



"חיפוש עזרה וצמיחה אישית בקרב הורים לילדים עם מוגבלות שכלית התפתחותית"

עירא שטרן

בהנחיית: פרופ' שירלי ורנר

חיבור לשם קבלת התואר "דוקטור לפילוסופיה"

אסופת מאמרים

בית הספר לעבודה סוציאלית ולרווחה חברתית ע"ש פאול ברוולד

האוניברסיטה העברית



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

2020

קרן שלם/2020-284-890

שלמי תודות

לפרופ' שירלי ורנר,

על שליווית אותי מההתחלה, עם הרבה תשומת לב ומסירות, היית תמיד זמינה, סבלנית ונכונה לסייע בכל מצב, למדתי ממך מה היא מקצועיות ללא פשרות ונכונות ללכת עד הסוף עם מה שמעניין, פתחת עבורי דלתות לעולמות רבים שהעשירו אותי מאוד, הלימודים הגבוהים, מחקר מעמיק, עולם האקדמיה על כל צדדיו, וכמובן 'לימודי מוגבלות' ששינו את חיי והכניסו אליהם פן שתמיד ילווה אותי, תודה! תודה! תודה!

לד"ר אריאל טננבאום, סייעת המון למחקר ולכניסתי לעולמם של המשתתפים בו, תודה על העזרה בגיוס המשתתפים, ימי העיון המרתקים בהדסה, על השתתפותך בפאנל המומחים, הייעוץ והליווי לאורך הדרך.

לד"ר דנה רוט, על עזרתך במחקר ובכלל, הנכונות להקשיב ולהכניס תמיד ראייה שונה ומעניינת עם הרבה הומור, על הייעוץ והדחיפה לקשרים אקדמיים בין יבשתיים עם אנשים מעניינים.

לד"ר מייק סטבסקי, תודה על הייעוץ המקצועי, על המפגשים המעניינים שהעשירו אותי מאוד, על העזרה בגיוס המשתתפים, על האירוח הנדיב והנכונות לסייע לקידום המחקר ומטרותיו.

לפרופ' ליאורה פינדלר שהשתתפה בוועדה המלווה ועזרה לי להתקדם בצמתים בהם נפגשנו.

לצוות עוזרות המחקר הנפלאות, ליאור, מנאל, רנא, סינא, דניאל וחנאן, תודה על הכל!

לעדנה גוטמן הסטטיסטיקאית על הסבלנות, הזמינות והעזרה בהפיכת רעיונות מופשטים לבדיקות מדעיות.

תודתי על העזרה בגיוס המשתתפים לצוותים המקסימים בבית איזי שפירא ברעננה ובקלנסווה, במרכז לתסמונת דאון בבית החולים הדסה ובמרפאה לפסיכיאטריה התפתחותית במרכז שניידר לרפואת ילדים, לצוות מנהל המוגבלויות במשרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים, למשרד החינוך ולכל בתי הספר במזרח ירושלים, ארגון אקי"ם, ארגון קשר, ארגון שלווה ועמותת עלי שיח.

תודה לקרן שלם, למשרד התרבות של סקסוניה התחתונה-גרמניה ולקרן ע"ש סימון וקלרה נויברגר על המלגות הנדיבות שסייעו לי מאוד להתקדם במחקר.

מודה מקרב לב לכל ההורים שהשתתפו במחקר והסכימו להכניס אותנו לרגע קט לעולמם, שהסכימו באדיבות רבה להשתתף בקבוצות המיקוד ולאלה שפתחו את בתיהם וסייעו המון בגיוס הורים נוספים.

להדס אשתי היקרה, נתונה תודתי העמוקה, על שליוותה את המחקר ברקע, ייעצה, הקשיבה, התעניינה ובעיקר תמכה ואפשרה לי להשקיע ולצמוח, מקצועית וגם אישית. אוהב המון!

לאימי, תודה שהיית ואת שם בשבילי, בעבר ובהווה, ברגעי שיא ושלל, תמיד מעודדת, קשובה ומכילה.

לשני ילדי היקרים לי מכל, יותם ואביגיל, שליוויתם את אבא במחקר מאז שהייתם קטנטנים, הקשבתם והתעניינתם ותמיד הייתם שם בשבילי, מכניסים טעם, שמחה ואור לחיי.

תוכן עניינים

i		תמצית
ii		תקציר
iv		תקציר מנהלים
viii		רשימת תרשימים, וטבלאות
1		מבוא
2		סקירת ספרות
21	גורמים מקדמים ומעכבים חיפוש עזרה ושימוש בשירותים בקרב הורים לילדים עם מוגבלות שכלית התפתחותית או עם אבחנה כפולה	פרק 1
50	Personal growth among parents of children with intellectual disability: The role of social support and attitudes toward use of services.	פרק 2
84	חיפוש עזרה וצמיחה אישית בקרב הורים לילדים עם מוגבלות שכלית	פרק 3
111		דיון וניתוח
129		נספחים
139		תקציר באנגלית

תמצית

במוקדו של מחקר זה עומדים מאפייני חיפוש העזרה והקשרים בינם לבין צמיחה אישית בקרב הורים למתבגרים ולצעירים עם מוגבלות שכלית התפתחותית או עם אבחנה כפולה. תוצאות המחקר מצביעות על כך שחיפוש עזרה ושימוש בשירותים הם גורמים משמעותיים בחייהם של הורים אלה ובתפקידם כמטפלים עיקריים בילדיהם עם מוגבלות שכלית או עם אבחנה כפולה, וכי גורמים אלה עשויים לקדם צמיחה אישית בקרבם. תמיכה חברתית ממלאת תפקיד חשוב משום שהיא עשויה לקדם צמיחה באופן ישיר וגם משום שהיא נמצאה כגורם מתווך בין מצוקת ההורים וכן מצבם הרגשי, הנפשי או ההתנהגותי של ילדיהם לבין צמיחתם האישית של ההורים. כוונות לחפש עזרה עשויות לקדם צמיחה אישית, אך רק בתנאי שההורים יחפשו עזרה בפועל. לעומת זאת, תפיסותיהם של ההורים בנוגע לחיפוש עזרה לא נמצאו כגורם משמעותי אשר קשור לצמיחתם האישית או לחיפושם אחר עזרה. באופן כללי, ממצאי הדוקטורט מקדמים את ההבנה בנוגע לגורמים אשר עשויים לקדם צמיחה אישית, ולקדם חיפוש עזרה וקבלתה בקרב הורים לילדים עם מוגבלות שכלית או עם אבחנה כפולה. בכך, ניתן יהיה להקל על תפקידם כמטפלים עיקריים בילדיהם ולסייע בשיפור איכות חייהם.

תקציר

הורים לילדים עם מוגבלות שכלית התפתחותית וילידים שיש להם אבחנה כפולה של מוגבלות שכלית ופסיכופתולוגיה (כלומר, קיומן של הפרעות רגשיות, נפשיות או התנהגותיות) ממלאים תפקיד חשוב במתן תמיכה ושמירה על איכות חיים טובה של ילדיהם. דאגת ההורים לילד עם מוגבלות שכלית טומנת בחובה מגוון התמודדויות מעשיות הקשורות בניהול הטיפול וחיפוש עזרה ושימוש בשירותים - כולם מצריכים השקעת תשומות נפשיות ופיזיות מצידם (Faust & Scior, 2008; Griffiths & Hastings, 2014). התמודדויות אלה מתרבות ומועצמות כאשר בנוסף למוגבלות השכלית קיימת ברקע פסיכופתולוגיה שעמה מתמודדים ילדיהם (Douma et al., 2006a). במקביל, הספרות בנוגע להורות לילדים עם מוגבלות שכלית הדגישה גם את היתרונות שלה, הכוללים ביטחון עצמי משופר, מיומנות, אסרטיביות, יכולת להתמקד בהיבטים החשובים של החיים, פיתוח קשרים חברתיים, אמפתיה לאחרים ומתן הזדמנות לתהליך של התפתחות וצמיחה אישית (Beighton & Findler, 2011; Green, 2007; Wills, 2019). מחקרים רבים הצביעו על שימוש באסטרטגיות ממוקדות בעיה, ובכלל זה חיפוש עזרה, כגורם המעודד צמיחה בקרב אותם הורים (Byra et al., 2017).

צמיחה אישית מתארת חוויה של שינוי חיובי אשר מתרחש כתוצאה ממאבק פסיכולוגי וקוגניטיבי עם משברי חיים מאתגרים ברמה גבוהה במיוחד (Calhoun & Tedeschi, 2001). המאבק או ההתמודדות הוא תהליך שכולל התבוננות פנימית, חיפוש אחר משמעות ובניית סכמות או תפיסות ואמונות חדשות בנוגע לעולמו של אדם (Calhoun & Tedeschi, 2006). צמיחה באה לידי ביטוי בהשלמה ומציאת משמעות באירוע המשברי והגעה להנחות יסוד חדשות וחוביות של האדם כלפי עצמו וכלפי סביבתו. כך, האדם לא רק ששרד את המשבר, אלא חווה שינויים חשובים ועמוקים בחייו אשר בגינם חל שיפור בהשוואה למצבו הקודם (Tedeschi & Calhoun, 1996; 2004). קיימים חמישה תחומים עיקריים בהם הצמיחה באה לידי ביטוי: הערכה גבוהה יותר לחיים, שינויים ביחסים הבין אישיים, תחושת העצמה, ראיית אפשרויות חדשות בחיים, והתפתחות רוחנית (Tedeschi & Calhoun, 1996). למרות זאת, קיים עדיין מחסור בהבנת הגורמים המעודדים צמיחה אישית בקרב הורים לילדים עם מוגבלות שכלית התפתחותית. מחקרים קודמים בתחום של לימודי מוגבלות עסקו בדפוסי צמיחה אישית (צימרמן, 2011, צור-שוורץ, 2013) ובמאפייני חיפוש העזרה של הורים לילדים עם מוגבלות שכלית או עם אבחנה כפולה (Douma et al., 2006a; Weiss & Lunskey, 2010). מתוך מחקרים אלה עולה כי צמיחה אישית וחיפוש עזרה הם תהליכים הקשורים למגוון תחומים בחייהם של ההורים, ולפיכך קשורים גם ליכולתם לתמוך בילדיהם. אף על פי כן, קיים מיעוט של מחקרים שעשו בדיקה מקיפה של הקשר בין חיפוש עזרה וצמיחה אישית. עבודת דוקטורט זו היא הראשונה שבחנה באופן שיטתי כיצד גורמים בתהליך חיפוש העזרה והשימוש בשירותים קשורים לצמיחה אישית בקרב הורים לילדים עם מוגבלות שכלית התפתחותית או עם אבחנה כפולה.

