



מؤسسة 'شاليم'  
تطوير 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



# מגדר האח הבריא, סגנון התמודדות שיתופית של ההורים, הערכה עצמית וקבלה של אחאים בריאים את אחיהם בעלי פיגור שכלי.

## אורה קניג-גורפינקל

### בהדרכת: פרופ' שלמה כץ

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



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

2004

קרן שלם/2004/526

## תודות

תודה לפרופ' כץ על ההנחיה המקצועית, החום והאנושיות לכל אורך לימודי וגם בעבודה זו.

תודה לחברתי תמר על הקריאה המדוקדקת, ההערות הבונות ועל שאנו שותפות למסע זה.

תודה מיוחדת לאבי ואמי על ההכוונה, התמיכה ועל שלימדוני נחישות ואמונה בכוחותיי.

תודה לילדי- עופרי ונדב, שבלעדיהם עבודה זו הייתה מוגשת קודם אך עם פחות הרפתקאות ושמחה.

לבסוף, תודה לבן זוגי על הגהה ועריכה של עבודה זו. על התמיכה הרגשית והמעשית והאמונה בי לאורך כל הדרך הארוכה.

## תקציר

גידולו של ילד עם פיגור שכלי הנו מצב הדורש התאמות פסיכולוגיות ופרגמטיות ניכרות בחיי המשפחה. עקב כך מצב זה נתפס כגורם דחק בעל השפעה ניכרת על המשפחה ככלל, ובמסגרת זו גם על האחאים הבריאים. עם זאת, נראה כי משפחות שונות מפגינות יכולת התמודדות שונה מול המצב. בעוד חלק מן המשפחות נתקלות במשברים ומפגינות תפקוד משפחתי לקוי, משפחות רבות מראות עמידות, ומתפקדות היטב. למרות ההסכמה האמפירית כי משפחות אלו חשופות ליותר קשיים ומצבי דחק, מצטברות ראיות רבות לכך שמשבר ותפקוד לקוי אינם נגזרת הכרחית של מצבי דחק אלו. כיום, יש יותר הדגשה של כוחות המשפחה ונעשה ניסיון להבין את המנגנון הגורם למשפחות מסוימות להסתגל היטב ולאחרות להתקשות בהסתגלות.

קיימת הסכמה בספרות לגבי חשיבותם של משתנים בתיווך ההשפעות השליליות של הפיגור, והקשר החיובי בינם לבין יכולת ההתמודדות של המשפחה, ביניהם שביעות רצון מקשר הנישואין. נראה שהקשר הזוגי ודפוס ההתמודדות של ההורים, מושפעת מאד ממשנתה חדש הנקרא התמודדות שיתופית.

בניגוד לדעה הרווחת שמצב דחק והתמודדות איתו הם אינדבדואלים, כלומר שהאדם במצוקה מתמודד לבד עם מצב הדחק במטרה למזער אותו. יש דעה שממשיגה דחק כאתגר שיתופי, מערכתית. דעה זו רואה את ההתייחסות של בני הזוג למצב הדחק כמשותף. שניהם מאחדים משאבים ואסטרטגיות על מנת למזער את מצב הדחק. מהספרות עולה כי שימוש בהתמודדות שיתופית חיובית מקלה על מצב הדחק, מאפשרת שימור של מערכות יחסים זוגית ומשפחתית וכתוצאה מאפשרת התמודדות טובה יותר עם מצב הדחק.

ניכר כי האחאים הבריאים לילד עם פיגור שכלי עלולים לסבול גם הם ממצב הדחק. אחאים מדווחים על: חוסר זמינות הורית, חוסר רגישות או היענות לצורכיהם, מערכת של ציפיות גבוהות מצד ההורים, צפייה לקחת חלק באחראיות הטיפול בילד עם הפיגור השכלי, תחושות בלבול, חרדה, כעס ואשמה והתמודדות עם סטיגמה ותוצאותיה האכזריות. כל הקשיים הללו, מעמידים את האחאים הבריאים כקבוצה בעלת סיכון לקשיי הסתגלות, והערכה עצמית נמוכה. מתוך הספרות עולה תמונה ברורה כי השונות באופי ובעוצמת תגובות האחאים מלמדות כי ילדים מסוימים נמצאים בסיכון גבוה יותר מאחרים לבעיות של הערכה עצמית וקבלה של פיגור שכלי אצל אחיהם.

המחקר הנוכחי מצטרף אל מחקרים נוספים אשר מעוניינים לבדוק את המשתנים המתווכים הסתגלות טובה של בני המשפחה למצב הדחק. המחקר מניח כי בכוחו של דפוס ההתמודדות הורי להשפיע על הקשר בין אחאים. ההתמקדות של מחקר זה היא על ההשפעה של דפוס ההתמודדות ההורי ומגדר על אחאים בריאים מבחינת הקבלה שלהם את אחיהם בעלי פיגור שכלי, ומבחינת הערכתם העצמית. כך שככל שהורים מגלים דפוס התמודדות שיתופית חיובית, כלומר שהם מתמודדים בצורה מותאמת אחד לשני, כך אחאים יראו קבלה וערך עצמי גבוהים יותר. ואילו אצל בני זוג שלא מתמודדים בצורה מותאמת ומאופיינים בדפוס התמודדות שיתופית קונפליקטואלית הילדים יראו את הקבלה וערך עצמי הנמוכים ביותר.

הספרות מראה שקונפליקט בין הורים הוא אחד הדברים המרכזיים המקשים על ילדיהם. למעשה קונפליקט בין הורים נמצא כמנבא טוב לבעיות התנהגותיות אצל ילדים. נראה שהדרך בה בני זוג מנהלים את הקונפליקטים שלהם משפיעה על ההתפתחות החברתית של ילדיהם, כמו גם על הדרך בו מנהלים ילדיהם קונפליקטים עם אחאים. הנחת המחקר היא שמצב קונפליקטואלי בין ההורים היא דפוס ההתמודדות הבעייתי ביותר עבור ילדים.

אחאים בריאים לא מושפעים רק מדפוסי התמודדות הוריים, גם תפקידים מגדריים משחקים תפקיד. נראה כי בתהליך הסוציאליזציה בנות "חונכו" לקבל על עצמן יותר תפקידים טיפוליים בהשוואה לבנים. ולכן במצב דחק לאורך זמן בנות מתפקדות טוב יותר.

מחקר זה משער שלאופן ההסתגלות וההתמודדות של ההורים בכלל ולמידת ואופן השימוש בהתמודדות השיתופית ככלי להסתגלות והתמודדות ההורים תהיה השפעה ישירה על הערכתם העצמית של האחאים הבריאים ועל קבלתם את אחיהם עם פיגור שכלי. כך שבמשפחות בהם שני ההורים עושים שימוש בהתמודדות שיתופית הילדים יגלו ערך עצמי וקבלה גבוהים יותר. המחקר משער גם שבנות יראו קבלה והערכה עצמית גבוהים יותר בהשוואה לבנים מעבר למצבי ההתמודדות ההורית אם כי במצב בו יש התמודדות שיתופית קונפליקטואלית ההבדל בין המדדים של הבנים והבנות יצומצם.

הנתונים נאספו מ- 54 משפחות דו- הוריות להם ילד עם פיגור שכלי. המשפחות נאספו דרך משרד החינוך, משרד הרווחה, אק"ם, ארגוני סיוע, אינטרנט. ההורים מילאו שאלון התמודדות שיתופית: ההורים סווגו לשלוש קבוצות על פי סגנון ההתמודדות שלהם. כאשר שני ההורים עושים שימוש רב בסגנון התמודדות שיתופית הם הוגדרו כסגנון חיובי (++). כאשר שני ההורים עושים מעט שימוש בסגנון התמודדות שיתופית הם הוגדרו כסגנון שלילי (--). כאשר הורה אחד עושה שימוש רב בסגנון התמודדות שיתופית ובן הזוג השני עושה מעט שימוש בסגנון התמודדות

שיתופית, הזוג הוגדר כבעל דפוס קונפליקטואלי (+/-). ההורים מילאו גם שאלון דמוגרפי. אח בריא במשפחה בין גילאי 13-20 מילא שאלוני קבלה וערך עצמי. התוצאות נותחו סטטיסטית ע"י ניתוח שונות ורגרסיה.

הממצאים לא איששו את ההשערות. בניגוד להשערות לא נמצא שלדפוס התמודדות שיתופית חיובית יש יתרון. עם זאת, בנייתוים סטטיסטים נוספים עלה שדפוס ההתמודדות השיתופית הוא משמעותי לקבלה של אחאים את אחיהם בעל הפיגור השכלי, אך מספיק שהאם עושה שימוש באסטרטגית התמודדות זו. בדיון נדונה הסוגיה על כוחה של סגנון ההתמודדות של האם להשפיע על הקבלה של האחאים ועל הקשר שנמצא בין סגנון ההתמודדות של האם לשל האב. עוד נמצא שאין הבדל משמעותי בין אחים ואחיות במידת הקבלה והערך העצמי שלהם, אך כאשר רמת הפיגור נלקח כמשתנה מתווך, נראה קשר משמעותי אך לא ליניארי. רמת הפיגור נלקחה בחשבון כיוון שאפשר לראות בה משתנה המגביר את מצב הדחק. ברמת פיגור בינונית אחיות מראות יותר קבלה מאחים אך ברמת פיגור קשה אפקט זה מתהפך. הדיון עוסק בקשר הלא ליניארי. בדיון ישנה התייחסות גם לכלים. השאלון המודד התמודדות שיתופית הוא שאלון חדש ויש לשקול לבדוק עד כמה הוא רגיש לגילוי מצבי קונפליקט אצל בני זוג, זאת כיוון שבמחקר הנוכחי המתאם בין סגנון התמודדות שיתופית של האם ושל האב היה גבוה. נדונו גם בעיות מתודולוגיות נוספות שיכולות להתעורר במחקר זה.

מתבקשים מספר מחקרי המשך. כדאי לבחון את הסוגיה של התמודדות שיתופית כאשר גורם הדחק הוא קונקרטי ולא מופשט, כמו בשאלון הקיים. כפי שעולה ממחקר זה רצוי לבדוק את ההשפעה של דרגת הפיגור כמשתנה מתווך את ההסתגלות של אחאים בריאים. רצוי לבדוק את התפיסה הפתוגנית המונחת בבסיס רוב המחקרים בנושא פיגור שכלי. יש לבדוק האם אחאים לילד עם פיגור שכלי, אכן סובלים יותר מילדים אחרים ביכולות ההתמודדות שלהם כולל הערכה עצמית. יתכן שניתן יהיה לגבש תפיסה המדגישה את התוצרים החיוביים המתפתחים עבור מי שגדל עם ילד בעל פיגור שכלי. רצוי לבדוק את המשתנה של התמודדות שיתופית לעומק, ואת השאלון הבודק אותו, ולוודא שהוא מספיק רגיש כדי לגלות מצבי קונפליקט, עוד לפני שימוש חוזר בו.

## תוכן העניינים

7.....	מבוא- השפעת נכותו של ילד על המערכת המשפחתית.
12.....	השפעת נכותו של ילד על האחאים הבריאים.
17.....	תגובת אחאים, כפונקציה של התמודדות הורית.
19.....	התמודדות הורית במשפחה- התמודדות שיתופית.
24.....	מגדר.
28.....	תיאור המחקר הנוכחי.
29.....	משתני המחקר.
29.....	השערות המחקר.
30.....	שיטה- נבדקים.
32.....	כלים.
33.....	הליך.
35.....	תוצאות.
48.....	דיון.
65.....	מקורות.
81.....	נספחים.
93.....	<i>Abstract</i> .

מטרת המחקר שלפנינו היא לבדוק את ההשפעה של דפוס התמודדות הורית ומגדר על אחאים בריאים במשפחות להם יש ילד עם פיגור שכלי. המחקר עושה שימוש במשתנה חדש המכונה התמודדות שיתופית. משתנה זה בודק את דפוס ההתמודדות של ההורים, האם הם מתמודדים כמערכת או כאנדבדואלים עם מצב הדחק. המחקר בחן את ההשפעה של דפוס התמודדות זה ושל מגדר על קבלה של אחאים בריאים את אחיהם בעלי פיגור שכלי ואת הערכתם העצמית של אחאים אלו. ההנחה המרכזית היא שכאשר ההורים מתמודדים בצורה מערכתית זה ישפיע לחיוב על המדדים (הקבלה והערכה עצמית) של אחאים וכי כשההורים מתמודדים בצורה קונפליקטואלית זה ישפיע לרעה על המדדים של האחאים. הנחה נוספת היא שלמגדר תהיה השפעה על מדדי האחאים לטובת אחיות וכי הפער בין אחיות לאחים יצומצם כאשר ההורים מגלים דפוס קונפליקטואלי.

המשתנים המרכזיים בהם עוסק מחקר זה הם :

התמודדות שיתופית- משתנה הבודק את דפוס התמודדות של ההורים.

מגדר-ההשפעה של מגדר (אחים ואחיות) על ההתמודדות עם מצבי לחץ מתמשכים.

קבלה והערכה עצמית של אחאים- ההשפעה של נוכחותו של ילד עם פיגור שכלי על אחאים

בריאים במשפחה, מבחינת קבלה של האח בעל הפיגור השכלי והערכה עצמית.

### **ההשפעה של ילד עם פיגור שכלי על המערכת המשפחתית**

הנחה מרכזית העומדת בבסיס תפיסת המשפחה כמערכת היא שכל חלקי המערכת הינם

באינטראקציה זה עם זה ומשפיעים זה על זה. השפעה על חלק אחד במערכת תורגש בכל שאר

חלקיה (Byrne, Cunningham & Sloper, 1988; Senapati & Hayes, 1988). לכן פיגור שכלי, ככל

נכות אחרת, משפיע לא רק על בעל הפיגור עצמו, כי אם על כל אחד מבני משפחתו כיחידים, על

הקשרים ביניהם ועל המשפחה כמערכת.

Turnbull, Summers and Brotherson (1986) מתארות מודל של המערכת המשפחתית כבעל ארבעה

מרכיבים. כניסתו של ילד עם פיגור שכלי משפיעה על כולם, אך מחקר זה מתמקד בעיקר בהשפעה

של ילד עם פיגור שכלי על המרכיב הרביעי.

1. מבנה המשפחה- מאפייני בני המשפחה, רקע תרבותי, סגנון אידיאולוגי.

2. האינטראקציה במשפחה- התהליך באמצעותו המשפחה פועלת. נוהגים להבחין בין ארבע ת

מערכות: מערכת זוגית, מערכת הורית, מערכת אחאית ומערכת חוץ משפחתית

האינטראקציה במשפחה כוללת גם את מידת הלכידות (cohesion), כושר ההסתגלות

(*adaptability*) ודפוסי התקשורת של המשפחה (Summers, 1988).

3. הפונקציות המשפחתיות- הסיבה המרכזית לקיום המשפחה. מדובר ביכולת המשפחה למלא את הצרכים השונים של בני המשפחה (פונקציות כגון- כלכלה, סוצליזציה, טיפול פסי, חינוך, הדרכה, בניית זהות והגדרה עצמית, מנוחה ואגירת כוחות, פיתוח והכוונה מקצועית). (Summers, 1988).

4. מעגל החיים של המשפחה- מרכיב זה מכניס למודל את מימד השינוי מעבר לזמן. במעגל החיים של משפחה קיים תהליך התפתחותי בו משתנות המטרות המשפחתיות בהתאם לצרכים המשתנים של בני המשפחה מעבר לזמן. כל שלב במעגל החיים מאופיין באינטראקציה שונה בהתאם לצרכים, ובכל שלב לכל פרט במערכת המשפחתית תפקיד ואחריות שונה. בין שלב התפתחותי אחד לשני מתרחשות טרנזיציות שהן למעשה תהליך השינוי בהגדרת המטרות ובחלוקת התפקידים במשפחה. הטרנזיציות הנורמטיביות החלות במשפחה (הישגים התפתחותיים פסיכו-מוטוריים, היציאה לבית הספר, גיל ההתבגרות ומעבר לבגרות) – מעצם השינוי הכלול בהם- דורשות אנרגיה רבה ומלווה באי שקט, דיסאורנטציה ובלבול. מדובר בפרקי זמן רגישים ביותר, עם רמה גבוהה של דחק, חרדה ואי ודאות. תהליך זה הינו טבעי ומשותף לרוב המשפחות (Byrne et al. 1988; Rolland, 1988). תיאורטיקנים של המשפחה סוברים כי דחק גדול עוד יותר נוצר כאשר הטרנזיציות קורות שלא לפי תזמון טבעי צפוי, ולמעשה מפרות את קצב החיים המצופה מבחינה נורמטיבית (Summers, 1988; Turnbull et al. 1986).  
כאמור, כניסת ילד עם פיגור שכלי למשפחה, אם כן, הינו מצב לא שגרתי המאיים לשבש את מעגל החיים הטבעי במשפחה. ארועים הקשורים בפיגור עשויים להכניס שינויים במשפחה ולהפר דפוס מאוזן קיים במשפחה. (Carr, 1995; Rolland, 1988). מעבר לכך, אצל ילד עם פיגור שכלי, שלבי ההתפתחות אינם מושגים בזמנם הנורמלי, ובחלקם אינם מושגים לעולם (Carr, 1995).  
כך למעשה עשוי להיווצר חוסר התאמה בין תהליך התפתחותו של הילד עם הפיגור השכלי ובין תהליך התפתחותם הנורמטיבי של שאר בני המשפחה כפרטים וכמערכת (Turnbull et al. 1986).  
משפחות של ילדים עם פיגור שכלי מתמודדות אם כן עם שינויים נורמטיבים ולא נורמטיבים הנובעים מהתמודדות עם הכרוניות שבתביעות הפיגור שכלי המפרים את האיזון במשפחה.  
(Turnbull et al. 1986). לפיכך ניכר כי התמודדות זו גורמת בסופו של דבר להצטברות משמעותית של גורמי דחק.



על פי תאוריות הדחק במשפחה, אם המשפחה לא מצליחה לחזור ליציבות ואיזון לנוכח גורמי הדחק- נוצר בלבול תפקידים, צרכים של בני המשפחה אינם ממולאים ונפסקת ההתקדמות להשגת יעדים משפחתיים. מצב כזה מקדם התפתחות משבר במשפחה (Minnes, 1988). בעבר נתפסו משפחותיהם של ילדים עם פיגור שכלי כמסגרת פתוגנית- (כלומר בכוחו ליצור פתולוגיה במשפחה) ועקב הדחק הגבוה היתה ציפייה לקשיים פסיכולוגיים והתפתחות משברים. (Byrne et al. 1988; Crnic et al. 1983; Ziolkø, 1993). מחקרים דיווחו על קשיים בנישואין אצל ההורים, קשיים אצל האחאים (עליהם יורחב בהמשך), דיכאון כרוני אצל האם ומתח גבוה עקב הנטל הטיפולי הכבד (e.g. Breslau, Weitzman & Messenger, 1982; Darling, 1987; Gath, 1985; Wikler-McDonald, 1986), נטל כלכלי כבד, בידוד חברתי, תחושת אובדן שליטה וחוסר אוניס (Beckman, 1983; Darling, 1987; Summers, 1988; Ziolkø, 1993).

עם זאת, נראה כי משפחות שונות מפגינות יכולת התמודדות שונה מול המצב. בעוד חלק מן המשפחות נתקלות במשברים ומפגינות תפקוד משפחתי לקוי, משפחות רבות מראות עמידות, ומתפקדות היטב. (Barnett & Boyce, 1995; Carr, 1988, 1995; Farber & Rowitz, 1986; Floyd & Costigan, 1997; Frude, 1991; Gath, 1985; Grossman, 1972; Hauenstein, 1990; Sanders & Morgen, 1997; Shapiro, Blacher & Lopaz, 1998; Ziolkø, 1993). אחרים אף מדברים על תרומת החיובית של בן המשפחה עם הפיגור השכלי לחיי המשפחה בחיזוק לכידות משפחתית, חיזוק הערך העצמי והביטחון העצמי ביכולת להתמודד עם אתגרים ביום יום, ותחושת משמעות ומטרה בחיי המשפחה (Darling, 1987; Schreiber, 1984; Summers, 1988; Turnbull et al. 1986). יש חוקרים המעלים את האפשרות כי עצם הפיגור השכלי של הילד אינם אחראים ישירות לקשיים המופיעים במשפחות המתקשות להסתגל, אלא רק מחדדים את נקודות החולשה במשפחה, ואלו מושלכים על הילד (Darling, 1987; Gath, 1985; Trute & Hauch, 1988).

למרות ההסכמה האמפירית כי משפחות אלו חשופות ליותר קשיים ומצבי דחק, מצטברות ראיות רבות לכך שמשבר ותפקוד לקוי אינם נגזרת הכרחית של מצבי דחק אלו. כיום, יש יותר הדגשה של כוחות המשפחה ונעשה ניסיון להבין את המנגנון הגורם למשפחות מסוימות להסתגל היטב ולאחרות להתקשות בהסתגלות (Byrne et al. 1988; Summers, 1988).

מחקרים שעסקו בהשפעת נכות קשה כגון פיגור של ילד על משפחות התבססו על היפוטזת תגובת הדחק ההורית (parental stress -reaction hypothesis), לפי היפוטזה זו, ההורים נתונים במצב כרוני של דחק פסיכולוגי בשל הנטל הפיסי והרגשי המתמשך הכרוך בגידול ילד עם פיגור.

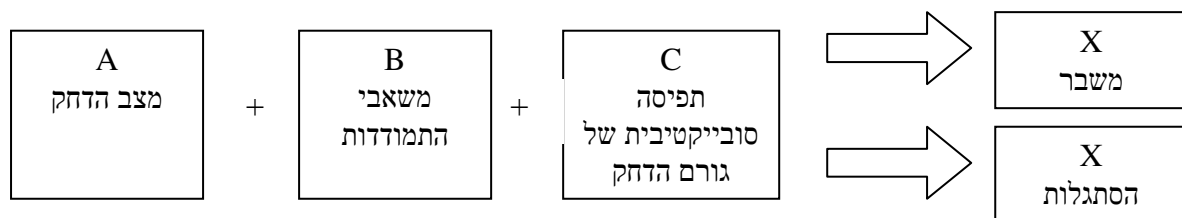
דחק זה מקבל ביטוי בקשיים פסיכולוגיים ומשברים משפחתיים (Cronic et al.1983; )

(McKeever,1983; Sanders& Morgen, 1997).

כפי הנראה, אמנם יש ראיות אמפיריות להיותה של פיגור שכלי, גורם דחק פוטנציאלי, אך לא כולן מצביעות על קושי פסיכולוגי ומשבר לנוכח דחק זה. מחקרים הראו כי מצבו של הילד עלול להעמיד את ההורים מול קשיים רבים, ובהחלט עשוי לחשוף את קשר הנישואין של ההורים למצבי דחק משמעותיים, וכתוצאה מכך, הנישואים יכולים להיות מאופיינים ע"י יותר קונפליקטים ופחות שביעות רצון מהקשרן (Darling,1987; Hauenstein,1990; Howe,1993; McKeever,1983; Walker et al. 1996). פיגור שכלי של ילד משפיע בצורה ברורה גם על רווחת ההורים. היקף מעורבותם החברתית ופעילות הפנאי שלהם נפגעות (Cronic et al.1983; Turnbull et al.1986; Wilker 1986). על פי רוב, מדווח כי שני ההורים חווים דחק גבוה מן הרגיל (Dyson,1997; Fisman, Wolf, Ellison, Gillis, Freeman & Szatmari,1996). אמביוולנטיות, עצב, ואכזבה הם רגשות העלולים לאיים על הערכתם העצמית (McKeever,1983; Waisbren,1980).

בבואנו לחפש את מקור השונות הקיימת בתגובות של משפחות של אנשים עם פיגור שכלי ראוי לפנות למודל של דחק במשפחה, מודל ה-ABC-X של Hill וגרסתו המורחבת (Double ABCX של McCubbin& Patterson). המודל טוען כי התוצר (גורם X) של מצב דחק (גורם A) עשוי להיות הסתגלות טובה או משבר. המודל מדגיש כי משבר איננו תגובה הכרחית לגורם הדחק (A) אלא פונקציה של מאפייני גורם הדחק יחד עם גורמים מתווכים משני סוגים: משאבי התמודדות של המשפחה (גורם B) ותפיסה סובייקטיבית שלה את גורם הדחק (C). (Minnes, 1988b, 1998; Wikler-McDonald, 1986a).

### תרשים 1



גורם B- כולל משאבי התמודדות אישים של בני המשפחה כיחידים (Carr 1988; )

(minnes,1988b; wikler, 1986) וכמערכת. זה כולל את: איכות התפקוד הזוגי של ההורים, מידת

הלכידות, סוג התקשורת, מעמד סוציו אקונומי, תמיכה חברתית.

גורם C- הינו המשמעות הסוביקטיבית המיוחסת לגורם הדחק, הערכת חומרתו והערכת יכולת התגובה כלפיו. גורם זה משפיע על מידת ההתגייסות של המשפחה להתמודדות, ומורכב מתהליכים אינטרה-פסיכים כמו: אמונות דתיות, ייחוס שליטה (*Locus of control*), סגנון התמודדות, ותפיסת הילד ע"י ההורה. ( *Farber & Rowitz, 1986; Minnes, 1988b, 1998; Shapiro et al. 1998; Wikler-McDonald ( al. 1998; Wikler-McDonald, 1986* ) מציינת כי תפיסת ההורים את חומרת גורם הדחק מושפעת מרמת הנראות של הנכות, רמת האינטלגנציה, גיל הילד, מיקומו של הילד במשפחה. גם רמת התפקוד של הילד באינטראקציה עם האם ומינו של הילד משפיעים על תפיסת ההורים (*Dyson, 1997*).

בשל השונות הרבה בתגובת המשפחות למצב הטעון, החלו מחקרים לבדוק משתנים המתווכים בקשר שבין נוכחותו של ילד עם פיגור שכלי במשפחה לבין טיב ההסתגלות של ההורים (*Carr, 1988; Friedrich, 1979; Shapiro et al. 1998*). חלק מן המחקרים הללו יצרו תמונה מורכבת ועמוסה במשתנים, מחקרים אחדים התייחסו לקשר שבין מאפייני הפיגור (סוג הפיגור שכלי, חומרתו וביטוייו) לבין טיב ההסתגלות של ההורים. ואחרים התייחסו להשפעת מאפייני הילד (גיל ומין) וההורה (גיל, מין ומשאבים אישיים) על ההסתגלות (*Beckman, 1983; Farber & Rowitz, 1986; Goldberg et al. 1986; Minnes, 1988a, 1988b, 1998; Sanders & Morgan, 1997; Shapiro et al. 1998; Trute & Hauch 1988*).

מתוך האמור לעיל ניתן לראות אם כך כי קיימת אי אחידות בספרות לגבי מובהקות הקשר, כיוונו, ומשקלם היחסי של משתנים מתווכים אלו בקשר להסתגלות המשפחה (*Shapiro et al. 1998*). עם זאת על אף חוסר האחידות, קיימת הסכמה בספרות לגבי חשיבותם הרבה של שלושה משתנים בתיווך ההשפעות השליליות של הפיגור, והקשר החיובי בינם לבין יכולת ההתמודדות של המשפחה. משתנים אלה הם תמיכה חברתית, משאבים משפחתיים, שביעות רצון של ההורים מקשר הנישואין (*Farber & Rowitz, 1986; Friedrich et al. 1985; Minnes, 1988b; Shapiro et al. 1998*).

לסיכום, ניכר כי ההתמודדות משפחתית והורית במקרה של ילד עם פיגור שכלי הינה במובנים רבים התמודדות קשה. ע"פ מודל ה"ABC - X" קיימים משתנים אשר עשויים להקל על ההתמודדות של המשפחה. מתוך הספרות עולה כי אחד המשתנים הממתנים את השפעת הדחק הוא שביעות רצון של בני זוג מקשר נישואין. נראה כי איכות הקשר הזוגי של ההורים הוא משתנה מכריע שיש לבדוק לעומק. נראה שהקשר הזוגי ודפוס ההתמודדות של ההורים, כפי שיוכח בהמשך, מושפעת מאד ממשנתה חדש הנקרא התמודדות שיתופית. בניגוד לדעה שמצב דחק

והתמודדות איתו הם אינדבדואלים, כלומר שהאדם במצוקה מתמודד לבד עם מצב הדחק במטרה למזער אותו. בא משתנה חדש זה וממשיג דחק כמושג מערכתי, המציב אתגר שיתופי לבני הזוג. במקרה כזה ההתמודדות עם מצב הדחק משותף ודורש איחוד משאבים ואסטרטגיות על מנת למזער אותו.

הנחת המחקר היא שגם אחאים חווים את המצב המשפחתי, בו יש ילד עם פיגור שכלי, כמצב דחק וכי בכוחו של הקשר הזוגי להשפיע על ההתמודדות של האחאים. ההתמקדות של מחקר זה היא על ההשפעה של דפוס ההתמודדות ההורי על אחאים בריאים מבחינת הקבלה שלהם את אחיהם בעלי פיגור שכלי, ומבחינת הערכתם העצמית. נושאים אלו ידונו בפרקים הבאים.

