



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

אוניברסיטת בר-אילן



תחושת צמיחה בקרב אבות ואמהות לילדים עם פיגור שכלי – השוואה בין משפחות חרדיות ללא חרדיות

טוביאס אורנה

בהנחיית: ד"ר ליאורה פינדלר

עבודת גמר המוגשת כמילוי חלק מהדרישות
לקבלת התואר "מוסמך האוניברסיטה"
במחלקה לעבודה סוציאלית של אוניברסיטת בר אילן



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

2006

קרן שלם/2006/530

תודות

אודה ה' בכל לבב בסוד ישרים ולבב על כל הטוב אשר גמלני ועל שסייעני בכתיבת עבודה זו.

לדד' ליאורה פינדלר,

על ההנחייה, הליווי, ההשקעה, ההערות והארות אשר בלעדיהן עבודה זו לא היתה יוצאת לפועל.

לגילה מילר,

על העידוד, ההקשבה, ההגאות האין סופיות והרצון לסייע בכל עת ובכל זמן עם חיוך רחב ובלב שלם.

ללאה שקל,

חברה יקרה וחשובה שתמכה בעיתות משבר ושמחה, על חברות ללא תנאי ועל נתינה אמיתית שלא במטרה לקבל.

למלי ברקוביץ,

חברה מיוחדת, על השעות הרבות שבילינו יחד על מנת לקדם עבודה זו. על הליווי, התמיכה והדאגה התמידית שלא אפול.

לאוסנת אבוחצירה,

האחת והיחידה, חברה אמיתית ותומכת.

להורים שהשתתפו במחקר,

והקדישו מזמנם היקר, ההתמודדות היומיומית והאמונה שלמרות הקושי ניתן לגדול הובילו לצמיחה של עבודה זו.

לנעמי פלמון מנהלת מחלקת שיקום אשדוד ולעובדות המחלקה,

במיוחד לקרן, לילך, לימור, מירי פסטרנק חנה ואורלי שסייעו עודדו ותמכו לאורך כל הדרך.

למערכת התמיכה הפרטית שלי,

להורי היקרים שגידלוני, לקחת יוזמה, להתנסות, להגשים שאיפות ולכאוב את כאבו של האחר.

לאחיי איציק, יעקב ואילן ולאחותי היחידה והאהובה אילנית על כל מה שלא ניתן לתאר במילים.

To my dear parents-in-law and sisters-in-law for their love and continued moral support.

יותר מכל אני חבה תודה לאישי היקר והמיוחד שעוזר לי לצמוח ולראות את חצי הכוס המלאה, לילדיי שמעון ואיר ומרים הלל, על התמיכה ללא גבולות, סבלנות אין קץ ואהבה גדולה. בזכותם עבודה זו הגיעה לסיומה.

המחקר התבצע בסיוע קרן "שלם" לפיתוח שירותים בקהילה לאנשים עם פיגור שכלי ברשויות המקומיות.

תוכן העניינים

4	תקציר
8	מבוא
34	רציונל המחקר והשערותיו
35	השערות ושאלות המחקר
36	שיטה
44	ממצאים
61	דיון
87	מגבלות המחקר
89	סיכום והשלכות ישומיות של ממצאי המחקר
92	ביבליוגרפיה
125	נספחים
138	Abstract

תקציר

לידתו של ילד עם פיגור שכלי היא חוויה פתאומית קשה לכל המשפחה, וגידולו מהווה מציאות חיים מתמשכת המחייבת את ההורים ובני משפחה אחרים לאמץ דפוסי חיים אשר אינם מוכרים להם ושונים מן הרגיל ומן המקובל בסביבתם. הספרות המקצועית הדנה בדפוסי ההתמודדות של הורים לילד עם פיגור שכלי מתארת דפוסי שונים ומגוונים הכוללים תגובות של אבל, בדידות חברתית, דיכאון ויחסים המאופיינים בעימותים וקונפליקטים. ההתייחסות לילד עם הפיגור השכלי היתה לרוב במונחים של לחץ, עומס רגשי ופיסי המשפיעים על המערכת המשפחתית לאורך כל מעגל החיים. בשנים האחרונות, החלו לבחון את התמודדות המשפחות הללו באופן שונה: מתפיסה הרואה בתהליך ההתמודדות של המשפחה, מצב בלתי נמנע של משבר, לחץ ופתולוגיה, התפתחה תפיסה המכירה בקיומן של דרכים רבות ומגוונות להתמודדות. מדובר לא רק בהתמודדות מסתגלת כי אם בהתמודדות היכולה להוביל לרווח ותועלת. המחקרים העוסקים בתפיסות חיוביות שהתגבשו בקרב הורים לילדים עם פיגור שכלי, הראו תוצאות חיוביות שבאו לידי ביטוי במימדים של צמיחה אישית, יחסים קרובים יותר עם יתר בני המשפחה, הבנה עמוקה לצרכיהם של האחרים ושימת דגש על הרחבת הפעילויות החברתיות. במחקרים עולה כחוט השני כי הורים לילדים עם פיגור שכלי מדווחים לעיתים קרובות כי חווית הולדת ילד עם פיגור שכלי והטיפול בו הפך אותם להיות אנשים טובים יותר ובעלי קשרים אישיים וחברתיים משמעותיים יותר. מחקרים הראו כי גם דת קשורה לצמיחה אישית מאחר והיא מסייעת לאדם למצוא משמעות למשבר, ולכן האדם עשוי למצוא משמעות חיובית לחיית גידול ילד עם פיגור שכלי.

המחקר הנוכחי נועד לבדוק את ההבדלים בין משפחות חרדיות לבין משפחות חילוניות המגדלות ילדים עם פיגור שכלי בתחושת צמיחה, תחושת קוהרנטיות ותמיכה חברתית. כמו כן, המחקר מבקש לבדוק האם ימצאו הבדלים בתחושת הצמיחה בין אבות לבין אימהות. נשאלת השאלה, האם מתוך המשבר, ולצד הקושי הכרוך בגידול ילד עם פיגור שכלי, עשויה המשפחה לחוות תהליך של שינוי חיובי אשר יוביל לתחושת צמיחה? מה תהיה תרומתם של המשתתפים תחושת קוהרנטיות ותמיכה חברתית לתחושת צמיחה?

אוכלוסיית המחקר כללה 58 זוגות הורים לילדים עם פיגור שכלי המגדירים את עצמם כחרדים ו - 42 זוגות הורים לילדים עם פיגור שכלי המגדירים את עצמם כחילוניים. טווח גילאי הילדים נע בין 3-7 שנים. כל הילדים מתגוררים בבתייהם ונמצאים בשעות הבוקר במסגרות לחינוך מיוחד.

במחקר זה נעשה שימוש במספר שאלונים: שאלון קוהרנטיות (Antonovsky, 1987), שאלון

אירועי חיים ספציפיים (Peterson, 1984), שאלון צמיחה אישית ממשבר (Park, Cohen & Murch, 1996) שאלון תמיכה חברתית (Dunst, Trivette & Deal, 1988), ושאלון דמוגרפי הכולל פרטים על ההורים ועל הילד.

מן המחקר הנוכחי עולה כי הורים חרדים דיווחו על תחושת צמיחה גבוהה יותר מהורים חילוניים. מאז שנולד ילדם עם הפיגור השכלי גישתם כלפי החיים השתנתה והם למדו לפתח תקשורת בונה עם סביבתם. כמו כן, הורים חרדים מדווחים על תחושת קוהרנטיות גבוהה יותר מהורים חילוניים הם חשים תחושת ביטחון, חייהם מובנים ועקביים, הם מעריכים את המשאבים העומדים לרשותם כמתאימים להתמודדות עם דרישות החיים ומאמינים כי לחיים יש משמעות וייעוד. בניגוד להשערת המחקר, לא נמצאו הבדלים בין הורים חרדים להורים חילוניים בתמיכה החברתית. בהתייחס להבדלים בין אבות לבין אימהות, נמצא כי אימהות דיווחו על תחושת צמיחה גבוהה יותר בהשוואה לאבות, אולם לא נמצאו הבדלים בין האבות לבין האימהות בתחושת הקוהרנטיות, ובתמיכה החברתית למעט תמיכת ידידים.

בנוגע לקשרים בין המשאב האישי, תחושת קוהרנטיות ובין המשאב החצוני, תמיכה חברתית לבין תחושת הצמיחה עולה כי נמצא בקרב האבות החילוניים ככל שתחושת קוהרנטיות היתה גבוהה יותר כך תחושת הצמיחה בתחום החברתי היתה גבוהה יותר. לעומת זאת בקרב האבות החרדים ככל שתחושת הקוהרנטיות היתה גבוהה יותר תחושת צמיחה בתחום האישי היתה נמוכה יותר. בקשרים בין תחושת צמיחה לבין תמיכה חברתית עולה כי בקרב האבות החילוניים נמצא קשר חיובי בין תמיכת חברים ותמיכה ממקורות פורמליים לבין תחושת צמיחה בתחום החברתי, בקרב האימהות החילוניות ככל שתמיכת החברים היתה גבוהה יותר הן דיווחו על תחושת צמיחה בתחום החברתי. לעומת זאת בקרב האימהות החרדיות ככל שתמיכת ההורים היתה גבוהה הן דיווחו על תחושת צמיחה נמוכה בתחום החברתי.

בנוגע לקשרים בין תחושת צמיחה, תחושת קוהרנטיות ותמיכה חברתית לבין המאפיינים האישיים מחקרנו מצא כי ככל שהנבדקים (אבות ואימהות) מבוגרים יותר הם חשים פחות תמיכה מבן הזוג. בקרב האימהות, ככל שהנבדקות מבוגרות יותר הן חשות תמיכה מחברים וממקורות חיצוניים. כמו כן נמצא, כי ככל שרמת ההשכלה גבוהה יותר תחושת הקוהרנטיות גבוהה יותר והתמיכה ממקורות פורמליים נתפסת כנמוכה יותר. בקרב האבות, ככל שהשכלת האבות גבוהה יותר הם חשים יותר תמיכה מבן הזוג ופחות תמיכה מחברים ובני משפחה. ממצא מעניין נוסף שעולה מעבודת מחקר זו היא כי קיימים הבדלים בין ההורים החרדים לבין ההורים החילוניים בנוגע לקשרים שבין חומרת הנכות של הילד לבין תמיכה חברתית ובין חומרת

הנכות של הילד לבין תחושת צמיחה. בקרב האבות החילוניים והחרדים, ככל שחומרת הנכות גבוהה יותר הם חשים פחות תמיכה מההורים. בקרב האבות החילוניים, ככל שחומרת הנכות של הילד גבוהה יותר הם חשים תמיכה גבוהה יותר מבין הזוג ותמיכה ממקורות פורמליים. בנוגע לתחושת הצמיחה ככל שחומרת הנכות של הילד גבוהה יותר האבות והאימהות החרדים חשים תחושת צמיחה גבוהה יותר (אצל האבות גם במרכיב הדתי ואצל האימהות גם במרכיב האישי). לעומת זאת בקרב ההורים החילוניים ככל שחומרת הנכות של הילד גבוהה יותר תחושת הצמיחה נמוכה יותר.

לבסוף, מחקרנו גם ביקש לבדוק למי מבין המשתתפים תהיה תרומה רבה יותר לתחושת הצמיחה. המחקר הנוכחי מצא כי משתנה הקבוצה (חרדים/חילוניים) תרם מעל לכל לשניים ממרכיבי הצמיחה, הצמיחה בתחום האישי והצמיחה בתחום הדתי. לחומרת הנכות של הילד היתה תרומה משמעותית לצמיחה בתחום הדתי ולצמיחה בתחום האישי בקרב הורים חרדים בלבד.

יחודו של מחקר זה בכך שהוא מבקש לבדוק הבדלים בתחושת צמיחה בין הורים חרדים לילדים עם פיגור שכלי לבין הורים חילוניים לילדים עם פיגור שכלי. כמו כן המחקר בודק לראשונה את ההבדלים בין אימהות לבין אבות המגדלים ילד עם פיגור שכלי בתחושת צמיחה ממשבר.

המחקר הנוכחי עשוי לתרום הן בהיבט התאורטי והן בהיבט המעשי: בהיבט התאורטי נחשפים הגורמים המסייעים לצמיחה לנוכח חווית ההורות לילד עם פיגור שכלי, ואילו בהיבט המעשי המחקר עשוי לשרת את אנשי המקצוע במפגש הטיפולי עם הורים המתמודדים עם גידולו של ילד עם פיגור שכלי על ידי בניית תוכנית טיפולית השמה דגש על הכוחות החיוביים. אנשי המקצוע הבאים במגע טיפולי עם משפחות חרדיות עשויים ללמוד ממחקר זה כי אמונה דתית עשויה להשפיע באופן חיובי על תפיסת האבות והאימהות את הילד עם הפיגור השכלי. במהלך בניית תוכניות טיפול פרטניות וקבוצתיות יחודיות לאוכלוסיה החרדית אנשי המקצוע עשויים לזהות את הכוח הטמון במשפחות אלו, להתאים את עצמם אליהם תוך מתן כבוד לערכיהם ולתפיסת עולמן. אנשי המקצוע

בנוגע להבדלים בין אבות ואימהות לממצאינו תרומה רבה לאנשי המקצוע בתחומי הרווחה. התייחסות שונה אל האבות בהשוואה לאימהות בנוגע להתמודדות בגידולו של ילד עם פיגור שכלי מאפשרת לאנשי המקצוע לגייס את האבות לתהליך הטיפולי. אנשי המקצוע לאורך השנים הקדישו תשומת לב להתמודדות של האימהות והזניחו את התמודדות האבות. במחקר זה נעשה ניסיון לברר את מקומם ואופן התמודדותם של האבות מתוך שאיפה לתת להם במה בתהליך הטיפולי בפרט ובתא המשפחתי בכלל. באופן כזה יוכלו גם האבות לצמוח מתוך המשבר ולא רק

האימהות כפי שנמצא במחקר זה.

אנשי המקצוע אשר ישכילו להבין כי לצד הכאב והקושי ניתן יהיה לחשוף את ההורים לכוחות החיוביים הטמונים בהם כתוצאה מנוכחותו של ילד עם פיגור שכלי עשויים להוביל הורים אלו לצמיחה מתוך הכאב, הקושי והמשבר.

מבוא

המעבר להורות הינו אחד השינויים המשמעותיים והחשובים בחיי המשפחה בכלל ובחיי האדם בפרט. יש הרואים במעבר להורות שלב התפתחותי הגורר בעקבותיו שינויים אישיים, משפחתיים, חברתיים ולעיתים מקצועיים (Michaels & Goldberg, 1988). הורות לילד עם צרכים מיוחדים עלולה לגרום לשינויים רבים נוספים (Mckin, 1987; Roach, Orsmond & Barratt, 1999). לידתו של תינוק עם נכות התפתחותית, עלולה לעורר בקרב בני משפחתו רגשות המלווים בחרדה, דאגה, בושה, תחושות אשם, לחץ נפשי וכאון (פורטוביץ ורימרמן, 1986). משפחות אלה עשויות להתמודד עם קשיים כלכליים, אישיים, זוגיים וחברתיים (פינדלר, 1997). למרות הכאב ולצד הקושי, משפחות רבות מצליחות להתמודד בהצלחה עם חייהן. יתרה מכך, ישנן משפחות המדווחות על שינויים חיוביים שחלו בהם ובבני משפחתם כתוצאה מההורות לילד עם נכות (Scorgie & Sobsey, 2000), שינויים שבסופו של דבר הובילו לצמיחה אישית.

בעקבות ארוע חיים משמעותי והסתגלות לנסיבות חיים חדשות, צמיחה אישית עשויה לבוא לידי ביטוי בשינוי בתפיסת העולם, בשאיפה למשמעות, בהגדרת מטרות וערכים חדשים. מדובר בסוג של התמודדות במצב משבר, שעשוי למנוע השלכות פיסיות קשות, גם אם המשבר אינו קשור ישירות לבריאות (Znoj, 1999). המשאבים הפנימיים והחיצוניים שיש לאדם עשויים לתת מענה לשאלה מי עלול לקרוס תחת העומס ומי עשוי לא רק להתמודד עם המשבר כי אם גם לצמוח ממנו.

מבין המשתנים הפנימיים מושג "תחושת הקוהרנטיות" (sense of coherence) מתייחס למשאב אישיותי, המדגיש את מקומה של הצמיחה האישית אצל האדם (Antonovsky, 1987) ומוגדר כאוריינטציה כללית, המבטאת תחושת ביטחון דינמית ומתמשכת שיש לאדם, בכך שסביבתו הפנימית והחיצונית מובנת, וניתנת לחיזוי ולהסבר (Antonovsky, 1987). אמונה דתית עשויה לשמש משאב נוסף לאדם המתמודד עם לחצים יומיומיים, כמו נוכחות ילד עם פיגור שכלי. אמונה דתית יכולה להשפיע על הערכת האירוע המלחיץ ועל דרכי ההתמודדות אתו (Lazarus & Folkman, 1984). בקרב משפחות חרדיות, ילד עם נכות עשוי להיתפס כשליחות, ולכן לקשיי ההתמודדות יש משמעות של תכלית בחיים (לויפר, 1988). מבין המשתנים החיצוניים, לתמיכה החברתית נודעת תרומה רבה כמנבאת צמיחה. תמיכה חברתית הינה מושג רחב, שכולל, קבלת עזרה ומידע ממקורות פורמליים ולא פורמליים, באמצעות יחסים של האדם עם סביבתו החברתית (Flannery, 1990). תמיכה זו, בשעת לחץ, יכולה לסייע לאדם להגדיר

מחדש את האירוע ולהתמקד בתוצאות חיוביות (Schaefer & Moos, 1992).

המחקר הנוכחי ביקש לבדוק האם קיימים הבדלים בתחושת הצמיחה בין הורים חרדיים לבין הורים חילוניים לילד עם פיגור שכלי, ובין אבות לבין אימהות לילד עם פיגור שכלי במשתנים, תחושת קוהרנטיות ותמיכה חברתית. כשהשאלות הניצבות בפנינו הן האם החוויה בגידול של ילד עם פיגור שכלי יכולה להוביל הורים אלה לתחושות של גדילה וצמיחה אישית. והאם ימצאו הבדלים בין משפחות חרדיות למשפחות חילוניות בתחושת הצמיחה? ומה תרומתם של המשתנים שנסקרו לתחושת צמיחה זו.

פיגור שכלי מהו?

האגודה האמריקאית לפיגור שכלי הגדירה את הפיגור השכלי על פי שלושה קריטריונים: תפקוד אינטלקטואלי כללי נמוך באופן משמעותי לפחות בשתי סטיות תקן מהממוצע באוכלוסיה הכללית. מגבלה בהתנהגות המסתגלת המתקיימת בו זמנית עם מגבלה בשניים או יותר מתחומי המיומנויות ההסתגלותיות, כגון: תקשורת, עזרה עצמית, חיי יום יום, כישורים חברתיים, בריאות, פנאי, תעסוקה ועוד וכמו כן, הפיגור השכלי אמור להתגלות לפני גיל 18 (עמינדב, 1998). בישראל, השירות לאדם המפגר הגדיר אדם עם פיגור שכלי על פי חוק. ההגדרה על פי חוק הסעד (טיפול במפגר תשכ"ט – 1969) - "מפגר" אדם שמחמת חוסר התפתחות או התפתחות לקויה של כושרו השכלי, מוגבלת יכולתו להתנהגות מסתגלת והוא נזקק לטיפול. חוק זה תוקן בשנת 1975 ועל פיו יש צורך בשלושה קריטריונים להגדרת פיגור שכלי: רמת משכל 65 ומטה, רמת תפקוד מתחת לנורמה, איתור הפיגור עד גיל חמש. אף אחד משלושת הקריטריונים כשלעצמו אינו מספיק להגדרת אדם עם פיגור שכלי.

הורות לילד עם נכות כמצב דחק

הורות לילד עם צרכים מיוחדים עשויה להוסיף דרישות ושינויים נוספים על הלחץ הקיים (Gallimore, Bernheimer, & Weisner, 1999; Mckin, 1987; Roach, Orsmond & Barratt, 1999; Dyson, 1997; Fisman et al., 1996). לידתו של תינוק עם נכות התפתחותית, עלולה לעתים לעורר בקרב בני משפחתו לחצים רבים (Hwang, 2001) ורגשות המלווים בחרדה, דאגה, בושה, תחושות אשם ואולי אף אכזבה (היימן, 2001; פורטוביץ ורימרמן, 1986; פזרסטון, 1987). נכות התפתחותית היא מציאות חיים מתמשכת, המכתיבה לעתים למשפחה דפוסי חיים חדשים שאינם מוכרים להם. לידת ילד עם נכות הוגדרה במושגים

של לחץ ומשבר. מהספרות עולה שהורים לילדים עם נכויות עלולים לחוות דיכאון, לחץ נפשי וזוגי יותר מאשר הורים לילדים רגילים (Blacher, Shapiro, Lopez, Diaz, & Fusco, 1997; Breslau, Staruch & Mortimer, 1982; Britner, Morog, Pianta, & Marvin, 2003 ; Browne & Bramston, 1998 ; Dyson, 1997 ; Hoare, Harris, Jackson, & Kerley, 1998; Heller, Markwardt, Rowitz, & Farber, 1994; Veisson, 1999; Warfield, Krauss, Hauser-Cram, Upshur, & Shonkoff, 1999).

אחד המודלים השכיחים בספרות בנושא הלחץ הינו המודל של לזרוס ופולקמן (Lazarus & Folkman, 1984). על-פי מודל זה, לחץ עשוי להיווצר כתוצאה מפער בין דרישות הסביבה לבין הערכת הפרט את משאביו הזמינים ויכולתו להתמודד עם דרישות אלה. תחושת הלחץ עשויה לנבוע מהערכה סוביקטיבית-קוגניטיבית. המשמעות שהאדם מעניק לאירוע נקבעת על ידי האופן שבו הוא מפרש את האירוע ומעצב את תגובתו הרגשית וההתנהגותית. ההערכה הקוגניטיבית מתרחשת באופן מתמשך ובמקביל להתפתחות האירועים עצמם ונחלקת להערכה ראשונית ולהערכה משנית. בהערכה הראשונית, האדם מעריך את המשמעות של האירוע על הרווחה הנפשית (well being) שלו, האדם הנמצא מול הגירוי שואל את עצמו מה משמעות הגירוי בשבילי? בהערכה המשנית האדם מעריך את משאביו ההתמודדות והאפשרויות העומדות בפניו (מה ניתן לעשות).

נוכחותו של ילד עם נכות ובכלל זה פיגור שכלי עשויה להוביל למגוון תגובות בקרב ההורים. עבור הורים מסויימים ההתמודדות תדרוש אירגון מחדש של המערכת המשפחתית כולה, עבור אחרים המצב לא יתפס כמאיים, כי אם כמאורע שידרוש שינויים מינימליים במבנה המשפחה, עבור סוג שלישי של הורים הטיפול בילד עם נכות יתפרש כמצב של אתגר אשר עשוי להוביל להתפתחות אישית בקרב חברי המשפחה (Dohrenwend, 1979; Trute, 1995).

בעבר, לרוב הושם דגש בספרות על הקשיים וההשפעות השליליות של הטיפול בילד עם נכות על משפחתו (Bruce, Schultz, Smyrnios & Schults, 1994; Shapiro & Simonsen, 1994). הטענה היתה כי באופן טבעי המשפחה חווה לסרוגין לאורך החיים, צער כרוני (Olshansky, 1962) כיום, הספרות מתייחסת לשלושה סוגי משבר: משבר השינוי, המשפחה חווה שינוי פתאומי, הנובע מהפער שבין הציפיות והתקוות שהיו בעת ההריון לבין המציאות כהורים לילד עם נכות: משבר ערכי, המבטא את הפער בין הערך של "לאהוב את ילדך בכל מחיר" לבין הערך ש"ילד חייב

להיות התגשמות הציפיות של הוריו. "אולם, ילד עם נכות אינו התגשמות הציפיות של הוריו לכן ההורה עלול להתקשות לאהוב אותו בכל מחיר : משבר המציאות מתרחש לנוכח המציאות החדשה המחייבת את ההורים להוצאות כספיות מיוחדות, ויתור על תוכניות שונות וטיפול יומיומי בילד, אשר עשוי לגרום לשחיקה, ולעייפות פיסית ונפשית (פורטוביץ ורימרמן, 1986) .

משפחות לילדים עם נכויות עלולות להתמודד עם מגוון רחב של קשיים, המתבטאים במספר תחומי חיים (פינדלר, 1997): קשיים במערכת הכלכלית, קשיים במערכת האישית, הזוגית והמשפחתית וקשיים חברתיים.

קשיים במערכת הכלכלית - צרכי הטיפול בילד עם הנכות דורשים לעיתים השקעת משאבים כלכליים, ביניהם רכישת אביזרי שיקום, הוצאות עבור טיפולים פרא רפואיים, התייעצות עם מומחים (לוי-שיף ושולמן, 1998). בנוסף, הכנסת המשפחה עלולה להיפגע, מכיוון שהאם, אשר בדרך כלל מתמסרת לטיפול האינטנסיבי בילדה עלולה להפסיק את עבודתה והנטל הכלכלי יפול על האב (Darling, 1990; Kazak & Christakis, 1994; Mcandrew, 1976; Perrin & Darling, 1990; Kazak & Christakis, 1994; Mcandrew, 1976; Perrin & Darling, 1990; Maclean, 1988; Herman & Tompson, 1995).

קשיים במערכת האישית והמשפחתית – הורה לילד עם נכות עלול לחוש מגוון של רגשות קשים כמו כעס, תחושת שוני, ודימוי עצמי ירוד (Fortier & Wanlass, 1984) תחושות אלה עלולות להשפיע על האדם ועל המשפחה (ארליך, 1986). במערכת הזוגית עלולים להופיע קשיים בתקשורת הבין זוגית ובהתחלקות ברגשות הקשים. ההורים עלולים לשוחח יותר על הבעיות של הילד מאשר על נושאים אחרים, עובדה העלולה להביא להחלשת הקשר הזוגי (לוי שיף, 1986). הם גם עלולים להמנע מלדבר ביניהם על פחדיהם, רגשותיהם וקשייהם לתפקד כהורה וכבן זוג (Featherston, 1980). המערכת הזוגית עלולה להיפגע גם כתוצאה מעומס יתר של הטיפול בילד עם הנכות, חוסר שיויוניות בחלוקת התפקידים והאשמות הדדיות (Goldberg et al., 1990; Kazak & Christakis, 1994). מספר מחקרים שערכו השוואה בין אבות לאימהות לילד עם נכות, מראים כי אימהות לילד עם נכות מדווחות על רמות גבוהות יותר של דחק ומתח בתפקיד ההורי (שטנגר, 1999) ופגיעה ברווחה הנפשית (Hwang & Olsson, 2001) זאת מאחר ורוב הטיפול בילד נופל על האם (Heller, Hsieh & Rowitz, 1997).

Pabst (1995) הקצין וטען, כי תחושות האשמה, הבדידות והיאוש עלולים להוביל להרס הנישואין. עוד הוא טוען, שהטיפול בילד הוא "עבודת פרך" שאינה נגמרת ומעוררת את הדימוי של

סיזיפוס, מה שגורם לכך, שהורים לילדים עם נכויות עלולים לתפוס את חיי נשואיהם כטובים פחות בהשוואה להורים רגילים (מרום, 1994; Friedrich & Friedrich, 1981), האחאים כחלק מהמערכת המשפחתית עלולים אף הם לסבול ממצב הדחק ולחוות תחושות של דחייה, התנהגות מופנמת או מוחצנת וקשיי הסתגלות מנוכחותו של ילד עם נכות (Dubois, Felner & Meares, 1994; Lardieri, Blacher & Swanson, 2000; Nixon & Cummings, 1999; Powell & Gallagher, 1993).

קשיים חברתיים- משפחות לילד עם נכות עלולות לסבול מבידוד חברתי והסתגרות בגלל עומס, אשמה והחשש מהמבוכה העלולה להיווצר במפגשים חברתיים (Korn et al., 1980; Powers, 1993; Wikler, 1983). הבידוד החברתי עלול להתבטא בהימנעות הסביבה מאינטראקציה עם הילד עם הנכות, שכן המפגש של בנם עם ילדים אחרים בני גילו עלול לעורר בהם כאב. הורים אלה מקדישים זמן רב לצרכים ההולכים וגדלים של ילדיהם עובדה אשר עלולה לגרום לצמצום שעות הפנאי של המשפחה ולפגיעה בהזדמנות לשמר או להרחיב את חוג החברים (Florian & Findler, 2001).

הספרות המקצועית הדנה בהורים לילדים עם נכות שמה דגש על קושי, לחץ ואבל (Dyson, 1993; Veisson, 1999), לעומת זאת טוענים חוקרים אחדים כי תהליך האבל שהיה מיוחס להורים לילדים עם נכויות ראוי לבחינה מחודשת. לטענתם, מגמה שלילית זו, מופרזת ועלולה להוליך שולל. (Blacher, 1984; Glidden, 1993; Shonkoff, Hauser-Cram, Krauss, & Upshur, 2000; Scorgie & Sobsey, 1990; Sobsey, 1992).

הורות לילד עם נכות עלולה לדרוש מאמצים מיוחדים, אך בד בבד עדיין ישנן משפחות אשר מצליחות להתמודד עם חייהן. יתרה מכך, ישנן משפחות המדווחות על שינויים חיוביים שחלו בהם ובבני משפחתם כתוצאה מההורות לילד עם הנכות (Scorgie & Sobsey 2000). מתוך האמור לעיל נשאלת השאלה, מה מאפיין את המשפחות שמתמודדות עם ילד עם פיגור שכלי, העשויות לדווח על גדילה וצמיחה ?

צמיחה אישית ממשבר

אירועים קשים בחיי האדם עלולים לעורר מצוקה ריגשית ופיסית, אך בד בבד הם יכולים להוות הזדמנות לצמיחה אישית (Mcmillen, 1999). צמיחה אישית עשויה לבוא לידי ביטוי בשינוי בתפיסת העולם כתוצאה מאירוע חיים משמעותי, שאיפה למשמעות, למטרות ולערכים חדשים

והסתגלות לנסיבות חיים חדשות. מדובר בסוג של התמודדות במצב משברי אשר עשוי למנוע תוצאות פיסיות קשות, גם אם המשבר אינו קשור ישירות לבריאות. השינויים לא תמיד יתרחשו בקלות ועלולים להיות מלווים בסימפטומים של מצוקה ואולי אף בסימנים של דיכאון. אך עם הזמן הם עלולים לחלוף ואז עשוי להתרחש תהליך של הסתגלות, שבסופו של דבר עשוי להוביל לצמיחה (Znoj, 1999).

בספרות המתארת מודלים של לחץ והסתגלות, ישנה התייחסות למרכיבי צמיחה וגדילה. לדוגמה, המודל של Taylor (1983), מתייחס להערכות קוגניטיביות ושם דגש על הערך של נתינת פירוש מחדש לחוויות שליליות. בהמשך לכך מתייחס Antonovsky (1987) לתוצאות חיוביות של אירוע לחץ, כחוויה טבעית ושכיחה, המושפעת מהתפיסה האנדיבידואלית של האדם וכוללת את היכולת להפוך גורמי לחץ לגורמים ניתנים להבנה ובעלי משמעות.

בדומה לאמור לעיל, Schaefer & Moos (1992) דיברו על משברי חיים וצמיחה אישית. קפלן (1964) הגדיר את המונח משבר כחוסר איזון נפשי ופיזי שנגרם ע"י לחצים פנימיים או חיצוניים העלולים לגרום לשינויים התנהגותיים וקוגניטיביים. משברי החיים הם ציוני דרך בהתפתחות האדם וההנחה היא, כי במשבר ובחוויות חיים שליליות טמון פוטנציאל לצמיחה.

המחקר הנוכחי בחר לאמץ את המודל התאורטי של Schaefer & Moos (1992) אשר ציינו ארבעה משתנים שיש ביניהם קשרי גומלין היכולים לגרום לשינוי ולתוצאות חיוביות כתוצאה ממשבר :

תכונות המשבר : חומרת המשבר, פתאומיות המשבר, יכולת הניבוי של האדם את תוצאות האירוע, תחושת השליטה באירוע ומספר האנשים שחוו אותו.

משתנים אישיים : כוללים משתנים דמוגרפים כמו: גיל, מין, מצב סוציו-אקונומי, מזג האדם (טמפרמנט), ביטחון עצמי, גישה פילוסופית או דתית וניסיונות התמודדות עם משברים קודמים. משתנים אלו יכולים לסייע לאדם להגדיר את המשבר ולהעריך כיצד להשתמש במשאבי ההתמודדות הקיימים.

משתנים סביבתיים : כוללים מערכות תמיכה שונות הקשורות לאדם ומשפיעות עליו. מדובר בחברי משפחה, עמיתים לעבודה, חברים והתרבות ממנה האדם בא. משאב סביבתי יכול לסייע לאדם להגדיר מחדש את האירוע ולהתמקד בתוצאות חיוביות.

הערכת המשבר ותגובות התמודדות : הערכה קוגניטיבית מתחלקת לשלושה חלקים : (1) התפיסה האישית והפירוש של האדם את מצב הלחץ ; (2) הערכה שנעשית לאחר מכן ; (3) הפעולה שצריכה

להעשות. תהליך התמודדות קוגניטיבי זה עשוי לסייע לאדם למצוא את האספקטים החיוביים של המשבר, וכך להקטין את הטרומה ולנסות למצוא משמעות לסיטואציה הקשה. לדוגמה, אנשים שחוו אובדן עשויים לנסות למצוא משמעות שתאפשר את הטמעת האובדן לתוך עולם המושגים הקיים שלהם (Janoff-Bulman, 1992; McIntosh, Silver, & Wortman, 1993). ייחוס המשמעות יעשה על ידי הטענה כי המוות נגרם מהתנהגות או מסגנון חיים מסויים, או תוך אמירה כי הכל בידי שמיים ואולי אף תוך נטילת אחריות אישית למוות (Davis & Nolen-Hoeksema, 1998).

Schaefer & Moos (1992) טוענים ששינויים אלה יכולים להתרחש בשלושה מישורים:

שינוי במשאבים האישיים – פיתוח של הבנה קוגניטיבית ואינטלקטואלית, בטחון עצמי, אמפתיה, בגרות, שינויים בערכים בסיסיים ובסידרי עדיפויות.

שינוי במשאבים החברתיים – התפתחות של מערכות יחסים עם חברים ומשפחה המאופיינות ביתר אמון ופיתוח רשת חברתית חדשה. לדוגמה: אנשים שאיבדו אדם יקר להם לעיתים קרובות מדווחים על קשרים טובים יותר עם אחרים ועל איכויות חיים חדשות (Lehman, et al., 1993; Myles & Crandall, 1983; Park & Choen, 1993; Tedeschi & Calhoun, 1996).

מיומנויות התמודדות חדשות – פיתוח מיומנויות התמודדות קוגניטיביות ודרכים לפתרון בעיות, בקשת עזרה ויכולת לצמצם את השפעת המשבר.

בני אדם החווים אירועי לחץ חמורים כגון: שכול, סרטן, גירושין או התקף לב מדווחים על תוצאות חיוביות כגון שיפור בתפיסה העצמית, יכולות התמודדות ויחסים חברתיים. לדוגמה, נשים אשר חוו גירושין, עברו שינוי משמעותי בחייהן מאחר והן נתקלו במשימות חדשות אשר גרמו להן להיות עצמאיות יותר כגון הורות יחידה. חלקן השיגו עבודה במשרה מלאה, הכישורים שהן רכשו גרמו להן לגאווה ולצמיחה (Kohen, 1981). דוגמה נוספת היא נשים חולות סרטן, שהשתתפו בקבוצת תמיכה, דיווחו על קשרים טובים יותר עם בני משפחה ועל כך שהזמן הפך להיות בעל ערך, הן הפכו לאסרטיביות יותר ועשו את אשר הן אוהבות מבלי לרצות אחרים (Spiegel & Yalom, 1978).

טיפולוגיה דומה למודל של Schaefer and Moos (1992) ניתן למצוא במודל של Tedeschi and Calhoun (1995), אשר הטביעו את המונח צמיחה ממשבר שלאחר טראומה (Posttraumatic Growth), טראומה הוגדרה על-ידם כאירוע שלילי הדומה לרעידת אדמה, ומהווה איום לחיים או למטרות חשובות בחיים. החשיפה לאיום עלולה לזעזע את השקפת העולם של האדם ולעורר

רגשות שליליים משמעותיים ומצוקה פיסית המתבטאת בהצפה של רגשות שליליים הכוללים כעס, פחד, אשמה, חרדה, ודיכאון. רגשות אלו יכולים להיות מלווים בתופעות פיזיות כמו כאבי ראש, חוסר תאבון, עייפות ועלולים להוביל למצוקה נפשית. אך יחד עם זאת, תוצאות ההתמודדות עם הטראומה יכולות להיות גם צמיחה אישית (Tedeschi, Park & Calhoun, 1998). לטענתם שינויים לאחר הטראומה יכולים להתרחש בשלושה מישורים:

(1) שינויים באדם – באים לידי ביטוי במשאבים האישיים של האדם כמו גדילה בביטחון האישי. למשל במחקר על חולי סרטן נמצא, כי מרבית הנבדקים תיארו שינויים חיוביים בחייהם, שנבעו כתוצאה מניסיונם עם מחלת הסרטן. הדיווחים כללו הערכת חיים גבוהה יותר, יכולת טובה יותר לבטא חמלה כלפי אחרים, נטיה לעשות דברים מייד במקום לדחות אותם לזמן מאוחר יותר ועליה בבטחון העצמי (Taylor, Lichtman & Wood, 1984).

(2) שינויים במערכות יחסים עם הסביבה – באים לידי ביטוי בחשיפה האישית של האדם הכוללת ביטויים ריגשיים, אמפתיה, השקעה במערכות יחסים בין אישיות ובקשת עזרה. למשל, אימהות שתינוקן אושפז בטיפול נמרץ עקב בעיה בריאותית, דיווחו, כי החוויה גרמה להן לקירבה משפחתית גבוהה יותר ולצמיחה ריגשית (Afflek, Tennen & Gershman 1985).

(3) שינוי בפילוסופיית חיים – באים לידי ביטוי במטרות חיים ברורות יותר, שינוי בסידרי עדיפויות וחיבור למשהו נעלה. ההתמודדות עם האירוע השלילי הוא תהליך פנימי חשיבתי שקורה לאדם. בתהליך זה האדם חוזר למחשבות על הטראומה. מחשבות אלה מלוות אותו בפעילות היומיומית השוטפת. התהליך יכול להיות תהליך בונה ומצמיח אם האדם ימצא לעצמו משמעות לטראומה שעבר ובהמשך ימצא לעצמו מטרות חדשות בחיים. האדם עשוי לעבור גם תהליך של שינוי שעשוי להתרחש במטרות החיים, במחשבות על עצמו, על הסובבים אותו ועל העולם בכלל. באופן תאורטי על מנת ששינויים חיוביים יתרחשו, האירועים חייבים להיות מטרידים דיים כדי לשנות את נקודת ההשקפה של האנשים על עצמם או על העולם. לדוגמא קבלת דו"ח חניה לא יוביל לשינוי בפילוסופיית חיים אך מעורבות בתאונת דרכים עלולה להוביל לשינוי בפילוסופיית החיים של האדם (Mcmillen & Fisher, 1998).

במודל שלהם ציינו Calhoun and Tedeschi (1998) שלושה גורמים שיכולים לסייע לאדם בתהליך הצמיחה:

(1) קווי האופי של האירוע המלחיץ – האירועים יכולים להיות בעלי איום ולעזעז את האדם. הם לרוב לא רצויים ובלתי נשלטים. הם עלולים לנפץ את עולמו המובן והברור של האדם. אירועים

אלה שיכולים להיות קטסטרופלים עשויים ליצור בסופו של דבר צמיחה. Tedeschi & Calhoun (1995) טענו כי שינויים חיוביים יכולים להגרם רק מארועים בעלי קווי אופי מסוימים, למשל להיות מובל למעצר ושריפת בית הן שתי חוויות מלחיצות, המעצר עלול להוביל לבידוד חברתי וליחסים מעורערים עם השכנים, לעומת זאת שריפה יכולה להוביל לתמיכת השכנים והקהילה מאחר והיא מציעה להם הזדמנות לעזור ולסייע.

(2) תכונות אישיות של האדם – תכונות אישיות יכולות להוביל את האדם לשאוב רווחים מהטראומה. למשל, אדם בעל ביטחון עצמי, פתוח, אקטיבי ואופטימי עשוי לצפות לתוצאות חיוביות.

(3) סביבה חברתית – סביבה חברתית יכולה לסייע לאדם על ידי כך שהיא יכולה לחשוף אותו לאנשים נוספים שחוו טראומה. למשל מוות של אדם קרוב יכול לספק לאדם הבנה לכאב של האחר המתמודד עם בעיה דומה, האלטרואיזם שאנשים מפגינים לאחר שעברו משבר יכול להיות תוצאה לעזרה שהם בעצמם קיבלו. אנשים בשלב הזה מעוניינים לגמול טובה על ידי הושטת יד לאחרים הנמצאים במצוקה (Schaefer & Moos, 1992). לטענתם לסביבה החברתית חשיבות עיקרית לתהליך הצמיחה, לכן, ישנה חשיבות עליונה לסוג התמיכה שהסביבה יכולה להציע לאדם ולאנשים שבתוכה.