במחקר הנוכחי נעשה שימוש בשיטות מחקר מעורבות המתאימות למחקרים בתחומי ההתערבות הטיפולית הקלינית ומחקרי המדיניות, מאחר שהשילוב בין שיטות המחקר מסייע להעמיק את הבנתם של תהליכים, עמדות ומניעים הקיימים בתחומים אלה (Creswell et al., 2007). תחילה, נערך מחקר איכותני אשר היווה דלת כניסה לעולמם של הורים לילדים עם מוגבלות שכלית או עם אבחנה כפולה, ולהבנת גורמים מרכזיים המקדמים ומעכבים את החיפוש אחר עזרה ואת השימוש שהם עושים בשירותים. במסגרת המחקר נערכו שלוש קבוצות מיקוד אשר כללו שמונה עשר משתתפים. ממצאי מחקר זה העידו על חוויות חיוביות של חיפוש עזרה אשר שימשו כרקע למחקר הכמותי שבצעתי לאחר מכן וכגיבוי נוסף לממצאיו. בשלב השני נערך מחקר כמותי בעזרת שימוש במודלים כמותיים המבוססים על אוכלוסייה של 195 הורים. במוקדו של מחקר זה עומדים מאפייני חיפוש העזרה והקשרים בינם לבין צמיחה אישית בקרב הורים למתבגרים ולצעירים עם מוגבלות שכלית התפתחותית או עם אבחנה כפולה. המחקר בדק בצורה נרחבת את הקשרים בין חיפוש עזרה וצמיחה אישית ובאופן ממוקד בקרב הורים לילדים עם מוגבלות שכלית או עם אבחנה כפולה. בהתאם לכך, הוגדרו מספר מטרות אשר ליוו את המחקר הנוכחי:

1. בדיקת הגורמים המרכזיים המקדמים או המעכבים את חיפוש העזרה והשימוש בשירותים בקרב הורים למתבגרים ולצעירים עם מוגבלות שכלית התפתחותית או עם אבחנה כפולה.
 2. קבלת תמונה מקיפה על אודות מאפייני הצמיחה האישית בקרב הורים למתבגרים וצעירים עם מוגבלות שכלית התפתחותית או עם אבחנה כפולה.
 3. בחינת הקשר בין חיפוש עזרה ומאפייני הצמיחה האישית בקרב הורים למתבגרים וצעירים עם מוגבלות שכלית התפתחותית או עם אבחנה כפולה.
- תוצאות עבודת דוקטורט זו מצביעות על כך שחיפוש עזרה ושימוש בשירותים הינם גורמים משמעותיים בחייהם של הורים אלה ובתפקידם כמטפלים עיקריים בילדיהם עם מוגבלות שכלית או עם אבחנה כפולה, וכי גורמים אלה עשויים לקדם צמיחה אישית בקרבם. תמיכה חברתית ממלאת תפקיד חשוב משום שהיא עשויה לקדם צמיחה באופן ישיר וגם משום שהיא נמצאה כגורם מתווך בין מצוקת ההורים וכן מצבם הרגשי, הנפשי או ההתנהגותי של ילדיהם לבין צמיחתם האישית של ההורים. כוונות לחפש עזרה עשויות לקדם צמיחה אישית, אך רק בתנאי שההורים יחפשו עזרה בפועל. לעומת זאת, תפיסותיהם של ההורים בנוגע לחיפוש עזרה לא נמצאו כגורם משמעותי אשר קשור לצמיחתם האישית או לחיפושם אחר עזרה. באופן כללי, ממצאי הדוקטורט מקדמים את ההבנה בנוגע לגורמים אשר עשויים לקדם צמיחה אישית, ולקדם חיפוש עזרה וקבלתה בקרב הורים לילדים עם מוגבלות שכלית או עם אבחנה כפולה. בכך, ניתן יהיה להקל על תפקידם כמטפלים עיקריים בילדיהם ולסייע בשיפור איכות חייהם.

מילות חיפוש: צמיחה אישית, צמיחה פוסט טראומטית, מוגבלות שכלית התפתחותית, חיפוש עזרה, תמיכה חברתית, שימוש בשירותים, אבחנה כפולה

תקציר מנהלים

הורים לילדים עם מוגבלות שכלית התפתחותית וילידים שיש להם אבחנה כפולה של מוגבלות שכלית ופסיכופתולוגיה (כלומר, קיומן של הפרעות רגשיות, נפשיות או התנהגותיות) ממלאים תפקיד חשוב במתן תמיכה ושמירה על איכות חיים טובה של ילדיהם. דאגת ההורים לילד עם מוגבלות שכלית טומנת בחובה מגוון התמודדויות מעשיות הקשורות בניהול הטיפול וחיפוש עזרה ושימוש בשירותים - כולם מצריכים השקעת תשומות נפשיות ופיזיות מצידם (Faust & Scior, 2008; Griffith & Hastings, 2014). התמודדויות אלה מתרבות ומועצמות כאשר בנוסף למוגבלות השכלית קיימת ברקע פסיכופתולוגיה שעמה מתמודדים ילדיהם (Douma et al., 2006a). במקביל, הספרות בנוגע להורות לילדים עם מוגבלות שכלית הדגישה גם את היתרונות שלה, הכוללים ביטחון עצמי משופר, מיומנות, אסרטיביות, יכולת להתמקד בהיבטים החשובים של החיים, פיתוח קשרים חברתיים, אמפתיה לאחרים ומתן הזדמנות לתהליך של התפתחות וצמיחה אישית (Beighton & Findler, 2011; Green, 2007; Wills 2019). מחקרים רבים הצביעו על שימוש באסטרטגיות ממוקדות בעיה, ובכלל זה חיפוש עזרה, כגורם המעודד צמיחה בקרב אותם הורים (Byra et al., 2017).

צמיחה אישית מתארת חוויה של שינוי חיובי אשר מתרחש כתוצאה ממאבק פסיכולוגי וקוגניטיבי עם משברי חיים מאתגרים ברמה גבוהה במיוחד (Calhoun & Tedeschi, 2001). המאבק או ההתמודדות הוא תהליך שכולל התבוננות פנימית, חיפוש אחר משמעות ובניית סכמות או תפיסות ואמונות חדשות בנוגע לעולמו של אדם (Calhoun & Tedeschi, 2006). צמיחה באה לידי ביטוי בהשלמה ומציאת משמעות באירוע המשברי והגעה להנחות יסוד חדשות וחוביות של האדם כלפי עצמו וכלפי סביבתו. כך, האדם לא רק ששרד את המשבר, אלא חווה שינויים חשובים ועמוקים בחייו אשר בגינם חל שיפור בהשוואה למצבו הקודם (Tedeschi & Calhoun, 1996; 2004). קיימים חמישה תחומים עיקריים בהם הצמיחה באה לידי ביטוי: הערכה גבוהה יותר לחיים, שינויים ביחסים הבין אישיים, תחושת העצמה, ראיית אפשרויות חדשות בחיים, והתפתחות רוחנית (Tedeschi & Calhoun, 1996). למרות זאת, קיים עדיין מחסור בהבנת הגורמים המעודדים צמיחה אישית בקרב הורים לילדים עם מוגבלות שכלית התפתחותית.

מחקרים קודמים בתחום של לימודי מוגבלות עסקו בדפוסי צמיחה אישית (צימרמן, 2011, צור-שוורץ, 2013) ובמאפייני חיפוש העזרה של הורים לילדים עם מוגבלות שכלית או עם אבחנה כפולה (Douma et al., 2006a; Weiss & Lunsky, 2010). מתוך מחקרים אלה עולה כי צמיחה אישית וחיפוש עזרה הם תהליכים הקשורים למגוון תחומים בחייהם של ההורים, ולפיכך קשורים גם ליכולתם לתמוך בילדיהם.

אף על פי כן, קיים מיעוט של מחקרים שעשו בדיקה מקיפה של הקשר בין חיפוש עזרה וצמיחה אישית. במאמר סקירה העוסק בצמיחה פוסט טראומטית ותהליך חיפוש עזרה בקרב אנשים ששרדו את מחלת הסרטן (Matsui & Taku, 2016), גורסים הכותבים כי קיים קשר הדוק בין התהליכים וכי שימוש בשירותים מנבא צמיחה פוסט טראומטית. כמו כן, במטרה להרחיב את מסגרת החיבור בין צמיחה פוסט טראומטית והתנהגויות של חיפוש עזרה, יש להתייחס לרקע התרבותי ולמאפיינים אישיותיים של האוכלוסייה אותה חוקרים (Matsui & Taku, 2016). במחקר שנערך בארצות הברית בקרב סטודנטים שעברו סוגים שונים של טראומות נמצא כי קיים קשר בין אופיו ומידת השפעתו של האירוע הטראומטי לבין מידת הצמיחה הפוסט טראומטית וכי כוונות רבות יותר לחיפוש עזרה ויותר תפיסות חיוביות כלפי חיפוש עזרה מנבאות צמיחה אישית גבוהה יותר (Burrick, 2014). לסיום, לא נמצאו מחקרים אשר בדקו קשר זה בקרב הורים למתבגרים וצעירים עם מוגבלות שכלית התפתחותית או עם אבחנה כפולה. חשיבות בדיקת הקשר בין חיפוש עזרה לבין צמיחה אישית, אותה ביצע המחקר הנוכחי, נעוצה באפשרות להוביל חוקרים, אנשי מקצוע ומקבלי החלטות למצוא דרכים שבאמצעותן ניתן להקל על הורים למתבגרים וצעירים עם מוגבלות שכלית ועם אבחנה כפולה בתהליך חיפוש העזרה והשימוש בשירותים ובכך להגביר את הסיכויים להתפתחותה ולהתגברותה של צמיחה אישית בקרבם.