### **השפעת הפיגור השכלי על האחאים הבריאים**

הקשר האחאי הוא קשר ייחודי, המשלב בתוכו בו זמנית מרכיבים של קשר משפחתי וקשר חברי, ואין דומה לו במורכבותו במערכות יחסים אחרות. מדובר בקשר המהווה בדרך כלל את מערכת היחסים הממושכת ביותר בחיי האדם, קשר זה ארוך יותר מן הקשרים עם הוריו, חבריו, בן/בת זוגו וילדיו של אדם. בנוסף, הקשר האחאי הוא שוויוני יותר ביחס לקשרים המשפחתיים האחרים (Cicirelli, 1994, 1995). האחאים חולקים בדרך כלל היסטוריה ארוכה של התנסויות משפחתיות אינטימיות. בשנות הילדות וההתבגרות, הם חולקים לרוב רקע משותף ומגע יומיומי, הם מבליים זמן משותף יותר מכל תת-מערכת אחרת במשפחה, מתחלקים בזמנם, עניינם ואהבתם של הוריהם.

כל אלו מהווים בסיס לאינטימיות, קרבה, שפה משותפת, חברות ואמפטיה בין האחאים, אך בו זמנית מהווים גם קרקע פוריה לקנאה, תחרות וקונפליקט (פרידלין ופלוריאן, 1996; Cicirelli, 1994, 1995; Dunn, 1988; McKeever, 1983; Senapati & Hayes, 1988). הקרבה בגיל, השוויוניות היחסית, מקנים לקשר בסיס חברי, ואולם להבדיל מקשר חברי מחוץ למשפחה, האחאים אינם בוחרים זה את זה (Cicirelli, 1994, 1995). האחאים משרתים גם פונקציות חברתיות חשובות זה עבור זה (פרידלין ופלוריאן, 1996; Cicirelli, 1995; McKeever, 1983). האינטראקציה האחאית משמשת כגורם סוציאליזציה וגורם לרכישת כישורים קוגניטיביים וחברתיים. מתוך הספרות עולה כי האחאים משפיעים גם על תפיסת העולם והדימוי העצמי זה של זה בדרכים הבאות:

1. דרך האינטראקציות הישירות שלהם- דרך קבלה, חברות, הגנה, טיפול, שיתוף פעולה, ודרך התנהגויות שליליות, מריבות, תוקפנות.

2. דרך היותם דמות התקשרות אחד עבור השניה.

3. באופן עקיף- דרך פרשנות כל אחד מהם את הקשר שלו עם הוריו בהשוואה לזה של אחיו (Cicirelli 1994,1995; Dunn,1988; McHale & Pawletko,1992; Schreiber,1984; Senel & Akkoc,1996)

לאור החשיבות של הקשר האחאי, סביר להניח כי לפיגור שכלי של אחד האחאים תהיה השפעה מהותית על השני, הן דרך האינטראקציה הישירה וטיב הקשר ביניהם והן באופן עקיף, דרך השפעת הפיגור השכלי על ההורים, המשפחה והסביבה הרחבה.

למרות חשיבות ומרכזיות של קשר זה המחקר על השלכות פיגור שכלי על אחאים החל לצבור תאוצה רק לאחרונה (זיידר, 1984; פרידלין ופולריאן, 1996; Dyson et al.; 1993; Boyce & Barnett, 1993; Gargiulo et al. 1992; Lindsey & Stewart, 1989; McKeever, 1983; Senel & Akkoc, 1996).

הספרות הקיימת מלמדת על מספר תחומי קושי שעשוי לעורר פיגור שכלי של ילד בחיי אחאיו. היות והסתגלות האחאים הבאים לידי ביטוי דרך הערכה עצמית וקבלה אחאית הם מוקד מחקר זה, חשוב להבין את האופי והיקף הקשיים עמם עלול להתמודד האח הבריא.

האחאים כחלק מן המערכת המשפחתית חשופים גם הם למציאות של התמודדות עם גורם הדחק שמהווה פיגור שכלי של ילד במשפחה. יתכן שההורים המקדישים זמן רב לטיפול בילד בעל הפיגור השכלי מקדישים פחות זמן לאחאים הבריאים והנם פחות זמינים עבורם (פרידלין ופולריאן, 1996; Breslau et al. 1982; Carr; 1988 Dyson et al. 1989; Lindsey & Stewart, 1989; San ; Martino & Newman, 1974; McHale & Pawletko, 1992; McKeever, 1983; Simeonsson & Bailey, 1986; Skrtic, Summers, Brotherson & Turnbull, 1984; Ziolkko, 1993).

Shulman (1988) טוען כי חוסר הזמינות של ההורים עלול להיות ברמה הרגשית, בשל צער ודיכאון הורי. כמו כן טוען אותו החוקר כי הקשר הורה- ילד הינו בסיכון גדול אף יותר אם הילד בעל הפיגור סובל מפיגור שכלי עמוק ואיננו מגיב באינטראקציה עם ההורה. דפוס כזה עלול לגרום להורה לדכא את נטייתו להגיב באופן רגשי, ופגיעה זו ביכולת ההתקשרות ההורית עלולה להיגרר גם לקשר עם האח הבריא. לעיתים, האח הבריא נתון ללחץ של מערכת ציפות גבוהות מצד ההורים (Shulman, 1988). מנגד, יש הורים המנמיכים ציפיות מן האח הבריא ובתוך כך למעשה אינם מאפשרים לו את מימוש הפוטנציאל שלו (Shulman, 1988). האח הבריא עשוי גם להידרש לעזור בבית בטיפול בילד עם הפיגור השכלי, בהדרכתו ואימונו (ראה : פרידלין ופולריאן, 1996 ;

Boyce & Barnett, 1993; Gath, 1974; McHale & Pawletko, 1992; Senel & Akkoc, 1996; Ziolk, 1993

.ניכר כי מעבר לעובדת להיות האח הבריא "מגויס" לטיפול באח עם הפיגור השכלי, קיים פער בתפיסת התגישות זו בין בני המשפחה. כך למשל, אמהות נוטות לדווח כי אין נטל מוגדל על האח "הבריא" (Cuskelly & Gunn, 1993) בעוד האחאים עצמם חשים כי הם נושאים ביותר תפקידים משאר בני גילם (Gath & Gumley, 1987).

פיגור שכלי של ילד במשפחה טומן בחובו גם שינוי במבנה היררכי של המערכת המשפחתית. בעוד שבאופן שגרתי יחסי האחים הם סימטריים למדי עם נטייה להכוונה ע"י האח הבוגר, כאשר אחד הילדים בעל פיגור שכלי, בשלב מסוים, גם הצעירים ממנו יהפכו לבעלי יכולת טובה יותר (פרידלין ופלוריאן, 1996; ; Cuskelly & Gunn, 1993; Crnic et al. 1983; Cicirelli, 1995; Breslau, 1982; Farber & Rowitz, 1986; Minnes, 1988b, 1998; Senapati & Hayes, 1988; Skrtic et al. 1984; Turnbull et al. 1986; Ziolk, 1993). הם יהפכו ל"בוגרים" ואילו הילד עם הפיגור השכלי יישאר לעד ה"צעיר" במשפחה. האסימטריה ומתח התפקידים שנוצר יכולים להוות גורם דחק משמעותי עבור האחאים הצעירים. (פרידלין ופלוריאן, 1996; ; Crnic et al. 1983; Cicirelli, 1995; Breslau, 1982; Cuskelly & Gunn, 1993; Farber & Rowitz, 1986; Minnes, 1988b, 1998; Senapati & Hayes, 1988; Skrtic et al. 1984; Turnbull et al. 1986; Ziolk, 1993).

גורם דחק נוסף עבור האחאים הוא אובדן האינטראקציה האחאית הנורמלית (Cicirelli, 1995; Dyson et al. 1989; Mckeever, 1983; Skrtic et al. 1984). ברמה הרגשית נראה כי אחאים בריאים יכולים להתמודד גם עם כעס רב על ההזנחה ההורית, על האח אשר גוזל מהם את הוריהם ועל עצם נכותו של האח (Lindsey & Stewart, 1989; Senel & Akkoc, 1996; Ziolk, 1993). אולם, התמודדות קשה יותר שלהם היא זו עם רגש האשמה: רגש האשמה מתעורר בעיקר על עצם נכותו של האח (אצל ילדים חרדים כי הם אחראים לה), על "בריאותם", על הרגשות השליליים שחשים כלפי אחיהם וקנאתם בו, ועל תובענות הרבה כאשר הם מייחלים ליותר תשומת לב הורית (Simeonsson & Bailey, 1986; Senel & Akkoc, 1996; Lindsey & Stewart, 1989).

(stewart, 1989; Grossman, 1972; Frude, 1991). אצל אחאים לילדים עם פיגור שכלי, בעיקר במקרים בהם הפיגור שכלי מלווה גם בסממנים חיצוניים, כמו תסמונת דאון, נושא הסטיגמה גם הוא גורם משמעותי המשפיע על התמודדות האחאים. זיידר (1984) מייחס חשיבות רבה לסטיגמה

ולמשמעות החברתית של אח בעל פיגור שכלי, בהשפעה על הסתגלותם של הילדים הבריאים במשפחה.

לסיכום, נראה כי הספרות מצביעה על מספר משתנים המשפיעים על התמודדות אחאים עם פיגור שכלי של אחד האחאים. ניכר כי האחאים הבריאים עלולים לחוות חוסר זמינות הורית, חוסר רגישות או היענות לצורכיהם, מערכת של ציפיות גבוהות מצד ההורים, צפייה לקחת חלק באחראיות הטיפול בילד עם הפיגור השכלי, תחושות בלבול, חרדה, כעס ואשמה והתמודדות עם סטיגמה ותוצאותיה האכזריות.

כל הקשיים הללו, מעמידים את האחאים הבריאים כקבוצה בעלת סיכון לקשיי הסתגלות, והערכה עצמית נמוכה. אולם, נשאלת השאלה האם אמנם סיכון זה מתממש, והאם ילדים אלו מגלים הערכה עצמית נמוכה יותר מילדים להם אחאים בריאים? הספרות האמפירית מלמדת כי האחאים עשויים להגיב על מצב כזה בקשת רחבה של תגובות- החל מהעדר בטוויי קושי, ועד לסימפטומים קשים של מצוקה (זיידר, 1984; Lindsey & ; Gallo & Knaff, 1993; Ferrari, 1984; Stewart, 1989; Schrieber, 1984; Simeonsson & Bailey, 1986). בעוד שמחקרים אחדים מדווחים על העדר הבדלים בין הסתגלותם של האחאים הבריאים לזו של ילדים אשר אין במשפחתם ילד עם פיגור שכלי (Cmic et al. 1983; Gargiulo et al. 1992; Gath & Gumley, 1987; Grafiker, Fishler & Koch, 1962; עם נכות בכלל, (Senel & Akkok, 1996; Howe, 1993; Breslau et al. 1982; Grossman, 1972; San Martino & Gillberg, 1991; Gath, 1974; Newman, 1974). מדובר על קשיים כמו בעיות התנהגות- אשר יש הטוענים כי שכיחות יותר בקרב אחיות (Cmic et al. 1983; Cuskelly & Gunn, 1993; Shulman, 1988). אחאים אחרים מגיבים בהסתגרות וקשיים חברתיים (Cmic et al. 1983; Shulman, 1988), רגישות יתר, רוגז, עצבנות (Simeonsson & Bailey, 1986), חיקוי התנהגויות הילד עם הפיגור (San Martino & Newman, 1974), סימפטומים פסיים, קשיים רגשיים וקשיים לימודיים בבית ספר (Lindsey & Stewart, 1989). עם זאת, מחקרים שונים מצביעים גם על השפעות חיוביות של פיגור שכלי (Cicirelli, 1995; ועל רווחים משניים של האחאים הבריאים: הם יותר בוגרים, אחראים ועצמאיים (Summers, 1998), אמפתיים (Carr, 1988; Gargiulo et al. 1992), בעלי סובלנות ויכולת קבלת האדם השונה (Carr, 1988; Simeonsson & Bailey, 1986), רוכשים כישורים

חברתיים והתנהגות פרו סוציאלית (Ferrari, 1984; Summers, 1998), מדווחים על תחושת לכידות משפחתית (Simeonsson & Bailey, 1986) ותחושת סיפוק הן מן התפקיד המלמד שלהם כלפי הילד עם הפיגור שכלי והן מהשגיו של אותו ילד (Simeonsson & Bailey, 1986).

ניכר, אם כן, כי קיימים שני כיווני השפעה- חיובית ושלילית, לנוכחותו של ילד עם פיגור

שכלי על התמודדות אחיו, ויתרה מכך, לעיתים כיוונים מנוגדים אלו אף משולבים זה בזה (Carr, 1995). יחד עם זאת, מתוך הספרות עולה תמונה ברורה כי השונות באופי ובעוצמת תגובות

האחאים מלמדות כי ילדים מסוימים נמצאים בסיכון גבוה יותר מאחרים לבעיות של הערכה עצמית וקבלה של פיגור שכלי אצל אחיהם. כך, החל עיסוק מחקרי במשתנים המתווכים את ההשפעות הפוטנציאליות של פיגור שכלי על האחאים. משתנים אלו הם:

1. מאפייני הילד עם הפיגור השכלי: כמו הטמפרמנט (Shulman, 1988), מגדר (Simeonsson & Bailey, 1986).

2. מאפייני הפיגור: אופי וחומרת הנכות, זמן מאז הדיאגנוזה, רמת היכולת, רמת הנראות (Ferrari, 1984; Gath & Gumley, 1987; Simeonsson & Bailey, 1986;)

3. משתני קונסטלציה: משתנים אלו כוללים את משתנה הגיל של האח הבריא (Cicirelli, 1995), הפרש השנים בין האח הבריא והילד עם הפיגור, מגדר של האח הבריא (Cicirelli, 1995), מינו של

האח הבריא ביחס לזה של האח עם הפיגור, וסדר לידה (Cicirelli, 1995; Grossman, 1972; Simeonsson & Bailey, 1986). בספרות קיימים ממצאים סותרים לגבי ההשפעה של סדר לידה ומין האח הבריא או עם הפיגור השכלי על ההסתגלות של אח בריא. על כך יפורט בהמשך.

4. מאפייני המשפחה: משתנים דמוגרפים, מצב סוציו אקונומי, תהליכים משפחתיים כגון: צורת תקשורת, מידת הלכידות, יציבות נישואי ההורים. רמת התמיכה החברתית, מידת סיפוק צרכי האח הבריא ע"י משפחתו (Dyson et al. 1989; Ferrari, 1984). מאפיין מרכזי הוא: עמדת ההורים

ביחס לנכות וטיב התמודדותם, הנותנים את הטון לאחים (Cicirelli, 1995; Coble, Gantt & Mallinckrodt, 1996; Crnic et al. 1983; Dyson et al. 1989; Gath & Gumley, 1987; Grossman, 1972;

McKeever, 1983; Minnes, 1998; Shulman, 1988; Wikler- McDonald, 1986).

הקשר שבין עמדת ההורים לתגובת האחאים ידון בפרק הבא.



## תגובות אחאים כפונקציה של התמודדות הורים

מתוך משתני המשפחה המוזכרים בספרות, עולה שדרך התמודדות הורית הוא אחד הדברים שמשפיעים במיוחד על ההתמודדות של ילדים עם מצבי דחק. לכן למחקר זה נבחרו המשתנים- מגדר האח הבריא ודפוס ההתמודדות של ההורים, כנותן הטון לאחאים. לפיכך הפרק הבא ידון בקשר בין התמודדות ההורים לבין הקבלה והערכתם העצמית של אחאים.

הורות לילד בעל פיגור שכלי יוצרת קושי ייחודי להורים ( Cummings, Bayley & Rie, 1966; )

Crnic, Friedrich and (Rousey, Best & Blacher, 1992). במודל של דחק משפחתי והתמודדות של

Greenberg (1983), טענו החוקרים שדחק משפחתי כתוצאה ממוגבלות של ילד, מושפע ממשאבי

המשפחה כגון תמיכה חברתית (Beckman, 1983; Bristol, 1987; Minnes, 1998), ותפקוד משפחתי

חיובי (Dyson, 1991; Minnes, 1998). חוקרים אחרים מצאו קשר בין שביעות רצון של בן זוג אחד

לזה של בן זוגם. למשל, נמצא שבריאות נפשית של אבות תלויה לא רק בתפיסה שלהם את המצב

אלא בתפיסה של נשותיהם את הקשיים בלגדל ילד עם פיגור שכלי ( Milgram & Atzil, 1988; )

Timko et al. 1992). מכאן נובע שיש אפשרות שגם הסתגלותם של ילדים במשפחה תלויה

בהתמודדות של ההורים עם מצב הדחק המשפחתי. אכן Caldwell and Gaze (1960) מצאו

שהסתגלותם החברתית של אחים לילדים עם פיגור שכלי קשור לעמדות ההורים. קבלה של

ההורים השפיעה על קבלה של ילדים בריאים את אחיהם הסובלים מפיגור שכלי ( Caldwell & )

(Gaze, 1960; Grafiker et al. 1962; Grossman, 1972).

Dyson and Crnic (1991) טענו שעמדות של הורים, תמיכה חברתית, ואוירה פסיכולוגית

במשפחה – (קרי, יחסים במשפחה, דגש המשפחה על צמיחה אישית ושימור המערכת

המשפחתי) היו קשורים להסתגלותם של אחים למצב שבו יש אח עם פיגור שכלי בבית. במחקר

מצאו קשר חיובי בין משתנים אלו: עמדת ההורים, תמיכה חברתית ואוירה פסיכולוגית במשפחה

לבין הערכה העצמית של אחאים. נמצא יחס הפוך בין רמת הדחק עליה דווחו הורים לבין

ההערכה העצמית של האחאים כך שככל שהורים דווחו על יותר דחק כך לאחאים בריאים היתה

הערכה עצמית נמוכה יותר. הערכה העצמית הושפעה במיוחד מבעיות הוריות או משפחתיות

שקשורות לצרכים ולמצב של הילד עם הפיגור. ממצאי מחקר זה עולים בקנה אחד עם ממצאיהם

של Dyson and Edger (1986) שהראו קשר בין אספקטים בדחק הורי להערכה עצמית אצל אחים

לילדים עם פיגור שכלי. בנוסף, נמצא כי במשפחה תומכת, בה קיימים ביטוי רגשי חופשי ישנן פחות בעיות התנהגות בקרב האחאים ומעט קונפליקטים בינאישים.

אם כך נראה כי בעיות התנהגות אצל אחים לילדים עם פיגור שכלי קשורים ליחסים במשפחה. עולה אם כן, שקיימים מנבאים פסיכולוגיים להסתגלותם של אחים לילדים עם פיגור שכלי. מתוך כך ניתן לראות כי על אף הממצא כי לילד עם מוגבלות יש השפעה מיוחדת במינה על אחים, האפקט הזה קיים אך מתווך ע"י משאבים פסיכולוגיים של המשפחה. לדוגמא, עמדה הורית חיובית לגבי גידול ילד עם פיגור שכלי ובית מטפח, מיטיב את ההתמודדות האחאית עם מצב בו יש ילד עם פיגור במשפחה. ברור אם כן, שבסביבה ביתית הכוללת ילד עם מוגבלות, הסתגלותם הפסיכולוגית של האחים הכוללת קבלה של אח עם פיגור שכלי והערכה עצמית, מושפעת מסגנון ההורות, מאפני המשפחה ומשאביה. (Lobato et al.1988).

לסיכום מתוך האמור לעיל עולה חשיבות ההתמודדות החיובית ומיעוט בקונפליקטים של ההורים כיוון שיתכן ויש להם השפעה על התמודדות האחאים. השערה מרכזית של המחקר הנוכחי היא שהתמודדות הורית חיובית בכלל, והתמודדות חיובית במקרה של גורם דחק כגון ילד עם פיגור שכלי עוזרת לאחאים בריאים הן בתחושת הערך העצמי והן בקבלת אחיהם בעלי פיגור. ואילו התמודדות הורית קונפליקטואלית משפיעה לרעה על מדדים אלו.

כפי שכבר הוזכר, מודל ה-ABC – X מדבר על משתנים המתווכים את חווית הדחק, משתנים אשר יוצרים שונות בהתמודדות של המשפחות לגורם דחק. נמצא בספרות שמתוך המשתנים המתווכים את ההשפעות הפוטנציאליות של גורם דחק כגון ילד עם פיגור שכלי במשפחה על אחאים בריאים, עמדת ההורים ביחס לילדם עם פיגור שכלי, התמודדותם עם נכותו ויציבות נישואי ההורים הם משתנים מתווכים משמעותיים. עוד עולה, כי לצורת ההתמודדות הזוגית-הורית השפעה מכרעת על הקבלה של אחאים בריאים ועל הערכתם העצמית.

במחקר הנוכחי נרחיב את הבדיקה לגבי משתנה זה. איכות הקשר הזוגי- הורי ודפוס ההתמודדות ההורי יבחן על ידי משתנה חדש המכונה התמודדות שיתופית. משתנה זה מתייחס למצב דחק, כגון נוכחותו של ילד עם פיגור שכלי במשפחה, לא כאל מצב "אינדבדואלי", בו אדם רואה את מצב הדחק כקשור אליו באופן פרטי ורק הוא פועל למזער את מצב הדחק, אלא כאל מצב מערכתית שיתופית. המושג התמודדות שיתופית ייחודי ונבדל גם ממושגים קרובים כגון תמיכה חברתית או שיתוף פעולה, בכך שההתייחסות הפסיכולוגית והמעשית למצב הדחק היא כאל מצב משותף למתמודדים עמו, ועל מנת להתמודד עמו בצורה טובה יותר נדרשים איחוד כוחות, משאבים ואסטרטגיות. היתרון במושג של התמודדות שיתופית הוא שניתן לבחון את דפוס

ההתמודדות ההורית על המשפחה כמשתנה מערכתי ולא אינדבדואלי. ניתן לבחון האם כאשר ההתמודדות היא מערכתית, כלומר שני ההורים עושים שימוש בהתמודדות שיתופית חיובית ובכך רואים במצב הדחק מצב משותף, מאחדים משאבים ואסטרטגיות ניתן לראות השפעה חיובית יותר על המשפחה. על כך יפורט בפרק הבא.

### **התמודדות ההורים במשפחה - התמודדות שיתופית**

בחברות מערביות ידוע כי יש רמות גבוהות של דחק. עם זאת ההשפעה של יחסים זוגיים על מצב הדחק לא נבחנה בהרחבה (Bodenmann, 1997). ניתן שהסיבה לכך הינה שחוקרים רבים תוהים לגבי קיומה של התמודדות שיתופית, בטענה שדחק והתמודדות אלו תופעות אינדבדואליות. ואכן עד היום רוב המחקרים על התמודדות התמקדו באינדבדואלים וביכולתם האישית להתמודד עם מצבי דחק (Holmes & Rahe, 1967; Lazarus & Folkman, 1984; Thoits, 1995). למרות שרוב המחקר מתמקד בהתמודדות של הפרט, ספרות רבה מוכיחה כי אנשים אינם מתמודדים עם דחק לבדם אלא הם מתמודדים יחד עם אחרים. (Lyons, Mickelson, Sullivan, & Coyne, 1998).

המשתנה של התמודדות שיתופית שנדון במחקר הזה, מבוסס על ההנחה שמצבי דחק לרוב נחווים בקבוצה (משני אנשים ויותר), וההתמודדות מורכבת ממאמץ אינדבדואלי וקבוצתי כאחד. ההנחה בספרות המתייחסת להתמודדות זוגית היא כי דחק משפיע וגם מושפע באופן ישיר ועקיף מאיכות ויציבות של זוגיות (Bodenmann, 1997).

ספרות רבה מגדירה התמודדות כמאמצים ואסטרטגיות שמטרתן להשתלט על דחק על מנת למזער את השפעתו השלילית על רווחת האדם/ הקבוצה (Pearlin & Schooler, 1978). תהליכי התמודדות כאלה נחקרו מפרספקטיבה אינדבדואלית, וברוב המחקרים התמודדות מוצלחת הוגדרה ביחס לשינוי במצוקה הנפשית של הפרט (Lyons, Mickelson, Sullivan, & Coyne, 1998). הגדרה זו זכתה לאחרונה לביקורת (Coyne & Gottlieb, 1996) כיוון שיש עדויות מצטברות ששיפור במצוקה אישית הוא לא המטרה היחידה של ההתמודדות. מחקרים שבדקו את ההקשר החברתי בהתמודדות, בדקו זאת מפרספקטיבה של תמיכה חברתית, אכן הראו כי שימוש במשאבים חברתיים מביא ליתרונות בהתמודדות (Adler, 1939; Hobfoll & Lerman, 1989; Sullivan, 1953). לעומת התמודדות אינדבדואלית, התמודדות שיתופית מוגדרת כאוסף של משאבים ומאמצים של מספר אינדבדואלים (לדוגמא- בני זוג, משפחות, קהילות) להתמודד עם מצב כלשהוא

(Lyons, Mickelson, Sullivan & Coyne; 1998). דוגמאות להתמודדות שיתופית ניתן לראות במצבי דחק קבוצתיים כגון מלחמה ושטפונות וכו'. גם מצבי דחק אינדבדואלים כגון, פיטורים, מחלה, נכות אינם רק נחלתו של הפרט, אלא מתמודדים עמם אנשים נוספים. חשוב לציין שהתמודדות שיתופית לא רק רלוונטית להתמודדות כאסטרטגיה כי אם מעידה על יכולת עצמאות ועמידות של קשרים חברתיים (Lyons, Mickelson, Sullivan, & Coyne; 1998).

בהתמודדות שיתופית התפיסה היא של בעיה משותפת וכתוצאה גם ההתמודדות משותפת. מדובר בתהליך שבו ניגשים לארוע מעורר דחק מתוך קשרים קרובים. המונח 'שיתופי' מתייחס לשיתוף והתחלקות וגם למידה בה פרטים מוכנים להתאים עצמם לצרכים של אחרים (Lyons et al. 1998). קיים שימוש בהתמודדות שיתופית כאשר פרט אחד או יותר תופסים גורם דחק כבעיה 'שלנו' לעומת בעיה 'שלי' או 'שלך' ופועלים בשיתוף להתגבר על הבעיה. המונח 'בעיה שלנו' מציע שהדחק נחוה ע"י שני אנשים או יותר שמתחלקים באחריות להתמודד עם הבעיה. בלי קשר לאם המארוע מעורר הדחק יביא לאותם תוצאות אצל כולם, התמודדות שיתופית כוללת השקעת מחשבה ופעולה כאילו גורם הדחק משותף (Lyons et al. 1998).

בעוד התמודדות אינדבדואלית תורמת להקלה במצב הדחק, ניכר שיש יתרון להתמודדות שיתופית, בה יש התאמה בדפוס ההתמודדות של בני הזוג. בני זוג עם התאמה גבוהה ביניהם לגבי רמת הדחק הנחוית נמצאו מתמודדים טוב יותר עם ארועים מעוררי דחק (Tompson & McCubbin, 1993). Patterson (1993) חקרה את תפקיד המשפחה והסתגלות למחלות כרוניות ומוגבלות של אחד מבני המשפחה ומצאה שהתאמה בדפוס ההתמודדות של בני המשפחה מנבא רמות נמוכות יותר של דחק במצבי משבר. Snell and Rosen (1997) מצאו שלבני זוג שהצליחו לגדל ילדים עם צרכים מיוחדים באופן חיובי היו מותאמים מאד בתפיסות ודרכי ההתמודדות שלהם. המשגה של דחק והתמודדות בתוך זוג צריכה לקחת בחשבון את הדינמיקה הפנימית בין שני בני הזוג, הדחק שכל פרט חווה, או ששניהם חווים, השאיפות של כל אחד מבני הזוג, כמו גם אסטרטגיות ההתמודדות של כל אחד (Bodenmann, 1997). ע"פ ההגדרה של Bodenmann (1997) דחק שיתופי מורכב מדחק של פרט אחד מבני הזוג או מדחק משותף. כאשר הדחק של פרט אחד הוא אינטנסיבי מאד, לאורך זמן, או כשפרט זה מתקשה להתמודד, אזי הדחק של האחד מתחיל להשפיע על בן הזוג השני. במקרה כזה דחק אישי מקבל תדמית של מצב דחק שיתופי. מצב דחק שיתופי יכול להיות גם כתוצאה מבעיה רגשית או מעשית שנוגעת לבני הזוג כיחידה אחת, כמו

במקרה של ילד עם פיגור שכלי. על פי Lyons et al. (1998) בתהליך ההתמודדות השיתופית יש שלושה מרכיבים עיקריים:

1. על לפחות אדם אחד ביחידה החברתית להיות בעל אורנטציה של התמודדות שיתופית.
2. המצאותה של תקשורת בינאישית לגבי מצב הדחק - התקשורת לגבי פרטי מצב הדחק צריכה לשדר התחלקות במאמץ להתמודד.
3. שיתוף פעולה - יש סגנונות מגוונים של התמודדות שיתופית. בדר"כ התמודדות כזאת תתרחש כחלק ממערכת יחסים ארוכה ומתמשכת, כחלק ממחויבות לנתינה וקבלה. בהעדר היסטוריה כזאת אנשים יעסקו בהתמודדות שיתופית כאשר יזדהו עם אדם שעובר מצב דחק דומה לשלהם ואז זה יהיה מתוך חמלה (Nussbaum, 1990). גודל הקבוצה המינימלי שתעסוק בהתמודדות שיתופית הוא זוג.