מחקרים מראים כי אירועי חיים המופיעים בהפתעה ובאופן בלתי צפוי עלולים להשפיע על תחומי חיים רבים. יחד עם זאת, הם עשויים להציב אתגרים שונים בפני האדם המתמודד מולם (Aldwin, 1994; Janoff-Bulman, 1992; Palus, 1993). כפי שהוזכר, הורות לילד עם פיגור שכלי היא חוויה העשויה לטמון בחובה כאב, מתח ריגשי גבוה ודרישות חיים רבות ושונות. אך למרות הנאמר, עדיין ישנן משפחות העשויות לנהל את חייהן באופן אפקטיבי ואף לדווח על שינויים חיוביים וצמיחה אישית מאז לידת ילדם עם הפיגור בשכלי.

צמיחה אישית ממשבר בקרב משפחות לילד עם פיגור שכלי

הספרות העוסקת בהתמודדות הורים לילד עם נכות מודגשים בדרך כלל המשבר, הקשיים ותגובות לחץ שליליות הנלוות לגידול הילד. לאחרונה חלה תפנית בקרב החוקרים ונבדקו כיוונים אחרים כמו האפשרות כי הטיפול בילד עם הנכות עשוי לגרום גם להסתגלות חיובית והשפעות חיוביות על המערכת המשפחתית (Donenberg & Baker 1993; Flaherty & Glidden 2000; Greenberg, Seltzer & Greenley 1993; Haldy & Hanzlik 1990; Judge 1998; Margalit & Ankonina 1991; Sloper, Knussen, Turner & Cunningham, 1991; Trute & Hauch,

Behr, 1988; Behr, Murphy & Behr ועמיתיה של (1988a, 1988b). כך למשל המחקר של Summer, 1992), שחקרו יותר מ-1200 משפחות זיהו תשעה מימדים חיוביים: משאב של שמחה ואהבה, תרומה לכוחות המשפחה, תמריץ לצמיחה אישית, משאב לגאווה ולשיתוף פעולה, דרך ללמידה באמצעות חוויות ואתגרים, מפתח להבנת מטרות החיים, הבנת העתיד ותמריץ לצמיחה בקריירה. אחרים קיבצו את השינויים לשלושה נושאים: צמיחה ברוחניות, צמיחה בהבנה ובסובלנות והשפעה חיובית על המשפחה והקהילה (Stainton & Besser, 1998). מכאן ניתן ללמוד, כי השפעת נוכחותו של ילד עם נכות על משפחתו אינה בהכרח שלילית. ישנן משפחות ששמרו על שליטה בחייהם, וגילו התמודדות והסתגלות מוצלחים (Gallagher, Cross & Scharfman, 1981). במחקר על הורים לילד עם תסמונת דאון, נמצא כי הורים אלה לא היו שונים מהורים לילדים רגילים בתפקוד האישי, הזוגי והמשפחתי (King, Scollon, Ramsey & Williams 2000). המשתתפים במחקר של Stainton and Besser (1998) דיווחו על כך שילדיהם היוו עבורם מקור לשמחה ולהנאה, להערכה מחדש של סדרי העדיפויות בחייהם ובחי בני משפחתם. למשל, הורה דיווח כי מה שעשה את חייו טובים יותר, היתה ההבנה שמה שבאמת חשוב בחיים הוא לא כמה כסף יש לך או היכן אתה גר, כי אם הדאגה והרגישות לאחרים. ההתמודדות עם הילד עם הנכות היתה מקור לאחדות משפחתית, לחיזוק הקשר הזוגי ולצמיחה זוגית. כמו כן, הורים רבים דיווחו על כך שחשו שיפור בהבנה ובסבלנות כלפי הסובבים אותם בכלל ולא רק כלפי ילדם עם הנכות. ההתמודדות היומיומית גרמה להם "להוציא מעצמם את הטוב ביותר". הילד עם הנכות הפך מקור לצמיחה אישית.

גם המחקר של Hasting, Mcdermott and Still (2002) שבדק 41 אימהות לילדים עם פיגור שכלי מצא כי תפיסת האימהות את ילדם עם הנכות כמשאב של שמחה הגשמה עצמית, כוח, לכידות משפחתית, וקירבה היו קשורים באופן חיובי עם אסטרטגיות התמודדות. האימהות התייחסו לילדם כמשאב של צמיחה אישית ובגרות.

בדומה, במחקר שבדק את סיפורן של 150 אימהות לטיניות לילדים עם איחור התפתחותי, נמצא שהאימהות האמינו כי החוויה של ההורות לילד עם נכות גרמה להן להיות אימהות טובות יותר (Skinner, Bailey, Correa, & Rodriguez, 1999). במילים אחרות, ההתייחסות של האימהות בדיווחים היתה לאו דווקא לחלקים הכואבים, הן דיברו גם על שינויים חיוביים משמעותיים שחלו בהן כבני אדם, כהורים וכמשפחה. Gene Stalling (1997), שהיה מאמן בנבחרת כדורגל אולימפית, הוסיף גם שינויים שהתרחשו אצלו בתחום המקצועי. הוא ציין כי הוא הפך להיות

מאמן טוב יותר בזכות בנו עם התסמונת דאון (Scorgie & Sobsey, 2000).

לסיכום, מחקרים מראים כי הורים ציינו אמנם את הקשיים היומיומיים ואת הטיפול הרב הכרוך בגידול ילד עם נכות. יחד עם זאת, הדגש בדיווחים הושם גם על החלקים החיוביים שבהתמודדות משפחתם הפכה להיות מלוכדת, סובלנית ופחות שיפוטית (Affleck & Tennen, 1993; King Scollon, Ramsey & Williams, 2000; Patterson & Leonard, 1994; Skinner, Correa & Roriguez, 1999; Turnbull, Blue-Banning, Behr & Kerns, 1986).

הספרות מציגה משתנים שונים התורמים לצמיחה אישית, ביניהם משתנים חיצוניים ומשתנים פנימיים. מבין המשתנים החיצוניים, **לתמיכה חברתית** נודעת תרומה רבה כמנבאת צמיחה, ומבין המשאבים הפנימיים תחושת **הקוהרנטיות** של אנטונובסקי (1987) מדגישה את מקומה של הצמיחה האישית אצל האדם. גם **הדת** נמצאה כמנבאת צמיחה. מטרת המחקר הנוכחי לבדוק את תרומתם של המשאבים **קוהרנטיות, תמיכה חברתית, ודת**, כמשאבים היכולים לנבא צמיחה ממשבר בקרב אבות ואימהות לילדים עם פיגור שכלי.

תחושת קוהרנטיות

מחקרים מתייחסים אל המשאבים האישיים והחברתיים שיש לאדם כגורמים העשויים להשפיע על התמודדות האדם בעיתות לחץ. בעבר הספרות שמה דגש על הגישה הפתגונית אשר התייחסה לחלקים החולים שבאדם, ולמושג בריאות כהעדר מחלה. גישה זו סיווגה את האדם באופן דיכוטומי כאדם חולה או כאדם שאינו חולה. המודל הפתוגני שנגזר מהמודל הרפואי עורר ביקורת רבה בקרב חוקרים מתחום מדעי החברה. ביניהם אנטונובסקי אשר במסגרת מחקרו אודות משאבי ההתמודדות של האדם פיתח מודל תאורטי, המציע למקם את בני האדם על הרצף של נוחות ואי נוחות ומכוון את הפרט לכיוון הקוטב הבריא שעל הרצף. מודל זה נקרא המודל הסלוטוגני. מודל זה איננו מנוגד למודל הפתוגני כי אם משלים אותו (אנטונובסקי, 1987). הגישה הסלוטוגנית טוענת שאדם חי במצבי לחץ מתמשכים. זאת אומרת, שגם אנשים אשר חיים בסביבה נוחה ומצבם שפיר נחשפים לתאונות, פטירות וטרגדיות אחרות ולמעשה נמצאים בחוסר איזון תמידי, אך השפעתם של מצבי הלחץ ועוצמתם תלויים באופן בו האדם תופס את מצב הלחץ. לכן, יש להתייחס אל האדם באשר הוא אדם ולקדם את החלק הבריא שבו. גישה זו שמה את האדם במרכז ולא את גורמי הלחץ. היא נותנת מקום לאדם הצומח והמשתנה לטובה, אשר תנאי חייו מעמידים בפניו אתגרים חדשים. גישה זו הביאה ללידת המושג "תחושת הקוהרנטיות" (Sense Of Coherence), כמשאב אישיותי מכריע המשפיע על יכולות התמודדות של הפרט.

תחושת קוהרנטיות מוגדרת כאורנטצייה כללית, המבטאת תחושת ביטחון דינמית ומתמשכת שיש לאדם, בכך שסביבתו הפנימית והחיצונית מובנת, ניתנת לחיזוי ולהסבר. המשאבים שעומדים לרשותו הם משאבים זמינים, המסייעים לו להתמודד עם דרישות החיים שהינן מחייבות, ראויות להשקעה ומאתגרות (אנטונובסקי, 1987).

תחושת קוהרנטיות בנויה משלושה מרכיבים עיקריים (אנטונובסקי, 1987). שלושת המרכיבים הם התנהגותיים, רגשיים וקוגניטיביים אשר יש ביניהם קשר הדדי:

1. מובנות - Comprehensability - המידה בה האדם תופס את הגירויים הפנימיים והחיצוניים כמסודרים, עקביים, מובנים וברורים. בניגוד למידע כאוטי, מבולבל, אקראי ומקרי שאין לו הסבר. תחושת מובנות נבנית מחוויות חיים עקביות, מוכרות ושגרתיות. אדם בעל רמת מובנות גבוהה יתפוס את המהלכים בחייו כצפויים מראש ואם הם באים בהפתעה הם ינתנו לפירוש ויהיו בעלי סדר הגיוני.

2. ניהוליות - Manageability – המידה בה האדם מעריך את המשאבים העומדים לרשותו כמתאימים להתמודדות עם דרישות החיים. משאבים אלה יכולים להיות בשליטת האדם או נשלטים ע"י אחרים, בעלי לגיטימציה עבורו ושניתן לבטוח בהם ולסמוך עליהם, כמו בן זוג, חברים, קולגות, אלוקים, ועוד. אדם שיפתח תחושת ניהוליות גבוהה ימנע מלהרגיש קורבן של נסיבות חייו ויטה לא להסתכל על החיים כלא הוגנים. כשמתרחש אירוע בחייו הוא לא ירגיש חסר אונים מולו כי אם יהיה מסוגל להתמודד מולו. עומס יתר בחיים יתפרש על ידי אותו אדם כאתגר ולא כמשבר.

3. משמעותיות - Meaningfulness – המידה בה האדם תופס את הדרישות בחייו כבעלות משמעות. אנטונובסקי התייחס למרכיב זה "כגורם מניע מוטיבציה", הנותן לאדם את התחושה כי לפחות בחלק מהדרישות קיימת מוכנות להשקעה. הוא רואה את עצמו כשותף בתהליך עיצוב גורלו. אדם בעל רמת משמעותיות גבוהה יחוש כי לחיים יש משמעות ויעוד ולכן כאשר יתקל באירוע לא רצוי הוא יחפש לכך משמעות. הדרישות מתפרשות כאתגר יותר מאשר כנטל.

לסיכום, אדם בעל תחושת קוהרנטיות גבוהה, יהיה בעת לחץ בעל מוטיבציה וישאף להתמודד עם המצב (משמעותיות). אדם זה יראה את עצמו כגורם מרכזי בעיצוב גורלו (ניהוליות) ויאמין שהעולם נהיר (מובנות) (אנטונובסקי 1979, 1987).

אנטונובסקי טען כי תחושת הקוהרנטיות מתפתחת ומתעצבת במהלך החיים על סמך הניסיון

המצטבר של האדם, ומתייצבת בדרך כלל בסוף שלב הבגרות הצעירה לקראת גיל שלושים. תחושת קוהרנטיות משקפת את אמונתו הפנימית לגבי יכולתו להתמודד עם המציאות. היא מושפעת ממשתנים כגון מעמד חברתי, השתייכות למקום עבודה מסויים, מוצא עדתי, מבנה משפחה, חינוך וערכים הנגזרים מתרבות, גנטיקה ומגדר.

מחקרים מראים כי תחושת קוהרנטיות מהווה מקור תמיכה פנימי העשוי לנבא התמודדות והסתגלות של הפרט למצבי לחץ (Coffman, Levitt, & Guacci – Franco, 1995) תחושת הקוהרנטיות משמשת לעיתים כמשתנה בלתי תלוי (Margalit, Leyser & Avraham, 1989) ולעיתים כמשתנה תלוי (רעיי, 1991). מחקרנו בחר לבדוק האם וכיצד תחושת הקוהרנטיות עשויה לתרום לצמיחה ממשבר ולכן במחקר זה תחושת קוהרנטיות תשמש כמשתנה בלתי תלוי.

ממחקרים עולה כי תחושת קוהרנטיות מנבאת הסתגלות במצבי לחץ ותורמת לבריאות הנפשית והפיסית של האדם (דרורי, פלוריאן וקרביץ, 1991; Feigin, 1998; Antonovsky, 1993) (Florian & Dangoor, 1994). כמו כן, תחושת קוהרנטיות נמצאה קשורה באופן שלילי לתחושת לחץ אצל חולי סכרת נעורים ולחרדה ודיכאון אצל חולי לב (בראלי, סדן ורובין, 1998; דרורי ופלוריאן, 1998).

במחקר שנערך בשוודיה בקרב 216 הורים לילדים עם נכויות התפתחותיות שכליות ואוטיזם נמצא כי אנשים השונים בתחושת הקוהרנטיות שלהם עלולים להגיב בעת משבר באופן שונה. אדם עם תחושת קוהרנטיות חזקה יהיה מצויד טוב יותר בכלים שיסייעו לו לשמר את בריאותו הפיסית והנפשית. לעומת זאת אדם עם תחושת קוהרנטיות נמוכה יהיה חלש ופגיע יותר ולאירועי החיים יש סיכוי גדול יותר לפגוע בבריאותו. לידה של ילד עם פיגור שכלי יכולה להחשב למצב לחץ אקוטי או למצב לחץ מתמשך. תחושת הקוהרנטיות של ההורה, יכולה לקבוע, האם חוויה זו יכולה להתפרש כחוויה מאיימת לבריאות הפיסית והנפשית של ההורה (Olsson & Hwang, 2002). Olsson and Hwang (2002) מציגים מספר מחקרים שנערכו בקרב אוכלוסיות אחרות אשר מהם ניתן ללמוד בדבר חשיבותה של תחושת הקוהרנטיות על הרווחה הנפשית, בקרב הורים לילדים עם נכות שכלית. מחקרים אלה מדברים על מרכיביה של תחושת הקוהרנטיות שהובילו את הנחקרים לבריאות נפשית. למשל, מתן מידע על הדיאגנוזה של הילד ומצבו ותוכניות התערבות חינוכיות יכולים לתרום לרווחתן הנפשית של אימהות לילדים עם אוטיזם (מובנות). במחקר הנ"ל, הוצע לאימהות כיצד להתמודד עם קשיי ההתנהגות של ילדם ולפתח את יכולת

השליטה שלהם על התנהגותו (ניהוליות). יכולתן להצליח לשלוט על התנהגותו של ילדם הגדילה אצלן את תחושת הרווחה הנפשית (Bristol, Gallagher & Holt, 1993). מחקר גילה כי הורה אשר הצליח לנהל את חייו בצורה חיובית בכך שלקח לעצמו יום חופשי, קיווה לשיפור והטבה במצב בנו, השווה את עצמו לאחרים שהיו במצב גרוע ממנו ושם דגש על החלקים החיוביים בחייו, חש יכולת ניהול ושליטה בחייו (ניהוליות) (Beresford, 1996). כמו גם, היכולת של אימהות להגדיר מחדש את מטרות החיים ולראות את בנם עם הנכות כגמול ופיצוי, שינתה את המשמעות, שהן נתנו לחיים עד כה (משמעותיות) (Tunali & Power, 1993).

Olsson and Hwang (2002), טוענים כי תחושת הקוהרנטיות היא המפתח להבנה, מדוע הורים לילדים עם נכויות חווים מצוקה נפשית. הורה לילד עם נכות שכלית יכול לחוות פגיעה ברמת תחושת הקוהרנטיות ולכן ההורים במחקרם שהיו בעלי רמת קוהרנטיות נמוכה נטו לפתח דיכאון יותר מאשר הורים לילדים בריאים עם רמת קוהרנטיות נמוכה. ממצאים שונים נמצאו במחקר אחר שבדק תחושת קוהרנטיות בקרב אימהות לילדים עם איחור התפתחותי, בהשוואה לאימהות לילדים ללא נכות. שם נמצא כי לא היו הבדלים משמעותיים בין קבוצות האימהות בתחושת הקוהרנטיות. (Salomone, 1997).

בדומה להתייחסות למקורות פנימיים כמו תחושת קוהרנטיות קיימת בספרות גם התייחסות למקורות חיצוניים המשפיעים על התגובות למצבי לחץ משאב חיצוני כזה הוא תמיכה חברתית.

תמיכה חברתית (Social Support)

תמיכה חברתית הינה מערכת יחסים בין-אישית, הכוללת אחד או יותר מהמרכיבים הבאים: התייחסות ריגשית (חיבה, אהבה, אמפתיה, דאגה), הערכה (משוב המחזק את תחושת השליטה והערך העצמי), מידע אודות הסביבה ועזרה אינסטרומנטלית המתבטאת בסיוע חומרי או במתן שירותים (House, 1981).

תמיכה חברתית יכולה לסייע לאדם בשעת לחץ, להגדיר מחדש את האירוע ולהתמקד בתוצאות חיוביות. היא גם יכולה להוות בולם זעזועים ולקדם פיתוח אסטרטגיות התמודדות יעילות יותר. אנשים במשבר עשויים לטפח רשת תמיכה לא פורמלית כמו חברים ושכנים, או להימצא בקשר עם אנשי טיפול או קבוצות תמיכה פורמליות (Schaefer & Moos, 1992).

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

1 המימד הפורמלי לעומת המימד הבלתי פורמלי.

2 המימד המבני לעומת המימד הפונקציונלי.

3 המימד האובייקטיבי לעומת המימד הסובייקטיבי.

4 המימד הישיר לעומת המימד הממתן.

במחקר הנוכחי נתמקד במימד הפורמלי והבלתי פורמלי ובמימד המבני והפונקציונלי

המימד הפורמלי והמימד הבלתי פורמלי

חוקרים מבחינים בין תמיכה חברתית פורמלית ובין תמיכה חברתית בלתי פורמלית. תמיכה חברתית פורמלית כוללת אנשי מקצוע כגון רופאים, עובדים סוציאליים וסוכנויות וארגונים רשמיים כמו בתי חולים. תמיכה זו פועלת במסגרת של חוקים ונוהלים מפורשים, ומותאמת בדרך כלל לרמת הנזקקות של האדם. תמיכה חברתית בלתי פורמלית הנקראת גם מערכת תמיכה טבעית ומהווה את הרשת החברתית האישית של האדם כוללת קרובי משפחה, חברים, שכנים וקבוצות של עזרה עצמית (Dunset, Trivette & Deal, 1988). מערכת התמיכה המשפחתית נקראת גם מערכת תמיכה ראשונית משום שהיא המערכת הראשונה המופיעה בחיי האדם והשפעתה עולה על מערכות תמיכה אחרות. המשפחה תורמת להרגשת הביטחון של האדם ועונה על צרכיו הבסיסיים (איילון, 1983).

שתי מערכות אלו מתוארות כשני מעגלים, שהאדם נמצא במרכזם. המעגל הפנימי מהווה את המערכת התמיכה הבלתי פורמלית והמעגל החיצוני את המערכת התמיכה הפורמלית

(Callaghan, 1993: Norbeck, 1980) . מחקרים מראים, כי במצבי דחק ממושך ישנה העדפה למערכת התמיכה הבלתי פורמלית על פני מערכת התמיכה הפורמלית (Ganster & Bart 1988; Wilcox 1986 : Unger & Power, 1980).

המימד המיבני והמימד הפונקציונלי

המימד המבני – מתייחס לגודל הרשת החברתית של האדם, לצפיפות הרשת ולמגוון הקשרים בין חברי הרשת (Barrera, 1986; House & Kahn, 1985; Wellman & Wortley, 1990). למבנה הרשת יש השפעה קריטית על קביעת סוג העזרה המבוקשת על ידי הפרט (Lin & Westcott, 1991). גודל הרשת החברתית והעובדה שהאדם מרגיש כי במערכת התמיכתית שלו יש על מי לסמוך משפיעים על הרווחה הנפשית שלו (Cohen & Wills, 1985; Lin, Dean & Ensel, 1986; Thoits, 1995).

המימד הפונקציונלי - מתייחס לתכונות הריגשיות, האינסטרומנטיות, והאינפורמטיביות בקבלת התמיכה (Wills, 1985). חוקרים מבחינים בין תמיכה ריגשית לבין תמיכה אינסטרומנטלית. התמיכה הריגשית מתייחסת לביטויי רגשות כמו אהבה, דאגה, תחושת שותפות וסיפוק הצרכים האישיים. התמיכה האינסטרומנטלית מתייחסת לסיוע המוחשי כמו סיוע כספי ועזרה במטלות היומיומיות (Wandersman, Wandersman & Kahn, 1980). אדם המדווח כי בעת מצוקה הוא יכול לקבל מענה ריגשי, אינסטרומנטלי ואינפורמטיבי עשוי לגלות רמות נמוכות של סימפטומים דיכאוניים (Cohen & Wills, 1985; Lin *et al.*, 1986; Thoits, 1995).

תמיכה חברתית בקרב הורים לילדים עם נכויות

תמיכה חברתית הינה משאב התמודדות מרכזי בקרב אימהות לילדים עם נכויות (Dunst, 1984; Kazak & Wilcox, 1994; Trivette & Hanby, 1994). כמו-כן, נמצא כי תמיכה חברתית ממתנת תחושות שליליות בקרב הורים לילדים עם נכויות (Dunn, Burbine, Bowers & Tantleff-Dunn, 2001). למרות הלחצים היומיומיים, דווחו אימהות לילדים עם נכויות שקיבלו תמיכה על כך שהן חוו פחות תופעות סומטיות וסימפטומים דיכאוניים (Gill & Harris, 1991). לעומת זאת נמצא, כי אימהות לילדים עם נכויות בעלות מקורות תמיכה מועטים, דיווחו על קשיים גדולים יותר בטיפול יומיומי בילדם (Hirschfeld & Krulik, 1985) ועל בדידות חברתית

מחקרים שנערכו בקרב הורים לילדים עם מחלות כרוניות הצביעו באופן ברור על העדפת מערכת התמיכה הבלתי פורמליות על פני מערכת התמיכה הפורמלית (Deiner, 1987; Drotar, Crawford & Bush, 1984; Dunst *et al.*, 1988; Kazak & Wilcox, 1984; Rimmerman & Stanger, 1992; Seybold, Fritz & Macphee, 1991). יתרונותיה של מערכת זו באות לידי ביטוי ביעילותה לטווח הארוך ובקשרים האינטימיים הנוצרים (פינדלר, 1997). במחקר אודות בריאות נפשית והסתגלות זוגית בקרב אימהות לילדים עם שיתוק מוחין, נמצא כי רק למערכת הבלתי פורמלית, במקרה זה למערכת המשפחתית, היתה תרומה חיובית לבריאות הנפשית של האם. יחד עם זאת, אצל הורים לילדים עם נכויות ישנה נטיה להשתמש בתמיכה הפורמלית יותר מאשר אצל הורים לילדים ללא נכויות. ההסבר לכך הינו, כי מרגע שבו מאובחן הילד כבעל נכות קיים ליווי של המערכות הפורמליות, קרי רופאים, עובדים סוציאליים, צוות פארא-רפואי ומערכות חינוך. מציאות זו רלוונטית פחות להורים לילדים ללא נכויות (Florian & Findler, 2001). עוד נמצא, כי הורים לילדים עם צרכים מיוחדים אשר העריכו את תחושת העצמה שלהם כגבוהה העריכו גם את תמיכת המשפחה ותמיכת החברים כרבה יותר. הם היו מסוגלים לגייס לצידם את מעגל החברים כמערכת תמיכה ובכך לצאת ממחסום הבדידות בו הם שרויים (חודטוב, 2001).

בתחום התמיכה החברתית במימד המבני: חוקרים העוסקים בתמיכה חברתית בקרב הורים לילדים עם צרכים מיוחדים, מדווחים על רשת חברתית קטנה יותר ועל רמת תמיכה נמוכה יותר (Kazak & Wilcox, 1984). נראה שדרישות הטיפול הגבוהות בילד, בשלבים הראשונים של האבחנה, לא מותירות למשפחה זמן ואנרגיה לפתח מערכת חברתית חזקה לטווח ארוך. בנוסף, הורים אלה עלולים לחוש אי נעימות בחברת מכרים חדשים ולכן הם עשויים להימנע מיצירת קשרים, שעלולים לגרום להם לתחושת מבוכה (פינדלר, 1997; Snowdon, Cameron & Dunham, 1994).

בתחום התמיכה החברתית במימד הפונקציונלי: אימהות לילדים עם נכויות מרגישות צורך בתמיכה ריגשית (Pelletier, Godin, Lepage & Dussault, 1994) ואינסטרומנטלית (Unger & Powell, 1980). במחקר אודות תרומת התמיכה של סבים וסבתות בקרב אמהות לילדים עם נכות פיסית נמצא, כי האימהות העדיפו את תמיכתם הרגשית יותר מאשר את תמיכתם

האינסטרומנטלית, שניתן היה לקנות תמורת תשלום או לקבלה מדמויות אחרות (פינדלר, 1997).

תמיכה חברתית היא אחד הגורמים העשויים לסייע לצמיחה לאחר משבר, תמיכה קהילתית יציבה יכולה לסייע ולהקל בהסתגלות לאחר משבר וכן, מערכות תמיכה פורמליות יכולות לחזק קשרים משפחתיים ולגרום לתוצאות חיוביות ולצמיחה (Schaefer & Moos, 1992).

במודל של Tedeschi et al (1998) המתייחס לצמיחה לאחר טראומה (Posttraumatic growth) נטען כי רשת חברתית עשויה להעלות את הסבירות לצמיחה באמצעות שני מקורות עיקריים: **מקור לעידוד ריגשי** - המערכת החברתית יכולה לספק שחרור והקלה מהטראומה. האדם יכול לחוש שהאחרים דואגים לו והוא בעל ערך בעיניהם. תמיכה חברתית יכולה לסייע לאדם לווסת את הרגשות השליליים ולהתמודד עם המצוקה, על-ידי כך שהיא מקטינה ומדכאת את הרגשות השליליים (Linehan, 1993) ומפנה מקום למחשבה בונה הקשורה לצמיחה מטרואומה.

מקור לרעיונות חדשים - הסביבה החברתית יכולה להוות משאב לאדם על ידי האחרים, שחו טראומה דומה ונותנים לו דוגמא בכך שבחרו דרך חיים בעלת סיפוק בנסיבות החיים לאחר הטראומה.

בקרב הורים לילדים עם נכויות, ניתן למצוא כי הרחבת הרשת החברתית ומעורבות קהילתית יכולים להוביל לצמיחה (Schaefer & Moos, 1992). הורים לילדים עם נכויות בדרך כלל קשורים לאירגונים ולקבוצות בהם פוגשים חברים חדשים ועל ידי כך מרחיבים את הרשת החברתית (Stainton & Besser, 1998).

אמונה דתית הינה משאב אישי נוסף העשוי לסייע לאדם להתמודד עם לחצים יומיומיים כדוגמת ילד עם נכות. על-כן יהיה מעניין לבדוק את תרומתו של משתנה הדת בתהליך של צמיחה בהתמודדות עם גידול ילד עם פיגור שכלי.

דת

המונח "דת" מתייחס לדבקות האדם באמונות, בערכים מסוימים ובקשר של האדם למסגרת דתית הנשענת על חיפוש אחר האלוקות כדרך חיים (Thoresen, 1998) כמו כן היא מוגדרת כדפוס אמונה ממוסד ומסודר, בעלת טקסים ומבנה חברתי הנוצרים על ידי בני האדם על מנת למלא את צרכיהם הרוחניים (Canda, 1999 ; Fitzgerald, 1997). דת מהווה מקור שליטה חיצוני עבור בני האדם ומסייעת בחיזוק הדימוי העצמי של האדם בעומדו בפני איום (Spilka, Hood & Gorsuch, 1985).

אמונה יכולה להשפיע על הערכת האירוע המלחיץ ועל דרכי ההתמודדות אתו. אמונה מחולקת לשתי קטגוריות, אמונה בשליטה עצמית - המתייחסת לאמונת האדם ביכולת שלו לשלוט באירוע, ואמונות קיומיות ספציפיות המאפשרות לאדם למצוא משמעות למצב הדחק (Lazarus & Folkman, 1984). Pargament (1990) וחבריה הרחיבו את המודל של Lazarus & Folkman (1984) וטענו כי משתנה הדת בתהליך ההתמודדות הוא רב-מימדי וכולל אספקטים רבים. הדת יכולה להשפיע על בחירת אסטרטגיות התמודדות ועל הפירוש שהאדם נותן לאירוע. לטענתם, אמונה באל אוהב ואוהד תוביל להתמודדות מוצלחת, ולעומת זאת אמונה באל מעניש עלולה לגרום לתוצאות שליליות (Koenig, Pargament, & Nielsen, 1998; Pargament *et al.*, 1990; Pargament, Koenig & Perez, 2000).

מחקרים מראים כי דת, מנהגים ואמונות, המושתתות על דת, קשורים בשיפור איכות החיים של האדם, ומהווים גורם הממתן השפעות שליליות של אירועי חיים לוחצים (פלג חיזי, 2004). (Burker, Evon, Sedway, & Egan, 2004; Ellison, 1991; Hill & Butter, 1995; Jenkins & Pargament, 1995; Koenig, *et al.*, 1997; Koenig, Pargament, & Nielsen, 1998; Levin & Chatters, 1998; Poston & Turnbull, 2004; Pargament, 1997; do Rozario, 1997) בנוסף, אמונה דתית מפחיתה תחושות של חוסר תקווה ותחושות של אובדן שליטה של האדם על חייו (Koenig, Larson & Larson, 2001).

אחד הזרמים המייצגים פלג מוגדר ומובחן בעם היהודי הוא הזרם החרדי. החברה החרדית מבדילה את עצמה מהחברה החילונית ומהחברה הלאומית-דתית. השפעת האמונה הדתית על הורים לילדים עם נכויות נחקרה רק מעט. כמו כן, לא נמצאו מחקרים שבדקו והשוו תחושת צמיחה בקרב משפחות חרדיות לילדים עם פיגור שכלי לעומת משפחות חילוניות. מחקר זה נועד לבדוק תחושת צמיחה בקרב משפחות חרדיות לילד עם פיגור שכלי, בהשוואה למשפחות חילוניות לילד עם פיגור שכלי.

מאפייניה של משפחה חרדית

לפני שנבחן את החברה החרדית, ובהמשך את המשפחה החרדית, יש להקדים ולציין את "דת ישראל" והשפעתה על היחיד ועל המשפחה. "דת ישראל היא מושג רחב מאוד, אין זו "אמונה באלוקים" בלבד, אלא דרך חיים קיומית על פי התורה והמצוות המדריכות את האדם בכל רגע ורגע מחייו. המצוות קובעות את היחס שבין האדם לבוראו, בין האדם לחברו ובין האדם לעצמו.

מערכת העזרה לזולת, קבלתו, ובכלל מה שנקרא בפי חז"ל: "בין אדם לחברו" תופסת מקום נרחב בספרות המחשבה היהודית" (לויפר, 1988).

המושג "החברה החרדית" מתייחס לחלק מסויים בחברה המבדיל את עצמו בהופעתו החיצונית, באורחות החיים ובהימנעות מחשיפה לתכנים תרבותיים חילוניים. אין הכוונה להתעלמות מהעולם המודרני. החברה החרדית תשתמש במכשור מודרני, כל עוד הוא אינו פוגע במערכת הערכים שלה. למשל, השימוש במחשב או פנייה לרפואה המודרנית. היא לא תשתמש בטלביזיה, שעלולה לטענתם להעביר מסרים שליליים ולסכן את עולם הערכים שלה (שלמה ופרידמן, 1985). החברה החרדית מחולקת לתתי-קבוצות על פי מידת אדיקותם, מנהגיהם ומוצאם התרבותי (Levits, 1979).

אין ספק ש"המשפחה החרדית" מקיימת אורח חיים נבדל ושונה. מדובר במשפחה בעלת ערכים בסיסיים של תורה ומצוות, המהווים בסיס משותף לסבים, להורים, לנכדים ולצאצאים. שלמות המשפחה מהווה ערך עליון, והיא חלק מהמימוש העצמי של האדם (לויפר, 1988).

למשפחה החרדית מספר מאפיינים (לויפר, 1988):

(1) תפקיד האב – לאב מעמד הירארכי ייחודי. הוא אינו נתפס דווקא כמפרנס, אלא כמי "שתורתו אומנותו". ציפיות האשה מבעלה הן שילמד תורה ויוביל את הבית מבחינה חינוכית. הבעל יצפה מאשתו שתהיה יראת שמיים, תקפיד על קיום מצוות, ותחנך את ילדיה לדרך של תורה ומצוות.

(2) מבנה המשפחה – המשפחה החרדית ברובה היא משפחה ברוכת ילדים, כמצווה וכאידיאל. בני הזוג ישקיעו רבות במשפחתיות, הן במסגרת הבית והן במסגרות החינוכיות המתאימות לערכי הבית.

(3) דמות הרב – הרב הוא בעל משמעות רבה לאדם, למשפחה ולקהילה. לרב תפקיד מנהיגותי חינוכי, וטיפול. המשפחה תיוועץ עם הרב בעת משבר ולפני קבלת החלטות משמעותיות. במחקרם של דקל ולייזר (1989) העוסק בילד עם נכות במשפחה החרדית, נמצא כי 78% מההורים התייעצו עם הרב. לטענתם, הרב לא רק נתן את ברכתו למשפחה, כי אם יעץ להורים לפנות לרופא וכיוון אותם למסגרת חינוכית מיוחדת ולקבלת טיפולים עבור ילדם. לזובסקי (1999) מצאה כי התמיכה מהרב הניתנת ללא תנאי, נותנת לאדם תחושות של שייכות, תורמת להרגשת הביטחון, לחיזוק הדימוי העצמי והחברתי ומפחיתה חרדה.

השפעת האמונה הדתית על התמודדות משפחה לילד עם נכות

מחקרים בתחומי בריאות ועבודה סוציאלית מראים כי דת ומנהגים דתיים יכולים לתרום ולסייע להחלמה אצל אנשים עם נכות או עם חולי ממושך (Canda, 2001). (Sevensky, 1981) טוען כי דת משמשת שלוש פונקציות עבור אנשים חולים : הדת מציעה משמעות לחולי, משאבים מעשיים ותקווה.

לאמונה דתית עשויה להיות השפעה ממתנת בתהליך הסתגלות המשפחה לילד עם נכות (Roger-Dulan & Blacher, 1995). במחקר שבו השתתפו 102 הורים לילדים בני שלוש עד חמש שנים עם בעיות התפתחותיות, נמצא כי הדת סיפקה משמעות רבה עבור רבים מההורים (Weisner, Belzer & Stolze, 1991) וסייעה להם להמשיך בחייהם (Able-Boone & Stevens, 1994; Nixon, 1993; Zhang & Bennett, 2001). עבור חלק נכבד מההורים הדת הפכה למקור משמעותי של חיזוק ותמיכה מול האתגרים הרבים שלפניהם בעת גידול ילד עם נכות (Hughes, 1999). (Zea, Quezada & Belgrave, 1994) ציינו כי בקרב משפחות היספניות נמצא שאמונה ברצון האלוהי יכולה להוביל לקבלה חיובית של הנכות. Lane (1992) שחוותה נכות בעצמה כותבת, כי המסע הרוחני הכולל הפניית שאלות לאלוהים ושימוש באמונה על מנת לבנות מחדש את מערכת היחסים עם אלוהים, מאפשר לאנשים "לחיות עם במקום לסבול מ...". במחקר אחר שבדק 124 הורים (62 זוגות הורים) לילדים עם נכות התפתחותית נמצא, כי הדת שימשה משאב אשר סיפק משמעות ותמיכה חברתית ולה חשיבות רבה בחיי הורים אלה. האבות דיווחו על כך שהדת סייעה להם לתת משמעות חיובית לחייהם בתהליך גידולו של ילדם עם הנכות, והיתה לכך השפעה על הלכידות המשפחתית ועל שביעות הרצון מחייהם. האימהות דיווחו כי ככל שהן השתמשו בשירותי הכנסיה וקיבלו תמיכה מהכנסיה, כך שביעות הרצון שלהן מחייהן היתה גבוהה (Blair, 2003).

בקרב משפחות חרדיות נתפס הטיפול בילד עם נכות כשליחות. ההלכה אוסרת על הפלת עובר בעל מום, שכן גם לנפש זו יש מטרה וייעוד - לו, להוריו ולמשפחתו. לקשיים המופיעים בחיים יש סיבה ותכלית (לויפר, 1988). במחקר של Leyser (1994), שבדק את מקורות הלחץ וההתמודדות בקרב משפחות חרדיות לילדים בעלי נכויות נמצא, כי משפחות חרדיות לילדים עם נכויות מצליחות לגייס מקורות התמודדות ותמיכה על מנת להגיע לתפקוד תקין. ההורים דיווחו על מגוון רחב של אמצעי התמודדות, כשהעיקרי ביניהם היה האמונה הדתית ששימשה מקור

לכוח נפשי. חיזוק נוסף לכך נמצא במחקר אחר של לייזר (1995), שבו הדת והתפילה היוו מקור חשוב לחוסן והתחזקות עבור משפחות חרדיות לילדים עם נכויות. עוד נמצא כי הורים דיווחו שהילד עם הנכות הוא פיקדון מיוחד שהם צריכים לדאוג לו ולגרום לו שיהיה שמח ומאושר. אחרים טענו כי זו מתנה משמיים (לנגלבן כהן, 1999).

הדת מהווה גם מקור לתמיכה חברתית, השתייכות לארגון דתי יכולה להרחיב את הרשת החברתית של המשפחה ולהשפיעה על בריאותה הנפשית (Abbott, 1990). מחקרים מראים כי תחושת תמיכה מחברי הכנסיה והשתתפות בפעילויות וטכסים דתיים היו קשורים לתוצאות חיוביות (George, Ellison & Larson, 2002 ; Koenig et al., 1998 ; Pargament *et al.*, 2000). אחת התוצאות של מעורבות דתית היא ההזדמנות לפתח קשרים חברתיים עם מספר רב של אנשים בעלי תפיסת עולם דומה (George et al., 2002).

מחקרים הראו כי דת קשורה לצמיחה אישית, מאחר שהיא מסייעת ליחיד למצוא משמעות למשבר (Park & Cohen, 1993; Park, Cohen & Herb 1990). כאשר יש לאדם אמונה ברורה וקבועה, שממנה הוא יכול לשאוב כוח ושדרכה הוא יכול למצוא היגיון בחוויות ולקבל אותן, הוא עשוי למצוא משמעות חיובית בחוויות חיים שליליות (Antonovsky 1987; Krauss & Seltzer 1993; McIntosh, Silver & Wortman, 1993).

למרות ההסכמה בספרות לגבי האפן היחודי שבו האמונה משפיעה על המשפחה החרדית בעת נוכחות ילד עם פיגור שכלי במשפחה, מטבע הדברים כמו בכל משפחה קיימים הבדלים בדבר תפיסת האימהות לתפיסת האבות באשר לדרכי ההתמודדות עם תהליך גידולו של ילד עם פיגור שכלי. לכן מתוך כך עולה השאלה האם ימצאו הבדלים בין אבות לאימהות במשתני המחקר הנוכחי ?.

הבדלים בין אבות לבין אימהות לילד עם פיגור שכלי בתחושת הצמיחה, בתחושת קוהרנטיות ותמיכה חברתית

מחקר זה בחר לעסוק בהבדלים בין אבות לבין אימהות לילד עם פיגור שכלי בתחושת הצמיחה, בתחושת הקוהרנטיות ובתמיכה החברתית כשהשאלה הניצבת בפנינו היא האם ימצאו הבדלים בין אבות לבין האימהות במשתנים אלה ? במחקרים שנערכו על משפחות של ילדים עם נכויות בכלל וילדים עם פיגור שכלי בפרט, נראה כי האבות הוזנחו מעט. מרבית המחקרים הבוחנים את המשאבים הפנימיים והמשאבים החיצוניים ביחסם ובהתמודדות עם גידולו של ילד עם פיגור שכלי, מתמקדים בעיקר באימהות. אימהות מהוות באופן מסורתי מטפלות עיקריות בילדים ומשום כך הן נחשבו כנגישות יותר למחקר, בעשורים האחרונים חלו שינויים בחברה המערבית ביניהם, יציאתן של הנשים לשוק העבודה אשר הביאו עימם גם שינויים בתפקידי ההורים. ואכן בשני העשורים האחרונים החלו לבחון את השינוי בתפקיד האב בהתמודדות בתהליך גידולו של ילד עם פיגור שכלי וכן את החשיבות והמשמעות של השינוי.