במחקר הנוכחי נעשה שימוש בשיטות מחקר מעורבות המתאימות למחקרים בתחומי ההתערבות הטיפולית הקלינית ומחקרי המדיניות. מאחר שהשילוב בין שיטות המחקר מסייע להעמיק את הבנתם של תהליכים, עמדות ומניעים הקיימים בתחומים אלה (Creswell et al., 2007). תחילה, נערך מחקר איכותני אשר היווה דלת כניסה לעולמם של הורים לילדים עם מוגבלות שכלית או עם אבחנה כפולה, ולהבנת גורמים מרכזיים המקדמים ומעכבים את החיפוש אחר עזרה ואת השימוש שהם עושים בשירותים. במסגרת המחקר נערכו שלוש קבוצות מיקוד אשר כללו שמונה עשר משתתפים. ממצאי מחקר זה העידו על חוויות חיוביות של חיפוש עזרה אשר שימשו כרקע למחקר הכמותי שבצעתי לאחר מכן וכגיבוי נוסף לממצאיו. בשלב השני נערך מחקר כמותי בעזרת שימוש במודלים כמותיים המבוססים על אוכלוסייה של 195 הורים. במוקדו של מחקר זה עומדים מאפייני חיפוש העזרה והקשרים בינם לבין צמיחה אישית בקרב הורים למתבגרים ולצעירים עם מוגבלות שכלית התפתחותית או עם אבחנה כפולה. המחקר בדק בצורה נרחבת את הקשרים בין חיפוש עזרה וצמיחה אישית ובאופן ממוקד בקרב הורים לילדים עם מוגבלות שכלית או עם אבחנה כפולה. בהתאם לכך, הוגדרו מספר מטרות אשר ליוו את המחקר הנוכחי:

1. בדיקת הגורמים המרכזיים המקדמים או המעכבים את חיפוש העזרה והשימוש בשירותים בקרב הורים למתבגרים ולצעירים עם מוגבלות שכלית התפתחותית או עם אבחנה כפולה.
2. קבלת תמונה מקיפה על אודות מאפייני הצמיחה האישית בקרב הורים למתבגרים וצעירים עם מוגבלות שכלית התפתחותית או עם אבחנה כפולה.
3. בחינת הקשר בין חיפוש עזרה ומאפייני הצמיחה האישית בקרב הורים למתבגרים וצעירים עם מוגבלות שכלית התפתחותית או עם אבחנה כפולה.

תוצאות עבודת דוקטורט זו מצביעות על כך שחיפוש עזרה ושימוש בשירותים הינם גורמים משמעותיים בחייהם של הורים אלה ובתפקידם כמטפלים עיקריים בילדיהם עם מוגבלות שכלית או עם אבחנה כפולה, וכי גורמים אלה עשויים לקדם צמיחה אישית בקרבם. תמיכה חברתית ממלאת תפקיד חשוב משום שהיא עשויה לקדם צמיחה באופן ישיר וגם משום שהיא נמצאה כגורם מתווך בין מצוקת ההורים וכן מצבם הרגשי, הנפשי או ההתנהגותי של ילדיהם לבין צמיחתם האישית של ההורים. כוונות לחפש עזרה עשויות לקדם צמיחה אישית, אך רק בתנאי שההורים יחפשו עזרה בפועל. לעומת זאת, תפיסותיהם של ההורים בנוגע לחיפוש עזרה לא נמצאו כגורם משמעותי אשר קשור לצמיחתם האישית או לחיפושם אחר עזרה. באופן כללי, ממצאי הדוקטורט מקדמים את ההבנה בנוגע לגורמים אשר עשויים לקדם צמיחה אישית, ולקדם חיפוש עזרה וקבלתה בקרב הורים לילדים עם מוגבלות שכלית או עם אבחנה כפולה. בכך, ניתן יהיה להקל על תפקידם כמטפלים עיקריים בילדיהם ולסייע בשיפור איכות חייהם.

מבחינה תיאורטית: תרומת המחקר האיכותני במציאת גורמים מקדמים וחיוניים בחיפוש עזרה ושימוש בשירותים של הורים לילדים עם מוגבלות שכלית או עם אבחנה כפולה. מומלץ כי במחקרי המשך יערך גיוס נרחב ומגוון יותר של משתתפים, גם כאלה שאינם מוכרים בשירותים שונים ויתקיימו יותר קבוצות מיקוד. אלה עשויים להוביל לקבלת תובנות נוספות בנוגע לחיפוש העזרה והשימוש בשירותים שעורכים ההורים, הגורמים המקדמים והמעכבים תהליכים אלה. בנוסף, בהמשך לתרומתם של הממצאים האיכותניים והגיבוי שמעניקים לנושא הצמיחה האישית שנבדק בחלקו הכמותי של המחקר, מומלץ לערוך שילוב של שאלות ממוקדות לנושא זה במחקרים איכותניים שיתקיימו בהמשך.

צמיחה אישית נבחנה מתוך השקפותיהן של תיאוריות הרואות את הצמיחה כתוצאה או תהליך בנייה ושינוי באמונות הליבה של האדם (Janoff-Bulman, 2004; Tedeschi & Calhoun, 2004). תיאוריות אלה מחשיבות צמיחה כשינוי אמיתי, מדיד, ואובייקטיבי מתוך מצבי טראומה ומשבר (Park, 2009). במקביל לתיאוריות אלה, קיימות השקפות הגורסות כי הצמיחה מייצגת את תפיסות חיוביות של השינויים של אנשים כדרך להתמודד עם מצבי לחץ ומשבר ולכן היא טומנת בחובה מנגנון של אשליה ואף הכחשה. מכאן, ייתכן ואינה מהווה שינוי אמיתי ולכן עלולות להיות השפעות של חוסר הסתגלות והדחקה בטווח הארוך (Zoellner & Maercker, 2006). יחד עם זאת, שתי האסכולות מתייחסות לצמיחה אישית כמנגנון התמודדות וכמענה להתמודדות עם משבר בטווח המיידי (Zoellner & Maercker, 2006). המחקר הנוכחי בחן את מידת הצמיחה האישית וכן חיפוש עזרה ושימוש בשירותים כמנגנוני התמודדות של ההורים מתוך נקודת מבטם. בהמשך לשתי האסכולות שהוצגו, קיומם של מחקרי אורך השוואתיים הבוחנים את מידת קיומה של צמיחה אישית והשפעותיה על הורים לילדים עם מוגבלות שכלית, עשויים לסייע במענה לשאלה האם צמיחה אישית מהווה שינוי אמיתי או אשליה. רצוי כי מחקרי המשך יערכו מחשבה על הדרכים בהן ניתן לשלב מרכיבים נוספים ממודל הצמיחה האישית עם מודל חיפוש העזרה כדי להוביל לשילוב נרחב יותר בין שני התהליכים אשר נמצאו במחקר הנוכחי.

כמשמעותיים האחד לשני ובעלי פוטנציאל להוביל לשיפור איכות חייהם של הורים לילדים עם מוגבלות שכלית התפתחותית או עם אבחנה כפולה.

מבחינה יישומית: מחקר זה הוביל לקבלת תמונה מקיפה אודות מאפייני הצמיחה האישית והקשרים בינה לבין חיפוש עזרה ושימוש בשירותים בקרב הורים למתבגרים וצעירים עם מוגבלות שכלית התפתחותית או עם אבחנה כפולה. בנוסף לדיונים ולמסקנות שנערכו בכל אחד מן הפרקים, עולה ממחקר זה כי על אנשי מקצוע ושירותים המעורבים בטיפול באוכלוסייה זו של הורים וילדיהם, להכיר בקיומם של גורמים חיוביים הקיימים בחייהם. הנגשת השירותים והתאמתם לצרכים העולים ממחקר זה, עשויים להקל על הורים אלה ולקדם את חיפוש העזרה והצמיחה האישית הקיימים בקרבם.

הצורך בחיזוקה של הקרבה החברתית וכן של כוונות ההורים לחפש עזרה עלו מן הממצאים. אלה יכולים להיעשות על ידי אנשי מקצוע ושירותים, אשר במקרה זה יצטרכו לבצע פנייה יזומה להורים. זאת, מאחר ועל פי הממצאים פנייתם ושימושם בשירותים פורמליים לא קשורה לתפיסתם את מצב ילדיהם ולכן ייתכן כי ההורים לא יפנו אליהם לקבלת עזרה גם אם הצורך בה קיים. עוד, רצוי להתייחס גם לתפקידו של המשתנה תמיכה חברתית במאמר השני כמייצג עזרה בפועל (שימוש) שמקבל ההורה מגורמים בלתי פורמאליים. מכאן עולה חשיבותם של גורמים אלה בחיי ההורים אשר עשויים לקדם תחושות חיוביות של צמיחה אישית. עידוד של ההורים להשתתף בקבוצות תמיכה, ולהיעזר בקבוצת השווים לצורך קבלת מידע כפי שעלה ממצאי המחקר הראשון, עשויים לסייע מאוד לקידום רווחת ההורים ויכולתם לטפל בילדיהם.

רשימת תרשימים וטבלאות

10	מודל המחקר הכללי: הקשר בין חיפוש עזרה לצמיחה אישית	תרשים 1
		מאמר ראשון
48	ההורה כמטפל- גורמים מעכבים ומקדמים חיפוש עזרה ושימוש בשירותים	טבלה 1
49	אנשי מקצוע ושירותים- גורמים מעכבים ומקדמים חיפוש עזרה ושימוש בשירותים	טבלה 2
		מאמר שני
79	Means, standard deviations, and Pearson correlations for study variables	טבלה 1
80	Direct relationships between study variables	טבלה 2
81	Indirect relationships between study variables	טבלה 3
81	Specific indirect effects of child psychopathology and subjective parental distress on personal growth	טבלה 4
82	Study model	תרשים 1
83	Path analysis for child's psychopathology, perception of the child's emotional state, subjective parental distress, social support, attitudes toward use of services, and personal growth.	תרשים 2
		מאמר 3
107	מודל המחקר	תרשים 1
107	ממצאי מודל המחקר	תרשים 2
108	ממוצעים, סטיות תקן וקשרים בין משתני המחקר	טבלה 1
109	רגרסיות מרובות עבור צמיחה אישית	טבלה 2
110	קשרים ישירים בין תפיסות כלפי חיפוש עזרה, כוונות לחיפוש עזרה וצמיחה אישית	טבלה 3
110	קשרים עקיפים בין תפיסות כלפי חיפוש עזרה, כוונות לחיפוש עזרה וצמיחה אישית	טבלה 4

מבוא

עבודה זו בחנה דפוסים של חיפוש עזרה וצמיחה אישית בקרב הורים לילדים עם מוגבלות שכלית התפתחותית או עם אבחנה כפולה. ראשית, התמקדה העבודה בגורמים מקדמים ומעכבים חיפוש עזרה ושימוש בשירותים ולאחר מכן התמקדה בקשרים שבין חיפוש עזרה ושימוש בשירותים שעורכים הורים אלה ומאפייניהם האישיים ומאפייני ילדיהם לבין מידת הצמיחה האישית הקיימת בקרבם. במטרה לכוון את כלל הפרקים בעבודה לעולמות התוכן של צמיחה אישית וחיפוש עזרה, יוצגו בחלק המבוא מושגים מרכזיים שבהם דנה העבודה הנוכחית, תינתן סקירה של תיאוריות רלוונטיות לתחום הנחקר ויוצגו ממצאי מחקרים קודמים. בסיום המבוא מוצגות מטרות המחקר והשערותיו, כפי שהוגדרו בהצעת המחקר. לאחר ההקדמה הכללית, יוצגו שלושת הפרקים המחקריים של עבודת הדוקטור, אשר נכתבו כמאמרים המיועדים להתפרסם בכתבי עת. הפרק הראשון מתמקד בגורמים מקדמים ומעכבים חיפוש עזרה ושימוש בשירותים שעורכים הורים לילדים עם מוגבלות שכלית התפתחותית או עם אבחנה כפולה. בפרק השני נבחן הקשר בין פסיכופתולוגיה אצל ילדיהם ומצוקתם הרגשית של ההורים לבין צמיחתם האישית, ומשתנים אלה מתווכים באמצעות המשתנים תמיכה חברתית של ההורים ותפיסותיהם בנוגע לחיפוש עזרה. הפרק השלישי עוסק בקשר שבין כוונות ותפיסות בנוגע לחיפוש עזרה לבין צמיחה אישית של ההורים, כאשר חיפוש העזרה בפועל משמש כמשתנה המתווך בין אלה. בפרק הדיון הכללי נדונות תוצאות המחקר, באופן שבו הושגו מטרותיו, בתרומתו והשלכותיו; בחלק זה מוצגות גם מגבלות המחקר והמלצות למחקרים עתידיים.