לשימוש באסטרטגית התמודדות שיתופית, מספר יתרונות על התמודדות אינדבדואלית ואף על שימוש באסטרטגיות אחרות מוכרות, כמו תמיכה חברתית או שיתוף פעולה. ניתן לבחון את היתרונות של ההתמודדות השיתופית משלוש בחינות: ההתמודדות, שימור ואיכות מערכות יחסים ובשביל העצמי.

1. **ההתמודדות** - המטרה בהתמודדות שיתופית היא להגדיל, להרחיב ולהעמיק את המשאבים וכתוצאה את יכולת ההתמודדות עם מצב הדחק. שיתוף של אחרים מגדיל את כמות ומגוון המשאבים. דרך נוספת להגדיל את מאגר המשאבים היא תמיכה חברתית: קיימות עדויות לכך שאנשים שמתחלקים בגורמי הדחק עם אחרים מרויחים מכך גם מבחינה רגשית. אצל אנשים שלא יכולים או לא רוצים לחלוק רגשית יש עדויות לדיכאון, שחיקה, בעיות בריאותיות פיזיות ומוות (Williamson & Schulz, 1990). בכוחה של ההתמודדות השיתופית אם כן, להשפיע על החיים בהורדת הסיכון, הפסקת שרשרת ארועים שלילית ושימור ערך עצמי (Rutter, 1985).

2. **שימור ואיכות מערכות יחסים** - התמודדות שיתופית תורמת לפונקציות של מערכות יחסים. ניתן אפילו לחשוב על התמודדות שיתופית כשיטה לזרוז גיבוש קבוצתי או כשיטה שיכולה לשמש למתן פידבאק לגבי איכות קשר וציפיות עתידיות ממנו. ניתן לראות התמודדות שיתופית כמשמרת מערכות יחסים. לעמידות של יחידה חברתית. עמידות היא היכולת של פרטים ומערכות (משפחה, קבוצה, קהילה) להתמודד בהצלחה עם מצב סיכון (Reid, et al. 1995).

3. אינטגרציה חברתית- התמודדות שיתופית תורמת גם לרווחה אישית. אינטגרציה חברתית- כשאדם מתבקש לעזור בבעיה זה יכול להיחשב כצורה של אישור חברתי, שהאדם נתפס כמסוגל, מוערך, אהוב ויש לו חלק בקבוצה. בעוד שלא להיות שותף לגורם דחק של אחר משמעותי יכול לתת תחושת חוסר מסוגלות.

בהתמודדות שיתופית המשאבים להתמודד עם דחק של שני בני בזוג מופעלים על מנת להחזיר או לשמר מצב של הומיאוסטזיס בין בני הזוג. כפי שנאמר ע"י Bodemann (1995) התמודדות שיתופית לרוב אינה מעשה אלטרואיסטי, אם כי מאמץ לעזור לבן הזוג להתייצב על מנת להוריד את רמת הדחק ולהוסיף לרווחתו כי דחק לא פתור משפיע על בן הזוג השני. לשני בני הזוג יש בדר"כ (כל עוד הם מוכנים להשקיע בקשר) אינטרס קיומי לתמוך אחד בשני על מנת להבטיח את ההומיאוסטזיס והסיפוק מהקשר.

על אף שפתרון בעיות ושותף פעולה הם תמות מרכזיות בנישואים ותרפייה משפחתית, מעט חוקרים חקרו שת"פ בפתרון בעיות בנישואים או קשרים קרובים אחרים. במחקרו של Bodemann (1997) שבדק את היציבות ואיכות של קשרים שהיו תחת השפעת לחץ נמצא שהתמודדות שיתופית השפיעה ישירות על הקשר בין בני הזוג והיתה אחת המנבאים החזקים של יציבות הקשר. ככל שזוג יכול להתמודד טוב יותר עם דחק, הן כפרטים והן כזוג שנשענים על משאבים משותפים, כך היה סיכוי גדול יותר ששני בני הזוג יחוו יותר סיפוק ויציבות מהקשר הזוגי. במחקרו של Bodemann (1995), בני זוג מסופקים הראו התמודדות פחות תוקפנית ואמביולנטית. בכל המחקרים, התמודדות שיתופית היתה קשורה לתפקוד טוב יותר בנישואים ולרמות גבוהות של סיפוק מקשר. התמודדות שיתופית נמצאה קשורה גם לסיפוק כללי מהחיים ומצב פיזי ופסיכולוגי טוב יותר.

במחקר הנוכחי נצפה להראות כי התמודדות שיתופית מסיעת לשמר את הקשר הזוגי, להעמיק ולהרחיב את המשאבים להתמודדות עם מצב דחק, שהוא כאמור גידול ילד עם פיגור שכלי. כל זאת בהנחה ששני בני הזוג אכן עושים שימוש בהתמודדות שיתופית חיובית. על סמך סקירת הספרות עד כה ניתן לומר שהתמודדות שיתופית חיובית תשפיע ותיצור אורח חיובית במשפחה, דבר שיכול להוביל לקבלה של אח עם פיגור שכלי, ולהערכה עצמית גבוה יותר של אחאים. באם שני בני הזוג אינם מגדילים את כמות המשאבים, בוחרים שלא להתחלק רגשית ובעצם אינם משתמשים בטכניקה של התמודדות שיתופית חיובית, סביר להניח שלא תיוצר אורח משפחתית חיובית מכוונת, זו תהיה התמודדות שיתופית שלילית.

אך באם האורנטציה של אחד מבני הזוג היא הגדלת והעמקת המשאבים ובן הזוג מוכן לשתף רגשית ולעשות מאמץ על מנת להתחלק בעוד בן הזוג השני מעדיף התמודדות אינדבדואלית שאין בה מקום לשיתוף או הישענות, אז יתכן מצב קונפליקטואלי, של עימות, חוסר התאמה. הספרות מראה שקונפליקט בין הורים הוא אחד הדברים המרכזים המקשים על ילדיהם.

למעשה קונפליקט בין הורים נמצא כמנבא טוב לבעיות התנהגותיות אצל ילדים (Davies & Cummings, 1994; Grych & Fincham, 1990). ההנחה של Grych and Fincham (1990) היא שהדרך בה בני זוג מנהלים את הקונפליקטים שלהם משפיעה על ההתפתחות החברתית של ילדיהם, כמו גם על הדרך בו מנהלים ילדיהם קונפליקטים עם אחאים. היפוטזת ה"התאמה" של Boer, Goedhart, and Treffers, (1992) מציעה שקשר הורי קונפליקטואלי קשור ליחס עיון ואגרסיבי בין אחאים. בנוסף קונפליקטים לא פתורים בין בני זוג ויחסי כפייה נמצאו כמנבאים קשר לא טוב בין אחאים. (Volling & Belsky, 1992). (Noller, Feeney, Sheehan and Peterson, 2000) הציעו במחקרם שקונפליקט הורי יכול ליצור מעגל הרסני, שבו אורת הקונפליקט משפיעה על פירוש התנהגויות של בני המשפחה כשליליות ובכך מעודדת עוד קונפליקט ועוינות. גם במקרים של גירושין שמתאפיינים בקונפליקט, מדובר על כך שחשיפת ילדים לכך במהלך הגירושין ואף לאחר מכן משפיעה באופן שלילי על ילדים (Emery, Matthews, & Kitzmann, 1994). במחקרם של Kitzmann and Emery (1994) הראו שקונפליקט בין הורים היה קשור לבעיות התנהגותיות אצל ילדים. ילדים שהקונפליקט בין הוריהם פחת לאחר שנה הראו ירידה בבעיות ההתנהגות. היתרון והחידוש של משתנה התמודדות שיתופית הוא שהמצב הקונפליקטואלי בין בני הזוג ניתן למדידה. כיוון שהמחקר הנוכחי עוסק בהתמודדות של משפחה עם מצב דחק של ילד עם פיגור שכלי ועל בסיס הספרות העוסקת בקונפליקט בין הורים, ניתן להניח שא-סימטריה במערכת משפיעה לרעה יותר מסימטריה שלילית וסביר שזו תוביל לקבלה הנמוכה ביותר של אח עם פיגור שכלי ולהערכה עצמית נמוכה ביותר של אחאים בריאים.

## מגדר

מושג המגדר הינו מושג מורכב מאד. התפתחות הזהות הגנדראלית מושפעת ממגוון גורמים:

ביולוגים, נורמות חברתיות, תהליכי סוציאליזציה והתפתחות פסיכולוגית. השפעת החינוך והסוציאליזציה על עיצוב התנהגותם של בנים ובנות תועדה רבות. התהליך מתחיל מגיל מוקדם מאד (אריאלה פרידמן, 1996). כשאבות ואמהות לתינוקות בני יומם נתבקשו לתאר את תינוקם ההבדלים היו משמעותיים. בנות נתפסו כיפות ורכות ואילו הבנים כחזקים ושרירים יותר (Rubin, J.Z. at el, 1985). ואכן התפקיד נמשך באלפי חוטים חברתיים הטווים את האריג של תפקידי המינים. החל מצבעי הורוד- כחול, דרך משחקי בובות ומכוניות, דרך ציפיות שונות של הורים מבנים ובנות, דרך ספרי ילדים המתארים אב ואם מסורתיים מבחינת תפקידי מין, דרך התייחסות של מורים ומורות, דרך התקשורת ועוד. תהליכים אלו יוצרים הבדלים בהתפתחות פסיכולוגית של בנים ובנות.

בתאוריה הפסיכואנליטית, פרויד ניסה לתת הסבר להתפתחות הפסיכולוגית השונה של בנים

ובנות. הסברו מתבסס על האנטומיה השונה של בנים ובנות, אשר יחד עם המבנה המשפחתי המסורתי יוצרת תהליכים שונים של התפתחות פסיכוסוציאלית אצל שני המינים. לפי פרויד, המיניות של האשה מתפתחת מכשלונה להיות גבר. פרויד האמין שההבדלים מתחילים בתקופה הפאלית בו הבן מוותר על אהבה ארוטית לאמו בגלל חרדת סרוס ומזדהה עם אביו וכך הוא מפתח את הסופר אגו. הבת אינה מונעת ע"י פחד מסרוס, שכן היא כבר "מסורסת" ולכן בשארית חייה תסבול מקנאה בגבר על האיבר שיש לו. כיוון שהבת לא הגיעה לפתרון של התסביך האדיפלי פרויד מניח שהיא אינה מפתחת מצפון חברתי- מוסרי חזק כמו הבן (Freud, S. 1959).

ההתנגדות לתאוריה של פרויד החלה מוקדם, דרך קולה של קרן הורני, עמיתה של פרויד,

שבניגוד לו קבעה שהנשיות הינה ראשונית ולא תולדה של אי-גבריות. (Horney, K., 1973.)

הויכות בין הורני לפרויד נמשך עד היום בצורות שונות.

Chodorow (1971), הופכת את ההסבר התאורטי על פניו. ההנחה הבסיסית בתאוריה שלה

היא, שבגלל ההזדהות הראשונה והחזקה עם האם קל יותר לבת לפתח את זהותה הנשית וקשה יותר לבן לפתח את זהותו הגברית, כיוון שהוא צריך לעבור מהזדהות מוקדמת עם האם להזדהות

עם האב. החוקרת נתנה לתהליך זה את השם: "Being and Doing", ובו בן הוא בן בתוקף

עשייתו ובת היא בת בתוקף היותה. וכך מוטיב החיים שלו הוא עשייה פעילה, ומוטיב החיים שלה



הוא להימצא בקשר עם עצמה ועם הזולת. להבדל בסיסי זה יש השלכות בחייהם של בנים ובנות, בתחום יחסיהם עם הסביבה ובדרך התמודדות עם תפקידי החיים.

בתאוריה זו מצטרפת *Chodorow* לשורה של תאורטיקנים שתיארו הבדלים בין האישיות הגברית והנשית. האישיות הגברית מתוארת באינדוואליות, בעוד שאישיות נשית מאופיינת במשיכה להשתתפות באורגניזם גדול יותר, שהאינדוואל הוא חלק ממנו. הגבריות מתבטאת בתכונות של הגנה עצמית, אסרטיביות והתרחבות עצמית בעוד שנשיות מתבטאת בהתאחדות עם אורגניזמים אחרים. הגבריות יוצרת הפרדות, והנשיות מאופיינת בחוסר הפרדה, קשר, פתיחות ואיחוד. הגבריות מתבטאת בדחף לשלוט והנשיות בשיתוף פעולה. בהכללה ניתן לומר שגברים מגדירים עצמם דרך הפרדה וגבולות ונשים דרך קשר עם אחרים. הנחה זו מתיישבת עם הסתכלויות רבות המראות כי לגברים יש קושי גדול יותר עם ה"יחד" ואילו לנשים קושי גדול יותר עם ה"לבד" (א, פרידמן, 1996). תצפית במשחקי ילדים מדגימה זאת: ילדות קטנות משחקות בקבוצות קטנות יותר ובמשחקים המשקפים דפוסים של יחסי אנוש ראשוניים, המאורגנים סביב שיתוף פעולה. בנים משחקים בקבוצות גדולות, המצריכות פיתוח יכולת ארגונית ומערכת יחסים תחרותית. בתצפית נראה שריב הוא יותר הרסני אצל בנות וגרם לסיום המשחק, בנים לא רק שלא יפסיקו את המשחק בגלל ריב אלא נראה היה שהם נהנים מהמריבות, הוויכוחים ומהתחרות עם חבריהם.

*Gilligan* (1982) נתנה לדפוסים הללו דימויים של "רשת" ו"פרמידה". הדימויים הללו מייצגים שני מודלים חברתיים, האחד מודל של יחסי גומלין בינאישיים, של ערבות הדדית ומעורבות רגשית, בדרגות שונות של קירבה וקשר. השני מודל של היררכיה המציגה יחסים תחרותיים, שהדגש הוא על השגים אישיים. דימוי הפרמידה מייצג דפוס תגובה המודרך ע"י שאיפה להיות לבד בפיסגה, והפחד הנלווה שאחרים יתקרבו יותר מידי. דימוי הרשת מייצג שאיפה להיות במרכז רשת קשרים, והפחד הנלווה, להימצא רחוק ולבד בשוליים. אין להסיק מכך שנשים מעונינות בקשרים חברתיים בלבד, או בעיקר. ושגברים מעונינים תמיד בהשגים ולא ביחסים בינאישיים. שני המינים שואפים להצליח בשני המובנים. אלא שבבואם לספק צרכים אלו מתגלים הבדלים.

נכון יהיה להסיק שהבדלים אלו באים לביטוי גם בדרך שבה נשים וגברים תופסים ארוע מעורר דחק, את תפקידם כתומכים, ותפיסתם של צרכים אינסטרומנטלים ורגשיים (*Lyons et al.* 1998). נהוג לחשוב שנשים מחפשות יותר תמיכה מגברים ומחקרים מראים שהן גם יקבלו יותר. יותר נשים מגברים עברו תהליך של סוציאליזציה לתפקיד התומך בפרט במשפחה ובזוגיות.

לכן סביר לצפות שנשים יתמודדו טוב יותר מגברים עם ארוע מעורר דחק רגשי. כיוון שבאופן מסורתי תפקידי טיפול היו שייכים לנשים.

*Gilligan (1982)* הגתה את המושג "אתיקה של טיפול" המציע שטיפול באחרים ואכפתיות

מרווחתם של אנשים אחרים ואף הגדרת העצמי בהתאם לאחרים אלו אלמנטים מרכזיים בפסיכולוגיה ובסוציאליזציה של נשים. כהוכחה נשים יותר מגברים מדווחות על כך שמצבים כללים ולא אישים משפיעים עליהם. על פי התאוריה, גברים חונכו שלא להראות חולשה ולכן כשהם חווים בעיה נפוץ יותר להתמודד לבד מאשר לחפש עזרה ברשת חברתית. לעומת זאת נשים לרב אחראיות על שימור קשרים ונותנות חשיבות לאיכות הקשר. התמודדותן כרוכה בלראות את האחר: איך ילדים, הורים ובני זוג מתמודדים עם ארוע מאורר הדחק.

במחקרם של *Akiyama, Elliot and Antonucci (1996)* הם הציגו את המושג "עקרון הנשיות"

כלומר ההבדלים המגדריים בקשרים בינאישיים הם פונקציה של "הנשיות" בדיאדה. נוכחותה של אישה בדיאדה אחאית משפרת את הקשר הבינאישני. נמצא שאחיות נותנות ומקבלות יותר עזרה,

ונראה שיש להן קשרים יותר חזקים עם אחיהם מאשר אחים (*Campbell et al., 1999; Connidis & Campbell, 1995; Miner & Uhlenberg, 1997*). זה מומחש בזה שדיאדות של בנות אחיות הן הדיאדות

האחיות הכי קרובות ודיאדת אחים הכי פחות קרובה (*Cicirelli, 1993; Gold, 1989; Lee, Mancini, & Maxwell, 1990*).

גם במחקרם של *Orsmond and Selzer (2000)* ההנחה היתה ש"עקרון הנשיות"

יעבוד ודיאדות שיש בהן אחות לילד עם פיגור שכלי היו צפויות לספק חברות ומעורבות בטיפול של האח החריג יותר מאשר דיאדות שיש בהן אח וכך היה.

המחקר הנוכחי מניח כי גם במקרה זה הבדלי המגדר המיחסים לנשים ובנות, היכולת להרגיש נוח ולתפקד כבתוך "רשת" הם משאב אדיר, בייחוד במצב כמו שמתואר במחקר זה. מצב בו יש ילד עם פיגור שכלי, הוא מצב שמצריך שיתוף פעולה, קשר, עבודה במודל של רשת. יש להניח שאצל בנות- אחיות אשר נטייה שבאה עבורן באופן יותר "טבעי" יתקבל אצלן יתרון בקבלה והערכה עצמית שלהן בהשוואה לבנים- אחים.

אכן ספרות בתחומים אחרים הגורמים לדחק אצל ילדים מראים את הדפוס הזה. למשל

במחקרים על גירושים (*Emery, 1988; Hetherington, 1989*), מחלה של אדם במשפחה

(*Ferrari, 1984*), או לידה של ילד חדש (*Dunn, Kendrick, 1980*) נמצא שבנים (בגיל ביי"ס יסודי)

מושפעים יותר מבנות ולזמן ארוך יותר. מחקרים נוספים טוענים כי בנות מראות הסתגלות

רגשית טובה יותר מבנים. על פי *Hoffman, Levy-Shiff and Ushpiz (1993)* במצבים נורמטיביים

בנות נוטות להיות יותר חרדות מבנים. אולם, לטענתם הקשר בין מין והתמודדות מתהפך ככל שרמת הדחק בחיי הילד גבוהות יותר. נמצא שאצל בנים חרדה ואגרסיביות עלו ככל שארועי החיים היו קשים יותר. במחקר זה הציעו כי אצל בנים יתכן אפקט "כדור השלג" חזק יותר מאצל בנות, כלומר שארועי החיים מצטברים וגורמים בכך ליותר דחק.

על כן ניתן להניח שבנים יהיו בסיכון גבוה יותר לקשיים רגשיים מתמשכים לעומת בנות, כמו במצב של אח עם פיגור שכלי במשפחה. כמו כן נמצא שההסתגלות הרגשית היא טובה יותר כאשר אחד מהאחים (בעל הפיגור השכלי או הבריא) היא בת (לוי-וסר 2001). נראה כי תהליך הסוציאליזציה בו בנות מקבלות חיזוקים ובוונות ערך עצמי על בסיס תפקידים מגדריים, היא התשתית ליכולת הנתינה, קבלה, אמפטיה שבא לידי ביטוי גם בקבלה של אח עם פיגור שכלי.

במחקרם של *Grissom and Borkowski* (2002) אמנם לא נמצא הבדל בהערכה עצמית אצל אחאים לילדים עם פיגור שכלי ואצל אחאים ללא אח כזה, אך נמצא שהערכתם העצמית של בנות גבוהה משל בנים בשתי הקבוצות, בנות דיווחו על רמות גבוהות יותר של יעילות עצמית מעבר לגילאים. על בסיס הספרות על מין ומגדר ניתן לומר שלנשים קיימת נטייה לקבלה ולהתמודדות חיובית במצבי דחק ולכן הן תושפענה מהאווירה ההורית, אך גם בהעדר עידוד ההורים לקבלה ניתן לצפות שהן יפצו על כך בנטייתן המגדרית ויפגינו קבלה וערך עצמי טובים. לעומתם בנים שלא יכולים לספק פיצוי יושפעו יותר מהאווירה ההורית בבית. אם כי במצב שלהורים דפוס התמודדות שיתופית קונפליקטואלי כפי שתואר קודם שהוא כאמור הקשה ביותר לילדים סביר להניח שה"יתרון המגדרי" של בנות יצומצם והן תראנה רמת קבלה והערכה עצמית דומה לשל בנים.

## תאור המחקר הנוכחי

מן הסקירה הספרותית שהוצגה, עולה חוסר אחידות בממצאים לגבי השפעתו של פיגור שכלי של ילד במשפחה על אחאיו הבריאים. נראה כי לא כל האחים של ילדים עם פיגור שכלי מפגינים קשיים. עם זאת קיימת אי בהירות לגבי הגורמים החושפים בצורה דיפרנציאלית את האחאים הבריאים להשפעות שליליות של אח עם פיגור שכלי.

המחקר הנוכחי יבדוק את המשתנים: מגדר האח הבריאי וסגנון התמודדות הורית-זוגית, כמשתנים המשפיעים באופן משמעותי על הקבלה והערך עצמי של אחים בריאים.

הספרות מראה שדרך ההתמודדות של ההורים היא משתנה מתווך משמעותי, המקרין על המשפחה ומשפיע עליה. הספרות מראה גם שבני זוג שנוקטים בדרך של התמודדות שיתופית חיובית חשופים לפחות דחק ומתמודדים טוב יותר עם ארועי חיים מלחיצים. לפיכך, יש להניח שדפוס ההתמודדות של ההורים עם מצב הדחק ישפיע באופן משמעותי על האחאים במגוון אופנים, וכן על הקבלה וההערכה העצמית שלהם.

הנחת המחקר היא שהורים לילד עם פיגור שכלי אשר עושים שימוש בהתמודדות שיתופית חיובית ובכך מחלקים את הנטל הפיזי והרגשי, הם משתפים ושותפים. אחד התוצרים הצפויים של סגנון התמודדות כזה הוא שילדיהם יגלו קבלה גבוהה של אחיהם עם פיגור שכלי והערכה עצמית טובה יותר, מאשר ילדים להורים שעושים שימוש בדרכי התמודדות שיתופית שלילית. עוד עולה שדפוס התמודדות לא מותאם בין בני הזוג, בו כל הורה מתמודד כאנדבדואל עלול ליצור מצב של דפוס התמודדות קונפליקטואלי. מהספרות ידוע שמצבי קונפליקט בין הורים משפיעים לרעה על ילדיהם. לכן במצב כזה המחקר מצפה ראת את הקבלה וערך עצמי הנמוכים ביותר.

מהספרות בנושא מגדר עולה שבנות מתמודדות טוב יותר מבנים עם מצבי דחק מצטברים ולטווח רחוק, ושבנות נוטות להראות יותר קבלה לאחים עם פיגור שכלי מבנים. לכן ניתן להניח שבאופן כללי בנות צפויות לגלות קבלה טובה יותר של אח עם פיגור שכלי והערכה עצמית גבוהה יותר בהשוואה לאחאים בנים. כלומר הן תושפענה פחות מדרכי ההתמודדות של הוריהם בלי קשר לדרך ההתמודדות של הוריהם באם הוא סגנון התמודדות שיתופית חיובי או שלילי. בעוד שבנים שלא נהנים מנטייה מגדרית זו יהיו מושפעים יותר מדרך ההתמודדות של הוריהם.

כיוון שסגנון התמודדות הורית מוכר בספרות כמשתנה מתווך משמעותי וכיוון שהספרות מראה שילדים מגלים קשיים בעיקר למול קונפליקט בין הוריהם, יש להניח שבמצב של התמודדות שיתופית קונפליקטואלית, שבו הורה אחד מוכן להתמודד בדרך של שיתוף, איחוד משאבים פיזיים ורגשיים בעוד שבן הזוג השני מעדיף להתמודד בצורה עוינת. לסגנון כזה תהיה

השפעה חזקה על אחאים בריאים כך שגם היתרון המגדרי של אחאיות לעומת אחים בקבלה וערך עצמי יצומצם. לפיכך, ילדים להורים עם סגנון התמודדות שיתופית קונפליקטואלית צפויים להראות הכי הרבה קשיים שיבואו לידי ביטוי במחקר בקבלה וערך עצמי הנמוכים ביותר. בלא הבדל משמעותי בין דפוסי הקבלה וערך עצמי של בנים ובנות.

## משתני המחקר

### **משתנים בלתי תלויים:**

1. מין של אחאים בריאים: בעל שתי רמות זכר- אחים, נקבה-אחיות.
2. טיב ההתמודדות השיתופית: בעל שלוש רמות:  
א. שני בני הזוג עושים שימוש בהתמודדות שיתופית = התמודדות שיתופית "חיובית" (+ +).  
ב. שני בני הזוג לא עושים שימוש בהתמודדות שיתופית = התמודדות שיתופית "שלילית" (- -).  
ג. רק אחד מבני הזוג עושה שימוש בהתמודדות שיתופית = התמודדות שיתופית "קונפליקטואלית" (- +).

### **משתנים תלויים:**

1. רמת הקבלה: משתנה רציף המתייחס לקבלה של אח בריא את אחיו בעל פיגור שכלי, כאשר ערך גבוה יותר מסמל קבלה גדולה יותר.
2. רמת הערכה עצמית: משתנה רציף המתייחס להערכתו העצמית של אח בריא, כאשר ערך גבוה יותר מסמל הערכה עצמית גבוהה יותר.

## השערות המחקר

1. ילדים (בנות ובנים) להורים עם סגנון התמודדות שיתופי "חיובי" (+ +) יגלו יותר קבלה לאח עם פיגור שכלי וערך עצמי גבוה יותר לעומת ילדים להורים עם סגנון התמודדות שיתופי "שלילי" (- -), ואלו (ילדים להורים עם סגנון התמודדות שיתופית שלילית) יגלו יותר קבלה לאח עם פיגור שכלי וערך עצמי גבוה יותר לעומת ילדים להורים עם סגנון התמודדות "קונפליקטואלי" (- +).
2. מגדר של האח הבריא ישפיע כך שבנות יגלו יותר קבלה וערך עצמי גבוה יותר מבנים, בלי קשר לסגנון התמודדות הורית.
3. אצל ילדים להורים עם סגנון התמודדות קונפליקטואלי (- +) הפער בין בנים לבנות בקבלה וערך עצמי יקטן לעומת בנים ובנות להורים עם סגנון התמודדות שיתופי חיובי ושלילי.

## שיטה

### נבדקים

המדגם כלל 54 משפחות ולהם ילד/ ילדה עם פיגור שכלי ואחאים ללא פיגור שכלי. אפריורית הוגדרו מספר קרטריונים להכללת המשפחות המתאימות להשתתף במדגם:

- על הפיגור שכלי של האח להיות האבחנה הראשית. יוכללו ילדים לאחאים עם כל התסמונות. הוכללו דרגות פיגור קל, בינוני, קשה.
- על הורי המשפחה הביולוגיים להיות נשואים וגרים בבית המשפחה.
- על האחיים הבריאים להיות בין גילאי 20-13 (גיל הילד עם הפיגור השכלי לא הוגבל).
- על האח הבריא והילד עם הפיגור השכלי לגור בבית המשפחה הביולוגית.
- במשפחה 3 ילדים לפחות- זאת עקב חשד שהתמודדותם של אחאים ממשפחה של שני ילדים שונה מזו של אחאים ממשפחות גדולות יותר (Grossman, 1972)

איתור המשפחות: המשפחות בקבוצת המחקר אותרו במספר דרכים: דרך בתי ספר של החינוך המיוחד בהם לומדים ילדיהם בעלי הפיגור השכלי, דרך משרדי רווחה, דרך עמותות הורים כגון "קשר" ועמותת אק"ם, ודרך אתרים באינטרנט. מתוך 250 השאלונים שנשלחו דרך מוסדות אלו למשפחות, 67 נענו בחיוב. 13 שאלונים הוצאו מהמדגם מפאת נתונים לא מתאימים. בשתי משפחות היה יותר מילד אחד בעל פיגור שכלי, חמש משפחות היו חד הוריות, ועוד שש משפחות, לא מילאו את השאלונים במלואם. קבוצת המחקר כללה בסופו של דבר 54 משפחות. אחוז ההענות היה 12%.