גידולו של ילד עם פיגור שכלי משפיע על האב ועל האם גם יחד, אך ניתן למצוא הבדלים בין האבות ובין האימהות בחלוקת התפקידים, בחלוקת העומס, בתפיסת הילד עם הפיגור ובדרכי ההתמודדות וההסתגלות (Roach, Orsmond & Barratt, 1999; Crowely & Taylor, 1994;). (Goldberg, Marcovitch, Macgregor & Lojkasek, 1986; Heller, Hsieh & Rowitz, 1997). מחקרים מראים כי גברים ונשים מתייחסים באופן שונה לתפקיד ההורי, הגבר בדרך כלל מתייחס לנישואין, להורות ולקריירה כמקדמים את בריאותו הנפשית (Boger, Delongis,) (Keesler & Wethington, 1990) ולעיתים קרובות מצופה ממנו להיות הורה משני. ההורות אינה גובה ממנו אנרגיות ומשאבים להתמודדות ותחום הקריירה בדרך כלל נשאר אצלו ללא שינוי (יקותיאלי, 1990). לעומתו, האישה חשה לעיתים קרובות קונפליקט בתפקידה ותופסת זאת כמעמסה (Lamb & Michal, 1999; Noor, 2002). מחד היא עשויה להעריך את ההורות כאתגר גדול יותר מבעלה ולחוות את היעדר של הטיפול בילד, גידולו והקשר עימו באופן ממשי ויומיומי (יקותיאלי, 1990). היא עדיין נתפסת בדרך כלל כאחראית עיקרית לטיפול בילדים למרות זאת היא עלולה להתמודד עם רגשות שלילים יותר ממנו (Larossa, 1986) מאחר שהיא מתמודדת עם האימהות במשך רוב שעות היום, ולכן היא עלולה לחוש אחריות רבה יותר לשלום הילד, להקריב יותר למען האימהות ובכך להיות חשופה יותר לפגיעות בערך העצמי כשתפקודה כאם לא מצליח (יקותיאלי, 1990).

לעומת זאת במחקר, שבדק דפוסי אבהות ואימהות ביחס לטיפול בתינוקם בשנתו הראשונה, נמצא כי האבות כמו האימהות היו מסוגלים להפגין מעורבות רגשית עם ילדם. אומנם, בעוד שהם בילו את הזמן בקריאה ובצפייה בטלוויזיה האימהות הפגינו יותר ביטויים רגשיים, אך עם הזמן ההבדלים פחתו והיה דימיון בין האבות לבין האימהות בגישה החיובית לילד ובדרך המשחק (Belsky, Gilstrap & Rovine, 1984).

גם בתחום של קבלת תמיכה נמצאו הבדלים בין גברים לבין נשים, נשים עשויות להשען על קשרים חברתיים חזקים בעיקר חברים וקרובי משפחה, הן מדווחות כי בעיתות לחץ הן חשות צורך לפנות לנשים אחרות על מנת לקבל תמיכה. התמיכה החברתית אצל הגברים נוטה להיות פחות אינטימית וקשורה יותר ליחסי עבודה וכשהם זקוקים לתמיכה אינטימית אזי הם עשויים להשען על נשותיהם (Schilling *et al.*, 1985).

מחקרים הציגו הוכחות סותרות לגבי ההשפעות השליליות של הימצאותו של ילד עם נכות על האימהות בהשוואה לאבות (Kazak, 1986; Longo & Bond, 1984). בשנים הראשונות לאחר לידת ילד ניכרת הפרדה בתפקידים בין אבות לבין אימהות בכלל ובין אבות לאימהות לילד עם נכות בפרט (Roach, Orsmond & Barratt, 1999; Mcgoldrick, 1989). בקרב זוגות רבים, נוכחות של הילד תקצין את התפקיד ההורי, כאשר האם תימשך לטיפול המוחלט בילדה, שעה שהאב ימשך לתפקיד הבלעדי של פרנסת המשפחה (Schilling, Schinke & Kirkham, 1985). האבות נוטים לעבוד שעות נוספות (Heller *et al.*, 1997), בעוד שהאימהות נמנעות מלחזור לעבודתן (Barnett & Boyce, 1995; Mardiros, 1985), במשפחות בהן שני ההורים עובדים ניכר שוני בולט באחריות של האם ובדאגה לבנה (Bristol, Gallagher & Schopler, 1988; Willoughby & Glidden, 1995), גם כשהאב כבר לקח חלק בטיפול בבית, היה זה בעיקר קשור בחלוקת הנטל בטיפול בילד בזמן יציאתה של המשפחה מהבית ולא במטלות היומיומיות הקשורות בטיפול בילד (Floyd, Harter & Costigan, 2004). Cummings (1976) טען, כי אבות דיווחו על תחושת דחק גבוהה יותר ופחות יכולת לפורקן הלחץ מאשר האימהות, לעומתו, טוענים חוקרים אחרים, כי אבות ואימהות דיווחו על רמות שוות של לחץ וקשיים בתפקוד המשפחתי (Dyson, 1997; Hagborg, 1989; Keller, 1999; Spaulding & Morgan, 1986). אך כידוע, במשפחות בהם יש ילד עם נכות הנושא העיקרי בטיפול בילד עלול בדרך כלל לחוות יותר מצוקה נפשית (Goldberg, Marcovitch, Macgregor, & Lojkasek, 1986; Romans-)

(Clarkson, et al., 1986). אכן מהספרות עולה כי במשפחות לילדים עם נכויות, נטל הטיפול בילד נופל בדרך כלל ובאופן לא פרופורציונלי על כתפי האם (Heller et al., 1997; Hwang, 2001). מחקרים מראים כי אימהות מקדישות זמן רב יותר, אחריות ודאגה לילדם מאשר האבות גם כשהן עובדות מחוץ לבית (Lamp, 1997; Menaghan & Parcel, Parke, 1995; Wille, 1995). (Shelton, 1990; Tiedje & Darling-Fischer, 1993).

במחקרים שנערכו בקרב אבות ואימהות לילדים עם נכויות, האימהות יותר מהאבות נטו לדווח על תסמיני דיכאון, פגיעה ברווחה הנפשית ובעיות בריאות הקשורות בטיפול בילד (Hwang, 2001; Olsson & Hwang, 2001; Orsmond & Barratt, 1999; Vission, 1999). נשאלת השאלה מדוע אימהות לילדים עם נכויות נימצאות בסיכון לפתח דיכאון בעוד בני זוגם אינם באותה רמת סיכון? Olsson & Hwang (2001) טוענים כי אימהות חוות רמת דחק גבוהה מהאבות, מאחר שהן לוקחות על עצמן חלק גדול יותר בטיפול בילדם, הן נוטות יותר לוותר על מקום עבודתן ועל תחומי התעניינות אחרים וכך שעות הפנאי שלהן מצטמצמות, והן פחות מגשימות את עצמן (פינדלר, 1997; Breslau, Staruch & Mortimer, 1982). בנוסף, הן גם פגיעות יותר במצבי לחץ ומפגינות הערכה עצמית נמוכה יותר מהאבות (Trute, 1995). בניגוד לממצאים אלה לוי שיף ושולמן (1998) טוענים, כי אימהות לילדים עם פיגור שכלי תופסות את תפקודן כחורה בצורה טובה יותר מהאבות זאת מאחר שהן נמצאות אתן ומטפלות בו במשך רוב שעות היום, עובדה זו גורמת להן לזהות את סימני הילד ולרכוש ביטחון בטיפול בו.

ניתן להסיק כי גם האבות עלולים להיות מושפעים מנכות ילדם, אולם הם עלולים לבטא את מצוקתם בדרכים שונות (Olsson & Hwang, 2001), כמו כן, מוקדי הלחץ בקרב האבות עלולים להיות שונים מאשר בקרב האימהות. האימהות חרדות מהמאמץ הטיפולי הכרוך בטיפול בילד ומפני השינויים העתידיים העלולים להתרחש במשפחה (לוי שיף ושולמן, 1998), ואילו האבות מביעים דאגה גבוהה יותר מהאמהות בקשר להשגים המקצועיים ולסטטוס החברתי העתידי של ילדם (Seligman & Darling, 1989). הדבר עלול להוות דאגה חמורה יותר בעיני האב כאשר הילד הוא ממין זכר (Trute, 1995). כמו כן, אבות בשונה מאימהות דיווחו על דאגה משמעותית בכל הנוגע לעלויות הכלכליות, הם הביעו את חששם באם הכנסת המשפחה תספיק על מנת לכסות את העלויות הכלכליות הכרוכות בגידול ילד עם נכות (Rodrigue, Morgan & Geffken, 1992).

הבדלים בין אבות לבין אימהות לילדים עם נכויות נמצאו גם בדפוסי פניה לעזרה. האבות

מעדיפים לעזור לעצמם ואף הראו מוכנות לפנות לעזרה מגורמים חיצוניים, בעוד האימהות העדיפו שלא לפנות לעזרה חיצונית, היות והן קושרות את יכולתן לפתור בעיות הנוגעות בגידול בילד לבטחון העצמי (Nadler, Lewinstein & Rahav, 1991). יחד עם זאת, במחקר שנערך בקרב אבות ואימהות לילדים עם נכויות בגילאי 3-5 נמצא, כי האבות נשענו פחות מהאימהות על תמיכה ממקורות פורמליים, אבל נטו להשען על מקורות תמיכה משפחתיים (Riposo, 2000). לעומת זאת, מחקרה של חודטוב (2001), מצביע על כך שלא נמצאו הבדלים בין אבות ואימהות לגבי מידת התמיכה החברתית אותה הם חווים, זאת אומרת שאבות ואימהות מעריכים את מקורות התמיכה במידה שווה. אך בדומה למחקר הקודם, האבות במחקר זה וגם האימהות חווים את התמיכה מאדם קרוב וממשפחה כגבוהה יותר מאשר תמיכת החברים.

גם בשימוש בדת כמשאב התמודדות נמצאו הבדלים בין אבות לבין אימהות. במחקר שביקש לבדוק את השימוש בדת כמשאב להתמודדות, תמיכה ונתינת משמעות בגידולו של ילד עם נכות בקרב מאה עשרים וארבע אבות ואימהות לילדים עם פיגור שכלי, אוטיזם ושיתוק מוחין, נמצא כי בקרב האבות היכולת לתת משמעות חיובית לחייהם היה המשתנה היחיד, שהשפיע על שביעות הרצון שלהם, לעומת זאת האימהות התייחסו לדת גם כמשאב של תמיכה ממקורות פורמליים וכמסייע בהתמודדות (Blair, 2003).

רציונל המחקר והשערותיו

סקירת הספרות מדגישה כי בעבר התמקדה ההתייחסות המחקרית להורים לילדים עם נכויות בתגובות השליליות כמו אשמה, בושה, כעס ובהשפעות השליליות של ילד עם נכות על משפחתו. לאחרונה, מחקרים מציגים גישה שונה, הטוענת שגידולו של ילד עם נכות אינה רק חוויה קשה העשויה להוביל לתוצאות הרסניות, אלא נוכחותו של ילד עם נכות יכולה להביא לרווחים ולתוצאות חיוביות. לא מדובר בהתעלמות מהקשיים הכרוכים בגידולו של ילד עם נכות, אלא במידת יכולתו של האדם להתמודד עם קשיים אלו, בעזרת כוחותיו הפנימיים והחיצוניים, העשויים להובילו לצמיחה מתוך משבר.

נשאלת השאלה מיהו האדם אשר ביכולתו לצמוח מתוך המשבר הכרוך בגידולו של ילד עם נכות ומהם הגורמים שייסייעו בצמיחה זו?

המודל של Tedeschi & Calhoun (1995) מדבר על חשיפה לאיום כגורם לזעזוע בהשקפת עולמו של האדם, אך גם כמוביל לתוצאות של צמיחה אישית מתוך משבר, בעזרת משאבים פנימיים ומשאבים חיצוניים. **הקוהרנטיות** כמשאב פנימי, עשויה לתרום לבריאות הנפשית והפיסית של האדם ועשויה לנבא את הסתגלותו למצב לחץ. **תמיכה חברתית** כמשאב חיצוני, יכולה לקדם השפעות חיוביות בעת לחץ ולסייע לאדם להגדיר מחדש את המשבר כמו כן נמצא כי **הדת** ממתנת השפעות שליליות של אירועי חיים לוחצים על בריאותו הנפשית והפיסית של האדם. עד כה לא נבדקה תרומתם של המשתנים תחושת קוהרנטיות תמיכה חברתית על תחושת הצמיחה ממשבר בקרב הורים לילדים עם פיגור שכלי.

מטרת המחקר לבדוק האם נוכחותו של ילד עם פיגור שכלי יכולה להביא את המשפחה לתחושת צמיחה מתוך משבר, לצד הקושי הכרוך בגידולו של ילד זה, ומהי תרומתם של המשתנים שנסקרו לתחושת הצמיחה? כמו כן יהיה מעניין לחקור משתנים אלו ולבדוק האם ימצאו הבדלים בין הורים חרדים לילד עם פיגור שכלי להורים חילוניים לילד עם פיגור שכלי. כמו גם, יהיה מעניין לבדוק האם ימצאו הבדלים בין אבות ואימהות במשתנים אלה.

חשיבות המחקר הוא בהבנת הגורמים העשויים לתרום להורים לילד עם פיגור, הניצבים מול תביעות ודרישות חיים גבוהות, לצמוח מתוך המשבר. לתוצאות המחקר יכולות להיות השלכות יישומיות בפיתוח תוכניות התערבות העשויות לזהות בהורים לילד עם פיגור את הכוחות, היכולים להובילה לצמיחה דווקא מתוך הקושי והכאב, ולנסות למצוא את הכוח שייתן מעוף ויוביל לבנייה ואולי אף לנתינה לאחרים הנמצאים במצב דומה.

השערות ושאלות המחקר

- א. תחושת הצמיחה של הורים חרדים לילדים עם פיגור תהיה גבוהה יותר בהשוואה לתחושת הצמיחה של הורים חילוניים לילדים עם פיגור.
- ב. תחושת הקוהרנטיות של הורים חרדים לילדים עם פיגור שכלי תהיה גבוהה יותר בהשוואה להורים חילוניים לילדים עם פיגור שכלי.
- ג. רמת התמיכה הנתפסת של הורים חרדים לילדים עם פיגור תהיה רבה יותר בהשוואה לרמת התמיכה הנתפסת של הורים חילוניים לילדים עם פיגור.
- ד. ימצאו הבדלים בין אבות לאימהות ברמת הצמיחה, בתחושת קוהרנטיות ובתמיכה החברתית.
- ה. ימצא קשר חיובי בין תחושת הקוהרנטיות לבין תחושת הצמיחה בקרב הורים לילדים עם פיגור. ככל שתחושת הקוהרנטיות תהיה גבוהה יותר כך תחושת הצמיחה תהיה גבוהה יותר.
- ו. ימצא קשר חיובי בין תחושת הקוהרנטיות לבין התמיכה החברתית בקרב הורים לילדים עם פיגור. ככל שתחושת הקוהרנטיות תהיה גבוהה יותר כך התמיכה החברתית תהיה רבה יותר.
- ז. ימצא קשר חיובי בין התמיכה החברתית לבין תחושת הצמיחה בקרב הורים לילדים עם פיגור. ככל שהתמיכה החברתית תהיה רבה יותר כך תחושת הצמיחה תהיה גבוהה יותר.
- כמו כן, תיבדק תרומתם היחודית והמשולבת של תחושת קוהרנטיות, תמיכה חברתית והדת לרמת הצמיחה בקרב הורים לילדים עם פיגור שכלי.
- בנוסף, יבדק הקשר בין המשתנים הדמוגרפיים לבין מדדי המחקר, קרי תחושת קוהרנטיות, תמיכה חברתית, תחושת צמיחה ודת.

שיטה

נבדקים

המדגם כלל 200 נבדקים : 100 זוגות הורים לילד עם פיגור שכלי המתגוררים בבית הוריהם. מתוכם 42 זוגות המגדירים עצמם כחילוניים ו - 58 זוגות המגדירים עצמם כחרדים. התפלגות נבדקי המחקר על פי המאפיינים האישיים מוצגים בטבלה מספר 1 . כמו כן מוצגים בטבלה ניתוחי χ^2 שנעשו להשוואה בין חרדים וחילוניים.

טבלה מספר 1: התפלגות נבדקי המחקר על פי המאפיינים האישיים

קבוצות						
χ^2	חרדים		חילונים		ערכים	מאפיינים
	%	N	%	N		
.35	81	47	76.2	22	יליד הארץ	מוצא אם
	19	11	23.8	10	חו"ל	
.01	77.6	45	78.6	33	יליד הארץ	מוצא אב
	22.4	13	21.4	9	חו"ל	
3.89*	45.6	26	26.2	11	מתחת לממוצע	הכנסה
	54.4	31	73.8	31	ממוצע	
57.27***	10.3	6	47.6	20	1	מספר ילדים
	5.2	3	42.9	18	2	
	17.2	10	4.8	2	3	
	69.3	39	4.8	2	4	
9.01*	46.6	27	54.8	23	עד 35	גיל האם
	34.5	20	45.2	19	36-45	
	19	11	.01	0	46+	
1.97	22.4	13	26.2	11	עד 35	גיל האב
	51.7	30	59.5	25	36-45	

	25.9	15	14.3	6	46	
12.84**	31	18	64.3	27	תיכונית	השכלת
	51.7	30	19	8	על תיכונית	האם
	17.2	10	16.7	7	אקדמאית	
3.8	37.9	22	57.1	24	תיכונית	השכלת
	44.8	26	63.3	14	על תיכונית	האב
	17.2	10	9.5	4	אקדמאית	
2.59	51.7	30	42.9	18	אינה עובדת	עבודת האם
	31	18	26.2	11	חלקית	
	17.2	10	31	13	משרה מלאה	
18.25**	32.8	19	7.1	3	אינו עובד	עבודת האב
	20.7	12	4.8	2	חלקית	
	46.6	27	88.1	37	משרה מלאה	

* $p < .05$ ** $p < .01$ $p < .001$

מהטבלה ניתן לראות שנמצאו הבדלים מובהקים בין החילוניים לבין החרדים לגבי גיל, השכלת אם ועבודת האב ולגבי ההכנסה ומספר הילדים.

בהתייחס לגילאים על פי הטבלה ניתן לראות שההבדל לגבי גיל האם נובע בעיקרו מכך שבקרב החרדים 19% הם מעל גיל 46 לעומת אף אחד מקבוצת החילוניים. התפלגות שתי הקבוצות האחרות דומה כאשר מרבית הנבדקים נמצאים בין גיל 36 לגיל 45. יש לציין שטווח הגילאים של האימהות נע בין 26 לבין 54 כאשר הממוצע הוא: $M = 37.15$, $SD = 16.23$, לגבי גיל האב לא נמצאו הבדלים מובהקים בין החרדים לחילוניים מבחינת התפלגות הגילאים, הטווח של האבות נע בין 27 לבין 56 כאשר הממוצע הוא, $M = 40.40$, $SD = 6.13$.

בקרב הגברים לא נמצאו הבדלים מובהקים כאשר מדובר על גיל והשכלה, נראה שיש מעט יותר אקדמאים בקרב החרדים, אם כי הבדל זה לא נמצא מובהק. בקרב הנשים יש דימיון באחוז האקדמאיות. אך מאידך, יש יותר נשים דתיות שסיימו מסגרת על תיכונית (51.7%) בהשוואה לחילוניות (19.0%). גם הבדל זה נמצא מובהק.

בהקשר לעבודת ההורים לא נמצא הבדל בקרב האימהות, כאשר כמחציתן אינן עובדות ועוד

כשליש עובדות חלקית. בקרב הגברים נמצא הבדל כאשר בקרב החילוניים 88.1% עובדים במשרה מלאה לעומת 46.6% בקרב החרדים שכנראה הם תלמידי ישיבה הלומדים בכולל. בהתייחס למוצא לא נמצאו הבדלים מהותיים בין החרדים לחילוניים, באשר רוב נבדקי המחקר הם ילידי הארץ. לגבי מספר הילדים נמצא הבדל גדול מובהק בין שתי קבוצות המחקר, כאשר בקבוצת החילוניים לרוב הנבדקים יש עד שני ילדים (90.5%) בעוד שבקרב החרדים ל- 69.3% יש מעל לארבעה ילדים. הבדל מובהק נמצא גם ברמת ההכנסה כאשר בקרב החילוניים 73.8% מגדירים עצמם כבעלי הכנסה ממוצעת בעוד שבקרב החרדים רק 54.4% מגדירים עצמם כבעלי הכנסה ממוצעת. במחקר נאספו גם מספר פריטים לגבי הילדים עם הפיגור השכלי. התפלגות הילדים על פי גיל ומגדר תוצג בטבלה מספר 2.

טבלה מספר 2: התפלגות הילדים על פי גיל ומגדר

קבוצות						
חרדים			חילונים			מאפיינים
χ^2	%	N	%	N	ערכים	
.41	48.3	28	54.8	23	בנים	מגדר
	51.7	30	45.2	19	בנות	
	43.1	25	28.6	12	עד 4	גיל הילד
	31	18	40.5	17	5 – 7	
	25.9	15	31	13	7+	

בניתוחי χ^2 שנעשו בבדיקת ההבדלים בין שתי קבוצות המחקר במאפייני הילדים, באופן כללי לא נמצאו הבדלים מובהקים. כמחצית מהילדים בנים וכמחציתן בנות. מבחינת הגילאים החלוקה גם היא דומה כשליש מהילדים הם עד גיל 4. שליש נוסף בגילאי 5-6 וכשליש מעל לגיל 7.

כלי המחקר

שאלון קוהרנטיות (Antonovsky, 1983, 1987), השאלון נכתב על ידי אנטונובסקי ומורכב מ-

29 פריטים המתבססים על דיווח עצמי. בשאלון זה הנבדק מתבקש לבחור את הציון המבטא בצורה הטובה ביותר את תחושתו האישית. השאלון נחלק לשלושה מרכיבים: מובנות (לדוגמה: "האם קורה שיש לך הרגשה שאתה במצב לא מוכר ולא יודע מה לעשות?"), ניהוליות (לדוגמה: "האם קורה לך שיש לך הרגשות שאתה לא בטוח שתוכלי לשלוט בהם?"), משמעותיות (לדוגמה: "האם קורה שיש לך הרגשות שאין הרבה משמעות לדברים בהם אתה מעורבת בחיי היום יום?"). התשובות בשאלון זה ניתנות על סולם 7 דרגות. מהימנות הכלי בישראל נמצא על פי אלפא של קרונבך הנעים בין 0.82 ל-0.95. (דרורי, פלוריאן וקרביץ, 1991; Antonovsky, 1993) במחקר הנוכחי העקביות הפנימית במרכיבי השאלון היא כדלקמן: מובנות - 0.75. ניהוליות - 0.72. משמעותיות - 0.81. מהשאלון הופקו ארבעה ציונים: שלושה על פי מרכיבי השאלון וציון כללי. חישוב הציונים נעשה על פי ממוצע הערכות הפריטים של כל מדד. הציון חושב על ידי סכום הממוצעים של כל הפריטים כאשר טווח הציונים הוא מ-29 ועד 203. הציון הנו בכיוון החיובי – זאת אומרת כי ככל שהציון גבוה יותר תחושת הקוהרנטיות של הנבדק גבוהה יותר. (ראה נספח מספר 1)

צמיחה אישית ממשבר Stress-Related Growth שאלון צמיחה אישית Stress-Related Growth (SRGS) ממשבר הוא שאלון דיווח עצמי הכולל 50 פריטים (Park, Cohen & Murch, 1996). השאלון מתייחס לתוצאות החיוביות העשויות להתרחש בעקבות משבר. התשובות ניתנות על גבי סולם בן שלוש דרגות: 1 – בכלל לא, 2 – מעט, 3 – הרבה. הכלי מודד תחושת צמיחה וגורמים היכולים לנבא צמיחה (לדוגמה: "גיליתי שאני חזק יותר מכפי שחשבתי", "פיתחתי קשרים חברתיים חזקים ואני מרגיש שאני חלק מקבוצה גדולה יותר"). מהימנות הכלי נבדקה בקרב אוכלוסייה של סטודנטים ונמצאה אלפא של קרונבך 0.94. בבדיקת מהימנות חוזרת test-retest נמצא מתאם של $r = 0.81$ (Park et al., 1996).

השאלון תורגם לעברית במיוחד לצורך המחקר הנוכחי והועבר לשלושה שופטים לבדיקת תרגום אחיד ומובן, היתה הסכמה לגבי תרגום השאלון בקרב שלושת השופטים. (ראה נספח 2). במחקר הנוכחי השאלון שכולל 50 פריטים ניתן לשני שופטים שהתבקשו לחלק אותם לעולמות תוכן. השופטים הגיעו לשלושה עולמות תוכן שעלו מן השאלון: אישי, חברתי ודתי. היתה הסכמה מלאה של השופטים לגבי 36 פריטים. לצורך בדיקת החלוקה הזו חושבו לכל נבדק 3 מדדים על פי ממוצע ההערכות של הפריטים בכל מדד. לצורך אבחנה טובה יותר בין הגורמים חושבו המתאמים בין 36 הפריטים לבין הציון הכללי של כל אחד משלושת המדדים. לאור המתאמים בין הפריטים שהיו מקטגוריות שונות הורדו עוד 10 פריטים שהיו בעלי מתאמים דומים וגבוהים (מעל

50.) עם שני מדדים או יותר. כך שנתקבל שאלון המונה 26 היגדים. חלוקת פריטי השאלון ל- 3 המדדים וכן תוצאות ניתוחי אלפא לבדיקת העקביות הפנימית מוצגים בטבלה מספר 3.

טבלה מספר 3: חלוקת פריטי שאלון הצמיחה למדדי הצמיחה בתחום האישי חברתי ודתי

α	פריטים	מדדים
.89	48 ,45 ,42 ,40 ,28-30 ,25 ,20 ,15-18 ,8	צמיחה בתחום האישי
.77	50 ,49 ,47 ,44 ,35 ,4-6 ,1	צמיחה בתחום החברתי
.88	22 ,19 ,14	צמיחה בתחום הדתי

כפי שנראה מהטבלה נמצאה עקביות פנימית גבוהה בכל שלושת המדדים. יש לציין כי בבדיקת העקביות הפנימית של השאלון כולו התקבלה גם כן עקביות פנימית גבוהה .95. במטרה לבדוק האם ניתן לחלק את הפריטים לגורמים אלה גם על פי הערכות הנבדקים, נעשה ניתוח גורמים מסוג Principal Component שבו נמצאו שלושה גורמים המסבירים 47% מהשונות. הטעינות של הפריטים השונים על שלושת הגורמים מוצגת בטבלה מספר 4.

טבלה מספר 4: טעינות פריטי שאלון צמיחה על שלושת הגורמים

<u>גורמים</u>			
גורם מס' 3	גורם מס' 2	גורם מס' 1	פריטים
.17	.22	.72	16 צמיחה בתחום האישי
.23	.80	.70	25
.70	.17	.67	30
.17	.27	.65	42
.30	.23	.65	40
.14	.30	.64	17
.24	.70	.61	18
.50	.13	.60	45
.90	.18	.60	48
.08	.21	.58	29

.14	.17	.57	20	
.37	.13	.40	15	
.30	.21	.46	28	
.03	.33	.45	8.0	
.03	.71	.2	50	צמיחה בתחום החברתי
.07	.66	.15	5.0	
.01	.62	.18	47	
.02	.62	.06	1.0	
.26	.56	.24	35	
.04	.52	.25	44	
.09	.51	.36	6.0	
.16	.50	.25	49	
.01	.46	.20	.40	
.92	.08	.11	19	צמיחה בתחום הדתי
.91	.06	.03	14	
.77	.09	.32	22	

כפי שנראה מטבלה מספר 4 התקבלו 3 גורמים הזהים מבחינת הרכב הפריטים שלהם לחלוקה של הפריטים כפי שהוצגה בטבלה מספר 1. ניתן לאמר אם כך שחלוקת הפריטים על ידי השופטים תואמת את החלוקה על פי ההערכות הנבדקים.

לאור ממצאים אלה חושבו לכל נבדק ארבעה מדדים, שלושה על פי הגורמים וציון כללי. חישוב הציון בכל מדד נעשה על ידי ממוצע הערכות של כל נבדק בפריטים המשתייכים אליו מדד. לצורך סטנדרטיזציה חושבו הציונים באחוזים כך שככל שהציון גבוה יותר הצמיחה רבה יותר.

שאלון תמיכה חברתית (Dunst, Trivette & Deal, 1988) הותאם לצורך המחקר הנוכחי, בהתבסס על סולם התמיכה Function Scale Support של (Dunst, Trivette & Deal, 1988) אשר תורגם לעברית על ידי פינדלר (1998). השאלון בודק את התמיכה האינסטרומנטלית

המתבטאת בעזרה בהסעות או סיוע בשמירה על הילדים, וכן את התמיכה האמוציונלית המתבטאת ביכולת לשוחח, לעודד, לבטא אכפתיות ועוד. השאלון בנוי מרשימת דמויות אשר מסייעים בגידולו של ילד עם פיגור שכלי (בעל/אישה, הורים, ארגונים וולונטרים, אנשי מקצוע). כשהמטרה לדרג מי מבין הדמויות מסייע להורים, . התשובות ניתנות על גבי סולם בן ארבע דרגות: 1 – במידה רבה, 2 – במידה בינונית, 3 – במידה מועטה, 4 – לא רלוונטי.

בפרי טסט שנעשה התברר כי מספר ניכר של הנבדקים לא השיבו על שאלה מספר 12 וכן על שאלה מספר 21 על כן הורדו שאלות אלה.

במחקר זה פריטי השאלון חולקו על ידי שני שופטים לשלושה עולמות תוכן: תמיכה אינסטרומנטלית בהורה (פריטים: 1, 3, 4, 11, 19, 20) תמיכה אינסטרומנטלית בילד (פריטים: 6, 7, 8, 9, 14, 16, 21) תמיכה רגשית בהורה (פריטים: 2, 5, 10, 12, 13, 15, 17, 18).

במרכיב התמיכה האינסטרומנטלית בהורה נמצאה עקביות פנימית 80. במרכיב התמיכה האינסטרומנטלית בילד נמצאה עקביות פנימית 86. במרכיב התמיכה האמוציונלית בהורה נמצאה עקביות פנימית 92. בשאלון נמצאו מספר גרסאות שהיו שונות ביניהן בזהות הדמות אשר ממנה מוערכת ונתפסת התמיכה. כל אחד מן הנבדקים העריך חמש גרסאות שהיו זהות ביניהן בכל הפריטים אך התייחס לדמות שונה. בבדיקת המתאמים בין הערכות שניתנו לדמויות השונות התברר כי הקשר בין הערכות שניתנו לאיגונים הוולונטרים לבין אלה שניתנו לאנשי המקצוע הוא גבוה $r = 0.86$ ועל כן אוחדו דמויות אלה למדד אחד שיקרא תמיכה ממקורות פורמלים. בשלוש הדמויות האחרות בן זוג, הורים, וחברים המתאמים היו נמוכים יותר $r = 0.51$ ועד $r = 0.60$. ולכן ההתייחסות לגבי התמיכה הבלתי פורמלית נעשתה לגבי כל דמות בנפרד. (ראה נספח מספר 3)

שאלון דמוגרפי – שאלון כולל פרטים על ההורים ועל הילד. הפריטים שהתייחסו להורים הם: גיל, מספר הילדים בבית, מספר שנות השכלה, היקף עבודה, מידת הדתיות, ארץ מוצא, מצב בריאותי ומצב כלכלי. הפריטים שהתייחסו לילד הם: גיל הילד, מין, אבחנה, חומרת הנכות על-פי ביטוח לאומי, תאור המגבלה התפקודית (ראה נספח מספר 4).

הליך

לצורך עריכת המחקר נעשתה פניה לקרן שלם בבקשה לקבל מהם את הרשימה השמית של כל העוסקים רכזי הפיגור בארץ, לאחר איתור מספרי הטלפון נעשתה פניה טלפונית כמעט לכל רכזי הפיגור. כמו כן, נעשתה פניה לעוסקים במכונים להתפתחות הילד במרכז הארץ (קפלן ברחובות, ברזילי באשקלון, מאוחדת ברחובות, מכבי בראשון לציון). בפניה טלפונית קבלו העובדים

הסוציאליים הסבר על המחקר ומטרותיו. לאחר הסכמתם הם התבקשו לפנות להורים העונים על הקריטריונים הנדרשים ולבקש הסכמתם להשתתף במחקר. חלק מהעובדים הסוציאליים ומנהלי המסגרות ביקשו מכתב הפניה להורים המתאר את מטרות המחקר ומבקש את הסכמתם. לאחר מתן ההסכמה לעו"סים המטפלים, הועבר אלי מספר הטלפון של המשפחה. בשיחת טלפון עם המשפחה הוסבר להם שוב על המחקר ומטרותיו. חלק מהמשפחות הביעו הסכמתן לכך שהמראיינת תגיע לביתן וחלקם התנגדו. לאלה שהתנגדו נשלחו השאלונים בדואר בצירוף דף הסבר הכולל את מספרי הטלפון של המראיינת, מעטפה מבוילת להחזרת השאלונים. כתשורה מיוחדת קבלו כל ההורים חוברת קשרים בעלת מידע על זכויותיהם של הורים לילדים עם צרכים מיוחדים.

נשלחו שאלונים ל – 165 זוגות הורים מתוכם התקבלו 117 שאלונים, 17 שאלונים חזרו ללא שאלוני הבעל ולכן לא נכללו במחקר.

ממצאים

בחלק הראשון של פרק התוצאות יוצגו הממצאים המתייחסים להשערות המחקר בדבר ההבדלים בין שתי קבוצות המחקר, הורים חרדים לילדים עם פיגור שכלי והורים חילוניים לילדים עם פיגור שכלי במדדי המחקר קרי, תחושת קוהרנטיות, תמיכה חברתית ותחושת צמיחה אישית ממשבר. בנוסף יוצגו ההבדלים בין אימהות לבין אבות במדדים אלה. בחלק השני יובאו ממצאים המתייחסים לקשרים בין משתני המחקר ותרומתם היחסית של המשאבים תחושת קוהרנטיות ותמיכה חברתית לתחושת הצמיחה. בהמשך, יובאו הקשרים בין המאפיינים האישיים של הנבדקים, גיל השכלה וחומרת הנכות של הילד לבין מדדי המחקר.

הבדלים בין הקבוצות

שלוש השערות המחקר הראשונות מתמקדות בהבדלים בין הורים חרדים לבין הורים חילוניים במשאבים האישיים (קוהרנטיות), החיצוניים (תמיכה חברתית) ובתחושת הצמיחה. על פי השערות אלה המשאבים של הורים החרדים יהיו גבוהים יותר וכך גם תחושת הצמיחה של הורים אלה.

במטרה לבדוק השערות אלה נעשו ניתוחי שונות 2×2 (הגדרה דתית $\times$ אב/אם) עם מדידות חוזרות לגבי ההבדל בין האבות לאימהות (בכל יחידה משפחתית). להלן יובאו ממצאים של הניתוחים האלה בכל אחד מהתחומים שהוזכרו.

תחושת צמיחה

השערת המחקר הראשונה מתייחסת להבדלים בין חרדים וחילוניים בתחושת הצמיחה ממשבר. על פי ההשערה, בקרב הורים חרדים תחושת הצמיחה תהיה גבוהה יותר בהשוואה לתחושת הצמיחה בקרב הורים חילוניים. בניתוח שונות 2×2 הגדרה דתית (חילוני, חרדי) $\times$ הורה (אב/אם) נמצא הבדל מובהק על פי הגדרה דתית, $F(1,97) = 9.66, p < .01$ אך לא נמצאה אינטראקציה מובהקת של הגדרה דתית (חילוני, חרדי) $\times$ הורה (אב/אם), $F(1,97) = 1.23, p > .05$. מאידך, נמצא הבדל מובהק בין האבות לבין האימהות בכלל המדגם, $F(1,97) = 4.78, p < .05$.

ניתוח MANOVA נעשה גם לגבי שלושת גורמי שאלון הצמיחה – אישי חברתי ודתי. בניתוח זה

נמצא הבדל מובהק בין החרדים והחילוניים, $F(3,91) = 38.08, p < .001$. אך לא נמצא הבדל מובהק בין האימהות לבין האבות, $F(3,91) = .67, p > .05$. הממוצעים וסטיות התקן של מדדי הצמיחה בקרב חרדים וחילוניים וכן תוצאות ניתוחי השונות שנעשו לכל מדד בנפרד מוצגים בטבלה מספר 5.

טבלה מספר 5: ממוצעים וסטיות תקן של מדדי הצמיחה בקרב חרדים וחילוניים

מדדי צמיחה	קבוצות				
	חילוניים			חרדים	
	F(1,97)	SD	M	SD	M
ציון כללי	9.66**	12.03	71.64	11.22	79.05
אישי	2.6	12.16	77.42	14.07	72.52
חברתי	.35	11.18	77.59	10.43	76.24
דתי	54.99***	21.42	59.79	16.1	89.37

** $p < .01$ *** $p < .001$

מהטבלה ניתן לראות שנמצאו הבדלים מובהקים בציון הצמיחה הכללית שכנראה נובע מהמרכיב הדתי ששם ניכר הבדל מובהק. על פי הממוצעים נראה שהחרדים מעריכים את תחושת הצמיחה כגבוהה יותר מאשר החילוניים בשני מדדים אלה. ממצאים אלה תומכים בהשערת המחקר על פיה בקרב חרדים תהיה צמיחה רבה יותר מאשר בקרב החילוניים.

כזכור נמצא גם הבדל מובהק בין האימהות והאבות לגבי הציון הכללי אך לא לגבי מרכיבי הצמיחה. לגבי הציון הכללי נראה כי בקרב האימהות הצמיחה רבה יותר, $SD = 81.51, M = 11.35$ מאשר בקרב האבות, $SD = 13.8, M = 72.47$.

משאבים אישיים ומשאבים חיצוניים

במחקר נבדק משאבים אישי, קוהרנטיות ומשאב חיצוני, תמיכה חברתית. על פי השערת המחקר השנייה תחושת הקוהרנטיות בקרב הורים חרדים תהיה גבוהה יותר בהשוואה להורים חילוניים. על פי השערת המחקר השלישית רמת התמיכה הנתפסת של הורים חרדים תהיה גבוהה יותר בהשוואה להורים חילוניים. בניית שונות 2×2 להשוואה בין חרדים וחילוניים ובין אבות

ואימהות בתחושת הקוהרנטיות נמצא הבדל מובהק בין הורים חרדים לבין הורים חילוניים,

$F(1,97) = 21.31, p < .01$ לעומת זאת, לא נמצא הבדל בין האבות לבין האימהות וכן לא נמצאה אינטראקציה מובהקת של הגדרה דתית x אבות\אימהות. נבדקו בנפרד שלושת מרכיבי הקוהרנטיות: ניהוליות משמעותיות ומובנות. בניתוח MANOVA אשר מתייחס לשלושת המדדים הללו נמצא גם כן הבדל מובהק על פי הגדרה דתית, $F(3,95) = 8.80, p < .01$. כמו כן נמצא הבדל מובהק בין קבוצת האבות לבין קבוצת האימהות, $F(3,95) = 3.32, p < .05$, אך לא נמצאה אינטראקציה מובהקת של הגדרה דתית x אב \ אם. $F(3,95) = 1.85, p > .05$. כלומר ההבדל על פי הגדרה דתית בקרב האבות דומה להבדל בקרב האימהות.

ממוצעים וסטיות תקן של הציון הכללי ושל מרכיבי הקוהרנטיות בקרב נבדקים חרדים וחילוניים וכן תוצאות ניתוחי השונות שנעשו לכל מדד בנפרד מוצגים בטבלה מספר 6.

טבלה מספר 6: ממוצעים וסטיות תקן של מדדי הקוהרנטיות על פי הגדרה דתית

קבוצות					
חרדים			חילוניים		מדדים
$F(1,97)$	SD	M	SD	M	
21.31***	19	150	17	132.9	קוהרנטיות
18.37***	7.67	51.57	6.71	45.22	מובנות
9.90**	7.39	51.89	6.43	47.44	ניהוליות
22.45***	6.04	46.49	7.03	40.26	משמעותיות

כפי שנראה מהטבלה בניתוחי השונות שנעשו לכל מדד בנפרד נמצאו הבדלים מובהקים בין החילוניים והחרדים בכל המדדים. על פי הממוצעים המוצגים בטבלה ניתן לראות שבכל המדדים תחושת הקוהרנטיות של הזוגות החרדים גבוהה מזו של הזוגות החילוניים. ממוצעים אלה תומכים בהשערת המחקר השניה על פיה בקרב זוגות חרדים תחושת הקוהרנטיות תהיה גבוהה יותר.

כאמור בניתוח ה-MANOVA לגבי המרכיבים נמצא הבדל מובהק בין האבות והאימהות.

בניתוחי השונות שנעשו לכל מדד בנפרד נמצא הבדל מובהק רק לגבי מרכיב המובנות (Comprehensibility), $F(1,97) = 7.03, p < .01$, כשמידת המובנות בקרב האבות, $M = 49.82, SD = 8.16$ גבוהה ממידת המובנות בקרב האימהות, $M = 46.97, SD = 9.35$. בניתוחי השונות לא נמצאה אינטראקציה מובהקת של הגדרה דתית x אבואם.

משאב חיצוני – תמיכה חברתית

במחקר נבדקה התמיכה החברתית בהתייחס לארבעה מקורות תמיכה : תמיכת הורים, תמיכת בן זוג, תמיכת חברים ותמיכה ממקורות פורמליים. על פי השערת המחקר השלישית בקרב החרדים רמת התמיכה הנתפסת אמורה להיות גבוהה מזו שבקרב החילוניים, בניתוחי MANOVA לבדיקת השערה זו לא נמצא הבדל מובהק בין החרדים והחילוניים, $F(4,77) = 1.44, p > .05$. וכן לא נמצאה אינטראקציה מובהקת של הגדרה דתית x אבואם, $F(4,77) = .20, p > .05$. מאידך נמצא הבדל מובהק בין האבות ובין האימהות, $F(4,77) = 3.49, p > .05$. הממוצעים וסטיות התקן של האבות והאימהות וכן תוצאות ניתוחי השונות שנעשו לכל מדד תמיכה בנפרד מוצגים בטבלה מספר 7.