סקירת ספרות

מוגבלות שכלית התפתחותית ואבחנה כפולה

מוגבלות שכלית התפתחותית מתייחסת לליקוי קבוע של יכולות תפקוד שכליות אשר לו השפעה על תפקודו המסתגל של אדם בחברה (Trollor & Ching, 2014). מוגבלות שכלית מתבטאת בהפחתה משמעותית ביכולת לקלוט מידע חדש או מורכב וללמוד מיומנויות חדשות וליישמן (פגיעה באינטליגנציה) וביכולת מופחתת להתמודדות עצמאית (פגיעה בתפקוד החברתי). מוגבלות שכלית מופיעה לפני הבגרות, ולה השפעה ארוכת טווח על ההתפתחות (World Health Organization, 2010). לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית קיימים צרכים רבים במגוון נושאים כגון מורכבויות בתחום החברתי, בשילובם בחברה ובמעבר מילדות לבגרות (Jacobs et al., 2018; Young et al., 2017) ובעיות בריאותיות רבות שעמן מתמודדים (Hashemi et al., 2020). כמו כן, נמצא הספרות מצביעה שבקרב אוכלוסייה זו, קיימת שכיחות גבוהה של פסיכופתולוגיה, הנעה בין 17% ל-56% יותר מהאוכלוסייה הכללית (Dekker et al., 2002; Lowe et al., 2007). קיומן במקביל של מוגבלות שכלית התפתחותית ופסיכופתולוגיה נקרא אבחנה כפולה (dual diagnosis).

הורים ממלאים תפקיד מרכזי במילוי צרכי ילדיהם; מאחר שמוגבלות שכלית התפתחותית היא מוגבלות לכל החיים ההורים משקיעים לעיתים קרובות חלק גדול מזמנם בטיפול בילד, לאורך שנים רבות (Cairns et al., 2014; Douglas et al., 2017; Hewitt et al., 2010; International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities, 2014). צרכיהם של אנשים עם אבחנה כפולה רבים ומועצמים יותר בהשוואה לאנשים עם אבחנה של מוגבלות שכלית התפתחותית בלבד ומכאן נובעות דרישות גבוהות יותר בנוגע לטיפול שהוריהם מעניקים להם (Douma et al., 2006a; Faust & Scior, 2008; Morgan et al., 2008). על פי מחקרים קודמים, הטיפול הממושך משפיע על ההורים, בין השאר על מצבם הנפשי והתפקודי, מצבם הכלכלי ויכולתם לצאת לעבודה, יחסיהם החברתיים, ועל קבלת תמיכה מגורמים פורמאליים ובלתי פורמאליים (Emerson, 2003; Green, 2007; IASSIDD, 2014; Murphy et al., 2007; Williamson & Perkins, 2014). עוד עולה ממחקרים, כי אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית או עם אבחנה כפולה ובני משפחתם מהווים את אחת האוכלוסיות המודרות ביותר בחברות מערביות, אוכלוסייה זו לא מקבלת שירותי בריאות ושירותים נוספים ברמה מספקת העונה על צרכיהם (Faust & Scior, 2008; Weiss & Lunskey, 2010). עומס הטיפול והשחיקה ניכרו בקרב הוריהם ואף הוחמרו בקרב אלה שדיווחו על תחושת אכזבה מן השירותים אשר זנחו אותם לדבריהם (McKenzie & McConkey, 2016).

מתוך כך, עולה תמונת מצב בעייתית אשר מתבטאת בפער בין הצרכים המרובים של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית או עם אבחנה כפולה והוריהם, לבין מצבם של המענים הניתנים. קושי זה אינו עומד בקנה אחד עם רוח אמנת האו"ם בעניין זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות (שעליה חתמה

מדינת ישראל) המדגישה את החשיבות שבמתן שירותי בריאות ראויים ונגישים לכלל האנשים עם מוגבלויות (UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities, 2007).

לסיכום, הורים מהווים לעיתים קרובות את מקור התמיכה והטיפול העיקרי עבור אנשים עם מוגבלות שכלית. הורים אלה נאלצים לא פעם לשמש בתפקיד מגשרים בפער בין ריבוי הצרכים של ילדיהם לבין הקשיים במתן מענים לצרכים אלה. התמקדות בתפיסות ההורים כלפי תהליך חיפוש העזרה באמצעות בחינת הגורמים המרכזיים המרכיבים אותו, כפי שנעשה במחקר הנוכחי, עשויה לסייע בבחינת דרכים שבהן ניתן לגשר על הפער המתואר. עם זאת, נקודת המוצא במחקר הנוכחי הייתה כי במטרה לחקור בצורה מלאה ומעמיקה בני משפחה מטפלים ובפרט הורים לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, יש להתמקד לא רק בהיבטים השליליים והקשים בחייהם, אלא לשים דגש על החוזקות בחייהם ועל ההשלכות החיוביות של הורות זו (Dykens, 2006). בהקשר לכך, החל משנות האלפיים חל שינוי באופן ההתייחסות להורים אלה שמקורו בגישת הכוחות והפסיכולוגיה החיובית. גישות אלה מתמקדות בהיבטים החיוביים של הטיפול בילדיהם במקום להתמקד בפתולוגיות הקיימות בקרבם ובבעיותיהם (Knight, 2013). התגברותן של גישות אלה מקבילה במובנים רבים לשינוי שחל בתחום לימודי המוגבלות: מעבר ממודלים המבוססים על בחינת ליקויים והפרעות בתפקוד לגישות המבוססות על כוחות, אשר מכירות בכך שלאנשים עם מוגבלות יש יכולות ומיומנויות, שאותן צריך לחקור, ועליהן יש לשים את הדגש ובעזרתן להגיע לדרכים מעשיות לתמיכה בהן ולחיזוקן (Buntinx & Schalock, 2010; Wehmeyer et al., 2008).

הורים לילדים עם מוגבלות שכלית תיארו עלייה בביטחון עצמי ושיפור במיומנויות חיים שונות, אסרטיביות רבה יותר, יכולת להתמקד בהיבטים החשובים של החיים, פיתוח קשרים חברתיים, אמפטיה כלפי אחרים ומתן הזדמנות לתהליך של התפתחות וצמיחה אישית (Beighton & Wills, 2019; Findler 2011; Green 2007). בהמשך לאמור, הוחלט לבדוק את דפוסי הצמיחה האישית של ההורים במחקר הנוכחי שעליו יורחב בחלק הבא.

צמיחה אישית

'צמיחה אישית' הינו מושג נפוץ, אשר משמעותו זהה למושג, צמיחה פוסט טראומטית, ומופיע במגוון מחקרים אשר עסקו בהיבטים חיוביים בחייהם של הורים ושל בני משפחה אחרים לילדים עם מוגבלות שכלית התפתחותית בישראל (עודה, 2014; פינדלר, 2009; צור-שוורץ, 2013; צימרמן, 2011; קליין-יעקבי, 2010). צמיחה פוסט טראומטית מתארת חוויה של שינוי חיובי אשר מתרחש בשל מאבק פסיכולוגי וקוגניטיבי עם משברי חיים מאתגרים במיוחד (Calhoun & Tedeschi, 2001). המונח 'צמיחה פוסט טראומטית' שונה ממונחים אחרים בתחום כגון 'עמידות', 'חוסן' ו'אופטימיות' העוסקים ביכולתו של אדם להתמודד ולהמשיך בחייו לאחר הטראומה, ולעומתם בתהליך של צמיחה פוסט טראומטית האדם לא רק שורד את הטראומה אלא חווה שינויים משמעותיים בעקבותיה, שמובילים לתחושה שחייו לאחר המשבר הם משמעותיים יותר, מלאים יותר או טובים יותר מכפי שהיו קודם לכן

(Calhoun & Tedeschi, 2004; 2006). במידה רבה המושג צמיחה פוסט טראומטית נטבע כניגוד למושג 'הפרעת דחק פוסט טראומטית' (PTSD: Post-Traumatic Stress Disorder). ואכן מונח זה אינו עורך הבחנה ברורה בין טראומה לבין אירוע דחק שלילי או משבר. למעשה, רוב המחקר בתחום הצמיחה מבוסס על בחינת אירועי דחק ולא על בחינת אירועים המוגדרים טראומטיים (לאופר, 2009). בחירתי להשתמש במושג 'צמיחה אישית', נבעה מתוך הביקורת שהופיע כלפי המונח 'צמיחה פוסט טראומטית' הגורסת כי כי שמו מדגיש בעיקר את הצדדים השליליים של האירוע המשברי. במקרה של המחקר הנוכחי, התייחסות להורות לילד עם מוגבלות שכלית התפתחותית או לילד עצמו כטראומה היא שלילית ומתייגת (Beighton & Wills, 2019).

מודל הצמיחה האישית

על פי מודל הצמיחה האישית שפיתחו טדשי וקאלהון (Tedeschi & Calhoun, 1996, 2004), מציע כי כדי לבחון רווחה נפשית לאחר אירוע משברי יש לבדוק אם בעקבותיהם האדם מרגיש כי לחייו נוסף ממד חיובי יותר למרות הכאב שחווה או בזכותו. המודל מורכב מכמה שלבים הקשורים להתמודדותו של אדם עם המשבר שחווה. השלב הראשון נוגע למאפייניו של האדם בטרם התרחשו האירוע המשברי, בהנחות היסוד המנחות את עולמו ותפיסותיו בנוגע לעצמו ולסביבתו. השלב השני, הינו התרחשות של האירוע המשברי אשר, כאמור, מערער על הנחות היסוד והתפיסות האמורות ומוביל לשלב ההתמודדות אשר נמצא במוקדו של תהליך הצמיחה. תחילתה של התמודדות זו בהופעתן של מחשבות חודרניות שבהן האדם חוזר לאירוע הטראומטי שוב ושוב בצורה לא רצונית. מחשבות אלה הן בלתי נשלטות ואוטומטיות. עם דעיכתה של תחושת הדחק המיידית שבאה לאחר האירוע המשברי, מתחיל האדם לשלוט בצורה מסוימת במחשבותיו.