תיאור פרטי הילדים בעלי פיגור שכלי: כאמור המשפחות אותרו דרך הילדים עם הפיגור השכלי, טווח גיל הילדים עם הפיגור נע בין 7 ל- 31, ממוצע הגילאים הוא 15 סטיית התקן- 5.07. 24 מהילדים עם הפיגור היו בנות ו 30 בנים. 9 מהילדים סבלו מפיגור קל, 39 סבלו מפיגור בינוני, ו- 6 סבלו מפיגור קשה. 18 מהילדים סבלו מ-קורמורבידיות, כלומר לפיגור השכלי התלווה עוד הפרעה כגון: נכות פיזית, CP. סדר הלידה היה: 21 מהילדים עם הפיגור נולדו לפני האח הבריא שהשתתף במחקר. 33 ילדים היו צעירים יותר מהאח שהשתתף במחקר. 5 מהילדים עם הפיגור כבר לא גרו בבית הוריהם, 4 מהם גרו בבית ההורים עד זמן קצר לפני עריכת המחקר. תיאור פרטי אחאים בריאים: מוקד המחקר הנוכחי הוא אחיהם של ילדים עם פיגור שכלי, ולכן היה חיוני למצוא משפחות בהם יש אחים בגילאים המתאימים וכי גם הם מוכנים לקחת

חלק במחקר. האחאים במשפחה שהשתתפו במחקר, היו כאמור בין גיל 20-13, ממוצע הגילאים 16 עם סטיית תקן של 2.34. במשפחות שהיו יותר מאח אחד בגיל המתאים נבדקה המוכנות של האחאים להשתתף וכך נקבע מי מהם ישתתף במחקר. ב-4 משפחות שני אחאים השתתפו במחקר. 24 מהאחאים היו בני 30 ו 30 בנות. כל האחאים התגוררו בבית הוריהם מלבד אחד. תאור פרטי ההורים: המחקר הנוכחי בודק גם את ההתמודדות ההורית, לכן מדובר במשפחות בהם ההורים נשואים וגרים באותו בית. טווח שנות הנישואין נע מ 16 ועד 33 שנה, ממוצע שנות הנישואין 22 עם סטיית תקן של 5.77. גיל האבות נע בין 36 ל- 70 ממוצע גיל האבות 49 עם סטיית תקן של 7.27. גיל האמהות נע בין 33 ל- 63, ממוצע גיל האמהות 45 עם סטיית תקן של 7.07. שבע עשרה משפחות הגדירו עצמן חילונית, חמש עשרה מסורתיות, חמש עשרה דתיות, אחת חרדית ו-שש משפחות לא ענו על שאלה זו. המוצא של המשפחות התחלק כך ש 33 משפחות הן יהודיות שנולדו בישראל, 9 משפחות ההורים היגרו מארצות מערביות, 10 משפחות ההורים היגרו מארצות מזרח תיכוניות, 2 משפחות הן ערביות ישראליות. שנות ההשכלה של ההורים נע בין 8 שנות השכלה ל- 24, ממוצע ההשכלה של ההורים 13 עם סטיית תקן של 3.19. המצב הסוציאקונומי של רוב המשפחות, 39 במספר, הוגדר בינוני. 13 משפחות העידו על מצב סוציאקונומי נמוך ו- 2 משפחות על מצב סוציאקונומי גבוה. כפי שנאמר לעיל, היתה עדיפות למשפחות שיש להם יותר משני ילדים, לכן רק 5 משפחות היו עם 2 ילדים. ל- 20 משפחות יש 3 ילדים, ל- 11 משפחות 4 ילדים, ל- 12 משפחות 5 ילדים, ל- 4 משפחות 6 ילדים, למשפחה אחת 11 ילדים ולאחת 13 ילדים. ממוצע מספר הילדים במשפחה היה 4 עם סטיית תקן של 1.93. בשל הקושי בגיוס נבדקים הוכללו במדגם גם מספר משפחות שלא ענו על כל הקריטריונים : 5 משפחות שבהם הילד עם הפיגור השכלי לא מתגורר בבית, משפחה אחת בה האח הבריא לא מתגורר בבית.

## כלים

ארבעה שאלונים שימשו למחקר זה לבדיקת המשתנים השונים.

### 1. סגנון התמודדות שיתופית של ההורים: סגנון התמודדות שיתופית נבדק באמצעות *FDCT* –

*Freiburg Dyadic Coping Test (Bodenmann 00)* שאלון למדידת התמודדות שיתופית (נספח 1).

שאלון זה כולל 61 פריטים המתייחסים לדרכי התמודדות. על יד כל פריט מופיעים 6 קטגוריות של תגובה אפשרית המציינת את שכיחות השימוש בדרכי ההתמודדות. הסולם נע מ-1 לעולם לא ועד 6 תמיד. השאלון מנוסח בנפרד לזכר ונקבה. השאלון תורגם לראשונה עבור מחקר זה ונעשה לו *pre-test*. בשאלון 4 מקבצים של שאלות. שאלות לגבי האופן בו מתקשר הפרט את הדחק לבן-זוגו, למשל: "אני אומרת לבן זוגי שאני מעריכה את התמיכה המעשית שלו, עצתו או עזרתו". שאלות לגבי הערכת הפרט כיצד בן הזוג מגיב לדחק שלו, למשל: "בן זוגי נותן לי הרגשה שהוא מבין אותי". שאלות לגבי פעולות שעושה הפרט כאשר בן זוגו חווה דחק, למשל: "אני משדרת לבן זוגי שאני מבינה אותו". שאלות לגבי התמודדות שני בני הזוג עם דחק, למשל: "אנחנו תומכים ועוזרים זה לזה". שאלון זה מספק מספר מדדים: מדד להתמודדות שיתופית חיובית, שלילית, חרדתית, נמנעת. כל מדד מחושב על פי ממוצע של תשובות ספציפיות שמעידות על דרך התמודדות זו. בנוסף ישנו מדד כללי, הלוקח בחשבון את התשובות ברוב השאלון והוא מחושב ע"י ממוצע של כל המדדים. במחקר הנוכחי נעשה שימוש במדד הכללי. במחקר הנוכחי חושבו המהימנויות ע"פ המדדים השונים. למדד של התמודדות שיתופית חיובית של האבות היה אלפא קרוונבך של 0.95, למדד של התמודדות שיתופית חיובית של האמהות היה אלפא קרוונבך של 0.95. למדד של התמודדות שיתופית שלילית של האבות היה אלפא קרוונבך של 0.60, למדד של התמודדות שיתופית שלילית של האמהות היה אלפא קרוונבך של 0.60. לשאלון כולו אלפא קרוונבך=0.90.

2. **קבלת האח בעל פיגור שכלי**: לבדיקת מידת הקבלה של אחאים את האח עם הפיגור השכלי נעשה שימוש בשאלון שפותח ע"י ברנר (1979). שאלון שמודד קבלה של ילד עם פיגור שכלי (נספח 2). לצורך המחקר הנוכחי נעשו בשאלון שינויים קלים ע"מ להתאימו לקבלה של אחאים. ישנם 30 פריטים המביעים קבלה או דחיה של האח על סולם בן 5 רמות, בו 1=אי הסכמה, 5=הסכמה מלאה. למשל: "אחאים חושבים שלא רצוי לספר לקרובים מה לא בסדר עם אח שלהם". או: "קיימת דעה כי לידת ילד עם נזק כלשהוא משנה את החיים בבית לרעה". הציון מחושב על פי



ממוצע התשובות, לאחר היפוך הפריטים שמשמעותם שלילית. ככל שהציון גבוה יותר הקבלה גדולה יותר. במחקר הנוכחי לשאלון אלפא קרוונבך 0.81.

3. **הערכה עצמית**: ערך עצמי של אחאים לילד עם פיגור שכלי נבדק ע"י שאלון דימוי עצמי שפותח ע"י רוזנברג (Rosenberg, 1965). שאלון זה תורגם לעברית ע"י זק (1976) ונמצא מהימן ותקף גם לאחר התרגום (נספח 3). השאלון כולל עשרה פריטים העוסקים בקבלה ואי קבלה של ה"עצמי", ומאפשר הערכה של היבט "קבלת העצמי" מתוך המושג הכולל יותר של הערכה עצמית. למשל: "אני מרגישה שאני אדם בעל ערך, לפחות ברמה שווה עם אחרים". סקאלת התשובות נעה בין 1 ( מסכים מאד) ל-4 (מתנגד מאד). מדד הדימוי העצמי, הוא ממוצע עשרת הפריטים הללו, לאחר היפוך הפריטים שמשמעותם שלילית. ככל שהציון גבוה יותר, הערך העצמי גבוה יותר. במחקר הנוכחי לשאלון אלפא קרוונבך 0.78.

4. **פרטים דמוגרפיים**: מגדרו של האח הבריא ומשתני קונסטלציה אחרים של הילד עם הפיגור השכלי, האח הבריא ומשפחתו נבדקו בשאלון דמוגרפי שהתייחס לגיל האח עם פיגור שכלי, גיל האח הבריא, גילאי ההורים. מין האח עם פיגור שכלי, מין האח הבריא. רמה דתית, רמת השכלה של ההורים, מצב סוציאקונומי, מספר ילדים במשפחה (נספח 4).

## הליך

התבצעה פנייה מסודרת לרשויות. הפניה נעשתה במקביל למערכת החינוך ולמשרד העבודה והרווחה. לאחר שהתקבלו האישורים הרלוונטים, גיוס הנבדקים נעשה באישור הרשויות הרלוונטיות ועל פי הנחיותיהם. כיוון שמדובר במשפחות של ילדים עם פיגור שכלי, על-פי חוק "צנעת הפרט", אין באפשרות אף מוסד למסור פרטים מזהים של משפחות. לכן היה הכרחי למצוא מוסדות שמוכנים לא רק לשתף פעולה, אלא להתגייס לאיתור המשפחות הרלוונטיות והמוכנות לשתף פעולה.

במשרד החינוך המשפחות אותרו דרך בתי הספר. תחילה החוקרת איתרה בתי ספר אשר הביעו מוכנות לשתף פעולה. על מנת לאתר את המשפחות היו שתי שיטות:

1. בית הספר הכין רשימה של פוטנציאל המשפחות הרלוונטיות על פי הקרטיונים של המחקר. לאחר מכן נשלחו למשפחות אלו מכתב להורים בו נתבקשו להענות ולקחת חלק במחקר. המכתב תיאר את המחקר וביקש את שיתוף הפעולה שלהם. לכל משפחה שנענתה למכתב נשלחה מעטפה

מבולת עם שאלונים והסבר מדויק כיצד למלא אותם. מכיוון שבצורה זו נענו מעט משפחות, החלטנו לצרף כבר עם מכתב פניה את השאלונים של המחקר. במקרים כאלה משפחות שמילאו את השאלונים ע"פ ההסבר המפורט שלחו אותם חזרה לבית הספר, לא היה קשר ישיר בין עורכת המחקר לבינם. 2. מטרת המחקר הוסברו באסיפת הורים ע"י עורכת המחקר וההורים המעוניינים להשתתף מילאו טופס הסכמה ומסרו פרטים אישיים בסיסים לעורכת המחקר. לאחר מכן עורכת המחקר יצרה עמם קשר ישיר. בשיחה טלפונית הוסבר להורים מה המחקר בודק. כמו כן הוסברה להם הפרוצדורה. במידה וניתנה הסכמת ההורים להשתתף נקבעה פגישה בת חצי שעה עם ההורים והאח הבריא המשתתף. ניתנו הוראות למילוי של השאלונים, רוב המשפחות העדיפו למלא את השאלונים בזמנם החופשי, ולא בנוכחות החוקרת ולאחר מכן השאלונים נאספו ע"י עורכת המחקר או נשלחו חזרה בדואר במעטפה מבולת. בסה"כ ממערכת החינוך השתתפו 19 משפחות.

12 משפחות נוספות גויסו דרך משרדי רווחה. שתי עובדות סוציאליות שימשו כעוזרות מחקר. איתרו משפחות פוטנציאליות, מתוך מאגרי האוכלוסיה שהן עובדות אתן שנתוניהם מתאימים לדרישות המחקר. הן יצרו איתן קשר, נפגשו עם המשפחה והעבירו להם את שאלוני המחקר. 9 משפחות נוספות אותרו דרך עמותות הורים לילדים עם פיגור שכלי: 2 משפחות אותרו דרך עמותת "קשר". 7 משפחות אותרו דרך אק"ם. ב"קשר" ובאק"ם עורכת המחקר יצרה קשר עם נציגת ההורים/ מנהלי המחוזות, הם איתרו משפחות שנתוניהם מתאימים למחקר, קיבלו את הסכמתם ואז פרטיהם הועברו לעורכת המחקר. עורכת המחקר יצרה עמם קשר ישיר והפרוצדורה המשיכה כפי שכבר תואר לעיל.

3 משפחות נוספות ענו למודעה באינטרנט. עורכת המחקר פירסמה מודעה באינטרנט בשני אתרים המיועדים להורים לילדים עם פיגור שכלי. למעשה נענו בסביבות 19 משפחות, אך רק נתוניהם של 3 היו מתאימים לצורך המחקר.

7 משפחות נוספות אותרו דרך "פה לאוזן", אנשים ששמעו על המחקר דרך חברים, משפחה, קהילה והיו מוכנים להשתתף. עורכת המחקר יצרה עמם קשר ישיר והעבירה להם את השאלונים כאמור לעיל.

על מנת לשמור על אנונימיות, השאלונים נאספו כולם מכל המקורות ורק לאחר מכן נפתחו המעטפות והנדקים מוינו: משפחה שענתה על כל השאלונים ומילאה את שאלון הפרטים הדמוגרפים נכנסה למדגם.

## תוצאות

מטרת המחקר הנוכחי הייתה לבדוק את ההשפעה של דפוס התמודדות שיתופי של הורים ומגדר האח הבריא על רמת הקבלה ותחושת הערך העצמי של אחאים בריאים במשפחות שיש להם ילד עם פיגור שכלי. המשתנים הבלתי תלויים במחקר היו :

1. המגדר של האח הבריא בעל שתי רמות : אח או אחות.
2. דפוס ההתמודדות השיתופית של ההורים בעל שלוש רמות : משתנה זה נגזר מתוך ציון כולל בשאלון הבודק התמודדות שיתופית. על מנת לחשב ציון כולל בשאלון, חושבו 4 תתי ממדים : התמודדות שיתופית חיובית, התמודדות שיתופית שלילית, התמודדות שיתופית אמביוולנטית והתמודדות שיתופית חרדתית. כל מדד כזה חושב ע"י ממוצע של שאלות ספציפיות בשאלון. ציון כולל חושב ע"י ממוצע של כל תתי הציונים. לאחר מכן חושב חציון ועל פיו נקבע דפוס ההתמודדות השיתופית. הורה שקיבל ציון מעל החציון הוגדר כבעל התמודדות שיתופית חיובית והורה שקיבל ציון מתחת לחציון הוגדר כבעל התמודדות שיתופית שלילית. מציונים פרטניים אלו התקבלו דפוסים זוגיים. זוג שבו שני ההורים היו בעל דפוס התמודדות שיתופית חיובית הוגדרו כזוג בעל דפוס התמודדות שיתופית חיובית, להלן ++. זוג שבו שני ההורים היו בעל דפוס התמודדות שיתופית שלילית הוגדרו כזוג בעל דפוס התמודדות שיתופית שלילית, להלן --. זוג שבו הורה אחד היה בעל דפוס התמודדות שיתופית חיובית והורה שני היה בעל דפוס התמודדות שיתופית שלילית, הוגדרו כזוג בעל דפוס התמודדות שיתופית קונפליקטואלית, להלן +-.

המשתנים התלויים במחקר היו :

1. רמת הקבלה של אח בריא את אחיו בעל פיגור שכלי-משתנה רציף.
  2. הערכה עצמית של אח בריא- משתנה רציף.
- תחילה נציג את המשתנים המחושבים לאחר מכן נסקור את התוצאות על פי ההשערות שהושערו במחקר. בכל השערה יש פירוט עבור שני המשתנים התלויים בנפרד.

### תיאור המשתנים המחושבים

חושבו ארבעה מדדים במחקר; לאחאים בריאים חושב: מידת הקבלה של אח עם פיגור שכלי, רמת הערך העצמי. עבור ההורים למשפחות חושב: דפוס התמודדות שיתופית של האב ודפוס התמודדות שיתופית של האם. לוח 1 מציג את הממוצעים, סטיות תקן ערכי המינימום וערכי המקסימום של כל אחד מארבעת המדדים.

לוח 1: ממוצעים בין רמת הקבלה, רמת ערך עצמי, התמודדות שיתופית של האב והתמודדות שיתופית של האם ( $n=54$ ).

מקסימום	מינימום	SD	M	
4.47	2.07	0.51	3.72	רמת קבלה של האח הבריא
4.00	2.20	0.44	3.36	ערך עצמי של האח הבריא
5.83	3.11	0.59	4.31	התמודדות שיתופית אב
5.68	3.00	0.65	4.55	התמודדות שיתופית אם

### מתאמים

כדי לבדוק האם קיימים מתאמים מובהקים בין רמת הקבלה, הערך העצמי, דפוס התמודדות שיתופית של האב ודפוס התמודדות שיתופית של האם, ובינם לבין עצמם נערכו מתאם פירסון בין כל המשתנים. על פי לוח 2 ניתן לראות כי סגנון התמודדות שיתופית של האם בעלת מתאם חיובי מובהק עם מידת הקבלה ורמת הערך העצמי של האח הבריא. כמו כן היא בעלת מתאם חיובי מובהק עם סגנון התמודדות שיתופית של האב. בנוסף, מידת הקבלה בעלת מתאם חיובי מובהק עם רמת הערך העצמי.

לוח 2 : מתאמים בין רמת הקבלה, רמת ערך עצמי, סגנון התמודדות שיתופית של האב וסגנון התמודדות שיתופית של האם ( $n=54$ ).

התמודדות שיתופית אב	ערך עצמי	מידת קבלה
		ערך עצמי 0.655**
	0.239	התמודדות שיתופית אב 0.246
0.678**	0.268*	התמודדות שיתופית אם 0.322*

$P < 0.05^*$

$P < 0.01^{**}$

#### תוצאות ההשערות

השערות המחקר לא אוששו. כפי שניתן לראות בלוח 3 לא נמצא אפקט עיקרי לדפוס ההתמודדות שיתופית, לא נמצא אפקט למגדר ולא נמצאה אינטראקציה בין דפוס התמודדות שיתופית למגדר. לגבי המשתנה התלוי רמת הקבלה האחאית. ממוצעים, סטיות תקן ומובהקות יפורטו לגבי כל השערה בנפרד בלוחות 5,7,9.

טבלה 3 : ניתוח שונות דו כיווני כאשר כיוון אחד הוא דפוס ההתמודדות השיתופית וכיוון שני הוא מגדר והמשתנה התלוי הוא רמת הקבלה.

Source	Type III Sum of Squares	df	Mean Square	F	Sig.
<b>GROUP</b>	.330	2	.165	.636	.534
<b>SEXS</b>	.488	1	.488	1.881	.177
<b>GROUP * SEXS</b>	.185	2	9.243E-02	.356	.702
<b>Error</b>	12.447	48	.259		
<b>Total</b>	762.668	54			
<b>Corrected Total</b>	13.565	53			
a R Squared = .082 (Adjusted R Squared = -.013)					

כפי שניתן לראות בלוח 4 לא נמצא אפקט עיקרי לדפוס ההתמודדות השיתופית, לא נמצא אפקט עיקרי למגדר ולא נמצאה אינטראקציה בין דפוס ההתמודדות השיתופית לבין מגדר לגבי המשתנה התלוי הערכה עצמית. ממוצעים, סטיות תקן ומובהקות יפורטו לגבי כל השערה בנפרד בלוחות 6,8,10.

לוח 4 : ניתוח שונות דו-כיווני כאשר כיוון אחד הוא סגנון ההתמודדות השיתופית וכיוון שני הוא מגדר והמשתנה התלוי הוא הערכה עצמית.

Source	Type III Sum of Squares	df	Mean Square	F	Sig.
<b>GROUP</b>	6.293E-02	2	3.147E-02	.156	.856
<b>SEXS</b>	8.884E-02	1	8.884E-02	.439	.511
<b>GROUP * SEXS</b>	.261	2	.131	.646	.529
<b>Error</b>	9.710	48	.202		
<b>Total</b>	620.290	54			
<b>Corrected Total</b>	10.248	53			
a R Squared = .053 (Adjusted R Squared = -.046)					

להלן פירוט ע"פ כל השערה בנפרד :

השערת המחקר הראשונה שיערה כי ילדים (בנות ובנים) להורים עם סגנון התמודדות שיתופי "חיובי" (++) יגלו יותר קבלה לאח עם פיגור שכלי וערך עצמי גבוה יותר לעומת ילדים להורים עם סגנון התמודדות שיתופי "שלילי" (--) ואלו יגלו יותר קבלה וערך עצמי גבוה יותר מילדים להורים עם דפוס התמודדות שיתופית "קונפליקטואלי" (-+). כדי לבדוק האם קיים הבדל בין ילדים

להורים בעלי סגנון התמודדות שיתופית חיובית או אחרת ברמת הקבלה ורמת הערך העצמי נערך ניתוח שונות דו כיווני (*Two way ANOVA*).

כפי שניתן לראות בלוח 5 נמצא כי תחושת הקבלה אינה שונה בין האחאים שהם ילדים להורים בעלי סגנונות התמודדות שיתופית חיובית, שלילית או קונפליקטואלית.  
 $F(2,48)=0.64$  . $P>0.05$  השערה זו לא אוששה.

לוח 5: ממוצעים וסטיות תקן של תחושת הקבלה של האחאים הבריאים על פי סגנון ההתמודדות השיתופי

F(2,48)	SD	M	N	סגנון התמודדות שיתופית
	0.46	3.83	22	חיובי - חיובי
	0.40	3.64	10	חיובי - שלילי
0.64	0.59	3.65	22	שלילי - שלילי

כפי שניתן לראות בלוח 6 נמצא כי רמת הערך העצמי אינה שונה בין האחאים שהם ילדים להורים בעלי סגנונות התמודדות שיתופית חיובית, שלילית או קונפליקטואלית.  
 $F(2,48)=0.16$   $P>0.05$

לוח 6: ממוצעים וסטיות תקן של תחושת הערך העצמי של האחאים הבריאים על פי סגנון ההתמודדות השיתופי

F(2,48)	SD	M	N	סגנון התמודדות שיתופית
	0.41	3.41	22	חיובי - חיובי
	0.40	3.32	10	חיובי - שלילי
0.16	0.49	3.33	22	שלילי - שלילי

השערת המחקר השניה שיערה כי מגדר של האח הבריא ישפיע כך שאחיות יגלו יותר קבלה וערך עצמי גבוה יותר מאחים, בלי קשר לסגנון התמודדות הורית. כדי לבדוק האם קיים הבדל בין רמת הקבלה ורמת הערך העצמי של אחים ואחיות נערך ניתוח שונות דו כיווני (*Two way ANOVA*).

כפי שניתן לראות בלוח 7 נמצא כי רמת הקבלה של אחיות בריאות אינה גבוהה באופן מובהק מזו של אחים בריאים.  $F(1,48)=1.88 P=>0.05$ . השערה זו לא אוששה.

לוח 7 : ממוצעים וסטיות תקן של תחושת הקבלה של האחאים הבריאים על פי המגדר

<b>F(1,48)</b>	<b>SD</b>	<b>M</b>	<b>N</b>	
	0.46	3.62	24	<b>אחים בריאים</b>
1.88	0.53	3.80	30	<b>אחיות בריאות</b>

כפי שניתן לראות בלוח 8 נמצא כי רמת הערך העצמי של אחיות בריאות אינה גבוהה באופן מובהק מזו של האחים הבריאים,  $F(1,48)= 0.44. P>0.05$ .

לוח 8 : ממוצעים וסטיות תקן של תחושת הערך העצמי של האחאים הבריאים על פי המגדר

<b>F(1,48)</b>	<b>SD</b>	<b>M</b>	<b>N</b>	
	0.43	3.30	24	<b>אחים בריאים</b>
0.44	0.45	3.41	30	<b>אחיות בריאות</b>



השערת המחקר השלישית שיערה כי אצל ילדים להורים עם סגנון התמודדות קונפליקטואלי (+-) לא ימצא פער בין בנים לבנות בקבלה וערך עצמי, לעומת בנים ובנות להורים עם סגנון התמודדות שיתופי חיובי ושלילי. כדי לבדוק האם קיימת אינטראקציה בין סגנון ההתמודדות השיתופית של ההורים לבין המגדר של האחאים הבריאים ברמת הקבלה ורמת הערך העצמי של האחאים נערך ניתוח שונות דו כיווני (*Two way ANOVA*).

כפי שניתן לראות בלוח 9 נמצא כי לא קיימת אינטראקציה מובהקת בין סגנון ההתמודדות השיתופית של ההורים לבין המגדר של האחאים הבריאים ברמת הקבלה של האחאים הבריאים את אחיהם בעלי פיגור שכלי.  $F(2,48)=0.36 P>0.05$ . השערה זו לא אוששה.

לוח 9 : ממוצעים וסטיות תקן של תחושת הקבלה של האחאים הבריאים על פי סגנון ההתמודדות השיתופי והמגדר

<b>F(2,48)</b>	<b>SD</b>	<b>M</b>	<b>N</b>	
	0.52	3.68	10	<b>אחים</b> חיובי - חיובי
	0.34	3.54	7	חיובי - שלילי
	0.53	3.62	7	שלילי - שלילי
	0.38	3.96	12	<b>אחיות</b> חיובי - חיובי
	0.50	3.87	3	חיובי - שלילי
0.36	0.63	3.67	15	שלילי - שלילי

כפי שניתן לראות בלוח 10 נמצא כי לא קיימת אינטראקציה מובהקת בין סגנון ההתמודדות השיתופית של ההורים לבין המגדר של האחאים הבריאים ברמת הערך העצמי של האחאים הבריאים.  $F(2,48)=0.65 P>0.05$ .

לוח 10 : ממוצעים וסטיות תקן של תחושת הערך העצמי של האחאים הבריאים על פי סגנון

ההתמודדות השיתופי והמגדר

F(2,48)	SD	M	N		
	0.31	3.26	10	חיובי - חיובי	<u>אחים</u>
	0.45	3.31	7	חיובי - שלילי	
	0.58	3.34	7	שלילי - שלילי	
	0.45	3.54	12	חיובי - חיובי	<u>אחיות</u>
	0.35	3.33	3	חיובי - שלילי	
0.65	0.47	3.32	15	שלילי - שלילי	

על אף שהממצאים לא אישרו את ההשערות, על מנת לבדוק את שתי ההשערות המתייחסות להבדלים העיקריים (*Main Effect*) בין סגנון ההתמודדות השיתופית ההורית ובין אחים ואחיות ברמת הקבלה ובתחושת הערך העצמי, הוחלט לבדוק את שתי ההשערות בדרכים נוספות.

1. ראשית, עבור ההשערה הראשונה. לשם בדיקת ההשפעה השונה של בין סגנונות ההתמודדות השיתופית ההורית על המשתנים התלויים נערכו שני ניתוחי רגרסיה בו זמניות; ניתוח רגרסיה עבור כל משתנה מנובא, כאשר המשתנים המנבאים היו סגנון התמודדות שיתופית של האב, סגנון התמודדות שיתופית של האם, רמת הפיגור השכלי, מינו של האח המשתתף ומינו של האח בעל הפיגור השכלי.

2. שנית, עבור ההשערה השנייה. כיוון שההשערה לא אוששה, חיפשנו הסברים אפשריים נוספים. הסבר אחד שיכול להיות משתנה מתווך למגדר הוא רמת הפיגור השכלי של האח בעל הפיגור. ניתן לשער שרמת הפיגור משפיעה על מצב הדחק, וככל שרמת הפיגור חמורה יותר, כך נחוה יותר דחק. מכאן שניתן להניח שהיא תשפיע גם כן על רמת הקבלה ותחושת הערך העצמי של האחאים. לפיכך, בחנו את שתי ההשערות בנפרד. לשם בדיקת ההבדלים בין אחים ואחיות נערכו שני ניתוחי שונות דו כיווניים; ניתוח שונות עבור כל משתנה מנובא, כאשר המשתנים הבלתי תלויים היו המגדר ורמת הפיגור השכלי של האח. להלן שני הניתוחים הנוספים, 1. רגרסיות 2. ניתוחי שונות.

## 1. ניתוח סטטיסטי נוסף עבור השערה 1- רגרסיות

כדי לבדוק אילו משתנים יכולים להסביר את מקור השונות של תחושת הקבלה והערך העצמי נעשה ניתוח רגרסיה מרובה (בו זמנית). כיוון שבניתוח שונות דו כיווני עלה שלדפוס ההורי אין השפעה משמעותית על הקבלה וערך עצמי של אחאים, עלה צורך לבדוק את ההשפעה של הדפוס התמודדות של כל הורה לחוד, לשם כך נבחר ניתוח הרגרסיה. המשתנים המנבאים היו התמודדות האב, התמודדות האם, רמת הפיגור מין האח הבריא ומינו של האח בעל הפיגור (לוח 11). ראשית, נעשתה רגרסיה עבור **תחושת הקבלה**. הרגרסיה מראה כי כל המשתנים מסבירים  $R^2=20.5\%$ ,  $p < 0.01$  מן השונות. המשתנה היחיד שתורם תרומה מובהקת לשונות המוסברת הוא התמודדות האם, כך שככל שהתמודדות האם חיובית יותר כך רמת הקבלה של האחאים הבריאים את אחיהם בעל פיגור שכלי גבוהה יותר.