טבלה מספר 7 : ממוצעים וסטיות תקן של מדדי התמיכה בקרב אבות בהשוואה לאימהות

קבוצות					
אימהות			אבות		
$F(1,80)$	SD	M	SD	M	מדדי תמיכה
1.26	.60	3.3	.50	3.4	בן/בת זוג
2.52	.70	2.8	.70	2.7	הורים
10.10**	.70	2.7	.70	2.4	חברים
.88	.70	2.1	.80	2.1	תמיכה ממקורות פורמליים

** $p < .01$

מטבלה מספר 7 עולה שבניתוחי השונות שנעשו לכל מדד בנפרד נמצא הבדל מובהק

רק לגבי תמיכת חברים. על פי הממוצעים נראה כי התמיכה שיש לאימהות גבוהה מהתמיכה שיש לאבות. כמו כן מהטבלה נראה שבאופן כללי מידת התמיכה של בן/בת הזוג נתפסת כגבוהה ביותר, לאחר מידת התמיכה של ההורים והחברים. מידת התמיכה הנתפסת כנמוכה ביותר היא התמיכה ממקורות פורמליים. ואכן בניתוח שונות עם מדידות חוזרות לבדיקת ההבדלים בין ארבעת מדדי התמיכה נמצא הבדל מובהק, $F(3,92) = 37.66, p < .001$. בניתוחי השוואה בזוגות נמצאו הבדלים בין תמיכת בן/בת הזוג לבין התמיכה מיתר המקורות וכן לגבי תמיכת ההורים והחברים לבין התמיכה ממקורות פורמליים.

הממצאים לפיכך אינם תומכים בהשערת המחקר לפיה בקרב החרדים התמיכה תתפס כגבוהה מזו שבקרב החילוניים. לגבי ההבדלים בין אמהות ואבות, נמצא הבדל מובהק רק לגבי תמיכה מחברים: אמהות דווחו על תמיכה רבה יותר מחברים בהשוואה לאבות.

לסיכום – על פי שלוש ההשערות הראשונות ימצא הבדל בין הורים חרדים להורים חילוניים בתחושת הצמיחה, בתחושת קוהרנטיות וברמת התמיכה הנתפסת, כך שתחושת הקוהרנטיות ותחושת הצמיחה של הורים חרדים תהיה גבוהה יותר מתחושת הקוהרנטיות ותחושת הצמיחה בקרב הורים חילוניים, ורמת התמיכה הנתפסת בקרב הורים חרדים תהיה גבוהה יותר מרמת התמיכה הנתפסת בקרב הורים חילוניים. ואכן במחקר הנוכחי נמצאו הבדלים מובהקים בתחושת הצמיחה ובתחושת הקוהרנטיות בין הורים חרדים לבין הורים חילוניים. בנוסף, נמצא כי תחושת הצמיחה בקרב האימהות גבוהה יותר מתחושת הצמיחה בקרב האבות. לעומת זאת, לא נמצאו הבדלים בין שתי הקבוצות ברמת התמיכה הנתפסת.

קשר בין משתני המחקר

השערות המחקר **החמישית**, **השישית והשביעית** מתייחסות לקשר בין המשתנים שנבדקו במחקר הנוכחי, ההשערות טוענות שימצא קשר בין תחושת קוהרנטיות לבין תחושת צמיחה (**השערה חמישית**) בין תחושת קוהרנטיות לבין תמיכה (**השערה שישית**) וכן בין תמיכה חברתית ותחושת צמיחה (**השערה שביעית**). לבדיקת השערות אלו חושבו מתאמי פירסון וממצאי הניתוחים יובאו להלן. בנוסף יובאו גם ממצאים המתייחסים לקשר בין מאפיינים אישיים לבין מדדי המחקר, לצורך בדיקת קשרים אלה יוצגו ניתוחי שונות בהקשר למשתנים דמוגרפים כגון ארץ לידה, תעסוקה, וכולי. כמו כן יוצגו גם מתאמי פירסון בהתייחס למשתנים הרציפים (השכלה, גיל, מצב כלכלי).

הקשר בין תחושת קוהרנטיות, תמיכה נתפסת ותחושת צמיחה

לצורך בדיקת השערת המחקר החמישית וההשערה השביעית חושבו מתאמי פירסון בקרב חרדים וחילוניים בנפרד ובקרב אבות ואימהות בנפרד.

מתאמי פירסון בין תחושת הקוהרנטיות ומדדי התמיכה לבין הציון הכללי של מרכיבי הצמיחה מוצגים בטבלה מספר 8.

טבלה מספר 8 : מתאמי פירסון בין המשאבים לבין מדדי הצמיחה בקרב חרדים וחילוניים

אימהות			אבות			משאבים
מדדי צמיחה			מדדי צמיחה			
דתי	חברתי	אישי	דתי	חברתי	אישי	
חילוניים						
-0.04	.08	.14	-0.06	.26*	.16	קוהרנטיות
.01	.01	-.15	.10	.09	.11	תמיכת הורים
.09	.04	.12	-.09	.01	.05	תמיכת בן זוג
.21	.28*	.09	.00	.18	.33*	תמיכת חברים
.22	.24	.02	.24	.32*	.37*	תמיכה ממקורות פורמליים
חרדים						
.19	-.15	-.07	-.05	.06	-.22*	קוהרנטיות
-.09	-.26*	-.09	.02	.08	.08	תמיכת הורים
-.06	-.08	-.03	-.01	-.14	-.03	תמיכת בן זוג
.01	-.11	-.01	-.09	.08	.04	תמיכת חברים
.17	.05	.13	-.06	.19	.15	תמיכה ממקורות פורמליים

** $p < .05$

כפי שנראה מהטבלה ככלל, רוב המתאמים נמוכים ולא מובהקים כאשר מספר המתאמים שנמצאו בקרב החילוניים גדול במקצת מאלו שבקרב החרדים. בהתייחס לתחושת קוהרנטיות נמצא בקרב האבות החילוניים מתאם מובהק בין תחושת הקוהרנטיות לבין הצמיחה בתחום החברתי, כך שככל שתחושת הקוהרנטיות גבוהה יותר תחושת הצמיחה בתחום החברתי גבוהה יותר. בקרב האבות החילוניים נמצאו מתאמים חיוביים מובהקים בין תמיכת חברים והתמיכה ממקורות פורמליים לבין תחושת הצמיחה בתחום האישי. וכן נמצאו מתאם חיובי מובהק בין התמיכה ממקורות פורמליים לבין הצמיחה בתחום החברתי, כך שככל שהתמיכה גבוהה יותר כך תחושת הצמיחה גבוהה יותר. יש לציין שבקרב האימהות ממשפחות חילוניות נמצא מתאם חיובי בין תמיכת חברים ותחושת הצמיחה בתחום החברתי כך שככל שתמיכת חברים רבה יותר כך תחושת הצמיחה רבה יותר.

בקרב החרדים המתאמים נמוכים יותר מאשר בקרב החילוניים ונמצאו מתאמים מובהקים שליליים בין רמת הקוהרנטיות לבין תחושת הצמיחה בתחום האישי בקרב האבות ובין תמיכת ההורים לבין הצמיחה החברתית בקרב האימהות. בקרב האבות החרדים ככל שמידת הקוהרנטיות נמוכה יותר הצמיחה האישית גבוהה יותר. בקרב האימהות ככל שתמיכת ההורים מעטה יותר יש יותר צמיחה בתחום החברתי.

הממצאים בקרב החילוניים תואמים את השערת המחקר שככל שיש יותר משאבים תחושת הצמיחה תהיה גבוהה יותר. בקרב החרדים הממצאים אינם תואמים את השערת המחקר.

מתאמי פירסון חושבו גם לגבי הקשר בין המשאב הפנימי (קוהרנטיות) לבין המשאב החיצוני (תמיכה חברתית). בקרב החילוניים נמצאו מתאמים חיוביים מובהקים בין תחושת הקוהרנטיות לבין תמיכת החברים בקרב האבות, $r = .32, p < .05$ ובקרב האימהות, $r = .33, p < .05$. בקרב האימהות נמצא גם מתאם מובהק בין תחושת הקוהרנטיות לבין תמיכת הורים וחברים,

$r = .38, p < .05$ כך שאימהות שיש להן מידת קוהרנטיות גבוהה יותר, יש להן תמיכת הורים וחברים רבה יותר. בקרב האימהות החרדיות נמצא מתאם חיובי מובהק רק בין תחושת קוהרנטיות לבין תמיכת בן הזוג. $r = .38, p < .05$, אימהות שמאופיינות ברמה גבוהה יותר של תחושת קוהרנטיות מדווחות על מידה רבה יותר של תמיכה מבן הזוג.

הקשר בין מאפיינים אישיים לבין מדדי המחקר

על מנת לבחון עד כמה המאפיינים האישיים השכלה, הכנסה, מצב בריאותי וחומרת נכות של הילד קשורים למשתני המחקר חושבו מתאמי פירסון בקבוצות המחקר השונות. בנוסף, לגבי תעסוקת ההורים נערך ניתוח שונות. בבדיקת הקשר בין המאפיינים האישיים לבין המשאבים (קוהרנטיות ותמיכה) נמצאו מספר מתאמים מובהקים בהתייחס לגיל ההורים ולהשכלה. נתקבלו מתאמים דומים בקרב שתי קבוצות המחקר (חרדים וחילוניים) ואכן בניתוחי Z של FISHER בבדיקת ההבדלים בין הקבוצות לא נמצאו הבדלים מובהקים.

טבלה מספר 9 מציגה את מתאמי פירסון בין הגיל וההשכלה לבין המשאבים על פי המדגם כולו.

טבלה מספר 9: מתאמי פירסון בין גיל והשכלה לבין המשאבים בקרב אבות ואימהות

מדדי תמיכה					
קוהרנטיות	תמיכת הורים	תמיכת בן זוג	תמיכת חברים	תמיכה פורמלית	
גיל האב	-.15	-.12	-.20*	.08	.06
גיל האם	.01	-.13	-.23*	.24*	.22*
השכלת אב	.19*	-.26*	-.25*	-.17*	-.24*
השכלת אם	.25*	-.10	.11	.04	-.17*

* $p < .05$

מהטבלה ניתן לראות שבקרב האבות והאימהות נמצאו מתאמים שליליים מובהקים בין הגיל לבין תמיכת בן הזוג כך שכל שהנבדקים מבוגרים יותר הם מרגישים פחות תמיכה מבן הזוג. בקרב האימהות נמצאו מתאמים חיוביים בין הגיל לבין תמיכת החברים והתמיכה ממקורות פורמליים, כך שכל שהנבדקות מבוגרות יותר הן מקבלות תמיכה רבה יותר מהחברים וממקורות פורמליים.

בהתייחס להשכלה בקרב האבות והאימהות נמצאו מתאמים חיוביים עם הקוהרנטיות. כך שכל שההשכלה גבוהה יותר תחושת הקוהרנטיות גבוהה יותר ומקבלים פחות תמיכה ממקורות פורמליים.

בקרב האבות נמצאו גם מתאמים שליליים מובהקים בין ההשכלה לבין תמיכת ההורים ותמיכת החברים. ומתאם חיובי בין ההשכלה ותמיכת בן הזוג. על פי מתאמים אלה ככל שהשכלת האב גבוהה יותר יש פחות תמיכה של משפחה וחברים ויותר תמיכה של בן הזוג.

מתאמי פירסון חושבו גם לגבי חומרת הנכות של הילד, נמצאו מספר הבדלים בין שתי קבוצות המחקר במתאמים אלה. בטבלה מספר 10 מוצגים מתאמי פירסון בכל קבוצה בנפרד.

טבלה מספר 10: מתאמי פירסון בין חומרת הנכות של הילד לבין המשאבים בקרב אבות ואימהות

	קוהרנטיות	תמיכת הורים	תמיכת בן זוג	תמיכת חברים	תמיכה פורמלית
חומרת הנכות של הילד בקרב אבות					
חילוניים	-.07	-.04	.44*	-.17	-.38
חרדים	-.01	-.25*	.06	-.14	-.20
חומרת הנכות של הילד בקרב אימהות					
חילוניים	.02	-.17	.03	.07	.00
חרדים	-.14	-.19	.03	-.21	-.15

* $p < .05$

מהטבלה ניתן לראות שלמעשה נמצאו מתאמים מובהקים בקרב האבות אך לא בקרב האימהות. בנוסף נראה שקיימים הבדלים בין שתי קבוצות המחקר במתאמים שבין חומרת הנכות לתמיכת בן הזוג ולתמיכה ממקורות פורמליים. ואכן בניתוחי Z של FISHER לבדיקת ההבדלים בין שתי הקבוצות נמצא הבדל מובהק הן בהתייחס לקשר שבין חומרת הנכות לבין תמיכת בן זוג, $2.50 = Z$, $p < .01$ וכן בהתייחס לקשר בין חומרת הנכות לבין התמיכה ממקורות פורמליים, $2.83 = Z$, $p < .001$ לגבי שני מתאמים אלה בקרב החילוניים נמצאו מתאמים חיוביים מובהקים ובקרב החרדים המתאמים נמוכים יותר ולא מובהקים. ניתן אם כך לומר שבקרב האבות החילוניים ככל שחומרת הנכות של הילד גבוהה יותר התמיכה של בן הזוג גדלה וישנה יותר תמיכה ממקורות

פורמליים. בנוסף, נמצא גם מתאם שלילי מובהק בקרב האבות החרדים עם תמיכת ההורים. גם בקרב האבות החילוניים המתאם הוא שלילי אך לא מובהק. יש לציין שבניתוח Z של FISHER לא נמצא הבדל בין הקבוצות לגבי מתאם זה. מכל מקום ככל שחומרת הנכות גבוהה יותר יש פחות תמיכה מההורים.

מתאמי פירסון חושבו גם בין חומרת הנכות של הילד לבין מדדי הצמיחה ואלה מוצגים בטבלה מספר 11.

טבלה מספר 11: מתאמי פירסון בין חומרת הנכות לבין מדדי הצמיחה בקרב אבות ואימהות

<u>צמיחה</u>					
	ציון כללי	אישי	חברתי	דתי	
חומרת הנכות של הילד בקרב האבות	חילונים	-.35*	-.18	-.06	-.43**
חרדים	.24*	.21	.07	.40**	
חומרת הנכות של הילד בקרב האמהות	חילונים	-.05	-.11	-.14	.07
חרדים	.31*	.31*	.16	.22*	

כפי שנראה מהטבלה בקרב החילוניים נמצאו מתאמים שליליים בין חומרת הנכות לבין הצמיחה, כאשר המתאמים עם הציון הכללי ועם הצמיחה בתחום הדתי בקרב האבות הם מובהקים.

על פי מתאמים אלה ניתן לומר כי ככל שחומרת הנכות של הילד רבה יותר כך תחושת הצמיחה בקרב החילוניים נמוכה יותר. לעומת זאת, בקרב החרדים המתאמים הם חיוביים. כאשר בקרב האבות וגם בקרב האימהות נמצאו מתאמים מובהקים בהתייחס לציון הכללי בצמיחה ובהתייחס לצמיחה בתחום האישי הדתי. בקרב האימהות נמצא גם קשר חיובי מובהק עם הצמיחה בתחום האישי. על פי מתאמים אלה בקרב החרדים ככל שחומרת הנכות גבוהה יותר הצמיחה מוערכת כגבוהה יותר.

יש לציין שבניתוחי Z של FISHER נמצאו הבדלים מובהקים בין החילוניים ובין החרדים במתאם שבין חומרת הנכות לבין הציון הכללי בקרב האבות $Z = 2.00, p < .001$ והצמיחה

בתחום הדתי, $Z = 4.24, p < .001$ ובקרב האימהות בין חומרת הנכות לבין הצמיחה בתחום האישי, $Z = 2.07, p < .05$. בקרב האבות החילוניים, ככל שחומרת הנכות רבה יותר הצמיחה בתחום האישי נמוכה יותר. בקרב האימהות החילוניות, ככל שחומרת הנכות רבה יותר הצמיחה בתחום האישי נמוכה יותר.

תרומתם של תמיכה חברתית תחושת קוהרנטיות ומשתנים אישיים לתחושת הצמיחה.

נשאלת השאלה עד כמה ניתן להסביר את הצמיחה על פי מדדי הצמיחה? במטרה לבדוק שאלה זו נעשו ניתוחי רגרסיה היררכית שבהם המשתנים התלויים היו מדדי הצמיחה. הרגרסיה כללה שלושה צעדים, בצעד הראשון הוכנס משתנה הקבוצה (הורים חרדים לעומת הורים חילוניים) וכן מאפיינים אישיים של ההורים כגון: גיל והשכלה. בצעד השני הוכנסה חומרת הנכות של הילד. בצעד השלישי הוכנסו המשאבים קוהרנטיות, תמיכה ממקורות פורמליים ותמיכת חברים אשר יצאו מובהקים במתאמים. בצעד הרביעי הוכנסו האינטראקציות שיצאו מובהקות כלומר הגדרה דתית x משאבים והגדרה דתית x מאפיינים.

הניתוחים נעשו בנפרד לנשים וגברים על מנת לבדוק האם המשתנים המנבאים צמיחה שונים בקרב נשים לעומת גברים. בניתוחי הרגרסיה נמצא הסבר שונות מובהק בכל שלושת תחומי הצמיחה בקרב גברים ואילו בקרב נשים הסבר השונות היה מובהק רק לגבי הצמיחה בתחום הדתי. לכן להלן יוצגו שלושה ניתוחי רגרסיה לאבות (דתי, חברתי, ואישי) ואילו לגבי אמהות תוצג רגרסיה בתחום הדתי בלבד.

טבלאות 12 ו 13 מציגות מקדמי הרגרסיה להסבר השונות של הצמיחה בתחום הדתי בקרב האבות והאימהות.

טבלה מספר : 12 מקדמי רגרסיה היררכית להסבר השונות של הצמיחה בתחום הדתי בקרב

האימהות

<u>צעדים</u>				
IV	III	II	I	
.52***	.56***	.58***	.58***	קבוצה (חרדים/חילוניים)
.05	.03	.06		גיל
.01	-.05	-.06		השכלה
.03	.02	.00		חומרת הנכות
.10	.09			קוהרנטיות
.17	.16			תמיכה ממקורות פורמליים
.04	.03			תמיכה ידידים
.19*				קבוצה x חומרת הנכות
-.18*				תמיכה ממקורות פורמליים x חומרת הנכות
41.	.38	.34***	.34***	R ²
.03*	.04	.00	.34***	ΔR ²
*p < .05 ***p < .001				

טבלה מספר 13: מקדמי רגרסיה היררכית להסבר השונות של הצמיחה בתחום הדתי בקרב

האבות

<u>צעדים</u>				
IV	III	II	I	
.50***	.58***	.58***	.52***	קבוצה (חרדים/חילוניים)
-.08	-.13	-.13		גיל
-.00	-.13	-.15		השכלה
.08	.05	.03		חומרת הנכות
-.01	.02			קוהרנטיות
.15	.19			תמיכה ממקורות פורמליים
-.10	-.16			תמיכה ידידים
.36***				קבוצה x חומרת הנכות
.43***	.33***	.31***	.27***	R ²
.10***	.02	.04	.27***	ΔR ²

***p < .001

מן הטבלאות 12 ו-13 עלה שהשונות המוסברת הכללית בקרב האמהות הגיע ל 41% ואילו בקרב האבות ל43%. ניתן לראות כי רמת הדתיות של האימהות והאבות תרמה באופן מובהק ומעל ומעבר לכל משתנה אחר במחקר להסבר השונות של הצמיחה בתחום הדתי. גם לגבי הגברים וגם לגבי הנשים מירב השונות המוסברת (34% בקרב הנשים ו 27% בקרב הגברים) מתקבל כבר בצעד הראשון שבו הוכנס משתנה המבטא את ההבדל בין שתי קבוצות המחקר (חרדים וחילוניים). כפי שכבר נמצא בניתוחי השונות בקרב החרדים הצמיחה בתחום הדתי גבוהה יותר מאשר בקרב החילוניים. המאפיינים האישיים האחרים והמשאבים לא הוסיפו תרומה מובהקת להסבר השונות. לעומת זאת בצעד הרביעי אשר בו הוכנסו האינטראקציות נמצאה תרומה מובהקת של הגדרה דתית x חומרת הנכות. כלומר, חומרת הנכות של הילד תרמה באופן שונה בקרב חרדים לעומת חילוניים, נמצא מתאם חיובי מובהק בין חומרת הנכות לבין צמיחה בקרב אימהות

חרדיות, $p < .05$, $r = .22$ ומתאם שלילי אך לא מובהק בקרב אימהות חילוניות, $p = -.21$, $r = .05$ >אינטראקציה דומה נמצאה גם בקרב האבות אם כי הפער בין אבות חרדים לבין אבות חילוניים גדול יותר. המתאם בקרב אבות חרדים היה, $p < .01$, $r = .40$ ואילו המתאם בקרב אבות חילוניים היה, $p < .01$, $r = -.43$.

בקרב הנבדקים החרדים ככל שחומרת הנכות היתה גבוהה הצמיחה בתחום הדתי היתה גבוהה. לעומת זאת, בקרב הנבדקים החילוניים ככל שחומרת הנכות היתה גבוהה יותר הצמיחה בתחום הדתי היתה נמוכה יותר.

בקרב האימהות נמצאה גם תרומה מובהקת של האינטראקציה, תמיכה ממקורות פורמליים x חומרת הנכות. לצורך הסבר אינטראקציה זו חולקו הנבדקות על פי ציון התמיכה ממקורות פורמליים לשתי קבוצות, ובכל אחת מבין הקבוצות שהתקבלו חושב המתאם בין חומרת הנכות ובין הצמיחה בתחום הדתי. מן הניתוחים הסטטיסטיים עולה, כי בקרב האמהות המאופיינות בתמיכה גבוהה ממקורות פורמליים, ככל שחומרת הנכות רבה, אזי צמיחתן הדתית נמוכה,

$p < .05$, $r = -.28$. ואילו בקרב האימהות המאופיינות בתמיכה נמוכה ממקורות פורמליים לא נמצא מתאם מובהק $p < .05$, $r = -.04$.

כאמור בקרב הגברים בלבד נמצאה גם תרומה מובהקת להסבר השונות של הצמיחה בתחום החברתי ובתחום האישי. כאשר אחוז השונות המוסבר בתחום האישי (26%) גבוה מזה שבתחום החברתי (14%).

טבלאות 14 ו 15 מציגות מקדמי הרגרסיה להסבר השונות של הצמיחה בתחום החברתי והאישי בקרב האבות.

טבלה מספר 14: מקדמי רגרסיה היררכית להסבר השונות של הצמיחה בתחום החברתי בקרב האבות

צעדים

	III	II	I
קבוצה (חרדים/חילוניים)	-.09	-.01	-.08
גיל	-.15	-.18*	
השכלה	.03	-.01	
חומרת הנכות	.19*	.13	
קוהרנטיות	.20*		
תמיכה ממקורות פורמליים	.25*		
תמיכה ידידים	-.02		
R^2	.14*	.05	.00
ΔR^2	.09*	.05	.00

*** $p < .05$**

בטבלה מספר 14 מוצגים ממצאי הרגרסיה ההררכית להסבר השונות של הצמיחה בתחום החברתי. כפי שנראה מהטבלה בצעד השני נמצאה תרומה של גיל האבות. כך שכלל שהאבות מבוגרים יותר הם מעריכים את הצמיחה בתחום החברתי פחותה יותר.

בצעד השלישי נמצאה תרומה של שני מדדי המשאבים, קוהרנטיות ותמיכה ממקורות פורמליים. כמו כן, בצעד זה נמצאה תרומה מובהקת של חומרת הנכות שכנראה עקב הניכוי של המשאבים בא יותר לידי ביטוי מאשר בהשוואה לצעד הקודם. מכל מקום מקדמי הרגרסיה של המשאבים הם חיוביים, כך שכלל שמידת הקוהרנטיות ולאו התמיכה ממקורות פורמליים גבוהה יותר הצמיחה בתחום החברתי רבה יותר. בהתייחס לחומרת הנכות נראה גם שכלל שחומרת הנכות גדולה יותר הצמיחה בתחום הזה רבה יותר.

טבלה מספר : 15 מקדמי רגרסיה היררכית להסבר השונות של הצמיחה בתחום האישי בקרב

האבות

<u>צעדים</u>				
IV	III	II	I	
-.20*	-.17*	-.17*	-.24*	קבוצה (חרדים/חילוניים)
-.06	-.10	-.09		גיל
-.10	-.01	-.06		השכלה
.33**	.22*	.15		חומרת הנכות
-.05	-.02			קוהרנטיות
.21*	.20*			תמיכה ממקורות פורמליים
.15	.10			תמיכה ידידים
.26*				קבוצה x חומרת הנכות
.23*				קבוצה x השכלה
.26**	.16*	.09*	.06*	R ²
.10*	.06*	.03	.06*	ΔR ²
*p < .05 **p < .01				

לבסוף, מטבלה מספר 15 שבה מוצגת הרגרסיה להסבר השונות בתחום האישי נראה שכבר בצעד הראשון שבו הוכנסה הדתיות נמצאה תרומה מובהקת, כך שבקרב החילוניים הצמיחה האישית רבה יותר מאשר בקרב החרדים. יתר המאפיינים האישיים לא הוסיפו מאומה לאחוז השונות המוסבר. התרומה של חומרת הנכות לא נמצאה גם היא בצעד השני, אולם לאחר הכנסת המשאבים מתקבלת תרומה מובהקת כך שככל שחומרת הנכות של הילד גבוהה יותר כך הצמיחה בתחום האישי רבה יותר. מבין המשאבים החיצוניים נמצאה תרומה מובהקת של התמיכה ממקורות פורמליים כך שככל שזו רבה יותר הצמיחה האישית גבוהה יותר. בצעד הרביעי שבו הוכנסו האינטראקציות נמצאה תרומה מובהקת לשתי האינטראקציות קבוצה x חומרת הנכות והגדרה דתית x השכלה. במטרה לבדוק אינטראקציות אלה, חושבו מתאמי פירסון, בקרב

החרדים והחילוניים בנפרד, בין חומרת הנכות וההשכלה לבין הצמיחה בתחום האישי. בהתייחס לאינטראקציה של קבוצה x חומרת הנכות, נמצא שבקרב האבות החרדים המתאם חיובי ומובהק בין חומרת הנכות לבין הצמיחה בתחום האישי, $r = .21, p < .05$ בעוד שבקרב החילוניים המתאם הוא שלילי ואינו מובהק. $r = -.18, p > .05$ כלומר שבקרב האבות החרדים ככל שחומרת הנכות גבוהה יותר הצמיחה בתחום האישי גדלה. בהתייחס להשכלה נמצא שבקרב החילוניים המתאם הוא שלילי ומובהק, $r = -.23, p < .05$ בעוד שבקרב החרדים המתאם אומנם שלילי אך נמוך יותר ואינו מובהק, $r = -.06, p > .05$

על פי מתאמים אלה בקרב החילוניים ככל שרמת השכלה נמוכה יותר הצמיחה האישית גבוהה יותר.

דיון

לידתו ותהליך גידולו של ילד עם פיגור שכלי עשויים לגרום לטלטלה רבה, בנוסף על השינויים הטבעיים הנובעים מלידת ילד רגיל. המשפחה חווה שינוי פתאומי אשר עלול ליצור הלם, חוסר איזון, דאגה וחששות מהעתיד. מדובר בחוויה קיומית קשה אשר בדרך כלל המשפחה לא היתה מוכנה לה (פורטוביץ ורימרמן, 1986). הספרות המקצועית הדנה בדפוסי ההתמודדות של הורים לילדים עם פיגור שכלי מתארת דפוסים שונים ומגוונים הכוללים תגובות של אבל, בדידות חברתית, דיכאון ויחסים המאופיינים בעימותים וקונפליקטים (Dyson, 1993; Hanson & Hanline, 1990; Innocenti, Huh & Boyce, 1992; Kazak & Marvin, 1984; Veisson, 1999). ההתייחסות לילד עם הפיגור השכלי היא לרוב במונחים של לחץ, עומס רגשי ופיסי (Helff & Gildden, 1998) המשפיעים על המערכת המשפחתית לאורך כל מעגל החיים (ארליך, 1986).

בשנים האחרונות, החלו לבחון את התמודדות המשפחות הללו בצורה שונה. מתפיסה הרואה בתהליך ההתמודדות של המשפחה, מצב בלתי נמנע של משבר, לחץ ופתולוגיה, התפתחה תפיסה המכירה בקיומן של דרכים רבות ומגוונות להתמודדות, כולל תהליכים של צמיחה אישית. ואכן, כבר לפני שנים (Donenberg & Baker, 1993) הפרידו בין רמת הלחץ הקשורה בטיפול בילד עם הפיגור השכלי לבין ההשפעה שיש לנוכחותו על המשפחה. לטענתם, ללחץ קונוטציה שלילית, בעוד שההשפעה של נוכחותו של ילד עם פיגור שכלי על משפחתו יכולה להתפרש כשלילית, אך בד בבד גם כחיובית. המחקרים שהתייחסו לתפיסות חיוביות שהתגבשו אצל הורים בעקבות ההתמודדות עם גידולו של ילד עם פיגור שכלי, דיברו על תוצאות חיוביות מהתמודדות זו שבאו לידי ביטוי במימדים של צמיחה אישית, יחסים קרובים יותר עם יתר בני המשפחה, הבנה עמוקה יותר לצרכיהם של האחרים, התייחסות שונה לחומריות ושימת דגש על הרחבת הפעילויות החברתיות (Grant, et al., 1998; 1998; Scorgie et al., 1999; Scorgie & Sobsey, 2000; Stainton & Besser). במחקרים עולים כחוט השני דיווחים של הורים על כך, שהעובדה שהם הורים לילד עם נכות הובילה אותם לרווחים אישיים, להיותם אנשים טובים יותר, בעלי קשרים אישיים וחברתיים חזקים ומשמעותיים יותר. האלוף דורון אלמוג ואישתו ידי, בכתבה שהובאה בעתון מעריב (2004), תארו את התמודדות שלהם עם בנם ערן ילד עם פיגור שכלי ואוטיזם: "בהתחלה היו הרבה דמעות ותסכול קשה, ידי ואני ניהלנו שיחות עמוקות על משמעות החיים ועל

ההתמודדות שמחכה לנו"..... דידי מציינת כי "כשהודיעו לנו שערן אוטיסט התמוטטתי. במשך שבועיים לא הפסקתי לבכות כי ידעתי לאן זה הולך. דורון שחזק ממני אמר לי דידי יש לך שתי אופציות, האחת שאת תהיי אוטיסטית כמוהו והשנייה שנלחם ביחד שיהיה לו טוב". דורון ציין כי "אני מרגיש שקיבלתי המון מהתמודדות זאת, ערן הכריח אותי לחשוב על המציאות שלו, להיות פחות אגואיסטי. ערן הפך אותי לאדם טוב יותר ורגיש לכאב של אחרים..." דידי מוסיפה "אני מאמינה שערן חיזק את הקשר בינינו, כי כשאתה ביחד יש לך כוח כפול".

עניינו של המחקר הנוכחי הוא בבחינת המשאבים התורמים לצמיחה בקרב הורים לילדים עם פיגור שכלי. יחודו של מחקר זה הוא בבדיקת המימד התרבותי קרי דת. מתוך כך, המחקר ביקש לבדוק הבדלים בין הורים חרדים להורים חילוניים בתחושת הצמיחה שלהם. בנוסף, מחקר זה בודק גם הבדלים בין אימהות ואבות בתחושת הצמיחה, כשהשאלה המרכזית העומדת מולנו היא אלו משאבים תורמים לצמיחה.

מחקר זה מצא, כי קיימים הבדלים מובהקים בין הורים חילוניים להורים חרדים בתחושת הצמיחה. הורים חרדים דיווחו על תחושת צמיחה גבוהה יותר מהורים חילוניים. כמו כן, נמצאו הבדלים מובהקים בין הורים חרדים להורים חילוניים בתחושת הקוהרנטיות. הורים חרדים דיווחו על תחושת קוהרנטיות גבוהה יותר מהורים חילוניים. ממצא מעניין נוסף שעלה ממחקר זה, בניגוד להשערת המחקר אשר טענה כי בקרב החרדים התמיכה החברתית תהיה גבוהה יותר, הוא כי אין הבדל בין חרדים לחילוניים בתפיסת התמיכה.

מדיווחים קליניים ומהספרות עולה כי ההתמודדות של האבות שונה מההתמודדות של האמהות. אוכלוסיית האימהות לרוב היא אוכלוסייה נגישה הן מבחינה פיסית והן מבחינה רגשית, לכן, רוב הספרות מתייחסת להתמודדות האימהות ושמה פחות דגש על התמודדות האבות בתהליך גידולו של ילד עם נכות (Becman, 1991; Keller & Honung, 2004; Noh Dumas, Wolf, & Fishman, 1989) יוצא מכך, שדווקא אוכלוסיית האבות אשר מגלה קושי להגיע לאנשי המקצוע ואנשי המקצוע אמורים לראותם כאתגר טיפולי, כמעט ולא זוכה להתייחסות בספרות הקלינית והמחקרית. גם מדיווחים קליניים עולה שהאימהות הן במרכז הבמה מבחינה טיפולית. בקבוצות תמיכה ניתן לשמוע את תחושות האימהות ותסכולן על כך שהן שואבות כוח, ביטחון ותמיכה מאנשי המקצוע, בשונה מבעליהן שאינם שותפים לתהליך הטיפול. עובדה זו בהמשך מעצימה את ההבדלים בגישותיהם כלפי ילדם עם הנכות ועלולה להוביל למתחים וחילוקי דעות.

מחקרנו מצא כי נמצאו הבדלים בין אבות ואימהות בתחושת הצמיחה כאשר האימהות דיווחו על תחושת צמיחה גבוהה יותר מאשר האבות. עם זאת, לא נמצאו הבדלים בין האבות לאימהות

בתחושת הקוהרנטיות ובתמיכה הנתפסת פרט לתמיכת חברים שנתפסה כגבוהה יותר בקרב האימהות מאשר בקרב האבות. בדיון שלפנינו נתייחס להבדלים בין הקבוצות השונות חרדים - חילוניים, אבות – אימהות ולתרומת המשאבים לצמיחה בקרב חילוניים דתיים, אבות ואימהות. לאחר מכן, נתייחס לקשרים בין המשאבים, לבסוף נביא את המאפיינים האישיים בהתייחס למשתני המחקר.

הבדלים בין הורים חרדים להורים חילוניים בתחושת צמיחה, קוהרנטיות וברמת התמיכה נתפסת.

הבדלים בין הורים חרדים לבין הורים חילוניים בתחושת הצמיחה

המודל של Lazarus & Folkman (1984) הדגיש את תפקידי האסטרטגיות להתמודדות ולהערכה. אחד המימדים במודל זה הוא הערכה מחודשת לאחר האירוע המתרחש לאדם. משברים שונים פוקדים את האדם לעיתים מבלי שהוכן להם מראש. האדם שהיה רגיל למהלך מסוים בחייו וכפי הבנתו חייו היו שגרתיים ביותר, מתייצב לפתע בפני משבר וכאב. אנשים חווים מוות פתאומי של אדם קרוב, גירושין, פיטורין ולידה של ילד עם נכות כשהמוטיב המשותף לכולם הוא אובדן החיים הקודמים שהיו לו. למרות הכאב העצום על האובדן ולעיתים דווקא מתוכו אנשים מחפשים משמעות למשבר הפוקד אותם (Gilbert, 1997; Miles & Crandall, 1983; Moos & Schaefer, 1986). יתרה מכך, אנשים אשר חוו משבר מתארים שינויים חיוביים שהתרחשו בחייהם כמו למשל, התייחסות שונה לחיים, יכולת לבטא חמלה כלפי אחרים שינוי בביטחון העצמי (Taylor, Lichtman & Wood, 1984). Tennen & Afflek (1999) הדגישו את החשיבות שישנה בהתייחסות אל המשבר כאתגר ובניסיון האדם למצוא רווחים חיוביים במשבר העובר עליו. למשל, אם אדם המטפל בן משפחה חולה או נכה יעשה הערכה מחודשת למצב וייתייחס למאמצים הכבירים של הטיפול באופן חיובי יותר, הוא יוכל לשאת בנטל הטיפול תקופה ארוכה יותר (Folkman & Moskowitz, 2000). גם הורים לילדים עם נכויות מדווחים על שינויים חיוביים שהתרחשו אצלם בזכות ההתמודדות בגידול ילדם עם הנכות. הורים דיברו כך שילדם היווה מקור לשמחה, הפך אותם לרגישים וסובלניים יותר והתא המשפחתי שלהם הפך למלוכד יותר (Stainton & Besser, 1998) ספרה של Barbara Gill, *Changed by a child*, (1997), עוסק בשינויים הכלליים והאישיים שחלו בה לאחר שבנה Amar נולד עם תסמונת דאון. הקטע Blessing מסתכם במילים: "ברצוני להודות על הפתח למשמעות, תנו לי האומץ ללכת דרכו, תנו לי לבחור בו כעת".

בהתבסס על מחקרים קודמים, השערת המחקר הראשונה טענה כי תחושת הצמיחה בקרב הורים חרדים תהיה גבוהה יותר מתחושת הצמיחה בקרב הורים חילוניים. ואכן מחקרנו אושש השערה זו, ומצא שישנם הבדלים מובהקים בין זוגות חרדים לזוגות חילוניים בתחושת הצמיחה. אמונה דתית אף היא הפכה למנוף לצמיחה בקרב אנשים שחוו טראומה או משבר. האמונה הדתית סיפקה לאנשים אלו פירוש ומשמעות אשר לא הצליחו למצוא במקורות אחרים (Dull & Skokan, 1995). במקרים רבים היא נתנה לאדם סיבה לאירוע שקרה בחייו, גם אם אינה נראית לעין וידועה רק לבורא. האמונה הדתית בעצם היתה בזמן ובמקום שההיגיון לא הצליח לספק סיבה למשבר או לאובדן (Davis & Nolen-Hoeksema, 2001). גם בקרב משפחות לילדים עם נכות, האמונה הדתית הפכה להיות מוטיב חשוב העשוי להוביל אותם לצמיחה. הורים רבים טענו, שהאמונה באל היתה מקור לחיזוק ותמיכה בהתמודדות בגידול ילד עם נכות (Hughes, 1999). Dale Evans-Rogers (Rogers, 1953) שחקנית וזמרת קנטרי אמריקאית סיפקה תובנה לגבי השינוי שחל בה והאמונה הדתית שהתחזקה אצלה, בעקבות לידתה של בתה רובין אליזבת. בספרה This is the story of what a baby girl named Robin Elizabet accomplished in transforming the lives of the Roy Rogers family חצי מאה. רובין אליזבת שנולדה עם תסמונת דאון, חיה רק שנתיים, אולם ספרה של Rogers מתאר משפחה שהשתנתה לעד. למעשה, דרך הספר, ניתן לראות את השפעתה הנרחבת של רובין על המשפחה. לפני שנות החמישים הבאת ילד עם נכות התפתחותית נחשבה נושא שאין מדברים עליו. אימה של רובין היתה אחת הנשים הבולטות ששינו גישה זו. השינוי שחל ב-Rogers היה דתי באופיו. רובין אליזבת מספרת לאל על השינוי שעבר על הוריה "הם הרבה יותר חזקים... קיימת הילה חדשה בתוכם ומסביבם" (Rogers, 1981).

חלק מההורים החרדים צירפו מיוזמתם מכתבים לשאלונים שנשלחו אליהם. אחת האימהות החרדיות צרפה מכתב בו היא כותבת על "בתה הנפלאה שירה, ילדה עם תסמונת דאון... משנולדה בתנו שירה במזל טוב אנו מגדלים אותה בשמחה... אני עושה איתה את כל הדברים בבית ואף פעם לא שוכחת שיש לי עוד ילדים.. אנו לא רואים בה חס וחלילה.. מטרד או נפילה כלכלית או שמקלקלת לנו תוכניות, השמחה שלה בבית עצומה. אי אפשר לתאר את אהבת הילדים אליה ואת האהבה שלה אליהם. היא מאוד נעימה, אוהבת לשחק ולהיות שותפה. ב"ה היא מתפתחת נפלא ובעז"ה אנו מתפללים שתמשיך הלאה ולנו נשאר להודות לאלוקים מכל הלב על שירה הנפלאה".

אב אחר הוסיף לשאלון הצמיחה כי "שאיפותיו של האדם הדתי משחר ילדותו להתקדם תמיד

באמונה ובתיקון המידות. ובודאי לידת ילד מיוחד מחזק את האדם באופן כללי וממילא באופן פרטי". ממצאים אלה תומכים במחקרים אחרים בהם נמצאה הדת כמפתח אסטרטגיות חיוביות (Burker et al., 2004) ומסייעת בהתמודדות מוצלחת עם משבר (Poston & Turnbull, 2000).