כאן, מתחיל שלב ההרהורים אשר בו האדם מתעסק עם המשבר שחווה ומהרהר בו בצורה ממושכת. חשיבותו של שלב זה לתהליך הצמיחה נעוצה ביכולתו להוביל את האדם לבניית סכמות או תפיסות ואמונות חדשות בנוגע לעולמו ואף לנבא את מידת הצלחתו (Calhoun & Tedeschi, 2006). הצלחה בשלב זה מתבטאת בהשלמה ובמציאת משמעות באירוע המשברי והגעה להנחות יסוד חדשות וחוביות של האדם כלפי עצמו וכלפי סביבתו. בהמשך לכך, חשוב לציין כי התמודדות עם מצוקה נפשית היא חלק בלתי נפרד ומשמעותי בתהליך הצמיחה ואף לאחריה. כלומר, צמיחה אינה סותרת את קיומה של מצוקה נפשית והן מסוגלות להתקיים במקביל זו לצד זו (Dekel et al., 2011; Laufer & Salomon, 2006). הורות לילד עם מוגבלות שכלית התפתחותית היא חוויה מורכבת ומתמשכת בהשוואה לאירוע משברי מסוים המורכב ממצבים של לפני ואחרי. כך, אימהות לילדים עם מוגבלות שכלית התפתחותית תיאררו בהרחבה מצבים שונים בהורותן אשר הובילו אותן במקביל הן לתחושות דחק והן לתחושות של צמיחה (Kielb et al., 2019).

קיימים חמישה תחומים עיקריים שבהם הצמיחה מתבטאת: הערכה גבוהה יותר לחיים, המתייחסת לשינויים חיוביים החלים בסדרי העדיפויות בחיים ובערכים. שינויים ביחסים הבין אישיים, תחושה של קרבה גדולה יותר לאחרים, פתיחות והבעה רגשית, הבעת חמלה ויכולת לסמוך על אחרים. תחושת העצמה, תחושה של סיבולת וכוח, ביטחון עצמי ואמונה מחודשת של אדם בעצמו וביכולותיו.

ראיית אפשרויות חדשות בחיים, פיתוח והרחבת תחומי עניין, חיפוש אחר הזדמנויות חדשות ומוכנות לשנות את הדורש שינוי. התפתחות רוחנית, אמונה דתית חזקה יותר או הבנה גבוהה יותר של עניינים רוחניים וקיומיים (Tedeschi & Calhoun, 1996).

מחקרים שנערכו בשנים האחרונות בדקו את מאפייניה של צמיחה אישית וממדיה בקרב הורים לילדים עם מוגבלות שכלית התפתחותית. מחקר שנערך בקרב הורים לילדים עם מוגבלות התפתחותית באוסטרליה, בדק את דפוסי הצמיחה האישית בקרבם לאחר שקיבלו את האבחון של ילדיהם (Strecker et al., 2014). ממצאי המחקר העידו על קיומה של צמיחה בכל התחומים: במיוחד בלשוני שינויים רבים יותר ביחסים הבין אישיים ושינויים מעטים בהתפתחות הרוחנית. במחקר של צור-שוורץ (2013) שהשווה צמיחה אישית בין הורים לסבים וסבתות לילדים עם מוגבלות שכלית נמצאה צמיחה רבה יותר בקרב ההורים. ממחקר שנערך בקרב אימהות לילדים עם מוגבלות (Green, 2007) עלה כי להורות לילד עם מוגבלות יש יתרונות נלווים בהם: בטחון עצמי, מיומנות, אסרטיביות, הבנה של מה חשוב בחיים, מודעות לחשיבות ולכוחם של קשרים חברתיים, ואמפטיה לאחרים. מחקרים שנערכו בישראל בקרב אימהות לילדים עם מוגבלות שכלית (צימרמן, 2011; עודה, 2014) העידו על תרומתם החיובית של שינויים שחוו בממדי הצמיחה כגון שינויים בתפיסה העצמית, שינויים ביחסים עם הסביבה ותמיכה חברתית, שינויים בתפיסת עולם וראית אפשרויות חדשות בחיים ובאמונה דתית.

לסיום, אתייחס למספר מאפיינים מרכזיים בתהליך הצמיחה האישית (Calhoun & Tedeschi, 1998, 2004, 2006) כפי שהתבטאו במחקר הנוכחי. אופיו של האירוע המלחיץ, במקרה זה לידתו של ילד עם מוגבלות שכלית התפתחותית, התמיכה ארוכת הטווח בו, חומרת מצבו הנפשי של הילד (פסיכופתולוגיה) ותהליך ואופי הטיפול בו (השקעת המשאבים הנדרשים מההורה). תכונות אישיות ביניהן מצבו הרפואי והנפשי של ההורה (תחושת מצוקה) ותפיסותיו ביחס למצבו הנפשי או ההתנהגותי של ילדו. גורמים סביבתיים, כלומר מידת התמיכה החברתית העומדת לרשות ההורים. מאפיינים אלה היו החוט שקישר בין צמיחה אישית לבין חיפוש העזרה של ההורים אשר יוצג בחלק הבא.

חיפוש עזרה

להורים לילדים עם מוגבלות שכלית ישנה השפעה מכרעת על איכות חיי ילדיהם. זאת, עקב היכרותם הקרובה והממושכת את ילדיהם המאפשרת להם לחפש עזרה עבורם בצורה היעילה ביותר, ומדגישה את חשיבות תפקידם במתן מענים לצרכיהם השונים (Griffith & Hastings, 2014; Murphy et al., 2007; Weiss & Lunskey, 2010). על אף האמור לעיל, קיים מחסור בידע על אודות תהליכי חיפוש העזרה והשימוש בשירותים של הורים לילדים עם מוגבלות שכלית התפתחותית או עם אבחנה כפולה (Man & Kangas, 2019; Whittle et al., 2018). במחקר הנוכחי, 'חיפוש עזרה' מוגדר כהתנהגות ממוקדת בעיה ומתוכננת המערבת אינטראקציה בין אישית עם מומחים או עם שירותים שנבחרו מראש. תחילתו של התהליך בזיהוי הבעיה והגדרתה, המשכו בהחלטה לחפש עזרה ובבחירת מקורות העזרה, וסיומו ביצירת קשר עימם וחשיפת הבעיה בפניהם בתמורה לקבלת עזרתם בפועל (Cornally & McCarthy, 2011). חיפוש עזרה יכול להתבצע באמצעות פנייה למקורות פורמאליים ובלתי פורמאליים. המקורות הפורמאליים הם אנשי מקצוע ושירותים מקצועיים המתמחים במתן עזרה או

עצה כגון בתי ספר, מורים, שירותי בריאות ובריאות הנפש, מרכזים קהילתיים ושירותים חברתיים במגזר הציבורי והפרטי. מקורם של השירותים הבלתי פורמאליים ביחסיו החברתיים של האדם והם כוללים משפחה, רשתות תמיכה, חברים, מטפלים אלטרנטיביים ומנהיגי דת (Barker, 2007; Rickwood et al., 2005).

מודל חיפוש העזרה

המסגרת התיאורטית שעליה מתבסס נושא חיפוש העזרה במחקר זה היא מודל חיפוש העזרה של אנדרסן (Andersen's socio-behavioral model, 1995). ההנחה במודל זה היא שפנייה לשירותים ושימוש בפועל בשירותים תלויים ברצונו של האדם לצרוך שירותים אלה. רצון זה תלוי בכמה גורמי רקע קודמים לשימוש בשירותים הכוללים גורמים מאפשרים ומעכבים את השימוש וכן הצורך של האדם בעזרה. מאוחר יותר, הוסיפו בראדלי ואחרים (Bradley et al, 2002) למודל גורמים פסיכו-סוציאליים כגון תפיסותיו של האדם בנוגע לגורמים המקדימים, ביניהם חיפוש העזרה וכן ידע ושימוש קודם שלו בשירותים. במהלך השנים שימש מודל זה במחקרים רבים ומגוונים שמטרתם הייתה בעיקר לבדוק שימוש של אוכלוסיות המתמודדות עם מחלות שונות בשירותי בריאות ובשירותים נוספים (Babitsch et al., 2012).

בחלק הבא יוצגו בפירוט שלבי מודל חיפוש העזרה ודוגמאות לקשרים שנמצאו במחקרים קודמים אשר עליהם התבסס החלק העוסק בחיפוש עזרה במודל המחקר הנוכחי. כמו כן, יינתנו דוגמאות תיאורטיות וממצאי מחקרים קודמים המגבים את הקשר שנבדק במחקר הנוכחי בין מודל חיפוש העזרה לבין צמיחה אישית.

הצורך בקבלת עזרה, חיפוש עזרה וצמיחה אישית: על פי מודל חיפוש העזרה (Andersen, 1995)

(1995), חיפוש העזרה של אנשים קשור לאופן שבו הם תופסים את מצבם הבריאותי והתפקודי, וכיצד הם מעריכים חומרת הבעיה ואת הצורך בתמיכה מקצועית. במחקר הנוכחי, מצבו של הילד מתייחס לאבחנותיו כפי שדווחו על ידי ההורים בנוגע למצבו הנפשי, הרגשי או ההתנהגותי של הילד (פסיכופתולוגיה). הצורך בעזרה התייחס לתפיסות ההורים כלפי מצבו הרגשי, ההתנהגותי והפסיכיאטרי של ילדיהם ולדיווחיהם בנוגע למידת המצוקה הנפשית שהם חווים בעצמם. קלהון וטדשי טענו כי ככל שההורים מתמודדים עם קשיים רבים יותר כך מתגברות בקרבם תחושות קרבה לאחרים ומתגברים מאפייני צמיחה נוספים (Calhoun & Tedeschi, 2006). כך, עולה ממחקר שמצא כי ככל שחומרת מצבו הנפשי של הילד גבוהה יותר כך מתגברות תחושות הצמיחה אצל אימו וממחקר שמצא כי ככל שלילד עם המוגבלות השכלית יש יותר אבחנות כך מתקשים הוריו להתמודד עם מצבו (Rubin & Schreiber-Divon, 2014; Williamson & Perkins, 2014).