לוח 11 : תוצאות רגרסיה מרובה עבור תחושת הקבלה על ידי התמודדות האב, התמודדות האם, רמת הפיגור, מין האח הבריא ומינו של האח בעל הפיגור

משתנים	B	SE B	$\beta$
התמודדות האב	-0.018	0.155	-0.021
התמודדות האם	0.286	0.141	0.366
רמת הפיגור	-0.117	0.129	-0.123
מין המשתתף	0.233	0.136	0.229
מין האח בעל הפיגור	-0.230	0.140	-0.227

כדי לבדוק אילו משתנים יכולים להסביר את מקור השונות של תחושת הערך העצמי נעשה ניתוח רגרסיה מרובה (בו זמנית) כאשר המשתנים המנבאים היו התמודדות האב, התמודדות האם, רמת הפיגור מין האח הבריא ומינו של האח בעל הפיגור (לוח 12). הרגרסיה מראה כי כל המשתנים מסבירים  $R^2=15.9\%$ ,  $p > 0.05$  מן השונות. כאשר אף משתנה אינו תורם תרומה ייחודית לשונות המוסברת.

לוח 12 : תוצאות רגרסיה מרובה עבור תחושת הערך העצמי על ידי התמודדות האב, התמודדות האם, רמת הפיגור, מין המשתתף ומינו של האח בעל הפיגור

$\beta$	SE B	B	משתנים
0.070	0.138	0.052	התמודדות האב
0.263	0.125	0.177	התמודדות האם
0.139	0.115	.114	רמת הפיגור
0.168	0.120	0.147	מין המשתתף
-0.153	0.124	-0.134	מין האח בעל הפיגור

2. ניתוח סטטיסטי נוסף עבור השערה 2- המגדר ורמת הפיגור  
 כדי לבדוק האם קיימת השפעה של המגדר של האחאים הבריאים ורמת הפיגור של האח על רמת הקבלה של האחאים הבריאים נערך ניתוח שונות דו כיווני (*Two way ANOVA*).  
 כפי שניתן לראות בלוח 13 נמצא כי רמת הקבלה של האחאים הבריאים אינה שונה בין רמות פיגור שונות.  $F(2,48)=1.39$  ,  $P>0.05$ .

לוח 13 : ממוצעים וסטיות תקן של תחושת הקבלה של האחאים הבריאים על פי רמת הפיגור

F(2,48)	SD	M	N	
	0.37	3.88	9	פיגור קל
	0.52	3.69	39	פיגור בינוני
1.39	0.58	3.72	6	פיגור קשה

כפי שניתן לראות בלוח 14 נמצא כי רמת הקבלה של האחיות הבריאות אינה גבוהה באופן מובהק מזו של האחים הבריאים  $F(1,48)=2.90$ .  $P>0.05$ .

לוח 14 : ממוצעים וסטיות תקן של תחושת הקבלה של האחאים הבריאים על פי המגדר

	<b>F(1,48)</b>	<b>SD</b>	<b>M</b>	<b>N</b>	
		0.46	3.62	24	<b>אחים</b>
	2.90	0.53	3.80	30	<b>אחיות</b>

אולם כפי שניתן לראות בלוח 15, נמצא כי קיימת אינטראקציה מובהקת בין המגדר לבין רמת הפיגור בתחושת הקבלה של האחאים הבריאים,  $F(2,48)=7.92$ ,  $p=0.001$ . מבחני  $t$  למדגמים תלויים שנערכו לבדיקת מקור האינטראקציה הראו, שבעוד שבקרב אחאים של בעלי פיגור קל, ממוצע תחושת הקבלה של האחים גבוה אך לא באופן מובהק מזה של האחיות, בקרב אחאים של בעלי פיגור בינוני, ממוצע תחושת הקבלה של האחיות גבוה באופן מובהק מזה של האחים, ובקרב אחאים של בעלי פיגור קשה, ממוצע תחושת הקבלה של האחים גבוה באופן מובהק מזה של האחיות. כמו כן, חשוב לציין כי הפער בין האחים לבין האחיות בקרב אחאים של בעלי פיגור קל, אמנם איננו מובהק, אך שואף למובהקות וכנראה שאיננו מגיע למובהקות, למרות הפער הרב בגלל מספר המשתתפים הקטן בקבוצה זו.

לוח 15 : ממוצעים וסטיות תקן של תחושת הקבלה של האחאים הבריאים על פי רמת הפיגור והמגדר

	<b>F(2,48)</b>	<b>SD</b>	<b>M</b>	<b>N</b>	
		0.27	4.19	3	<b>אחים</b> פיגור קל
		0.35	3.44	18	פיגור בינוני
		0.39	4.16	3	פיגור קשה
		0.33	3.73	6	<b>אחיות</b> פיגור קל
		0.56	3.90	21	פיגור בינוני
	7.92**	0.36	3.29	3	פיגור קשה

\*\* $P<0.01$

כדי לבדוק האם קיימת השפעה של המגדר של האחאים הבריאים ורמת הפיגור של האח על רמת הערך העצמי של האחאים הבריאים נערך ניתוח שונות דו כיווני (*Two way ANOVA*). כפי שניתן לראות בלוח 16 נמצא כי תחושת הערך העצמי אינה שונה בין אחים ואחיות ובין רמות הפיגור השונות.  $F(2,48)=0.45 \quad P>0.05$ .

לוח 16 : ממוצעים וסטיות תקן של תחושת הערך העצמי של האחאים הבריאים על פי רמת הפיגור

<b>F(2,48)</b>	<b>SD</b>	<b>M</b>	<b>N</b>	
	0.40	3.27	9	פיגור קל
	0.46	3.36	39	פיגור בינוני
0.45	0.39	3.52	6	פיגור קשה

כפי שניתן לראות בלוח 17 נמצא כי רמת הערך העצמי של האחיות הבריאות אינה גבוהה באופן מובהק נזו של אחים בריאים.  $F(1,48)=0.22 \quad P>0.05$ .

לוח 17 : ממוצעים וסטיות תקן של תחושת הערך העצמי של האחאים הבריאים על פי המגדר

<b>F(1,48)</b>	<b>SD</b>	<b>M</b>	<b>N</b>	
	0.43	3.30	24	אחים
0.22	0.45	3.41	30	אחיות

כמו כן, כפי שניתן לראות בלוח 18 נמצא כי לא קיימת אינטראקציה מובהקת בין המגדר לבין רמת הפיגור השכלי ברמת הערך העצמי של האחאים הבריאים.  $F(2,48)=1.66$   $P>0.05$ .

לוח 18 : ממוצעים וסטיות תקן של תחושת הערך העצמי של האחאים הבריאים על פי רמת הפיגור והמגדר

<b>F(2,48)</b>	<b>SD</b>	<b>M</b>	<b>N</b>		
	0.25	3.43	3	<b>פיגור קל</b>	<b><u>אחים</u></b>
	0.42	3.22	18	<b>פיגור בינוני</b>	
	0.55	3.63	3	<b>פיגור קשה</b>	
	0.45	3.18	6	<b>פיגור קל</b>	<b><u>אחיות</u></b>
	0.47	3.48	21	<b>פיגור בינוני</b>	
1.66	0.20	3.40	3	<b>פיגור קשה</b>	

## דיון

מטרת המחקר הנוכחי היתה לבדוק את ההשפעה של מגדר והתמודדות הורית- זוגית על אחאים בריאים, ולבדוק כיצד דפוס ההתמודדות ההורי משפיע על הקשר בין האח הבריא לאח בעל הפיגור השכלי.

כאמור התמודדות ההורים נבחנה על ידי משתנה חדש המכונה התמודדות שיתופית. לכל זוג הורים נקבע דפוס התמודדות זוגי על פי הנטייה הפרטית של כל אחד לעשות שימוש באסטרטגיה של התמודדות שיתופית. הקשר וההסתגלות של האחאים הבריאים נבדק ע"י רמת הקבלה של אחאים בריאים את אחיהם בעלי הפיגור ועל ידי רמת הערך העצמי של האחאים הבריאים.

ההנחה בבסיס המחקר היתה, כפי שהוסבר בסקירת ספרות, שנוכחותו של ילד עם פיגור שכלי מהווה מצב דחק, עבור הורים ואחאים בריאים. וכי לצורת ההתמודדות ההורית עם מצב הדחק, במקרה זה לסגנון ההתמודדות השיתופית, יש השפעה ישירה על ההסתגלות, קרי הקבלה והערך העצמי של אחאים בריאים.

הרעיון של המושג התמודדות שיתופית הוא שצורת התמודדות מערכתית עוזרת יותר מצורת התמודדות אינדבדואלית. המושג מאפשר לבדוק את ההשפעה ההורית מעבר להשפעה האינדבדואלית של כל הורה, ובכך לבחון האם יש להורים השפעה כמערכת מעבר להשפעתם כאנדבדואלים. ההנחה היתה כי להתמודדות שיתופית חיובית תהיה השפעה חיובית כך שאחאים יגלו יותר קבלה וערך עצמי גבוה יותר וכי להתמודדות שיתופית קונפליקטואלית תהיה השפעה שלילית כך שאחאים יגלו קבלה וערך עצמי נמוכים ביותר.

הנחה נוספת בבסיס המחקר היתה שיתגלו הבדלים ברמת הקבלה והערך העצמי בין אחים ואחיות. הבסיס להנחה זאת היתה בספרות הרואה נשים כמתמודדות טוב יותר עם מצבי לחץ מתמשכים. עם זאת כיוון שהספרות רואה מצבים קונפליקטואלים כמשפיעים לרעה על ילדים, ההנחה היתה שהפער בממדים לטובת האחיות יקטן כאשר ההורים מגלים דפוס התמודדות שיתופית קונפליקטואלית.

השערות המחקר לא אוששו. המושג של התמודדות שיתופית שיחק תפקיד מרכזי במחקר זה, מתוצאות המחקר עולה כי אין הבדלים בהשפעה של דפוסי ההתמודדות השיתופית על קבלה וערך עצמי של אחאים. כלומר לא נמצא יתרון להתמודדות מערכתית של ההורים על פני התמודדות אינדבדואלית. לא נמצא גם הבדל בקבלה וערך עצמי בין אחים ואחיות. הסברים לממצאים אלו ידונו בהמשך.



עם זאת, נמצאו ממצאים לא צפויים. נמצא שדפוס ההתמודדות האינדבדואלי של האם קשור לקבלה וערך עצמי של אחאים. ונמצא שכאשר לוקחים בחשבון את רמת הפיגור השכלי (קל, בינוני, קשה) אחים ואחיות מראים דפוסי קבלה שונים. גם ממצאים אלו ידונו בהמשך.

בבואנו לדון בתוצאות המחקר, נבחן תחילה את התוצאות לפי סדר הופעתן בהשערות השונות, לאחר מכן נעיין בתוצאות שעלו במהלך העיבוד הסטטיסטי. לסיום ננסה להבין את התמונה הכוללת המצטיירת משילוב ההשערות והמידע הסטטיסטי הנוסף.

השערת המחקר הראשונה צפתה כי ילדים (בנות ובנים) להורים עם סגנון התמודדות שיתופי "חיובי" (++) יגלו יותר קבלה לאח עם פיגור שכלי וערך עצמי גבוה יותר לעומת ילדים להורים עם סגנון התמודדות שיתופי "שלילי" (--), ואלו יגלו קבלה וערך עצמי גבוהים יותר לעומת ילדים להורים עם סגנון התמודדות שיתופית "קונפליקטואלי" (-+).

השערה זו נשענה על ההנחה כי במצב דחק, כמו זה המציב ילד עם פיגור שכלי, התמודדות שיתופית חיובית של ההורים תשפיע לטובה על התא המשפחתי כולו ועל האחאים הבריאים בפרט. ועל ההנחה כי מצבי קונפליקט משפיעים לרעה על ילדים ולכן ילדים להורים עם דפוס קונפליקטואלי יראו את הקבלה והערך העצמי הנמוכים ביותר. בפועל ההשערה לא אוששה. לא נראה הבדל בין רמת הקבלה לאח עם הפיגור השכלי והערך העצמי לטובת ילדים להורים עם דפוס התמודדות שיתופית חיובית (++) לעומת ילדים להורים עם דפוס התמודדות שיתופית שלילית (--). או קונפליקטואלית (-+).

על אף שהמחקר נשען על התפיסה שהתמודדות שיתופית של בני הזוג כמערכת תסייע לאחאים לגלות יותר קבלה וערך עצמי גבוה יותר מהתמודדות ההורים באופן אינדבדואלי, המחקר לא מתיישב עם תפיסה זאת. אולם בספרות ישנם מחקרים רבים שמצאו קשר בין התמודדות זוגית תואמת לבין הסתגלות טובה יותר למצבי דחק, חלקם מצוינים במבוא. דוגמא עדכנית למחקר כזה הוא מחקר שבדק רמת הסתגלות בחיי הנישואים אצל בני זוג שהיו בטיפול הפרייה. המחקר מצא שככל שבני הזוג חוו את מצב הדחק בצורה יותר תואמת כך הם סבלו מפחות דכאון בעקבות הקושי להוליד ילד, והראו יכולת הסתגלות טובה יותר למצב הדחק (Peterson, Newton & Rosen, 2003). המחקר תומך בתאוריה שבני זוג שדפוסי ההתמודדות שלהם תואמים מגלים פחות דחק ומתמודדים טוב יותר מאשר בני זוג שדפוסי ההתמודדות שלהם לא תואמים.

המחקר הנוכחי, כאמור, לא תומך בתאוריה זו. בעוד שבמחקר על טיפולי הפרייה בני הזוג נשאלו באופן קונקרטי על מצב הדחק של הקושי להביא ילד, במחקר הנוכחי בני הזוג נשאלו

באופן היפוטיטי על דרכי ההתמודדות שלהם. יתכן שכאשר בני זוג לא נשאלים באופן קונקרטי על נושא מעורר הדחק (במחקר הנוכחי ההורים לא נשאלו על ההתמודדות הספציפית שלהם עם ילד הסובל מפיגור שכלי) קשה להם לדווח על דפוס ההתמודדות המדויק שלהם. בניגוד להשערות המחקר מהתוצאות עולה שההתמודדות האינדבדואלית של האם כן תורמת לקבלה וערך עצמי של אחאים.

בניתוחים סטטיסטיים נוספים נמצא קשר מובהק בין דפוס ההתמודדות השיתופית של האם לבין הקבלה של האחאים הבריאים, כך שככל שהאם הראתה דפוס התמודדות שיתופי חיובי כך הראו הילדים יותר קבלה של אחיהם עם הפיגור השכלי. ממצא מעניין נוסף, הוא שנמצא קשר מובהק בין התמודדות שיתופית חיובית של האם לזו של האב. את הקורלציה שנמצאה ניתן להסביר בכמה אופנים: יתכן שילדים עם רמת קבלה גבוהה משפיעים על האם כך שהיא מראה דפוס התמודדות שיתופית חיובית. אפשרו נוספת היא כי יש גורם אחר המשפיע הן על דפוס ההתמודדות של האם והן על הקבלה של אחאים את אחיהם בעל פיגור שכלי. לבסוף, ניתן להניח וזן ההנחה במחקר זה, כי כיוון הקשר הוא כזה שדפוס ההתמודדות השיתופית החיובית של האם משפיעה לחיוב על הקבלה של אחאים בריאים.

המחקר מניח אם כן, שלשימוש בדפוס של התמודדות שיתופית יש חשיבות והשפעה על האחאים הבריאים, אך מספיק שהאם נוקטת בדרך התמודדות זו בצורה אינדבדואלית על מנת להשפיע לחיוב או לשלילה על ילדיה. בעוד שממצא זה לא עולה בקנה אחד עם הספרות המתארת את היתרון שבדפוס התמודדות זוגי מערכתי הרי שממצא זה עולה בקנה אחד עם הספרות הקיימת לגבי תפקידה של האם במערכת המשפחתית. למעשה נראה כי בעוד קיימת ספרות רבה העוסקת בתפקיד המשמעותי ובהשפעת האם על ילדיה, הספרות לגבי תפקידו והשפעתו של האב על ילדיו כאינדבדואל מצומצמת למדי. כלומר במצב בו התא המשפחתי כולל שני ההורים מושא ההתייחסות היא לאם.

Winnicott (1957) גורס שעל מנת שתינוק יתפתח לאדם מבוגר בריא, עצמאי וחברותי כל שעליו לקבל זו התחלה טובה המובטחת בטבע על ידי הקשר הבסיסי והטבעי הקיים בין אם וילדה. ואכן קשר זה בין אם וילדיה מוכר בספרות ובחיים כמשמעותי להתפתחות תקינה פיזית ורגשית. גם Bowlby (1969) אבי תאוריית ההתקשרות, התייחס לאם כ"דמות התקשרות" המרכזית והוא התייחס להתקשרות עם האם כמערכת ההתקשרות המרכזית, שהינה הראשונה להופיע ובעלת הביטויים החזקים והעקביים ביותר.

ההשפעות של האם על ילדיה מתחילות בינקות ונשארות כנראה לאורך כל החיים הבוגרים. השפעות אלו נרחבות וחוצות תחומי חיים, בין אם מדובר בהשפעה רגשית, השפעה על תפיסה עצמית מופנמת או מוחצנת או ההשפעה על החלטות קונקרטיות פשוטות או מורכבות, ניכר כי דמות האם (הפיזית או המופנמת) נמצאת ומלווה בכל אלה.

להלן מספר דוגמאות הממחישות זאת:

בתחום הרגשי למשל, נבדקה הנטיה של ילדים צעירים להתנהגות מטיפוס A כפונקציה של התנהגות טיפוס A של ההורים, במחקר זה התגלה קשר ישיר בין התנהגות האם לנטיות של ילדיה, זאת לעומת חוסר קשר בין הנטיה ההתנהגותית של האב לנטיה של ילדיו (Clark, Lauer, Sines & Sweda; 1986).

ניכר כי גם התפיסה העצמית של ילדים מושפעת יותר מדמות האם. כך למשל במחקר שבדק את הקשר בין עמדות הורים לבין ערך עצמי אצל ילדים עם נכות פיזית בעלי אינטלגנציה רגילה, נמצא שלאמהות הייתה ההשפעה הגדולה ביותר על הערך העצמי של הילדים וכי אמהות שהתעמתו והתמודדו עם הנכות של ילדיהם, ילדיהם הראו רמות גבוהות של ערך עצמי, זאת בהשוואה לעמדות הוריות- של אמהות ואבות יחדיו אשר לא הראו השפעה מובהקת על הערך העצמי (Greenway & Harvey; 1982).

גם בעמדות מגדריות ניכרת השפעה גדולה יותר לעמדת האם. במחקר שבדק את ההשפעה של צפייה בטלוויזיה ועמדות הוריות על פיתוח סטריאוטיפים מגדריים אצל ילדים, עלה שעמדות הוריות מכריעות יותר מצפייה בטלוויזיה ונראה שלשני ההורים השפעה על פיתוח סטריאוטיפים מגדריים בנושאי צעצועים ותעסוקה. עם זאת, נמצא גם שיש עליונות של העמדה האימהית על העמדה ההורית הכוללת, בעיקר כלפי צעצועים סטריאוטיפים (Repetti, 1984).

נושא דימוי הגוף של נערות מתבגרות, גם הוא מושפע באופן משמעותי מאמהות. ידוע שדימוי גוף שלילי יכול להביא למסע הרזיה שמתחיל בדיאטות ויכול להסתיים בהפרעת אכילה, אלו נהיות רבות יותר וקשות יותר בחברה המערבית. בספרות מדווחים על גורמים רבים אשר קשורים לדימוי גוף שלילי אצל נערות. במחקרה של Lehman (1997) היא מצביעה על כך שדימוי גוף נמוך מושפע מהערכה עצמית של הנערה ותפיסת הגוף ע"י האם.

ההשפעה האימהית נוכחת לא רק בתחום הרגשי אלא גם בהחלטות החיים הקונקרטיות כך למשל עולה מהספרות שלהשפעה של אמהות משקל ניכר על השאיפות הלימודיות והאקדמיות. במחקר מוקדם של Bennett and Gist (1964), נמצא שמתוך כל ההשפעות

המשפחתיות והסביבתיות שנבדקו, השקפתה של האם על השכלה ובחירת מקצוע השפיע הכי הרבה על הילדים אף יותר מעמדותיו של אב המשפחה.  
בנוסף, מחקרים בנושא של שביעות רצון מחיי הנישואין הינם שכיחים בספרות המקצועית, אך הקשר בין שביעות רצון מנישואים והקשר האימהי נבדקו רק לאחרונה. בתחום זה נראה שעמדות האם כלפי נישואים והקשר בין האם והילד המבוגר הנשוי משפיעים באופן משמעותי על איכות חיי הנישואים (Jianjun, 2001).

במחקרים הנוגעים להסתגלות של אחאים כשיש במשפחה ילד עם מחלה כרונית עלה שתקשורת משפחתית, זמן שעבר מאז הדיאגנוזה, ותפקוד האם מיתנו את השפעת המחלה על אחאים בריאים (Treiber, Mabe & Wilson, 1987).

ניכר כי ממצאים אלא אשר הובאו להלן, מחזקים את מה שידוע זה שנים רבות ומה שגם נמצא בתוצאות המחקר הנוכחי אשר הראה כי יש קשר בין האם כאנדבדואל ותפקוד ילדיה. וכי קשר זה הינו באופן מובהק משמעותי יותר מהקשר של האב כאנדבדואל ותפקוד ילדיו. בנוסף נמצא, בניגוד להשערת המחקר כי השפעת האם על תפקוד ילדיה מכרעת עוד מעבר להשפעה המערכתית של הדיאדה ההורית. ההנחה עליה התבסס המחקר הנוכחי היא שממדי האחאים יושפעו מדפוס ההתמודדות ההורי וככל שבני הזוג יגלו יותר התאמה בדפוס ההתמודדות שלהם. אולם ממצאי המחקר הנוכחי עולה כי קיימת עליונות של דפוס ההתמודדות האינדבדואלי של האם בהשפעה על קבלה של אחאים בריאים את אחיהם בעלי פיגור שכלי.

מתוך הממצאים עולה גם שיש קשר מובהק בין התמודדות שיתופית חיובית של האם והתמודדות שיתופית חיובית של האב, כך שככל שדפוס ההתמודדות השיתופית של האם יותר חיובי כך גם של האב. אחת המסקנות שעלולה להתעורר בעקבות ממצאים אלה הינה כי האם היא זו שמשפיעה הן על הילדים והן על בן-זוגה. ואכן הספרות המתייחסת לתפקידו המשפחתי של האב מראה שגם במשפחות מודרניות יותר, המאמינות בשוויון בין המינים ובחלוקת הנטל בין ההורים, באה לידי ביטוי הדומיננטיות האימהית. דומיננטיות זו באה לידי ביטוי בפער הקיים למשל במטלות הבית והטיפול בילדים הנמצאים עדיין באחריות ראשונית ובביצוע של האם (Coverman, 1989; Hochschild, 1989; Thompson & Walker, 1991).

הספרות גם מציעה שגברים מושפעים מה"נשים בחייהם" שמסייעות לעצב את המעורבות שלהם בזירה הביתית (Gerstel & Gallagher, 2001). מחקר עדכני זה מציע שאשתו, בנותיו ואחותו של גבר הן המעצבות את הנטיות הטיפוליות שלו במשפחה ובחברה. נמצא שגברים נוטים לעזור למי שנשותיהם עוזרות, בין אם זה ילדיהם הבוגרים או הורים שלו, שלה. גם סוג

העזרה שהגבר נותן נראה דומה לזה של אשתו (Gerstel & Gallagher, 2001). כלומר גברים מתאימים עצמם ונכנסים לסייע לנשים שלהם. נראה שהעזרה שגברים נותנים מושפעת ישירות מסוג הטיפול ועזרה שנשותיהם מציעות. במחקר זה נראה גם שבנות מניעות את אביהן למצבים של אינטראקציה בינאישית וקשרים שבהם האב מסייע ומציע עזרה. בנוסף גברים שלהם יש אחיות מקדישים פחות זמן לטיפול ועזרה בתוך המשפחה, ככל הנראה כי כאחים הם רגילים לסמוך על האחיות במשפחה שימלאו תפקידים אלו (Gerstel & Gallagher, 2001). ניכר אם כן, שהנשים בחייו של גבר, בעיקר אשתו, הן המהוות את הקשר שלו והחיבור שלו ליכולת שלו להציע עזרה וטיפול באחרים. כמו שנאמר ע"י Doherty, Kouneski and Erickson (1998, 286) "In American culture, a woman is a mother all of her life but a man is a father if he has a wife". החוקרים טוענים שהקשר של האב עם אשתו (אם ילדיו) הוא המפתח למעורבות שלו ולקשר שלו עם ילדיו.

גם מהממצאים במחקר הנוכחי עולה כי, צורת ההתמודדות של האם היא המרכזית ביותר וקשורה ישירות להתמודדות של הילדים. היא קשורה גם להתמודדות של האב, ונראית כמקשרת בין המשולש של האם, האב והילדים.

יתכנו מספר סיבות נוספות לכך שהשערה לא אוששה. ראשית, ההמשגה התאורטית של "התמודדות שיתופית" היא המשגה חדשה ויתכן והיא לא מספיק מדויקת, עולה שאלה לגבי רגישות החלוקה לדפוסי התמודדות השונים, כלומר עד כמה הדפוס שנקבע לזוג ההורים (+/+ --/+ -) מייצג במציאות את צורת ההתמודדות המדויקת שלהם. במקרה של השערה זו, יתכן שזוגות רבים יכולים להשתייך בגסות לדפוס של התמודדות שיתופית חיובית כשבעצם סגנון ההתמודדות נע על ציר של קצת חיובי, יותר, הרבה ובמקרה כזה קשה להתייחס להשלכות על האחאים הבריאים כמקשה אחת. שנית, קושי מתולוגי הוא גודל המדגם. המדגם עליו נעשה המחקר אינו גדול מאד זאת לאור העובדה שמשפחות בעלות ילד עם פיגור שכלי קשות להשגה, זאת ועוד - 54 המשפחות התחלקו על פי סגנונות ההתמודדות השיתופית, דבר שהשאיר בסופו של דבר יחסית מעט נבדקים בכל סגנון התמודדות. יתכן ועם מספר יותר גדול של משפחות היה אפשר לראות הבדלים מובהקים.

השערת המחקר השניה גרסה כי מגדר של האח הבריא ישפיע על רמת הקבלה ועל הערכה עצמית כך שבנות יגלו יותר קבלה וערך עצמי גבוה יותר מבנים, בלי קשר לסגנון התמודדות הורית. השערה זו נשענה על ההנחה שאחאים יגלו קשיים רבים לנוכח אח עם פיגור שכלי וכי במקרה שכזה משאב ה"נשיות" יעזור לבנות להשיג רמת קבלה וערך עצמי גבוהים יותר (Campbell et al., 1999; Connidis & Campbell, 1995; Miner & Uhlenberg, 1997).

השערה זו לא אוששה במלואה במחקר הנוכחי כך שלא נמצא הבדל משמעותי ברמת הקבלה והערך העצמי בין אחים לאחיות. ממצא זה מתיישב עם מחקרים נוספים שלא מצאו הבדל בהתמודדות בין אחים ואחיות לילד עם פיגור שכלי. הממצאים לגבי הבדלים בהתמודדות בין אחים ואחיות לא חד משמעיים. לדוגמא, לא נמצאו הבדלים בין אחים ואחיות במשתנים של התנהגות חברתית, כאב על נוכחותו של האח, התנהגויות של שליטה, התנהגויות של חיקוי (Gamble & McHale, 1989). יתכן שבמחקר הנוכחי לא נמצא הבדל בין אחים לאחיות הן בשל העובדה שכיום מסופקים למשפחות של ילד עם פיגור שכלי יותר שרותי תמיכה שאולי מקטינים את הנטל שיש על אחאים, והן בשל הגמישות המתפתחת בתפקידים מגדריים ותפקידים טיפוליים בבית. יתכן ששינויים אלה משפיעים באופן כזה שקיימת חלוקת מטלות יותר הוגנת יותר בין אחים ואחיות (Cecilia, Li-tsang, Kwai-Sang & Yuen 2001).

עם זאת, נמצאה השפעה מובהקת של מגדר האח הבריא על רמת הקבלה בהתאם לרמות השונות של פיגור שכלי. רמת הפיגור נבדקה כיוון שהיא יכולה להעיד על רמת הדחק הנחווית. נראה כי כאשר לוקחים בחשבון גם את משתנה רמת הפיגור השכלי, רואים הבדל משמעותי בין הקבלה של אחים לזה של אחיות. הבדל זה אינו בעל מאפיינים ליניאריים ולכן דפוס ההבדלים יתואר בהתאם לחלוקת רמות הפיגור לקל, בינוני וקשה: בעוד שברמת פיגור קל נמצאה נטייה, אם כי לא מובהקת של אחים לקבלה גבוהה יותר של האח עם הפיגור השכלי. ברמת פיגור בינונית נמצא הבדל משמעותי כך שאחיות מראות קבלה גדולה יותר מזו של אחים. ואילו ברמת פיגור קשה האחיות מראות קבלה נמוכה יותר מזו של האחים את האח עם הפיגור השכלי. נראה כי הממצא של קבלה ברמת פיגור נמוכה רלוונטי פחות לצורך ענייננו כיוון שהספרות מתייחסת לפיגור קל כמהווה מצב דחק פחות משום שאינו מלווה לרוב בתסמונות וקשיים (Barnett & Boyce, 1995). לעומת זאת הממצא המתייחס לקבלה הגבוהה יותר של אחיות לילדים ברמת פיגור בינונית עולים בקנה אחד עם הספרות המגדרית בנושא. נראה כי לשינויים החברתיים הדרמטיים בתפקידה של האישה בחברה יש השפעה מינימלית על החלוקה הלא

שויונית בין אחים ואחיות, של מטלות טיפוליות הנוגעות לאח עם פיגור שכלי. לאחיות עדין יש אחריות גדולה בהרבה במה שקשור לטיפול (Stoneman, Brody, Davis & Carpps; 1988).