הבדלים בין הורים חרדים להורים חילוניים בתחושת הקוהרנטיות

השערת המחקר השניה טענה כי תחושת הקוהרנטיות בקרב הורים חרדים לילד עם פיגור שכלי תהיה גבוהה יותר מתחושת הקוהרנטיות בקרב הורים חילוניים. השערה זו, התבססה על המודל הסלוטוגני של אנטונובסקי (1987), המבטא את מידת הביטחון של האדם בסביבתו הפנימית והחיצונית הידועות לו, מתוך אמונה שהאירועים בחייו ניתנים לחיזוי וקיימת סבירות שהם יסתדרו על הצד הטוב ביותר. האדם מרגיש, כי המשאבים העומדים לרשותו, מתאימים להתמודדות עם דרישות החיים ויכולים להיות בשליטתו או בשליטת אחרים (בן זוג, אלוקים). דרישות החיים נתפסות במונחים של משמעות ואתגר. תחושת הקוהרנטיות היא סובייקטיבית ומדברת על תפיסת עולמו של הפרט. לדעת אנטונובסקי (1987), ישנה חשיבות רבה למשתנים כמו תרבות ואורח חיים דתי, בעיצוב המשאבים האישיים והחברתיים.

במחקר הנוכחי אכן, נמצאו הבדלים מובהקים בתחושת הקוהרנטיות בין הורים חרדים לבין הורים חילוניים. תחושת הקוהרנטיות של הורים חרדים נמצאה גבוהה יותר מתחושת הקוהרנטיות של הורים חילוניים. לשיטתו של אנטונובסקי, תחושת הקוהרנטיות מושפעת ממשתנים כגון מעמד חברתי, חינוך וערכים הנגזרים מתרבות (אנטונובסקי, 1987). לטענתו, משתני רקע מסוימים תורמים להתפתחות תחושת הקוהרנטיות כשם שערכים יציבים ועמוקים הקשורים לדת, מסורת או אידיאולוגיה חברתית פוליטית, יכולים להעניק תחושת קוהרנטיות. בניגוד לתוצאות מחקרנו, במחקר של דרורי, פלוריאן וקרביץ (1991), אשר בדק את הקשרים בין תחושת קוהרנטיות לבין מאפיינים סוציו דמוגרפים עיקריים, בקרב 163 דתיים ו-443 חילוניים, לא נמצאו הבדלים מובהקים בין דתיים לחילוניים. הסבר לניגוד זה ניתן למצוא אולי בכך שהאוכלוסיה במחקר של דרורי, פלוריאן וקרביץ היא אוכלוסיה דתית מתונה ואילו מחקרנו בדק אוכלוסיה חרדית. בין שתי אוכלוסיות אלה, פרט לשוני בלבוש החיצוני, ניתן למצוא הבדלים שלעיתים יכולים להיות מהותיים בתפיסה ובאורח החיים למשל : האוכלוסיה הדתית מרשה לעצמה לצפות בטלוויזיה, לבלות בקולנוע ובתיאטרון, בניגוד לאוכלוסיה החרדית שאוסרת שימוש בטלוויזיה ובילוי בקולנוע. מרבית הגברים החרדים הינם תלמידי "כולל" "שתורתם אומנותם" ואילו בחברה הדתית מרבית הגברים עובדים. זאת בנוסף לשוני בהתייחסות בתפישות החיים.

האדם החרדי יתייעץ עם רבותיו כמעט על כל צעד והחלטה שיעשה בחייו כמו קביעת מסגרת חינוכית לילד עם פיגור שכלי, או החלטה בנוגע לסידור מוסדי עבורו ועוד. הרב לעיתים רבות מהווה כוח פנימי לאדם זה, ושאלות משמעותיות שאצל אדם אחר עלולות להדיר שינה מקבלות תשובות אצל הרב ומשרות על האדם החרדי קבלה ושלמות עם ההחלטה מבלי שיערער עליה. לעומת האדם הדתי, הרב בחייו הוא לרוב פוסק הלכה ולא מנתב את חייו באותה עוצמה כמו האדם החרדי.

הסבר אחר לממצאנו הוא, כי אדם המאמין באלוקים יחוש שהמציאות של ילד עם נכות מוכתבת מאלוקים (מובנות). מציאות זו אכן תגרום לו לכאב רגשי, אך מבחינה קוגניטיבית הוא יבין שהיא נגזרה עליו ואיתה הוא צריך להתמודד. האדם עם האמונה הדתית מבין וטוען כי אם אלוהים בחר בו ונתן לו ילד עם פיגור שכלי, אזי יש לו המשאבים והכלים להתמודד עם צרכיו של ילד זה (ניהוליות), או כדברי רבים מההורים החרדים "אם אלוהים נתן לי את הניסיון הזה סימן שאני יכול לעמוד בו". מרביתם, רואים בהתמודדות היומיומית אתגר ולא נטל. ברור להם כי להימצאותו של בנם עם הפיגור, יש משמעות בחיי המשפחה (משמעותיות). כבר במחקרים קודמים נמצא שהדת היוותה מקור שליטה חיצוני לאדם וסייעה לו בהתמודדות בפני איום (Spilka, Hood & Gorsuch, 1985). בהתייחס למשפחות החרדיות לויפר (1988) מציינת, כי דת ישראל הינה דרך חיים קיומית על פי התורה והמצוות ומדריכה את האדם בכל רגע בחייו. האמונה באלוקים והבחירה בחיים על ברכי התורה מובילות ליעדים ולמטרות בחיים. כמו כן, שלמות המשפחה, מהווה ערך עליון והיא חלק מהמימוש העצמי של האדם (לויפר, 1988). לפיכך, הציפיות מהחיים האישיים של האדם הן לחיים מלאי משמעות. ברור לאדם הדתי כי לכאב יש תכלית גם אם היא לא נראית לעין ברגע זה. וכשמשו לא נעים קורה, אזי אין טעם לייסר את עצמך אלא יש לנסות ולמצוא משמעות לכך ולהמשיך לחיות על הצד הטוב ביותר. מעצם כך, הורה זה המגדל ילד עם פיגור שכלי יהיה בעל תחושת קוהרנטיות גבוהה. להבדיל מהאדם החילוני שעולמו לא תמיד ברור ומובנה, הוא עלול לחפש את האשמים בעובדה שיש לו ילד עם פיגור שכלי, כמו בדיקות שלא נעשו בזמן ההריון, או כמו שאמרה אחת האימהות באחד המפגשים כי "בגלל מעשה אסור שהיא עשתה נולד לה ילד עם פיגור שיכלי". בשונה מהאדם החרדי שהדת מהווה עבורו מטריה המגנה עליו מכל רגשות אשם ומחיפוש בלתי פוסק אחר תשובות למצבו. האדם החילוני לעיתים חסר הגנה וחסר משאבים, מוצא עצמו חשוף מול מציאות כואבת וקשה.

הבדלים בין הורים חרדים לבין הורים חילוניים בתמיכה החברתית

תמיכה חברתית מוגדרת כמשאב חיצוני שמספק למשפחה אינפורמציה, תמיכה רגשית, חומרית

ואינסטרומנטלית. התמיכה נמצאה בעבר כגורם ממתן ואף מונע תגובות ותוצאות שליליות (דיכאון, קשיים זוגיים) בשעת משבר ולחץ (Dunst, Trivette, Hamby & Pollock, 1990;) (Honig & Winger, 1997). נמצא קשר חיובי בין תמיכה חברתית לבין הסתגלות המשפחה למצב לחץ (Hanson & Hanline, 1990) ובין תמיכה חברתית לבין עמדות ההורים כלפי ילדם עם הנכות (Crnic, Friedric & Greenberg, 1983) וכן בין תמיכה חברתית לבין סגנון הקשר בין ההורים וילדם עם הנכות (Dunst et al., 1990).

השערת המחקר השלישית שהתבססה על כך כי בקרב החרדים גמילות חסד הוא ערך עליון טענה שרמת התמיכה הנתפסת של הורים חרדים תהיה גבוהה יותר בהשוואה לרמת התמיכה של הורים חילוניים. אולם, השערתנו זו לא אוששה ולא נמצאו הבדלים בין הורים חרדים להורים חילוניים. לממצא זה תתכנה מספר סיבות שיפורטו להלן, משפחות הבוחרות לשלב דת בחייהם הפרטיים והמשפחתיים, פונות למוסדות דתיים על מנת לקבל תמיכה ומידע (Turnbull, 2004) (Poston & Blair, 2003). הדת מזמנת למשפחות אלו תמיכה חברתית ומהווה מקור ללכידות משפחתית (Blair, 2003). גם בקרב משפחות חרדיות לילדים עם נכויות, דווח כי התמיכה החברתית סייעה להן להגיע לתפקוד טוב יותר (Leyser, 1994). בשונה מהחברה החילונית השמה דגש על הגשמה עצמית, חופש אישי ומימוש עצמי, החברה החרדית מדגישה את החשיבות של התא המשפחתי, הסולידריות, המחויבות לקהילה והעזרה ההדדית. הגשמתו העצמית של האדם נעשית באמצעות המשפחה והחברה. המושגים של גמילות חסדים והערך התורני בו "כל ישראל ערבים זה לזה" הם נר לרגלי האנשים המאמינים בדת. המחויבות לקהילה והעזרה ההדדית, גורמים לרבים להתגייס ולסייע למשפחות נזקקות וביניהן משפחות שלהן ילד עם נכות. הקהילה החרדית בעצמה בנתה ארגוני חסד גדולים הנותנים מענה בתחומים רבים ומגוונים דוגמת "עזרה למרפא" ו"עזר מציון" מסייעים במתן מכשור רפואי ומשחקי גרייה. כמו כן, קיים אצלם מערך שלם של מתנדבים המקלים על האדם עם הנכות ועל משפחתו, זאת בנוסף לעזרה בהסעות לטיפולים פרא רפואיים. למרות כל זאת במחקר הנוכחי לא נמצאו הבדלים בין המשפחות החרדיות למשפחות החילוניות בתמיכה החברתית. נראה כי בהסבר זה טמונת מספר סיבות : המשפחות החרדיות הינן משפחות ברוכות ילדים הזקוקות לעזרה רבה בתחומים שונים. הסבים שבדרך כלל הם מקור תמיכה משמעותי מתקשים לחלק את זמנם בין התמיכה שהם מסוגלים לתת לכל ילדיהם מאחר שלמרבית הסבים יש ילדים נוספים המתגוררים בביתם. הסבר אחר לממצא, הוא כי זוגות צעירים רבים בוחרים להתגורר בערים בהן יש ריכוזי אוכלוסייה חרדית עקב עלות זולה של הדירות ורמת מחיה נמוכה. (קרית ספר, ברכפלד, אשדוד, ביתר עלית) בעוד הוריהם ממשיכים

להתגורר בערים הגדולות (ירושלים, בני ברק). הדבר גורם למשפחות צעירות אלה להיות רחוקות ולעיתים אף מנותקות ממשפחתם. סיבה אפשרית נוספת לממצא היא הנגישות וזמינות המטפלים למגזר החרדי. Leyser (1994), במחקרו על בדיקת מקורות הלחץ וההתמודדות בקרב משפחות חרדיות לילדים עם נכויות התפתחותיות, טען כי הורים אלה דיווחו על קשיים רבים בעיקר, על קוצר זמן וזמינות בלתי מספקת של סיוע מקצועי. בערים רבות לא קיימים מענים הולמים ומסגרות מתאימות למגזר החרדי כדוגמת מסגרות שילוב ובריכות טיפוליות. רק לאחרונה הכיר משרד הרווחה בכך שזוגות חרדים זקוקים למענים יחודיים. לכן הסדנאות בתנאי נופש עבור המגזר החרדי מתקיימות בבתי מלון בעלי כשרות מיוחדת. בסדנאות עצמן ישנה הפרדה מוחלטת בין נשים וגברים. סיבה רביעית לממצאנו הינה שכוח האדם המטפל (עובדים סוציאליים, צוות פראפואי, צוות חינוכי) אינו בהכרח בעל השקפה דתית ואינו שומר על כללי הדרישות של אוכלוסיה זו דבר המקשה על הורים אלה לפנות אליהם ולקבל תמיכה בעת הצורך. הסבר אפשרי אחר לממצאנו מתבסס על העובדה שהמשפחות החרדיות עדיין מתאפיינות בסגירות ולמרות שהטיפול והתפיסה לגבי הולדת ילד עם פיגור שכלי מלווים בהבנה והשלמה, עדיין נוכחותו במשפחה עלולה להשפיע על השידוך של יתר ילדי המשפחה ענין המסביר, מדוע למשפחות אלה אין יותר תמיכה בהשוואה למשפחות חילוניות בבקשת עזרה ותמיכה חברתית.

יתכן והעדר הבדלים בין המשפחות החרדיות והחילוניות נובע גם מליקוי בשאלון התמיכה החברתית. שאלון התמיכה החברתית, אשר נעשה בו שימוש במחקר הנוכחי, כלל דמויות של בעל אשה, סבים, ארגונים וולונטרים, אנשי המקצוע ואחר (חבר, אח, שכן). השאלון לא כלל דמות משמעותית לאדם החרדי ומשפחתו שהיא דמות הרב. לויפר (1988) מציינת כי הרב הוא דמות משמעותית לאדם ולמשפחה החרדית. לרב יש תפקיד לא רק של פוסק הלכה כי אם גם תפקיד של מיינץ, תומך ומכוון במיוחד בעיתות משבר. דקל ולייזר (1989) וגם לזובסקי (1999), טענו כי לדמות הרב הייתה חשיבות רבה ביינץ, הכוונה ובמתן תחושת שייכות וחיזוק הדימוי החברתי. לזובסקי טוענת כי מדובר במשאב חשוב בהתמודדותם של הורים אלה. בממדי התמיכה שנבדקו במחקרה, התמיכה מהרב, שהיא מיוחדת לאנשים חרדים ודתיים, מבחינה ומבדילה בין הורים חרדים ודתיים לבין הורים חילוניים ומסורתיים. גם Poston & Turnbull (2004) מדברים על כך שיש צורך לערב את המנהיגים הדתיים בתמיכה במשפחות בהן יש אדם עם נכות.

יחודו של מחקר זה כאמור, בכך ששם דגש בבדיקת אורח חיים דתי ותרבותי כתורם לתחושת הצמיחה בקרב הורים לילדים עם פיגור שכלי. יחד עם זאת, התא המשפחתי, גם בקרב החרדים, מורכב מאבות ואימהות השונים זה מזה לא רק בגישותיהם ובדעותיהם כלפי החיים בכלל כי אם גם שונים זה מזה בדרכי התמודדותם בתהליך גידולו של ילד עם פיגור שכלי. אי לכך מחקרנו

ביקש לבדוק הבדלים בין אימהות ואבות במשאב האישיותי - תחושת קוהרנטיות ובמשאב החיצוני - תמיכה חברתית. כמו גם בתחושת הצמיחה ממשבר של אבות ואימהות אלו, נושא אשר כמעט לא נחקר עד כה.

הבדלים בין אבות ואימהות בתחושת צמיחה, קוהרנטיות וברמת התמיכה נתפסת.

הבדלים בין אבות לאימהות בתחושת הצמיחה

בשנים האחרונות ניתן לראות שינוי בתפיסת התפקיד ומעורבות האב בטיפול בילד עם הצרכים המיוחדים. בעבר, התמקדו המחקרים בהשפעות ובלחץ שיש לילד זה על האם בעוד שהאבות הוזנחו וההתייחסות המחקרית אליהם היתה מועטה. אולם, עם יציאתן של הנשים לעבודה מחוץ לבית והתפתחות התנועות לשוויון זכויות שהביאו איתן אקלים תרבותי שונה, הפכו האבות להיות שותפים ומעורבים יותר בחיי ילדם (Keller & Honing, 2004). מעורבותו של האב בטיפול הובילה חוקרים רבים למסקנה כי ניכרים הבדלים בין האבות ואימהות במשפחות לילדים עם פיגור שכלי, בתגובותיהם למשבר של לידת ילד עם פיגור שכלי ובצורת התמודדותם (Rousey, Best & Blacher, 1992). Krauss (1993), במחקרה אודות הורים לתינוקות עם צרכים מיוחדים הנמצאים בתוכנית התערבותית מוקדמת, מצאה כי האבות ואימהות דיווחו על רמות לחץ דומות. בעוד האימהות דיווחו על בעיות בריאותיות כתוצאה מהלחץ בו הן שרויות ועל קשיים במערכת הזוגית, האבות התייחסו למצבו של ילדם ולקשיים הרגשיים בהתקשרות אליו. ממצא זה אודות ההבדלים בין האבות לבין האימהות עולה בקנה אחד עם מחקרים של Houser & Seligman (1991) שמצאו כי האבות יותר מאימהות דיווחו על קשיים בקירבה הרגשית כלפי ילדם עם הנכות.

השערת המחקר הרביעית דיברה על כך כי ימצאו הבדלים בין אבות לבין אימהות בתחושת הצמיחה. מהמחקר עולה, כי בבדיקת הבדלים בתחושת הצמיחה בין אבות לבין האימהות דיווחו האימהות על תחושת צמיחה גבוהה יותר מאשר האבות. עד כה לא נמצאו מחקרים שהשוו בין תחושת צמיחה בין אבות לילד עם פיגור שכלי לבין אימהות לילד עם פיגור שכלי ונראה כי מחקרנו חלוץ מהבחינה הזו ומוסיף נדבך נוסף להבדלים בין אבות לאימהות. מרבית המחקרים, שבדקו תהליכי צמיחה בקרב הורים לילדים עם נכויות, התייחסו בעיקר לצמיחה בקרב האימהות (Hasting et al., 2002; Skinner et al., 1999), או שהתייחסו לצמיחה באופן כללי בקרב הורים

לילדים עם נכויות מבלי להתייחס להבדלים בין אבות לאימהות (Scorgie, Wilgosh, Sobsey & McDonald, 2001; Scorgie *et al.*, 2000; Stainton & Besser, 1998). הבדלים מהותיים אלה בין קבוצת האבות לבין קבוצת האימהות, נובעים כנראה מעצם העובדה שעדיין ולמרות השינויים שחלו בעשור האחרון, האימהות הן המטפלות העיקריות בילדים בכלל ובילד עם הפיגור השכלי בפרט. מרבית האימהות הן אלו שלוקחות את הילדים למטפלים פרארפואיים ונמצאות בקשר הדוק עם הרופא המטפל. באסיפות הורים במסגרות לילדים עם נכויות המין השולט הינו המין הנשי, נראה, שהמגע האינטנסיבי עם הילד והתרגול היומיומי, גורמים לאימהות לראות את ההתקדמות החלה בילד ולזקוף זאת להשקעה האינטנסיבית שלהן בו. בנוסף, הקשר עם הגורמים המטפלים השונים מתחום הבריאות, החינוך והרווחה, המשבחים את עבודתה היומיומית, עשויים לגרום לאם לתחושות חיוביות המובילות אותה לתחושה של צמיחה אישית, בגרות ושינויים חיוביים בהשקפה ובגישה לחיים. (Hasting *et al.*, 2002), במחקרם אודות גורמים הקשורים לתפיסות חיוביות בקרב אימהות לילדים עם פיגור שכלי, טוענים כי דווקא אימהות שדיווחו על טיפול אינטיסיבי ותובעני בילדם, הרגישו תחושה של צמיחה אישית ובגרות, ממצאים אלה עולים בקנה אחד עם ממצאי המחקר הנוכחי.

הבדלים בין אימהות לבין אבות בתחושת הקוהרנטיות

השערת המחקר הרביעית דיברה על כך כי ימצאו הבדלים בין אבות לבין אימהות בתחושת הקוהרנטיות. מחקר זה מראה כי לא נמצאו הבדלים בין אבות לילדים עם פיגור שכלי לבין אימהות לילדים עם פיגור שכלי בתחושת קוהרנטיות, פרט להבדל שנמצא במרכיב המובנות. זאת, בניגוד למחקרם של דרורי, פלוריאן וקרביץ (1991), שהוזכר לעיל ובו נמצא שתחושת הקוהרנטיות היתה גבוהה יותר אצל הגברים מאשר אצל הנשים.

הסבר לממצאנו זה הוא כי, מחקרים רבים ואף מחקרנו זה, ניסו לבדוק הבדלים בין אימהות ואבות כשנקודת ההנחה הבסיסית היא שגברים שונים מנשים מבחינות רבות : נפשית, רגשית ופסיכולוגית. למשל, גבר עשוי להגיב ללחץ על ידי נסיגה והפחתת מעורבות, לעומת זאת, אישה בדרך כלל מגיבה ללחץ על ידי בקשת עזרה ותמיכה מאחרים (Schilling *et al.*, 1985). כשבאים לבחון את האב והאם לילד עם פיגור שעוברים תהליך של משבר המשותף לשניהם ומצריך את שניהם להערך למציאות חדשה, תגובותיהם למשבר יכולות להיות שונות אך גדילתו של הילד והמגע עם מטפלים שונים בתחום הרפואה, החינוך, והרווחה, יכולים דווקא להביא את האב

והאם כאחד לתגובות שעשויות להיות דומות זו לזה. מחקרנו בדק הורים לילדים עם פיגור בגילאי 3-7. כלומר, השלב שבו נמצאים ההורים אינו שלב המשבר שמיד לאחר הלידה. כפי שצויין לעיל, הורים אלה היו כבר בקשר עם גורמי טיפול שונים ולרוב אף נשאו במשותף בנטל הטיפול. התפיסה הסלוטוגנית של אנטונובסקי מדברת על הראיה הכללית של האדם, כלפי החיים, בנסיבות חייו המשתנות ובאה לידי ביטוי בשאלות כמו, עד כמה אתה מכיר את האנשים שאיתם אתה בקשר יומיומי? כשאתה עומד בפני בעיה קשה במה תבחר? האם אתה חושב שתמיד יהיו אנשים שאפשר לסמוך עליהם בעתיד? האבות והאימהות לילדים עם פיגור שכלי נמצאים באותה סירה לאורך זמן, מה שגורם להם להרגיש תחושות שיכולות להיות זהות. ממצא מעניין במחקרנו הוא העובדה שגם בקרב קבוצת החרדים לא נמצאו הבדלים בין אבות לאימהות, מה שמחזק את העניין כי בשלב זה של החיים, המידה בה האדם מעריך את המשאבים העומדים לרשותו (ניהוליות) והמידה בה אדם תופס את חייו כבעלי משמעות (משמעותיות) יכולים להיות דומים אצל האבות ואצל האימהות כאחד. ממצאנו אלה מקבלים חיזוק גם במחקרים אחרים שנעשו בקרב הורים לילדים עם נכויות התפתחותיות ובכללן פיגור שכלי. למשל, במחקר שהשווה בין 30 אבות ואימהות לילדים עם נכות התפתחותית ופיגור שכלי בגילאי בית ספר ובין 32 אבות ואימהות לילדים ללא נכות נמצא, כי לא היו הבדלים בין האבות והאימהות לילדים עם פיגור ברמות הדחק שחו (Dyson, 1997). בנוסף, מחקר אחר שבדק 87 משפחות שלהן ילד עם נכות התפתחותית לא מצא אף הוא הבדלים בין האבות לבין האימהות בהערכתם את השפעת הנכות של הילד על משפחתם. זאת אומרת, האבות והאימהות העריכו באופן דומה את ההשפעות של הילד עם הנכות על בני המשפחה (Trute & Hiebert-Murphy, 2002). ממצאים אלה עולים בקנה אחד גם עם מחקרם של Keller & Honig (2004) שלא מצאו הבדלים בין תחושת הלחץ שנחוותה על ידי האבות לבין תחושת הלחץ שנחוותה על ידי אימהות לילדים עם נכויות בגילאי בית ספר.

הבדלים בין אבות לבין אימהות בתמיכה החברתית

במחקרנו ביקשנו לבדוק את ההשערה בנוגע להבדלים בין אבות לבין אימהות בתמיכה החברתית ובמרכיביה. מחקרים מלמדים כי אבות ואימהות אינם שונים זה מזה בבקשת התמיכה (Dunst et al., 1988; Krauss, 1993). אבות ואימהות גם יחד נהגו לבקש עזרה מאת הגורמים הפורמליים לעיתים רחוקות ובמידה מועטה (Keller & Honig, 2004). יחד עם זאת מסתבר כי אימהות הנושאות לרוב בנטל הטיפול בילד עם הנכות נשענות על התמיכה הרגשית אך גם על התמיכה האנסטרומנטלית (Bekman, 1991; Dunst et al., 1988; Kazak, 1986; Krauss,).

1993; Mclinden, 1990; Pianta & Marvin, 1993; Riposo, 2000). בעוד שהאבות מעדיפים להשען על בני משפחתם (Riposo, 2000). מחקרנו מצא כי ההבדל היחיד והמובהק בין האבות והאימהות בתמיכה חברתית היה בתמיכת החברים, האימהות דיווחו על תמיכת חברים גבוהה יותר מאשר האבות. הן האבות והן האימהות דרגו את תמיכת בן הזוג כגבוהה ביותר, כשלאחריה היתה התמיכה מההורים (הסבים) ומהחברים. התמיכה ממקורות פורמליים היתה הנמוכה ביותר.

ממצאינו אלה תומכים במחקר של Keller & Honig (2004) שהוזכר לעיל, בו האבות והאימהות דרגו את התמיכה ממקורות פורמליים כנמוכה ביותר. ממצאינו גם תומכים במחקרה של חודטוב (2001), שבדקה אף היא הבדלים בין אבות לבין אימהות לילדים עם פיגור שכלי לגבי תמיכה חברתית ומצאה כי התמיכה החשובה ביותר להורים היתה התמיכה מאדם קרוב. את ממצאנו זה ניתן להסביר בכך, ששני בני הזוג נמצאים ב"אותה סירה" בהתמודדות עם גידולו של ילד עם פיגור שכלי. התמודדות שכאמור, מחייבת אותם לסייע זה לזה על מנת שיוכלו להשיט את הסירה בדרך הנכונה. למרות ההבדלים הביולוגיים, הרגשיים והפסיכולוגיים, יודעים בני הזוג כי אם לא יתמכו זה בזה, יתקשו לתפקד כבני אדם, כבני זוג וכהורים. תמיכת בן הזוג היא החשובה ביותר מכל התמיכות האפשריות, מאחר שאדם מרגיש על ידי תמיכה זו אהבה, שייכות ואכפתיות. מחקרנו מעלה גם את חשיבותה של תמיכה הסבים והחברים. הניסיון הקליני מעלה גם את חשיבותה הרבה של תמיכת הסבים בבני הזוג המתמודדים עם מציאות שוחקת ותובענית כל כך. מחקרה של Findler (2000) ומחקרים אחרים (Green, 2001; Hasting et al., 2002), מציינים את החשיבות בתמיכת הרשת המשפחתית בהם נמצאים גם הסבים והסבתות. תמיכתם הרגשית (עידוד, הקשבה, אמפתיה) והאינסטרומנטלית (שמרטפות, עזרה בקניות ועוד) יכולים בהחלט לשמש עוגן לרווחה הנפשית של הורים לילדים עם פיגור שכלי. אכן, מחקרים מראים, כי במצבי דחק ממושך, בני אדם יעדיפו לפנות למערכת התמיכה הבלתי פורמלית מאשר למערכת התמיכה הפורמלית (Ganster & Barl, 1998; Unger & Power, 1980; Wilcox, 1986).

הקשר בין תחושת קוהרנטיות, תמיכה חברתית נתפסת לבין תחושת

צמיחה בקרב הורים לילדים עם פיגור שכלי

מחקר זה בחר במשאב האישי – תחושת קוהרנטיות ובמשאב החיצוני – תמיכה נתפסת כמשאבים שלא רק מסייעים להורים בהתמודדות עם גידולו של ילד עם פיגור שכלי, כי אם גם יכולים לסייע להם בתהליכי צמיחה ממשבר. בהשען על מחקרים קודמים, נשאלת השאלה אילו קשרים יימצאו

בין תחושת קוהרנטיות ותמיכה נתפסת לבין תחושת הצמיחה האישית? מה היא תרומתם היחסית לתחושת צמיחה בקרב ההורים? זאת ועוד נבדק הקשר בין המאפיינים האישיים של ההורים לבין תחושת קוהרנטיות, תמיכה חברתית נתפסת, ותחושת צמיחה.

הקשר בין תחושת קוהרנטיות לבין תחושת צמיחה

על פי השערת המחקר החמישית יימצא קשר בין תחושת הקוהרנטיות לבין תחושת הצמיחה בקרב הורים לילדים עם פיגור שכלי, כך שככל שתחושת הקוהרנטיות תהיה גבוהה יותר, כך תחושת הצמיחה תהיה גבוהה יותר. השערה זו אוששה רק בקרב האבות החילוניים. נמצא מתאם חיובי מובהק בין תחושת קוהרנטיות לבין צמיחה בתחום החברתי בקרב **האבות החילוניים**, כך שככל שתחושת הקוהרנטיות היתה גבוהה יותר, כך תחושת הצמיחה היתה גבוהה. לעומת זאת, נמצא מתאם שלילי מובהק בין תחושת קוהרנטיות לבין תחושת צמיחה בתחום האישי בקרב **אבות חרדים**, כך שככל שתחושת הקוהרנטיות היתה גבוהה יותר הצמיחה האישית היתה נמוכה יותר. כפי שהובא בסקירה התאורטית, דת מוגדרת כדפוס אמונה ממוסד, מסודר ומושרש באדם. לדת יש טקסים, חגים ודרישות חברתיות משלה (Fitzgerald, 1997) (Canada, 1999;) להבדיל מרוחניות אשר משותפת לכל בני האדם, התרבויות והדתות (Canada, 2001) ומבטאת את הצורך בחיפוש אחר מערכות יחסים מספקות בין בני האדם בכלל ובין בני האדם ליקום ולמציאות אותה הוא חי וחווה. לבני אדם יש אספקטיים רוחניים בנוסף לאספקטים הביולוגיים, הפסיכולוגיים, והחברתיים (Gaventa, 2001) (Canada, 1999; Fitchette, 1993;) את הרוחניות ניתן לחוות באופנים **שאינם** דתיים או קדושים (Canada, 1999).

ממצאינו מראים כי קיים מתאם שלילי בקרב האבות החרדים בין קוהרנטיות וצמיחה בתחום האישי. ניתן אולי להסביר זאת על ידי כך שאדם שהוא דתי מטבעו, משתמש בדת כמסגרת בה הוא מנהל את חייו וימצא בה את התשובות לשאלותיו (Allport, 1996). אדם בעל אמונות דתיות, המגדיר את עצמו דתי, אמונתו באלוקים היא בסיסית וראשונית. הוא מונחה על פי אמונה זו מהרגע שהוא מתעורר בבוקר ועד לכתו לישון. המצוות שעל פיהן נוהג האדם, מלוות אותו בכל שעות היממה ובכל מישור ומישור בחייו הפרטיים, החברתיים והמקצועיים. יתרה מכך, מדובר בהשקפת עולם אשר היא הבסיס להתמודדות האדם על כל הנקרא בדרכו (אם "פיספס אוטובוס, יאמר הכל משמיים ולטובה") ובכלל זה, על כל משבר הפוקד אותו (חולי, תאונה, התמוטטות כלכלית ועוד). הרב דסלר בקובץ ספריו "מכתב מאליהו" (תשט"ו), בספר הראשון במדור הראשון מתייחס ליסורים, שהם המשברים שעוברים על האדם וכיצד האדם אמור לעמוד מול יסורים

אלה, "אדם צריך לדעת כי היסורין הם סיעתא דשמיא (עזרת הקב"ה) אשר בהם יסייע הקב"ה אותנו להתקרב אליו יתברך אבל לא יסלק בזה ממנו את אפשרות הבחירה, כי אף שהיסורים מדודים הם ומתאימים ממש אל הנצרך" "ויש אשר ישאלו למה יש מי שנולד חולה וכדומה" ותשובתו לכך היא "אנו בהיותנו בעולם הזה לא נדע, אבל יתכן כי אילו שאלו לנשמה טרם שירדה לכאן באיזה חלק תבחר, אם לעבור את הפרוזדור בדרך העושר והנחת או בדרך העוני והצער, מסתבר מאוד שהיתה בוחרת בדרך הסבל. כי מי שלבו שבור קרוב הוא יותר לחשוב עם נפשו על דבר תכליתו" הרב דסלר שכל בית חרדי ואף דתי מכירים ומחזיקים בכתביו, בעצם מביא את השקפת התורה להורים המגדלים ילד עם פיגור שכלי. משאביו האישיים של האדם החרדי לא עברו טלטלה וזעזוע קשים עם לידת ילדו עם הפיגור השכלי. אין אנו מורידים מעוצמת הכאב, אם כי טוענים, כי בכדי לצמוח ממשבר, האדם אמור להיות מזועזע מעוצמת המשבר. נקודת הפתיחה של האדם החרדי היא, שכוחותיו הפנימיים אשר האמונה היא נר לרגליו, הם חזקים במיוחד והוא אינו זקוק לעזרה וסיוע חיצוניים. אדם זה שואב את כוחותיו מהמסגרת הדתית בה הוא חי כך שהצמיחה אינה פועל יוצא של תחושת הקוהרנטיות. לכן אצל אדם כזה לא ימצא קשר בין תחושת קוהרנטיות ובין צמיחה בתחום האישי.

בקרב האבות החילוניים נמצא כאמור מתאם חיובי מובהק בין תחושת קוהרנטיות לבין צמיחה בתחום החברתי, כלומר ככל שהמשאב האישי היה חזק יותר האבות חשו כי הם מפתחים מערכות יחסים חדשות עם אנשים משמעותיים, קשרים חברתיים חזקים בקהילה ותקשורת כנה וישירה עם האחרים תוך הושטת עזרה וסיוע לאחרים. כאמור, תחושת קוהרנטיות מבטאת תחושת ביטחון דינמית ומתמשכת שיש לאדם. האדם חש כי המשאבים שברשותו הם זמינים ומסייעים לו להתמודד עם דרישות החיים (אנטונובסקי, 1987). אדם כזה ירגיש כי האנשים מבינים אותו ומתייחסים אליו בצורה הוגנת ושתמיד יהיו אנשים שהוא יכול לסמוך עליהם. אדם שמרגיש בטוח שעולמו מסודר ועקבי, ויפרש את חייו, כולל גידולו של ילד עם פיגור כבעלי אתגר ומשמעות, יכול לסייע לאנשים אחרים הנמצאים במצבו ולפתח רשת חברתית המבוססת על אמון (Schaefer & Moos, 1992).

נשאלת השאלה מדוע נמצאו הבדלים אלה בין האבות החרדים לבין האבות החילוניים? כפי שהוסבר לעיל, האב החרדי אינו מחפש מקורות חיצוניים להתמודדות משום שהם נמצאים בעולמו הפנימי, הדתי. בעוד האב החילוני זקוק לעזרה חיצונית ולשינוי בתפיסת חייו, אותם הוא יכול לקבל מגורמים חיצוניים, עובדה היכולה להוביל אותו לצמיחה בתחום החברתי.

הקשר בין תחושת הקוהרנטיות לבין התמיכה החברתית

השערת המחקר השישית מדברת על כך כי ימצא קשר בין תחושת קוהרנטיות לבין התמיכה החברתית בקרב הורים לילדים עם פיגור שכלי. ככל שתחושת הקוהרנטיות תהיה גבוהה יותר, התמיכה החברתית תהיה רבה יותר. להשערה זו נמצאה תמיכה בקרב ההורים החילוניים. בקרב המשפחות החרדיות השערה זו אוששה רק בקרב האימהות.

נמצא מתאם חיובי מובהק בין תחושת קוהרנטיות לבין תמיכה חברתית נתפסת (תמיכת ידידים) בקרב האבות והאימהות מהמגזר החילוני. בקרב האימהות, נמצא גם מתאם חיובי בין תחושת קוהרנטיות לבין תמיכת הסבים והסבתות. אימהות שדיווחו על תחושת קוהרנטיות גבוהה יותר דיווחו גם על תמיכת סבים וסבתות גבוהה יותר. Stuart (1982) טוען כי תחושת קוהרנטיות הינה מנגנון התמודדות הקיים בתוך רפרטואר מנגנוני ההתמודדות של הפרט. מנגנון התמודדות זה עוזר ומסייע לאדם לאמץ התנהגויות בריאות, אשר בוונות אותו ומאפשרות לו למקד את מאמציו בצורה יעילה ובונה, לכיוון מוקדי המצוקה והדחק. לכן, הורה המגדל ילד עם פיגור שכלי, בעל מוטיבציה להתמודד עם נכותו של בנובתו (משמעותיות) המאמין שהאתגר בגידול מובן לו (מובנות) ועומדים לרשותו משאבים להתמודדות (נהילות), ישכיל לבקש תמיכה מהסובבים אותו על מנת להתמודד עם מצבי חיים דוחקים. הסבר נוסף לממצא זה הוא כי פעמים רבות אנשים שהם בעלי משאבים פנימיים גבוהים בעת מצב מצוקה יבקשו עזרה מהסובבים אותם. אנשים אלה יתפסו את העזרה כחוזק ולא כחולשה ואכן במחקר שבדק את הקשר בין המשאבים האישיים לבין תמיכה בקרב אימהות לילדים עם נכויות נמצא כי אימהות בעלות הערכה עצמית ושליטה עצמית גבוהים גילו שביעות רצון מהתמיכה שקיבלו (Seybold et al., 1991). ממצאי מחקרנו עולים גם בקנה אחד עם מחקרם של דרורי ופלוריאן (1998) אשר אומנם נערך בקרב אוכלוסיה שונה אך ממנו ניתן להקיש וללמוד על הקשר שבין תחושת קוהרנטיות לבין תמיכה חברתית. המחקר של דרורי ופלוריאן (1998) בדק את תחושת הקוהרנטיות בקרב 636 אנשים שלקו באוטם ראשון בשריר הלב ומצא כי אנשים בעלי תחושת קוהרנטיות גבוהה, תפסו את התמיכה החברתית מבני משפחתם, חברים ואנשים קרובים, כזמינה יותר מאנשים בעלי תחושת קוהרנטיות נמוכה.

בקרב אימהות חרדיות נמצא כי, ככל שתחושת הקוהרנטיות גבוהה, הן מדווחות על תמיכה גבוהה דווקא מבן הזוג. שוב, כפי שהובא ממחקרם של דרורי ופלוריאן לעיל, אדם עם תחושת קוהרנטיות גבוהה תופס את התמיכה מאדם קרוב כזמינה. מחקרים מראים כי כאשר יש לאימהות כוחות פנימיים גבוהים והן בעלות הערכה עצמית גבוהה הן תצלחנה להשיג תמיכה

גבוהה יותר (Affleck, Tennen, Allen & Gershman, 1986; Seybold, Fritz & Mcphee, 1991). במחקרנו נמצא, כי אימהות חרדיות עם משאבים פנימיים וכוחות אישיים גבוהים, עשו שימוש טוב יותר במשאבים חיצוניים, פנו לבקש תמיכה ותפסו את תמיכת בן הזוג כזמינה ביותר.

הקשר בין תמיכה חברתית לבין תחושת צמיחה

השערת המחקר השביעית טענה כי יימצא קשר בין התמיכה החברתית לבין תחושת הצמיחה בקרב הורים לילדים עם פיגור שכלי. ככל שהתמיכה החברתית של ההורים תהיה רבה יותר, כך תחושת הצמיחה תהיה גבוהה יותר. השערה זו אוששה רק בקרב המשפחות החילוניות ובמיוחד בקרב האבות. נמצא מתאם מובהק בין תמיכת חברים והתמיכה הפורמלית, לבין תחושת צמיחה בתחום האישי בקרב האבות החילוניים. כלומר, ככל שהאבות הרגישו תמיכה מרשת החברים ותמיכה מאנשי המקצוע, הם חוו צמיחה בתחום האישי וככל שהתמיכה מאנשי המקצוע היתה גבוהה יותר, האבות החילוניים דיווחו על תחושת צמיחה גבוהה יותר בתחום החברתי.

ממצא מעניין, חדשני ומסקרן זה, שופך אור על אוכלוסיית האבות ותורם לספרות המחקרית ידע על התמיכה מהרשתות הפורמליות, קרי אנשי המקצוע מתחום הרווחה, החינוך והבריאות, ותרומתן לצמיחה האישית של האבות החילוניים המגדלים ילד עם נכות. קיימים מחקרים אם כי מועטים המדווחים כי אבות לילדים עם נכויות המעדיפים לעזור לעצמם, הם גם אלו אשר מבטאים מוכנות ונכונות לפנות לעזרה של הגורמים הפורמליים (Nadler, Lewinstein & Rahav, 1991). אבות אלו עשויים לפתח דפוסי תקשורת חדשים ולהיות חלק מרשת חברתית חדשה. הודות לאנשי המקצוע אשר פותחים בפניהם צוהר, נותנים להם במה לביטוי של קושי וכאב, וחושפים אותם להורים נוספים לילד עם פיגור שכלי. Schaefer & Moos (1992) טוענים כי צמיחה אישית מתבטאת בביטחון עצמי, שינוי בסדרי עדיפויות ושינוי בערכים בסיסיים. צמיחה בתחום החברתי מתבטאת בהתפתחותן של מערכות יחסים עם חברים ומשפחה ואף רכישה של רשת חברתית חדשה. המטפלים במסגרות השונות ביניהם עובדים סוצאלים ופסיכולוגים, מקבלים משפחות הנמצאות בתחילתו של משבר בעת הולדת ילד עם נכות. בשנים האחרונות כאמור, מתחילים לראות את ניצני השינוי יותר ויותר. אבות מגיעים אל שירותי הבריאות, החינוך ושירותי הרווחה במטרה לקבל מענה תמיכתי, רגשי ומידע. הקשור לנכות של ילדם ולזכויותיהם כאבות לילד עם נכות. זאת בנוסף לקבוצות התמיכה בהם משתתפים ההורים ובכללם האבות. המפגש עם אנשי המקצוע חושף בקרב האבות חלקים אשר לא תמיד באים לידי ביטוי אצל גברים, כמו למשל סובלנות, יכולת ביטוי רגשות ותקשורת בין אישית ומכאן נובעת הצמיחה שלהם. אבות

אלה מעידים לעיתים קרובות כי חייהם הפכו להיות עשירים יותר (Berubés, 1996; Stalling, 1997). המגע עם קבוצת ההורים השווים בקבוצות התמיכה, גרמה להם להכיר רשת חברתית אשר הפכה להיות משמעותית עבורם בהווה ובעתיד. בדרך כלל, אנו מוצאים את האבות צומחים מתוך המשבר ומתפנים מחיי היומיום, מארגנים הרצאות, טיולים, מקימים מסגרות כדוגמת בית נועם בקרית אונו אשר הוקם על ידי אב לילד עם נכות. שיח סוד בירושלים הוקם על ידי אב לילד עם פיגור. שמעיה בירושלים הוקם על ידי אב לילד עם לקות שמיעה. גם בסדנאות שנערכות על ידי החוקרת, האבות, שהתקשו ליצור קשר עם גורמים מטפלים, הופכים להיות בולטים בכל הקשור לארגון קבוצות התמיכה כהמשך לסדנאות, ארגון פעילויות שונות לילדים עם נכויות ופעילים בעמותות שונות.