מחקרים נוספים העידו כי לתפיסת ההורים את מצב ילדיהם השפעה מכרעת על כוונותיהם לחפש עזרה ועל חיפושם בפועל אחר עזרה (Douma et al., 2006b; Wu et al., 1999). נמצא גם כי תחושת המצוקה הנפשית של ההורים יכולה להתקיים במקביל לצמיחתם האישית (Laufer & Salomon, 2006; Taku et al., 2008) וכי ככל שרמת המצוקה הנפשית גבוהה יותר כך מתגבר תחושת הצמיחה

(Dekel et al., 2011). כמו כן, מחקרים מצאו כי ככל שיחשו ההורים מצוקה רבה יותר, כך יפנו יותר לעזרה וישתמשו יותר בשירותים (Sayal, 2006; Zwaanswijk et al., 2007).

מאפייני רקע וגורמים מקדימים

גורמים מקדמים ומעכבים חיפוש עזרה, חיפוש עזרה וצמיחה אישית: גורמים מעכבים הם תהליך או התערבות אשר מעכבים או מונעים גישה לשירותים וגורמים מקדמים הם גורמים אשר מסייעים ומאפשרים גישה זו (Whittle et al., 2018). על פי מודל חיפוש העזרה (Andersen, 1995) תמיכה חברתית עשויה להוות גורם מקדם או מעכב חיפוש עזרה. במחקר הנוכחי תמיכה חברתית מתייחסת לזמינותם של אנשים שההורים רואים שהם קרובים אליהם כאשר הם זקוקים לתמיכה (Auslander et al., 2005). בהתאם לכך, נמצא כי תמיכה חברתית מנבאת שינוי חיובי לאחר משבר, בקרב אימהות לאנשים עם מוגבלות שכלית (עודה, 2014) וכי אימהות לילדים עם עיכוב התפתחותי דיווחו על תמיכה חברתית וצמיחה אישית גבוהות יותר מאימהות לילדים ללא מוגבלות (Manor-Binyamini, 2016).

מאפיינים סוציו-דמוגרפיים, חיפוש עזרה וצמיחה אישית: משתנים אלה תוארו על ידי

אנדרסן (Andersen, 1995) כמשפיעים על חיפוש עזרה. במחקר הנוכחי משתני הפיקוח שנבדקו היו מגדר – בהסתמך על כך שבקרב אימהות נמצאו רמות תמיכה גבוהות יותר מאשר אצל אבות (Hungerbuehler et al., 2011; Vishnevsky et al., 2010) ומוצא האתני – שנמצא כגורם משמעותי בתהליכי חיפוש עזרה וצמיחה אישית (Matsui & Taku, 2016; Werner, 2019). כמו כן, נבדק מצבם הבריאותי של ההורים בהתאם למחקר אשר עסק בבריאותם של מטפלים בילדים עם מוגבלויות ומצא כי למצב בריאותי לא טוב יש השלכות על תחושותיהם ביחס למצב ועל התמודדותם עמו (Murphy et al., 2007).

מאפיינים פסיכו-סוציאליים וחיפוש העזרה וצמיחה אישית: נבדקו במחקר זה בעזרת כלים

מדעיים מתוקפים בהתאם למודל חיפוש העזרה המורחב (Bradley et al., 2002) והם מתייחסים לתפיסות ההורים בנוגע לחיפוש עזרה וכוונתם לחפש עזרה ולחיפוש בפועל. בהתאם לכך, מחקרים מצאו כי כוונות רבות יותר לחיפוש עזרה ותפיסות חיוביות יותר כלפי חיפוש עזרה מנבאות צמיחה אישית גבוהה יותר ורווחה נפשית אצל הורים (Bonabi et al., 2016; Burrick, 2014). מחקרים נוספים מצאו כי תפיסות חיוביות יותר כלפי חיפוש עזרה מנבאות חיפוש רב יותר אחר עזרה (Cometto, 2014) וכי כוונות רבות יותר לחיפוש עזרה מנבאות חיפוש רב יותר אחר עזרה (Wilson, et al., 2005).

צמיחה אישית וחיפוש עזרה

במוקדו של מחקר זה עומדים מאפייני חיפוש העזרה והקשרים בינם לבין צמיחה אישית בקרב הורים למתבגרים ולצעירים עם מוגבלות שכלית התפתחותית או עם אבחנה כפולה. מחקרים ספורים מתחומים שונים הצביעו על קיומו של קשר בין חיפוש עזרה לבין צמיחה אישית ותרומתם זה לזה (Burrick, 2014; Matsui & Taku, 2016). מחקר שנערך בישראל בקרב מכורים נקיים (N=104) מצא קשר חיובי חזק בין תמיכה חברתית לצמיחה פוסט טראומטית וקשר חיובי בינוני בין בקשת עזרה לבין צמיחה פוסט טראומטית מחויית ההתמכרות לסמים (חרוש, 2013). מחקר אחר מצא קשר בין

צמיחה אישית לשימוש באסטרטגיות התמודדות ממוקדות בעיה (חיפוש עזרה נפשית) בקרב אימהות לילדים עם מוגבלות שכלית (עודה, 2014). פרט לאלה, טרם התקיים מחקר אשר בדק בצורה נרחבת את הקשרים בין חיפוש עזרה וצמיחה אישית ובאופן ממוקד בקרב הורים לילדים עם מוגבלות שכלית או עם אבחנה כפולה. בהתאם לכך, הוגדרו מספר מטרות אשר ליוו את המחקר הנוכחי:

1. בדיקת הגורמים המרכזיים המקדמים או המעכבים את חיפוש העזרה והשימוש בשירותים בקרב הורים למתבגרים ולצעירים עם מוגבלות שכלית התפתחותית או עם אבחנה כפולה.
 2. קבלת תמונה מקיפה על אודות מאפייני הצמיחה האישית בקרב הורים למתבגרים וצעירים עם מוגבלות שכלית התפתחותית או עם אבחנה כפולה.
 3. בחינת הקשר בין חיפוש עזרה ומאפייני הצמיחה האישית בקרב הורים למתבגרים וצעירים עם מוגבלות שכלית התפתחותית או עם אבחנה כפולה.
- ייחודו של המחקר הנוכחי נובע מכך שערך לראשונה שילוב בין מודל חיפוש העזרה לבין צמיחה אישית אשר הוכנסה כמשתנה קצה התלוי בשאר הגורמים (ראו תרשים 1).

השערות המחקר

בחלק זה יוצגו השערות המחקר בהתאם למבנהו של מודל המחקר הכללי וכן לספרות המחקרית שהוצגה. נוסף על כך, יצוין באלו פרקים נבדקה כל השערה.

הצורך בקבלת עזרה:

1. ימצאו רמות צמיחה גבוהות יותר בקרב הורים לילדים עם אבחנה כפולה בהשוואה להורים לילדים עם מוגבלות שכלית בלבד. במילים אחרות, ככל שמצבו הנפשי, הרגשי או ההתנהגותי של הילד יהיה קשה יותר כך יחוש ההורה מידה גבוהה יותר של צמיחה אישית. השערה זו נבדקה במאמרים המוצגים בפרקים השני והשלישי.
2. הורים לילדים עם אבחנה כפולה יחפשו יותר עזרה בהשוואה להורים לילדים עם מוגבלות שכלית בלבד. כלומר ככל שמצבו הנפשי, הרגשי או ההתנהגותי של הילד יהיה קשה יותר ימצא יותר חיפוש עזרה של ההורים. השערה זו נבדקה במאמר המוצג בפרק השני.
3. ימצא קשר חיובי בין תפיסת ההורים את מצבו הנפשי, הרגשי או ההתנהגותי לבין תחושת הצמיחה הקיימת בקרבם. כך, ככל שההורים תופסים את מצב ילדיהם כקשה יותר, כך יחוו מידה גבוהה יותר של צמיחה אישית. השערה זו נבדקה במאמרים המוצגים בפרקים השני.
4. ימצא קשר חיובי בין תפיסת ההורים את מצבו הנפשי, הרגשי או ההתנהגותי לבין חיפוש העזרה והשימוש שעורכים בשירותים. כך, ככל שההורה תופס את מצבו של ילדו כקשה יותר, כך יחפש ההורה יותר עזרה. השערה זו נבדקה בפרק השני.

5. ימצא קשר חיובי בין תחושת המצוקה הנפשית של ההורים לבין קיומה של צמיחה אישית בקרבם. השערה זו נבדקה בפרק השני.

6. ימצא קשר חיובי בין תחושת מצוקה נפשית של ההורים לבין חיפושם בפועל אחר עזרה. ככל שתופיע יותר מצוקה כך יופיע יותר שימוש בפועל בשירותים. השערה זו נבדקה במאמר המוצג בפרק השני.

מאפייני רקע וגורמים מקדימים

גורמים מקדמים ומעכבים חיפוש עזרה:

7. ימצא קשר חיובי בין תמיכה חברתית לבין צמיחה אישית. הורים אשר ידווחו על רמות גבוהות יותר של תמיכה חברתית ידווחו גם על רמות גבוהות יותר של צמיחה. השערה זו נבדקה במאמר המוצג בפרק השני.

8. ימצא קשר חיובי בין תמיכה חברתית לבין חיפוש עזרה. הורים אשר ידווחו על רמות גבוהות יותר של תמיכה חברתית ידווחו גם על רמות גבוהות יותר של חיפוש עזרה. השערה זו לא נבדקה כפי שיוסבר בפרק הדיון.

מאפיינים סוציו דמוגרפיים:

9. ימצא קשר חיובי בין מצבם הבריאותי של ההורים לבין תחושת צמיחה אישית בקרבם. ככל שמצבם הבריאותי יהיה גרוע יותר כך יופיעו פחות תחושות של צמיחה. השערה זו נבדקה במאמרים המוצגים בפרקים שניים ושלוש.

10. ימצא קשר שלילי בין מצב בריאותי של ההורה לחיפוש עזרה. כלומר ככל שהמצב הבריאותי של ההורה יהיה טוב פחות כך יופיעו יותר דפוסים של חיפוש עזרה. השערה זו נבדקה במאמרים המוצגים בפרקים שניים ושלוש.

מאפיינים פסיכו-סוציאליים וחיפוש העזרה:

11. ימצא קשר חיובי בין תפיסות ההורים כלפי חיפוש עזרה לבין הצמיחה האישית בקרבם. ככל שההורים יפגינו תפיסות חיוביות יותר כלפי חיפוש עזרה כך יחוו יותר צמיחה אישית. השערה זו נבדקה במאמרים המופיעים בפרקים שניים ושלוש.

12. ימצא קשר חיובי בין תפיסות כלפי חיפוש עזרה לחיפוש עזרה בפועל. כלומר בקרב הורים אשר יפגינו יותר תפיסות חיוביות כלפי חיפוש עזרה יופיע יותר חיפוש עזרה בפועל. השערה זו נבדקה במאמרים המופיעים בפרקים שניים ושלוש.