בספרות מדובר על כך שהתפקידים המצופים מאחאים הם סטריאוטיפים, שכוללים כבר בגיל צעיר ציפיה מאחיות ליותר אחריות וטיפול בילד עם הפיגור מאשר מאחים. במובנים מסוימים אחיות מתפקדות ממש כמו דמויות טיפוליות לאחיהם בעלי הפיגור (Stoneman & Berman, 1993).

קיימת ציפיה מאחיות, בעיקר מהבוגרות יותר, לטפל באחיהם בעלי הפיגור ולקחת עליהם אחריות (McHale & Gamble, 1989; Stoneman et al., 1988; Stoneman et al., 1991; Wilson, Blacher & Baker, 1989) ע"פ Zetlin (1986) אחיות ממלאות תפקיד תומך יותר והן מספקות יותר תמיכה רגשית מאשר האחים (Greenberg et al., 1999). ניכר כי גם ההורים מתייחסים לבנות כבעלות פוטנציאל בהמשך החיים לטפל בעל הפיגור. במחקרו של Selzer et al. (1991) הוא מצא שאמהות דיווחו שבאופן כללי אחיות יותר מעורבות מאחים. בדיאדות אחים גילו מעורבות כשהיה להם אח עם פיגור שכלי אבל לא אחות. גם אחיות גילו יותר קרבה לאחיות בנות מין מאשר לאח מן המין השני אולם בהשוואה לאחים לא מאותו מין אחיות הראו יותר מעורבות. במחקרם של Orsmond and Selzer (2000) נמצא שאחיות סיפקו יותר טיפול וחברות מאשר אחים. ממצא זה עולה בקנה אחד עם "עקרון הנשיות" שהציעה (Akiyama et al., 1996). על פי עקרון הנשיות ההבדלים המגדריים בקשרים בינאישיים הם פונקציה של "הנשיות" בדיאדה, כלומר נוכחותה של אישה בדיאדה אחאית משפרת את הקשר הבינאיש. ואכן נמצא שאחיות הרגישו יותר רגשות חיובים כלפי אחיהם בעלי הפיגור השכלי מאשר האחים. גם ברמה הרגשית, אחיות הרגישו יותר קרובות לאח עם הפיגור מאשר אחים. ע"פ החוקרים ממצאים אלו עולים בקנה אחד עם התפקידים המגדריים שיש במשפחה, בהם האישה היא הדמות היותר טיפולית ביחס לגבר (Moen & Wethington, 1999).

הממצא המתייחס להבדלים בין המינים בקבלת האח עם הפיגור השכלי כאשר רמת הפיגור קשה ובו הקבלה של אחיות נמוכה מזה של אחים, ניתנת להסבר ע"פ הספרות הרואה את הבנות, בעיקר האחיות הבכורות, כבעלות פוטנציאל הכי גבוה לקשיים בהתמודדות עם מצב זה. וזאת כיוון שהטיפול בילד עם הפיגור הופך מכביד. אכן במחקרים דובר על כך שאחיות בוגרות, בייחוד ממשפחות בהן המצב הכלכלי נמוך נמצאות בסיכון גבוה לקשיים (Frank, 1996; Hannah & Midlarsky, 1987). זאת כיוון שאחיות בכורות במשפחות עם מצב כלכלי נמוך מקבלות הכי הרבה מטלות טיפוליות באחיהם ומטלות אלו רק מתרבות כאשר יש אח עם מוגבלות במשפחה. חוקרים

אחרים דיברו על סיכון גדל בגלל התפקיד ההורי שנכפה עליהן בבית (Farber, 1962; Gath, 1974; Grossman, 1972). לעומתן (Farber and Jenne, 1963) הראו שתגובתם של אחים לנוכחותו של ילד עם פיגור שכלי מאופיינת בחיפוש יתר של חברים בשכונה או ביי"ס, תוך כדי בריחה מהדרישות והלחצים בבית. כתוצאה אחים יותר מעורבים בפעילות חברתית ופחות מעורבים בטיפול באח בעל הפיגור השכלי ובמטלות הבית, בהשוואה לאחים בני גילם שאין להם אח עם פיגור שכלי. כתוצאה הנטל על האחיות גדל. הדפוס הזה נמצא גם במחקרם של (Stoneman, Brody, Davis and Crapps, 1988) שבו נמצא שאחים עוסקים ביותר פעילות חוץ ביתית כמו ספורט, פעילות מאורגנת מטעם הקהילה מאשר אחיות. נראה כי דרך ההתמודדות של אחים כפי שעולה ממחקרים אלו היא להראות פחות מעורבות, לבצע פחות מטלות טיפוליות וקשר יותר חלש עם אחים בעלי פיגור שכלי, דבר שיכול להקל עליהם את ההתמודדות עם מצב כזה.

המחקר הנוכחי מציע שיש היפוך בהשפעה של מגדר האחאים על הקבלה של אח עם פיגור שכלי כתלות בדרגת הפיגור. כלומר בדרגת פיגור בינונית אחיות אכן מראות קבלה גבוהה יותר מאחים, אך דפוס זה מתהפך כאשר רמת הפיגור הינה קשה. אכן מחקרו של (Grossman, 1972) תומך ברעיון זה. החוקר מדווח שאחיות חוו יותר דחק מאחים, ולטענתו ממצא זה קשור לרמת הטיפול הפיזי הנדרש מאחיות. אחיות חוו יותר דחק כי הן עסקו יותר מאחים בטיפול בילד עם הפיגור. ממחקרו עולה שהדחק של אחיות היה חמור יותר ככל שמצבו הפיזי של האח המוגבל היה קשה יותר, והאח היה יותר מוגבל פיזית. מחקרם של (Stoneman et al., 1988) גם תומך בממצא זה. על פי החוקרים במצב בו יש לילד עם הפיגור פחות מיומנויות של עזרה עצמית אחאים נדרשו ליותר טיפול פיזי, ובכך הילד עם הפיגור נתפס כדורש הכי הרבה יחס טיפולי. החוקרת (Gath, 1974) הסיקה ממחקרה שהתוצאה של זה שהנטל של טיפול באח עם פיגור שכלי לא נופל באופן שוויוני על אחאים אלא שרוב הנטל נופל על הבנות הטיפול באח יכול להפוך להיות מכביד. הממצא הזה נתמך ע"י מחקרים שהראו כי הקשיים של אחיות אלו ירדו כאשר הילד עם הפיגור השכלי הועבר מחוץ לבית (Farber, 1962). אצל אחיות תחושת האחיות כה חזקה עד שעולה שהן חוששות שהטיפול באחיהם בעל הפיגור יבוא ביום מן הימים על חשבון בן-זוגן וילדים משלהן (Wilson, Blacher & Baker, 1989). עולה שככל שיש יותר דרישה לטיפול באחים בעלי הפיגור כך המערכת יחסים האחאית מאופיינת ביותר קונפליקט, ואינטראקציות פחות חיוביות בין האחאים. ניכר כי הדרישה לטיפול מרובה באח בעל הפיגור השכלי גורם לתחושות כעס, חילוקי



דעות בין האחאים (Stoneman et al. 1988). לעומת זאת אחריות על מטלות בית ללא טיפול באח עם הפיגור לא גרמה לתחושות דומות.

ע"פ ממצאי המחקר וע"פ הספרות בנושא, ניכר כי לאחיות יש מצד אחד קשר יותר רגיש וחיובי עם אחיהם בעלי פיגור שכלי, אך הן גם מועדות לסבול מיותר קשיים כשהטיפול הופך מכביד מידי. ממצאי המחקר ניתן להניח כי לדרגת הפיגור, שיכול להוסיף למצב הדחק, יש משמעות באשר מתי הטיפול הופך להיות מכביד מידי עבור אחיות ומתחיל לפגוע בקשר האחאי. כיוון שזוהי מסקנה חדשה, וכיוון שהיו מעט נבדקים בקבוצות של הפיגור הקשה נראה כי יש צורך במחקר המשך על מנת להפיק ממסקנה זו המלצות קונקרטיות לגבי כמות ואיכות הטיפול המומלץ שאחיות ואחים ידרשו להם במסגרת משפחה בה יש ילד עם פיגור שכלי.

נתון נוסף העולה מתוך ממצאי המחקר קשור למידת התלות בין שני המשתתפים התלויים שנבדקו במחקר הנוכחי: רמת הקבלה האחאית ורמת הערכה עצמית. מחקר זה עשה שימוש בשני שאלונים שונים אשר תוקפו בעבר במחקרים בלתי תלויים. אולם מתוך ניתוח התוצאות עולה כי קיים מתאם חזק בין שני המשתתפים התלויים אשר נמדדו באמצעות שאלונים אלו. עם זאת, על אף המתאם המובהק בין השאלונים המצביע על הקשר האפשרי בין המשתתפים עצמם, קבלה אחאית וערך עצמי, נראה כי הם אינם בודקים את אותה התנהגות בדיוק. חיזוק לכך ניתן למצוא בעובדה שכל המדדים לגביהם התקבלו ממצאים מובהקים קשורים רק למשתנה התלוי מידת הקבלה, וזאת בניגוד למדדים שנקשרו עם משתנה הערך העצמי אשר לא יצאו מובהקים באף אחד מהנתוחים הסטטיסטיים.

נקודה נוספת אשר ראוי להפנות אליה את תשומת הלב בהתייחס לשאלון אשר מדדו את המשתנה התלוי ערך עצמי נוגעת ליכולת שלו לתת תמונת מצב אמיתית ולא מוטית של המשתנה אותו הוא בודק. נמצא כי ממצוע השאלון שבדק את משתנה הערך העצמי היה גבוה בצורה משמעותית (ערך של 3.36 מתוך ציון מירבי של 4). ממוצע גבוה זה יכול להעיד על מספר דברים: ראשית, יתכן שהמדד של ערך עצמי אינו רגיש דיו ולכן אינו משקף את הקשיים של אחאים לילד עם פיגור שכלי ואת ההשפעה של קשיים אלה על תפיסת הערך העצמי. שנית, יתכן שהערכה עצמית מושפעת מגורמים נוספים כגון הצלחה/ קשיים בלימודים, השגיים חברתיים, הערכת הורים ולא רק מנוכחותו של אח עם פיגור שכלי. שלישית, יתכן שאחאים לילדים עם פיגור שכלי סובלים פחות מהערכה עצמית נמוכה ממה שהספרות מציגה. חיזוק לעמדה זו ניתן למצוא למשל במחקרם של Dyson and Fewell (1989) החוקרים לא מצאו הבדלים בערך עצמי בין ילדים שיש להם אח עם מוגבלות לבין ילדים שאין להם אח עם מוגבלות.

ממצא זה מתיישב עם ספרות נרחבת המתפתחת בנושא, ביניהם מחקרים הגורסים כי פיגור שכלי במשפחה אינו גורר בהכרח תפקוד משפחתי לקוי, ולעיתים הוא אף עשוי להוות קטליזטור לצמיחה והתחזקות ( Baker, Blacher, Kopp & Kraemer, 1997; Carr, 1995; Floyd & Costigan, 1997; Summers, 1988). יתכן שהגישה המחקרית, ולכן גם בחירת המשתנים למחקרים אלו מושפעת מגישה פתולוגית. מחקרים נוטים, וגם מחקר זה בינהם לחפש את הפתולוגיה כי כך נוטים להאמין, שמשפחה שיש לה ילד עם פיגור שכלי ודאי יש בה מידה של פתולוגיה. על אף שבמשך שנים המחקר בתחום של אחאים לילדים עם פיגור שכלי דיבר על "קשיים צפויים" בקרב המשפחה והאחאים היו גם מחקרים שמצאו, באופן לא צפוי במובן מסוים, גם השפעות חיוביות של פיגור שכלי על אחאים בריאים (Graliker, Fishler & Koch, 1962; Grossman, 1972). אינספור מחקרים מדגישים את האספקטים השלילים בנוכחותו של ילד עם מוגבלות, כמו השפעה על דימוי עצמי של חברי המשפחה, נטל על המשאבים הרגשיים של המשפחה, הפרעה לשגרת החיים הרגילה של משפחה, והפרעה לקצב התפתחות הרגיל של המשפחה ( Beckman, 1983; Byrne & Cunningham, 1985; Ditchfield, 1992; Hadadian, 1994; Hallahan, 1991; Mallow & Bechtel, 1999; McLinden, 1990; Margalit & Ankonina, 1991). השפעות שליליות אלו יכולות להוביל הורים לאמץ שיטות התמודדות לא אדפטיביות כדוגמת רגשות אשם, פסמיזם, המנעות, תוקפנות וכו'. באופן דומה נראה כי גם הרפואה מתמקדת בהשפעה השלילית של ילד מוגבל על התא המשפחתי ועל הקושי הנלווה לטיפול בו. כך למשל, הורים לילד עם מוגבלות מצטיירים ככאלה הזקוקים באופן תמידי לייעוץ והכוון מקצועי ( Browne & Bramston, 1998; Hanson & Hanline, 1990; Knussen & Sloper, 1992; Mallow & Bechtel, 1999; Singer & Powers, 1993; Yau & Li-Tsang, 1999).

אכן הורים לילד עם פיגור שכלי חווים דחק רב ומצוקה, אך במקביל הם חווים גם שמחה, כוחות ומיומנות לטיפול בילד עם המוגבלות ( Abbott & Meredith, 1986; Mccallion & Toseland, 1993; Taanila et al., 1999; Yau & Li-Tsang, 1999). ניתן לראות ביטוי לזוית התייחסות זו גם בעובדה הסמנטית כי הורים כאלה מעדיפים להגדיר את ילדיהם כבעלי צרכים מיוחדים ולא כעל ילדים עם בעיות. יש היום מחקרים רבים שתומכים בעמדה שנוכחותו של בן משפחה עם מוגבלות יכולה לתרום לקוהסיביות של בני המשפחה, וכן לתרום לאיכות חייהם ( Summers et al., 1989; Taanila et al., 1999; Wikler et al., 1981; Winzer, 1990).

בטוחים ותומכים גם האחאים נתרמים מאחיהם המוגבל זאת כיוון שיש להם הזדמנות טובה יותר ללמד, לעזור ולקחת תפקידים טיפוליים (Stoneman & Brody, 1981).

במחקרם של *Wilson, Blacher and Baker* (1989) נמצא שכל האחאים מדווחים על טיפול באח עם הפיגור השכלי, מדווחים גם על תחושת אחריות. על אף שהאחאים העלו קשיים בחיים עם אח מוגבל, כמו החשש מתגובתם של חברים לאח המוגבל, עדין האחאים הביעו סיפוק ותחושת סולידריות משפחתית. ממצאים אלו עולים בקנה אחד עם מחקרים נוספים הטוענים שילדים "טובים יותר", בדיאדות אחאיות בהם יש ילד מוגבל (*Schaefer & Edgerton, 1981*). ושבסה"כ הם מביעים יותר רגשות חיוביים משלילים (*Miller, 1974*). כמו כן עולה מהמחקר שטיפול הוא חלק משמעותי ובלתי נפרד מהקשר האחאי. *Brody, Stoneman, Davis and Crapps* (1991), ו (*1988*) *Stonman et al.* מצאו שאחאים לילדים עם פיגור שכלי לא נבדלו מדיאדות אחאים ללא ילד עם פיגור ברמת הרגשות החיוביים, הרגשות השלילים והקונפליקטים. יתכן שיש צורך במחקרים נוספים אשר יבדקו האם ועד כמה אחאים לילדים עם פיגור שכלי אכן נבדלים ביכולת ההסתגלות שלהם, בהערכה עצמית מילדים במשפחות ללא אח עם פיגור שכלי.

השערת המחקר השלישית ניבאה אינטראקציה בין סגנון התמודדות הורי ומין האחאים במשתנים מידת הקבלה האחאית וערך עצמי. שוער כי בקרב ילדים להורים בעלי סגנון התמודדות שיתופית קונפליקטואלית (+-) לא ימצא פער בין בנים לבנות בקבלה וערך עצמי, לעומת בנים ובנות להורים עם סגנון התמודדות שיתופי חיובי או שלילי. השערה זו התבססה על ההנחה כי מצב של קונפליקטואליות בין הורים הוא המשפיע ביותר על ילדיהם.

שוער כי במקרה כזה של סגנון התמודדות שיתופית קונפליקטואלי של ההורים היתרון המגדרי שימצא אצל בנות להורים בעלי סגנון התמודדות שיתופית חיובי או שלילי ביחס לבנים במשתני הקבלה והערך עצמי יצומצם. ההשערה לא אוששה. בפועל לא נמצאה אינטראקציה מובהקת בין מגדר ודפוס התמודדות הורי. לא נמצא גם שילדים להורים עם סגנון התמודדות קונפליקטואלי מראים פחות קבלה לאחיהם בעלי פיגור שכלי או ערך עצמי נמוך יותר בלי קשר למגדרם של הילדים.

הסבר אפשרי לכך שלא נמצאה אינטראקציה מובהקת בין סגנון ההתמודדות השיתופית וקונפליקטואלי לבין מגדר נובע מגודל מדגם קטן יחסית (10 זוגות בסה"כ) של הורים שדפוס ההתמודדות השיתופית שלהם קונפליקטואלי (כלומר בן זוג אחד עושה שימוש בהתמודדות שיתופית חיובית בעוד השני עושה שימוש בהתמודדות שיתופית שלילית). זאת בהשוואה לעשרים

זוגות שעשו שימוש בהתמודדות שיתופית חיובית ועשרים זוגות שעשו שימוש בהתמודדות שיתופית שלילית. גודל המדגם אם כך מקשה על מציאת אפקט מובהק ועל היכולת להסיק מסקנות לגבי השערה זו.

יתכן שהסיבה לכך שהתקבל מדגם קטן יחסית של הורים שהפגינו דפוס התמודדות שיתופית קונפליקטואלי נובע מהעובדה שקיים מתאם חזק בין דפוס התמודדות של האם לדפוס התמודדות של האב, כך שלא מתקבל מצב של קונפליקט ביניהם, (הסיבות האפשריות למתאם הגבוה בין דפוסי ההתמודדות ידון בהמשך תחת הפרק של בעיות מתודולוגיות).

עם זאת ממצא מעניין שעולה מתוך ניתוח Post Hoc של המאפיינים הדמוגרפים של הקבוצות הוא המצאותו של הבדל מובהק במשתנה שנות הנישואין בין הקבוצות. נמצא כי זוגות שהפגינו סגנון התמודדות קונפליקטואלי היו בעלי ממוצע שנות נישואין נמוך באופן מובהק מהזוגות בקבוצות ההתמודדות החיובית והשלילית ובהתאמה מספר הילדים במשפחות אלו היה הנמוך ביותר. ניתן לשער כי ככל שבני זוג חיים יותר שנים יחד הם מאמצים דפוס התמודדות דומה. במצב של דפוס קונפליקטואלי ההנחה היא שיש בן זוג אחד המתייחס לארוע הדחק כמצב משותף והמעוניין לשתף במשאבים ואסטרטגיות להתמודדות בעוד בן הזוג השני רואה את המצב כמצב דחק אישי ומעדיף להתמודד עמו בכוחות עצמו. ניתן להניח שזוג לא ישאר עם פער כזה בדפוס ההתמודדות לאורך זמן וכתוצאה אחד מבני הזוג יאמץ את הסגנון של השני וכך נוצרים יותר זוגות להם דפוס התמודדות זהה (+/-). בהקשר זה יהיה מעניין לבדוק במחקר אורך איך בני זוג מתמודדים לאורך שנים והאם ההבדלים בדפוסי ההתמודדות שלהם מצטמצמים לאורך שנים, כך שהם נעשים יותר דומים אחד לשני בדפוס ההתמודדות ומראים פחות מצבים של קונפליקט בסגנון ההתמודדות. מחקר כזה יוכל לבדוק גם את ההשפעה של דפוס ההתמודדות על הילדים לאורך זמן ואם אכן ככל שעוברות השנים להורים גם השפעות חיוביות יותר על ילדיהם.

ממצא מעניין נוסף שהתקבל בניתוחים שנעשו על המאפיינים הדמוגרפים הראה פרופיל מעניין של קשר שלילי מובהק בין סגנון התמודדות שיתופי שלילי של האם לבין רמה סוציו-אקונומית גבוהה יותר. ממצא זה תואם את הידוע לנו מן הספרות הרואה בין השאר במצב הכלכלי במשפחה גורם העשוי להשפיע על הסביבה הטיפולית שמספקת האם. מעמדות סוציו-אקונומיות בינוניות וגבוהים, היציבות היחסית והסיכון הסביבתי הנמוך יותר שמספקים, עשויים לסייע לאם לשמר דפוס טיפול יציב יותר (Floyd & Costigan, 1997; Lyons-Ruth & Jacobvitz, 1999; Weinfield et al. 1999). במחקרם של (Pratibha, Lokender, Dwarika, Sunit and Walia 1990) נמצא קשר בין הרמה הכלכלית של המשפחה ורמת ההשכלה של האם לבין התנהגויות בעלות דפוס עצבני בקרב

אמהות לילד עם נכות פיזית, כך שככל שהרמה הכלכלית הייתה נמוכה יותר ושנות השכלת האם נמוכות יותר כך גילתה האם יותר התנהגויות כאלה. ממצא נוסף שהוצג במחקרם של *Pratibha et al.* (1990) נוגע לקשר בין רמת ההשכלה של האב לבין חווית הדחק של משפחות להן ילד עם נכות פיזית או פיגור שכלי. החוקרים מצאו יחס הפוך בין משתנים אלה כך שככל שרמת ההשכלה של האב הייתה גבוהה יותר, הדחק הנחוה ע"י המשפחות היה נמוך יותר.

ניתן למצוא בספרות גם התייחסות להשפעת המצב הסוציאקונומי גם על התגייסות האחאים לילדים עם נכות פיזית או פיגור שכלי. כך למשל נמצא שאחאים במשפחות ממצב סוציו-אקונומי נמוך יותר דיווחו על יותר טיפול בילד המוגבל (*Wilson, Blacher & Baker, 1989*). נראה שבמצב סוציו-אקונומי נמוך האחאים נדרשים להגיש יותר עזרה, דבר שיכול להקשות עליהם.

במחקרם של *Cecilia Li-Tsang, Kwai-Sang, and Yuen* (2001) נמצא כי המשפחות במחקר הראו דפוסי התמודדות אדפטיביים בעקבות נוכחותו של ילד עם מוגבלות במשפחה. אולם, אחד המאפיינים של אוכלוסיית המחקר הייתה רמת השכלה גבוהה יחסית של ההורים. במסקנותיהם ציינו החוקרים שיתכן וזוהי אחת הסיבות להתמודדות החיובית שנמצאה בקרב המשפחות. מהספרות עולה גם כי הורים בעלי רמת השכלה גבוהה יותר נותנים פחות מטלות לאחאים, ומסייעים לאחאים לווסת את רמת הפעילות החוץ והתוך ביתית שלהם, דבר שמקל בצורה משמעותית על ההתמודדות של האחאים (*Stoneman et al. 1988*).

#### בעיות מתודולוגיות

לסיכום ברצוני להתייחס גם לבעיה מתודולוגית במדגם אשר בו נעשה שימוש במחקר הנוכחי אשר יתכן וגרמה להטייה חיובית (*False positive*) בתוצאות המחקר:

מהממצאים ניתן לראות בבירור כי למרבית הזוגות שנבדקו היה מתאם גבוה בין דרכי ההתמודדות שלהם, כלומר הם סווגו כבעלי סגנון התמודדות שיתופית זהה (קרי, חיובי או שלילי). לעומתם רק מעט מאוד מהזוגות הראו מתאם נמוך בין דרכי ההתמודדות מה שיצר מצב בו מספר הזוגות בקבוצה של התמודדות שיתופית קונפליקטואלית היה נמוך יחסית (10). ניתן לייחס זאת לכך שמערך המחקר היה מורכב מאוד. המחקר עסק במשפחות להן ילד עם פיגור שכלי. במסגרת המחקר נדרשה היחשפות של שני ההורים בנוגע ליחסים הזוגיים שלהם, ושל אח/אחות בריא במשפחה בהגבלת גילאים בין 13-20. כל אחד משלבים אלו היווה פוטנציאל לטעינות רגשית והסתייגות מצד המשפחה, והיווה מכשול בגיוס משתתפים פוטנציאליים לא מעטים.

משפחות מסוימות נרתעו מעצם ההשתתפות במחקר בנושא פיגור שכלי, אחרות נרתעו מעירוב

ישיר של אחאים בריאים. ממשפחות שהיו מוכנות הרבה לא ענו על הקריטריונים של משפחה דו-הורית ועם אח בריא בגיל המתאים.

מעבר לנתונים המקשים של מערך המחקר, ולהסתייגות הטבעית של חלק מהמשפחות, חשוב לציין כי גם המערכות כגון מערכת החינוך והרווחה רוויות מחקרים. הדבר גרר קושי בשיתוף פעולה הן מצד בתי ספר ומוסדות השייכים לרווחה. מתוך כך יש מקום סביר להניח כי המשפחות שהתנדבו להשתתף היו מראש כאלה שהתמודדותן עם המצב הינה בסך הכל התמודדות טובה. נגזר מכך שיתכן וממצאי המחקר המצביעים על התאמה גבוהה בין דפוס התמודדות שיתופית של שני בני הזוג אינם מייצגים אלא קבוצה מסוימת מתוך כלל המשפחות של ילדים עם פיגור שכלי-אלא המיטיבות להתמודד ולהסתגל למצב.

לאור הטיה זו בדגימה, אם מניחים שהמשפחות שהשתתפו מתמודדות היטב, קל יותר להבין את היעדר הפגיעה של מוגבלות הילד בקבלה וערך עצמי של אחאיו, ואת העובדה שהמשפחה מספקת כלים טובים להתמודדות של האחאים הבריאים. נקודה זו מחוזקת גם ע"י טיעון המופיע בספרות, לפיו משפחות לילדים עם פיגור שכלי אשר התקשו להסתגל, היו משפחות שהתמודדו במקביל גם עם גורמי דחק ואירועי חיים מעורר דחק אחרים- כמו עוני ומצוקה, פיטורין, בידוד חברתי, וקשיים כרוניים בקשרי המשפחה (Farber & Rowitz, 1986). מבט בפרופיל המשפחות המשתתפות במדגם הנוכחי מבהיר כי אין הן נמנות עם אוכלוסיה זו. בכל המשפחות ההורים היו נשואים, כל בני המשפחה, למעט הילד עם הפיגור השכלי היו בריאים, מעט משפחות דיווחו על מצב כלכלי קשה. כך ניתן להניח כי הפיגור השכלי של הילד הנו גורם הדחק החריג המרכזי עמן מתמודדות משפחות אלו.

את ההתאמה הרבה בין דפוס ההתמודדות השיתופית של בני הזוג אפשר להסביר גם דרך השאלון הבודק התמודדות שיתופית. מדובר בשאלון יחסית חדש (Boodennman, 2001). זו הפעם הראשונה שנעשה שימוש בשאלון זה בארץ. יתכן והשאלון אינו מספיק רגיש בכדי לזהות קונפליקט בהתמודדות. נראה כי רצוי לעשות מחקר שיבדוק את רגישותו של השאלון בכלל, כפי שהוזכר בתחילת הדיון ואת יכולתו לזהות מצבי קונפליקט בפרט.

## סיכום והצעות למחקרים עתידיים:

בבואנו לנתח בצורה כוללנית את ממצאי המחקר ואת הפירושים שהענקנו להם במסגרת

הדיון, נוכל לסכם אותם בצורה תמציתית כדלהלן:

ראשית, ההשערות לא אוששו ולא התגלה יתרון לדפוס התמודדות שיתופית חיובית. כיוון שיש ספרות ענפה שמראה כי יש יתרון בהסתגלות למצבי דחק כאשר בני זוג מתמודדים בצורה תואמת, יש לבדוק את הסוגיה בשנית אך תוך התמקדות קונקרטיים במצב הדחק ולא בבדיקה מופשטת לגבי התנהגות במצבי דחק (כמו שנעשה במחקר הנוכחי ע"י שאלון התמודדות שיתופית).