בקרב האימהות החילוניות לעומת זאת, נמצא קשר חיובי בין תמיכת החברים לבין תחושת צמיחה בתחום חברתי. הסבר לכך ניתן למצוא במחקרים שמצאו כי נשים נשענות על קשרים חברתיים בלתי פורמליים, בעיקר בני משפחה וחברים יותר מכך, נשים מדווחות שהן נוטות לפנות לנשים אחרות על מנת למלא את הצורך שלהן בתמיכה (Schilling et al., 1985).

נשאלת השאלה מדוע נמצא קשר בין תמיכה פורמלית לבין צמיחה דווקא בקרב האבות ואילו בקרב האימהות נמצא קשר בין תמיכה בלתי פורמלית לבין צמיחה? יתכן כי הסיבה לכך נעוצה בעובדה שהאימהות רגילות להשתמש במערכת תמיכה בלתי פורמלית עוד בטרם נולד הילד עם הפיגור השכלי ולכן הן מרגישות נוח עם החשיפה וההישענות שלהן בגורמים אלו. לעומת זאת האבות על פי רוב, אינם עושים שימוש קבוע במערכות תמיכה בלתי פורמליות ולכן אינם פונים לעזרה, התייעצות או קבלת עידוד מחבריהם. המערכת הפורמלית לפיכך מאפשרת להם ערוץ תמיכה שלא השתמשו בו קודם המאפשר להם לדבר, להתייעץ, לקבל תמיכה רגשית. הקשר שלהם עם אנשי המקצוע סייע להם ללמוד להשתמש במיומנויות חברתיות חדשות אותם רכשו במפגש איתם. שימוש במיומנויות חדשות מסייע לאבות ליצור רשת חברתית הוביל אותם לצמיחה (Schaefer & Moos, 1992).

ממצא נוסף שעלה במחקר זה וקשור לכל מה שנאמר עד כה, הוא הקשר בין תמיכת החברים לבין צמיחה בתחום האישי. כפי שצויין, האבות רכשו להם חברים חדשים משמעותיים, שבפניהם הם מסוגלים לחשוף את עצמם. רשת חדשה משמעותית, כנה ורחבה זו, גורמת להם לצמיחה בתחום החברתי אך גם בתחום האישי. אנשי המקצוע השונים חייבים לשים לב לממצא זה שמדגיש לא רק את חיוניותם אלא גם את יכולתם להוביל את האבות לצמיחה אישית ממשבר כה כואב. על אף שבדרך כלל האבות אינם זמינים לטיפול ועם זאת נוכחותם בטיפול הכרחית לא פחות

שאלה נוספת שעולה מממצאינו היא מדוע נמצא קשר כזה דווקא בקרב אבות חילוניים ולא בקרב אבות חרדים ? כפי שכבר הוזכר לעיל, נקודת הפתיחה של האבות החרדים שונה מנקודת הפתיחה של האבות החילוניים, זאת מאחר שהדת מובילה אותם להשקפה אישית שונה. בנוסף, האבות החרדים נמצאים במגע תמידי עם חברים רבים בבית הכנסת, בכולל ואינם חשים שהם זקוקים לתמיכה נוספת. סיבה אחרת היא העובדה שעדיין יש מעט מאוד מגע בין הגורמים הפורמליים ובין האבות החרדים מאחר שמרבית המטפלים בתחומי החינוך הרווחה והמטפלים הפראפואיים הם נשים ואב חרדי ישתדל מאוד לא להגיע למטפל מהמין הנשי.

במחקר הנוכחי נמצא מתאם שלילי בין תמיכת ההורים (סבים וסבתות) לבין צמיחה בתחום החברתי. ככל שתמיכת ההורים היתה גבוהה, האימהות החרדיות דיווחו על פחות צמיחה בתחום החברתי. תמיכת הסבים והסבתות ידועה כתמיכה משמעותית להורים לילדים עם נכויות בכלל ובכללם הורים לילדים עם פיגור שכלי. ואכן, כפי שעולה ממחקרה של Findler (2000), אימהות לילד עם נכות דיווחו על כך שתמיכת הסבים והסבתות נתפסה כתמיכה החשובה ביותר. לכן, יתכן שאימהות אלה אינן חשות צורך לפתח מערכות יחסים חברתיות מאחר שמרבית התמיכה שלהן מגיעה מהוריהן ולא נותר להן כוח ורצון להשקיע במערכות חברתיות נוספות. אימהות אלו אינן מגיעות לידי הזדמנות לבקש עזרה מגורמים אחרים ובהמשך לפתח קשרים חברתיים, לכן, הן לא תגלנה צמיחה בתחום החברתי. בנוסף, אמהות חרדיות ברובן, רואות את תפקידן בגידול הילדים וחינוכם. הציפיות שלהן מהבעל הן שילמד תורה והן תהינה אחראיות על ניהול משק הבית (לויפר, 1988). האם החרדית המתמקדת בטיפול במשפחתה אינה שמה את הקריירה בסדר העדיפות הראשוני שלה וכמו כן אינה משקיעה כל כך ביצירת קשרים עם חבורות. הרשתות החברתיות של אם זו הן מצומצמות וכוללות בעיקר משפחה ושכנים. יחד עם זאת, רבים מחברי הקהילה החרדית עדיין עסוקים ב"לא לספר לשכנים ולמשפחה על נוכחותו של ילד עם פיגור שכלי". לכן, אם לילד עם פיגור שכלי עלולה לא לפתח קשרים עם אימהות אחרות לילדים עם פיגור שכלי. נכון שבשנים האחרונות קמו עמותות חרדיות כדוגמת עמותת "יד על הלב". עמותה לאימהות לילדים עם תסמונת דאון המקבילה לעמותת "יתד", אשר שמה לה למטרה, לפתח רשת חברתית עבור אימהות אלה באמצעות נופשים, הרצאות, מתן תמיכה ומידע. אולם, עדיין יש צורך בביסוס עמותות אלה ובעבודה אינטנסיבית בשדה על מנת שההורים ובמיוחד האימהות יחוו בטחון בהם ויביעו רגשות ללא חשש רק אז הן אולי תוכלנה לפתח רשתות תמיכה חדשות ביתר אמן שיובילו אותן בסופו של דבר לצמיחה בתחום החברתי (Schaefer & Moos, 1992).

תרומתם הייחודית והמשולבת של תחושת קוהרנטיות, תמיכה חברתית, דת ומאפיינים אישיים לתחושת צמיחה ממשבר

עד כה דנו בהבדלים בין הקבוצות השונות ובקשרים בין המשאבי הפנימי והחיצוני לבין הצמיחה. תחושת הצמיחה האישית מורכבת במחקר הנוכחי משלושה עולמות תוכן, צמיחה בתחום הדתי, צמיחה בתחום האישי וצמיחה בתחום החברתי, נשאלת השאלה מבין המשאבים האישיים והחיצוניים למי תהיה תרומה רבה יותר למרכיבי הצמיחה? מבין כל המשתנים עלה כי הן בקרב האבות והן בקרב האימהות משתנה הקבוצה תרם באופן משמעותי מעל ומעבר לכל משתנה אחר במחקר לצמיחה בתחום הדתי. אחוז השונות בשתי הקבוצות היה דומה, 43% בקרב האבות ו- 41% בקרב האימהות בקרב האבות אחוזי השונות המוסברת היו 26% לגבי התחום האישי ו- 14% בלבד לתחום החברתי. כשלגבי האמהות נמצאה תרומה לצמיחה רק בתחום הדתי, ולגבי האבות נמצאה תרומה לצמיחה בתחום האישי, בתחום הדתי ובתחום החברתי.

צמיחה בתחום הדתי: משתנה הקבוצה של האימהות והאבות תרם באופן מובהק מעל ומעבר לכל משתנה אחר במחקר לצמיחה בתחום הדתי 34% בקרב האימהות ו-27% בקרב האבות כאשר הצמיחה בתחום הדתי היתה גבוהה יותר בקרב החרדים לעומת החילוניים. האמונה הדתית מסייעת לאנשים להתמודד מול משברים שונים בחיים. בקרב החרדים ניתן למצוא כי גידולו של ילד עם פיגור שכלי תרם להם וחיזק אותם בתחומים שונים ביניהם התחום הדתי. חיזוק לכך ניתן למצוא בילקוט לקח טוב בפרק המתייחס לגידול ילד עם נכות, שם נכתב כי לילד עם נכות נשמה מיוחדת, הקושי בגידולו הוא ניסיון שהאדם אמור לעבור. ניסיון זה ניתן רק למי שיש כוחות להתמודד איתו, ילד עם נכות מוביל את האדם החרדי להתחזקות באמונה ובהשגחה משום "שאין מקרה בעולם, כל מאורע בא בגזרת עליון" וכמו שנאמר האדם החרדי מבין וחש כי כל ניסיון הוא לטובתו בלבד והוא ינסה למצות את הטוב ביותר מבחינת התקרבות לאלוקיו.

בהתייחס לתרומת האינטראקציה בין חומרת הנכות לבין הצמיחה בתחום הדתי, נמצא כי בקרב אבות ואמהות חרדים ככל שחומרת הנכות גבוהה יותר הצמיחה בתחום הדתי רבה יותר. לעומת זאת אצל האמהות חילוניות לא נמצא קשר בין חומרת הנכות לבין צמיחה בתחום הדתי ואילו אצל אבות חילוניים נמצא קשר הפוך. כלומר, ככל שחומרת הנכות גבוהה יותר הצמיחה בתחום הדתי נמוכה יותר, כפי שהוסבר וצויין, האדם החרדי אינו מבטא כעס כלפי בוראו המעמיד אותו בפני נסיונות, אדם זה העומד מול ניסיון בדרך כלל "מפשפש במעשיו" ומנסה לבדוק עם עצמו ועם בוראו באיזה תחום הוא צריך להתחזק, בגמילות חסדים? בקביעת עיתים לתורה? בלשון

הרע ? במתן צדקה ? תחושות הכעס או האכזבה אינן מאפיינות את המשפחות החרדיות, להבדיל מהמשפחות החילוניות המדווחות על תחושות של תסכול, כעס ואשמה. תחושות אלה עלולות להוביל אותן לצמיחה נמוכה בתחום הדתי, משום שהם ישאלו ויחפשו סיבות הנראות לעין לכך שמדוע דווקא להם נולד ילד עם פיגור שכלי, לשאלה זו אין בהכרח תשובה הנראית לעין.

בקרב האימהות נמצאה גם תרומה לאינטראקציה שבין תמיכה פורמלית וחומרת הנכות של הילד לצמיחה בתחום הדתי. ככל שחומרת הנכות של הילד היתה גבוהה יותר ולאימהות היתה תמיכה פורמלית, הצמיחה בתחום הדתי היתה נמוכה יותר. ממצא מעניין זה מעלה שאלות רבות – מדוע למרות התמיכה הפורמלית אימהות אלו מדווחות על צמיחה נמוכה ? חומרת הנכות כפי שהוזכרה עד כה יכולה להוביל את האדם לשחיקה נפשית מצד אחד, אך מצד שני לשאלות קיומיות קשות וכואבות. מהניסיון הקליני עולה שההורים מבטאים מחשבות רבות כמו מדוע הילד צריך לסבול כל כך ? לעיתים אפילו "מדוע אלוקים לא לוקח אותנו ?" למרות התמיכה הפורמלית שניתנת לאימהות אלו אנו נוכחים לראות שהן זקוקות לעידוד, אהבה, אכפתיות ואת זאת הן יכולות לקבל מבן הזוג ומבני המשפחה. לכן, חשוב ורצוי לסייע להן להשתמש בתמיכה הבלתי פורמלית. לעיתים, אימהות אלה מעוניינות בהשמה מוסדית אך חוששות מתדמיתן האימהית ורואות בכך כישלון. אי לכך, חשוב שהמטפלים יתמכו ויכוונו את האימהות במחשבותיהן אלו, יובילו אותן להשתמש בנופשוניים, בחגים ובסופי שבוע, יסייעו לגייס את המשפחה המורחבת למטרה זו על מנת שאימהות אלו לא יחושו תחושות של חוסר הצלחה. סיבה נוספת לממצאנו דלעיל שהתמיכה ממקורות פורמליים לעיתים מאפשרת לאימהות אלו להביע את תחושותיהן וכאבן. המטפלים ואנשי המקצוע שאינם רגישים לערכים דתיים עלולים לעורר שאלות ותהיות בקרב אימהות אלו ובכך לגרום להן לפקפק ולצמוח פחות מבחינה דתית. אימהות אשר חשות כועסות ושחוקות ממצבן צמיחתן בתחום הדתי תהיה נמוכה, יוצא מכך שדווקא התמיכה הפורמלית המאפשרת לשאול שאלות ולהביע כאב מערערת את הצמיחה הדתית של אימהות אלו ולפיכך דווקא הדת ומקור הכוח הופכים להיות מקור של אכזבה.

צמיחה בתחום האישי : בקרב כלל האבות נמצא כי לתמיכה ממקורות פורמליים היתה תרומה לצמיחה בתחום האישי. כך ככל שהתמיכה ממקורות פורמליים היתה גבוהה יותר הצמיחה בתחום האישי היתה גבוהה יותר. ממצא מעניין זה שופך אור על אוכלוסיית האבות שכפי שדנו בה במהלך הדיון, היא אינה נגישה לטיפול. יחד עם זאת נמצא שדווקא תמיכה של מקורות פורמליים קרי עובדים סוציאליים, פסיכולוגיים, רשויות מטפלות אחרות יכולות להוביל את אבות לילד עם פיגור שכלי לצמיחה אישית. הקשר עם דמויות מקצועיות הניבו באבות יכולות של נתינה, תקשורת וקשר עם אבות נוספים. גילוי הכוחות החדשים יצר באבות תחושה של צמיחה. וכפי

שכבר דנו במהלך הדיון ניתן לראות אבות רבים לילדים עם צרכים מיוחדים אשר נמצאים בעמדות מפתח, מעידים על עצמם שהם הפכו להיות אנשים טובים יותר.

האינטראקציה בין חומרת הנכות של הילד לבין הדת התבטאה בכך שבקרב האבות החרדים ככל שחומרת הנכות היתה גבוהה יותר הצמיחה בתחום האישי היתה רבה יותר בעוד שקשר כזה לא נמצא בקרב אבות החילוניים. הספרות המקצועית מתייחסת אל חומרת הנכות של הילד כגורם שעלול להשפיע באופן שלילי על ההורים. ככל שהנכות קשה יותר ומלווה בהפרעות התנהגות, הפרעות אכילה, אפליפסיה, חוסר שקט, חוסר תקשורת ובעיות פיסיות קשות, ההורים חשים רמת דחק גבוהה לצד קושי רגשי ופיסי. כשהפיגור השכלי מלווה בהפרעות התנהגות, הורים מדווחים על קשיים רבים בהתמודדות ולחצים רבים סביב הטיפול בו (Baker, Blancher, Crnic, 1997; Edlabrock, 2002; Floyd & Gallager, 1997), ואכן בקרב החילוניים לא נמצא קשר בין חומרת נכות וצמיחה. אצל ההורים החרדים התגלה דפוס שונה כאשר חומרת הנכות הובילה דווקא לצמיחה, כפי שנאמר, העמידה מול משברי החיים מקבלת חיזוקים בכל ההיסטוריה היהודית והדתית. בדומה, ההורים החרדים יודעים כי הימצאותו של ילד עם פיגור שכלי מעמידה אותם במבחן ואמורה להוציא מהם חלקים חיוביים ובסופו של דבר להוביל אותם לצמיחה. ככל שהנכות קשה יותר, השאיפות לצמוח הן גבוהות יותר, לכן הכיוון של ההורים יהיה לנסות להוציא את המיטב מעצמם.

בקרב האבות החילוניים נמצא שככל שרמת ההשכלה היתה נמוכה יותר, הצמיחה האישית היתה גבוהה יותר. הסבר אפשרי לממצא זה הוא שככל שאנשים משכילים יותר לעיתים שאיפותיהם רבות וגבוהות יותר. נוכחות של ילד עם פיגור שכלי עלולה לפגוע בשאיפות אלה ולכן ניתן לראות פחות צמיחה אצל האבות החילוניים. הסבר נוסף לממצאנו הוא שבקרב אנשים בעלי השכלה נמוכה חווית ההצלחה בהתמודדות עם ילד עם פיגור שכלי עשויה דחוק אותם.

צמיחה בתחום חברתי : ממצא מעניין שעולה מן הנתונים הוא כי בשונה מן הצמיחה בתחום הדתי ובתחום האישי, להשתייכות לקבוצה חרדית או חילונית לא היתה תרומה לצמיחה בתחום החברתי. בקרב כלל האבות נמצא כי לחומרת הנכות, לתחושת הקוהרנטיות ולתמיכה הפורמלית היתה תרומה לתחושת הצמיחה בתחום החברתי. ככל שחומרת הנכות היתה גבוהה יותר כלל האבות דיווחו על כך שהצמיחה בתחום החברתי גבוהה יותר כפי שנאמר ניתן למצוא אבות רבים המתמודדים עם גידולם של ילדים בעלי נכויות שונות אשר עומדים בראשי ארגונים וולונטרים, באים במגע עם אנשים רבים. חומרת הנכות של ילדם דווקא הובילה אותם לצמיחה בתחום החברתי. חומרת הנכות הוציאה מהם את הטוב ביותר בכל החלק החברתי.

בקרב כלל האבות נמצא גם כי ככל שתחושת הקוהרנטיות והתמיכה הפורמלית היו גבוהים, תחושת הצמיחה בתחום החברתי היתה גבוהה. המשאב האישי, קרי תחושת קוהרנטיות העוסקת במכלול של חיים בעלי משמעות ואתגר, ברורים ועקביים, בשילוב תמיכה פורמלית מאנשי מקצוע המכוונים את האבות לבנות את עצמם למרות המשבר, בהחלט תורמים להם לצמיחה בתחום החברתי. ככל שהאבות בעלי חוסן אישי גבוה, הם מסוגלים לנהל את חייהם בצורה יעילה, מאמינים שחייהם יסתדרו על הצד הטוב ביותר, חשים שהם יכולים לסמוך על עצמם והם אינם קורבן של חוסר מזל (נהילות). בנוסף, עולמם נתפס באופן מובנה ומסודר (מובנות), הם חשים טעם לחיים ואינם נותנים לאירועים קשים ומצערם להפסיק את חייהם (משמעותיות). אבות אלה שהם בעלי חוסן פנימי, ידעו להשתמש ברשת התמיכה הפורמלית אשר תסייע להם לפתח מערכות יחסים חדשות עם אבות אחרים. בזכות המיומויות החדשות שילמדו מאנשי המקצוע הם עשויים בשלב מסוים לגמול טובה לאבות אחרים הנמצאים במצוקה על ידי מתן עזרה וסיוע (Schaefer & Moos, 1992). ואכן בקרב הורים לילדים עם נכויות, ניתן למצוא כי הרחבת הרשת החברתית ומעורבות קהילתית יכולים להוביל לצמיחה. הורים לילדים עם נכויות בדרך כלל קשורים לאנשי מקצוע ולקבוצות בהם פוגשים חברים חדשים ועל ידי כך מרחיבים את הרשת החברתית (Stainton & Besser, 1998).

הקשר בין המאפיינים האישיים לבין תחושת קוהרנטיות, תמיכה חברתית וצמיחה.

מחקרנו ביקש לבדוק האם יימצאו קשרים בין המאפיינים האישיים של ההורים והילד עם הנכות קרי גיל, רמת השכלה, מצב בריאותי הכנסה וחומרת הנכות של הילד לבין תחושת קוהרנטיות, תמיכה חברתית וצמיחה אישית ממשבר.

ממצאי מחקר זה מעלים כי נמצא קשר בין גיל ההורים לבין תמיכה חברתית נתפסת. כמו כן, נמצא קשר בין השכלת ההורים לבין תחושת קוהרנטיות ולבין תמיכה חברתית. זאת ועוד, נמצא קשר בין חומרת הנכות של הילד לבין תמיכה חברתית ותחושת צמיחה. בחלק מהממצאים היו הבדלים בין אבות לבין אימהות ובחלק מהממצאים היו הבדלים בין חרדים לבין חילוניים כפי שיפורט להלן.

גיל ההורים : ממצאי מחקר זה מראים, כי ככל שהנבדקים (אבות ואימהות) מבוגרים יותר הם חשים פחות תמיכה מבן הזוג. בקרב האימהות, ככל שהנבדקות מבוגרות יותר, הן חשות תמיכה

מהחברים וממקורות בלתי פורמליים. ממצא מעניין זה הוא בניגוד לנאמר לעיל, בו תמיכה בן הזוג מסייעת בהתמודדות היומיומית הכרוכה בגידול ילד עם נכות וקשורה לרמות נמוכות של דחק זוגי (Cronic et al., 1983; Dyson, 1997; Kazak & Marvin, 1984). היינו מצפים, כי ככל שההורה יהיה מבוגר יותר, הוא יקבל תמיכה רבה יותר מבן זוגו. הסבר תמיכה המועטה ניתן אולי להשליך על השחיקה בניהואין בעקבות הטיפול המתמשך בילד עם פיגור שכלי. הורות באופן כללי, מעניקה לאדם לצד השמחה והאושר מהתפקיד ההורי, גם מצבים של דחק ואכזר, בני זוג עם ילדים צעירים בגילאי בית ספר חשו פחות שמחה מחיי הניהואין ודיווחו על מתח ועייפות מוגברת (Campbell, 1981; Chillman, 1980; Cowan & Cowan, 1992; Roach, Ormond & Barrat, 1999). כמו כן, הטיפול האינטנסיבי בילד גורמת למתחים רגשיים (Sollie & Miller, 1980). כבר דובר רבות על כך, שבקרוב בני זוג לילדים עם נכויות ההשקעה הפיסית, הנפשית והרגשית כפולה ומכופלת וההשפעה היא לאורך כל מעגל החיים (ארליך, 1986: Hwang, 2001). מחקרים המדברים על זוגיות והורות לילד עם נכות ובכלל זה פיגור שכלי מגלים עמדות שונות וממצאים שאינם אחידים. מחקרים מסויימים מדברים על כך שלנוכחותו של ילד עם נכות עלולה להיות השפעה שלילית על בני הזוג. נטל הטיפול בילד עלול ליצור שחיקה ועייפות, לצמצם את הזמן העומד לרשות בני הזוג להשקעה בזוגיות שלהם ולהחליש את הקשר הזוגי (לוי שיף, 1986: Featherstone, 1980). לוי שיף ושולמן (1998), לעומת זאת, מדברים על כך כי נוכחותו של ילד עם נכות דווקא עשויה לחזק את הקשר הזוגי. מחקרנו תומך במחקרים המדברים על כך שנוכחותו של ילד עם נכות עלולה להחליש את הקשר הזוגי. בנוסף, ילד עם פיגור שכלי תלוי בהוריו לאורך שנים ומצד שני הוריו מתבגרים וכוחותיהם מידלדלים. לכן, השחיקה עלולה לגרום להם להתרחק זה מזה ופחות לתמוך זה בזה. חשוב שממצא זה יגיע לידיעת המטפלים (עובדים סוציאליים, פסיכולוגים) העוסקים בטיפול בהורים לילדים עם פיגור שכלי. המטפלים אמורים להבין שכמו שההתמודדות של ההורים היא לאורך כל מעגל החיים, כך התמיכה שלהם בהם היא לאורך כל מעגל החיים. ישנה חשיבות עליונה למנוע מצבים שכאלה ולטפל בזוגיות כבר בשלבים הראשונים של הטיפול וזאת על ידי טיפול רגשי לאב ולאם כאחד, קבוצות תמיכה וסדנאות למיניהן.

השכלה : ממחקרנו עולה כי ככל שרמת ההשכלה גבוהה יותר, תחושת הקוהרנטיות גבוהה יותר. כמו כן עולה, כי ככל שההשכלה גבוהה יותר התמיכה ממקורות פורמליים נתפסת כנמוכה יותר. ובקרוב האבות, ככל שההשכלה היתה גבוהה יותר הם חשו יותר תמיכה מבת הזוג ופחות תמיכה מחברים ובני משפחה. ממצאינו עולים בקנה אחד עם מחקרים אחרים שבדקו את השפעתם של

משתנים דמוגרפים (מגדר, רמת הכנסה, השכלה) לתחושת קוהרנטיות. נמצא, כי לאנשים בעלי השכלה גבוהה יותר תחושת קוהרנטיות גבוהה יותר (דרורי פלוריאן וקרביץ, 1991). אדם בעל השכלה גבוהה ידע לבחור כיצד להתמודד ולהגיב במצבי לחץ. הוא ידע להתייחס לגירוי ולמשבר כמידע מובנה, מסודר, עקבי וברור (מובנות).

בקשרים בין השכלה לבין תמיכה חברתית, נמצא כי ככל שרמת ההשכלה גבוהה יותר, התמיכה הפורמלית נמוכה יותר. ממצא זה תמוה מאחר שהיינו נוטים לחשוב כי הורים בעלי השכלה גבוהה יותר, המבינים את הצורך בשירותים הפורמליים כשירותים שיכולים לתמוך במשפחה, ישכילו להשתמש יותר בשירות זה. אולם ניתן לשער כי הורים משכילים יותר נגישים יותר למקורות מידע (נגישות וידע בשימוש באינטרנט וכו') ולכן הם זקוקים פחות לשירותים פורמליים שיכוונו אותם במתן תמיכה לילדם. מה גם שעדיין לשירותים הסוציאליים ישנה סטיגמה בקרב בעלי ההשכלה הגבוהה שמבחינתם השירות הסוציאלי נתפס "כלשכת הסעד" הנותנת מענה כספי לנזקקים, וכל העבודה סביב התמודדות בגידול ילד עם פיגור שכלי אינה מוכרת להם. בנוסף, בדרך כלל רמת ההכנסה של הורים אלה גבוהה יותר ולכן הם לא זקוקים לעזרה כספית של הרשויות אלא משתמשים בשירותים פרטיים. ממצא זה מחזק את העובדה הכללית כפי שהוזכר לעיל, כי הורים לילדים עם נכויות נשענים יותר על התמיכה הבלתי פורמלית מאשר על התמיכה הפורמלית.

בקרב האבות נמצא כי ככל שהשכלת האב היתה גבוהה יותר הוא דיווח על יותר תמיכה מבת הזוג ופחות תמיכה מחברים ובני משפחה. השכלת האב תורמת לחוסן האישי ולתחושת קוהרנטיות גבוהה יותר. לכן, אבות אלה יחפשו ויסתפקו בתמיכה של בת זוגן ולא יבקשו עזרה מחברים ומבני משפחה. תחושת הקוהרנטיות הגבוהה תספק להם את האמון והביטחון בעצמם ומבחינתם התמיכה החשובה שמסייעת להם בהתמודדות בגידולו של ילד עם פיגור לאורך כל הדרך, היא תמיכת בת הזוג. ממצאי המחקר הנוכחי מחזקים את הנאמר אצל Schilling (1985) שם נמצא כי מקור התמיכה העיקרי של האבות הוא נשותיהן.

חומרת הנכות של הילד : המחקר מעלה הבדלים בין הורים חרדים להורים חילוניים בכל הנוגע לדפוסי הקשר בין חומרת הנכות של הילד, התמיכה הנתפסת ותחושת צמיחה.

בקרב האבות החילוניים והחרדים ככל שחומרת הנכות היתה גבוהה יותר הם חשו דווקא פחות תמיכה מהוריהם. ברור הוא, כי ככל שחומרת הנכות גבוהה יותר יש צורך בתמיכה רחבה יותר. האבות ציפו כי הוריהם יסייעו להם יותר אולם תמיכת ההורים, שהם בעצם הסבים, קטנה יותר. זאת כנראה על רקע הקושי האישי והסובייקטיבי שלהם להתמודד עם נכות כל כך קשה. ילד עם

נכות קשה יותר דורש כוחות פיזיים גדולים יותר. הסבים, מעצם היותם מבוגרים ובעלי כוחות פיזיים מוגבלים, יתקשו לתת את המענה התמיכתי המבוקש על ידי האבות.

האבות החילוניים דיווחו, כי ככל שחומרת הנכות של ילדם גבוהה יותר, הם חשו יותר תמיכה מבת הזוג וממקורות פורמליים. שוב, התמודדות עם ילד בעל נכות מורכבת וקשה יותר דורשת מבני הזוג תמיכה ועזרה הדדית רבים יותר על מנת שאחד מהם לא יקרוס מנטל הטיפול. הצורך בתמיכה הדדית במיוחד כשחומרת הנכות גבוהה יותר היא חשובה ביותר. דווקא כשהקושי הוא רב יותר התמיכה המתבקשת והמורגשת היא של בת הזוג. ואכן תחושתם של האבות היא כי בנות זוגן הן העוגן שעליו הם נשענים. ואכן כבר הוזכר לעיל כי האבות מדווחים שמקור התמיכה העיקרי של האבות הוא נשותיהן (Schilling, 1985). בנוסף לזאת, האבות מבינים כי כשחומרת הנכות גבוהה יותר הם חייבים לבקש סיוע מגורמים חיצוניים, על מנת שיוכלו להמשיך לקיים את ביתם בצורה נאותה מבלי שאחד מבני הבית יפגע. גם בקרב משפחות הנמצאות בטיפול במחלקות לשירותים חברתיים ניתן לראות כי כשחומרת הנכות גבוהה יותר הרשויות מציעות להורים עזרה רחבה יותר. למשל, מסגרות לילדים עם פיגור שכלי ברמה בינונית ומטה פועלות עד השעה שש בערב. שירות זה הוקם מתוך ההבנה למצוקה המשפחתית הקשה הנובעת מחומרת הנכות של הילד. בנוסף, ילדים עם פיגור שכלי ואוטיזם מקבלים שירות של סמך מקצועי (חונכת) אשר מגיעה לבית הילד, מסייעת ומדריכה את ההורים בטיפול בבנם.

בקשרים בין חומרת הנכות של הילד ובין תחושת צמיחה – מחקרנו זה מעלה ממצא מעניין המוסיף להבנת ההבדלים בין משפחות חרדיות לבין משפחות חילוניות. ככל שחומרת הנכות של הילד היתה גבוהה יותר ההורים החרדים דיווחו על תחושת צמיחה גבוהה יותר. לעומת זאת, בקרב ההורים החילוניים ככל שחומרת הנכות של הילד היתה גבוהה יותר תחושת הצמיחה היתה נמוכה יותר. מרבית המחקרים מדברים על קשר בין חומרת הנכות ומידת הלחץ הגבוהה הנחוות על ידי ההורים והשפעתו עליהם. ככל שחומרת הנכות היתה קשה יותר ההורים דיווחו על תחושות לחץ גבוהות יותר (Roach et al., 1999; Shonkoff, Hauser-Cram, Krauss & Uphur, 1992). ממצא מעניין שהוא בניגוד מוחלט לתאורים הללו אך עולה בקנה אחד עם ממצאי מחקרנו, מראה כי אימהות דיווחו שככל שחומרת הנכות של ילדם היתה קשה יותר, היו להן יותר אפשרויות לצמיחה אישית והמבט שלהן על החיים הפך להיות בוגר יותר. דווקא חומרת הנכות הביאה אותן לתחושות שהן יעילות יותר (Affleck & Tennen, 1996; Hasting et al., 2002). מחקרנו מעלה את השאלה מדוע נמצא קשר חיובי בין חומרת הנכות לבין צמיחה אישית בקרב הורים חרדים בעוד שבקרב הורים חילוניים נמצא קשר שלילי בין חומרת הנכות לתחושת

הצמיחה ? הסבר מפורט ניתן לכך בגוף הדיון, משפחות חרדיות תופסות את ההתמודדות עם ילד עם פיגור כניסיון שהקב"ה העמיד להם. על פי תפיסתם כאמור, עם ניסיון זה ניתנו להם הכוחות המתאימים להתמודדות. ככל שהם מרגישים שהם מתמודדים טוב יותר עם נכותו הקשה של הילד הם חשים תחושת של הצלחה, הביטחון שלהם עולה, הם הופכים להיות אופטימים יותר ומוצאים משמעויות לחיים שלהם. מה שמוביל אותם לכך שלמרות חומרת הנכות הם מרגישים תחושת צמיחה חזקה יותר.

מגבלות המחקר

אוכלוסיית המחקר כללה 100 זוגות הורים אשר מתוכם, 42 זוגות הורים הגדירו עצמם כחילוניים ו- 58 זוגות הגדירו עצמם כחרדים. מדגם המחקר הוא קטן יחסית, והסיבה לכך נעוצה בקושי של החוקרת להגיע למדגם רחב יותר. החוקרת פנתה כמעט לכל העובדים הסוציאליים רכזי הפיגור בארץ, אולם, מטבע הדברים ניתן היה להשיג שיתוף הפעולה רחב יותר עם העובדים הסוציאליים הנמצאים בקשר מקצועי או חברי עם החוקרת, אי לכך יכולת ההכללה של מדגם זה היה מוגבל, ולכן יש צורך לבחון את התוצאות במדגם רחב יותר של הורים המגדלים ילד עם פיגור שכלי.

נקודה נוספת שיש לתת עליה את הדעת, במיוחד כשבדקים תחושת צמיחה בקרב הורים לילדים עם פיגור שכלי היא העובדה שמחקרנו בדק הורים לילדים בגילאי 3-7. מדובר בנקודת זמן מסוימת בחייהם של הורים אלו. לכן, כאשר באים לבחון את הצמיחה האישית אצל הורים לילד עם פיגור שכלי תשאל השאלה כיצד תראה הצמיחה בנקודות זמן אחרות בחייהם של הורים אלו.

מחקרנו התמקד בנקודת המבט של הורים לילד עם פיגור בלבד, יהיה מעניין לבחון את הצמיחה האישית גם מזוויות של דמויות נוספות אשר להן קשר טיפולי או משפחתי לילד עם הפיגור השכלי, למשל בני משפחה אחרים כדוגמת סבים, אחאים, או אנשי מקצוע כדוגמת הצוות החינוכי.

כמו כן, מחקרנו נשען על נתונים שנאספו מההורים באמצעות שאלונים שנשלחו אליהם או נמסרו להם ידנית. יתכן ואם המידע מההורים היה נאסף באמצעות ראיונות, ניתן היה אולי להגיע לרבדים עמוקים יותר ולהבנה נרחבת יותר של תהליכי הצמיחה בקרב הורים לילדים עם פיגור.

במחקר הנוכחי נעשה שימוש בשאלון צמיחה אישית ממשבר (Stress-Related Growth (SRGS של Park, Cohen & Murch (1996). השאלון התייחס לשלושה עולמות תוכן, צמיחה בתחום

האישי, צמיחה בתחום חברתי וצמיחה בתחום הדתי. נשאלת השאלה האם פריטים אלה אכן ממצים את פוטנציאל הצמיחה בקרב הורים לילדים עם פיגור ? האם ישנם פרמטרים אחרים בשאלון שיכלו לשפוך אור לגבי משתנה הצמיחה ? למשל השאלון לא התייחס לממדים של הגשמה עצמית כפוטנציאל לצמיחה.

בשאלון התמיכה החברתית בחלק של הדמויות המהוות מקור תמיכה להורים היתה חסרה דמות אשר לה משמעות רבה בקרב הורים חרדים לילד עם פיגור שכלי והיא דמות הרב. יתכן ואם היתה התייחסות בשאלון לדמות זו, התוצאות לגבי אוכלוסית החרדים שונות.

נושא הצמיחה עדיין נמצא בראשית בחינתו ובעבודת מחקר זה בחרנו לבחון את הצמיחה האישית במשתנים קוהרנטיות, דת ותמיכה חברתית. ראוי ומומלץ לבחון ולבדוק את תרומתם של משתנים נוספים העשויים לתרום לצמיחה אישית ממשבר.

סיכום והשלכות ישומיות של ממצאי המחקר

מחקרנו מצא הבדלים בין משפחות חרדיות ומשפחות חילוניות בתחושת הצמיחה. משפחות חרדיות דיווחו על תחושת צמיחה גבוהה יותר מאשר משפחות חילוניות. האמונה באלוקים והגישה הדתית שמו את ההורה הדתי במקום אחר מבחינת דרכי ההתמודדות, החוסן האישי והחשיבה החיובית המובילה לצמיחה מתוך כאב המשבר של לידת ילד עם פיגור שכלי. לממצאים אלה תרומה רבה למטפלים בתחומי הרווחה. ראשית, הטיפול במשפחות חרדיות לעיתים מוביל אותנו המטפלים לקשיים עקב התרבות השונה, הסגירות, ואולי אף לעיתים חוסר שיתוף הפעולה הנראה לעין. על המטפלים להכיר מקרוב את הצרכים של המשפחות החרדיות ולנסות להתאים את עצמם לאופי המשפחות, ולכבד את הדרישות הטיפוליות האחרות כגון הפרדה בין נשים לגברים בעת טיפול קבוצתי ולבוש הולם ומתאים של המטפלים. חשוב להכיר וללמוד כי אמונות דתיות משפיעות על האופן בו משפחות תופסות את הנכות. מערכות התמיכה, ומערכות החינוך והיעוץ צריכות להיות מודעות לרגישויות הדתיות ולמערכת האמונה של המשפחה כמו גם לאופן בו אמונה זו משפיעה על הנכות. משפחות חרדיות פונות לרבנים להתיעצות, לתמיכה ולהכוונה. המטפלים צריכים להכיר בעובדה כי לדמות הרב יש חלק משמעותי במשפחות אלה. יש צורך לנסות ולגייס את הרבנים שיתמכו בסדנאות, בקבוצות התמיכה ובפרויקטים המוקמים למען הילדים עם הפיגור ומשפחותיהם. זאת בנוסף לטיפולים היחודיים (למשל אחזקת מרבית בעלי חיים בבית אינה מותרת הלכתית אך ישנה חשיבות עליונה בתרומה של טיפול באמצעות בעלי חיים לילדים עם פיגור שכלי) כמו גם לסייע ולהדריך משפחה לפנות לטיפול אישי זוגי או משפחתי. על המטפלים ללכת עם הרבנים ולא כנגדם משום שהם הם יכולים להוות עוגן תמיכה חשוב ולעיתים אף קריטי בקרב משפחות אלה. סבורה אני כי חשוב שהדמויות הרבניות המובילות יכירו את המסגרות המטפלות באנשים עם פיגור שכלי ויכירו מודלים לעבודה עם משפחות אלה על מנת שיוכלו לכוון את המשפחה בדרך הנכונה.

בנוסף ממצאי המחקר מראים כי, האימהות דיווחו על תחושת צמיחה גבוהה יותר מאשר האבות. האבות לילדים עם פיגור שכלי הם פלח אוכלוסיה המציב לאנשי הטיפול מצד אחד קשיים, אך באותה עת גם מציב בפניהם אתגרים. על המטפלים לפתח מודלים לעבודה שקושרים את האבות לטיפול, כבר במפגשים הראשונים יש לעמוד על כך שהאבות יגיעו לטיפול. הניסיון בשדה מראה כי ה"חיזור" של המטפלים וההתעקשות שהאבות יגיעו לטיפול אישי וקבוצתי עשויים להניב תוצאות חיוביות.

לאורך השנים תיארו המחקרים את חווית ההורות לילד עם נכות כחוויה כואבת, בעלת השפעות

שליליות על ההורים ועל יתר בני המשפחה. המושגים עליהם דיברו היו במונחים של אבל ורגשות אשם כשהתמקדות היתה במשבר ובלחץ. הטענה היתה כי התגובות של ההורים ברובן הינן שליליות ופתולוגיות. בשנים האחרונות ניכרת מגמה המדברת על כך שלהתמודדות בגידול ילד עם נכות ובכלל זה פיגור שכלי יכולות להיות גם השפעות חיוביות. החוקרים שחקרו הורים לילדים עם נכות ופיגור התבססו על מחקרים אחרים שבדקו תהליכי צמיחה ממשברי חיים שונים. המונחים בהם השתמשו היו צמיחה אישית ממשבר (Personal Growth). או צמיחה אישית מטראומה (Posttraumatic Growth). הספרות שחקרה משברים שונים כגון חולי, אובדן, גירושין, הביאה מסר אחיד, אשר עבר כחוט השני בין המשברים למיניהם והוא שלמרות האובדן והחולי, יכולה להיות גם צמיחה אישית מתוך משבר. גם בקרב הורים לילדים עם פיגור מצאנו אמירות חיוביות כגון: "הפכתי לאדם טוב יותר", "החיים שלי קיבלו משמעות עמוקה יותר", "גיליתי אנשים שהפכו להיות משמעותיים בחיי" ובעיקר "ההתייחסות והראיה כלפי החיים השתנתה".