13. ימצא קשר חיובי בין כוונות לחיפוש עזרה לצמיחה אישית. כלומר הורים אשר ימצאו אצלם כוונות גבוהות לחפש עזרה ימצאו אצלם רמות גבוהות של צמיחה אישית במקביל. השערה זו נבדקה במאמר המוצג בפרק השלישי.

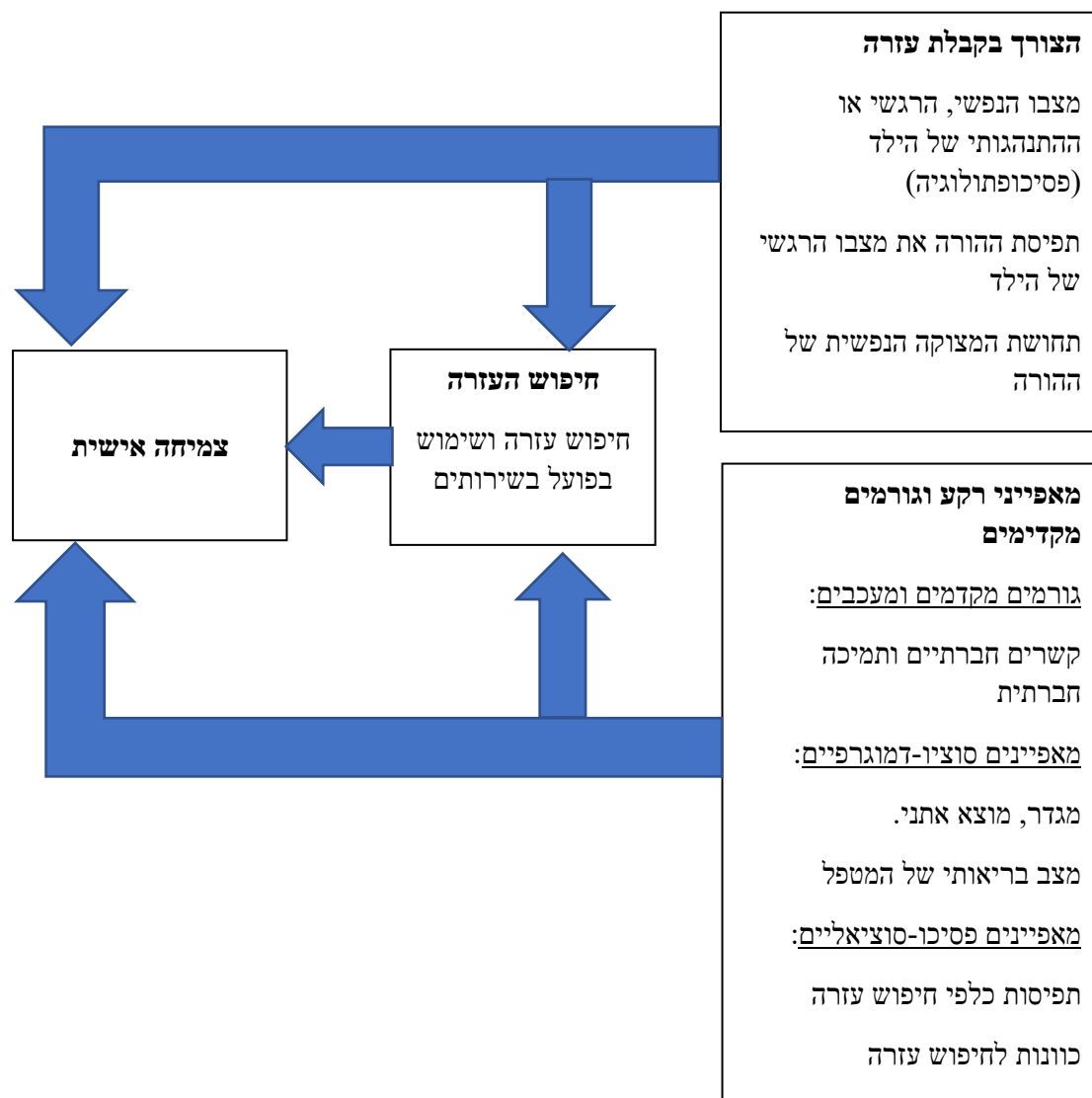
14. ימצא קשר חיובי בין כוונות לחיפוש עזרה לחיפוש עזרה בפועל. כלומר הורים אשר ידווחו על יותר כוונות לחיפוש עזרה ידווחו גם על יותר חיפוש עזרה בפועל. השערה זו נבדקה במאמר המוצג בפרק השלישי.

15. ימצא קשר חיובי בין חיפוש העזרה לצמיחה אישית. השערה זו נבדקה במאמרים המופיעים בפרקים השני והשלישי.

16. חיפוש העזרה ימצא כגורם חיובי מתווך בין תמיכה חברתית, תפיסות כלפי חיפוש עזרה וכוונות לחיפוש עזרה לבין צמיחה אישית כפי שעולה מתוך השערות מספר 8, 12 ו-14.

17. חיפוש עזרה ימצא כגורם מתווך שלילי בין מצבו הנפשי של הילד, תפיסת ההורה את מצבו הנפשי ומצבו הבריאותי של ההורה לבין צמיחה אישית כפי שעולה מתוך השערות מספר 2, 4, 10-ו.

תרשים 1: מודל המחקר הכללי: הקשר בין חיפוש עזרה לצמיחה אישית



מקורות

חרוש, א' (2013). הקשר בין תמיכה חברתית ונכונות לבקש עזרה לבין צמיחה פוסט-טראומטית בקרב מכורים 'נקיים' מסמים ומאלכוהול [חיבור לשם קבלת תואר מוסמך, בית הספר לעבודה סוציאלית]. אוניברסיטת בר-אילן.

לאופר, א. (2009). צמיחה פוסט טראומטית: אשליה חיובית או דרך חדשה לבחינת התמודדות עם טראומה? חברה ורווחה, כ"ט (1), 63-84.

עודה, ל' (2014). צמיחה אישית של אימהות ערביות המגדלות ילד עם וללא נכות אינטלקטואלית [חיבור לשם קבלת תואר דוקטור, בית הספר לעבודה סוציאלית]. אוניברסיטת בר אילן.

פינדלר, ל' (2009). צמיחה אישית בקרב סבים וסבתות לנכדים עם וללא פיגור שכלי: תרומתן של תפיסת תפקיד הסבות, רמת דיפרנציאציה אישית ותמיכה חברתית. בית הספר לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת בר אילן. דו"ח לקרן שלם לפיתוח שירותים לאדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית ברשויות המקומיות.

צימרמן, ש' (2011). הכרת תודה, רוחה נפשית וצמיחה אישית בקרב אימהות לילד עם/וללא נכות אינטלקטואלית בחברה החרדית והחילונית [חיבור לשם קבלת תואר מוסמך, בית הספר לעבודה סוציאלית]. אוניברסיטת בר אילן.

צור-שוורץ, ד' (2013). צמיחה אישית בקרב הורים וסבים וסבתות לילדים עם נכות אינטלקטואלית תרומתן של אוריינטציית ההתקשרות, יחסי משפחה ותמיכה חברתית [חיבור לשם קבלת תואר מוסמך בית הספר לעבודה סוציאלית]. אוניברסיטת בר-אילן.

קליין-יעקבי, א' (2010). תחושת הצמיחה האישית והאושר הסובייקטיבי של אימהות לנוכח נכויות התפתחותיות שונות של ילדן - תרומתן של התקשרות, תמיכה חברתית ותחושות אשמה [חיבור לשם קבלת תואר מוסמך, בית הספר לעבודה סוציאלית]. אוניברסיטת בר אילן.

- Auslander, G. K., Soskolne, V., & Ben-Shahar, I. (2005). Utilization of health social work services by older immigrants and veterans in Israel. *Health & Social Work, 30*(3), 241-251.
- Andersen, R, M. (1995). Revisiting the behavioral model and access to medical care: Does it matter? *Journal of Health and Social Behavior, 36*(1), 1-10.
- Barker G. (2007) *Adolescents, social support, and help-seeking behavior: An international literature review and programme consultation with recommendations for action*. Geneva, Switzerland: World Health Organization.
- Beighton, C., & Wills, J. (2019). How parents describe the positive aspects of parenting their child who has intellectual disabilities: A systematic review and narrative synthesis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 32*, 1255-79.
- Babitsch, B., Gohl, D., & Von Lengerke, T. (2012). Re-revisiting Andersen's Behavioral Model of Health Services Use: a systematic review of studies from 1998–2011. *GMS Psycho-Social-Medicine, 9*. doi: 10.3205/psm000089
- Bonabi, H., Müller M., Ajdacic-Gross V., Eisele J., Rodgers S., Seifritz E. et al., (2016) Mental health literacy, attitudes to help seeking, and perceived need as predictors of mental health service use: a longitudinal study. *The Journal of Nervous and Mental Disease, 204*(4), 321-324.
- Burrick, A, J. (2014). *Responding to Trauma: Help-Seeking Behavior and Posttraumatic Growth in a College Sample*. [Honors Scholar Theses, University of Connecticut]. University of Connecticut Research Commons. https://opencommons.uconn.edu/srhonors_theses/373/
- Byra, S., Żyta, A. & Ćwirynkało, K. (2017). Posttraumatic growth in mothers of children with disabilities. *Croatian review of rehabilitation research, 53*(Supplement), 15-27. <https://hrcak.srce.hr/193729>

- Bradley, E. H., McGraw, S. A., Curry, L., Buckser, A., King, K. L., Kasl, S. V., & Andersen, R. (2002). Expanding the Andersen model: The role of psychosocial factors in long-term care use. *Health services research*, 37(5), 1221-1242.
- Buntinx, W. H., & Schalock, R. L. (2010). Models of disability, quality of life, and individualized supports: Implications for professional practice in intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(4), 283-294.
- Cairns, D., Brown, J., Tolson, D., & Darbyshire, C. (2014). Caring for a child with learning disabilities over a prolonged period of time: An exploratory survey on the experiences and health of older parent carers living in Scotland. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(5), 471-480.
<https://doi.org/10.1111/jar.12071>
- Calhoun, L. G., & Tedeschi, R. G. (1998). Beyond recovery from trauma: Implications for clinical practice and research. *Journal of Social Issues*, 54(2), 357-371.
- Calhoun, L. G., & Tedeschi, R. G. (2001). Posttraumatic growth: The positive lessons of loss. In R. A. Neimeyer (Ed.), *Meaning reconstruction & the experience of loss* (pp. 157-172). American Psychological Association.
- Calhoun, L. G., & Tedeschi, R. G. (2004). The Foundations of Posttraumatic Growth: New Considerations. *Psychological Inquiry*, 15(1), 93-102.
- Calhoun, L. G., & Tedeschi, R. G. (2006). The foundations of posttraumatic growth: An expanded framework. In L. G. Calhoun & R. G. Tedeschi (Eds.), *Handbook of posttraumatic growth: Research and practice* (pp. 3-23). Lawrence Erlbaum Associates Publishers.