שנית, יש לבדוק את התאמתו ורגישותו של השאלון הבודק התמודדות שיתופית. השאלון חדש ותורגם לראשונה לעברית בשביל מחקר זה. כיוון שבממצאי המחקר נמצא מתאם גבוה בין סגנון ההתמודדות השיתופית של האם והאב, נמצאו מעט מקרים של קונפליקט זוגי במתאם. יתכן וזה עקב המדגם היחסית קטן, אך יתכן גם, שהשאלון אינו מספיק רגיש על מנת לאתר מצבי קונפליקט. כיוון שהתשובה לכך אינה ברורה, נראה כי חיוני לבדוק את השאלון לפני שימוש נוסף בו.

שלישית, על אף שהמחקר לא שיער כך הממצאים מאשרים מחדש את נכונותה של ההנחה הכללית שקיבלה אישור ממקורות רבים, שהשפעתה האינדבדואלית של האם היא המשתנה המשמעותי ביותר והיא זו שמשפיעה על רמת הקבלה ועל הערך העצמי של אחאים לילד עם פיגור שכלי. השפעתה של האם חזקה יותר מהשפעתו של האב אך גם מההשפעה של הדיאדה הזוגית-הורית. ניכר כי השימוש בטכניקה של התמודדות שיתופית היא משמעותית עבור האחאים הבריאים, אבל בניגוד למצופה הטכניקה מספקת השפעה חיובית על אחאים כל עוד היא מופיעה אצל האם. מהממצאים עלה שהאם היא החוליה המרכזית במשפחה כיוון שסגנון ההתמודדות שלה כנראה משפיע גם על סגנון התמודדות האב. במחקרים נוספים כדאי להמשיך את הכיוון שעלה במחקר הנוכחי ולבדוק באופן ממוקד את ההשפעות של אם, אב, ודיאדה הורית על הסתגלותם של אחאים בריאים. ממחקר כזה ניתן יהיה להסיק מסקנות תאורטיות לגבי חלוקת התפקידים המגדרית בין אבות ואמהות ויהיה אפשר לתת המלצות קונקרטיות באשר לאיך הכי נכון ודרך מי מההורים הכי כדאי להשפיע על המצב המשפחתי כולו ועל הסתגלות האחאים בפרט. רביעית, נראה כי ההבדל בין ההתמודדות של אחים ואחיות לילד עם פיגור שכלי קשורה גם לדרגת הפיגור של הילד המוגבל. כיוון שדרגת הפיגור מוכרת בספרות כמשתנה שיכול להעלות את רמת הדחק, ממצא זה לא מפתיע. נראה מהספרות שהקרבה והקשר בין אחיות לאחים עם פיגור

שכלי מושפע מהקרבה ביניהם, קרבה שמתעצמת עקב המטלות המגדריות שמוטלות לרוב על אחיות בהשוואה לאחים. נראה שלדרגת הפיגור יש אפקט שלילי על הקשר שנוצר בין אחיות לאחים עם פיגור, כלומר בדרגת פיגור בינונית אחיות מראות קבלה גבוהה יותר, יש להניח בגלל התפקידי המגדר והיכולת שלהן כנשים להתמודד עם מצב לחץ מתמשך. עם זאת כאשר לאח יש פיגור קשה הקבלה של האחיות יורדת ונהית אף נמוכה יותר משל אחים. ניתן להניח שיש גבול בין תפקידים טיפוליים שמוטלים על אחיות שמוסיפות לקשר עם האחים המוגבלים, אך ילדים עם פיגור קשה שזקקים להרבה יותר תמיכה בייחוד פיזית הופכים את הקשר עמו למכביד ופחות מתגמל דבר שיכול וכנראה משפיע על רמת הקבלה של אחיות אותם. לעומתן האחים, שמוזכר בספרות שעושים שימוש יותר בניתוק ויציאה מהבית במצב בו יש ילד עם פיגור, פחות מעורבים ולכן עמידים יותר גם בפני מצב של אח עם פיגור קשה. כיוון שעולה בספרות בהרבה מחקרים שנטל האחיות הטיפולית נופלת בעיקר על אחיות גם כיום, בימי השוויון לכאורה, יתכן שיש מקום להמליץ למשפחות להיות ערניים לחלוקה של מטלות טיפוליות באופן שלא יכביד על אחיות עד רמה שזה פוגע בקשר שלהן עם אחיהם בעלי הפיגור. וכן לתת לאחים יותר תפקידים דבר שאולי יצור יותר אחריות מצדם. בכל מקרה נראה כי רצוי לבדוק במחקר מעמיק את דרגת הפיגור כמשתנה מתווך את ההסתגלות של אחאים.

חמישית, מכך שהשערות המחקר לא אוששו עולה צורך לדון לעומק האם ועד כמה בני משפחה של ילד עם פיגור שכלי סובלים יותר ממשפחות ללא ילד עם פיגור שכלי. רוב הספרות מתייחסת למצב של ילד עם פיגור שכלי במשפחה כמצב דחק עבור הורים ועבור אחאים. אך לאור הממצאים ולאור ספרות יחסית חדשה שהולכת ותופסת תאוצה, יש לשים יותר דגש על ההשפעות החיוביות של מצב משפחתי זה. במסגרת זה, לאור הממצאים עולה שאלה כמה ואם בכלל הערך העצמי, למשל, של אחאים לילד עם פיגור שכלי שונה מילדים ללא אחאים עם פיגור ועד כמה נוכחותו של ילד עם פיגור שכלי משפיע על הערכה עצמית לעומת גורמים אחרים. במחקר הנוכחי לא נעשה שימוש בקבוצת ביקורת. על מנת לענות על שאלות אלו רצוי לערוך מחקר לגבי אחאים לילד עם פיגור שכלי ואחאים ללא אח עם פיגור שכלי.



## מקורות

- פרידמן, א. (1996). באה מאהבה, אינטימיות וכוח בזהות נשית. הוצאת הקיבוץ המאוחד.
- פרידלן, נ., פלוריאן, ו. (1996). השפעת גורמים מבניים ותפקודיים על הסתלותם של אחאים למחלת אחיהם- השוואה בין נכויות פיסיקות, חולי המאיים על החיים וחולי כרוני אפיזודי. חברה ורווחה, ט"ז (3), 305-324.
- זיידר, א. (1984). אחיו הרגילים של הילד החריג. עבודת דוקטורט, אוניברסיטת בר-אילן, רמת גן.
- לוי-וסר, נ. (2000). הקשר בין סגנון התקשורת, סדר לידה והסתגלות אצל ילדים הגדלים בחברת אח עם פיגור שכלי. עבודת תזה, אוניברסיטת בר-אילן, רמת גן.
- Abbott, D.A. & Meredith, W.H.(1986). Strengths of parents with retarded children. Family Relations, 35 (371-375).
- Adler, A.(1939). Social interst: A challenge to mankind. New-York: Putnam
- Akiyama,H., Elliot,K., & Antonucci,T.C.(1996).Same sex and cross sex relationships. Journal of Gerontology:Psychological Sciences, 51B, 374-382.
- Bageenholm, A., & Gillberg, c. (1991). Psychosocial effects on siblings of children with autism and mental retardation: A population based study. Journal of Mental Deficiency Research, 35, 291-307.
- Baker,L.B., Blacher,J., Kopp,C.B., & Kraemer, B.(1997). Parenting children with mental retardation. International Review of Research in Mental Retardation, 20, 1-36.
- Barnett, W.S., & Boyce, G.C. (1995). Effects of children with Downs Syndrome on parents activities. American Journal on Mental Retardation, 100 (2), 115-127.
- Beckman, P.J. (1983). Influence of selected child characteristics on stress in families of handicapped infants. American Journal of Mental Deficiency,88 (2), 150-156.
- Bennett, W., & Gist, N.(1964). Class and family influence on student aspirations. Social Forces, 43(2), 167-173.
- Bodenmann,G.(1995c).A systematic-transactional conceptualization of stress and coping in

- couples. Swiss Journal of Psychology, 54, 34-39.
- Bodenmann,G.(1997). Dyadic coping: A systemic transactional view of stress and coping among couples:Theory and empirical findings. Revue Europeene de Psychologie Apphquee,47, 137-140.
- Bodenmann,G.(1997).The influence of stress and coping on close relationships: A twoyear longitudinal study. Swiss Journal of Psychology, 56(3),156-164.
- Boer,F., Goedhart,A.W., & Teffers, P.D.A.(1992).Siblings and their parents. In F.Boar & J.Dunn(Eds.). Childrens siblings relationships: developmental and clinical issues(pp.41-54). Hillside,N. Erlbaum.
- Bowlby,J. (1969). Attachment and Loss (vol. 2, pp.187-236, 322-371). New-York: Basic Books.
- Boyce, G.C., & Barnett, W.S. (1993). Siblings of persons with mental retardation: A historical perspective and recent findings. In Z. Stoneman &P.W. Berman (Eds.). The effects of mental retardation , disability and illness on sibling relationships (pp. 145-184). Baltimore: Paul H. Brooks.
- Boyce, G.C., Barnett, S., & Miller, B.C. (1991, April). Time use and attitudes among siblings:A comparison in families of children with and with out Down Syndrome. Poster presented at the Biennial Meeting of the sociaty for Research in Child Development, Seattle,WA.
- Breslau, N. (1982). Siblings of disabled children: Birth order and age spacing effects. Journal of Abnormal Child Psychology, 10 (1), 85-96.
- Breslau, N., Weitzman, M., & Messenger, K. (1982). Psychological functioning of siblings of disabled children. Annual Progress in Child Psychiatry and Child Development, 397-416.
- Bristol, M.M. (1987). Mothers of children with autism or communication disorders: Successful adaptation and the double ABCX model. Journal of Autism and Devdlopmental Disabilities, 17, 469-486.
- Browne,G., & Boamston,P.(1998).Parental stress in families of young people with an intellectual disability: the nurses role. Australian Journal of Advanced Nursing, 15, 31-37.

- Bryne, E. & Cunningham, C. (1985). The effects of mentally handicapped children on families. A conceptual review. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 26, 847-864.
- Byrne, E.A., Cunningham, C.C., & Sloper, P. (1988). Families and their children with Down Syndrome: one feature in common (pp.1-9) London: Routledge.
- Caldwell, B., & Gaze, S.E. (1960). A study of the adjustment of parents and siblings of institutionalized and noninstitutionalized retarded children. American Journal of Mental Deficiency, 64, 845-861.
- Campbell, L.D., Connidis, I.A., & Davis, L. (1999). Siblings ties in later life: A social network analysis. Journal of Family Issues, 20, 114-148.
- Carr, J. (1988). Six weeks to twenty-one years old: A longitudinal study of children with Down syndrome and their families. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 29 (4), 407-431.
- Carr, J.H. (1995). Down syndrome: children growing up. Cambridge: Cambridge University Press.
- Caya, M.L. (2001). Sibling support and sibling attachment: Promoting the adjustment of children in high conflict families. Dissertation. University of Massachusetts Boston.
- Cecilia, W.P., Li-Tsang, M., Yau, K.S., & Yuen, H.K. (2001). Success in parenting children with developmental disabilities: some characteristics, Attitudes and adaptive coping skills. The British Journal of Developmental Disabilities, 47(2), 61-71..
- Chodorow, N. (1971). "Being and doing: A cross cultural examination of the socialization of males and females", in Vivian Gornick, Barbara K. Moran, (Eds), Woman in Sexist Society, Studies in Power and Powerlessness, Basic Books.
- Cicirelli, V.G. (1993). Sibling relationships in adulthood. Marriage and Family Review, 16, 291-310.
- Cicirelli, V.G. (1994). The longest bond: The sibling life cycle. In L.L'Abate (Eds.). Handbook of development family psychology and psychopathology (pp.44-59). New York: Wiley.
- Cicirelli, V.G. (1995). Sibling relationships across the life span (pp. 13-25, 137-149). New York: Plenum Press.
- Clarke, W.R., Lauer, R.M., Sines, J.O., & Sweda, M.G. (1986). Familial aggregation of type A

- behavior. Journal of Behavioural Medicine 9 (1), 23-32.
- Coble, H.M., Gantt, D.L., & Mallinckrodt, B. (1996). Attachment, social competency, and the capacity to use social support. In G.R. Pierce, B. R. Sarason, & I.G. Sarason (Eds.), Handbook of social support and the family (pp.141-172). New-York:Plenum Press.
- Connidis, I.A., & Cambell, L.D. (1995). Closeness, confiding and contact among sibling in middle and late adulthood. Journal of Family Issues, 16, 722-745.
- Coyne, J.C., & Fiske, V. (1992). Couples coping with Chronic Illness. In T.J. Akamatse, J.C. Crowther, S.C. Hobfoll & M.A.P. Stevens (Eds.), Family Health Psychology. Washington, DC: Hemisphere.
- Coverman, S. (1989). Women's work is never done: The division of domestic labor. In Woman: A feminist perspective, Edited by Freeman, J. Mountain View, CA: Mayfield.
- Coyne, J.C. & Gottlieb, B. (1996). The Mismeasure of Coping Checklist. Journal of Personality 64, 959-991.
- Crnicek, 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 (2), 125-138.
- Cummings, S., Bayley, H., Rie, H. (1966). Effects of the child's deficiency on the mother: A study of mothers of mentally retarded, chronically ill and neurotic children. American Journal of Orthopsychiatry 36, 595-608.
- Cuskelly, M., & Gunn, P. (1993). Maternal reports of behavior of siblings of children with Down syndrome. American Journal on Mental Retardation, 97(5), 521-529.
- Darling, R.B. (1987). The economic and psychosocial consequences of disability: Family-society relationships. Marriage and Family Review, 11(1-2), 45-61.
- Davis, P.T., & Cummings, E.M. (1994). Marital conflict and child adjustment: An emotional security hypothesis. Psychological Bulletin, 116, 387-411.
- Ditchfield, H. (1992). The birth of a child with a mental handicap: coping with loss? In: A Waitman and S. Conboy-Hill (eds.). Psychotherapy and Mental Handicap (pp.9-23). London: Sage.
- Doherty, W., Kouneski, E.F. & Erickson, M.F. (1998). Responsible fathering: An overview and

- conceptual framework. Journal of Marriage and the Family, 60, 277-292.
- Dunn, J. (1988). Sibling influences on childhood development. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 29 (2), 119-127.
- Dunn, J., & Kendrick, C. (1980). The arrival of a sibling: Changes in patterns of interaction between mother and first born child. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 21 119-132.
- Dyson, L., & Fewell, R.R. (1989). The self concept of siblings of handicapped children: A comparison. Journal of early Intervention, 13 (3), 230-238.
- Dyson, L.L., Edger, E., & Crnic, K. (1989). Psychological predictors of adjustment by siblings of developmentally disabled children. American Journal on Mental Retardation, 94 (3), 292-302.
- Dyson, L.L. (1997). Fathers and mothers of school age children with developmental disabilities: parental stress, family functioning and social support. American Journal on Mental Retardation, 102(3), 267-279.
- Dyson, L.L., & Edgar, E. (1986). The self concept of siblings of handicapped children- An exploratory study. Paper presented at the Council for Exceptional Children, Annual International Convention, New Orleans. (Eric Document Reproduction Service No. ED 268 767; EC 182 371.
- Dyson, L.L. (1991). Families of young handicapped children: parental stress and family functioning. American Journal on Mental Retardation, 95, 623-629.
- Emery, R. (1988). Marriage, divorce, and children's adjustment. Beverly Hills, CA: Sage.
- Emery, R., Matthews, S., & Kitzmann, K. (1994). Child custody mediation and litigation: parents satisfaction and functioning a year after settlement. Journal of Consulting and clinical Psychology, 62, 124-129.
- Farber, B. (1962). Effects of a severely mentally retarded child on the family. In E.P. Trapp & P. Himelstein (Eds.) Readings on the exceptional child (pp.227-246). New York: Appleton Century Crofts.
- Farber, B., & Jenne, W.C. (1963). Family organization and parent child communication: Parents and siblings of a retarded child. Monographs of The Society for Research in Child Development, 28, (7).

- Farber, B., & Rowitz, L. (1986). Families with a mentally retarded child. International Review of Research in Mental Retardation, 14, 201-224.
- Felton, B. J. & Shinn, M. (1992). Social Integration and Social Support: Moving "Social Support" Beyond the Individual. Journal of Community Psychology, 20, 103-115.
- Ferrari, M. (1984). Chronic illness: Psychosocial effects on siblings- Chronically ill boys. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 25 (3), 459-476.
- 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 (11), 1532-1541.
- Floyd, F.J., & Costigan, C.L. (1997). Family interactions and family adaptation. International Review of Research in Mental Retardation, 20 47-74.
- Frank, N.(1996). Helping families support siblings. In P.J. Beckman (ED.), Strategies for working with families of young children with disabilities (pp.173-188). Baltimore: Brooks.
- Freud,S. "Some psychological consequences of the anatomical distinction between the sexes" in Collected papers, 5, Basic Books.
- Friedrich, W.N. (1979). Predictors of the coping behavior of mothers of handicapped children. Journal of Consulting and Clinical Psychology, 47 (6), 1140-1141.
- Friedrich, W.N., Wiltner, L.T., & Cohen, D.S. (1985). Coping resources and parting mentally retarded children. American Journal of Mental Deficiency, 90 (2), 130-139.
- Frude, N. (1991). Understanding family problems: A psychological approach, (pp. 68-168; 387-400). New York: Wiley.
- Gallo, A.M., & Knafl, K.A. (1993). Siblings of children with chronic illnesses: A categorical and non categorical look at selected literature. In Z. Stoneman & P.W.Berman (Eds.). The effects of mental retardation, disability and illness on sibling relationships (pp. 215-234). Baltimore: Paul H. Brooks.
- Gamble, W.C., & McHale, S.M.(1989).Coping with stress in sibling relationship: A comparison of children with disabled and nondisabled siblings. Journal of Applied Developmental Psychology, 10, 353-373.

- Gargiulo, R.M., Osullivan, P.S., & Wesley, K. (1992). Sibling relationships involving school children with acquired/congenital and visible/invisible disabilities. Issues in Special Education and Rehabilitation, 7 (2), 7-23.
- Gath, A. (1974). Sibling reactions to mental handicap: A comparison of the brothers and sisters of mongol children. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 15, (187-198).
- Gath, A. (1985). parental reactions to loss and disappointment: the diagnosis of down syndrome. Developmental Medicine and Child Neurology, 27, 392-400.
- Gath, A., & Gumley, D. (1987). Retarded children and their siblings. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 28 (5), 715-730.
- Gerstel, N., & Gallagher, S.K. (2001). Mens caregiving, gender and the contingent character of care. Gender and Society, 15(2), 197-217.
- Gilligan, C. (1982). In a Different Voice: Psychological Theory and Woman Development. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Gold, D.T. (1989). Generational solidarity: Conceptual antecedents and consequences. American Behavioral Scientist, 33, 19-32.
- Goldberg, S., Marcovitch, S., MacGregor, D., & Lojkasek, M. (1986). Family responses to developmentally delayed preschoolers : Etiology and the father role. American Journal of Mental Deficiency, 90 (6), 610-617.
- Graliker, B.V., Fishler, K., & Koch, R. (1962). Teenage reaction to mentally retarded sibling. American Journal of Mental Deficiency, 66 (6), 838-843.
- Greenberg, J.S., Selzer, M.M., Orsmond, G.I., & Krauss, M.W. (1999). Siblings of adults with mental retardation: Influences on current involvement and the expectation of future caregiving responsibility. Psychiatric Services, 50 1214-1219.
- Greenway, f. & Harvey, D. (1982). How parent attitudes and emotional reactions affect their handicapped child's self-concept. Psychological Medicine, 12(2) 357-370.
- Grissom, M.O., & Borkowski, J.G. (2002). Self efficacy in adolescents who have siblings with or without disabilities. American Journal on Mental Retardation, 107(2) 79-90.
- Grossman, F.K. (1972). Brothers and sisters of retarded children : An exploratory study. New York: Syracuse University Press.

- Grych, J.H., & Fincham, F.D. (1990). Marital conflict and children's adjustment: A cognitive contextual framework. Psychological Bulletin, 108, 267-290.
- 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.
- Hallaham, D.P. & Kauffman, J.M. (1991). Exceptional children: Introduction to special education (5<sup>th</sup> ed.) Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall.
- Hannah, M.E., & Midlarsky, E. (1987). Siblings of handicapped: Maladjustment and its prevention. Techniques: A Journal for Remedial Education and Counseling, 3, 188-195.
- 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.
- Hauenstein, E.J. (1990). The experience of distress in parents of chronically ill children: potentials or likely outcome? Journal of Clinical Child Psychology, 19 (4), 356-364.
- Hetherington, E.M. (1989). Coping with family transitions: Winners, losers, and survivors. Child Development, 60, 1-14.
- Hobfoll, S.E., Dunahoo, C.A., Ben-porath, Y. & Monnier, J. (1994). Gender and Coping: The Dual Axis Model of Coping, American Journal of Community Psychology, 22, 49-82.
- Hobfoll, S.E. & Lerman, M. (1989). Predicting Receipt of Social Support: A Longitudinal Study of Parents' Reactions to Their Child's Illness, Health Psychology 8, 61-77.
- Hochschild, A., & Machung, A. (1989) The second shift: Working parents and the revolution at home. New York: Viking.
- Hoffman, M.A., Levy-Shiff, R., & Ushpiz, V. (1993). Gender differences in the relation between stressful life events and adjustment among school aged children. Sex roles, 29 (7/8), 441-455.
- Holmes, T.H. & Rahe, R.H. (1967) The Social Readjustment Rating Scale, Journal of Psychosomatic Research, 11, 213-218.
- Howe, G.W. (1993). Siblings of children with physical disabilities and chronic illnesses:



- Studies of risk and social ecology. In Z Stoneman & P.W. Berman (Eds.). The effects of mental retardation, disability and illness on sibling relationships (pp. 185-213). Baltimore: Paul H Brooks.
- Horney, K.(1973),” the Denial of the Vagina” in Kelman, H. (Ed), *Feminine Gsychology*, NY: Norton, , 54-70.
- Jianjun,J.(2001). Linkages between maternal influence and adult childrens marital quality. Dissertation-Abstracts-International-Section-A:-Humanities-and-Social-Sciences; Vol 62(5-A): 1954
- Kitzmann,K., & Emery, R.(1994). Child and family coping one year after mediated and litigated child custody disputes. Journal of Family Psychology,8 (2), 150-159.
- Knussen,C. & Sloper,P.(1992). Stress in families of children with disability: A review of risk and resistance factors. Journal of Mental Health, 1,241-256.
- Lazarus, R.S. & Folkman,s. (1984).*Stress, Appraisal and Coping*. New-York: Springer.
- Lee,T.R., Mancini,J.A., & Maxwell,J.W.(1990).Sibling relationships in adulthood: Contactpatterns and motivations. Journal of Marriage and the Family, 44, 197-208.
- Lehman,K.E.(1997). Maternal influence in the development of body image and dieting in young girls. Dissertation-Abstracts-International:-Section-B:-The-Sciences-and-Engineering. Vol57(12-B): 7734.
- Lewin, K. (1935). Psycho-sociological Problems of a Minoirty Group. Character and Personality, 3, 175-187.
- Lewin, K. (1948). Some Social psychological Differences between the United States and Germany. In G. Lewin (Eds.). *Resolving Social Conflicts: Selected Papers on Group Dynamics*, 1935, 1940. New- York: Harper & Row.
- Lindsey, J.D., & Stewart, D.A. (1989). The guardian minority: Siblings of children with mental retardation. Education and Training in Mental Retardation, 24 (4), 291-296.
- Loewy, F. (1993). *Freedom and Community: The Ethics of Interdependence*: State University of New York Press.
- Lobato, D., Faust, D., & Spirito, A. (1988). Examining the effects of chronic disease and disability on childrens siblings relationships. Journal of Pediatric Psychology, 13, 389-407.

- Lyons,R.K., & Jacobvitz, D.(1999). Attachment disorganization:unresolved loss,relational violence and lapses in behavioral and attentional strategies.In J.Cassidy & P.R.Shaver(Eds.). Handbook of Attachment: Theory research and clinical applications(pp.520-554). New York: Guilford press.
- Lyons, R.F., Mickelson, K.D., Sullivan, M.L. & Coyne, J.C. (1998). Coping as A Communal Process. Journal of Social and Personal Relationships, 15, 579-605.
- Mallow,G.E.&Bechtel,G.A.(1999). Chronic sorrow: the experience of parents with children who are developmentally disabled. Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services, 37, 31-35.
- Margalit,M.& Ankonina,D.B.(1991). Positive and negative affect in parenting disabled children. Special Issue:Disability and the family:Research,theory and practice. Counsling in Psychology Quarterly,4, 289-299.
- McCallion,P. & Toseland,R.W.(1993). Empowering families of adolescents and adults with developmental disabilities. Families in Society,74,579-587.
- McCubbin, H.I., Thompson, E., Thompson, A., & McCubbin, M. (1993). Family schema,paradigms, and paradigm shifts. In A. Turnbull, J.Patterson, S. Behr, D. Murphy, J.Marquis, & M. Blue- Banning (Eds.), Cognitive coping, families, and disability (pp.239-255). Baltimore: P.H. Brookes.
- McHale, S.M., & Gamble, W.C. (1989). Siblings relationships of children with disabled and nondisabled brothers and sisters. Developmental Psychology, 25(3), 421-429.
- McHale, S.M., & Pawletko, T.M. (1992). Differential treatment of siblings in two family contexts. Child Development, 63, 68-81.
- McKeever, P. (1983). Siblings of chronically ill children: A literature review with implications for research and practice. American Journal of Orthopsychiatry, 53 (2), 209-218.
- McLinden,S.(1990).Mothers and fathers reports of the effects of a young child with special needs on the family. Journal of Early Intervention, 14, 249-259.
- McNeely,C., Shew, M., Beuhring, T., Sieving, R., Miller,B., & Blum,R.(2002).Mothers influence on the timing of first sex among 14 and 15 years old. Journal of Adolescent Health,Sep 31 (3) 256-265.

- Milgram, N.A., & Atzil, M. (1988). Parenting stress in raising autistic children. Journal of Autism and Developmental Disabilities, 18, 415-424.
- Miner, S., & Uhlenberg, P. (1997). Intergenerational proximity and the social role of sibling neighbors after midlife. Family Relations, 46, 145-153.
- Minnes, P.M. (1988a). Family resources and stress associated with having a mentally retarded child. American Journal on Mental Retardation, 93 (2), 184-192.
- Minnes, P.M. (1988b). Family stress associated with developmentally handicapped child. International Review of Research in Mental Retardation, 15, 195-226.
- Minnes, P.M. (1998). Mental retardation: The impact upon family. In J.A. Burack, R.M. Hodapp, & E. Zigler (Eds.). Handbook of Mental Retardation and Development (pp.693-712). Cambridge : Cambridge University Press.
- Moen, P., & Wethington, E. (1999). Midlife development in a life course context. In S.L. Willis & J.D. Reid (Eds.). Life in the middle: Psychological and social development in middle age (pp.3-23) San Diego: Academic Press.
- Noller, P., Feeney, J.A., Sheehan, G., & Peterson, C. (2000). Marital conflict patterns: Links with family conflict and family members perceptions of one another. Personal Relationships 7, 79-94.
- Nussbaum, M. (1990). Loves knowledge. Essays on Philosophy and Literature: New- York: Oxford University Press.
- Orsmond, G.I. & Selzer, M.M. (2000). Brothers and sisters of adults with mental retardation: Gendered nature of the sibling relationship. American Journal on Mental Retardation, 105(6), 486-508.
- Patterson, J.M. (1993). The role of family meanings in adaptations to chronic illness and disability. In A. Turnbull, J. Patterson, S. Behr, D. Murphy, J. Marquis, & M. Blue Banning (Eds.), Cognitive coping, families, and disability (pp.221-238). Baltimore: P.H. Brookes.
- Pearlin, L.L. & Schooler, C. (1978). The Structure of coping, Journal of Health and Social Behavior, 19, 2-21.

- Peterson, B.D., Newton, C.R., & Rosen, K.H. (2003). Examining congruence between partners perceived infertility-related stress and its relationship to marital adjustment and depression in infertile couples. Family process 42, 59-70.
- Pratibha, D.S., Lokender, G., Dwarka, P., Sunit, S., & B.N.S. Walia (1990). Psychosocial problems in families of disabled children. British Journal of Medical Psychology, 63, 173-182.
- Reid, G.J., Stewart, M., Mangham, C. & McGrath, P. (1995). Resiliency: Relevance to Health Promotion. Halifax, NS, Canada: Izaak Walton Killam Childrens Hospital and Dalhouse University.
- Repetti, R.L. (1984). Determinants of childrens sex stereotyping: Parental sex role traits and television viewing. Personality and Social Psychology Bulletin, 10 (3), 457-468.
- Rolland, J.S. (1988). Family systems and chronic illness: A typological model. In F. Walsh, & C.M. Anderson (Eds.). Chronic Disorders and the Family (pp.143-168). New York: Haworth Press.
- Rubin, J.Z., Provezano, F.J., Luria, Z. (1985), " The Eye of the Beholder: Parents Views on Sex of the Newborn" in Juanita Williams (ed), Psychology of Women, NY: W.W. Norton, 1985, 147-154.
- Rutter, M. (1985). Resilience in the face of Adversity. Protective Factors and Resistance to Psychiatric Disorder. British Journal of Psychiatry, 147, 598-611.
- Rousey, A., Best, S., & Blacher, J. (1992). Mothers and fathers perceptions of stress and coping with children who have severe disabilities. American Journal on Mental Retardation, 97, 99-109.
- San Martino, M., & Newman, M.B. (1974). Siblings of retarded children: A population at risk. Child Psychhiatry and Human Development, 4 (3), 168-178.
- Sanders, J.L., & Morgan, S.B. (1997). Family stress and adjustment as perceived by parents of children wuth autism or down syndrome : Implications for intervention. Child and Family Behavior Therapy, 19 (4), 15-32.
- Schreiber, M. (1984). Normal siblings of retarded persons. Social Casework, 65 (7), 420-427.
- Selzer, G.B., Begun, A., Selzer, M.M., & Kruss, M. W. (1991). The impacts of siblings on adults

- with mental retardation and their aging mothers. Family Relations, 40, 310-317.
- Senapati, R., & Hayes, A. (1988). Sibling relationships of handicapped children: A review of conceptual and methodological issues. International Journal of Behavioural Development, 11 (1), 89-115.
- Sensl, H.G., & Akkok, F. (1996). Stress levels and attitudes of normal siblings of children with disabilities. International Journal for the Advancement of Counselling, 18, 61-68.
- Shapiro, J., Blacher, J., & Lopaz, S.R. (1998). Maternal reactions to children with mental retardation. In J.A. Burack, R.M. Hodapp, & E. Zigler (Eds.). Handbook of mental retardation and development (pp. 606- 636). Cambridge: Cambridge University Press.
- Shulman, S. (1988). The family of the severely handicapped child : the sibling perspective. Journal of Family Therapy, 10 125-134.
- Simeonsson, R.J., & Bailey, D.B. (1986). Siblings of handicapped children. In J.J. Gallagher & P.M. Vietze (Eds.). Families of handicapped persons :Research programs and policy Issues(pp. 67-77). Baltimore: Brookes.
- Singer,G.H.S. & Powers,L.E.(1993).Contributing to resilience in families:An overview. In: Authors (Eds.). Families, disability and empowerment. (pp.1-25). Baltimore:Brookes.
- Skrtic, T.M., Summers, J.A., Brotherson, M.J., & Turnbull, A.P. (1984). Severely handicapped young children and their brothers and sisters. In J. Blacher (Ed.) Severely handicapped young children and their families (pp. 215-246). San Francisco: Academic Press.
- Snell, S.A., & Rosen,K.H. (1997). Parents of spcial needs children: Mastering the job of parenting. Contemporary Family Therapy, 19, 425-442.
- Stoneman,Z & Brody,G(1981). Strengets inherent in siblings interactions involving a retarded child: A functional role theory approach. Unpublished manuscript, Department of Child and Family Development, University of Georgia.
- Stoneman,Z., Brody, G.H., Davis, C.H., & Crapps, J.M. (1988).Child care responsibilities, peer

- relations, and sibling conflict: Older siblings of mentally retarded children. American Journal on Mental Retardation, 93(2), 174-183.
- Stoneman, Z., & Berman, P.W. (Eds.). (1993). The effects of mental retardation, disability, and illness on sibling relationships: Research issues and challenges. Baltimore: Brookes.
- Stoneman, Z., Brody, G.H., Davis, C.H., Crapps, J.M. & Malone, D.M. (1991). Ascribed role relations between children with mental retardation and their younger siblings. American Journal on Mental Retardation, 95, 537-550.
- Sullivan, H.S. (1953). The Interpersonal Theory of Psychiatry. New-York: Norton
- Summers, J.A. (1988). Family adjustment: Issues in research on families with developmentally disabled children. In V.B. VanHasselt, P.S. Strain, & M.Hersen (Eds.). Handbook of developmental and physical disabilities (pp. 79-90). New-York: Pergamon Press.
- Summers, J.A., Behr, S.K. & Turnbull, A.P. (1989). Positive adaptation and coping strengths of families who have children with disabilities. In: G.H.S. Singer & L.K. Irvin (Eds.). Support for caregiving families: Enabling positive adaptation to disability (pp. 27-40). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Taanila, A., Jarvelin, M. & Kokkonen, J. (1999) Cohesion and parents social relations in families with a child disability or chronic illness. International Journal of Rehabilitation Research, 22 101-109.
- Thoits, P.A. (1995). Stress, Coping, and Support Processes: Where Are We? What Next? Journal of Health and Social Behavior, Extra Issues, 53-79.
- Thompson, L., & Walker, A.J. (1991). Gender in families. In contemporary families, edited by Booth, A. Minneapolis, MN. National Council on Family Relations.
- Timko, C., Stovel, K.W., & Moos, R.H. (1992). Functioning among mothers and fathers of children with juvenile rheumatic disease: a longitudinal study. Journal of Pediatric Psychology, 17, 705-724.
- Treiber, F., Mabe, P.A., & Wilson, G. (1987). Psychological adjustment of sickle cell children and their siblings. Childrens Health Care, 16, 82-88.
- Trute, B., & Hauch, C. (1988). 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 (2), 185-193.
- Turnbull, A.P., Summers, J.A., & Brotherson, M.J. (1986). Family life cycle: Theoretical and empirical implications and future directions for families with mentally retarded members. In J.J. Gallagher & P.M. Vietze (Eds.) Families of handicapped persons: research, programs and policy issues (pp. 45-65). Baltimore : Brookes.
- Vadasy, P., Fewell, R., Meyer, D., & Schell, G. (1984). Siblings of handicapped children: A developmental perspective on family interactions. Family Relations, 33 155-167.
- Volling, B.L., & Belsky, J.(1992). The contribution of mother child and father child relationships to the quality of sibling interaction: A longitudinal study. Child Development, 63, 1209-1222.
- Waisbren, S.E. (1980). Parents reactions after the birth of a developmentally disabled child. American Journal of Mental Deficiency, 84 (4), 345-351.
- Walker, J.G., Johnson, S., Manion, I., & Cloutier, P. (1996)/ Emotionally focused marital intervention for couples with chronically ill children. Journal of Consulting and Clinical Psychology, 64 (5), 1029-1036.
- Weinfield, N.S., Sroufe, L.A., Egeland, B., & Carlson, E.A. (1999). The nature of individual differences in infant- caregiver attachment. In J. Cassidy & P.R. Shaver (Eds.). Handbook of attachment : Theory research and clinical applications (pp.68-88). New- York: Guilford Press.
- Williamson, G.M. & Schulz, R. (1990). Relationship Orientation, Quality of Prior Relationship, and Distress among Caregivers of Alzheimers Patients. Psychology and Ageing, 5 502-509.
- Wikler, L., Wasow, M. & Hatfield, E. (1981). Chronic sorrow revisited: parents vs professional depiction of the adjustment of parents of mentally retarded children. American Journal of Orthopsychiatry, 51, 63-70.
- Wilker-McDonald. L. (1986). Family stress theory and research on families of children with

- mental retardation. In J.J. Gallagher & P.M. Vietze (Eds.). Families of handicapped persons: Research, Programmes and policy issues (pp. 167-195). Baltimore: Brookes.
- Wilson, J. Blacher, J & Baker, B.L. (1989). Siblings of children with severe handicaps. Mental Retardation, 27(3), 167-173.
- Winnicott, D.W. (1957) *The child, the family and the outside world*.
- Winzer, M. (1990). *Children with Exceptionalities: A Canadian perspective* (2<sup>nd</sup> ed.). Englewood Cliffs, NJ. Prentice Hall.
- Yau, M.K.S. & Li-Tsang, W.P.C. (1999). Adjustment and adaptation in parents of children with developmental disability in two-parent families: a review of the characteristics and attributes. The British Journal of Developmental Disability, 45, 38-51.
- Ziolko, M.E. (1993). Counseling parents of children with disabilities: A review of the literature and implications for practice. In M. Nagler (Ed.). Perspectives on disability. (2<sup>nd</sup> ed., pp. 185-193. Paolo Alto, CA: Health Markets Research. (12).
- Zetlin, A.G. (1986). Mentally retarded adults and their siblings. American Journal of Mental Deficiency, 91(3), 217-225.



**שאלון FDCT-N**

להלן מופיעה רשימה של משפטים המייצגים דרכי התמודדות שונות בשעת לחץ. עליך לקרוא את המשפטים ולאמר באיזו מידה אתה נוהג כך. סמן בריבוע המתאים.

**כיצד אתה מגיב כשאתה חש לחץ?**

<u>תמיד</u>	<u>לעיתים</u> <u>קרובות</u> <u>מאוד</u>	<u>לעיתים</u> <u>קרובות</u>	<u>לפעמים</u>	<u>לעיתים</u> <u>רחוקות</u>	<u>לעולם</u> <u>לא</u>		
						1	אני אומר לבת זוגתי שאני מעריך את התמיכה המעשית שלה, עצתה או עזרתה
						2	אני מבקש מבת זוגתי לעשות דברים עבורי כשיש לי יותר מידי דברים לעשות
						3	דרך התנהגותי אני מראה לבת זוגתי שהדברים לא מסתדרים לי או כשיש לי בעיות
						4	אני אומר לבת זוגתי באופן גלוי כיצד אני חש ושאעריך את תמיכתה
						5	אני מנסה להסתיר מבת זוגתי את הלחץ שאני מצוי בו, כדי שלא תבחין בכך

**כיצד מגיבה בת זוגתך כשאתה חווה לחץ?**

<u>תמיד</u>	<u>לעיתים</u> <u>קרובות</u> <u>מאוד</u>	<u>לעיתים</u> <u>קרובות</u>	<u>לפעמים</u>	<u>לעיתים</u> <u>רחוקות</u>	<u>לעולם</u> <u>לא</u>		
						בת זוגתי נותנת לי הרגשה שהיא מבינה אותי	6
						בת זוגתי מבטאת את היותה לצדי	7
						בת זוגתי מתלוצצת על חשבוני כש אני חש לחץ	8
						בת זוגתי עוזרת לי לראות את מצב הלחץ באור שונה	9
						בת זוגתי קשובה אלי ונותנת לי מקום להביע את המצב כולו	10
						בת זוגתי מיידעת אותי שהיא אינה רוצה להיות מוטרדת בבעיותי	11
						בת זוגתי נוטלת אותי בזרועותיה ומגלה רכות כלפי	12
						בת זוגתי מנחמת אותי, כדי שארגיש טוב יותר	13
						בת זוגתי אומרת לי שדרך התמודדותי עם לחץ מטרידה אותה	14
						כדי לסייע לי בת זוגתי לוקחת על עצמה דברים שאני לרוב עושה	15
						למרות שבת זוגתי מפנה לי זמן, מחשבותיה במקום אחר	16

<u>תמיד</u>	<u>לעיתים</u> <u>קרובות</u> <u>מאוד</u>	<u>לעיתים</u> <u>קרובות</u>	<u>לפעמים</u>	<u>לעיתים</u> <u>רחוקות</u>	<u>לעולם</u> <u>לא</u>		
						בת זוגתי מראה שהיא תומכת בי	17
						כאשר יש לי יותר מידי דברים לעשות, אני יכול להעביר חלק מהם לבת זוגתי	18
						בת זוגתי משבחת אותי כאשר היא מבינה שהתמודדתי היטב עם מצב הלחץ	19
						בת זוגתי מוצאת שזה "בסדר" כשאני רוצה להיות לבד	20
						בת זוגתי מסייעת לי לחשוב על המצב כך שאני מסוגל להבין טוב יותר את המתרחש	21
						בת זוגתי מסייעת לי ולוקחת על עצמה מטלות כשאני מבקש ממנה לעשות זאת	22
						בת זוגתי מסייעת לי להירגע על ידי עיסוי או פעילות דומה	23
						אני מרוצה מהתמיכה שאני מקבל מבת זוגתי	24
						אני מוצא שהתמיכה שאני מקבל מבת זוגתי עוזרת ויעילה	25

**כיצד אתה מגיב כשבת זוגתך חווה לחץ?**

<u>תמיד</u>	<u>לעיתים קרובות מאוד</u>	<u>לעיתים קרובות</u>	<u>לפעמים</u>	<u>לעיתים רחוקות</u>	<u>לעולם לא</u>		
						26	אני משדר לבת זוגתי שאני מבין אותה
						27	אני נותן לבת זוגתי להבין שאני לצידה
						28	אני מתלוצץ על הלחץ של בת זוגתי
						29	אני אומר לבת זוגתי שהלחץ בו היא מצויה אינו גרוע כל כך ומסייע לה לראות את המצב באור שונה
						30	אני מקשיב לבת זוגתי ונותן לה את המקום להביע את המצב כולו
						31	אני מיידע את בת זוגתי שאני לא רוצה להיות מוטרד בבעיותיה
						32	אני נוטל את בת זוגתי בזרועותיי ומגלה רכות כלפיה
						33	כשבת זוגתי לחוצה אני נוטה לסגת
						34	אני מנחם ואומר דברים נעימים כדי לגרום לה להרגיש טוב
						35	אני אומר לבת זוגתי שדרך ההתמודדות שלה עם לחץ מטרידה אותי

<u>תמיד</u>	<u>לעיתים</u> <u>קרובות</u> <u>מאוד</u>	<u>לעיתים</u> <u>קרובות</u>	<u>לפעמים</u>	<u>לעיתים</u> <u>רחוקות</u>	<u>לעולם</u> <u>לא</u>		
						36	אני לוקח על עצמי דברים שבת זוגתי עושה בדרך כלל, כדי לסייע לה
						37	למרות שאני אומר דברים נעימים ונוטל אותה בזרועותי, מחשבותי במקום אחר
						38	אני מראה לבת זוגתי שאני תומך בה
						39	כאשר בת זוגתי מרגישה שיש לה יותר מידי דברים לעשות, היא יכולה להעביר את חלקם אלי
						40	אני אומר לבת זוגתי כשאני סבור שהיא התמודדה היטב עם לחץ ומשבח אותה על כך
						41	אני מתחשב כאשר בת זוגתי צריכה זמן לעצמה ואני פונה אליה מאוחר יותר
						42	למרות שאני תומך בבת זוגתי, אני מתרשם מאנשים שיכולים להתמודד עם בעיותיהם בעצמם
						43	אני מנסה לחשוב על המצב עם בת זוגתי ומסייע לה להבין את הבעיה
						44	אני עושה דברים עבור בת זוגתי כשהיא מבקשת ממני
						45	אני עוזר לבת זוגתי להירגע על ידי עיסוי או פעילות דומה
						46	כאשר בת זוגתי לחוצה אני נוטה להתרחק ממנה
						47	בת זוגתי מרוצה מהתמיכה שאני מעניק לה
						48	התמיכה שאני מעניק לבת זוגתי עוזרת ויעילה לה

**כיצד אתה ובת זוגתך מתמודדים עם לחץ שמשפיע על שניכם?**

<u>תמיד</u>	<u>לעיתים קרובות מאוד</u>	<u>לעיתים קרובות</u>	<u>לפעמים</u>	<u>לעיתים רחוקות</u>	<u>לעולם לא</u>		
						49	אנחנו תומכים ועוזרים זה לזה
						50	אנחנו מחלקים מטלות באופן הוגן, כך שלשנינו יש לבצע אותה כמות מטלות
						51	כזוג אנחנו, באופן כללי, פותרים כל אחד את בעיותיו בעצמו
						52	אנחנו צוחקים על כך ביחד ולוקחים זאת בקלות
						53	אנחנו עוסקים בדיון רציני אודות הבעיה וחושבים מה עלינו לעשות
						54	אנחנו עושים מדיטציה או מתפללים ביחד
						55	אנחנו עוזרים זה לזה להסתכל על הבעיה מפרספקטיבה ולראות אותה באור שונה
						56	אנחנו עוזרים זה לזה להירגע באמצעות עיסוי, אמבטיה משותפת, או האזנה למוסיקה
						57	אנחנו יושבים לשוחח יחדיו ומשתפים אחד את השני ברגשותינו

<u>תמיד</u>	<u>לעיתים</u> <u>קרובות</u> <u>מאוד</u>	<u>לעיתים</u> <u>קרובות</u>	<u>לפעמים</u>	<u>לעיתים</u> <u>רחוקות</u>	<u>לעולם</u> <u>לא</u>		
						כששנינו לחוצים, אנחנו נסוגים ונמנעים זה מזו	58
						אנחנו מלטפים זה את זו או עושים אהבה	59
						אני מרוצה מהדרך בה בת זוגתי ואני מתמודדים עם לחץ ביחד	60
						אני מוצא כי כזוג, הדרך בה אנו מתמודדים עם לחץ ביחד, היא אפקטיבית	61

## נספח מספר 2

### שאלון

להלן מופיעה רשימה של עמדות ודעות. אלו הן דעות של אחים ואנשים שונים על אופן חינוכו של ילד עם פיגור שכלי, מצבו בבית והשפעתו על הסביבה הקרובה לו.  
עליך לקרוא את הדעות הנ"ל ולאמר באיזו מידה הינך מסכים אתן.

סמן בעיגול סביב המספר 1 = אם מאד לא מסכים

2 = אם לא מסכים

3 = אם לא יודע

4 = אם מסכים

5 = אם מסכים מאד.

1. אחים חושבים כי לא רצוי לספר לקרובים מה לא בסדר עם אח שלהם.

5 4 3 2 1

2. יש אחים שחושבים כי אין לצאת עם אחיהם הפגוע לקניות, טיולים וכו' עקב הקשיים שהוא מעורר.

5 4 3 2 1

3. יש אומרים כי נוכחות ילד עם נזק מוחי בבית מפריעה לילדים האחרים.

5 4 3 2 1

4. כשמדובר בי אישית נראה לי כי אני מרגיש בחופשיות לדון עם קרובים על מגבלות אחי.

5 4 3 2 1

5. יש אנשים הטוענים כי ילד שנולד מפגר תמיד נשאר מפגר ויש להשלים עם זאת.

5 4 3 2 1

6. אנשים חושבים כי טבעי שילד פגום יעורר יותר חוסר סבלנות מילדים אחרים במשפחה.

5 4 3 2 1

7. קיימת דעה כי לידת ילד עם נזק כלשהוא משנה את החיים בבית לרעה.

5 4 3 2 1

8. בני משפחה בדרך כלל מתבישים כשאנשים אחרים מסתכלים על בן משפחתם הפגוע.

5 4 3 2 1



9. לידת ילד פגוע מגבילה את חייהם החברתיים של בני המשפחה.

5 4 3 2 1

10. עדיף לא לקחת אח עם פיגור לביקור אצל קרובים, ידידים או שכנים כיוון שהוא מכביד.

5 4 3 2 1

11. אני יכול לספר בגלוי מה הבעיות של אחי.

5 4 3 2 1

12. אני חושב שעדיף שהורי ישקיעו את רוב זמנם הילדיהם הבריאים משום שהם מקבלים יותר

תוצאות.

5 4 3 2 1

13. כדי לחנך טוב ילד עם פגם מוחי יש להענישו על התנהגות רעה ולא לוותר.

5 4 3 2 1

14. אח/ות מרגישה טוב יותר כשהיא אומרת לאנשים אחרים שלאחיה/ אחותה יש בעית

התפתחות.

5 4 3 2 1

15. לא תמיד המשפחה צריכה לעשות את המקסימום האפשרי עבור ילד מוגבל.

5 4 3 2 1

16. אין להפלות ילד מוגבל לטובה או רעה על פני הילדים האחרים במשפחה.

5 4 3 2 1

17. הורים נוטים לכעוס על ילדם המוגבל ללא סיבה יותר מאשר על הילדים האחרים במשפחה.

5 4 3 2 1

18. יש אומרים כי על המשפחה להתייעץ ולנהוג בהתאם להנחיות איש מקצוע.

5 4 3 2 1

19. משמעת חריפה מפתחת אופי חזק ולכן רצויה בחינוך ילד מוגבל.

5 4 3 2 1

20. במשפחה בדר"כ כולם עסוקים מידי בכדי לענות על צרכי הילד הפגוע.

5 4 3 2 1

21. גילויי חיבה עשויים לקלקל התנהגותו ואופיו של הילד המוגבל.

5 4 3 2 1

22. בתכנון פעולות הבית רצוי להתחשב במיוחד בצרכים והאינטרסים של הילד הפגוע.

5 4 3 2 1

23. יש אחאים המנסים להימנע מלהתקל באנשים זרים כשהם נמצאים עם אחיהם הפגוע.

5 4 3 2 1

24. יש בני משפחה המעדיפים כי בן המשפחה הפגוע יהיה במוסד משום שאז הם חשים כי הבעיה רחוקה מהם.

5 4 3 2 1

25. על אנשים להתיחס לילד מוגבל בדרך הטבעית ביותר.

5 4 3 2 1

26. כדי לטפל טוב בשאר הילדים הגיוני שיצא לאמא להקדיש פחות תשומת לב לילד המוגבל.

5 4 3 2 1

27. לאנשים נראה כי ילד פגום עושה הרבה צרות במשפחה.

5 4 3 2 1

28. אחאים רבים חשים לעיתים ברגשות התנכרות כלפי אחיהם עם הפיגור ורואים זאת כרגש טבעי.

5 4 3 2 1

29. כדי למנוע התנהגות לא רצויה אצל הילד המוגבל יש להשתמש בעונשים השונים.

5 4 3 2 1

30. נראה כי על בני המשפחה להקדיש את רוב זמנם הפנוי לילד הפגוע במשפחה.

5 4 3 2 1

### נספח מספר 3

לגבי כל אחד מהמשפטים הבאים, אנא סמן/ני את האפשרות הנראית לך ביותר כמתאימה להרגשתך :

מתנגד/ת מאד	מתנגד/ת	מסכים/מה	מסכים/מה מאד	
4	3	2	1	1.אני מרגישה שאני אדם בעל ערך, לפחות ברמה שווה עם אחרים.
4	3	2	1	2. באופן כללי אני נוטה להרגיש שאני כשולן.
4	3	2	1	3.באופן כללי אני מרוצה מעצמי.
4	3	2	1	4.לפעמים אני מרגישה שאני חסר/ת ערך לחלוטין.
4	3	2	1	5.יש לי יחס חיובי כלפי עצמי.
4	3	2	1	6.אני מרגישה שאין הרבה דברים שאוכל להתגאות בהם.
4	3	2	1	7.אני מסוגלת לעשות דברים היטב כמו רב האנשים האחרים.
4	3	2	1	8.לעיתים, אני בהחלט מרגישה חסר/ת תועלת.
4	3	2	1	9.אני מרגישה שיש לי מספר תכונות טובות.
4	3	2	1	10.הייתי רוצה שתהיה לי הרגשת כבוד רבה יותר לעצמי.

**שאלון**

שאלון זה כולל שאלות רקע לגבי המשפחה. הפרטים שהנך מתבקש/ת למסור כאן הם למטרות סטטיסטיקה בלבד. תודה על שיתוף הפעולה.

**פרטים לגבי ההורים:**

הערות	השכלה(מס' שנים)	עיסוק	שנת עליה	ארץ לידה	תאריך לידה	
						אב
						אם

סמני את התשובה המתאימה:

\*האם הנכם משפחה: \*חרדית \*דתית \*מסורתית \*חילונית

\*מספר שנות נישואים:

**פרטים לגבי הילדים במשפחה: בנים ובנות ע"פ סדר לידתם.**

הערות	האם משתתף במחקר	מצב בריאותי**	האם גר בבית ההורים*	גיל	ארץ לידה	
						1.
						2.
						3.
						4.

\*אם מתגורר מחוץ לבית, נא לציין היכן וממתי.

\*\*נא לציין את האבחנה של הילד בעל הפיגור השכלי.

## **Abstract**

Bringing up a child with mental retardation demands significant practical and psychological adjustments from the family. As a result, this situation is considered to be stressful, significantly affecting the family, in general, and the healthy siblings, in particular. Nonetheless, it seems that different families exhibit different coping abilities in this situation. Whereas some of the families experience crises and become dysfunctional, many others maintain their stability and healthy functioning. Although there is agreement that these families are exposed to more difficult and stressful situations, evidence has accrued that crises and dysfunction are not inevitable results of these stressful situations. At present, more emphasis is being placed on family strengths and attempts are being made to understand the mechanisms that allow certain families to adjust well while others do not. Research findings suggest that certain variables are important in mediating the negative impact of mental retardation upon the family. Family coping is one of these variables.

The extent to which and the manner in which parents cope as a couple has been termed "communal coping." In contrast to the prevalent belief that coping with a stressful situation is highly individualistic – in effect, that a person in a stressful situation copes alone in trying to minimize the stress – communal coping refers to the belief that represents stress as a communal challenge, revealing the couple's attitude toward stress and whether the partners in a dyadic relationship join forces, pool resources, and strategies in order to minimize the stressful situation. Research findings show that using communal coping alleviates stress, protects marital and family relationships and allows for better coping with stressful situations.

Studies show that the siblings of a child with mental retardation are also likely to suffer from the stressful situation. Siblings report on: parental inaccessibility, insensitivity or lack of attunement to their needs; parental expectations that they share responsibility for caring for the child with mental retardation; feelings of confusion, fear, anger, guilt; difficulties dealing with stigma and its cruel effects. Due to all of these difficulties the siblings are considered a high risk group. They must cope with problems and struggle to achieve self-esteem.

From these studies, a clear picture emerges: differences in the quality and strength of sibling responses show that certain children are at higher risk than others for developing problems with self-esteem and for their ability to accept their sibling. Patterns of parental coping are assumed to affect the bonds siblings develop among themselves. The focus of the present research was the influence of parental coping on the siblings with respect to their acceptance of their sibling with mental retardation and with respect to their self-esteem. The present research is similar to

other research that is concerned with examining the variables that assist family members in coping better with stressful situations.

The present research examined sibling adjustment as a function of parental coping and as a function of gender. Studies have shown that conflict between parents is one of the central factors making it difficult for children to adjust. In fact, conflict between parents is seen as a strong indicator of future behavioral problems in their children. It seems that the way the couple deals with conflict affects the social development of their children as well as the way their children will deal with conflict among themselves. The premise of the present research is that parental conflict is one of the most problematic coping models for children.

However siblings are not only strongly influenced by parental patterns of coping. Gender also plays a role. It seems that during the process of socialization, girls are "educated" to take on more care taking functions than boys. Therefore in lengthy stressful situations, girls function better.

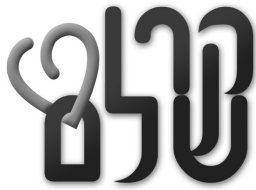
A major assumption of this study was that the way the parents adjust and the way they use communal coping will directly affect the siblings' level of self-esteem and their acceptance of their sibling who is mentally retarded. Thus, in families where both parents use communal coping, the children should show greater acceptance and self-esteem. The study also assumed that girls will show greater acceptance and self-esteem than boys. However, it also tested the hypothesis that in case of conflictual coping, the gap between the boys and girls should be reduced.

The data was gathered from 54 two-parent families each with a child with mental retardation. The families were identified and contacted via the Ministry of Education, the Welfare Department, AKIM, support organizations, the internet. The parents filled out a questionnaire that measured communal coping and were divided into three groups according to their type of coping. When both parents reported that their use of communal coping was extensive, they were defined as symmetrical communal copers (++). When both parents reported that their use of communal coping was limited, they were defined as symmetrical low communal copers (--). When one parent reported using communal coping extensively and the other reported using communal coping much less extensively, the couple was defined as conflictual (+ -). The parents also filled out a demographic questionnaire.

A sibling between the age of 13-20 filled out a questionnaire that measured the acceptance of the brother or sister with mental retardation and a questionnaire that measured self-esteem. Analysis of variance and regression analysis were used to analyze the data. The results of these analyses did not confirm the study's hypotheses.

Nonetheless, additional statistical analyses revealed that communal coping contributes to the sibling's acceptance of the sibling with mental retardation. However, this contribution is due to the mother's use of this strategy. A number of possible explanations are discussed with regard to the unique contribution of the mother to the sibling's acceptance of the sibling with mental retardation. No significant difference between sisters and brothers was uncovered in reference to acceptance and self-esteem. However when the level of mental retardation is treated as a mediating variable, a statistically significant but not linear relationship between the level of mental retardation and the acceptance of the sibling with mental retardation was uncovered. The level of retardation was taken into account because it can be assumed as a variable that heightens stress. At the intermediate retardation level, sisters exhibited more acceptance than brothers but at more severe levels of retardation, this effect was reversed.

Further research in this area is called for. Focusing the measurement of communal coping on a specific source of stress should be examined. It may also be worthwhile to examine the impact of the level of mental retardation as a mediating variable on the relation between gender and the adjustment of the siblings. The pathogenic concept that serves as a basic premise for most studies on mental retardation should be examined. Siblings of a child with mental retardation, in fact, may have no more difficulty than other children in coping and in gaining self-esteem. Perhaps the idea that there are positive consequences for those growing up with a child who has mental retardation should be explored. Finally, it is worth examining more carefully the communal coping variable and the questionnaire used to measure it in order to ascertain whether it is sensitive enough to reveal situations of conflict.



מؤسسة "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



Bar-Ilan University

# **Siblings' Gender and Parental Communal Coping: Factors that Influence Siblings' Self-Esteem And Acceptance of their Brother/Sister with Mental Retardation**

**Aura Koenig-Gurfinkel**

Supervised by: Prof. Shlomo Katz

Thesis submitted in partial fulfillment of the  
Requirements for the Master's degree  
Department of Psychology, 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

2004