עלינו המטפלים להראות להורים כי להורות לילד עם פיגור שכלי יכולים להיות גם רווחים חיוביים. זכותם של הורים אלה לראות גם את הפן החיובי בהתמודדותם היומיומית ולא רק את הקשיים. קבוצות התמיכה, הסדנאות למיניהן, יכולים לחשוף את ההורים לרשת חברתית חדשה אשר יכולה לספק להם כוחות. הטיפולים הפרטניים יכולים לסייע להורים לגלות כוחות חדשים ומשמעות חדשה אשר תוביל אותם לגדילה אישית. רחל המשוררת בשירתה "גן נעול" מדברת על ההתמודדות שלה מול החברה. היא שואלת בסוף השיר "האלך לי או אכה בסלע עד זוב דם" האם אוותר על ההתמודדות לנסות להיכנס לחברה או אמשיך ואאבק עד זוב דם. נראה כי ניתן להקיש מהמסר הזה גם אל המטפלים בתחום הנכויות אשר מנסים להתקרב לקבוצת החרדים ולקבוצת האבות ולעיתים מוותרים עקב חוסר שיתוף פעולה. יש לנסות ולנסות "עד זוב דם" כי יש אור בקצה המנהרה ובהחלט ניתן להוביל הורים שמתמודדים עם מציאות כואבת לצמיחה אישית ממשבר.

בשש עשרה שנים האחרונות אני עובדת סוציאלית בתחום הנכויות. ההורים מגיעים אלי לרוב, מייד עם היוודע להם דבר העובדה כי ילדם נולד עם נכות התפתחותית. מרביתם מגיעים אלי באמצעות מחלקות הילודים בבתי החולים השונים, אחרים על ידי המכונים להתפתחות הילד, טיפות חלב ומערכות הבריאות למיניהן. בעבודה היומיומית אני פוגשת אנשים שנמצאים בעיצומו של משבר ותחושתם היא כי כל עולמם חרב עליהם. הכאב העצום שמלווה אותם מצד אחד והעובדה כי "החיים ממשיכים" מצד שני וכדאי להמשיך אותם על הצד הטוב ביותר נתנו לי להבין כי יש צורך בחשיבה טיפולית יצירתית ושונה. חיזוק לכך בא דווקא מכיוון ההורים אשר דיברו על

חווית ההורות לילד עם צרכים מיוחדים גם במונחים חיוביים.

מחקרנו ביקש לבדוק תחושת צמיחה בקרב הורים לילדים עם פיגור שכלי כשנקודת המוצא היא כי למרות הכאב ועם הכאב, הורים לילדים עם פיגור יכולים לצמוח מהמשבר. באשדוד, מקום עבודתי, ישנה אוכלוסייה חרדית גדולה, תחילתה של העבודה עם אוכלוסייה זו אופיינה בבדיקת האמון ובגילויי חששות רבים מצד ההורים. יחד עם זאת, הצורך בהתייחסות טיפולית ריגשית עבור הורים אלה היה גדול ביותר. זאת, בנוסף לצורך בפיתוח שירותים. במהלך העבודה בשדה עלו שאלות רבות שנגעו בהבדלים בהתמודדות ובגידול ילד עם פיגור בין משפחות חרדיות לבין משפחות חילוניות. פרט לכך ביקשתי לבדוק לא רק הבדלים בהתמודדות אלא את ההבדלים בתוצאות ההתמודדות. השאלה המרכזית שעמדה מול עיני היתה האם ימצאו הבדלים בתחושת הצמיחה בין משפחות חרדיות ובין משפחות חילוניות - האם הדת כמשאב יכולה לנבא צמיחה.

מאחר שאני עובדת עם זוגות הורים, והאמונה המקצועית והבסיסית שלי היא כי בסירה הזו שותפים האב והאם כאחד, נראה היה כי מתוך ההבנה וההכרה בדבר ההבדלים בין התמודדות האבות להתמודדות האימהות, יש צורך לחקור כיוונים ולאפשר את המענים המתאימים לבני הזוג. כבר בתחילת עבודתי, ניתן היה לשים לב, כי התייחסות המטפלים בתחום זה היא בעיקר לאימהות. קבוצות התמיכה והסדנאות למיניהן היו עבור האימהות בלבד. היתה תחושה כי ישנו חשש "מלגעת" בקבוצת האבות. בסיכומי הסדנאות טענו רוב האימהות, כי הן חשות מלאות באנרגיות חיוביות להמשך הטיפול בילדם, אך הן מגיעות הביתה לבן זוג שמבחינת התהליך נמצא במקום אחר ושונה מהן. העבודה "בשדה" הביאה לידי כך שיש להתייחס לאב ולאם כיחידה אחת של הורים, המתמודדת עם מציאות כואבת ותובענית ולא להתייחס לאימהות כיחידה נפרדת. ואכן, עם חששות רבים, הפכו הסדנאות להיות סדנאות להורים ולא רק סדנאות לאימהות. ההתמודדות הזוגית הביאה לתוצאות שונות וחיוביות. יחד עם זאת, בהחלט ניתן היה למצוא הבדלים בין התמודדות האבות לבין התמודדות האימהות.

ביבליוגרפיה

- ארליך, א. (1986). משפחת הנכה לאורך מעגל החיים המשפחתי. בתוך א. רימרמן, ש. רייטר ומ. חובב (עורכים). *נכות התפתחותית ופיגור שכלי*, (עמ' 77-86). תל-אביב: צ'ריקובר.
- בראלי, ח. סדן, ק. ורובין, נ. (1998). מחלה כרונית ותפקוד משפחתי: המקרה של חולי סוכרת נעורים. *מגמות, ל"ט*, 115-97.
- ברעמי, י. (1991). *משפחות עם ילדים חולי C.F. : הקשר בין סגנונות התמודדות של ההורים ומבנה המשפחה לבין הסתגלות הילדים למחלה*. חיבור לשם קבלת תואר מוסמך, המחלקה לפסיכולוגיה, אוניברסיטת בר – אילן.
- דקל, ג. לייזר, י. (1989). הילד החריג במשפחה החרדית. *עבודה ורווחה וביטוח לאומי, מ"א*, 286-280.
- דרורי, י. פלוריאן, ו. וקרביץ, ש. (1991). תחושת קוהרנטיות: איפיונים סוציודמוגרפיים ותפיסת בריאות נפשית וגופנית. *פסיכולוגיה, ב*, 125-119.
- דרורי, י. פלוריאן, ו. (1998). תחושת קוהרנטיות ופרופיל הבריאות הנפשית בקרב אנשים שלקו באוטם ראשון בשריר הלב. *מגמות, ל"ט*, 127-116.
- דסלר, א. א. הרב, (תשט"ו) מכתב מאליהו. חלק ראשון, מדור ראשון, 19-23.
- היימן, ט. (2001). עמידות בקרב הורים לילדים עם צרכים מיוחדים. *סחי"ש: סוגיות בחינוך מיוחד ובשיקום, 16*, 37-47.
- חוק הסעד (טיפול במפגרים), תשכ"ט – 1969
- יקותיאל, ש. (1990). התמודדות אבות ואמהות עם המעבר להורות. חיבור לשם קבלת תואר מוסמך, המחלקה לפסיכולוגיה. אוניברסיטת בר-אילן, רמת גן.
- לוי-שיף, ר. ו. ושלמן, ש. (תשנ"ח). משפחות עם יחד הסובל מנכות התפתחותית: תפקוד הורי זוגי ומשפחתי. בתוך א. דובדבני, א. רימרמן, א. רמות (עורכים), *הורות ונכות התפתחותית בישראל* (עמ' 15-34) ירושלים: מאגנס.
- לויפר, ג. (1988). למהותה ולרוחה של הנחית הורים חרדית. מתוך ר. ברגר (עורכת), *הנחיית קבוצות הורים: מקראה*. אוניברסיטת תל אביב.

לזובסקי, ל. (1999). תפקיד התמיכה החברתית והאמונה הדתית בהתמודדות הנפשית של הורים לילדים עם בעיות התפתחותיות. חיבור לקבלת תואר מוסמך, בית ספר לעבודה סוציאלית, האוניברסיטה העברית, ירושלים.

לייזר, י. (1995). משאבים להתמודדות עם גורמי לחץ ומשברים אצל משפחות יהודיות עם ילדים בעלי מגבלות התפתחותיות. סח"ש: סוגיות בחינוך מיוחד ובשיקום, 10, 17-28.

לנגלבן כהן, ד. (1999). משמעויות ההורות לילד עם תסמונת דאון. חיבור לשם קבלת תואר מוסמך, המחלקה לפסיכולוגיה. אוניברסיטת בר-אילן, רמת גן.

מרום, א. (1994). התנהגות הורים לילד מעוכב התפתחות, והקשר עם חיי הנישואין והאזירה המשפחתית, חיבור לקבלת תואר מוסמך המחלקה לפסיכולוגיה. אוניברסיטת בר-אילן, רמת גן.

סטולר, מ. (1997). הבדלים בתפיסת אימהות חרדיות לעומת חילוניות, לילדים עם איחור התפתחותי במשנה קוהרנטיות, אקולוגיה משפחתית, דפוס ההתקשרות ואיפיוני הילד. חיבור לקבלת תואר מוסמך, בית ספר לחינוך, החוג לחינוך מיוחד אוניברסיטת תל אביב.

סינה דה סביליה, ה. וגל, ר. (1998). ההיבט הסלוטוגני בהשפעות מצטברות של חווית מלחמה: מחקר גישוש. מגמות, ל"ט, 56-79.

עמינדב, ח. (1998), הגדרות הפיגור השכלי. בתוך א. רימרמן, מ. חובב, א. דובדבני וא. רמות. (עורכים) נכות התפתחותית ופיגור שכלי בישראל – צרכים ומענים. 16-17.

פורטוביץ, ד. ורימרמן, א. (1986). תגובות של הורים על הולדת ילד נכה. בתוך: ר. רימרמן, ש. רייטר, ו-מ. חובב (עורכים), נכות התפתחותית ופיגור שכלי. (עמ' 96-87). תל-אביב: צ'ריקובר.

פזרסטון, ר. (1987). ילד חריג במשפחה. ת"א, הוצאת הפועלים.

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

פלג חיזי, א. (2004), הקשר בין חומרת מחלה, תחושת קוהרנטיות ותמיכה חברתית בלתי פורמלית לבין רווחה נפשית בקרב אימהות לילדים חולי סרטן. חיבור לשם קבלת תואר "מוסמך",

רעיון, ר. (1991). תחושת קוהרנטיות, תמיכה חברתית ומידת הנכונות להשמה חוץ ביתית אצל הורים לילדים רכים עם נכות התפתחותית בשלוש ערים בשרון. חיבור לשם קבלת תואר "מוסמך", בית הספר לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת בר אילן, רמת גן.

שטנגר, ו. (1999). מתח בתפקיד הורי, דחק הורי, רווחה אישית, טיב נישואין ומידת היענות לילד : השוואה בין אימהות לילדים עם מומים מולדים ואימהות לילדים בריאים. חיבור לשם קבלת תואר "דוקטור לפילוסופיה", בית ספר לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת בר אילן, רמת גן.

שלהב, י. ופרידמן, מ. (1985). התפשטות תוך הסתגרות- הקהילה החרדית בירושלים. מכון ירושלים לחקר ישראל. ירושלים

Abbot, D. A., Berry, M., & Meredith, W. H. (1990). Religious belief and practice: A potential asset in helping families. *Family Relations*, 39, 443-448.

Able-Boone, H., & Stevens, E. (1994) After the intensive care nursery experience: Familiar perception of their well being. *Children's Health Care*, 23, 99-114.

Affleck, G., Tennen, H., Allen, D. A., & Gershman, K. (1986). Perceived social support and maternal adaptation during the transition from hospital to home care of high risk infant. *Infant Mental Health Journal*, 7, 6-17

Affleck, G., Tennen, H., & Gershman, K. (1985). Cognitive adaptations to high-risk infants: the search for mastery, meaning and protection from future harm. *American Journal of Mental Deficiency*, 89, 653-656.

Affleck, G., Tennen, H., Croog, S. & Levin, S. (1987). Cognitive adaptations to high-risk infants: the search for mastery, meaning and protection from future harm. *American Journal of Mental Deficiency*, 89, 653-656.

Affleck, G., & Tennen, H. (1993). Cognitive adaption to adversity: Insights from

- parents of medically fragile infants. In P.R. Dokecki & R. M. Saner (Eds.), *Ethics of dealing with persons with severe handicaps: Toward a research agenda* (135-150). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Affleck, G., & Tennen, H. (1996). Construing benefits from adversity: Adaptational significance and dispositional underpinnings. *Journal of Personality*, 64, 899-922
- Aldwin, C. M. (1994). *Stress, coping and development: An integrative perspective*. New York: Guilford Press.
- American Association on Mental Retardation. (2000). *Mental retardation – Definition, classification and system of support*. (10th ed). Washington: AAMR
- Antonovsky, A. (1983). The sense of coherence: Development of a research instrument. *Newsletter and Research Report of the W.S. Schwartz Research Center for Behavioral Medicine* (1, 11-22). Tel Aviv University.
- Antonovsky, A. (1987). *Unraveling the mystery of health*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Antonovsky, A. (1993). The structure and properties of the sense of coherence scale. *Social Science and Medicine*, 36, 725-733.
- Armeli, S., Cohen, L.H, & Gunther, C.K. (2001). Stressor appraisals, coping and post-event outcomes: The dimensionality and antecedents of stress-related growth. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 20, 366-395.
- Baker, B. L., Blacher, J., Crnic, K. A., & Edelbrock, C. (2002). Behavior problems and parenting stress in families of three-year-old children with and without developmental delays. *American Journal on Mental Retardation*, 107, 433-444.

- Barnett, R. C., & Baruch, G. K. (1987). Determinants of fathers' participation in family work. *Journal of Marriage and the Family*, 49, 29-40.
- Barnett, W. S., & Boyce, G. C. (1995). Effects of children with Down syndrome on parents' activities. *American Journal on Mental Retardation*, 100, 115-127.
- Barrera, M. Jr. (1986). Distinctions between social support concepts, measures and models. *American Journal of Community Psychology*, 14, 413-45.
- Beckman, P.B. (1983). Characteristics of handicapped infants: A study of the relationship between child characteristics and stress as reported by mothers, *American Journal of Mental Deficiency*, 88, 150-156.
- Beckman-Bell, P. (1981). Child-related stress in families of handicapped children. *Topics in Early Childhood Special Education*, 1, 45-54.
- Behr, S., Murphy, D., & Summers, J. (1992). Users manual: Kansas inventory of parental perceptions (KIPP). Lawrence: Beach Center on Families and Disability.
- Behr, S. (1988). *The underlying dimensions of positive contributions of persons with disabilities to their families: A factor analytic study*. Unpublished doctoral dissertation, University of Kansas.
- Belsky, J., Gilstrap, B., & Rovin, M. (1984). The Pennsylvania infant and family development project. *Child Development*, 55, 692-705.
- Beresford, B. (1996). Coping with the care of a severely disabled child. *Health and social Care in the Community*, 4, 30-40.
- Blacher, J. (1984). Sequential stages of parental adjustment to the birth of a child with

- handicaps: Fact or artifact? *Mental Retardation*, 22, 55-68.
- Blacher, J., Shapiro, J., Lopez, S., Diaz, L., & Fusco, J. (1997). Depression in Latino mothers of children with mental retardation: A neglected concern. *American Journal on Mental Retardation*, 101, 483-496.
- Blair, C.T. (2003). *The use of religious coping and perceptions of family functioning of parents who have a child with a developmental disability*. Unpublished doctoral dissertation, University of Memphis.
- Bolger, N., DeLongis, A., Kessler, R. C., & Wethington, E. (1990). *Stress between work and family*, (95-115). New York: Plenum Press.
- Breen, D. (1975). *The birth of the first child*. London: Tavistock.
- Breslau, N., Staruch, K. S., & Mortimer, E. A. (1982). Psychological distress in mothers of disabled children. *American Journal of Diseases of Children, Children*, 136, 682-686.
- Bristol, M., Gallagher, J., & Hold, K. (1993). Maternal depressive symptoms in autism: response to psychoeducational intervention. *Rehabilitation Psychology* 38, 3-10.
- Bristol, M., Gallagher, J. & Schopler, E. (1988). Mothers and fathers of young developmentally disabled and non-disabled boys: *Adaptation and spousal support. Developmental psychology*, 24, 441-451.
- Britner, P. H., Morog, M. C., Pianta, R. C., & Marvin, R. S. (2003). Stress and coping: a comparison of self-report measures of functioning in families of young

- children with cerebral palsy or no medical diagnosis. *Journal of Child and Family Studies*, 12, 334-348.
- Bruce, E. J., Schultz, C. L., Smyrniotis, K. X., & Schultz, N. C. (1994). Grieving related to development: A preliminary comparison of three age cohorts of parents of children with intellectual disability. *British Journal of Medical Psychology*, 67, 37-52.
- Burker, E. J., Evon, D. M., Sedway, J. A., & Egan, T. (2004). Religious coping, psychological distress and disability among patients with end-stage pulmonary disease. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 11, 179-193.
- Button, S. & Pianta, R. C. & Marvin, R. S. (2001). Partner support and maternal stress in families raising young children with cerebral palsy. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 13, 61-81.
- Callaghan, P. (1993). Social support and health: A review. *Journal of Advanced Nursing*, 18, 203-210.
- Canda, E. R. (1999). Spiritually sensitive social work: Key concepts and ideals. *Journal of Social Work: Theory and Practice*, 1, 1-15. Retrieved November 19, 2002, from http://bemidjistate.edu/sw_journal/issue1/contents.html
- Canda, E. R. (2001). Transcending through disability and death: Transpersonal themes in living with cystic fibrosis. In E. R. Canda & E. D. Smith (Eds.), *Transpersonal perspectives on spirituality in social work* (109-134). New York: The Haworth Press.
- Caplan, G. (1964). *Principles of preventive psychotherapy*. N.Y.: Lyle and Stuart.

Cohen, S., & Wills, T. A. (1985). Stress, social support and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98, 310-357.

Coffman, S., Levitt, M. J., & Guacci – Franco, N., (1995). Infant- mother attachment: relationships to maternal responsiveness and infant temperament. *Journal of Pediatrics Nursing*, 10, 8-18.

Crnic, K. A., & Friedrich, W. N., & Greenberg, M. T. (1983). Adaptation of families with mentally retarded children: A model of stress, coping and family ecology. *American Journal of Mental Deficiency*, 88, 125-138.

Crowley, S. L., & Taylor, M. J. (1994). Mothers' and fathers' perceptions of family functioning in families having children with disabilities. *Early Education and Development*, 5, 213-225

Cummings, S. T. (1976). The impact of the child's deficiency on the father: A study of fathers of mentally retarded and of chronically ill children. *American Journal of Orthopsychiatry*, 46, 246-255.

Darling, R. B. (1990). Initial and continuing adaption to the birth of a disabled child. In M. Seligman (Ed.), *The family with a handicapped child*. (1120-150). Boston: Allyn and Bacon.

Davis, C. G., & Nolen-Hoeksema, S. (1998). Sense of loss and benefitting from experience: two consturals of meaning. *Journal of Personality and Social Psychology*, 75, 561-574.

Davis, C. G., & Nolen-Hoeksema, S. (2001). Loss and meaning: How do people make sense of loss? *The American Behavioral Scientist*, 44, 726-741.

- Davis, D. (1991). *Empty cradle, broken heart*. Golden, CO: Fulcrum.
- Deiner, P. L. (1987). Systems of care disabled children and family members: New paradigms and alternatives. In: *Children disability and family system* (193-210). Haworth Press.
- do Rozario, L. (1997). Spirituality in the lives of people with disability and chronic illness: A creative paradigm of wholeness and reconstitution. *Disability and Rehabilitation*, 19, 427-434.
- Dohrenwend, B. S. (1979). Social stress and community psychology. *Journal of Community Psychology*, 6, 1-14.
- Donenberg, G., & Baker, B. L. (1993). The impact of young children with externalizing behaviors on their families. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 21, 179-197.
- Drotar, D. C., Crawford, P., & Bush, M. (1984). The family context on childhood chronic illness: implications for psychosocial intervention. In M. G. Eisenberg, L. C. Sutkin, & M. A. Yansen (Eds.), *Chronic disability through the life span: Vol. 4. Effects of self and family* (103-129). New York: Springer Verlag.
- DuBois, D. L., Felner, R. D., Meares, H. & Krier, M. (1994). Prospective investigation of the effects of socioeconomic disadvantage, life stress, and social support on early adolescent adjustment. *Journal of Abnormal Psychology*, 103, 511-522.
- Dumas, J. E., Wolf, L. C., Fisman, S. N., & Culligan, A. (1991). Parenting stress, child behavior problems, and dysphoria in parents of children with autism, Down

- syndrome behavior disorders, and normal development. *Exceptionality*, 2, 97-110.
- Dunn, M. E., Burbine, T., Bowers, C. A., & Tantleff-Dunn, S. T. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal*, 37, Feb. 2001.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Deal, A. G. (1988). *Enabling and empowering families: Principles and guidelines for practice*. Cambridge: Brooklyn Books.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Hanby, D. W. (1994). Measuring social support in families with young children with disabilities. In C. J. Dunst, C. M. Trivette, & a. G. Deal (Eds.), *Supporting and Strengthening Families*
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., Hanby, D. W., & Pollock, B. (1990). Family systems correlates of the behavior of young children with handicaps. *Journal of Early Intervention*, 14, 204-218.
- Dyson, L. L. (1993). Families of young children with handicaps: Parental stress family functioning. *American Journal of Mental Retardation*, 95, 623-629.
- Dyson, L. L. (1997). Fathers and mother of school age children with developmental disabilities: parental stress, family functioning and social support. *American Journal of Mental Retardation*, 102, 267-279.
- Ellison, C. G. (1991). Religious involvement and subjective well-being. *Journal of Health and Social Behavior*, 32, 90-99.
- Erel, O., & Burman, B. (1995). Interrelatedness of marital relations and parent-child relations: A meta-analytic review. *Psychological Bulletin*, 118, 108-132.

- Featherstone, E. H. (1980). *A difference in the family*. New York: Basic Books.
- Feigin, R. (1998). The relationship between the sense of coherence and adjustment to disability studied in the context of marital interrelations. *Marriage & Family Review*, 27, 71-89
- Fisman, S., Wolf, L., Ellison, D., Gillis, B., Freeman, T., & Szatmari, P. (1996). Risk and protective factors affecting the adjustment of siblings of children with chronic disabilities. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 35, 1532-1541.
- Fitchette, G. (1993). *Assessing spiritual needs: A guide for caregivers*. Minneapolis: Augsburg/Fortress Press.
- Fitzgerald, J. (1997). Reclaiming the whole: Self, spirit and society. *Disability and Rehabilitation*, 19, 407-413.
- Flaherty, E. M. & Glidden, L. M. (2000). Positive adjustment in parents rearing children with Down syndrome. *Early Education and Development* 11, 407-422.
- Flannery, R. B. (1990). Social support and psychological trauma: A methodological review. *Journal of Traumatic Stress*, 3, 593-611.
- Florian, V., & Dangor, N. (1994). Personal and familial adaption of women with severe physical disabilities: A further validation of the double ABCX model. *Journal of Marriage and the Family*, 56, 735-746.
- Florian, V., & Findler, L. (2001). Mental health and marital adaption among mothers of children with cerebral palsy. *American Journal of Orthopsychiatry*, 71, 358-367.

- Florian, V., & Krulik, T. (1991). Loneliness and social support of mothers of chronically ill children. *Social Science and Medicine*, 32, 1291-1296.
- Floyd, F. J., & Gallagher, E. M. (1997). Parental stress, care demands, and use of support services for school-age children with disabilities and behavior problems. *Family Relations*, 46, 359-371.
- Floyd, F. J., & Zmich, D. E. (1991). Marriage and the parenting partnership: Perceptions and interactions of parents with mentally retarded and typically developing children. *Child Development*, 62, 1434-1448.
- Fortier, L. M., & Wanlass, R. L. (1984). Family crisis following the diagnosis of handicapped child. *Family Relations*, 33, 13-24.
- Floyd, F. J., Harter, K. S. M., & Costigan, C.L. (2004). Family problem-solving with children who have mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 109, 507-524.
- Folkman, S., & Moskowitz, J. T. (2000). Positive affect and the other side of coping. *American Psychologist*, 55, 647-654.
- Frankl, V. E. (1984). *Man's search for meaning*. New York: Pocket Books.
- Friedrich, W. N., & Friedrich, W. L. (1981). Psychosocial assets of parents of handicapped and nonhandicapped children. *American Journal of Mental Deficiency*, 5, 551-553.
- Gallagher, J.J., Cross, A., & Scharfman, W. (1981). Parental adaptation to a Young handicapped Child: The father's role. *Journal of the Division for Early Childhood*,

3, 3-14.

Gallimore, R., Bernheimer, L. P., & Weisner, T. S. (1999). Family life is more than managing crisis: Broadening the agenda of research on families adapting to childhood disability. In R. Gallimore, L. P. Bernheimer, D. L. MacMillan, D. L. Speece, & S. Vaughn (Eds.), *Developmental perspectives on children with high-incidence disabilities* (55-80). Mahwah, NJ: Erlbaum.

Gangster, D. C., & Bart, V. (1988). The impact of social support on mental and physical health. *British Journal of Medical Psychology*, 61, 17-36.

Gaventa, W. C. (2001). Defining and assessing spirituality and spiritual supports: A rationale for inclusion in theory and practice. *Journal of Religion, Disability, and Health*, 5, 29-48.

George, L. K., Ellison, C. G., & Larson, D. B. (2002). Explaining the relationships between religious involvement and health. *Psychological Inquiry*, 13, 190-200.

Gilbert, K. R. (1997). Couple coping with death of a child. In C. R. Figley & B. E. Bride (Eds.), *The traumatology of grieving* (101-121). Washington, DC: Taylor & Francis.

Gill, B. (1997). *Changed by a child: Companion notes for a parent of a child with a disability*. New York: Doubleday.

Gill, M. J., & Harris, S. L. (1991). Hardiness and social support as predictors of psychological discomfort in mothers of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 21, 407-416

- Glidden, L. M. (1993). What we do not know about families of children with disabilities: Questionnaire on Resources and Stress as a case study. *American Journal on Mental Retardation*, 97, 481-495.
- Goldberg, S., Marcovitch, S., MacGregor, D., & Lojkasek, M. (1986). Family responses to developmentally delayed preschoolers: Etiology and the father's role. *American Journal of Mental Deficiency*, 90, 610-617.
- Goldberg, S., Morris, P., Simmons, R., Fowler, R., & Levinson, H. (1990). Chronic illness in infancy and parenting stress: A comparison of three groups of parents. *Journal of Pediatric Psychology*, 15, 347-358.
- Goldstein, L. H., Diener, M. L., & Mangelsdorf, S. C. (1996). Maternal characteristics and social support across the transition to motherhood: Associations with maternal behavior. *Journal of Family Psychology*, 10, 60-71.
- Grant, G., Ramcharan, P., McGrath, M., Nolan M., & Keady, J. (1998). Rewards and gratifications among family caregivers: towards a refined model of caring and coping. *Journal of Intellectual Disability Research* 42, 58-71.
- Green, S. E. (2001). Grandma's hands: parental perceptions of the importance of grandparents as secondary caregivers in families of children with disabilities. *International Journal of Aging and Human Development*, 53, 11-31.
- Greenberg J. S., Seltzer, M. M., & Greenley, J. R. (1993). Aging parents of adults with disabilities: the gratifications and frustrations of later-life caregiving. *The Gerontologist* 33, 522-550.
- Greene, S. M., & Anderson, E. R. (1999). Observed negativity in large family systems: Incidents and reactions. *Journal of Family Psychology*, 13, 372-392.

- Hadadian, A. (1994). Stress and social support on fathers and mothers of young children with and without disabilities. *Early education and development*, 5, 226-235.
- Hagborg, W. J. (1989). A comparative study of parental stress among mothers and fathers of deaf school-age children. *Journal of Communicative Psychology*, 17, 220-224.
- Haldy, M. B., & Hanzlik, J. R. (1990). A comparison of perceived competence in child-rearing between mothers of children with Down syndrome and mothers of children without delay. *Education and Training in Mental Retardation*, 24, 132-141.
- Hanson, M. J., & Hanline, M. F. (1990). Parenting a child with a disability; A longitudinal study of parental stress and adaptation. *Journal of Early Intervention*, 14, 234-248.
- Hastings, R. P., Rachel, A., McDermott, K., & Still, D. (2002). Factors related to positive perceptions in mothers of children with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15, 269-275.
- Helff, C. M., & Glidden, L. M. (1998). More positive or less negative? Trends in research on adjustment of families rearing children with developmental disabilities. *Mental Retardation*, 36, 457-464.
- Heller, T., Markwardt, R., Rowitz, L., & Farber, B. (1994). Adaptation of Hispanic families to a member with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 99, 289-300.

- Heller, T., Hsieh, K., & Rowitz, L.(1997). Maternal and paternal caregiving of persons with mental retardation across the lifespan. *Family Relation*, 46, 407- 417.
- Herman, S. E., & Thompson, L. (1995). Families' perception of their resources for caring for children with developmental disabilities. *Mental Retardation*, 33, 73-83.
- Hill, P. C. & Butter, E. M. (1995). The role of religion in promoting physical health. *J. Psychol. Christianity* 14, 141-155.
- Hirschfeld, M. & Krulik, T. (1985). Family caregiving to severely chronically ill children and aged, In *Long Term Care*. K. King (Ed). Edinburgh, Churchill-Livingstone, 171-197.
- Hodapp, R. M. (1997). Direct and indirect behavioral effects of different genetic disorders of mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 102, 67-79.
- Hodapp, R. M., & Krasner, D. V. (1995). Families of children with disabilities: Findings from a national sample of eighth-grade students. *Exceptionality*, 5, 71-81.
- Holroyd, J. and McArthur, D. (1976). Mental retardation and stress on the parents: A contrast between Down's syndrome and childhood autism, *American Journal of Mental Deficiency*, 80, 431-436.
- Honig, A. S., & Winger, C. (1997). A professional support program for families of handicapped preschoolers: Decrease in maternal stress. *Journal of Primary Prevention*, 17, 285-296.
- House, J. S. (1981). *Work stress and social support*. Reading, MA: Addison-Wesley.

- House, J. S., & Kahn, R. L. (1985). Measures and concepts of social support. In S. Cohen and S. L. Syme (Eds.), *Social Support and Health* (83-108). Orlando, FL: Academic Press.
- Houser, R., & Seligman, M. (1991). A comparison of stress and coping by fathers of adolescents with mental retardation and fathers of adolescents without mental retardation and fathers of adolescents without mental retardation. *Research in Developmental Disabilities, 12*, 251-250.
- Hughes, R. S. (1999). An Investigation of coping skills of parents of children with disabilities: Implication for service providers. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities, 34*, 271-280.
- Innocenti, M. S., Huh, K., & Boyce, G. C. (1992). Families of children with disabilities: Normative data and other considerations on parenting stress. *Topics in Early Childhood Special Education, 12*, 403-427.
- Janoff-Bulman, R. (1992). *Shattered assumptions: Towards a new psychology of trauma*. New York: MacMillan.
- Jenkins, R. A., & Pargament, K. I. (1995). Religion and spirituality as resources for coping with cancer. *J. Psychosoc. Oncol. 13*, 51-74.
- Judge, S. L. (1998). Parental coping strategies and strengths in families of young children with disabilities. *Family Relations, 47*, 263-268.
- Kasari, C., & Sigman, M. (1997). Linking parental perceptions to interactions in young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 27*, 39-57.
- Kazak, A. E. (1986). Families with physically handicapped children: Social ecology and family system. *Family Process, 25*, 265-281

- Kazak, A. E. & Christakis, D. A. (1994). Caregiving issues in families of children with chronic medical conditions. In E. Kahan, D. E. Biegel, & M. D. Wykle (Eds.), *Family caregiving application across the life span* (331-356). Thousands Oaks: Sage Publications.
- Kazak, A. E., & Marvin, R. (1984). Differences, difficulties and adaption: Stress and social networks in families with a handicapped child. *Family relations*, 33, 67-77.
- Kazak, A. E., & Wilcox, B. L. (1984). The structure and function of social support networks in families with handicapped children. *American Journal of Community Psychology*, 12, 645-661.
- Keller, D., & Sterling, H. (2004). Maternal and paternal stress in families with school-aged children with disabilities. *American Journal of Orthopsychiatry*, 74, 337-348.
- Koenig, H., Hays, George, J., Blazer, D., Larson, D., & Laderman, L. (1997). Modeling the cross-sectional relationships between religion, physical health, social support, and depressive symptoms. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 5, 131-144.
- Koenig, H., Larson, D., & Larson, S. (2001). Religion and coping with serious medical illness. *Annals of Pharmacotherapy*, 35, 352-359.
- Koenig, H. G., Pargament, K. I., & Nielsen, J. (1998). Religious coping and health status in medically ill hospitalized older adults. *Journal of Nervous and Mental Diseases*, 186, 513-521.
- Korn, S., Chess, S., & Fernandez, P. (1980). The impact of the child physical handicap on marital quality and family interaction. In Lerner, R. & Spanier, G.

- (Eds) *Child Influences on Marital and Family Interaction*, N.Y.: Academic Press.
- Krauss, M. W. (1993). Child-related and parenting stress: Similarities and differences between mothers and fathers of children with disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 97, 393-405.
- Krauss, M. & Seltzer, M. (1993). Coping strategies among older mothers of adults with retardation: a life span developmental perspective. In Turnbull, A. et al., (Eds). *Cognitive coping, family and disability* (173-182). Baltimore: Brooks.
- Lamb, M. E. (1986). The changing roles of fathers. In M. E. Lamb (Ed.), *The father's role: Applied perspectives* (3-27). New York: Wiley.
- Lamb, M. E. (1997). Fathers and child development: An introductory overview and guide. In M. E. Lamb (Ed.), *The role of the father in child development* (1-18) New York: Wiley.
- Lamb, M. E., Michael, E. (1999). Parenting and child development in "nontraditional" families, (15-37). New Jersey: Lawrence Erlbaum.
- Lane, N. J. (1992). A spirituality of being: Women with disabilities. *Journal of Applied Rehabilitation Counseling*, 23, 53-58.
- Lardieri, L. A., Blacher, J. & Swanson, H. L. (2000). Sibling relationships and parent stress in families of children with and without learning disabilities. *Learning Disability Quarterly*, 23, 105-116.
- LaRossa, R. (1986). *Becoming a parent*. Beverly Hills, CA: Sage.
- Lavee, Y., Sharlin, S., & Katz, R. (1996). The effect of parenting stress on marital

- quality: An integrated mother-father model. *Journal of Family Issues*, 17, 114-135.
- Lazarus, R. S. (1966). *Psychological and the coping process*. New York: McGraw-Hill.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal and Coping*. New York: Springer Publishing Company.
- Lehman, D., Davis, C., DeLongis, A., Wortman, D., Bluck, S., Mandel., D., & Ellard, J. (1993). Positive and negative life changes following bereavement and their relations to adjustment. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 12, 90-112.
- Levin, J. S., & Chatters, L. M. (1998). Religion, health, and psychological well-being in older adults: Findings from three national surveys. *Journal of Aging and Health*, 110, 504-531.
- Levits, I. N., (1979). Orthodoxy and mental health: Suggested parameters for empirical study. *Journal of Judaism and Psychology*, 4, 87-99.
- Levy, J. M., Rimmerman, A., Botuck, S., Ardito, A., Freeman, S. E., & Levy, P. H. (1996). The support network of mothers of younger and adult children with mental retardation and developmental disabilities receiving case management. *The British Journal of Developmental Disabilities*, 82, 24-31.
- Levy-Shiff, R. (1986). Mother-father-child interactions in families with a mentally retarded child. *American Journal of Menal Deficiency*, 21, 141-149.
- Leyser, Y. (1994). Stress and adaptation in orthodox Jewish families with a disabled child. *American Journal of Orthopsychiatry*, 64, 376-385.

- Li, T., Cecilia, W. P., & Yau, M. K. S., & Yuen, H. K. (2001). Success in parenting children with developmental disabilities: Some characteristics, attitudes, and adaptive coping skills. *Journal of Developmental Disabilities, 47*, 61-71.
- Lin, N., Dean, A., & Ensel, W. M. (1986). *Social support, life events, and depression*. Orlando, FL: Academic Press.
- Lin, N., & Westcott, J. (1991). Marital engagement/disengagement, Social Networks and Mental Health. In J. Eckenrodes (Ed.), *The Social Context of Coping* (213-37). New York: Plenum.
- Linehan, M. M. (1993). *Cognitive-Behavioral Treatment of Borderline Personality Disorder*. New York: The Guilford Press.
- Longo, D. C., & Bond, L. (1984). Families of the handicapped child: research and practice. *Family Relations, 33*, 57-65.
- Mardiros, M. (1985). Role alterations of female parents having children with disabilities. *Canada's Mental Health, 33*, 24-26.
- Margalit, M. (1994). *Family Environment in Loneliness Among Children with Special Needs* (39-58). New York: Springer-Verlag.
- Margalit, M., & Ankonina, D. E. (1991). Positive and negative affect in parenting disabled children. *Counselling Psychology Quarterly, 4*, 289-299.
- Margalit, M., Leyser, Y., Avraham, Y., & Lewy-Osin, M. (1988). Social-environmental characteristics (family climate) and sense of coherence in kibbutz families with disabled and nondisabled children. *European Journal of Special Needs Education, 3*, 87-98.
- Margalit, M., Raviv, A & Ankonina, D. B. (1992). Coping and coherence among parents with disabled children. *Journal of Clinical Child Psychology, 21*, 202-209.
- McAndrew, I. (1976). Children with a handicap and their families. *Child Care, Health*

and Development, 2, 213-237.

McCubbin, H. I., & Thompson, A. I. (Eds.). (1987). *Family assessment Inventories for research and practice*. Madison: The University of Wisconsin Press.

McIntosh, D., Silver, R. & Wortman, C. (1993). Religion's role in adjustment to a negative life event: coping with the loss of a child. *Journal of Social and Clinical Psychology*. 65, 812-821.

McKin, M. K. (1987). Transposition to what? New parent's problems in the first year, early relations. *Journal of Applied Studies*, 36, 22-25

Mcmillen, J. C. (1999). Better for it: How people benefit from adversity. *Social Work*, 44, 455-468.

Mcmillen, J. C., & Fisher, R. H. (1998). The perceived benefit scales: Measuring perceived positive life changes after negative events. *Social Work Research* 22, 173-186.

Menaghan, E. G., & Parcel, T. L. (1990). Parental employment and family life: Research in the 1980's. *Journal of Marriage and the Family*, 52, 1079-1098.

Michaels, G. Y., & Goldberg, W. A. (1988). *The transition to parenthood: Current theory and research*. Cambridge, England: Cambridge University Press.

Miles, M. S., & Crandall, E. K. B. (1983). The search for meaning and its potential for affecting growth in bereaved parents. *Health Values*, 7, 19-23.

Moos, R. & Schaeffer, J. (1986). Life transitions and crises: A conceptual overview. In R. Moos (Ed.), *Coping with life crises: An integrated approach* (3-28). New

York: Plenum Press.

Nadler, A., Levingstien, E. & Rahav, G. (1991). Acceptance of mental retardation and help seeking by mothers and fathers of children with mental retardation. *Mental Retardation*, 29, 17-23.

Nixon, C. D. (1993). Self blame and guilt in parents of children with severe disabilities. In G. H. Singer & L. E. Powers (Eds.), *Families, disability and empowerment* (175-201). Baltimore: Paul H. Brookes.

Nixon, C. L., & Cummings, E. M. (1999). Sibling disability and Children's reactivity to conflicts involving family members. *Journal of Family Psychology*, 13, 274-285.

Noh, S., Dumas, J. E., Wolf, L. C., & Fishman, S. N. (1989) Delineating source of stress in parents of exceptional children. *Family Relations*, 38, 456-461.

Noor, N. M. (2002). The moderation effect of spouse support on the relationship between work variables and women's work-family conflict. *Journal of Psychology in the Orient*, 45, 12-23.

Olshansky, S. (1962). Chronic sorrow: A response to having a mentally defective child. *Social Case Work*, 43, 190-193.

Olsson, M. B., & Hwang, C. P. (2002). Sense of coherence in parents of children with different developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46, 548-559.

Pabst, H. F. (1995). Parents are in need of support. *The Bioethics Bulletin*, 7, 3-4.