- Cometto, J. L. (2014). *Factors predicting adolescents' and parents' help seeking behavior* [doctoral thesis, University of Windsor]. Electronic Theses and Dissertations. <https://scholar.uwindsor.ca/etd/5008>.
- Cornally, N., & McCarthy, G. (2011). Help-seeking behaviour: A concept analysis. *International Journal of Nursing Practice*, 17(3), 280–288.
<http://doi.org/10.1111/j.1440-172X.2011.01936.x>
- Creswell, J. W., & Plano Clark, V. L. (2007). *Designing and conducting mixed methods research*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (Eds.). (1998). *The landscape of qualitative research: Theories and issues*. Thousand Oaks, London, New Delhi: SAGE Publication.
- Dekel, S., Mandl, C., & Solomon, Z. (2011). Shared and unique predictors of post-traumatic growth and distress. *Journal of Clinical Psychology*, 67(3), 241-252.
- Dekker, M. C., Koot, H. M., Ende, J. V. D., & Verhulst, F. C. (2002). Emotional and behavioral problems in children and adolescents with and without intellectual disability. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 43(8), 1087-1098.
- Douglas, T., Redley, B., & Ottmann, G. (2017). The need to know: The information needs of parents of infants with an intellectual disability—a qualitative study. *Journal of Advanced Nursing*, 73(11), 2600–2608.
<http://doi.org/10.1111/jan.13321>
- Douma, J. C. H., Dekker, M. C., & Koot, H. M. (2006a). Supporting parents of youths with intellectual disabilities and psychopathology. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(8), 570-581.

- Douma, J.C.H., Dekker, M.C., Verhulst, F.C., & Koot, H.M. (2006b) Help-seeking process of parents for psychopathology in youth with moderate to borderline intellectual disabilities. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 45(10), 1232 – 1242.
- Dykens, E. M. (2006). Toward a positive psychology of mental retardation. *American Journal of Orthopsychiatry*, 76(2), 185-193. <https://doi.org/10.1037/0002-9432.76.2.185>
- Einfeld, S. L., Piccinin, A. M., Mackinnon, A., Hofer, S. M., Taffe, J., Gray, K. M., Bontempo, D, E., Hoffman, L, R., Parmenter, T., & Tonge, B. J. (2006). Psychopathology in young people with intellectual disability. *Jama*, 296(16), 1981-1989. doi:10.1001/jama.296.16.1981
- Emerson, E. (2003). Mothers of children and adolescents with intellectual disability: social and economic situation, mental health status, and the self-assessed social and psychological impact of the child's difficulties. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 385-399.
- Faust, H., & Scior, K. (2008). Mental health problems in young people with intellectual disabilities: The impact on parents. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(5), 414-424.
- Findler, L. (2011). *Growth behind the scenes: parents, siblings and grandparents to children with disability*. In: Hovav M. and Hozmi B. (Eds). From Inclusion towards Full Participation. Givatayim: Rotem publishing.
- Green, S. E. (2007). “We’re tired, not sad”: Benefits and burdens of mothering a child with a disability. *Social Science & Medicine*, 64(1), 150-163.
- Griffith, G. M., & Hastings, R. P. (2014). “He’s hard work, but he’s worth it”. The experience of caregivers of individuals with intellectual disabilities and challenging behaviour: A meta-synthesis of qualitative research. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(5), 401–419. <http://doi.org/10.1111/jar.12073>

- Hamdani, Y., & Lunskey, Y. (2016). Health and health service use of youth and young adults with intellectual and developmental disabilities. *Current Developmental Disorders Reports*, 3(2), 97-103. <http://doi.org/10.1007/s40474-016-0082-x>
- Hashemi, G., Wickenden, M., Bright, T., & Kuper, H. (2020). Barriers to accessing primary healthcare services for people with disabilities in low and middle-income countries, a Meta-synthesis of qualitative studies. *Disability and Rehabilitation*, 1-14. DOI: 10.1080/09638288.2020.1817984
- Hewitt, A., Lightfoot, E., Bogenschutz, M., McCormick, K., Sedlezky, L., & Doljanac, R. (2010). Parental caregivers' desires for lifetime assistance planning for future supports for their children with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Family Social Work*, 13(5), 420–434. <http://doi.org/10.1080/10522158.2010.514678>
- Hungerbuehler, I., Vollrath, M. E., & Landolt, M. A. (2011). Posttraumatic growth in mothers and fathers of children with severe illnesses. *Journal of Health Psychology*, 16(8), 1259-1267.
- International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities (IASSIDD) [Families Special Interest Research Group] (2014). Families supporting a child with intellectual or developmental disabilities: The current state of knowledge. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(5), 420–430. <https://doi.org/10.1111/jar.12078>
- Jacobs, P., Macmahon, K., & Quayle, E. (2018). Transition from school to adult services for young people with severe or profound intellectual disability: A systematic review utilizing framework synthesis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(6), 962-982. <http://doi.org/10.1111/jar.12466>
- Kielb, K., Bargiel-Matusiewicz, K. M., & Pisula, E. (2019). Posttraumatic Stress Symptoms and Posttraumatic Growth in Mothers of Children with Intellectual

- Disability - The role of Intrusive and Deliberate Ruminations: A Preliminary Report. *Frontiers in Psychology*, 10. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.02011>
- Knight, K. (2013). The changing face of the ‘good mother’: trends in research into families with a child with intellectual disability, and some concerns. *Disability & Society*, 28(5), 660-673. <https://doi.org/10.1080/09687599.2012.732540>
- Laufer, A., & Solomon, Z. (2006). Posttraumatic symptoms and posttraumatic growth among Israeli youth exposed to terror incidents. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 25(4), 429-447.
- Lowe, K., Allen, D., Jones, E., Brophy, S., Moore, K., & James, W. (2007). Challenging behaviours: Prevalence and topographies. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(8), 625-636.
- Matsui T., & Taku, K. (2016). A review of posttraumatic growth and help-seeking behavior in cancer survivors: effects of distal and proximate culture. *Japanese Psychological Research* 58(1), 142-162.
- Man, J., & Kangas, M. (2019). Service satisfaction and helpfulness ratings, mental health literacy and help seeking barriers of carers of individuals with dual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(1), 184-193. <http://doi.org/10.1111/jar.12520>
- Manor-Binyamini, I. (2016). Positive aspects of coping among mothers of adolescent children with developmental disability in the Druze community in Israel. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 41(2), 97-106.
- McKenzie, J., & McConkey, R. (2016). Caring for adults with intellectual disability: The perspectives of family carers in South Africa. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 29(6), 531-541.
- Morgan, V. A., Leonard, H., Bourke, J., & Jablensky, A. (2008). Intellectual disability cooccurring with schizophrenia and other psychiatric illness: Population-based study. *The British Journal of Psychiatry*, 193(5), 364–372. doi:10.1192/bjp.bp.107.044461

- Murphy, N. A., Christian, B., Caplin, D. A., & Young, P. C. (2007). The health of caregivers for children with disabilities: Caregiver perspectives. *Child: Care, Health and Development*, 33(2), 180–187. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2006.00644.x>
- Padgett, D. K. (1998). Does the glove really fit? Qualitative research and clinical social work practice. *Social Work*, 43(4), 373-381.
- Rickwood, R., Deane, F. P. Wilson, C. J., & Ciarrochi, J. (2005). Young people's help-seeking for mental health problems, Australian e-Journal for the Advancement of Mental Health, 4(3), 218-251, DOI: 10.5172/jamh.4.3.218
- Rubin, O., & Schreiber-Divon, M. (2014). Mothers of adolescents with intellectual disabilities: The “meaning” of severity level. *Psychology*, 5(6), 587-594.
- Sayal, K. (2006). Annotation: Pathways to care for children with mental health problems. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 47(7), 649-659.
- Strecker, S., Hazelwood, Z. J., & Shakespeare-Finch, J. (2014). Post diagnosis personal growth in an Australian population of parents raising children with developmental disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 39(1), 1-9.
- Taku, K., Calhoun, L. G., Cann, A., & Tedeschi, R. G. (2008). The role of rumination in the coexistence of distress and posttraumatic growth among bereaved Japanese university students. *Death studies*, 32(5), 428-444.
- Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (1996). The posttraumatic growth inventory: Measuring the positive legacy of trauma. *Journal of Traumatic Stress*, 9(3), 455–471.
- Tedeschi, R. G., Calhoun L, G. (2004) Posttraumatic Growth: Conceptual Foundations and Empirical Evidence. *Psychological Inquiry*, 15(1), 1-18.

Trollor, J., & Ching, A. (2014). Accessible mental health services for people with an intellectual disability: the launch of a national guide for providers. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 48(S1), 108-109.

UN General Assembly, Convention on the Rights of Persons with Disabilities :
resolution / adopted by the General Assembly, 24 January
2007, A/RES/61/106, available at:
<https://www.refworld.org/docid/45f973632.html>

Vishnevsky, T., Cann, A., Calhoun, L. G., Tedeschi, R. G., & Demakis, G. J. (2010). Gender differences in self-reported posttraumatic growth: A meta-analysis. *Psychology of women quarterly*, 34(1), 110-120.

Weiss, J. A., & Lunskey, Y. (2010). Service utilization patterns in parents of youth and adults with intellectual disability who experienced behavioral crisis. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 3(3), 145-163.

Wehmeyer, M. L., Buntix, W. H. E., Lachapelle, Y., Luckasson, R. A., Schalock, R. L., Verdugo, M. A., . . . Yeager, M. H. (2008). The intellectual disability construct and its relation to human functioning. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 46(4). 311-318. [https://doi.org/10.1352/1934-9556\(2008\)46\[311:TIDCAI\]2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/1934-9556(2008)46[311:TIDCAI]2.0.CO;2)

Werner, S., Stern, I., Roth, D., & Tenenbaum, A. (2019). Help-Seeking by Parental Caregivers of Individuals with Intellectual Disabilities and Dual Diagnosis. *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research*, 46(3), 321-333.

Whittle, E. L., Fisher, K. R., Reppermund, S., Lenroot, R., & Trollor, J. (2018). Barriers and enablers to accessing mental health services for people with intellectual disability: a scoping review. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 11(1), 69-102.
<http://doi.org/10.1080/19315864.2017.1408724>

- Williamson, H. J., & Perkins, E. A. (2014). Family caregivers of adults with intellectual and developmental disabilities: Outcomes associated with U.S. services and supports. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 52(2), 147–159. <http://doi.org/10.1352/1934-9556-52.2.147>
- Wilson, C.J., