מגבלתו השכלית של ילד על הקשר בין ההורים לילדיהם בעלי ההתפתחות התקינה. ידוע כי עם אבחנת הילד כחריג חווים ההורים תחושת אובדן ואבל על חלומותיהם ותקוותיהם מהילד לו ציפו. את תחושותיהם הקשות ואבלם של ההורים פוגשים ילדיהם בעלי ההתפתחות התקינה. הילדים מפנימים ומזהים עם מצוקת הוריהם עד כדי כך שעלולים להפוך ל"שליחים" ולנסות להגשים את שאיפותיהם של הוריהם ואת ציפיותיהם מהם, גם כאשר אלו אינן מדוברות ונוכחות רק באופן סמוי. מטרת מחקר זה הינה לבחון את השלכות חוסר יכולתו של אדם בעל מגבלה על ציפיות הוריו מאחיו בעלי ההתפתחות התקינה. שוער כי בתחום הקוגניטיבי, בו נחוה עיקר האובדן, ימצאו ציפיות אקדמאיות גבוהות. ובתחום הרגשי, ימצאו ציפיות גבוהות להתפתחות אמפתיה. כמו כן שוער כי חוללותו העצמית של האח לבעל מגבלה תהיה נמוכה בעוד הוריו יתפסו את מסוגלותו כגבוהה.

לבחינת השערות המחקר גויסו 128 נבדקים שהתחלקו לקבוצת מחקר של זוגות הורה וילד ממשפחות של בעלי מגבלה שכלית וקבוצת ביקורת של זוגות שבמשפחתם כולם בעלי התפתחות תקינה. הנבדקים ענו על שאלוני ציפיות הורים, מסוגלות עצמית כללית, דימוי עצמי ואמפתיה. ממצאי המחקר העלו כי בניגוד להשערות לא נמצאו הבדלים בין הציפיות האקדמיות והרגשיות של ההורים לילדים בעלי מגבלה שכלית מילדיהם הבריאים, לעומת הורים לילדים בעלי ההתפתחות התקינה. זאת על אף שנמצא כי אימהות לילדים בעלי מגבלה תופסות את ילדיהם בעלי ההתפתחות התקינה כמסוגלים יותר באופן כללי לעומת תפיסת הילדים בקרב אימהות להן אין ילד בעל מגבלה שכלית. כמו כן, נמצא כי הורים לבעלי מגבלה שכלית יצפו שילדם בעל ההתפתחות התקינה יראה רמה גבוהה של הבנה לגבי תחושותיו של אדם זר (לא בהכרח בעל מגבלה) זאת לעומת ציפיית הורים להם אין ילד בעל מגבלה שכלית. בנוסף, בניגוד להשערה לא נמצאו הבדלים בתחושת החוללות העצמית בין אחים לבעלי מגבלה שכלית לילדים להם אין אח בעל מגבלה. תוצאה נוספת שהתקבלה עבור כלל הנבדקים, היא שהורים תופסים את ילדיהם כמסוגלים יותר ממה שהילדים עצמם חשים בנוגע למסוגלותם. ממצאים אלו מלמדים על מערך התפיסות והציפיות ההוריות מהילד בעל ההתפתחות התקינה, במשפחות לבעלי מגבלה שכלית. ניתן להסיק כי האח בעל ההתפתחות התקינה גדל לתוך אקלים בו תופסים אותו כמסוגל באופן כללי, יותר מתחושתו העצמית ויותר מהמצוי באוכלוסייה הכללית. יחד עם זאת, מצפים שיכולתו הרגשית להבנת צרכיו של האחר תהיה מפותחת ומחודדת. לתוצאות אלו חשיבות רבה בהבנת היקפי השפעת מגבלת ילד על משפחתו והבנת מערך הציפיות והלחצים בו נתון האח בעל ההתפתחות התקינה בשלמותו. על מנת לבחון הבדלים נוספים במערכת הציפיות ההוריות במשפחות לבעלי מגבלה יש לבצע מחקרי המשך בנפרד על אבות ואמהות במדגמים גדולים יותר.

תמצית המחקר:

במחקר השתתפו 128 נבדקים שחולקו לקבוצת מחקר של זוגות הורה וילד ממשפחות של בעלי מגבלה שכלית וקבוצת ביקורת של זוגות שבמשפחתם כולם בעלי התפתחות תקינה. נבדקו ציפיות הורים, מסוגלות עצמית כללית, דימוי עצמי ואמפתיה. נמצא כי אימהות לילדים בעלי מגבלה תופסות את ילדיהם בעלי ההתפתחות התקינה כמסוגלים יותר באופן כללי לעומת אימהות קבוצת הביקורת. כמו כן, נמצא כי הורים לבעלי מגבלה שכלית יצפו שילדם בעל ההתפתחות התקינה יראה רמה גבוהה של הבנה לגבי תחושותיו של אדם זר (לא בהכרח בעל מגבלה) זאת לעומת ציפיית הורי קבוצת הביקורת. מתוך ממצאים אלו אנו למדים על מערכת הלחצים המופעלת על האח לבעל המגבלה. חשיבות רבה קיימת בהכרת אנשי המקצוע וגורמי הטיפול את הלחצים והמתחים המלווים את הקשרים הבינאישיים במשפחות לבעלי מגבלה שכלית.

רשימת טבלאות:

לוח 1 : מגדר וארץ לידה

לוח 2 : גילאים, שנות לימוד ומספר ילדים במשפחה

לוח 3 : סטטיסטיקה תיאורית של משתני המחקר

לוח מספר 4 : סטטיסטיקה תיאורית של קבוצות המחקר.

מבוא

מגבלה התפתחותית, או "פיגור" כפי שהוגדרה בעבר, מוגדרת כליקוי חמור וכתחום השכלי, הגופני או בהתנהגות המסתגלת, הבא לידי ביטוי לפני הבגרות ונמשך בדרך כלל לאורך החיים (נאון, יפרח ובייץ-מוראי, 1998; בן אריה וציונית, 2007). מגבלה שכלית התפתחותית הינה מגבלה המופיעה לפני גיל 18 ומאופיינת בפגיעה משמעותית ביכולת השכלית ובהתנהגות המסתגלת כפי שהן באות לידי ביטוי במיומנויות הסתגלויות, תפישיות, חברתיות ומעשיות. אופן ביטוייה של המגבלה השכלית ההתפתחותית ניכר בתחום האינטלקטואלי, בכישורים תפקודיים, חברתיים ובאוריינות (קשיי קריאה, כתיבה ושפה) (Luckasson et al., 2002; Schalock et al., 2010; American Association of Mental Retardation, 2002). מקובל להתייחס אל שלושה קריטריונים להגדרת מגבלה שכלית: (1) רמת משכל הנמוכה מ-70 (מתחת לשתי סטיות תקן מהנורמה), (2) יכולת התנהגות שאינה מסתגלת מבחינה תפיסתית, חברתית ומעשית כך שדורשת סיוע, (3) אבחנה שניתנת לפני גיל 18 (עמינדב, 1998).

שיעור בעלי מגבלה שכלית התפתחותית באוכלוסייה מוערך כנע בין 1.49% (Larson et al., 2001), ל-3% (AAMR, 2002). הפערים בספרות המחקרית בנוגע לשכיחות התופעה נובעים מקריטריונים לא אחידים להגדרת מגבלה שכלית התפתחותית. במשפחות בהן אחד מילדי הבית הינו בעל מגבלה שכלית, מגבלתו של הילד מהווה גורם דחק עבור כל המשפחה ומערערת את הלכידות המשפחתית (Gerstein, Crnic, Blacher & Baker, 2009; Hoffman, Sweeney, Hodge, Lopez-Wagner & Looney, 2009; Howe, 1993). התמודדות עם מציאות זו עשויה לגרום לבחינה מחדש של תפקידים במשפחה ומציאת משמעויות חדשות לאירועי חיים (Britner, Morog, Pianta & Marvin, 2003; Williams et al., 2003; Shulman, 1988). בעבר, משפחות בהן אחד הילדים היה בעל מגבלה שכלית נחשבו כקבוצת סיכון להפרעות פסיכולוגיות עקב הדחק והנטל הרב המוטל על כתפיהם של בני המשפחה האחרים (Rodrigue, Geffken & Morgan, 1993). אולם, החל משנות ה-80 ניתן לראות שינוי במיקוד כך שמודגשים מחקרי צמיחה אישית, לעומת אלה המתמקדים בגורמי הדחק המלווים גידול של ילד בעל מגבלה שכלית (Mascha & Boucher, 2006; Skotko & Levine, 2006). בעקבות ההבנה כי השפעת מגבלתו של הילד חלה על כל אחד מבני המשפחה, חל שינוי בו תשומת הלב המחקרית החלה לכלול גם את שאר בני המשפחה (Montes & Halterman, 2007). מחקרים שבחנו את בני המשפחה כפרטים ולא כיחידה משפחתית אחת העלו כי לא פעם ניתן לראות חוויית דחק שונה בקרב כל אחד מבני המשפחה (Hornby & Seligman, 1991; Quitero & McLntyre, 2010). מכאן, שניתן לחלק את ההשפעות הפסיכולוגיות שיש למגבלה השכלית של הילד על משפחתו להשפעות על הילד עצמו, על הוריו, על אחיו ואף על הסבים.

השפעת מגבלתו השכלית של ילד על הוריו הינה נרחבת ומתפרסת על תחומי חיים שונים. ההורות, המאתגרת והדורשנית בפני עצמה, מגיעה עם התמודדות תובענית לסיפוק צרכיו המיוחדים של הילד. כתוצאה מכך ההורה נדרש להתמודד עם מורכבות רגשית, כלכלית, אינסטרומנטאלית וחברתית (Smith, Oliver, & Innocenti, 2001). התמודדות זו מתחילה עם החשד שהתפתחותו של הילד אינה כשורה ומתעצמת עם קבלת האבחנה של המגבלה השכלית שלרוב מלווה בכאב, צער ותחושת אובדן. אולם, השגרה האינטנסיבית של הטיפול בילד לעיתים מפריעה לעיבודן המספק של התחושות השונות (Rogers & Hogan, 2003; Huang, Kellet & John, 2009).

ניתן לחלק את המשבר המתרחש סביב אבחון הילד לשלושה חלקים :

החלק הראשון הינו **משבר שינוי החלום**. בשלב זה מתרחשת התנפצות החלום שנבנה עם הבאתו של הילד לעולם, התמודדות עם שאלות ערך עצמי וסיגול ציפיות לעתיד התואמות את המציאות החדשה. החלק השני הוא **משבר ערכי** כאשר במרכזו הקונפליקט בין התפיסה חברתית של הילד בעל המגבלה כ"פגום" או "נחות" ויחד עם זאת ציפיית החברה מההורה לאהוב את ילדו ללא תנאי (פורטורוביץ ורימרמן, 1986). החלק האחרון הוא **משבר המציאות** הנובע מהתביעות והקשיים האובייקטיביים שמציב גידולו של ילד בעל מגבלה (קליין-יעקבי, 2010). בהמשך חייהם מדווחים הורים לבעלי מגבלה על רגשות של בושה, הכחשה ותחושת אשם, המלווים בירידה בדימוי העצמי ובחוסר אונים (לוי-שיף ושלמן, 1997). עוד נמצא כי הורים אלו חשופים יותר למתחים בחייהם הזוגיים (Risda1 & Singer, 2004), סובלים מבידוד חברתי (Seltzer, et al. 2011) ונמצאים בסיכון יתר לדיכאון (Dobson, Middleton & Beardsworth, 2001) ותשישות (Green, 2007). היימן (Heiman, 2002) מחלקת את רגשות ההורים לשלוש קטגוריות נפרדות. הקטגוריה הראשונה, מכונה "רגשות ממוקדי הורה" והיא באה לידי ביטוי בעייפות נפשית ופיזית אינסופית, בידוד חברתי, מחסור בחופש, בעיות כלכליות, וחילופי עיקש אחר ייעוץ, מידע וקבלת שירותים שיסייעו בטיפול בילד. הקטגוריה השנייה הינה "רגשות הממוקדים בילד המוגבל" והיא כוללת דאגות למצבו הבריאותי של הילד, חשש מדחייה חברתית של הילד ודאגה ביחס למציאת חברה עבורו. בנוסף, בראייה לעתיד דואגים ההורים מעצמאותו המוגבלת של ילדם ומיכולתו להסתדר מבחינה פיזית ורגשית כשהם כבר לא יהיו. הקטגוריה השלישית והאחרונה של רגשות שמאפיינים את ההורים היא "רגשות הממוקדים בילדים הבריאים במשפחה", והיא מתבטאת בדאגה מההשלכות השליליות של ההתפתחות לצד אח עם מגבלה והנטל הכרוך בכך, דאגה מהסתגלות חברתית ופנאי לשהות במחיצת חברת השווים.

על אף ההשפעות השליליות של מגבלת הילד על הוריו, בשנים האחרונות קיים מיקוד מחקרי גם בהשלכות החיוביות של מצב זה על ההורים. מחקרים רבים מתארים השפעות של "צמיחה ממשבר" (Stampoltzis,) (Defingou, Antonopoulou, Kouvava & Polychronopoulou, 2014). נמצא למשל כי הורים לילדים עם מגבלה שכלית עשויים להיות חמים ולבביים ביחסם אל הזולת, בעלי מידת רחמים, סובלנות, יכולת אמפתית, תחושת אחריות ובגרות. הם שמחים, אופטימיים ובעלי גישה מסתגלת אל החיים (Faux, 1993; Antonopoulou, Sandler & Mistretta, 1998; Derouin & Jessee, 1996; Stampoltzis, Defingou, Kouvava & Polychronopoulou, 2014).

על אף שעיקר המחקר עוסק בהתמודדות הורים עם מגבלת ילדם, השפעת מגבלתו השכלית של ילד על חיי אחיו עשויה להיות רבה ומשמעותית לא פחות (Bat-Chava & Martin, 2002). הקשר האחאי הינו קשר ייחודי, אינטנסיבי, הנמשך לאורך שנים רבות ומתאפיין בשוויוניות ובהדדיות. היחסים האחאיים מסייעים לילדים בלמידת התנהגות ובסוציאליזציה ומספקים מגע רגשי ופיזי בשלבי החיים הקריטיים (Mandleco & Webb, 2015; Stampoltzis, Defingou, Antonopoulou, Kouvava & Polychronopoulou, 2014). כתוצאה מכך, חיים לצד אח בעל מגבלה עלולים להשפיע באופן שונה מאשר חיים לצד אח 'רגיל'. כאשר אחד האחים הינו בעל מגבלה שכלית, האחאות הופכת מורכבת וטעונה ומצריכה התמודדויות מאתגרות ומגוונות המשפיעות על עולמם הרגשי של האחים (Burke, 2010; Mandleco & Webb, 2015). במשפחה בה אחד האחים הוא בעל מגבלה שכלית, חווה האח בעל ההתפתחות התקינה עומס ומתמודד עם

גורמי דחק רבים. בין גורמי הדחק הנזכרים: תחושת הזדהות עמוקה עם האח בעל המגבלה מחד ותחושות אשמה ובושה מאידך, אובדן של תשומת לב ההורה, קשיים רגשיים וכלכליים בהתנהלות המשפחתית ואינטראקציה משפחתית לקויה, כמו גם ספיגת תגובות שליליות מאנשים מחוץ למשפחה וכו' (Sharpe & Rossiter, 2002; Williams et al., 2002).

אולם, בשנים האחרונות מוצגים בספרות היבטים מגוונים ובכללם, כאמור, חיוביים, הנובעים מהתמודדות זו (Granat, Rein, & Sonnander, 2012). מחקרים המדגישים צמיחה ממשבר בהקשר זה, מדווחים על סובלנות מוגברת של האחאים הבריאים כלפי אחיהם בעלי המגבלה, יכולת לאמפתיה, כושר התמודדות, יכולת לפתור בעיות, מוטיבציה, תחושת אחריות, בגרות ופיתוח מיומנויות חברתיות (ורדי, 2005; Sandler & Mistretta, 1998; Scorgie & Sobsey, 2000; Skotko, Levine, & Goldstein, 2011; Stainton & Besser, 1998). עם זאת, ניתן לראות שמחקרי הצמיחה האישית מדגישים צמיחה בתפקודים רגשיים וחברתיים ואינם מתייחסים לתחום האינטלקטואלי או האקדמי.

את השפעת האחאות לאדם עם מגבלה על היכולת לאמפתיה אצל האחים בעלי ההתפתחות התקינה ניתן לבחון גם דרך הקשר בינם לבין הוריהם. ידוע כי הורים לילדים עם מגבלה שכלית מצפים מילדיהם בעלי ההתפתחות התקינה לנהוג בזהירות יתר בכל הנוגע לפגיעה ברגשות ילדם בעל המגבלה, שיתנהלו בקשר שאינו הדדי עמו, יסייעו לו, וישתפו אותו פעמים רבות במשחקיהם (Gamble & Woulbroun, 1993; Brody, Stoneman, Davis, & Crapps, 1991). יתכן וציפייה זו של ההורים משפיעה על מאפיינים שנמצאו במחקרים שונים בקרב אחים אלו כגון, תגובתם המהירה למצוקותיהם של הסובבים אותם, רצונם להיטיב ולעזור לזולת, ורצון לעסוק במקצועות טיפוליים (חובב והוזמי, Damiani, 1999; Nixon & Cummings, 2011). השפעת ההורים על התפתחות אמפתיה נחקרה ואומתה במספר מחקרים. ההורה המהווה מודל ביחסו לילד וביחסו לאנשים אחרים במצוקה משפיע על מיקוד תשומת ליבו של הילד בפעולת העזרה (Zahn-Waxler et al., 1979). ואכן, ניתן לראות כי ככל שאימהות לילדים עם מגבלה שכלית תפסו את הילד עם המגבלה באופן חיובי, כך נצפה קשר חיובי יותר בין האחים (Weinger, 1992). נוסף על כך נמצא כי הצבת גבולות וחוקים ברורים בקשר לאופני התנהגות ותוצאות פעולות הילד על ידי ההורה, מעודדות התנהגות פרו-חברתית (Robinson, 1994). מכאן, יתכן והאמפתיה המוגברת שנמצאה בקרב אחים לבעלי מגבלה שכלית מושפעת מציפיות הוריהם והדגש שאותם הורים שמים על תכונה זו.

אולם, מעבר להשפעות שעשויות להראות חיוביות ואף להימדד במחקרים העוסקים בצמיחה אישית של האחים בעלי ההתפתחות התקינה, מערכת הציפיות והכללים שחלה על אותם האחים עשויה להביא לליקויים בתקשורת בין ההורים לילדיהם ואף לתחושת דחק (Gamble & Woulbroun, 1993). זאת מכיוון שנוכחות ילד בעל מגבלה התפתחותית עלולה לגרום לחשש של הילדים האחרים מגרימת צער נוסף להוריהם. דבר זה עשוי להוביל אותם להתבגרות מואצת, התמודדות עם מטלות שונות בגיל צעיר מדי ונטילת אחריות, השגחה ודאגה לצרכיו של האח עם המגבלה השכלית שאין ביכולתו למלא בעצמו (Seligman, 1991; Skotko, Levine, & Goldstein, 2011). גורם נוסף העלול להביא לדחק בהקשר זה הוא חווייתו של הילד הבריא את היחס ההורי כדיפרנציאלי בין האחים. במשפחות בהן אחד הילדים הינו בעל מגבלה שכלית, תשומת הלב וחלוקת הזמן בין האחים בעלי הצרכים השונים לרוב אינה שווה. טיפול לא שוויוני זה, עשוי להראות כמוצדק מנקודת מבטו של האח בעל ההתפתחות התקינה, גם כאשר אינו רצוי.

נמצא שמידת פגיעותו של אותו האח לחסך שחוה תלויה בתפיסתו הסובייקטיבית את הטיפול הדיפרנציאלי. ככל שהטיפול נתפס דיפרנציאלי יותר, כך רמת המצוקה של האח גדלה (Kowal & Kramer, 1997 בתוך ורדי, 2005). מכאן שאותו אח בעל התפתחות תקינה נדרש להתנהגויות התואמות את ההתמודדות המשפחתית המורכבת ואף להכלת הטיית תשומת הלב ההורית המדגישה את הטיפול באח בעל המגבלה. הוא מבין את הצורך בטיפול שונה של ההורים בו ובאחיו מחד גיסא אך מחפש את תשומת לב ההורים ואת מקומו הייחודי במשפחה מאידך גיסא (Gamble & Woulbroun, 1993).

בנוסף לציפיות המתפתחות בעקבות ההתמודדות המיוחדת של משפחות לילדים בעלי מגבלה שכלית, קיימות גם ציפיות ושאיפות מוקדמות של ההורים מילדם טרם לידתו, והינן חלק אינטגרלי בתהליך לידתו וגידולו של ילד. הילד שמסמל התגשמות משאלה מביא עם לידתו גם תקוות וציפיות של הוריו לגבי אישיותו והישגיו. בכתביו של פרויד ישנה התייחסות לציפיות הנרקיסטיות של ההורה לפיהן "הילד יממש את משאלות וחלומות ההורה שמעולם לא יושמו" (Sandler, et al., 2012). כשנולד ילד בעל מגבלה שכלית, אשליה אלה מתנפצות. ההורים מתמודדים עם אבסס על אובדן החלום ועליהם להסתגל למצב החדש ולהשלים עמו (טורקל, 2002; Kazak, 1986; Yau & Li- tsang, 1999). במאמרה, טענה וייס (1991) שהורים לילד חריג הינם הורים שכולים ולפיכך מפרשים את התנהגותם "כעיבוד אבסס" על מותו של הילד הנורמאלי שעשוי היה להיוולד להם. עוד ציינה וייס, שהספרות הפסיכואנליטית הדגישה את השימוש שעושים ההורים במנגנוני הגנה כגון: הכחשה, השלכה, התקה ואינטלקטואליזציה, וטענה שמנגנונים אלה מסייעים להורים להתמודד עם חרדה הנובעת מלידת תינוק נכה ובאים להגן על מבנה ה"אני" שלהם. סיימון אולשנסקי (1962) שעסק בטיפול במשפחות לבעלי צרכים מיוחדים, טבע את המושג "צער כרוני" לאחר שזיהה כי מאז לידתו של ילד בעל מגבלה שכלית התפתחותית חווים ההורים דפוס רגשי טיפוסי של צער ואכזבה מתמשכים. לפיכך, הסתגלותם של ההורים והתגברותם על שלב האבל מותנית בהתאמת ציפיותיהם מחדש ליכולותיו של הילד בעל המגבלה (Barrent et al., 2003).

עולה השאלה במה כרוכה התאמת הציפיות ליכולותיו של הילד בעל המגבלה, והאם זו מושגת תוך גביית מחירים מתחומי חיים אחרים. יתכן למשל שציפיות ההורים מילדם, אותן ציפיות שהתנפצו עם גילוי מגבלתו, לא נעלמות ומתחלפות בציפיות התואמות את יכולות הילד, אלא מותקות אל הילדים בעלי ההתפתחות התקינה. יתכן כי ההורים מצפים למעין "פיצוי" כך שילדיהם ללא המגבלה יזכו להצלחה משמעותית בתחומי החיים בהם לא ימומשו ציפיותיהם מהילד בעל המגבלה (יפה-ינאי, 2000; Stone, 1996; Siegel, 1997). נוסף על כך, שוער שמצופה מאותם האחאים לנקוט בהתנהגויות המתחשבות במצבו של האח בעל המגבלה (Siegel, 1996). כמו כן, מצופה שיתאימו את צרכיהם ודרישותיהם לסיטואציה המשפחתית בה עיקר תשומת הלב והטיפול הרפואי מופנים לאח בעל המגבלה בעוד שהאחים הבריאים עלולים למצוא עצמם ללא מענה רגשי או פיזי (Siegel, 1996; Opperman & Alant, 2003).

דוגמה להשפעת מערכת יחסים בין ילד להוריו על מערכת היחסים של ההורה עם ילד אחר במשפחה מביא שולמן (Shulman, 1988). הוא מציין שמעבר לאי פניות ההורים מבחינת זמן ומבחינה רגשית לאחים בעלי ההתפתחות התקינה, ומעבר לארגון משפחתי דיפרנציאלי המכוון אל הילד עם המגבלה, יתכן וההורים יגיבו בצורה לא מותאמת אל ילדם הבריא. זאת בעיקר כשהילד הבריא צעיר מבעל המגבלה. שולמן מביא דוגמה לדפוס זה ממחקרם של בלאכר ומאייר (Blacher & Mayers, 1983). במחקר זה נבחנה תגובתן של

אימהות שילדם הראשון היה חירש, אל ילדיהן הבריאים שנולדו לאחר מכן. במחקר נמצא שאימהות רבות הציגו תקשורת פחות רציפה עם ילדם, זאת מכיוון שלמדו מגידול ילדם החירש שהוא אינו מגיב. אם כן, נראה כי קיימת השפעה של מערכת היחסים ההורית עם ילדם בעל המגבלה על מערכת היחסים עם ילדם הבריא. שולמן מסביר כי ההורים החווים תסכול ואף תחושת כישלון עקב מגבלת ילדם, עשויים לחפש פיצוי למשאלות שלא הוגשמו על ידי אותו ילד ולהפנות אותן אל ילדם ללא המגבלה. מאידך, נמצא לעיתים שהורים אחרים ינמיכו ציפיותיהם מילדיהם הבריאים, במטרה לגונן עליהם ולא ליצור אצלם תסכול כפי שהם נוהגים להנמיך ציפיות מילדם בעל המגבלה (Shulman, 1988).

על מנת להבין את מערכת הציפיות במשפחתו של בעל מגבלה, יש לבחון את התפתחות התפיסות וציפיות ההורים מילדיהם באופן כללי. ידוע כי ציפיות הורים בתחום הלימודי כמו גם עמדותיהם החיוביות כלפי נוסא זה, עשויות להיות משמעותיות בהשפעתן על הישגי הילד. שכן, נמצא שהמוטיבציה להשקעה בלימודים מושפעת רבות מהסביבה הביתית וממערובות ההורים בנעשה בבית הספר (אורתר, 1982; Deci ; 1989; et al., 1981; Grolnic & Ryan, 1989). אותה מוטיבציה בתורה משפיעה לחיוב על הביצועים הלימודיים ועל יכולתו הנתפסת של התלמיד (Stevenson & Baker, 1987) כאשר תגמול הילד על הישגיו הלימודיים וחזקו מעלים את הסיכוי שתהיה התאמה בין ציפיות ההורים מהילד לציפיות הילד מעצמו בתחום החינוכי (Hao, & Bonstead-Bruns, 1998).

משתנה משמעותי בהצלחה אקדמית בפרט ובהשגת מטרות בכלל, מעבר להשפעת הורים על שאיפות ילדם, הינו תפיסת המסוגלות העצמית או "חוללות עצמית" (Self-efficacy) של הילד. "חוללות עצמית" היא האמונה של האדם בכך שהוא יכול לבצע בהצלחה התנהגות מסוימת הנדרשת כדי לקדם תוצאה רצויה (Bandura, 1977). בשנים האחרונות קיים עיסוק מחקרי רב סביב זיהוי החוללות העצמית כמשתנה הכרחי המנבא התנהגות ורווחה נפשית (Hstings & Brown, 2002). נמצא כי בעלי חוללות עצמית גבוהה יתמידו, ישקיעו מאמץ, וינסו שוב ושוב להתמודד עם דרישות לימודיות חברתיות או אחרות גבוהות. לעומתם, בעלי חוללות עצמית נמוכה יתיאשו מהר יותר ולא ישקיעו כוחות בהתמודדות עם דרישות לימודיות. ככל שהחוללות העצמית בנושא מסוים גבוהה יותר, כך יושקעו יותר אנרגיות באותו תחום, ותהיה התמדה לאורך זמן (מינץ, 2013). בתחום האקדמי, מחקרים מצאו שתפיסת החוללות העצמית משפיעה על מוטיבציה, הישגים לימודיים, בחירת קריירה ועוד (Shunk, 1991).

על מנת להבהיר את המושג חוללות עצמית יש לחדד את ההבדל בינו לבין הערכה עצמית. הערכה עצמית הינה מושג המבוסס על הפער בין העצמי האמיתי לעצמי האידיאלי (Rogers, 1951). כלומר, ההערכה העצמית מבוססת על השוואה חברתית ותלויה בערכי ודפוסי החברה ובהתאמה בין התנהגות הפרט לבין הנורמה התרבותית (Festinger, 1954; Bandura, 1997). לעומת זאת, חוללות עצמית עוסקת בהערכת המסוגלות כפי שנתפסת בעיני הפרט, דהיינו תלויה פחות ביחס שבין הפרט לחברה (Bandura, 1997). אנדרסון (Anderson, 1993) הסביר שתפיסת ערך עצמי מושתתת על שלוש תפיסות מרכזיות: "אני אהוב" (Lovable), "אני מיוחד" (Unique) ו"אני מסוגל" (Capable). מכאן, שתחושת חוללות הינה רכיב בהערכה העצמית אשר אינו זהה לה.

הבחנה זו בין חוללות עצמית להערכה עצמית חשובה כאשר רואים ממצאים סותרים בדבר הערכתם העצמית של אחים לבעלי מגבלה שכלית. שכן, כפי שהוצג לעיל, מחקרים שונים מדווחים על הימצאות

דיכאון, חרדה וערך עצמי נמוך בקרב אחים אלו (Gamble &McHale, 1989). כמו כן, קיימת הנחה העומדת בבסיס מחקרים רבים בתחום לפיה הזדהות עם אח פגוע עשויה לפגוע בהערכה העצמית (Hannah & Midlarsky, 1999). בהתאם לכך, במחקר מסוים (Nastasi, 1997) נמצאה הערכה עצמית נמוכה בקרב אחים אלו לעומת אחים לילדים ללא מגבלה כזו, בעוד שמחקרים אחרים לא מצאו הבדל שכזה (ורדי, Dyson & Fewell, 1989; 2005). עולה השאלה האם התייחסות למרכיבי ההערכה העצמית בנפרד כפי שעושה אנדרסון (1993), עשויה להסביר את העובדה שלא נמצאו הבדלים בהערכה העצמית בין האחים בחלק מן המחקרים.

לאור הממצאים המוצגים, המחקר הנוכחי יתמקד בתחושת החוללות העצמית כמרכיב בתוך הערכה עצמית, של אחים לבעלי מגבלה שכלית ויבחן קיומם של הבדלים בין אחים אלו לבין אחים לילדים בעלי התפתחות תקינה באותם גילאים. במידה וימצאו במחקר זה הבדלים בחוללות העצמית בין אחים לבעלי מגבלה שכלית ובין אחים לילדים ללא מגבלה, נוכל להסיק על הסיבה לפער בין הממצאים ולחדד ולדייק את ממצאיה של נסטי.

מתוך בחינת ההשפעות המגוונות של מגבלתו השכלית של ילד על אחיו, וכן מתוך הבנה שקיימת מערכת יחסים משולשת בין האח הבריא לאח בעל המגבלה להוריהם, מחקר זה שם במרכז את השפעת מגבלתו השכלית של אחד מילדי הבית על הקשר והציפיות בין ההורים לילדם הבריא. כפי שהוזכר לעיל, השפעות נמצאו בקרב האחים בתחום הרגשי ובתחום החברתי. עולה השאלה האם האמפתיה המוגברת שנמצאה בקרב אחים לבעלי מגבלה שכלית מלווה גם בציפיות גבוהות מצד ההורים. כמו כן, תיבדק השאלה האם קיימות ציפיות אקדמיות גבוהות של הורים מילדיהם במשפחות בהן אחד הילדים הינו בעל מגבלה שכלית בהשוואה למשפחות בהן אין ילד הסובל ממגבלה שכזו. עוד יבחן במחקר זה, האם במשפחות בהן אחד הילדים הינו בעל מגבלה שכלית, קיימים פערים בין תפיסת החוללות העצמית של הילד הבריא לבין תפיסת הוריו את מסוגלותו, בהשוואה לתפיסת המסוגלות של אחים לילדים בריאים.

השערות המחקר:

1. ימצאו ציפיות גבוהות יותר בצורה משמעותית בקרב הורים לילדים עם מגבלה שכלית מילדיהם הבריאים לגבי: א. הישגים לימודיים, ב. קריירה אקדמאית בעתיד, לעומת הורים לילדים בריאים.
2. ימצאו ציפיות גבוהות יותר בצורה משמעותית בקרב הורים לילדים עם מגבלה שכלית להתפתחותה של אמפתיה אצל ילדיהם הבריאים לעומת הורים לילדים בריאים.
3. ימצאו פערים משמעותיים בין תחושת המסוגלות העצמית של אח לילד עם מגבלה שכלית למסוגלותו כפי שנתפסת בעיני הוריו, זאת בניגוד לאי קיומו של פער שכזה במשפחות בהן לא קיים ילד בעל מגבלה שכלית.
4. בקרב אחים לבעלי מגבלה שכלית תמצא תחושת מסוגלות עצמית נמוכה לעומת זו שתמצא בקרב אחים לילדים בריאים.
5. בקרב הורים לילד בעל מגבלה שכלית תמצא תפיסת מסוגלות גבוהה יותר של הבן הבריא לעומת תפיסה זו בקרב הורים להם אין ילד בעל מגבלה שכלית.

שיטת המחקר

נבדקים

המדגם כלל 128 נבדקים שחולקו לשתי קבוצות, קבוצה שהכילה בני משפחה של אדם בעל מגבלה שכלית וקבוצה שבני המשפחה של משתתפיה היו ללא מגבלה שכלית. בכל קבוצה היו 25 זוגות של הורה וילד ועוד מספר הורים וילדים ללא בן זוג (של ילד והורה בהתאמה) שנכללו רק בניתוחים בהם לא היתה השוואה בין בני זוג. על מנת לברור את המשתתפים הוגדרו קריטריוני הכנסה והוצאה למחקר. עבור קבוצת המחקר הוגדרו קריטריוני ההכנסה הבאים: האם בעל מגבלה שכלית קלה/ בינונית/ קשה בגילאי 13-25, ילד ביולוגי להוריו ומתגורר בבית. האם הבריא המשתתף במחקר נולד בסמיכות (לפני/אחרי) האם בעל המגבלה, ונמצא לפני לימודים אקדמיים או במהלך השנה הראשונה ללימודיו. עבור קבוצת הביקורת הוגדרו הקריטריונים הבאים: לילד שנבדק אם בעל התפתחות תקינה בגילאי 13-25 שנולד בסמיכות אליו. כמו כן, הבן הנבדק טרם החל את דרכו האקדמית או שהוא נמצא בשנתו הראשונה ללימודים. קריטריונים להוצאה מהמחקר היו: פערים הגדולים משמונה שנים בין האחים. משפחות בהן הילד בעל המגבלה אינו ילד ביולוגי. מגבלה שעיקרה אוטיזם ולא מגבלה שכלית. משפחות מהמגזר החרדי (שם יש שוני מבחינת הציפיות האקדמיות לעומת המגזרים הלא חרדיים) הייחודיות למגזר זה.

איתור המשפחות והפניה אליהן נעשו דרך מוסדות לחינוך מיוחד, מרכזי אבחון של משרד הרווחה, מרכזי פעילות אחר הצהריים לבעלי מוגבלויות ודרך קבוצות ברשתות חברתיות לבני משפחה של אנשים עם מגבלה שכלית. הפנייה אל נבדקי קבוצת הביקורת נעשתה דרך מסגרות חינוך בלתי פורמליות, כאשר הגיוס בשתי הקבוצות היה בשיטת "כדור השלג" כך שנבדקים אשר מילאו את השאלונים העבירו פניה לחבריהם בבקשה שישתתפו במחקר גם הם. במהלך המחקר נוצר קשר עם 41 זוגות (הורה וילד) העונים על הקריטריונים של קבוצת הניסוי, אליהם נשלחו שאלונים ומתוכם בסופו של דבר ענו 25 זוגות הכוללים גם הורה וגם ילד. שאר השאלונים נענו על ידי הורה או ילד שבני זוגם למחקר לא שיתפו פעולה, נתוניהם נכללו בניתוחים הרלוונטיים בלבד. בהתאם לכך נדגמו גם 25 זוגות בקבוצת הביקורת ועוד כמה בודדים שכן זוגם למחקר לא שיתף פעולה. נבדקים אשר ענו על השאלונים בצורה חלקית הוצאו מהמחקר. בשל הקושי בגיוס נבדקים נכללה במדגם גם משפחה אחת שבה הילד עם המגבלה השכלית לא מתגורר בבית.

נתונים סוציו-דמוגרפיים

להלן המשתתפים הסוציו-דמוגרפיים של הנבדקים במחקר. לוח 1 מציג את התפלגות המשתתפים לפי מגדר וארץ לידה ולוח 2 מציג את גילאי המשתתפים, גודל המשפחה הנבדקת ומספר שנות הלימוד.

לוח 1: מגדר וארץ לידה

ילדים		הורים		מחקר		ביקורת		מחקר		ביקורת	
%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N
40.62	13	41.38	12	31	9	23.68	9	זכר	מגדר		
37.59	19	58.62	17	69	20	67.86	19	נקבה			
76.87	31	93.1	27	79.31	23	85.71	24	ישראל	ארץ לידה		
3	1	6.66	2	20.69	6	14.28	4	אחר			

לוח 2: גילאים, שנות לימוד ומספר ילדים במשפחה

ילדים			הורים			מחקר			ביקורת		
SD	M	טווח	SD	M	טווח	SD	M	טווח	SD	M	טווח
4.78	20.15	11-28	3	20.77	17-25	5.75	52.11	42-62	3.38	54.56	48-60
3.44	18.86	14-27	3.42	20.65	14-27	6.55	51.3	39-66	4.73	48.05	40-57
1.53	10.62	8-14	0.95	12.31	11-14	2.34	18.33	15-21	3.68	16.56	12-22
1.53	11.27	8-14	1.61	12.05	9-15	4.6	18.1	12-35	2.29	15.79	12-20
2.128	5.2	2-11	2.27	5.03	2-11	1.97	4.84	2-9	2.05	4.73	2-10

כלי המחקר

שאלון ציפיות של הורים. (ראה נספחים ג', ד' וה')

לשם בחינת ציפיות ההורים מילדיהם בתחום האקדמי והמקצועי נעשה שימוש בשאלון דיווח עצמי לציפיות הורים (רז, 2002) המבוסס על "שאלון ציפיות הורים" ממחקרה של סגינר (1984). בשאלון זה ארבע שאלות המתייחסות לשלושה ממדים של ציפיות אקדמיות: ציפיות אידיאליות, ציפיות ריאליות וסטנדרטים של הישג. כל שאלה מודדת את ציפיות התלמיד ואת תפיסתו את ציפיות הוריו, על פי הערכות ציונים הנעות בין 5 (מספיק בקושי) ל-10 (מצוין). דוגמאות לשאלות הינן: "לאילו ציונים הנך מסוגל להגיע?", "לאילו ציונים הורריך חושבים שהנך מסוגל להגיע?" וכן: "לאילו ציונים היית רוצה להגיע?", "לאילו ציונים הורריך היו רוצים שתגיע/י?". תוקפו של הכלי נבדק במחקרה של סגינר (1984). במחקר הנוכחי נבדקה מהימנות אלפא קרונבך עבור כל מימד בנפרד. עבור ציפיות ריאליות נמצאה אלפא $\alpha=0.91$, עבור ציפיות אידיאליות $\alpha=0.93$ עבור סטנדרטים של הישג, רף גבוה $\alpha=0.94$. ועבור סטנדרטים של הישג רף נמוך $\alpha=0.95$.

על מנת לבחון את תחום העיסוק בו מתעניין הנבדק, מעבר לרמת הציפיה, נוספו לשאלון שאלות משאלון ה Family environment schedule (FES- Marjoribanks, 1994), כפי שהובאו במחקרם של גייקובס והארווי (Jacobs, & Harvey, 2005), מטרת הוספה זו הינה בחינת קיומן של העדפות למקצועות טיפוליים לעומת מקצועות שאינם טיפוליים. מן השאלות המופיעות בשאלון: "לאילו רמה לימודית אתה שואף להגיע?" (1- לסיים תיכון עד 5-לימודי דוקטורט) ו"באיזה מקצוע אתה שואף לעסוק?". מקדם האלפא

קרונבך שנמצא למבחן זה הינו $\alpha=0.78$ (Moos & Moos, 1986). לשאלות אלה נעשתה מודיפיקציה כך שיופנו גם אל ההורים, זאת על מנת לבחון האם קיים פער בין ציפיות ההורים בפועל ובין אלו הנתפסות על ידי ילדיהם.

שאלון מסוגלות עצמית כללית NGSE (ראה נספח ו' ו-ז')

על מנת לבחון את תחושת המסוגלות העצמית נעשה שימוש בשאלון מסוגלות עצמית כללית (Self-efficacy, השאלון פותח ע"י חן וגולי (Chen & Gully, 1997) ועבר עיבוד מחדש לשם שיפור תוקפו ומהימנותו ע"י חן, גולי ועדן (Chen, Gully & Eden, 2001). השאלון תורגם לעברית על ידי גרנט (1998). בשאלון 8 פריטים הבוחנים את אמונתו של הנבדק ביכולותיו. את הפריטים יש לדרג על סולם ליקרט בן 5 דרגות, הנעות מ-1 ("מסכים במידה מעטה מאוד") ועד 5 ("מסכים במידה רבה מאוד"). דוגמאות לפריטים מן השאלון הינן: "אני יכול להשיג את מרבית המטרות שהצבתי לעצמי" וכן "אני בטוח בעצמי כאשר אני מבצע מטלות חדשות". מקדם האלפא קרונבך של השאלון נמצא בשלוש מדידות מעל 0.90. השאלון עבר בדיקות במחקרים שונים ונמצא לגביו תוקף תוכן ותוקף ניבוי גבוה (Chen, Gully & Eden, 2001) וכן מהימנות כעקיבות פנימית $\alpha=0.95$.

השאלון עבר התאמה כך שיועבר גם להוריו של הנבדק ויבחן את תפיסת מסוגלותו של ילדם על ידם. כך למשל הפריט "אני יכול להשיג את מרבית המטרות שהצבתי לעצמי" שונה בניסוחו ל: "ילדי יכול להשיג את מרבית המטרות שהציב לעצמו" (ראה נספח ז'). מהימנות אלפא קרונבך במחקר זה עבור שאלון הורים וכן עבור שאלון ילדים הינה $\alpha=0.96$.

שאלון הערכה עצמית רוזנברג (1965) (ראה נספח ח')

על מנת לבדוד את רכיב ההערכה העצמית ולהשוותו לתחושת המסוגלות העצמית, נעשה שימוש בשאלון דימוי עצמי שפותח ע"י רוזנברג (Rosenberg, 1965) ותורגם לעברית ע"י זק (1976). השאלון כולל עשרה פריטים המתייחסים להערכה העצמית הכללית של האח הבריא, למשל, "אני מרגיש/ה אדם בעל ערך לפחות ברמה שווה לאחרים", "אני מרגיש/ה שיש לי מספר תכונות חיוביות" וכו'. סקלת התשובות נעה בין 1 (מסכים מאוד) ל-4 (מתנגד מאוד). מדד ההערכה העצמית מחושב כממוצע עשרת הפריטים לאחר היפוך הפריטים שמשמעותם שלילית. ציון גבוה יותר מצביע על ערך עצמי גבוה יותר. השאלון נמצא תקף ובעל מהימנות אלפא קרונבך 0.78 (קניג-גורפינקל, 2004). במחקר זה מהימנות אלפא קרונבך נמצאה $\alpha=0.86$.

שאלון אמפתיה רגשית Mehrabian & Epstein (1972) (ראה נספחים ט' וי')

על מנת לבחון את ציפיית ההורים לאמפתיה של ילדם וכן את האמפתיה כפי שמדווחת על ידי הילד, נעשה שימוש בשאלון האמפתיה הרגשית של מרביאן ואפשטיין (Mehrabian & Epstein, 1972). בשאלון 33 פריטים הבודקים היבטים שונים של אמפתיה רגשית כמו: הבנת רגשות של אנשים לא מוכרים, הנטייה להתרגש מהחוויית הרגשיות החיוביות של אחרים, נטייה סימפטית ומוכנות להיות במגע עם אחרים שיש להם בעיות. מחצית מן הפריטים בשאלון מנוסחים באופן שלילי ומחציתם באופן חיובי. לגבי הפריטים המנוסחים שלילית נעשה היפוך ציון. הנבדקים התבקשו לציין את מידת הסכמתם או אי הסכמתם לגבי כל אחד מההיגדים שבשאלון. ההערכה נעשתה על גבי סולם שבין (+4) המציין הסכמה גבוהה לבין (-4) המציין אי הסכמה חזקה עם ההיגד. הנוסח העברי של השאלון נלקח מעבודה לתואר שני של בר עינב (1999). מקדם האלפא קרונבך שנמצא בעבודתה של בר היה $\alpha=0.81$. לשאלון זה נעשתה התאמה כך שיבחן את

האמפתיה של הנבדק כפי שנתפסת על ידי הוריו, כך למשל הפריט המיועד לנבדק "אני נעשה עצוב כשאני רואה בן אדם בודד בקבוצה" מוצג להורה כ"בני נעשה עצוב כשרואה אדם בודד בקבוצה", באופן זה נמדדת הציפייה לאמפתיה של הילד על ידי הוריו (ראה נספח ט'). במחקר זה נמצא מקדם אלפא של קרונברך $\alpha=0.81$ בשאלון שעבר התאמה להורים כך שימדוד את ציפיותיהם מילדם נמצא מקדם האלפא $\alpha=0.87$.

מידע דמוגרפי ורפואי (נספח א')

לצורך המחקר נאספו מן ההורים והאחים הנתונים הדמוגרפיים הבאים: מין, גיל, מקום מגורים, מספר שנות לימוד, מצב משפחתי, דת, ארץ הלידה, שנת עלייה, מין וגיל האח בעל המגבלה, מספר הילדים ומיקומו של הילד בסדר הלידה המשפחתי.

הליך

ראשית, קיבל המחקר אישור על ידי ועדת האתיקה המוסדית וכן על ידי ממונה המחקר במשרד הרווחה. לאחר מכן נשלחו פניות גיוס למחקר דרך נציגים בבתי ספר ובמכוני אבחון, מסגרות פעילות בלתי פורמליות וקבוצות חברתיות. בפניה לגיוס הנבדקים הועברה הודעה המסבירה על חשיבות המחקר בהבנת הדינמיקה בין הורים לילדיהם בעלי ההתפתחות התקינה אצל משפחות לבעלי מגבלה שכלית. נבדקים אשר התעניינו במחקר יצרו קשר עם החוקרת שלאחר הסבר תנאי ההשתתפות במחקר שלחה להם ולבן משפחתם הנוסף שהסכים להשתתף, דף הסבר ושאלונים בעותק קשיח או לחלופין שאלונים אינטרנטיים. בקבוצת הילדים - כל נבדק ענה לגבי עצמו ובקבוצת ההורים, לגבי בנו/בתו על סוללת שאלונים העוסקים בציפיות אקדמיות, הערכה עצמית, מסוגלות עצמית של הילד ואמפתיה של הילד. המענה על השאלונים היה אנונימי ונעשה בפרטיות כך שהתאפשרה כנות מרבית. עם טפסי המחקר קיבלו המשתתפים פרטי התקשרות עם החוקרת לצורך מענה על שאלות ובעיות בנוגע להשתתפות במחקר ולצורך קבלת מידע על תוצאות המחקר בעתיד.

ניתוח הנתונים

1. לשם ביצוע הניתוחים הסטטיסטיים נעשה שימוש בתוכנת SPSS. מבחן T למדגמים בלתי תלויים נערך: לבחינת קיומן של ציפיות אקדמיות גבוהות בקרב הורים לילד בעל מגבלה שכלית מילדם הבריא לעומת הורים ללא ילד בעל מגבלה שכזו. כאשר נוכחות ילד בעל מגבלה שכלית במשפחה (כן/לא) הייתה המשתנה הבלתי תלוי וציפיות ההורים מילדם הבריא כפי שנמדדו בשאלון הציפיות (סגין, 1984) היו המשתנה התלוי. 2. מבחן שונות חד כיווני (One way MANOVA) נערך לבחינת קיומם של הבדלים בתפיסת האמפתיה של הורים אצל ילדם הבריא, בין הורים לילד בעל מגבלה שכלית לעומת הורים להם אין ילד הסובל ממגבלה שכזו. כאשר הורות לילד בעל מגבלה שכלית במשפחה (כן/לא) הייתה המשתנה הבלתי תלוי, ואמפתיה נתפסת של ההורים כפי שנמדדה בשאלון האמפתיה הרגשית (Mehrabian & Epstein, 1972), היוותה את המשתנה התלוי המחולק לשלוש רמות של אמפתיה. ניתוח המשך מסוג Hotelling בוצע לבחינת מקור ההבדלים שנמצאו. 3. מבחן T נוסף נערך להשוואת פערי מסוגלות הילד בעיני הוריו מול מסוגלותו בעיני עצמו בקבוצת הניסוי לעומת קבוצת הביקורת. ניתוח שונות דו כיווני Two Way Analysis of Variance ANOVA של 2 (הורים ילדים) x 2 (מחקר ביקורת), נערך לשם בדיקת ההשערות, לפיהן

אחים לבעלי מגבלה שכלית יראו תחושת מסוגלות עצמית נמוכה מזו של אחים לילדים בריאים. וכן ההשערה לפיה הורים לילד בעל מגבלה שכלית יתפסו את מסוגלותו העצמית של הבן הבריא כגבוהה לעומת תפיסה זו בקרב הורים לילדים בריאים. המשתנה התלוי היה תפיסת החוללות של אחים לבעלי מגבלה שכלית.

ממצאים

סטטיסטיקה תיאורית

להלן נתוני הסטטיסטיקה התיאורית של משתני המחקר. לוח 3 מציג את הממוצעים, סטיות התקן וטווח הערכים של המשתנים הנמדדים.

לוח 3: סטטיסטיקה תיאורית של משתני המחקר

שאלוני המחקר	טווח	ממוצע	סטיית תקן
שאלון ציפיות הורים כללי- מימד ציפיות אידאליות :	5.00-10.00	9.03	0.92
כללי	8.00-10.00	9.63	0.5
הורים	8.11-10.00	9.61	0.56
ילדים	8.00-10.00	9.64	0.43
מימד ציפיות ריאליות :			
כללי	7.00-10.00	9.08	0.75
הורים	7.67-10.00	9.34	0.67
ילדים	7.00-10.00	8.81	0.74
מימד סטנדרטים של הישג :			
כללי	5.00-10.00	8.7	1.28
מימד רף עליון :			
כללי	7.00-10.00	9.2	0.72
הורים	7.00-10.00	9.13	0.76
ילדים	7.67-10.00	9.27	0.67
מימד רף תחתון :			
כללי	5.00-10.00	8.21	1.51
הורים	5.00-10.00	8.13	1.6
ילדים	6.00-10.00	8.28	1.43
שאלון FES- מימד רצוי :			
הורים	1.00-5.00	3.7	0.81
ילדים	1.00-5.00	3.92	0.91
מימד מצוי :			
ילדים	1.00-5.00	3.74	0.94
שאלון חוללות עצמית- כללי	1.07-5.00	4.06	0.71
מועני ההורה	1.50-5.00	3.82	0.68
שאלון חוללות עצמית ילד- כללי	1.07-5.00	4.18	0.7
מועני ההורה	2.67-5.00	4.46	0.53
מועני הילד	1.07-5.00	3.92	0.75
שאלון הערכה עצמית- כללי	2.40-4.00	3.22	0.32
הורים	2.40-3.80	3.1	0.29
ילדים	2.60-4.00	3.33	0.31
שאלון אמפטיה- כללי	-3.13-1.71	0.25	0.7
הורים	-3.13-1.71	0.22	0.87
ילדים	-1.19-1.39	0.28	0.48

בדיקת השערות

ההשערה הראשונה מתייחסת להבדלים בין קבוצות ההורים כך שמשווה את הציפיות האקדמאיות של ההורים מילדיהם.

על פי ההשערה הורים לילד בעל מגבלה שכלית יצפו מילדיהם הבריאים להשיג הישגים לימודיים גבוהים וקריירה אקדמאית מתקדמת לעומת הורים לילדים בריאים. לבחינת השערה זו נערך מבחן T למשתנים בלתי תלויים. בהשוואת הציפיות האקדמאיות של ההורים לא נמצא הבדל מובהק בין הקבוצות, $t(58) = 0.54$, ns. כאשר ממוצע הציפיות בקבוצת הניסוי ($M=3.64$, $SD=0.66$, $N=31$) לא נמצא שונה מממוצע הציפיות האקדמאיות של ההורים בקבוצת הביקורת ($M=3.76$, $SD=0.95$, $N=29$). מעבר לכך, השערת ה-0, מנבאת את הנתונים טוב יותר פי 3.37 מאשר השערת המחקר $[BF_{01} = 3.37, 95\% CI(-0.43, -0.01)]$. כלומר ניתן לראות את קבוצת הניסוי ואת קבוצת הביקורת כשייכות לאותה אוכלוסיה מבחינת הציפיות האקדמאיות של הורים מילדיהם.

על אף הדמיון בין הורי קבוצת המחקר להורי קבוצת הביקורת, נערכו מבחני T למדגמים בלתי תלויים בנפרד, להשוואת ממדי ציפיות הורים נתפסות, בין קבוצת הניסוי לביקורת. זאת בכדי למדוד את תחושת הילד לגבי הפער בין ציפיותיו האישיות לציפיות הוריו כפי שמשקפות בעיניו. נמצא הבדל קרוב למובהק, $t(61) = 1.54$, $p = 0.065$. כך שעבור ממד "סטנדרטים של הישג" ילדי קבוצת הניסוי מדווחים שהוריהם תופסים "ציון נמוך" בהישגיהם ($M=6.23$, $SD=0.2$, $N=31$) כנמוך יותר מהציון המדווח בקרב קבוצת הביקורת ($M=6.7$, $SD=0.79$, $N=32$).

לבחינת ההשערה השנייה לפיה הורים לילד עם מגבלה שכלית יצפו מילדיהם בעלי ההתפתחות התקינה להיות אמפתיים יותר לעומת הורים להם אין ילד עם מגבלה, נערך ניתוח שונות חד כיווני (One way MANOVA) כאשר המשתנה הבלתי תלוי היה קבוצת ההורים (ניסוי, ביקורת) והמשתנה התלוי היה רמת האמפתיה של הילד הבריא המחולקת לשלוש רמות. מהניתוח עולה כי קיים אפקט מובהק, $F(1,58) = 3.76$, $p = 0.01$, $\eta^2 = 0.16$. על מנת לבחון את המקור להבדלים נערך ניתוח המשך מסוג Hotelling בו נמצא כי עבור מימד הבנת רגשות של אנשים לא מוכרים נמצא אפקט בעל מובהקות שולית, $F(1,58) = 2.80$, $P = 0.09$. כך שהורים בקבוצת הניסוי מצפים שילדיהם יבינו רגשות של אנשים לא מוכרים ($M=0.43$, $SD=0.99$, $N=31$) יותר מאשר הורים לילדים בקבוצת הביקורת ($M=0.00$, $SD=1.03$, $N=29$) בעוד שעבור מימד הנטייה להתרגש מחוויות רגשיות חיוביות של אחרים, לא נמצא אפקט מובהק $F(1,58) = 0.05$, ns, בין ההורים בקבוצת הניסוי ($M=0.31$, $SD=0.93$, $N=31$) להורים בקבוצת הביקורת ($M=0.39$, $SD=0.96$, $N=29$). וכן עבור מימד הנטייה סימפטית ומוכנות להיות במגע עם אחרים שיש להם בעיות, לא נמצא אפקט, $F(1,58) = 0.74$, ns, בין הורים בקבוצת הניסוי ($M=-0.01$, $SD=0.85$, $N=31$) להורים בקבוצת הביקורת ($M=-0.06$, $SD=0.87$, $N=29$).

על מנת לבחון את ההשערה השלישית לפיה ימצאו פערים משמעותיים בין תחושת המסוגלות העצמית של אח לילד עם מגבלה שכלית למסוגלותו כפי שנתפסת בעיני הוריו, זאת בניגוד לאי קיומו של פער שכזה

במשפחות ללא ילד בעל מגבלה שכלית. כאשר ההנחה היא שבקבוצת הניסוי ההורים יתפסו את מסוגלות הילד כגבוהה מזו שהילד תופס. נערך מבחן T למדגמים בלתי תלויים, מהמבחן עולה כי לא נמצא הבדל $t(62)=-0.02$, ns, בין פערי קבוצת הניסוי ($M=0.53$, $SD=0.66$, $N=32$) לפערי קבוצת הביקורת ($M=0.53$, $SD=0.53$, $N=32$).

לבחינת ההשערה הרביעית לפיה בקרב אחים לבעלי מגבלה שכלית תמצא תחושת חוללות עצמית נמוכה לעומת זו שתמצא בקרב אחים לילדים בריאים, והחמישית לפיה בקרב הורים לילד בעל מגבלה שכלית תמצא תפיסת חוללות עצמית גבוהה יותר של הבן הבריא לעומת תפיסה זו בקרב הורים להם אין ילד בעל מגבלה שכלית, נערך ניתוח שונות דו כיווני מסוג ANOVA של 2 (הורים, ילדים) $\times$ 2 (ניסוי, ביקורת) עם משתנה ב"ת אחד - רמת החוללות העצמית של הילד בעל ההתפתחות התקינה. בניתוח נמצא אפקט עיקרי מובהק לרמת החוללות העצמית של הילד $F(3,118)=7.87$, $p<0.001$, $\eta^2=0.16$. על מנת לבחון את המקור להבדלים בין הקבוצות נערכו ניתוחי המשך מסוג scheffe. מניתוחי המשך עולה כי קיים הבדל מובהק בין קבוצת הניסוי ($t(60)=-3.02$, $p=0.03$) ובין קבוצת הביקורת ($t(60)=-3.4$, $p=0.01$). כך שבשתי הקבוצות ההורים תופסים את מסוגלות הילד כגבוהה ממסוגלותו כפי שנתפסת בעיניו. אולם, לא נמצא הבדל $t(59)=0.89$, $p=0.85$, ברמת חוללות הילד כפי שנתפסת בעיני הורים מקבוצת הניסוי לעומת ההורים מקבוצת הביקורת. כמו כן, לא נמצא הבדל מובהק, $t(61)=1.29$, $p=0.64$, ברמת החוללות של הילד כפי שנתפסת בעיני ילדי קבוצת הניסוי לעומת זו של ילדי קבוצת הביקורת. ממוצעים וסטיות תקן מוצגים בלוח מספר 4.

לוח מספר 4 : סטטיסטיקה תיאורית.

קבוצה	N	SD	M
אחים ניסוי	30	0.85	4.03
אחים ביקורת	30	0.64	3.81
הורים ניסוי	29	0.46	4.53
הורים ביקורת	31	0.59	4.53

מהניתוח עלה כי בהשוואה בין תחושת המסוגלות של האחים לבעלי מגבלה שכלית לעומת זו של דומיהם ללא אח עם מגבלה לא נמצא אפקט מובהק $t(59)=-0.96$, ns. כלומר, לא נמצא הבדל בין קבוצת האחים בתחושת החוללות העצמית. כמו כן, בהשוואה של כלל ההורים בקבוצת הניסוי מול כלל ההורים בקבוצת הביקורת גם כן לא נמצא הבדל בתפיסת המסוגלות של הילד $t(58) = -1.09$, ns. אולם, מכיוון שלא נמצא הבדל מובהק בין הורי קבוצת הניסוי להורי קבוצת הביקורת במשתנה הציפיות האקדמיות ובמשתנה חוללות הילד הנתפסת, הוחלט לערוך ניתוח זהה עבור האבות והאמהות בנפרד, זאת בכדי לבחון האם למגדר ההורי משקל בתוצאות שהושגו. על כן, נערכו מבחני T חד זנביים למדגמים בלתי תלויים, בהם נערכה השוואה בין אבות לאימהות במשתני הציפיות האקדמיות, ציפיות האמפתיה והערכת

מסוגלות הילד. במשתני הציפיות האקדמיות לא נמצאו הבדלים מובהקים $t(55)=-1.3$, ns, בין האבות (M=3.55, SD=1.23, N=18) לאימהות (M=3.85, SD=0.81, N=39). במשתנה ציפיות האמפטיה לא נמצאו הבדלים מובהקים $t(55)=0.97$, ns, בין האבות (M=0.41, SD=0.55, N=18) לאמהות (M=0.2, SD=0.2, N=18). אולם, נמצא הבדל מובהק $t(55)=-1.9$, $p=0.03$, כך שהערכת חוללות הילד ע"י אימהות (M=4.52, SD=0.85, N=39) נמצאה גבוהה מהערכה זו בקרב אבות (M=4.26, SD=0.69, N=18). כלומר, אימהות תפסו את הילד כמסוגל יותר מאשר תפסו האבות.

עקב הפערים בין גברים לנשים בהערכת חוללות הילד, נערך ניתוח T חד זנבי חוזר למדגמים בלתי תלויים, לבחינת ההשערה החמישית, בקרב אימהות בלבד. נמצא הבדל מובהק $t(37)=-1.77$, $p=0.04$, כך שממוצע תפיסת חוללות הילד בקרב אימהות בקבוצת הניסוי (M=4.65, SD=0.46, N=19) נמצא גבוה מתפיסת חוללות הילד על ידי אימהות בקבוצת הביקורת (M=4.39, SD=0.43, N=20).

בעקבות מציאת הפערים בין גברים לנשים נבדקה גם ההשערה השלישית על אימהות בלבד כך שערך מבחן T למדגמים בלתי תלויים על מנת להשוות הפערים בין תפיסת מסוגלות הילד בעיני אמו לבין תפיסת המסוגלות העצמית של הילד כאשר ההנחה הייתה שבקבוצת הניסוי ההורים יתפסו את מסוגלות הילד כגבוהה מזו שהילד תופס. אולם, גם כאשר הניתוח נעשה על אימהות בלבד לא נמצא הבדל מובהק $t(34)=-0.49$, ns, בין פערי קבוצת הניסוי (M=0.66, SD=0.52, N=17) לפערי קבוצת הביקורת (M=0.52, SD=0.78, N=19).

דיון וניתוח

עיסוק מחקרי רב נעשה סביב השפעות מגבלתו השכלית של ילד על הוריו ועל אחיו. אולם איכות היחסים בין ההורה לאח הבריא במשפחתו של הילד בעל המגבלה טרם נחקרה לעומק. מטרת מחקר זה הייתה לעמוד על טיב השפעות המציאות המורכבת במשפחות לבעלי מגבלה שכלית על הקשר והציפיות של הורים מילדיהם הבריאם. המחקר התייחס למספר תחומים בהם התחום השכלי, הרגשי והמסוגלות העצמית של הילד. בתחום השכלי, תחום מגבלתו של הילד, שוער כי ההורים שציפיותיהם מילדם בעל המגבלה מתנפצות, יצפו לפיצוי על ידי הישגים גבוהים של ילדיהם הבריאם (יפה-ינאי, 2000; Siegel, 1996). אולם, לא נמצאו ציפיות גבוהות יותר בקרב הורים לילדים עם מגבלה שכלית מילדיהם הבריאם לגבי הישגים לימודיים ולגבי קריירה אקדמאית בעתיד, לעומת הורים לילדים בריאים. ויתרה מכך, נמצא דמיון בין קבוצת ההורים לבעלי מגבלה להורים לילדים ללא מגבלה מבחינת הציפיות האקדמיות.

ניתן להסביר תוצאות אלה על ידי התרגלות ההורים להתאים ולהנמיך את ציפיותיהם ביחס לילד בעל המגבלה וכך להחיל דפוס זה גם על ילדיהם הבריאים (Shulman, 1988). תמה זו מוצגת בפירוט בהמשך הפרק. מעבר לכך, יתכן וההנחה שעמדה בבסיס המחקר לפיה הורים יצפו לפיצוי בהכרח בפן האינטלקטואלי-אקדמי, אותו תחום שנפגע ממגבלת ילדם, הינה שגויה והציפיות מתפרסות על תחומי חיים שונים. במחקר שבחן את משמעות אירועי החיים כפי שמציגים בני משפחה של אנשים עם מגבלה שכלית, מתואר טשטוש גבולות הציפיות מהאח בעל ההתפתחות התקינה. כך למשל, הציפיה כי ידאג ויטפל באחיו בעל המגבלה לאחר מות הוריו היא ברורה בעוד ציפיות ההורים שילדם הבריאי יתמוך בהם מהבחינה הרגשית ויקל על התמודדותם, מועברת באופן עקיף דרך מסרים סמויים. במקרה שכזה, הילד בעל ההתפתחות התקינה חש בצרכי הוריו שאינם מוצהרים, ושואף לפצות ולשמח את הוריו בדרכים שונות (אביאלי, ארטן-ברגמן ובנד וינטרשטיין, 2017). סייגל (1996) מחזקת את הרצון לפיצוי ההורים על ידי ילדם הבריאי. בספרה היא מתארת דפוס התמודדות המוצג בתור **הילד ההישגי** - אותו ילד מדגיש את ייחודיותו העצמי על ידי הישגים מחוץ לבית ובכך מנסה לפצות על האובדן שחוותה המשפחה. עבור ההורים ההכרה בהישגיו יוצאי הדופן של בנם בעל ההתפתחות התקינה מאפשרת פרספקטיבה רחבה ומנחמת על מגבלתו של בנם האחר. חוויית מגבלתו של הילד משתנה כאשר הילד האחר מוגדר כ"מחונן". במקרה זה, ההורים "מתיקים" את שאיפותיהם וציפיותיהם מהבן בעל המגבלה אל זה בעל ההתפתחות התקינה. במקרה זה זוכה הילד בעל ההתפתחות התקינה לתשומת לב והתפעלות המפתחים את מקומו הייחודי במשפחה, אותו מקום שכל כך בקלות נדחק לפינה במציאות המשפחתית המורכבת. סייגל מדגישה כי לעיתים הילד לא ימצא בהכרח תחום אקדמי בו יוכל להתבלט ועל כן יחפש עמדה או כישרון אחרים, דוגמה לכך ניתן לראות אצל אותם ילדים שמאמצים את עמדת ה"ליצן" וכך מנסים להתבלט ויחד עם זאת לעודד את הוריהם לאורך השנים. דוגמא נוספת היא ילדים המפתחים כישרון שאינו אקדמי כגון כישרון מוזיקלי או ספורטיבי.

השערת המחקר השנייה התייחסה לתחום הרגשי כך ששוער כי ימצאו ציפיות גבוהות יותר בקרב הורים לילדים עם מגבלה שכלית להתפתחותה של אמפתיה אצל ילדיהם הבריאים לעומת הורים לילדים בריאים. השערה זו אוששה, כך שבקרב הורים לילדים עם מגבלה שכלית, הייתה ציפיה גבוהה לאמפתיה לעומת ציפיה זו בקרב הורים לילדים ללא מגבלה. בנייתו שנעשה לבחינת מימדי האמפתיה בנפרד, עלה שעיקר ההבדלים בציפיות של ההורים נוגע ליכולת של ילדיהם להבין רגשות של אנשים לא מוכרים. זאת לעומת מדדי הנטייה להתרגש מחוויות רגשיות חיוביות של אחרים ונטייה סימפטית ומוכנות להיות במגע עם אחרים שיש להם בעיות, שם לא נמצאו הבדלים בין קבוצות ההורים. כלומר, הציפיה הייתה רק ביכולת ההבנה הפאסיבית ולא ציפיה כי ינקטו עמדה או יפעלו לטובת אדם אחר. יתכן וההורים רואים את התפתחותם ובגרותם של ילדיהם המתמודדים עם שונות אחיהם מול החברה ובעקבות כך מצפים לראות את רגישותם לחוויות האחר. תמיכה בכיוון זה עולה ממחקרה הכמותני-איכותני של וינוגרד (2017) המתאר את התפתחות התקשורת והעזרה לזולת בקרב אחים לבעלי תסמונת פראדר וילי הגורמת למגבלה שכלית. במחקר מוסבר תהליך הלמידה וההבנה של האחים בעלי ההתפתחות התקינה את שונותם וצרכיהם המיוחדים של אחיהם בעלי המגבלה, מה שמביא לחידוד רגישותם לצרכיו של האחר. ביסוס נוסף להתפתחותה של התנהגות אמפטית כלפי זרים בקרב האחים בעלי ההתפתחות התקינה עולה ממחקרם של שריף ושריף (1967) המתארים את התפתחותן של עמדות כלפי בעלי מוגבלויות כתכונות נרכשות. כך, ניתן לראות את רכישת האמפתיה והעמדות כלפי האדם השונה דרך תיאורית למידה חברתית לפיה הילד לומד מהמבוגר כיצד יש להתייחס לאחר השונה (ארליך 1980) וכן דרך התיאוריה הקוגניטיבית התפתחותית

לפיה היכולת לחוש אמפתיה מתפתחת בהכרח כתוצאה מהתנסות ישירה (בר טל ורביב, 1982). כלומר, על מנת שילד יפתח אמפתיה כלפי אדם שונה או בעל מגבלה, עליו לפגוש בו, להכיר את עולמו וליצור עמו מעורבות אישית (לוי-שגיב והרץ-לזרוביץ', 1986). ניתן לבחון את התפתחות האמפתיה בקרב אחים לבעלי מגבלה שכלית על פי גישות אלו. ניתן לומר, כי האחים נחשפים ומחקים את ההתנהגות האמפטית של הוריהם ובנוסף לכך, מתנסים במפגש מורכב עם צרכי המיוחדים של אחיהם ומתוך כך מפתחים יכולת גבוהה להבין את צרכי של האחר.

מחקרה של ורדי (2005) מנסה גם הוא להסביר את המקור להתפתחות אמפתיה אצל אחים לבעלי מגבלה. המחקר מציג את ההתפתחות הרגשית, החברתית והקוגניטיבית של האח בעל ההתפתחות התקינה כ"צמיחה ממשבר" מושג הלקוח מתחום הטראומה שם מכונה "Posttraumatic Growth" (Tedeschi & Calhoun, 1996). ורדי מסבירה שהאח הבריא חש כאב, לחץ, מתח ואף מקבל טיפול פחות דיפרצניאלי מצד הוריו (כלומר, הוריו משקיעים את מירב משאביהם באח בעל המגבלה וילדיהם בעלי ההתפתחות התקינה מקבלים תשומת לב פחותה), יחד עם תגובות שליליות מצד קבוצת השווים (McHale & Gamble, 1989; Bluebond-Langner, 1996). אותם אחים בריאים חווים דחק כתוצאה מהמשימות והאתגרים הייחודיים להם, כאשר אחת מהשפעות הדחק שהם מציגים היא הצמיחה במשאבים האישיים הכוללים עריכת סדרי עדיפויות וקביעת יעדים ומטרות, רגישות, אמפתיה, חמלה, דאגה לזולת, אחריות, כושר התמודדות ויכולת פתרון בעיות (Park et al., 1996; Schaefer & Moos, 1992; ורדי, 2005).

מעבר ליכולותיהם של הילדים הגוררות את ציפיית הוריהם ניתן לבחון את ממצאי האמפתיה בקרב אחים לבעלי מגבלה שכלית מכיוון אחר. יתכן וההורים לבעל המגבלה מצפים מילדיהם בעלי ההתפתחות התקינה ליחס בוגר ומבין כלפי אחיהם בעל המגבלה כשהם בתורם נענים לציפיות ההורים ומציגים יכולות אמפטיות גבוהות יותר. כיוון זה מבוסס מחקרית שהרי ידוע שילדים להורים אשר ציפו להתפתחות קוגניטיבית גבוהה, לעצמאות ולבגרות חברתית, השיגו ציוני אמפתיה גבוהים מילדים שהוריהם החזיקו בציפיות ושאיפות נמוכות בתחומים אלו (שגיא ורשף, 1984). אם כך, ומתוך ההסבר לגבי התפתחות האמפתיה אצל האחים, ניתן לנסות ולהבין את חוסר ההבדלים בציפיה לנקיטת **התנהגות** אמפטית. ההשערה היא כי ההורים שמזהים את הנטל ואת הצורך שבנם בעל ההתפתחות התקינה יתגייס לטובת אחיו בעל המגבלה לא יצפו ממנו להתגייס ולשאת בנטל קשייהם של זרים.

השערת המחקר השלישית הייתה כי ימצאו פערים משמעותיים בין תחושת המסוגלות העצמית של אח לילד עם מגבלה שכלית למסוגלותו כפי שנתפסת בעיני הוריו, זאת בניגוד לאי קיומו של פער שכזה במשפחות בהן לא קיים ילד בעל מגבלה שכלית. בניגוד למצופה, לא נמצאו הבדלים בפערים בקרב משפחות לבעלי מגבלה לעומת משפחות בהן הילדים בעלי התפתחות תקינה. יחד עם זאת נמצא כי בקרב כלל האוכלוסייה הורים תופסים את מסוגלות ילדיהם כגבוהה מזו שהילדים עצמם מעריכים ואין אפקט זה מתרחש במשפחות לבעלי מגבלה שכלית בלבד. כמה כיוונים אפשריים עשויים להסביר ממצא זה. ראשית, מחקרים מצביעים על כך שכאשר אנשים נדרשים להעריך את השקפותיהם בנוגע לעצמם (במשתנים כגון: הערכה עצמית, ביטחון עצמי וחוללות עצמית) הם נוטים להיות מוטים ולא נייטרליים בהערכה זו, כך שפעמים רבות ההערכה של אדם על עצמו לא תתאם את ההערכה של אנשים אחרים בנוגע אליו (Gecas, & Schwalbe, 1986; Shrauger, & Schoeneman, 1979). כאשר מתבוננים על יחסי

הורים-ילדים באופן ספציפי, מחקרים מצאו שהורים נוטים להעריך משתנים שונים בנוגע לעצמם, לילדם או למערכת היחסים ביניהם, כגבוהים וחיוביים יותר מתפיסתם של הילדים את המשתנים הללו (Gecas et al., 1986). לפי החוקרים ניתן לומר כי הורים וילדים מעניקים משמעות ופרשנות שונה למשתנים זהים, ועל כן מעריכים אותם באופן שונה. טענות אלה עשויות להסביר את הפער בין תפיסת ההורים את החוללות העצמית של ילדם לבין תפיסת הילד את החוללות העצמית שלו בכלל האוכלוסיה. יתרה מכך, יתכן כי החשיבות הגדולה שמעניקים בני נוער (שנבדקו במחקר הנוכחי) לדעת חבריהם, על חשבון דעת הוריהם (Gecas et al., 1986), היא זו שהורידה את ההתאמה בין הערכת ההורים את ילדיהם להערכת הילדים את עצמם.

השערת המחקר הרביעית לפיה בקרב האחים בקבוצת הניסוי תמצא תחושת חוללות עצמית נמוכה לעומת תחושה זו בקרב האחים בקבוצת הביקורת, לא אוששה. וכמוה השערת המחקר החמישית לפיה ימצאו פערים בהערכת חוללות העצמית של הילד בין הורי קבוצת הניסוי להורי קבוצת הביקורת. מכאן, יתכן שמגבלתו של ילד במשפחה אינה משפיעה במידה משמעותית על הערכת מסוגלותו העצמית של האח בעל ההתפתחות התקינה. תוצאות אלו מתקשרות לתוצאות מחקרים קודמים שלא מצאו הבדלים בפרמטרים כגון הערכה עצמית ורמת הדיפרנציאציה של העצמי בין קבוצות אלו (ורדי, 2005). את חוסר ההבדלים בהערכת החוללות העצמית על ידי הילד או על ידי הוריו ניתן להסביר בראיה הרחבה שמתרחקת מהמיקוד בפרט. אם נסתכל על המודל האקולוגי של ברונפנברנר (1986), נראה כי הפרט, מושפע ממשפחתו אשר מושפעת מסביבתה וכן הלאה כמו גם מהאינטראקציות בין מעגלי השפעה שלו. ניתן להעריך כי משתנים אישיותיים כפי שמדדנו מושפעים מגורמים רבים הפועלים בתיאום זה עם זה, ביניהם מאפייניהם האישיים של ההורים ושל הילד, האינטראקציות בין ההורים ובין שאר בני המשפחה, רמת הדחק לה חשופים בני המשפחה, החינוך אותו מקבלים, רמת התמיכה החברתית לה זוכים וכו' (Mandleco, Olsen, & Dyches, & Marshall, 2003). בעקבות אוסף הגורמים המתערבים בהשפעה על תחושת המסוגלות העצמית של הילד, קשה לבדוד ולבחון השפעת רכיב אחד בתוך התמונה הרחבה.

אולם, ספרות מחקרית מצביעה על קיומם של הבדלים משמעותיים בהשפעת מגבלתו השכלית של ילד על אמו לעומת השפעת מגבלה זו על אביו. כך למשל, עיקר נטל גידולו של הילד בעל המגבלה השכלית נופל על כתפי אמו (Gerstein, Crnic, Blacher & Baker, 2009; Rogers & Hogan, 2003; Florian & Findler, 2001) ולכן מקומה בהשפעה עליו עשוי להיות יותר קרדינאלי. כמו כן, מאפייני המגבלה והשלכותיה משפיעות על מגוון תחומי חיי האם (Raina et al., 2005) ועשויים להוביל לדחק, דיכאון, פגיעה ברווחתה האישית (Hastings et al., 2005; Miller, Gordon, Daniele & Diller, 1992) ואף לנסיגה מהילד ככל שהוא גדל, כאשר אספקטים שונים של מוגבלותו בולטים יותר (Wassweman & Allen, 1985). לשם כך נבחנו השערות המחקר בשנית לגבי אימהות בלבד. בהשוואה זו נמצאו מספר הבדלים מובהקים כך שבקרב אמהות לילדים בעלי מגבלה שכלית נמצאה תפיסת מסוגלות גבוהה יותר של הבן הבריא לעומת תפיסה זו בקרב אימהות ללא ילד בעל מגבלה. מכאן ניתן להבין שחוסר ההבדלים בין תפיסת מסוגלות הילד על ידי האבות בשתי הקבוצות הוא שטשטש את הפערים. תוצאה זו מצטרפת לרשימת המחקרים המעידים על הבדלים בהשפעת מגבלת הילד בין הוריו ועל כן, במידה והמדגם היה גדול יותר, ייתכן וממצאים דומים היו עולים בניתוח תגובות שני ההורים. יחד עם זאת, מחקר זה מדגיש את מערכת התפיסות, היחסים

והציפיות בין האם לבנה בעל ההתפתחות התקינה ומחדד את השפעתה העקיפה של מגבלת הילד על היחסים בתוך המשפחה. כלומר, שההתמודדות עם המגבלה לא משפיעה רק בצורה ישירה על כל אחד מהפרטים במשפחה אלא גם על האינטראקציות והיחסים בין בני הבית. בכך מצטרף המחקר אל מספר מחקרי אורך המעידים על השפעה עקיפה של מחלה כרונית במשפחה על הילדים הבריאים. מחקרי האורך בחנו את השפעת הדחק על האחים במשפחות המתמודדות עם מחלות כרוניות. המחקרים מצאו כי בהשוואה לקבוצת הביקורת, האחים גילו רמות גבוהות יותר של בידוד חברתי, נטייה לדיכאון ולאגרסיביות, כאשר החוקרים הסבירו את הממצאים כמתווכים באמצעות המצוקה הפסיכולוגית שהאמהות היו נתונות בה (Breslau & Prabuki, 1987; Fisman, Wolf, Ellison, & Freeman, 2000). מחקר נוסף שעסק בהסתגלות האח הבריא לחיים בבית עם מחלה כרונית (ציסטיק פיברוזיס, סוכרת וספינה-ביפידה) העלה שרווחתה הנפשית של האם מנבאת רווחה נפשית בקרב ילדיה הבריאים ותפקוד משפחתי טוב יותר. יתרה מכך, רווחה נפשית של האם נמצאה קשורה לתפיסת האחים את התמיכה החברתית לה זוכים, להערכה עצמית גבוהה יותר ולמצב רוח טוב יותר (Williams et al., 1999).

את תפיסת המסוגלות הגבוהה של האח לילד בעל המגבלה על ידי אמו לעומת תפיסת המסוגלות של ילד על ידי אם לבעלי ההתפתחות תקינה ניתן ליחס למספר גורמים. ראשית, כפי שתיארה סייגל (1996) יתכן וציפיות האם מן הילד בעל המגבלה מותקות אל האח בעל ההתפתחות התקינה, במקרה כזה האם תופסת את יכולות הבן כגבוהות ומחזקת את כישוריו (Siegel, 1996). יתכן ותפיסת האם את מסוגלות בנה כגבוהה באה במטרה לחזק את כוחותיו בהתמודדותו עם המשא המוטל על כתפיו בעת גידולו של האח בעל המגבלה. מחקרים העוסקים בחוסן מעידים כי זיהוי אותם כוחות באדם בליווי תשדורת של ציפיות גבוהות ממנו עשויים להיטיב עמו (Benard, 1997). ומנגד יתכן ואחים לבעלי מגבלה שכלית אכן מפתחים עצמאות ומסוגלות גבוהות, אך מעריכים את עצמם בהערכת חסר. סטוקר וקונורס (Stalker & Connors, 2004) טוענים כי האחים בעלי ההתפתחות התקינה מקבלים את המוגבלות במשפחתם כחלק מה"נורמליות" שלהם עצמם. כלומר, כשגדלים במשפחה עם ילד בעל מוגבלות, היא מובנת ומושרשת לאחים בעלי ההתפתחות התקינה כחלק מחוויה יומיומית, אליה הם מורגלים ואותה הם מכירים. בורק (Burke, 2010) מחדד זאת וטוען כי המוגבלות במשפחה אינה משויכת רק לילד עם המגבלה השכלית, אלא גם לכל מי שחי עמו ומושפע בדרך זו או אחרת ממנה. בורק קורא לתופעה זו "מוגבלות מתוך הקשר" ("Disability by association") מושג המסייע בהבנת חוויית המוגבלות במשפחה גם מצידם של האחים בעלי ההתפתחות התקינה וכתוצאה מכך חווייתם העצמית כמסוגלים פחות.

על אף שהיינו מצפים שעם תפיסת מסוגלות גבוהה של הילד על ידי אמו תגיע גם ציפיה להישגים גבוהים, כפי ששוער בהשערה הראשונה, בפועל אנו רואים כי תפיסת מסוגלות הילד גבוהה אך הציפיות ממנו נשארות ממוצעות, ולא עולות בהתאם לתפיסת המסוגלות. ניתן להסביר פער זה בדפוס שמסגלים ההורים כאשר הם חווים ניפוח של ציפיותיהם פעם אחר פעם כשבנם בעל המגבלה לא עומד בציפיות להישגי הגיל הנדרשים ממנו ומראה איחור התפתחותי. ההורים לומדים להנמיך את ציפיותיהם על מנת לא חוות שוב את האכזבה. את למידתם שלא לצפות מחילים ההורים גם על מערכת הציפיות מילדיהם בעלי ההתפתחות התקינה. העתקת הדפוס מילד בעל מגבלה אל ילד בעל ההתפתחות תקינה מוסברת במחקרו של Shulman

(1988). שולמן מציין שההורים נוטים להעתיק את יחסם המגונן על הילד בעל המגבלה ולהביאו לידי ביטוי ביחסם אל בנם בעל ההתפתחות התקינה, זאת בעיקר כשבנם בעל ההתפתחות התקינה צעיר מהאח בעל המגבלה. עוד מוסיף שולמן דוגמה ממחקרם של מאירס ובלייכר (1983), במחקר זה נבחנה תגובתן של אימהות שילדן הראשון היה חירש, אל ילדיהן הבריאים שנולדו לאחר מכן. במחקר נמצא שאימהות רבות הציגו תקשורת פחות רציפה עם ילדן זאת מכיוון שלמדו מגידול ילדם החירש שהוא אינו מגיב. מכאן שיתכן ומתקנה נטיית התגובה הטבעית של האם עקב ניסיונה הקודם.

הסבר נוסף שמציין שולמן (1988) לציפיות נמוכות של הורים לבעל מגבלה מילדם הבריא עשויה להיות נעוצה ברצונם לגונן על הילד ולא ליצור אצלו תסכול מעבר לתסכול ולהתמודדות המלווה את חייו באופן קבוע. הסבר זה עשוי גם להתאים לתיאורה של סייגל (1996) שמתארת **הילד הנסוג** - כילד שמערכת הלחצים מכריעה אותו והוא אינו מסוגל לשאת ולהתמודד עם המציאות המשפחתית בדרך מסתגלת. הילד האמור נסוג מחיי המשפחה, מתבודד ולא נאבק על מקומו וזכותו להכרה ולקבלת משאבים הוריים. יפה-ינאי (2000) מוסיפה כי הנסיגה ממימוש עצמי בקריירה מאפיינת אחים לבעלי מוגבלויות ככלל, כאשר אלה חשים אשמה על התקדמותם בעוד אחיהם "נותר מאחור". בנוגע לתוצאות המחקר הנוכחי, ניתן לשער כי האימהות מזהות את דפוסי ההתמודדות השונים ומבינות את הקושי והמורכבות במערכת הציפיות בה חי ילדם בעל ההתפתחות התקינה ועל כן מנסות להפחית מהעומס ומהציפיות המלוות את ילדיהן.

סיכום, המלצות ומסקנות

המחקר הנוכחי בחן קיומן של ציפיות הוריות מילדיהם בעלי ההתפתחות התקינה במשפחות בהן אחד הילדים בעל מגבלה שכלית. מהממצאים עולה כי ציפיית הורים אלו שילדיהם יבינו רגשות של זרים גבוהה מציפיה זו באוכלוסיית המשפחות בהן אין ילד בעל מגבלה שכלית. מעבר לכך, נמצא כי אמהות לילדים בעלי מגבלה שכלית תופסות את ילדיהם בעלי ההתפתחות התקינה כמסוגלים יותר מתפיסת המסוגלות הממוצעת באוכלוסייה הכללית. אף על פי כן, אימהות אלו אינן מצפות מילדיהן להישגים לימודיים גבוהים יותר. ממצאים אלו מחדדים את השפעת מגבלתו השכלית של אחד מילדי הבית על בני משפחתו ופותרים פתח להבנה וחקר השפעות עקיפות של המגבלה כגון השפעתה על הקשר בין ההורים לילדיהם בעלי ההתפתחות התקינה. הבנת מורכבות יחסי הילד הבריא עם הוריו בקרב אנשי טיפול והבנת החוסר במענה רגשי לאותם אחים לבעלי מגבלה שכלית הינה חשובה ומהווה בסיס להתערבות מדויקת ומתאימה בקרב אוכלוסייה זו (Hillman & Peer, 2014). ניתן לשער כי הכרת מאזן הלחצים והציפיות ומתן לגיטימציה לקיומם, כמו גם בחינה מודעת של אותם כוחות ובחירת הדרך הרצויה על ידי האח בעל ההתפתחות התקינה ועל ידי הוריו, תוביל להקלה מסוימת בקרב בני המשפחה. מכאן ההמלצה היא העלאת מודעות המשפחות להשלכות הנרחבות של מגבלת הילד, עד כדי השפעה על יחסי ההורים עם האחים בעלי ההתפתחות התקינה. כמו כן, מתן מענה מקצועי למצוקות האחים הכוללות גם תחומים אלו. בנוסף מומלץ להעמיק ולהבין את הממצאים כפי שיפורט בפרק ההמלצות למחקרי ההמשך.

אנשי מקצוע להם ארצה להציג את התזה:

הורים ואחים לאנשים עם מגבלה שכלית יחד עם אנשים ממקצועות הטיפול הנמצאים במגע עם אוכלוסייה זו.

מגבלות המחקר והמלצות למחקרי המשך

מגבלה מרכזית במחקר זה נבעה מנשירת נבדקים מה שיצר מדגם קטן יחסית. אוכלוסיית המחקר היא אוכלוסייה המתמודדת עם עומס יום יומי ומתקשה להתפנות להשתתפות במחקר. מכיוון שהמחקר דרש השתתפות של זוגות הורה וילד ובדרך כלל הקשר נוצר עם בן משפחה אחד שהתבקש לגייס הורה/ילד, נוצר מצב בו מספר לא מבוטל של נבדקים ענו אך לא ניתן היה להשוות את תשובותיהם עם תשובות בן המשפחה הנוסף שאמור היה להשתתף במחקר. כחיזוק לכך, ניתן לראות כי בעיית הנשירה הופיעה בממדים קטנים משמעותית בקבוצת הביקורת (בקבוצת הניסוי נשרו 8 הורים 9 אחים לאחר שנשלחו אליהם שאלונים לעומת 4 הורים ואח אחד בקבוצת הביקורת). בנוסף לכך, משפחות רבות לבעלי מגבלה לא נענו מלכתחילה לפני הקוראת להשתתפות במחקר. יתכן ודווקא אותן המשפחות בהן חוויית המציאות לצד הילד בעל המגבלה היא קשה ומציפה במיוחד, הן שנעדרו מהמחקר. לא ניתן לדעת האם השתתפות אותה קבוצה שנמנעה מהמחקר היתה עשויה להשפיע על התוצאות בדרך מסוימת.

נוסף על כך, בעיית גודל המדגם התעצמה כאשר נמצא כי תוצאות המחקר משתנות בין אבות לאימהות ועל כן עלה הצורך להפריד את הקבוצות הקטנות ממילא על פי חלוקה מגדרית. בעקבות כך, במחקרי ההמשך נכון יהיה להפריד מראש בין חקר אימהות לחקר אבות. כמו כן, רצוי יהיה לגייס אוכלוסיית מחקר גדולה ומגוונת יותר וכך להגדיל את תוקפו החיצוני של המחקר. התבססות על אוכלוסיית מחקר גדולה תאפשר הבחנה בין משפחות על פי גורמים שעשויים להתערב בהשפעתם, כגון, מגדר האב בעל הלקות, מגדר האם בעל ההתפתחות התקינה וההתאמה ביניהם, גודל המשפחה, סדר הלידה וכו'. זאת כיוון שידוע כי שונות מאפייני המשפחות ושונות מאפייני התסמונות גדולה ומשפיעה על רמת ההסתגלות שלהן (Menke, 1987; Davis & Gavidia-Payne, 2009).

עוד יש לציין כי יתכן וסגנון השאלות הישיר לגבי הציפיות ההוריות הוביל את ההורים לעמדה פחות כנה ולקושי שלהם לדווח על ציפיות גבוהות מילדיהם.

מעבר לכך, יש להעמיק ולהבין את מה שעומד מאחורי תפיסת המסוגלות הגבוהה של אחים לבעלי מגבלה על ידי אימם. עולה השאלה האם אמונה במסוגלות הילד מאפשרת לאם את השקטת מצפונה על חוסר יכולתה להתפנות אליו ורצונה להאמין שהוא מסוגל להסתדר בכוחות עצמו. או שאכן מסוגלות הילד גבוהה אך לא מדווחת על ידי הילד עקב הטיית דיווח עצמי כפי שפורטה לעיל. אפשרות לבחינת השאלה הינה ע"י דיווח חיצוני של מורה בדבר מסוגלותו של האב וראיונות עומק לבחינת תחושות האשמה של ההורים לגבי יכולתם להיות מעורבים ושותפים בהתפתחות ילדיהם בעלי ההתפתחות התקינה. כמו כן, יש לבחון את הפער שנמצא בין תפיסת המסוגלות הגבוהה לציפיות הנמוכות גם מהכיוון של הנמכת ציפיות ההורים על מנת שלא להתאכזב כפי שחווים עם בנם בעל המגבלה.

ביבליוגרפיה

אביאלי, ה'. בנד וינטרשטיין, ט'. ארטן ברגמן, ט'. המשמעות שמעניקים בני משפחה לחווית החיים וההזדקנות עם בן משפחה בוגר עם מוגבלות אינטלקטואלית, אוניברסיטת חיפה, חיפה.

אורתור, ג'. (1982). לאילו גורמים מייחס התלמיד את רמת הישגיו בלימודים. *עיונים בחינוך*, 5-18,

ארליך, ח'. (1980) אתיופיה ואתגר המערב. *זמנים: רבעון להיסטוריה*, 70-80.

בן אריה, א'. וציונית, י'. (2007). שנתון סטטיסטי ילדים מיוחדים בישראל: המועצה הלאומית לשלום הילד, המועצה הלאומית לבריאות הילד ופדיאטריה, משרד הבריאות.

בר, ע' (1999). *הקשר בין המאפיינים האישיותיים "אמון בינאישי" ו"אמפתיה רגשית לבין תפיסת האויב הפלסטיני בקרב בני נוער חילוניים ודתיים בישראל*. (חיבור לשם קבלת התואר "מוסמך האוניברסיטה"). אוניברסיטת תל אביב, תל אביב.

בר-טל, ד'. רביב, ע'. רביב, א'. ובר-טל, י' (1980): תפיסות הסיבתיות של הצלחה ושל כשלון בלימודים, *עיונים בחינוך*, 27, 131-142.

גרנט-פלומין, ר' (1998). *מחוללות עצמית לחוללות האמצעים: השפעת חיזוק החוללות העצמית הכילית של עובדים על ציפיותיהם, הנתם וביצועיהם*. (חיבור לשם קבלת תואר "מוסמך האוניברסיטה"), אוניברסיטת - תל אביב, תל אביב.

וייס, מ' (1991). *אהבה התלויה בדבר - הילד הפגוע בעיני הוריו*. הוצאת ספריית הפועלים.

וינוגרד, מ' (2017). *הסתגלותם החברתית, הרגשית וההתנהגותית של אחים בריאים ללוקים בתסמונת פראדר-וילי בהשוואה לאחים בריאים של הלוקים בתסמונת דאון*. (חיבור לשם קבלת תואר "מוסמך האוניברסיטה"), אוניברסיטת אריאל בשומרון, אריאל.

ורדי, א' (2005). *תרומתם של הערכה עצמית, רמת הדיפרנציאציה של העצמי, תפיסת הדחק במשפחה ותפיסת הטיפול הדיפרנציאלי של ההורים לצמיחה אישית בקרב אחאים לילדים עם/ ללא פיגור שכלי*. (חיבור לשם קבלת התואר "מוסמך האוניברסיטה"). אוניברסיטת בר אילן, רמת גן.

חובב, מ. והוזמי, ב. (2011). *משילוב להשתלבות: אתגרים וצמיחה במעגל החיים*. רעננה: הוצאת רותם ובית איזי שפירא, תשע"א.

טורקל, ל' (2002). **הורים לילדים עם נכויות התפתחותיות : הקשר בין מגדר, דחק הורי ורמת תפקוד הילד להסתגלות הזוגית של ההורים**. (חיבור לשם קבלת התואר "מוסמך האוניברסיטה"). אוניברסיטת חיפה, חיפה.

לוי-שגב, ר. & הרץ-לזרוביץ, ר. (1986). שינוי היחס כלפי הילד המפגר באמצעות ניסוי חינוכי בביה"ס. **חינוך מיוחד ושיקום**, 59-74.

לוי-שיף, ר'; ושולמן, ש'. 1997. "משפחות עם ילד הסובל מנכות התפתחותית: תפקוד הורי, זוגי ומשפחתי". בתוך: דבדבני, א'; חובב, מ'; רימרמן, א'; ורמות, א'. **הורות ונכות התפתחותית בישראל**. עמ' 34-15. האוניברסיטה העברית, ירושלים.

מינץ, ק' (2013). חוללות עצמית של מורים: חוללות עצמית של תלמידים ומה שביניהם. **מוט"ב כעת**, 11, 27-36.

נאון, ד', יפרח, א'. וביץ-מוראי, ש'. (1998). סקר ארצי על ילדי ע נכויות בישראל. ג'וינט מכון ברוקדייל והמוסד לביטוח לאומי.

עמינדב, ח'. (1998). הגדרת הפיגור השכלי. בתוך א'. רימרמן, מ'. חובב, א'. דובדבני, ורמות, א'. **עורכים) נכות התפתחותית ופיגור שכלי בישראל**. הוצאת מאגנס: ירושלים.

פורטוביץ, ד'. ורימרמן, א. (1986). **תגובות של הורי על הולדת ילד נכה**. בתוך קליין-יעקבי, א' (2010). **תחושת הצמיחה האישית והאושר הסובייקטיבי של אימהות לנוכח נכויות התפתחותיות שונות של ילדן - תרומתן של התקשרות, תמיכה חברתית ותחושות אשמה**. (חיבור לשם קבלת התואר "מוסמך אוניברסיטה"). אוניברסיטת בר אילן, רמת גן.

רז, א' (2002). **גישות חינוכיות, ציפיות והתנהגויות תומכות הישגים של ההורים בעיני תלמידים משיגים ותת משיגים**. (חיבור לשם קבלת התואר "מוסמך האוניברסיטה"). אוניברסיטת בר אילן, רמת גן.

קליין-יעקובי, א' (2010). **תחושת הצמיחה האישית והאושר הסובייקטיבי של אימהות לנוכח נכויות התפתחותיות שונות של ילדן - תרומתן של התקשרות, תמיכה חברתית ותחושות אשמה**. (חיבור לשם קבלת התואר "מוסמך האוניברסיטה"). אוניברסיטת בר אילן, רמת גן.

קניג-גורפינקל, א' (2004). **מגדר האח הבריא, סגנון התמודדות שיתופית של ההורים, הערכה עצמית וקבלה של אחאים בריאים את אחיהם בעלי פיגור שכלי**. (חיבור לשם קבלת התואר "מוסמך אוניברסיטה"). אוניברסיטת בר אילן, רמת גן.

שגיא, א., רשף (1984) ציפיות ומעורבות של אבות בטיפול בילד בתוך המשפחה השלמה. *מגמות*, 542-555.

American Association on Mental Retardation (2002). *Mental Retardation-definition, classification and system of support*, 10. Washington , D.C.

Anderson, M. (1993). Unmasking Positive Self-Esteem. *Annual Midwest reading and study skills conference*, 6 (2), 1-2. Kansas City.

Bandura, A. (1977). Self-efficacy: toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review*, 84(2), 191-215.

Bandura, A. (1977). *Social learning theory*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall.

Bandura, A. (1986). *Social foundations of thought and action: A social cognitive theory*. Prentice-Hall, Inc.

Bandler, R., & Grinder, J. (1976). *The structure of magic*, (vol 2). Palo Alto, CA: Science and Behavior Books.

Barnett, D., Clements, M., Kaplan-Estrin, M., & Fialka, J. (2003). Building new dreams: Supporting parents' adaptation to their child with special needs. *Infants & Young Children*, 16(3), 184-200.

Bat-Chava, Y., & Martin, D. (2002). Sibling relationships for deaf children: The impact of child and family characteristics. *Rehabilitation Psychology*, 47(1), 73.

Bayat, M. (2007). Evidence of resilience in families of children with autism. *Journal of intellectual disability Research*, 51(9), 702-714.

Benard, B. (1997). Drawing forth resilience in all our youth. *Reclaiming Children and Youth*, 6(1), 29-32.

Bluebond-Langner, M. (1996). *In the shadow of illness: Parents and siblings of chronically ill child*. Princeton, NJ: Princeton University Press.

Breslau, N., & Prabucki, K. (1987). Siblings of disabled children: Effects of chronic stress in the family. *Archives of General Psychiatry*, 44(12), 1040-1046.

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.

Bronfenbrenner, U. (1986). Ecology of the family as a context for human development: Research perspectives. *Developmental psychology*, 22(6), 723.

Burke, P. (2010). Brothers and Sisters of Disabled Children: The Experience of Disability by Association. . *British Journal of Social Work*, 40(6), 1681-1961

Chen, G., & Gully, S. M. (1997). Specific self-efficacy, general self-efficacy, and self-esteem: Are they distinguishable constructs. *annual meeting of the Academy of Management*, 57, Boston.

Chen, G., Gully, S. M., & Eden, D. (2001). Validation of a new General Self-Efficacy scale. *Organizational Research Methods*. 4(1), 62-82.

Cohen, s., Kamarck, T., & Mermelstein, R., (1983). A Global measure of perceived stress. *Journal of Health and Social Behavior*, 386-396.

Davis K, & Gavidia-Payne, S. (2009). The Impact of child, family and professional support characteristics on the quality of life in families of young children with disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disabilities*, 34(2) 153-162.

Deci, E. L., Schwartz, A. J., Sheinman, L., & Ryan, R. M. (1981). An instrument to assess adults' orientations toward control versus autonomy with children: Reflections on intrinsic motivation and perceived competence. *Journal of educational Psychology*, 73(5), 642.

Derouin, D., & Jessee, P. O. (1996). Impact of chronic illness in childhood: Sibling's perception. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 19, 305-317.

Dobson B., Middleton S. & Beardsworth A. (2001) *the Impact of Childhood Disability on Family Life*. Joseph Rowntree Foundation, York.

Dyson, L., & Fewell, R. R. (1989). The self-concept of siblings of handicapped children: A comparison. *Journal of Early intervention*, 13(3), 230-238.

Faux, S. A. (1993). Siblings of children with chronic physical and cognitive disabilities. *Journal of Pediatric Nursing*, 8, 305-317.

Festinger, L. (1954). A theory of social comparison processes. *Human Relations*, 7(2) 117-120.

Fisman, S., Wolf, L., Ellison, D., & Freeman, T. (2000). A longitudinal study of siblings of children with chronic disabilities. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 45(4), 369-375.

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.

Gamble, W. C., & Woulbroun, E. J. (1993). Measurement considerations in the identification and assessment of stressors and coping strategies. *The effects of mental retardation, disability, and illness on sibling relationships: Research issues and challenges*, 287-319.

Gecas, V., & Schwalbe, M. L. (1986). Parental behavior and adolescent self-esteem. *Journal of Marriage and the Family*, 48, 37-46.

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.

Granat, T., Nordgren, I., Rein, G., & Sonnander, K. (2012). Group intervention for

siblings of children with disabilities: a pilot study in a clinical setting. *Disability and rehabilitation*, 34(1), 69-75.

Green, S. E. (2007). "We're tired, not sad": Benefits and burdens of mothering a child with a disability. *Social Science & Medicine*, 64(1), 150-163.

Grolnick, W. S., & Ryan, R. M. (1989). Parent styles associated with children's self-regulation and competence in school. *Journal of educational psychology*, 81(2), 143.

Hao, L., & Bonstead-Bruns, M. (1998). Parent-Child Differences in Educational Expectations and the Academic Achievement of Immigrant and Native Students. *Sociology of Education*, 71(3), 175–198.

Hannah, M. E., & Midlarsky, E. (1999). Competence and adjustment of siblings of children with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 104(1), 22-37.

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 preschool children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 35, 635-644.

Hastings, R. P., & Brown, T. (2002). Behavior problems of children with autism, parental self-efficacy, and mental health. *Journal Information*, 107(3), 222-232.

Hastings, R. P., & Taunt, H. M. (2002). Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. *American journal on mental retardation*, 107(2), 116-127.

Heiman, T. (2002). Parents of Children With Disabilities: Resilience, Coping, and Future Expectations. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 14(2), 159-171.

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.

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.

Howe, G. W. (1993). Siblings of children with physical disabilities and chronic illnesses: Studies of risk and social ecology. In: *Research on Siblings of Individuals with Mental Retardation, Physical Disabilities, and Chronic Illness, Apr, 1991*. Paul H. Brookes Publishing.

Jacobs, N., & Harvey, D. (2005). Do parents make a difference to children's academic achievement? Differences between parents of higher and lower achieving students. *Educational studies*, 31(4), 431-448.

Kazak, A. E. (1986). Families with physically handicapped children: social ecology and family system. *Family Process*, 25, 265-281.

Larson, S. A., Lakin, K. C., Anderson, L., Kwak Lee, N., Lee, J. H., & Anderson, D. (2001). Prevalence of mental retardation and developmental disabilities: estimates from the 1994/1995 National Health Interview Survey Disability Supplements. *American Journal on Mental Retardation*, 106(3), 231-252.

Mandleco, B., Olsen, S., Dyches, T., & Marshall, E. (2003). The relationship between family and sibling functioning in families raising a child with disability. *Journal of Family Nursing*, 9, 365-396.

Mandleco, B., & Webb, A. E. M. (2015). Sibling perceptions of living with a young person with Down syndrome or autism spectrum disorder: An integrated review. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 20(3), 138-156.

Mascha, K., & Boucher, J. (2006). Preliminary investigation of a qualitative method of examining siblings' experiences of living with a child with ASD. *The British Journal of Development Disabilities*, 52(102), 19-28.

- Menke, E. M. (1987). The impact of a child's chronic illness on school-aged siblings. *Children's Health Care*, 15(3), 132-140.
- Meyers, C. E., & Blacher, J. (1987). Parents' perceptions of schooling for severely handicapped children: Home and family variables. *Exceptional children*, 53(5), 441-449.
- Miller, A. C., Gordon, R. M., Daniele, R. J., & Diller, L. (1992). Stress, appraisal, and coping in mothers of disabled and nondisabled children. *Journal of Pediatric Psychology*, 17(5), 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.
- Moos, R. H., & Moos, B. S. (1994). *Family environment scale manual* (2nd ed.). Palo Alto, CA: Consulting Psychologists Press. In King, J. E., & Cooley, E. L. (1995). Achievement orientation and the impostor phenomenon among college students. *Contemporary Educational Psychology*, 20(3), 304-312.
- Nastasi, D. S. F. (1997). Siblings of children with developmental disabilities: Social competency, behavioral problems, and self-concept characteristics. *The University of Southern Mississippi*. Doi: 58.08.9806496.
- Nixon, C. L., & Cummings, E. M. (1999). Sibling disability and children's reactivity to conflicts involving family members. *Journal of Family Psychology*, 13(2), 274-285.
- O'Brien, I., Duffy, A., & Nicholl, H. (2009). Impact of childhood chronic illnesses on siblings: a literature review. *British Journal of Nursi*, 18, 1358-1365.
- Opperman, S., & Alant, E. (2003). The coping responses of the adolescent siblings of children with severe disabilities. *Disability & Rehabilitation*, 25(9), 441-454.
- Park, C. L., Cohen, L. H., & Murch, R. L. (1996). Assessment and prediction of stress-related growth. *Journal of Personality*, 64, 71-105.

Peer, J. W., & Hillman, S. B. (2014). Stress and resilience for parents of children with intellectual and developmental disabilities: A review of key factors and recommendations for practitioners. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11(2), 92-98.

Poehlmann, J., Clements, M., Abbeduto, L., & Farsad, V. (2005). Family experiences associated with a child's diagnosis of fragile X or Down syndrome: Evidence for disruption and resilience. *Mental retardation*, 43(4), 255-267.

Pitman, E., & Matthey, S. (2004). The SMILES program (simplifying mental illness life enhancement skills) for children with mentally ill parents or sisters and brothers. *American Journal of Orthopsychiatry*, 74(3), 383-388.

Quintero, N., & McIntyre, L. L. (2010). Sibling adjustment and maternal well-being: An examination of families with and without a child with an autism spectrum disorder. *Focus on autism and other developmental disabilities*, 25(1), 37-46.

Risdal, D., & Singer, G. H. (2004). Marital adjustment in parents of children with disabilities: A historical review and meta-analysis. *Research and Practice for Persons with severe disabilities*, 29(2), 95-103.

Robinson, J. L. (1994). Patterns of development in early empathic behavior: Environmental and child constitutional influences. *Social development*, 3(2), 125-146.

Rodrigue, J. R., Geffken, G. R., & Morgan, S. B. (1993). Perceived competence and behavioral adjustment of siblings of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 23(4), 665-674.

Rogers, C. R. (1951). *Client-centered Therapy: Its Current Practice, Implications, and Theory, with Chapters*. Houghton Mifflin.

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.

Rosenberg, M. (1965). *Society and adolescent self image*. Princeton, NJ: Princeton University Press.

Sandler, A. G., & Mistretta, L. A. (1998). Positive adaptation in parents of adults with disabilities. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 33(2), 123-130.

Schaefer, J. A., & Moos, G. H. (1992). *Life crises and personal growth*. In B. N Carpenter (Ed.), *Personal coping: Theory, research and application* (pp.149-170). Westport, CT: Praeger.

Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S. A., Bradley, V. J., Buntinx, W. H., Coulter, D. L., Craig, E. M., & Yeager, M. H. (2010). *Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

Schunk, D. H. (1991). Self-efficacy and academic motivation. *Educational psychologist*, 26 (4), 207-231.

Seligman, M. (Ed.). (1991). *The family with a handicapped child*. Boston: Allyn and Bacon.

Seltzer, M. M., Floyd, F., Song, J., Greenberg, J., & Hong, J. (2011). Midlife and aging parents of adults with intellectual and developmental disabilities: impacts of lifelong parenting. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 116(6), 479-499.

Sharpe, D., & Rossiter, L. (2002). Siblings of children with a chronic illness: a meta analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 27(8), 699-710.

Sherif, M., & Sherif, W. (1967). Attitude as the Individual's Own Categories: The Social Judgement Involved and Attitude Change. *Attitude Ego Involvement and Change*, NY, 105-139.

Shulman, S. (1988). The family of the severely handicapped child: The sibling perspective. *Journal of Family Therapy*, 10(2), 125-134.

Siegel, B. (1996). *The world of the autistic child: Understanding and treating autistic spectrum disorder*. New York: Oxford University Press.

Skotko, B. G., & Levine, S. P. (2006). What the other children are thinking: brothers and sisters of persons with Down syndrome. *American Journal of Medical Genetics Part C: Seminars in Medical Genetics*, 142, (3), 180-186

Skotko, B. G., Levine, S. P., & Goldstein, R. (2011). Having a Brother or Sister With Down Syndrome: Perspectives From Siblings. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 155(10), 2348-2359.

Smith, T., Oliver, M., & Innocenti M. (2001). Parenting stress in families of children with disabilities. *American Journal of Orthopsychiatry*. 71, 257-261.

Shrauger, J. S., & Schoeneman, T. J. (1979). Symbolic interactionist view of self-concept: Through the looking glass darkly. *Psychological Bulletin*, 86(3), 549-573.

Stampoltzis, A., Defingou, G., Antonopoulou, K., Kouvava, S., & Polychronopoulou, S. (2014). Psycho-social characteristics of children and adolescents with siblings on the autistic spectrum. *European Journal of Special Needs Education*, 29(4), 474-490.

Stevenson, D. L., & Baker, D. P. (1987). The family-school relation and the child`s performance. *Child Development*, 58 (5), 1348- 1357.

Stalker, K., & Connors, C. (2004). Children perceptions of their disabled siblings: "She's different but it's normal for us". *Children and Society*, 18(3), 218-300.

Stone, A. (1997). Correspondences among parents, teachers, and students perceptions of adolescents' learning disabilities. *Journal of Learning Disabilities*, 30, 660- 669.

Stoneman, Z., Brody, G. H., Davis, C. H., Crapps, J. M., & Malone, D. M. (1991). Ascribed role relations between children with mental retardation and their younger siblings. *American Journal on Mental Retardation*, 95(5), 537-550.

Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (1996). The Post Traumatic Growth Inventory, Measuring the positive legacy of trauma. *Journal of Traumatic Stress*, 9, 455-471.

Walsh, F. (1996). The concept of family resilience: Crisis and challenge. *Family process*, 35(3), 261-281.

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

Weinger, S. (1992). Perceptions of siblings of mentally retarded children compared with parental perceptions and severity. *University of Illinois at Chicago*. 53.10.9226278.

Williams, P. D., Williams, A. R., Hanson, S., Gruff, C., Ridder, L., Curry, H., & Karlin-Setter, R. (1999). Maternal Mood, Family Functioning, and Perceptions of Social Support, Self-Esteem, and Mood Among.. *Children's Health Care*, 28(4), 297-310.

Williams, P. D., Williams, A. R., Graff, J. C., Hanson, S., Stanton, A., Hafeman, C., & Sanders, S. (2002). Interrelationships among variables affecting well siblings and mothers in families of children with a chronic illness or disability. *Journal of behavioral medicine*, 25(5), 411-424.

Williams, P. D., Williams, A. R., Graff, J. C., Hanson, S., Stanton, A., Hafeman, C., et al. (2003). A community-based intervention for sisters and brothers and parents of children with chronic illness or disability: the ISEE (Intervention for sisters and brothers: Experience and enhancement) study. *The Journal of Paediatrics*, 143(3), 386-393.

Yau, M. K. S., & Li-Tsang, C. W. (1999). Adjustment and adaptation in parents of children with developmental disability in two-parent families: A review of the characteristics and attributes. *The British Journal of Development Disabilities*, 45(88), 38-51.

דף הסבר למשתתף

שלום רב,

הנך מועמד להשתתף במחקר בנושא "ציפיות הורים לבעלי מגבלה שכלית התפתחותית מילדיהם הבריאים".

המחקר נערך בהנחיית ד"ר חיה עמינדב, על ידי רותם סגל, סטודנטית לתואר שני בפסיכולוגיה שיקומית, באוניברסיטת אריאל.

משתתפי המחקר הינם אחים (הסמוכים בסדר הלידה) והורים לנערים בעלי מגבלה שכלית התפתחותית, בני 18-21, וכן אחים והורים לנערים בריאים בני אותו הגיל. כמשתתף במחקר תתבקש למלא מספר שאלונים. השאלונים הינם שאלוני "דיווח עצמי", כלומר, האח/הורה ממלא אותם בעצמו ויכול להיעזר בחוקר בכל שאלה העולה במהלך מילויים. השאלונים בודקים תחומים שונים: ציפיות ההורה מבנו/בתו וציפיות עצמיות של האח בתחום הבין אישי והלימודי וכן תפיסותיו את ציפיות הוריו ממנו בתחומים אלה מילוי השאלונים אורך כ-20 דקות.

השתתפות במחקר יכולה לתרום לעליה במודעות העצמית עבור אלה שישתתפו בו. המחקר יוסיף להבנתנו כיצד אחים לבעלי מגבלה שכלית התפתחותית מסתגלים למצב המשפחתי עקב נכותו של אחיהם. מידע זה יכול להדריך את מאמצינו לעזור להורים ולאחים בהסתגלותם.

בכל מקרה בו תחוש אי נוחות או כי אינך מעוניין להמשיך ולמלא את השאלון, באפשרותך לפרוש ולהפסיק השתתפותך בכל עת בלא שיהיו לכך כל השלכות לגביך.

לאחר איסוף הנתונים לצרכי המחקר, יוקלדו הנתונים למאגר ממוחשב תוך שמירה על אנונימיות וחיסיון. הדבר יבוצע על ידי השמטת שמות המשתתפים ומספרי תעודות הזהות שלהם, והחלפתם בסימון שרירותי על ידי אותיות ו/או מספרים.

כאח/כהורה המשתתף במחקר זה זכותך לסרב להשתתף בו, או לפרוש ממנו בכל שלב, ללא כל תנאי, וללא שהדבר יגרור כל תוצאה.

כמו כן, זכותך לקבל מידע על אודות ממצאי המחקר. לשם קבלת מידע זה וקבלת מידע נוסף לגבי המחקר והתחומים הנחקרים בו ניתן ליצור קשר עם החוקרת:

רותם סגל, טלפון: 055-8823954, דואר אלקטרוני: rotembendor@gmail.com

הנני מצהיר/ה בזה כי אני מבין ומקבל את תנאי ההשתתפות במחקר, ומסכים להשתתף בו מרצוני החופשי.

שם המשתתף/ת במחקר	חתימת המשתתף/ת במחקר	תאריך

שם החוקר/חוקר המשנה שהסביר:	חתימתו	תאריך

□ להורה המשתתף במחקר :

אנא חתום מטה במידה והנך מאשר גישה לחומר האבחון הקיים במשרד הרווחה, המאשש קיומה של מגבלה שכלית התפתחותית אצל הבן/ הבת. (כמובן שהמידע נשאר חסוי ונועד לשמש לאישוש תוקף המחקר).

הנני מאשר גישה לחומר האבחון המצוי בידי משרד הרווחה בנוגע למגבלתו/ה של בני/ בתי .

על החתום . _____

מספר נבדק : תאריך מילוי השאלון :

פרטים דמוגרפיים

אנא מלא/י את הפרטים הבאים ובמקומות המתאימים סמן את התשובה המתאימה ביותר :

שם מלא : _____

מין : 1- זכר 2- נקבה

גיל : _____

מקום מגורים : _____

מספר שנות לימוד : _____

מצב משפחתי : נשוי/אה / גרושה / רווק/ה

דת : יהודי/ מוסלמי/ נוצרי/דרוזי/ אחר- _____

ארץ הלידה : _____

שנת עלייה : _____

ארץ לידת ילדך : _____

גיל הילד/ה בעל המגבלה : _____

מין הילד/ה בעל המגבלה : _____

מהי אבחנת הילד/ה : _____

מספר הילדים : _____

מיקומו/ה של הילד/ה במשפחה ביחס לשאר האחים והאחיות : _____

פרטים להתקשרות :

טלפון : _____

מייל : _____

נספח ג'-

שאלון ציפיות התלמיד בלימודים מעצמו ותפיסת ציפיות הוריו בלימודים

השאלון בודק את הציפיות בלימודים, ענה על השאלות כפי שהנך מצפה מעצמך וכפי שלדעתך ההורים מצפים ממך ביחס לכל מקצוע, לפי הדירוג במספרים.

דרוג התשובות : 10 מצוין
9 טוב מאוד
8 טוב
7 כמעט טוב
6 מספיק
5 מספיק בקושי, פחות מזה.

1. לאילו ציונים הנך מסוגל להגיע, לאילו ציונים הורריך חושבים שהנך מסוגל להגיע?

	אנגלית	מתמטיקה	תנ"ך	ספרות	היסטוריה	ביולוגיה	גיאוגרפיה	לשון	הבעה
ציפיות תלמיד									
ציפיות הורים									

2. לאילו ציונים היית רוצה להגיע, ולאילו ציונים הורריך היו רוצים שתגיע/י?

	אנגלית	מתמטיקה	תנ"ך	ספרות	היסטוריה	ביולוגיה	גיאוגרפיה	לשון	הבעה
ציפיות תלמיד									
ציפיות הורים									

3. מה הוא ציון טוב עבורך ועבור הורריך?

	אנגלית	מתמטיקה	תנ"ך	ספרות	היסטוריה	ביולוגיה	גיאוגרפיה	לשון	הבעה
ציפיות תלמיד									
ציפיות הורים									

4. מה הוא ציון נמוך עבורך ועבור הורריך?

	אנגלית	מתמטיקה	תנ"ך	ספרות	היסטוריה	ביולוגיה	גיאוגרפיה	לשון	הבעה
ציפיות תלמיד									
ציפיות הורים									

									ציפיות הורים
--	--	--	--	--	--	--	--	--	-----------------

נספח ד'-

שאלות נוספות לנבדק:

1. לאיזו רמה לימודית אני שואף להגיע?

1	2	3	4	5
אסיים תיכון	אלמד לימודי תעודה	אלמד תואר ראשון במכללה/ אוניברסיטה	אלמד תואר שני באוניברסיטה	אלמד לימודי דוקטורט

2. לאיזו רמה לימודית אני חושב שאגיע בפועל?

1	2	3	4	5
אסיים תיכון	אלמד לימודי תעודה	אלמד תואר ראשון במכללה/ אוניברסיטה	אלמד תואר שני באוניברסיטה	אלמד לימודי דוקטורט

4. באיזה מקצוע/ תחום את/ה שואף לעסוק?

5. באיזה מקצוע/ תחום אתה חושב שתעסוק בפועל?

נספח ה'-

שאלון ציפיות להורה :

3. לאיזו רמה לימודית אני שואף שילדי יגיע?

1	2	3	4	5
יסיים תיכון	ילמד לימודי תעודה	ילמד תואר ראשון במכללה/אוניברסיטה	ילמד תואר שני באוניברסיטה	ילמד ללימודי דוקטורט

4. לאיזו רמה לימודית אני חושב שילדי יגיע בפועל?

1	2	3	4	5
יסיים תיכון	ילמד לימודי תעודה	ילמד תואר ראשון במכללה/אוניברסיטה	ילמד תואר שני באוניברסיטה	ילמד ללימודי דוקטורט

5. ממתי אתה מחזיק בשאיפות אלה?

1	2	3	4	5
מאז שהילד נולד	מאז שנולד אחיו	כשהבנתי מה הן יכולותיו	בשנים האחרונות	בשנה האחרונה

4. באיזה מקצוע/ תחום אתה שואף שבנד/ בתך יעסקו?

5. באיזה מקצוע/ תחום אתה חושב שבנד/ בתך יעסקו בפועל?

נספח ו'-

שאלון לבחינת מסוגלות עצמית כללית (Chen & Gully 1997)

אנשים שונים מאמינים בדברים שונים על יכולותיהם. לפניך מספר משפטים המתייחסים לאמונות לגבי יכולות שונות.

נא ציין באיזו מידה אתה מסכים שכל משפט מתאר מה שאתה מאמין על יכולתך.

מסכים במידה רבה מאד	מסכים במידה רבה	מסכים במידה בינונית	מסכים במידה מועטה	מסכים במידה מועטה מאד	
5	4	3	2	1	1. אני מאמין שאני יכול להיות יעיל בתפקידים שונים
5	4	3	2	1	2. אני יכול להשיג את מרבית המטרות שהצבתי לעצמי
5	4	3	2	1	3. הכל אפשרי אם באמת אשתדל
5	4	3	2	1	4. כאשר אני ניצב מול משימות קשות, אני בטוח שאוכל לבצען
5	4	3	2	1	5. באופן כללי, אני חושב שאני יכול להשיג את מה שחשוב לי
5	4	3	2	1	6. אני יכול להצליח בכל משימה כאשר אני נחוש בדעתי
5	4	3	2	1	7. אוכל לעמוד באתגרים רבים בהצלחה
5	4	3	2	1	8. אני בטוח שאני יכול לבצע היטב את מרבית המשימות
5	4	3	2	1	9. אני תמיד אוכל למצוא דרך להשיג את מטרותיי, גם אם תהיינה קשות מאד
5	4	3	2	1	10. אני מסוגל לבצע דברים היטב בתנאים קשים מאד
5	4	3	2	1	11. אני בטוח שאני יכול לבצע מטלות רבות בהצלחה
5	4	3	2	1	12. בהשוואה לאנשים אחרים, אני יכול לבצע את רוב המטלות היטב
5	4	3	2	1	13. אני בטוח בעצמי כאשר אני מבצע מטלות חדשות
5	4	3	2	1	14. אפילו כאשר המצב קשה, אני יכול לבצע טוב למדיי

מקרא:

אין שאלות הפוכות. ציון גבוה יותר מעיד על מסוגלות עצמית גבוהה יותר.

נספח ז'-

שאלון לבחינת מסוגלות הילד הנתפסת על ידי ההורה, מבוסס על שאלון לבחינת מסוגלות עצמית כללית (Chen & Gully 1997)

אנשים שונים מאמינים בדברים שונים על יכולותיהם. לפניך מספר משפטים המתייחסים לאמונות לגבי יכולות שונות.

נא ציין באיזו מידה אתה מסכים שכל משפט מתאר מה שאתה מאמין על יכולת בנך/ בתך המשתתפים במחקר (השאלון מנוסח בלשון זכר מתאמי נוחות ומתייחס לבנים ולבנות כאחד).

מסכים במידה רבה מאד	מסכים במידה רבה	מסכים במידה בינונית	מסכים במידה מועטה	מסכים במידה מועטה מאד	
5	4	3	2	1	1. אני מאמין שבני יכול להיות יעיל בתפקידים שונים
5	4	3	2	1	2. בני יכול להשיג את מרבית המטרות שהציב לעצמו
5	4	3	2	1	3. הכל אפשרי אם בני באמת ישתדל
5	4	3	2	1	4. אני בטוח שבני יכול להתמודד עם בעיות קשות
5	4	3	2	1	5. באופן כללי, אני חושב שבני יכול להשיג את מה שחשוב לו
5	4	3	2	1	6. בני יכול להצליח בכל משימה כאשר הוא נחוש בדעתו
5	4	3	2	1	7. בני יוכל לעמוד באתגרים רבים בהצלחה
5	4	3	2	1	8. אני בטוח שבני יכול לבצע היטב את מרבית המשימות
5	4	3	2	1	9. בני תמיד יוכל למצוא דרך להשיג את מטרותיו, גם אם תהיינה קשות מאד
5	4	3	2	1	10. בני מסוגל לבצע דברים היטב בתנאים קשים מאד
5	4	3	2	1	11. אני בטוח שבני יכול לבצע מטלות רבות בהצלחה
5	4	3	2	1	12. בהשוואה לאנשים אחרים, בני יכול לבצע את רוב המטלות היטב
5	4	3	2	1	14. אפילו כאשר המצב קשה, בני יכול לבצע טוב למדיי

נספח ח'

שאלון הערכה עצמית- רוזנברג (1965)

לפניך רשימה של תיאורים, העוסקים בהרגשתך המרכזית אודות עצמך. אנא סמן/י עד כמה את/ה מסכים/ה עם התיאורים המוצגים 1 : = איני מסכים/ה כלל 2 ; = איני מסכים ; 3 = אני קצת מסכים/ה וקצת לא מסכים/ה 4 ; = מסכים 5 ; = מסכים/ה מאוד

		איני מסכים/ה מאוד	איני מסכים/ה	אני קצת מסכים/ה וקצת לא מסכים/ה	מסכים/ה	מסכים/ה מאוד
1	אני מרגיש/ה אדם בעל ערך לפחות ברמה שווה לאחרים.	1	2	3	4	5
2	אני מרגיש/ה שיש לי מספר תכונות חיוביות	1	2	3	4	5
3	בסך הכל אני נוטה להרגיש שאני כשלון	1	2	3	4	5
4	אני מסוגל/ת לעשות דברים באותה צורה טובה כמו רוב האנשים	1	2	3	4	5
5	אני מרגיש/ה שאין לי הרבה דברים שאוכל להתגאות בהם.	1	2	3	4	5
6	יש לי גישה חיובית כלפי עצמי.	1	2	3	4	5
7	בסך הכל אני מרוצה מעצמי.	1	2	3	4	5
8	הייתי רוצה שיהיה לי יותר כבוד לעצמי.	1	2	3	4	5
9	אני בהחלט מרגיש/ה חסר/ת ערך לפעמים.	1	2	3	4	5
10	לפעמים אני חושב/ת שאני לא יוצלח/ת.	1	2	3	4	5

– שאלון אמפתיה רגשית

הנך מתבקש לציין את מידת הסכמתך או אי הסכמתך עם כל אחד מהמשפטים הבאים, קרא היטב כל משפט, חשוב האם אתה מסכים אתו או לא, וסמן את מידת הסכמתך או אי הסכמתך על סולם המספרים המופיע מתחת לכל משפט, לפי האינדקס הבא:

+1 הסכמה קלה	0 ניטרלי	-1 אי הסכמה קלה
+2 הסכמה בינונית		-2 אי הסכמה בינונית
+3 הסכמה חזקה		-3 אי הסכמה חזקה
+4 הסכמה חזקה מאוד		-4 אי הסכמה חזקה מאוד

1. אני נעשה עצוב כשאני רואה אדם זר בודד בקבוצה.

-4 -3 -2 -1 0 +1 +2 +3 +4
!----- מסכים -----! !----ניטרלי----! !----- לא מסכים -----!

2. אנשים מגזימים בהתייחסות לרגשות ולרגישות של חיות.

-4 -3 -2 -1 0 +1 +2 +3 +4
!----- מסכים -----! !----ניטרלי----! !----- לא מסכים -----!

3. לעיתים קרובות אני מתרגז כשאנשים מגלים רגשות חיבה בפני כולם.

-4 -3 -2 -1 0 +1 +2 +3 +4
!----- מסכים -----! !----ניטרלי----! !----- לא מסכים -----!

4. אני מתרגז כשאנשים לא מאושרים מרחמים על עצמם.

-4 -3 -2 -1 0 +1 +2 +3 +4
!----- מסכים -----! !----ניטרלי----! !----- לא מסכים -----!

5. אני נהיה עצבני כאשר אנשים מסביבי נראים עצבניים.

-4 -3 -2 -1 0 +1 +2 +3 +4
!----- מסכים -----! !----ניטרלי----! !----- לא מסכים -----!

6. נראה לי טיפשי שאנשים בוכים מרוב שמחה.

-4 -3 -2 -1 0 +1 +2 +3 +4
!----- מסכים -----! !----ניטרלי----! !----- לא מסכים -----!

7. אני בדרך כלל לוקח ללב בעיות של חבר.

-4 -3 -2 -1 0 +1 +2 +3 +4
!----- מסכים -----! !----ניטרלי----! !----- לא מסכים -----!

8. לפעמים אני מתרגש ממילים של שיר אהבה.

-1 אי הסכמה קלה -2 אי הסכמה בינונית -3 אי הסכמה חזקה -4 אי הסכמה חזקה מאוד				0 ניטרלי				+1 הסכמה קלה +2 הסכמה בינונית +3 הסכמה חזקה +4 הסכמה חזקה מאוד			
---	--	--	--	----------	--	--	--	---	--	--	--

-4 -3 -2 -1 0 +1 +2 +3 +4
!----- מסכים -----! !----ניטרלי----! !----- לא מסכים -----!

9. אני בדרך כלל מאבד שליטה כשאני מביא חדשות רעות לאנשים.

-4 -3 -2 -1 0 +1 +2 +3 +4
!----- מסכים -----! !----ניטרלי----! !----- לא מסכים -----!

10. לאנשים סביבי יש השפעה רבה על מצבי הרוח שלי.

-4 -3 -2 -1 0 +1 +2 +3 +4
!----- מסכים -----! !----ניטרלי----! !----- לא מסכים -----!

11. אנשים שאינם ישראלים הם בד"כ מאופקים ולא רגשניים.

-4 -3 -2 -1 0 +1 +2 +3 +4
!----- מסכים -----! !----ניטרלי----! !----- לא מסכים -----!

12. הייתי מעדיף להיות עובד סוציאלי מאשר לעבוד כפקיד במשרד.

-4 -3 -2 -1 0 +1 +2 +3 +4
!----- מסכים -----! !----ניטרלי----! !----- לא מסכים -----!

13. זה שחבר שלי מתרגש או מתרגז לא גורם לי להרגיש ככה.

-4 -3 -2 -1 0 +1 +2 +3 +4
!----- מסכים -----! !----ניטרלי----! !----- לא מסכים -----!

14. אני אוהב לראות אנשים כשהם פותחים מתנות.

-4 -3 -2 -1 0 +1 +2 +3 +4
!----- מסכים -----! !----ניטרלי----! !----- לא מסכים -----!

15. אנשים בודדים הם קרוב לוודאי לא חברותיים.

-4 -3 -2 -1 0 +1 +2 +3 +4
!----- מסכים -----! !----ניטרלי----! !----- לא מסכים -----!

16. כשאני רואה אנשים בוכים אני מרגיש רע.

-4 -3 -2 -1 0 +1 +2 +3 +4
!----- מסכים -----! !----ניטרלי----! !----- לא מסכים -----!

17. יש שירים שעושים לי מצב רוח טוב.

-4 -3 -2 -1 0 +1 +2 +3 +4
!----- מסכים -----! !----ניטרלי----! !----- לא מסכים -----!

0 ניטרלי	
+1 הסכמה קלה	-1 אי הסכמה קלה
+2 הסכמה בינונית	-2 אי הסכמה בינונית
+3 הסכמה חזקה	-3 אי הסכמה חזקה
+4 הסכמה חזקה מאוד	-4 אי הסכמה חזקה מאוד

18. אני מאוד לוקח ללב מה שמרגישים גיבורים בספר או בסרט

-4 -3 -2 -1 0 +1 +2 +3 +4
!-----! מסכים -----! !-----! ניטרלי-----! !-----! לא מסכים -----! !-----!

19. אני כועס כשאני רואה שמתייחסים למישהו לא יפה.

-4 -3 -2 -1 0 +1 +2 +3 +4
!-----! מסכים -----! !-----! ניטרלי-----! !-----! לא מסכים -----! !-----!

20. אני יכול להישאר רגוע אפילו כשאנשים מסביבי מודאגים.

-4 -3 -2 -1 0 +1 +2 +3 +4
!-----! מסכים -----! !-----! ניטרלי-----! !-----! לא מסכים -----! !-----!

21. כאשר חבר מתחיל לדבר על הבעיות שלו אני מנסה לשנות את נושא השיחה.

-4 -3 -2 -1 0 +1 +2 +3 +4
!-----! מסכים -----! !-----! ניטרלי-----! !-----! לא מסכים -----! !-----!

22. צחוק של מישהו אחר לא 'מדביק' אותי.

-4 -3 -2 -1 0 +1 +2 +3 +4
!-----! מסכים -----! !-----! ניטרלי-----! !-----! לא מסכים -----! !-----!

23. לפעמים בסרטים מצחיק אותי כמה שאנשים מסביבי בוכים.

-4 -3 -2 -1 0 +1 +2 +3 +4
!-----! מסכים -----! !-----! ניטרלי-----! !-----! לא מסכים -----! !-----!

24. אני יכול להחליט החלטות מבלי להיות מושפע מהרגשותיהם של אנשים אחרים.

-4 -3 -2 -1 0 +1 +2 +3 +4
!-----! מסכים -----! !-----! ניטרלי-----! !-----! לא מסכים -----! !-----!

25. אני לא יכול להמשיך להרגיש טוב אם אנשים מסביבי מדוכאים.

-4 -3 -2 -1 0 +1 +2 +3 +4
!-----! מסכים -----! !-----! ניטרלי-----! !-----! לא מסכים -----! !-----!

26. קשה לי להבין איך אנשים מתרגשים כל-כך מדברים מסוימים.

-4 -3 -2 -1 0 +1 +2 +3 +4
!-----! מסכים -----! !-----! ניטרלי-----! !-----! לא מסכים -----! !-----!

0 ניטרלי							
-1 אי הסכמה קלה				+1 הסכמה קלה			
-2 אי הסכמה בינונית				+2 הסכמה בינונית			
-3 אי הסכמה חזקה				+3 הסכמה חזקה			
-4 אי הסכמה חזקה מאוד				+4 הסכמה חזקה מאוד			

27. אני מרגיש מאוד רע כאשר אני רואה חיה סובלת.

-4 -3 -2 -1 0 +1 +2 +3 +4
!-----! לא מסכים !-----! ניטרלי !-----! מסכים !-----!

28. קצת טיפשי לקחת ללב ספר או סרט.

-4 -3 -2 -1 0 +1 +2 +3 +4
!-----! לא מסכים !-----! ניטרלי !-----! מסכים !-----!

29. אני מרגיש רע כשאני רואה אנשים זקנים חסרי אונים (מסכנים).

-4 -3 -2 -1 0 +1 +2 +3 +4
!-----! לא מסכים !-----! ניטרלי !-----! מסכים !-----!

30. אני יותר מתרגז מאשר מרחם כאשר אני רואה מישהו בוכה.

-4 -3 -2 -1 0 +1 +2 +3 +4
!-----! לא מסכים !-----! ניטרלי !-----! מסכים !-----!

31. כשאני רואה סרט, אני מאוד לוקח ללב מה שקורה בו.

-4 -3 -2 -1 0 +1 +2 +3 +4
!-----! לא מסכים !-----! ניטרלי !-----! מסכים !-----!

32. לעיתים קרובות אני מגלה שאני יכול להישאר רגוע למרות ההתרגשות שמסביבי.

-4 -3 -2 -1 0 +1 +2 +3 +4
!-----! לא מסכים !-----! ניטרלי !-----! מסכים !-----!

33. ילדים קטנים בוכים לפעמים בלי סיבה ברורה.

-4 -3 -2 -1 0 +1 +2 +3 +4
!-----! לא מסכים !-----! ניטרלי !-----! מסכים !-----!