Palus, C. J. (1993). Transformative experiences of adulthood: A new look at the

- seasons of life. N J. Demick, K. Bursik, & R. Dibiase (Eds.), *Parental development* (39-58). Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Pargament, K. I. (1997). *The psychology of religion and coping: Theory, research and practice*. New York: Guilford.
- Pargament, K. I., Ensing, D. S., Falgout, K., Olsen, H., Reilly, B. Van Haitsma, K., & Warren, R. (1990). G-d help me: I. Religious coping efforts as predictors of the outcomes of significant negative life events. *Am. J. Community Psychol.* 18, 793-824.
- Pargament, K. I., Koenig, H. G., & Perez, L. M. (2000). The many methods of religious coping: Development and initial validation of the RCOPE. *Journal of Clinical Psychology*, 56, 519-543.
- Pargament, K. I., Smith, B. W., Koenig, H. G., & Perez, L. (1998). Patterns of positive and negative religious coping with major life stressors. *Journal for the Scientific Study of Religion*, 37, 710-724.
- Park, C. L., & Cohen, L. H. (1993). Religious and non-religious coping with the death of a friend. *Cognitive therapy and Research*. 17, 561-577.
- Park, Cl. L., Cohen, L. H., & Herb, L. (1990). Intrinsic religiousness and religious coping as life stress moderators for Catholics vs. Protestants. *Journal of Personality and Social Psychology*. 59, 562-574.
- Park, C. L., Cohen, L. H., & Murch, R. L. (1996). Assessment and prediction of stress-related growth. *Journal of Personality*, 64, 71-104

- Parke, R. D. (1995). Fathers and families. In M. H. Bornstein (Ed.), *Handbook of parenting: Vol. 3. Status and social conditions of parenting* (27-63). Mahway, NJ: Erlbaum.
- Patterson, J. M., & Leonard, B. J. (1994). Caregiving and children. In E. Kahana, D. E. Biegel, and M. L. Wykle (Eds.), *Family caregiving across the lifespan*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Pelletier, L., Godin, G., Lepage, L., & Dussault, G. (1994). Social support received by mothers of chronically ill children. *Child: care, health and development*, 1994, 20, 115-131.
- Pearlin, L.I. & Schooler, C. (1978). The structure of coping. *Journal of Health and Social Behavior*, 22, 337-356.
- Perrin, J. M., & MacLean, W. E. (1988). Biomedical and psychosocial dimension of chronic illness in childhood. In P. Karoly (Ed.), *Handbook of child health assessment: Biopsychosocial perspectives* (11-29). New York: Wiley.
- Peterson, P. (1984). Effects of moderating variables in reducing stress outcome in mothers of children with handicaps. *Journal of Psychosomatic Research*, 28, 337-344.
- Poston, D. J., & Turnbull, A. P. (2004). Role of spirituality and religion in family quality of life for families of children with disabilities. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 39, 95-108.
- Powell, T. H., & Gallagher, P. A. (1993). *Brother and sisters: A special part of exceptional families* (2nd ed). Baltimore: Brookes.

- Powers, L. (1993). Disability and grief. In G. H. Singer, & L. E. Powers (Eds.), *Families, Disabilities and empowerment*, 119-150. Baltimore: Paul H. Brookes.
- Rapoport, L. (1965). Extracts from Rapoport's state of crisis. In H. H. Parad (Ed.), *Crisis intervention: selected readings*, (22-31). NY: Family Service Association of America.
- Rimmerman, A., & Strnger, V. (1992). Locus of control and utilization of social support among mothers of young children with physical disability. *International Journal of Rehabilitation Research*.
- Roach, M. A., Orsmond, G. I., & Barratt, M. S. (1999). Mothers and fathers of children with Down syndrome: Parental stress and involvement in childcare. *American Journal on Mental Retardation*, 104, 422-436.
- Rodrigue, J.R., Morgan, S.B. & Geffken J.R. (1992). Psychological adaptation of fathers of children with Autism, Down Syndrome, and normal development. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22, 249-263.
- Roesel, R., & Lawlis, G. F. (1983). Divorce in families of genetically handicapped/mentally retarded individuals. *American Journal of Family Therapy*, 11, 45-50.
- Roesel, R. , & Lawlis, G. F. (1983). Divorce in families of genetically handicapped/mentally retarded individuals. *American Journal of Family Therapy*, 11, 45-50.
- Rogers, D. E. (1953). *Angel unaware*. Westwood, NJ: Revell.
- Rogers, D. E. (1981). *Angel unaware (revised)*. Westwood, NJ: Revell.

- Rogers-Dulan, J., & Blacher, J. (1995). African-American families, religion and disability: A conceptual framework. *Mental Retardation*, 33, 226-238.
- Romans-Clarkson, S. E., Clarkson, J. E., Dittmer, I. D., Flett, R., Linsell, C., Mullen, P. E., & Mullin, B. (1986). Impact of a handicapped child on mental health of parents. *British Medical Journal*, 293, 1395-1397.
- Rousey, A., Best, S., & Blacher, J. (1992). Mothers' and fathers' perceptions of stress and coping with children who have severe disabilities. *American Journal of Mental Retardation*, 97, 99-109.
- Russel, A. (1997). Individual and family factors contributing to mothers' and fathers' positive parenting. *International Journal of Behavioral Development*, 21, 111-132.
- Sanders, J. L., & Morgan, S. B. (1997). Family stress and adjustment as perceived by parents of children with autism and Down syndrome: implications for intervention. *Child and Family Behavior Therapy*, 19, 15-32.
- Schaefer, J., & Moos, R. (1992). Life crises and personal growth. In B. Carpenter (Ed.), *Personal Coping: Theory, Research and Application* (149-170). Westport, CT: Praeger.
- Schilling, R., Schinke, S., & Kirkham, M. (1985). Coping with a handicapped child: Differences between mothers and fathers. *Social Science and Medicine*, 21, 857-863.
- Scorgie, K. & Sobsey, D (2000). Transformational outcomes with parenting children who have disabilities. *Mental Retardation*, 38, 195-206

- Scorgie, K., Wilgosh, L., Sobsey, D., & McDonald, J. (1999). Transforming partnerships: parent life management issues when a child has mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 34, 395-405.
- Scorgie, K., Wilgosh, L., Sobsey, D., & McDonald, J. (2001). Parent life management and transformational outcomes when a child has Down Syndrome. *International Journal of Special Education*, 16, 57-68.
- Scott, R., Sexton, D., & Thompson, B. (1989). Measurement characteristics of a short form of the questionnaire on resources and stress. *American Journal on Mental Retardation*, 94, 331-339
- Seligman, M., & Darling, R. B. (1989). Ordinary families, special children. New York: The Guilford Press.
- Sevensky, R. L., (1981). Religion and illness: An outline of their effectiveness. *Southern Medical Journal*, 74, 745-750.
- Seybold, J., Fritz, J., & Macphee, D. (1991). Relation of social support to the self-perceptions of mothers with delayed children. *Journal of Community Psychology*, 19, 29-36.
- Shapiro, J., & Simonsen, D. (1994). Educational support group for Latino families of children with Down Syndrome. *Mental Retardation*, 32, 403-415.
- Shelton, B. A. (1990). The distribution of household tasks: Does wife's employment status make a difference? *Journal of Family Issues*, 11, 115-135.

- Shonkoff, J. P., Hauser-Cram, P., Krauss, M. W., & Upshur, C. C. (1992). Development of infants with disabilities and their families: Implications for theory and service delivery. *Monographs of the Society for Research in Child Development, 57*, 230-237.
- Shufeit, L. J., & Wurster, S. R. (1975). Frequency of divorce among parents of handicapped children.
- Skinner, D., Bailey, D., Correa, V., & Rodriguez, P. (1999). Narrating Self and Disability: Latino Mothers' Construction of Identities vis-a-vis Their Child with Special Needs. *Exceptional Children*.
- Sloper, P., Knussen, C., Turner, S., & Cunningham, C. (1991). Factors related to stress and satisfaction with life in families of children with Down syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 32*, 635-676.
- Snowdon, A. W., Cameron, S., & Dunham, K. (1999). Relationship between stress, coping resources, and satisfaction with functioning in families of children with disabilities. *Canadian Journal of Nursing Research, 26*, 63-76.
- Sobsey, D. (1990). Too much stress on stress? Abuse and the family stress factor. *Quarterly Newsletter of the American Association on Mental Retardation, 3*, 2-8.
- Spaulding, B. R., & Morgan, S. B. (1986). Spina bifida children and their parents: A population prone to family dysfunction? *Journal of Pediatric Psychology, 11*, 359-374.
- Spiegel, D., & Yalom, I. D. (1978). A support group for dying patients. *International Journal of Group Psychotherapy, 29*, 233-245.
- Spilka, B., Hood, R. W., Jr., & Gorsuch, R. L. (1985). The psychology of religion. NJ: Prentice Hall.

- Stainton, T., & Besser, H. (1998). The positive impact of children with an intellectual disability on the family. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 23, 57-70.
- Suarez, L. M., & Baker, B. L. (1997). Child externalizing behaviour and parents' stress: the role of social support. *Family Relations*, 47, 373-381.
- Taylor, S. (1983). Adjustment to threatening events: a theory of cognitive adaptation. *American Psychologist*, 38, 1161-1173.
- Taylor, S. E., Lichtman, R., & Wood, J. (1984). Attributions, beliefs about control, and adjustment to breast cancer. *Journal of Personality and Social Psychology*, 46, 489-502.
- Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (1995). *Growing in the aftermath of suffering*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (1996). The post traumatic growth inventory: measuring the positive legacy trauma. *Journal of Traumatic Stress*, 9, 455-471.
- Tedeschi, R. G., Park C. L., & Calhoun, L. G. (1998). Posttraumatic growth: Future directions. In Tedeschi, R. G., Park, C. L. & Calhoun, L. G. (Eds.), *Posttraumatic Growth: Positive Changes in the Aftermath of Crisis*, Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates, Publishers, 215-238.
- Tennen, H., & Affleck, G. (1999). Finding benefits in adversity. In C. R. Snyder (Ed.), *Coping: the psychology of what works* (279-304). New York: Oxford University Press.
- Thoits, P. A. (1995). Social support and psychological well-being: Theoretical possibilities. In I. G. Sarason & B. R. Sarason (Eds.), *Social support: Theory, research and applications* (51-72). The Hague: Martinus Nijhoff.
- Thoresen, C. E. (1998). Spirituality, health and science: the coming revival? In S.

- Roth-Roemer, S. E. Robinson-Kurpius and C. Carmin (Eds.),. *The Emerging Role of Counseling Psychology*. Health Care, Norton, New York.
- Tiedje, L. B., & Darling-Fisher, C. S. (1993). Factors that influence fathers' participation in child care. *Health Care for Women International*, 14, 99-107.
- Trivette, C. M., & Dunst, C. J. (1992). Characteristics and influences of role division and social support among mothers of preschool children with disabilities. *Topics in Early Childhood Special Education*, 12, 367-385.
- Trute, B. (1995). Gender differences in the psychological adjustment of parents of young, developmentally disabled children. *Child Psychology and Psychiatry*, 36, 1225-1242.
- Trute, B., & Hieert-Murphy, D. (2002). Family adjustment to childhood developmental disability: A measure of parent appraisal of family impacts. *Journal of Pediatric Psychology*, 27, 271-280.
- Trute, B., & Hauch, C. (1998a). Building on family strength: a study of families with positive adjustment to the birth of a developmentally disabled child. *Journal of Marital and Family Therapy*, 14, 185-193.
- Trute, B., & Hauch, C. (1998b). Building on family strength: a study of families with positive adjustment to the birth of a developmentally disabled child. *Journal of Marital and Family Therapy*, 14, 185-193.
- Tunali, B., & Power, T. G. (1993). Creating satisfaction: a psychological perspective on stress and coping in families of handicapped children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 34, 945-57.

- Turnbull, A., Blue-Banning, M., Behr, S., & Kerns, G. (1986). Family research and intervention: A value and ethical examination. In P. R. Dokecki and R. M. Saner (Eds.), *Ethics of dealing with persons with severe handicaps: Toward a research agenda* (119-140). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Unger, D. G., & Powell, D. R. (1980). Supporting families under stress: The role of social networks. *Family Relations*, 29, 566-574.
- Van Riper, M., Ryff, C., & Pridham, K.(1992). Parental and family well being in families of children with Down syndrome: *A comparative study. Research in nursing & Health*, 15, 227-235.
- Veisson, M. (1999). Depression symptoms and emotional states in parents of disabled and non-disabled children. *Social Behaviour and Personality*, 27, 87-98.
- Wandersman, L. P., Wandersman, A., & Kahn, S. (1980). Social support in the transition to parenthood. *Journal of Community Psychology*, 8, 332-342.
- Warfield, M. E., Krauss, M., Hauser-Cram P., Upshur C. & Shonkoff, J. (1999). Adaption during early chidhood among mothers of children wth disabilities. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 43, 112-18.
- Weisner, T. S., Beizer, L., & Stolze, L. (1991). Religion and families of children with developmental delays. *American Journal on Mental Retardation*, 95, 647-662.
- Wellman, B. & Wortley, S. (1990). Different strokes from different folks: community ties and social support. *American Journal of Sociology* 96, 558-88.
- Wikler, L. (1983). Development disability: No Longer a private tragedy. Maryland:

- National association of social workers.
- Wille, D. E. (1995). The 1990's: Gender differences in parenting roles. *Sex Roles*, 33, 803-817.
- Willoughby, J. C., & Glidden, L. M. (1995). Fathers helping out: Shared child care and marital satisfaction of parents of children with disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 99, 399-406.
- Wills, T. A. (1985). Supportive functions of interpersonal relationships. In S. Cohen & S. I. Syme (Eds.), *Social Support & Health*, 61-82. New York: Academic Press.
- Wilcox, B. (1986). Stress, coping and the social milieu of divorced woman. In S. E. Hobfoll (Ed.), *Stress, social support, and woman* (115-133). Washington, DC.
- Zea, M. C., Quezada, T., & Belgrave, F. Z. (1994). Latino cultural values: Their role in adjustment to disability. In D. S. Dunn (Ed.), *Psychosocial perspectives on disability (Special Issue)*. *Journal of Social Behavior and Personality*, 9, 185-200.
- Zhang, C., & Bennett, T. (2001). Multicultural views of disability: Implications for early intervention professionals. *Infant-Toddler Intervention*, 11, 143-154.
- Znoj, H. J. (1999). European and American Perspectives on Posttraumatic Growth; A Model of Personal Growth, Life Challenges and Transformation Following Loss and Physical Handicap.

נספחים

נספח מספר 1: שאלון קוהרנטיות (Antonovsky, 1987)

לפניך סידרה של שאלות המתייחסות לצדדים שונים של חיינו. לכל שאלה יש 7 אפשרויות תשובה, כאשר 1 ו- 7 הן התשובות הקיצוניות. אם המילים מתחת לספרה 1 הן המתאימות לך ביותר סמן 1. אם המילים מתחת לספרה 7 מתאימות לך, סמן 7. אם אתה מרגיש/ה אחרת, סמן/ני את הספרה הקרובה ביותר עפ"י הרגשתך, ל- 1 או ל- 7. לכל שאלה סמן/ני תשובה אחת בלבד. מובן מאליי שאין תשובות נכונות: התשובה הנכונה היא התשובה שלך.

1. כשאתה מדברת עם אנשים, האם יש לך הרגשה שהם לא מבינים אותך?

אף פעם אין	1	2	3	4	5	6	7	תמיד יש לך
לך הרגשה כזו								הרגשה כזו

2. בעבר, כשהיית צריך לעשות משהו שהיה תלוי בשיתוף פעולה עם אחרים, האם הרגשת:

בטוח שזה לא יצא לפועל	1	2	3	4	5	6	7	בטוח שזה כן יצא לפועל
-----------------------	---	---	---	---	---	---	---	-----------------------

3. חשוב על האנשים שאיתם אתה בקשר יום-יומי, חוץ מאלה הכי קרובים אליך. עד כמה

אתה מכירה את רובם?

אתה חשה שהם זרים לך	1	2	3	4	5	6	7	אתה מכירה אותם טוב מאד
---------------------	---	---	---	---	---	---	---	------------------------

4. האם יש לך הרגשה שלא איכפת לך מה הולך סביבך?

לעיתים רחוקות או אף פעם	1	2	3	4	5	6	7	לעיתים קרובות
-------------------------	---	---	---	---	---	---	---	---------------

5. האם קרה בעבר שהופתעת מהתנהגות של אנשים שחשבת שאתה מכירה היטב?

אף פעם לא קרה	1	2	3	4	5	6	7	תמיד קרה
---------------	---	---	---	---	---	---	---	----------

6. האם קרה שאנשים שסמכת עליהם איכזבו אותך?

אף פעם לא קרה 1 2 3 4 5 6 7 תמיד קרה

7. איך החיים נראים לך?

מלאי ענין 1 2 3 4 5 6 7 שגרתיים לגמרי

8. האם עד עכשיו, היו לך בחיים מטרות ויעדים?

לא היו בכלל 1 2 3 4 5 6 7 היו מטרות ויעדים
מטרות ויעדים ברורים מאד

9. האם קורה שיש לך הרגשה שמתייחסים אליך בצורה לא הוגנת?

לעיתים קרובות 1 2 3 4 5 6 7 לעיתים רחוקות
או אף פעם

10. חייד בעשר השנים האחרונות היו:

מלאי שינויים 1 2 3 4 5 6 7 לגמרי עיקביים
מבלי לדעת מה ומסודרים
יהיה הלאה

11. הדברים שתעסוק/תעסקי בהם בעתיד לרוב יהיו:

מרתקים לגמרי 1 2 3 4 5 6 7 משעממים
עד מוות

12. האם קורה שיש לך הרגשה שאתה במצב לא מוכר ולא יודעת מה לעשות?

לעיתים קרובות 1 2 3 4 5 6 7 לעיתים רחוקות
או אף פעם

13. איך נראים לך החיים?

לדברים מכאיבים	7	6	5	4	3	2	1	לדברים מכאיבים
בחיים אי אפשר								בחיים תמיד ניתן
למצוא פתרון								למצוא פתרון

14. כשאתה חושבת על החיים שלך, אתה לעיתים קרובות:

מרגישה עד כמה	7	6	5	4	3	2	1	מרגישה עד כמה
למה בכלל אתה								זה טוב לחיות
קיים								

15. כשאתה עומדת בפני בעיה קשה אז:

לבחור פתרון זה	7	6	5	4	3	2	1	לבחור פתרון זה
תמיד ענין לגמרי								תמיד ענין קשה
ברור								ומבלבל

16. הדברים שאתה עושה בתפקידיך היום-יומיים:

גורמים הנאה	7	6	5	4	3	2	1	גורמים הנאה
וסיפוק עמוק								וסיפוק עמוק
ושעמום								ושעמום

17. החיים שלך בעתיד יהיו:

מלאי שינויים	7	6	5	4	3	2	1	מלאי שינויים
מבלי לדעת מה								מבלי לדעת מה
יהיה הלאה								יהיה הלאה

18. כשמשו לא נעים קרה לך בעבר, הנטיה שלך היתה :

7	6	5	4	3	2	1	לעיתים קרובות
להגיד : "טוב, זהו							עצמך
זה, עלי לחיות עם							
זה" ולהמשיך							

19. כל כמה זמן יש לך בראש מחשבות ורעיונות מבולבלים?

7	6	5	4	3	2	1	לעיתים קרובות
לעיתים רחוקות							
או אף פעם							

20. כשאתה עושה משהו שנותן לך הרגשה טובה :

7	6	5	4	3	2	1	אתה בטוחה
אתה בטוחה שמשו							שההרגשה הטובה
יקרה ויקלקל את							תימשך
ההרגשה							

21. האם קורה שיש לך הרגשות שהיית מעדיף\מעדיפה לא להרגיש אותן?

7	6	5	4	3	2	1	לעיתים קרובות
לעיתים רחוקות							
או אף פעם							

22. אתה מצפה שחיך האישים בעתיד יהיו :

7	6	5	4	3	2	1	לגמרי בלי
מלאי משמעות							משמעות ותכלית
ותכלית							

23. האם אתה חושבת שתמיד יהיו אנשים שאפשר לסמוך עליהם בעתיד?

7	6	5	4	3	2	1	אתה לגמרי
אתה בספק רב							בטוחה שיהיו
אם יהיו כאלה							כאלה

24. האם קורה שיש לך הרגשה שאתה לא יודעת בדיוק מה עומד לקרות?

לעיתים קרובות	1	2	3	4	5	6	7	לעיתים רחוקות
או אף פעם								

25. אנשים רבים - אפילו בעלי אופי חזק - מרגישים עצמם לפעמים כמו "מסכנים". האם

הרגשת כך בעבר?

אף פעם לא	1	2	3	4	5	6	7	לעיתים קרובות
הרגשת כך								הרגשת כך

26. האם לאחר שקרו דברים, התברר לך בדרך כלל ש :

הגזמת או הפחתת	1	2	3	4	5	6	7	ראית את הדברים
בחיוב העניינים								ביחס הנכון

27. כשאתה חושבת על הקשיים שיהיו לך בדברים החשובים בחיך, האם יש לך הרגשה :

שתמיד תצליחי	1	2	3	4	5	6	7	שלא תצליחי
להתגבר על								להתגבר על
הקשיים								הקשיים

28. האם יש לך הרגשה שאין הרבה משמעות לדברים בהם אתה מעורבת בחיי היום-יום?

לעיתים קרובות	1	2	3	4	5	6	7	לעיתים רחוקות
או אף פעם								

29. האם קורה שיש לך הרגשות שאתה לא בטוחה שתוכלי לשלוט בהם?

לעיתים קרובות	1	2	3	4	5	6	7	לעיתים רחוקות
או אף פעם								

נספח מספר 2: שאלון צמיחה אישית ממשבר Stress Related Growth

(Park, Cohen & Murch, 1996)

לפניך סידרת היגדים המתייחסים לשינויים שחלו בחיך מאז לידת בנך/בתך שהינו/הינה בעלת

צרכים מיוחדים. עליך לסמן באיזה מידה התרחש השינוי.

כל היגד מתייחס ל 1 – בכלל לא

2 – מעט

3 – הרבה

הרבה	מעט	בכלל לא		
3	2	1	1. פיתחתי מערכות יחסים חדשות עם אנשים משמעותיים לי.	
3	2	1	2. רכשתי ידע חדש על החיים	
3	2	1	3. גיליתי שאני חזק/ה יותר מכפי שחשבתי.	
3	2	1	4. קל לי יותר לקבל אחרים	
3	2	1	5. גיליתי שיש לי הרבה מה להציע לאחרים.	
3	2	1	6. למדתי לכבד רגשות ואמונות של אחרים.	
3	2	1	7. למדתי להיות נחמד יותר לאחרים.	
3	2	1	8. חשבתי שוב על חיי ועל הדרך שבה אני רוצה לחיות אותם.	
3	2	1	9. למדתי שאני רוצה להפיק יותר מהחיים.	
3	2	1	10. חיי הפכו לבעלי סיפוק ומשמעות רבים יותר.	
3	2	1	11. למדתי להתבונן על דברים בדרך חיובית יותר.	
3	2	1	12. למדתי להביע את רגשותי טוב יותר.	
3	2	1	13. למדתי שיש סיבה לכל דבר.	
3	2	1	14. אמונתי באלוקים התעצמה	
3	2	1	15. למדתי איך לא להתעצבן מכל דבר קטן.	
3	2	1	16. למדתי לקחת אחריות רבה יותר על מעשיי.	
3	2	1	17. למדתי למצות את היום כי לא ברור מה יהיה מחר.	
3	2	1	18. כבר איני מתייחס/ת לכל דבר כמובן מאליו .	

		בכלל לא	מעט	הרבה
19.	הביטחון שלי באלוקים גדל.	1	2	3
20.	אני גא/ה ביכולתי לקבל החלטות.	1	2	3
21.	למדתי שיש לי מה ללמד אחרים על החיים.	1	2	3
22.	קל לי יותר להבין כיצד אלוקים מרשה לדברים לקרות.	1	2	3
23.	למדתי להעריך את הכוחות של אחרים שעברו חוויות קשות בחייהם.	1	2	3
24.	למדתי לא להלחץ כשמשחזר רע קורה.	1	2	3
25.	אני חושב יותר על התוצאות של מעשיי.	1	2	3
26.	למדתי לכעוס פחות על מצבים בחיי.	1	2	3
27.	אני אדם אופטימי יותר.	1	2	3
28.	גישתי לחיים הפכה לרגועה יותר.	1	2	3
29.	למדתי להיות אני עצמי ולא דוקא מה שאחרים מצפים.	1	2	3
30.	למדתי לקבל את העובדה שאיני מושלם/מושלמת.	1	2	3
31.	למדתי להתייחס לחיי ברצינות רבה יותר.	1	2	3
32.	למדתי להתמודד עם בעיות ולא להתנער מהן.	1	2	3
33.	אני מוצא/ת משמעויות נוספות בחיים.	1	2	3
34.	שיניתי לטובה את המטרות בחיי	1	2	3
35.	למדתי איך להושיט עזרה ולסייע לאחרים.	1	2	3
36.	למדתי להיות בטוח/ה יותר בעצמי.	1	2	3
37.	למדתי לא לקבל את בריאותי הפיסית כמובנת מאליה.	1	2	3
38.	למדתי להקשיב ביתר תשומת לב כשאחרים מדברים.	1	2	3
39.	אני פתוח/ה יותר למידע ורעיונות חדשים.	1	2	3
40.	רק עכשיו אני מבין/מבינה דברים שהורי אמרו ועשו לפני שנים.	1	2	3
41.	למדתי לפתח תקשורת כנה וישירה יותר עם אחרים.	1	2	3
42.	למדתי להתמודד טוב יותר עם חוסר ודאות .	1	2	3

		בכלל לא	מעט	הרבה
43.	הייתי רוצה שתהיה לי השפעה כלשהי על העולם.	1	2	3
44.	למדתי שזה בסדר לבקש עזרה מאחרים.	1	2	3
45.	למדתי שרוב הדברים שהכעיסו אותי עד היום הם חסרי משמעות ולא ראויים שאכעס בגללם.	1	2	3
46.	למדתי לעמוד על זכויותי.	1	2	3
47.	מערכת יחסים קודמת עם אדם אחר הפכה למשמעותית יותר.	1	2	3
48.	אני מסוגל/תלראות את הורי כבני אדם ולא רק כהורים.	1	2	3
49.	למדתי שיש יותר אנשים הדואגים לי ממה שחשבתי.	1	2	3
50.	פיתחתי קשרים חברתיים חזקים בקהילה וכעת אני מרגיש/ה שאני חלק מקבוצה גדולה יותר.	1	2	3

נספח מספר 3: שאלון תמיכה חברתית: (Support Function Scale)

לפניך רשימת דמויות (בעלאישה, הורים) אנשי מקצוע (עובדים סוציאליים, פסיכולוגים, מורים,

רופאים אחיות), אירגונים וולונטרים (לדוגמה : עזר מציון, עזרה למרפא, יד שרה) אשר מסייעים בגידולו של ילד עם צרכים מיוחדים. אנא קרא/י את הרשימה וציין/ני האם הדמות, אנשי המקצוע או האירגונים הוולונטרים המוזכרים מסייעים לך ולמשפחתך בגידול הילד נא סמן/ני בעיגול את התשובה הנראית לך ביותר כמתארת את מידת הסיוע שקיבלת בששת חודשים האחרונים. במידה והדמות או המסגרת אינם קיימים בתקופה זו נא ציין/ני לא רלוונטי.

1 – במידה רבה

2 – במידה בינונית

3 - במידה מועטה

4 – לא רלוונטי

1. מי מהדמויות הבאות מסייע לך כשאת/ה זקוק/ה להסעה ובאיזה מידה ?							
בעל/אשה	אביו	אמו	חמותך	חמך	ארגונים וולונטרים	אנשי מקצוע	אחר חברה/אחרות שכך/שכנה
1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4
2. כשאת/ה מצוברח/ת מי מהדמויות הבאות מקשיב ומעודד אותך וכמה?							
בעל/אשה	אביו	אמו	חמותך	חמך	ארגונים וולונטרים	אנשי מקצוע	אחר חברה/אחרות שכך/שכנה
1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4
3. כשאת/ה זקוק/ה לשמרטף מי מהדמויות הבאות עוזר לך וכמה?							
בעל/אשה	אביו	אמו	חמותך	חמך	ארגונים וולונטרים	אנשי מקצוע	אחר חברה/אחרות שכך/שכנה
1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4
4. כשאת/ה זקוק/ה לעזרה כספית מי מהדמויות הבאות תומך בך וכמה?							
בעל/אשה	אביו	אמו	חמותך	חמך	ארגונים וולונטרים	אנשי מקצוע	אחר חברה/אחרות שכך/שכנה
1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4
5. עם מי מהדמויות הבאות את/ה יכול/ה לשוחח על דברים שמדאיגים אותך וכמה?							
בעל/אשה	אביו	אמו	חמותך	חמך	ארגונים וולונטרים	אנשי מקצוע	אחר חברה/אחרות שכך/שכנה
1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4

6. מי מהדמויות הבאות מקדיש זמן לפעילות עם ילדך (משחק, טיולים) וכמה?							
בעל/אשה	אביו	אמו	חמותך	חמך	ארגונים וולונטרים	אנשי מקצוע	אחר חברה/אחרות שכן/שכנה
1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4
7. מי מהדמויות הבאות מסייע לך בהתרוצצות בין שירותים רפואיים וחינוכיים בעת הצורך וכמה?							
בעל/אשה	אביו	אמו	חמותך	חמך	ארגונים וולונטרים	אנשי מקצוע	אחר חברה/אחרות שכן/שכנה
1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4
8. מי מהדמויות הבאות מכווין, מנחה מדריך ומייעץ בכל הנוגע לטיפול בילדך וכמה?							
בעל/אשה	אביו	אמו	חמותך	חמך	ארגונים וולונטרים	אנשי מקצוע	אחר חברה/אחרות שכן/שכנה
1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4
9. מי מהדמויות הבאות מסייע לך בעת מחלת הילד וכמה?							
בעל/אשה	אביו	אמו	חמותך	חמך	ארגונים וולונטרים	אנשי מקצוע	אחר חברה/אחרות שכן/שכנה
1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4
10. עם מי מהדמויות הבאות את/ה מצליח/ה להרגע וכמה?							
בעל/אשה	אביו	אמו	חמותך	חמך	ארגונים וולונטרים	אנשי מקצוע	אחר חברה/אחרות שכן/שכנה
1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4
11. מי מהדמויות הבאות מסייע לך בעת יציאה לבידול או לסידורים וכמה?							
בעל/אשה	אביו	אמו	חמותך	חמך	ארגונים וולונטרים	אנשי מקצוע	אחר חברה/אחרות שכן/שכנה
1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4
12. מי מהדמויות הבאות מסייע לך בעת יציאה לחופשה בת מספר ימים וכמה?							
בעל/אשה	אביו	אמו	חמותך	חמך	ארגונים וולונטרים	אנשי מקצוע	אחר חברה/אחרות שכן/שכנה
1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4
13. למי מהדמויות הבאות אכפת ממך וכמה?							
בעל/אשה	אביו	אמו	חמותך	חמך	ארגונים וולונטרים	אנשי מקצוע	אחר חברה/אחרות שכן/שכנה
1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4

14. מי מהדמויות הבאות נותן לך עצות מעשיות בקשר לילדך וכמה?							
בעל/אשה	אביו	אמו	חמותך	חמך	ארגונים וולונטרים	אנשי מקצוע	אחר חברה/אחרות שכך/שכנה
1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4
15. את מי מהדמויות הבאות את/ה יכול/ה לשתף בצער או בשמחה וכמה?							
בעל/אשה	אביו	אמו	חמותך	חמך	ארגונים וולונטרים	אנשי מקצוע	אחר חברה/אחרות שכך/שכנה
1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4
16. מי מהדמויות הבאות מסייע לך כשילדך צרכים או טיפולים מיוחדים כמו טיפולים פרא רפואיים, שחיה טיפולית וכולי וכמה?							
בעל/אשה	אביו	אמו	חמותך	חמך	ארגונים וולונטרים	אנשי מקצוע	אחר חברה/אחרות שכך/שכנה
1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4
17. מי מהדמויות הבאות נותן לך הרגשה שאת/ה בעל/ת ערך וכמה?							
בעל/אשה	אביו	אמו	חמותך	חמך	ארגונים וולונטרים	אנשי מקצוע	אחר חברה/אחרות שכך/שכנה
1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4
18. מי מהדמויות הבאות מצליח לעורר את תכונותיך הטובות וכמה?							
בעל/אשה	אביו	אמו	חמותך	חמך	ארגונים וולונטרים	אנשי מקצוע	אחר חברה/אחרות שכך/שכנה
1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4
19. מי מהדמויות הבאות ביקורתית כלפיך כשמדובר בגידול ילדך וכמה?							
בעל/אשה	אביו	אמו	חמותך	חמך	ארגונים וולונטרים	אנשי מקצוע	אחר חברה/אחרות שכך/שכנה
1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4

20. עם מי מהדמויות את/ה מרגיש/ה נוח לנעוץ וכמה?							
בעל/אשה	אביו	אמו	חמותו	חמו	ארגונים וולונטרים	אנשי מקצוע	אחר חבר/ה אח/ות שכר/שכנה
1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4
21. מי מהדמויות הבאות מסייע לך בעבודות הבית בשעת הצורך וכמה?							
בעל/אשה	אביו	אמו	חמותו	חמו	ארגונים וולונטרים	אנשי מקצוע	אחר חבר/ה אח/ות שכר/שכנה
1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4

נספח מספר 4: שאלון פרטים דמוגרפיים

1. גיל האם: ____ שנים
 2. גיל הילד: ____ שנים
 3. מין הילד: זכר () נקבה ()
 4. אבחנה: _____
 5. % הנכות על-פי בטוח לאומי: _____
 6. תאור המגבלה התפקודית: _____
 7. מספר הילדים בבית: ____
-
1. גיל: ____ שנים מין: זכר () נקבה ()
 2. גיל: ____ שנים מין: זכר () נקבה ()
 3. גיל: ____ שנים מין: זכר () נקבה ()
 4. גיל: ____ שנים מין: זכר () נקבה ()
 5. גיל: ____ שנים מין: זכר () נקבה ()
 8. מספר שנות השכלה: ____
 9. היקף עבודתך: עקרת בית () משרה חלקית () משרה מלאה ()
 10. כיצד היית מגדירה עצמך? דתית () מסורתית () חילונית () חרדית ()
 11. האם נולדת בארץ? כן () לא ()
 12. אם לא, היכן? _____
 13. כיצד היית מגדירה את מצב בריאותך? טובה מאד () בינונית () לקויה ()
 14. כיצד היית מגדירה את מצבך הכלכלי בהשוואה לאוכלוסיה הישראלית?
הרבה מעל לממוצע () ממוצע () הרבה מתחת לממוצע ()

תודה רבה על שיתוף הפעולה.

Abstract

The birth of a child with mental retardation is a sudden and painful experience for the entire family, and the raising of such a child becomes an ongoing reality requiring parents and relatives to adopt unfamiliar living routines unlike those ordinarily experienced in their immediate milieu. The professional literature addressing the coping methods used by parents of these children describes varied responses such as mourning, social isolation and depression. The literature relates the addition of such a child to the family in terms of pressure and emotional and physical drain, affecting the family throughout the life course. In recent years, a change has taken place in the prevailing attitudes towards family coping, from anticipation of inevitable crisis, stress and pathology to recognition of more diverse and positive coping strategies. These include not only adaptive coping, but also coping methods that can lead to personal benefits and gains. Studies of positive attitudes among parents of children with mental retardation have shown beneficial effects such as personal growth, closer relationships among family members, a deeper understanding of the needs of others, and increased emphasis on the expansion of social activities. A common motif emerging in these studies is the frequency with which parents report that the birth of a child with mental retardation and its care have made them into better people, with deeper and more meaningful personal and social relationships.

The present study was designed to examine the differences between ultra orthodox and secular Jewish fathers and mothers in Israel, who are raising a child with mental retardation in terms of personal growth, coherence and social support. The question is

raised whether the crisis that the birth of a child with mental retardation entails, and the difficulty involved in raising such a child, may also lead the family to experience positive change, leading to a sense of growth. Finally, the contribution of a sense of coherence and social support to a sense of growth is examined.

58 couples who have a child with mental retardation and who define themselves as ultra Orthodox, and 42 couples defining themselves as secular, participated in the study. The age of the children ranged between 3 and 7 years. All the children live at home, and attend special education facilities during the daytime. Data were gathered using the following questionnaires: the Sense of Coherence Scale (Antonovsky, 1987); the Family Inventory of Life Events and Changes (Peterson, 1984); the Stress-Related Growth Scale (Park, Cohen & Murch, 1996); the Support Function Scale (Dunst, Trivette & Deal, 1988); and a demographic questionnaire including personal details of both parents and children.

The findings of the present study partially confirmed the study hypotheses. First, significant differences were found between Orthodox and secular parents in their sense of growth. Parents of children with mental retardation who defined themselves as Orthodox, reported a higher sense of personal growth than secular parents, stating that since the birth of their child, their attitude towards life has changed and they have learned to cultivate constructive communication patterns with their environment. In addition, ultra orthodox parents report a stronger sense of coherence than non-religious parents. They experience a sense of confidence, their lives are structured and consistent, they consider the resources at their disposal appropriate to the task at hand,

and they believe that life has meaning and purpose. The study hypothesis predicting differences between levels of social support experienced by Orthodox and non-religious parents was not confirmed. Finally, mothers reported a greater sense of growth than fathers; however, no differences were found between mothers and fathers with regard to sense of coherence and social support, with the exception of support from friends.

Regarding relationships between internal and external resources (sense of coherence and social support, respectively) on the one hand, and personal growth on the other, the study hypotheses were partially confirmed. A significant positive relationship between a sense of coherence and social growth was found only among secular fathers. Among Orthodox fathers, a significant negative relationship was found between their sense of coherence and their sense of personal growth. With regard to the relationships between growth and social support, findings showed significant positive relationship among secular fathers between support from friends and formal support systems, and social growth; the same relationship was found among secular mothers between support from friends and social growth. Among Orthodox mothers, a significant negative relationship was found between support offered by the child's grandparents and growth in the social dimension. Concerning relationships between a sense of coherence and social support, secular fathers showed significant positive relationship between sense of coherence and support from friends, while secular mothers showed a significant positive relationship between a sense of coherence and support from both friends and the child's grandparents. A significant positive relationship was found among Orthodox mothers between a sense of coherence and

husband's support.

Regarding the relationships between a sense of growth, coherence and social support on the one hand, and participants' personal variables on the other, results showed that the older the parents, the less supportive they experienced their spouses. Among mothers, the older the participant, the more support she experienced from friends and external sources. Also, the higher the mother's level of education, the greater was her sense of coherence and the lower her experience of support from formal support systems. Among fathers, the higher their education level, the more supportive they experienced their wives, and the less their friends and relatives. Another interesting finding was the difference between Orthodox and secular parents in the relationship between the severity of the child's handicap and their sense of social support, and between severity of handicap and sense of growth. Among Orthodox and secular fathers alike, the more severe the child's handicap, the less supportive they experienced their own parents. Among secular fathers, the more severe the handicap, the more support they experienced from their wives and from formal support systems. Regarding sense of growth, the more severe the child's handicap, the greater the sense of religious growth in Orthodox fathers, and personal growth in Orthodox mothers. By contrast, the more severe the handicap, the lower the sense of growth in non-religious parents.

Finally, the study attempted to identify which of the variables examined made the largest contribution to parents' sense of growth. Results indicate that the group variable (Orthodox vs. secular) made the largest contribution to two dimensions of

growth: personal and religious, while contributing nothing to the sense of social growth. Social growth among fathers in both groups received contributions from the variables of personal resources, sense of coherence, and external resources (formal support systems). The severity of the child's handicap made the largest contribution to the sense of religious and personal growth only among Orthodox parents.

The present study is innovative in its attempt to examine differences in growth between Orthodox and non-religious parents of children with mental retardation. It affords a glimpse into the world of Orthodox Jewish families who live in isolation from the rest of Israeli society, and who are distinctive not only in dress and in the large number of children in the family, but also in their way of life, their insulated society, and sometimes in their mistrust of the state and its institutions. The study is also the first to explore differences between mothers and fathers in the sense of growth from crisis. The study makes both theoretical and practical contributions. Theoretically, it uncovers the factors facilitating growth in light of the experience of parenting a child with mental retardation, while in the practical respect it can be of service to professionals in their therapeutic encounters with Orthodox families, teaching them that religious faith can have a positive effect on the family's perceptions of the child with mental retardation. In constructing individual and group intervention programs tailored for the Orthodox population, professionals can better identify these families' strength and fortitude, adjust themselves to their norms, and respect their values and philosophy.

The findings make an important contribution to professionals' knowledge of the differences between fathers and mothers' attitudes towards coping with a child with mental retardation. Making this distinction and relating differently to fathers compared to mothers can help professionals enlist the fathers into the therapeutic process. professionals in the past have paid more attention to the coping of mothers, while neglecting fathers in this respect. This study attempted to investigate the role of fathers and their coping methods, with the intention of giving them a voice in the therapeutic process in particular, and in the family in general. This, it is hoped, will help fathers, and not just mothers, to grow personally through the crisis of the birth of a child with mental retardation, as is demonstrated in the study.

Professionals who realize that alongside their pain and difficulty, parents can be helped to discover their inner strength as a result of the presence of a child with mental retardation in the family, may succeed in leading these parents out of crisis and towards growth.



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

אוניברסיטת בר-אילן



Personal Growth Among Parents of Children with Mental Retardation: A Comparison Between Ultra Orthodox and Secular Families

Orna Tobias

Supervised by : Dr. Leora Findler

Thesis submitted in partial fulfillment of the
Requirements for the Master's degree
School of Social Work, Bar-Ilan University



This work was supported by a grant from Shalem Fund for
Development of Services for People with Intellectual Disabilities
In the Local Councils in Israel
2006

קרן שלם/2006/530