שאלון האמפתיה הרגשית הנתפסת על ידי ההורה

על פי היכרותך עם בנך/ בתך, הנך מתבקש לציין את מידת הסכמתך או אי הסכמתך עם כל אחד מהמשפטים הבאים, קרא היטב כל משפט, חשוב האם אתה מסכים אתו או לא, וסמן את מידת הסכמתך או אי הסכמתך על סולם המספרים המופיע מתחת לכל משפט, לפי האינדקס הבא:

+1 הסכמה קלה	0 ניטרלי	-1 אי הסכמה קלה
+2 הסכמה בינונית		-2 אי הסכמה בינונית
+3 הסכמה חזקה		-3 אי הסכמה חזקה
+4 הסכמה חזקה מאוד		-4 אי הסכמה חזקה מאוד

1. בני נעשה עצוב כשהוא רואה אדם זר בודד בקבוצה.

+4 +3 +2 +1 0 -1 -2 -3 -4
-----! מסכים -----! ! -----! ניטרלי -----! ! לא מסכים -----! !

2. לעיתים קרובות בני מתרגז כשאנשים מגלים רגשות חיבה בפני כולם.

+4 +3 +2 +1 0 -1 -2 -3 -4
-----! מסכים -----! ! -----! ניטרלי -----! ! לא מסכים -----! !

3. בני מתרגז כשאנשים לא מאושרים מרחמים על עצמם.

+4 +3 +2 +1 0 -1 -2 -3 -4
-----! מסכים -----! ! -----! ניטרלי -----! ! לא מסכים -----! !

4. בני נהיה עצבני כאשר אנשים מסביבו נראים עצבניים.

+4 +3 +2 +1 0 -1 -2 -3 -4
-----! מסכים -----! ! -----! ניטרלי -----! ! לא מסכים -----! !

5. נראה לבני טיפשי שאנשים בוכים מרוב שמחה.

+4 +3 +2 +1 0 -1 -2 -3 -4
-----! מסכים -----! ! -----! ניטרלי -----! ! לא מסכים -----! !

6. בני בדרך כלל לוקח ללב בעיות של חבר.

+4 +3 +2 +1 0 -1 -2 -3 -4
-----! מסכים -----! ! -----! ניטרלי -----! ! לא מסכים -----! !

7. לפעמים בני מתרגש ממילים של שיר אהבה.

+4 +3 +2 +1 0 -1 -2 -3 -4
-----! מסכים -----! ! -----! ניטרלי -----! ! לא מסכים -----! !

0 ניטרלי	
+1 הסכמה קלה	-1 אי הסכמה קלה
+2 הסכמה בינונית	-2 אי הסכמה בינונית
+3 הסכמה חזקה	-3 אי הסכמה חזקה
+4 הסכמה חזקה מאוד	-4 אי הסכמה חזקה מאוד

8. בני בדרך כלל מאבד שליטה כשמביא חדשות רעות לאנשים.

-4 -3 -2 -1 0 +1 +2 +3 +4
!-----! מסכים -----! !-----! ניטרלי-----! !-----! לא מסכים -----! !-----!

9. לאנשים בסביבתו של בני יש השפעה רבה על מצבי הרוח שלו.

-4 -3 -2 -1 0 +1 +2 +3 +4
!-----! מסכים -----! !-----! ניטרלי-----! !-----! לא מסכים -----! !-----!

10. בני היה מעדיף להיות עובד סוציאלי מאשר לעבוד כפקיד במשרד.

-4 -3 -2 -1 0 +1 +2 +3 +4
!-----! מסכים -----! !-----! ניטרלי-----! !-----! לא מסכים -----! !-----!

11. כשחבר של בני מתרגש או מתרגז זה גורם גם לו להרגיש ככה.

-4 -3 -2 -1 0 +1 +2 +3 +4
!-----! מסכים -----! !-----! ניטרלי-----! !-----! לא מסכים -----! !-----!

12. בני אוהב לראות אנשים כשהם פותחים מתנות.

-4 -3 -2 -1 0 +1 +2 +3 +4
!-----! מסכים -----! !-----! ניטרלי-----! !-----! לא מסכים -----! !-----!

13. בני חושב שאנשים בודדים הם קרוב לוודאי לא חברותיים.

-4 -3 -2 -1 0 +1 +2 +3 +4
!-----! מסכים -----! !-----! ניטרלי-----! !-----! לא מסכים -----! !-----!

14. כשבני רואה אנשים בוכים הוא מרגיש רע.

-4 -3 -2 -1 0 +1 +2 +3 +4
!-----! מסכים -----! !-----! ניטרלי-----! !-----! לא מסכים -----! !-----!

15. יש שירים שעושים לבני מצב רוח טוב.

-4 -3 -2 -1 0 +1 +2 +3 +4
!-----! מסכים -----! !-----! ניטרלי-----! !-----! לא מסכים -----! !-----!

0 ניטרלי	
+1 הסכמה קלה	-1 אי הסכמה קלה
+2 הסכמה בינונית	-2 אי הסכמה בינונית
+3 הסכמה חזקה	-3 אי הסכמה חזקה
+4 הסכמה חזקה מאוד	-4 אי הסכמה חזקה מאוד

16. בני מאוד לוקח ללב מה שמרגישים גיבורים בספר או בסרט

-4 -3 -2 -1 0 +1 +2 +3 +4
!----- מסכים -----! !----ניטרלי----! !----- לא מסכים -----!

17. בני כועס כשרואה שמתייחסים למישהו לא יפה.

-4 -3 -2 -1 0 +1 +2 +3 +4
!----- מסכים -----! !----ניטרלי----! !----- לא מסכים -----!

18. בני יכול להישאר רגוע אפילו כשאנשים מסביבו מודאגים.

-4 -3 -2 -1 0 +1 +2 +3 +4
!----- מסכים -----! !----ניטרלי----! !----- לא מסכים -----!

19. כאשר חבר מתחיל לדבר על הבעיות שלו בני מנסה לשנות את נושא השיחה.

-4 -3 -2 -1 0 +1 +2 +3 +4
!----- מסכים -----! !----ניטרלי----! !----- לא מסכים -----!

20. צחוק של מישהו אחר לא 'מדביק' את בני.

-4 -3 -2 -1 0 +1 +2 +3 +4
!----- מסכים -----! !----ניטרלי----! !----- לא מסכים -----!

21. לפעמים בסרטים מצחיק את בני כמה שאנשים מסביבי בוכים.

-4 -3 -2 -1 0 +1 +2 +3 +4
!----- מסכים -----! !----ניטרלי----! !----- לא מסכים -----!

22. בני יכול להחליט החלטות מבלי להיות מושפע מהרגשותיהם של אנשים אחרים.

-4 -3 -2 -1 0 +1 +2 +3 +4
!----- מסכים -----! !----ניטרלי----! !----- לא מסכים -----!

23. בני לא יכול להמשיך להרגיש טוב אם אנשים מסביבו מדוכאים.

-4 -3 -2 -1 0 +1 +2 +3 +4
!----- מסכים -----! !----ניטרלי----! !----- לא מסכים -----!

24. קשה לבני להבין איך אנשים מתרגשים כל-כך מדברים מסוימים.

-4 -3 -2 -1 0 +1 +2 +3 +4
!----- מסכים -----! !----ניטרלי----! !----- לא מסכים -----!

0 ניטרלי							
-1 אי הסכמה קלה				+1 הסכמה קלה			
-2 אי הסכמה בינונית				+2 הסכמה בינונית			
-3 אי הסכמה חזקה				+3 הסכמה חזקה			
-4 אי הסכמה חזקה מאוד				+4 הסכמה חזקה מאוד			

25. אני מרגיש מאוד רע כאשר אני רואה חיה סובלת.

-4 -3 -2 -1 0 +1 +2 +3 +4
!-----! לא מסכים !-----! ניטרלי-----! מסכים !-----!

26. קצת טיפשי לקחת ללב ספר או סרט.

-4 -3 -2 -1 0 +1 +2 +3 +4
!-----! לא מסכים !-----! ניטרלי-----! מסכים !-----!

27. אני מרגיש רע כשאני רואה אנשים זקנים חסרי אונים (מסכנים).

-4 -3 -2 -1 0 +1 +2 +3 +4
!-----! לא מסכים !-----! ניטרלי-----! מסכים !-----!

28. אני יותר מתרגז מאשר מרחם כאשר אני רואה מישהו בוכה.

-4 -3 -2 -1 0 +1 +2 +3 +4
!-----! לא מסכים !-----! ניטרלי-----! מסכים !-----!

29. כשאני רואה סרט, אני מאוד לוקח ללב מה שקורה בו.

-4 -3 -2 -1 0 +1 +2 +3 +4
!-----! לא מסכים !-----! ניטרלי-----! מסכים !-----!

30. לעיתים קרובות אני מגלה שאני יכול להישאר רגוע למרות ההתרגשות שמסביבי.

-4 -3 -2 -1 0 +1 +2 +3 +4
!-----! לא מסכים !-----! ניטרלי-----! מסכים !-----!

31. ילדים קטנים בוכים לפעמים בלי סיבה ברורה.

-4 -3 -2 -1 0 +1 +2 +3 +4
!-----! לא מסכים !-----! ניטרלי-----! מסכים !-----!

טופס דיווח על תיזה בפסיכולוגיה

שם המנחה: _____ ד"ר חיה עמינדב.

שם הסטודנט: _____ : רותם סגל.

שם המחקר:

____ ציפיות הורים לבעלי מגבלה שכלית התפתחותית מילדיהם הבריאם: בחינת הצורך בפיצוי על אובדן יכולתו של הבן/בת בעל/ת המוגבלות.

1. מטרות המחקר: חשיבות המחקר הינה בהבנת הדינאמיקה המשפחתית בקרב משפחות בהן ישנו ילד בעל מגבלה שכלית התפתחותית. הרחבת הידע בנושא תאפשר התערבות יעילה והגברת המודעות ללחצים וההשפעות בתחומי פיתוח קריירה וחזוק תכונות אישיות מסוימות בקרב אחים לבעלי מגבלה שכלית התפתחותית

2. הליכי המחקר: ישלחו מכתבי הסבר על המחקר למשפחות אליהן נגיע דרך מסגרות החינוך המיוחד והחינוך הרגיל. מקרב 120 אחים שיראו נכונות להשתתף, ויתאימו לתנאי המחקר (סמיכות בסדר הלידה לאח בן ה-18-21) ייאספו נתונים. במידה והאחים הנבחרים למחקר יהיו קטינים, יקבלו גם הוריהם הסבר על המחקר ויחתמו על טפסי הסכמה מדעת. הנבדקים ימלאו את כל שאלוני המחקר בביתם וישלחו את הטפסים אל החוקרת או שזו תאסוף אותם מבית הנבדקים.

3. אוכלוסיית היעד למחקר ואופן גיוס/ זימון המשתתף: אחים שנולדו בסמיכות לאח עם מגבלה שכלית התפתחותית (או לאח בריא בקבוצת הביקורת), שהינו בגילאי 18 עד 21, אל האחים נפנה דרך בתי הספר של האח בעל המגבלה, כאשר אחים אשר יביעו את הסכמתם להשתתף יקבלו שאלונים למילוי בביתם.

4. הערכת הסיכון/ נזק/ אי- נוחות (מכל סוג שהוא, לרבות מבחינה נפשית הצפויים לנחקרים)
א. לא צפוי כל סיכון/ נזק/ אי- נוחות.

5. הערכת התועלת הצפויה לנחקרים / למדע/ לחברה : ברמת החברה: המחקר עשוי להביא להבנה עמוקה יותר של המשמעות והמחירים שמשלמים אותם אחים בריאים בהחלטותיהם. הרחבת הידע בנושא תאפשר התערבות יעילה ובמידת הצורך הפחתת הלחצים וההשפעות העקיפות והישירות בתחומי פיתוח קריירה וחזוק תכונות אישיות מסוימות בקרב אחים בריאים לבעלי המגבלה השכלית. **ברמת הפרט:** עצם ההשתתפות במחקר תעלה את הנושא למודעותם של אותם אחים לבעלי מגבלה שכלית התפתחותית, המודעות עשויה לחזק את הלגיטימציה לבחון ולבחור בדרכים המתאימות לאותם אחים תוך השפעה פחותה של לחצים חיצוניים.

6. האם האמור בחמשת הסעיפים לעיל יוסבר למשתתפים?

האמור לעיל יובא לידיעת המשתתפים באופן תמציתי לפני העברת השאלונים, ראה נספח: דף הסבר למשתתף. הסבר מפורט הכולל את מטרות והשערות המחקר יקבלו המשתתפים המעוניינים לאחר מילוי השאלון, וזאת על מנת למנוע הטיית תשובות המשתתפים בכיוון ההשערות.

7. האם נדרשת הסכמה מדעת בכתב של המשתתפים במחקר/ ניסוי?

כן, מצ"ב.

8. האם יימסר למשתתפים שהם רשאים לא להשתתף בניסוי או לפרוש מהמחקר בכל שלב שירצו?

כן.

9. האם בכוונת החוקר לתת הסבר למשתתפים בתום המחקר/הניסוי?

כן.

10. האם ינקטו אמצעים כדי להבטיח סודיות / חיסוי/ עילום שם הנתונים/ המידע, שיתקבלו מהמחקר/הניסוי לגבי המשתתף ומשתתף?

כן, לאחר איסוף הנתונים לצרכי המחקר, יוקלדו הנתונים למאגר ממוחשב תוך שמירה על אנונימיות וחיסיון. הדבר יבוצע על ידי השמטת שמות המשתתפים ומספרי תעודות הזהות שלהם, והחלפתם בסימון שרירותי על ידי אותיות ו/או מספרים.

11. האם יימסר למשתתפים שהם זכאים, אם רצונם בכך, לקבל מהחוקר דיווח כללי לגבי נתונים/ מידע שיתקבלו מסיכום הנתונים של המחקר/ניסוי?

כן.

טיפול הועדה המחלקתית בהצעה: אושר/לא אושר . תאריך _____

טופס התחייבות לעריכה אתית של עבודת גמר / תזה בפסיכולוגיה

שם המנחה: ד"ר חיה עמינדב.

שם הסטודנט: רותם סגל.

שם המחקר: ציפיות הורים לבעלי מגבלה שכלית התפתחותית מילדיהם הבריאים: בחינת הצורך בפיצוי על אובדן יכולתו של הבן/בת בעל/ת המגבלה.

אני החתום מטה מתחייב לערוך את המחקר בהתאם לעקרונות האתיים של וועדת האתיקה, ונהלים בינלאומיים עדכניים.

אני מתחייב לערוך את המחקר בהתאם לתכנית המחקר המצ"ב, ולפי התנאים שייקבעו באישור למחקר.

אני מצהיר בזאת כי שקלתי את אי-הנוחות הצפויה כנגד התועלת הצפויה למשתתף במחקר זה. לקחתי בחשבון כי הזכויות, הבטיחות וטובתו של המשתתף במחקר יעמדו בפני כשיקולים החשובים ביותר, ויעלו בחשיבותם על כל תועלת למדע או לחברה.

אני מתחייב להסביר למשתתף/ת את מהות המחקר ולוודא שהבין/נה את ההסבר, ולקבל מראש את הסכמתו/ה בכתב של המשתתף/ת.

אני מצהיר כי לא יימנע טיפול נאות מכל משתתף/ת במחקר או מכל אדם, גם אם לא נתן/ה הסכמתו/ה להשתתף.

אני מצהיר כי אני יוזם המחקר.

אני מתחייב בדבר שמירת הסודיות של המידע המזהה את המשתתף במחקר. מידע זה יהיה נגיש לאנשים המוסמכים לכך בלבד.

אני מאשר כי אני מודע לעובדה שמתן האישור לעריכת המחקר אינו משחרר אותי מהאחריות המקצועית המקובלת.

חתימת המנחה/ים: (נא לחתום בחתימה ברורה):

_____ , _____

3. חתימת הסטודנט _____ תאריך: _____

טיפול הוועדה המחלקתית לתואר שני בהצעה: המחקר אושר/ לא אושר, בתאריך: _____

Abstract

The diagnosis of one's child as deviant is experienced as a feeling of loss as well as a mourning of the parents' dreams and hopes for the child they expected. The difficult feelings and the mourning of the parents affect their developmentally standard children, as these children internalize and identify with their parents' distress and are, even, likely to become "emissaries" and attempt to actualize their parents' aspirations and expectations of them, even if such is unspoken and is only covertly expressed. While there exists research on parental coping and sibling coping, there is a dearth of research that examines the implications of a child's mental disability on the relationship between parents and their developmentally standard children. Specifically, the topic of parental expectations from the developmentally standard children in these families is not referenced in research literature.

The research aim is to examine the aforementioned themes by two main aspects. The first aspect is parents expectations, raising the following questions: (a) does parents expect their developmentally standard children to actualize their combined expectations of both types of children due to the disabled child's limitations? (b) will the parents' expectations of their developmentally standard child specifically emphasize higher cognitive functioning, or will it be more general? (c) will the parents expect of their developmentally standard children to be more sensitive to those different, in general, and to their sibling, in particular? The second aspect is the experience of a sibling to a disabled individual, raising the following question: does their life will encourage the development of higher empathic capabilities in siblings to individuals with mental disability when compared to others in the same age group without siblings with disabilities?

In order to measure the aforementioned variables, 128 participants were partitioned into two groups. One group included individuals who have a family member that is with mental disability, and the other group included individuals with no family member with mental disability. In each group there were 25 parent-child pairs as well as some parents and children with no child or parent partner. These unpaired individuals were only included in the analyses that did not engage in comparisons between partners.

Participants completed the following questionnaires: A self-report questionnaire of parental expectations, to examine academic expectations of parents from their children; the Self Efficacy Questionnaire; The Self Esteem Questionnaire; and the Emotional Empathy Scale.

Results show that in contrast to the research hypotheses, there were no differences in parental academic expectations from and parental emotionality towards children of standard development when parents of both mentally disabled and developmentally standard children and parents of only developmentally standard children were compared. It was found that mothers of children with disability perceive their developmentally standard children with higher efficacy, in general, than do mothers of only developmentally standard children. Likewise, it was found that parents of children with mental disability expect their children of standard development to have a higher level of understanding the feelings of someone different (not necessarily with a disability), when compared to parents of only developmentally standard children. In addition, and in contrast to the research hypothesis, there were no differences between the self-efficacy of siblings to an individual with a mental disability and of siblings to only developmentally standard individuals.

Further, results showed that parents perceive their children with more efficacy than the children perceive about themselves. This finding, although hypothesized to only appear in the research group, was apparent across groups. It is important to note that with regards to efficacy, it was hypothesized that siblings to individuals with mental disability will display a lower sense of self efficacy when compared to siblings to only developmentally standard individuals. This was not supported in the research.

This research study is important for understanding the system of expectations and the family climate of siblings to individuals with disability. The research emphasizes another direction of the influence that the mental disability of an individual has on the individual's sibling. This direction is indirect and suggests that the parents' experience colors the way the parents perceive their child of standard development. We assume that if future research separately examines the relevant variables on mothers and on fathers to children of mental disability and conducts such research on large samples, there will be additional differences in the system of expectations and in the way the developmentally standard sibling to a mentally disabled individual is perceived by his/her parents

**The expectations of parents to children with mental-
developmental disability from their healthy children:
Examining the need to compensate for the limitations of
the child with mental-developmental disability.**

Rotem Segal

Supervised by: Dr. Chaia aminadav

Thesis Submitted in partial fulfillment of the
requirements for the Master's Degree
in the Department of Psychology
Ariel 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
2018

קרן שלם/636/2018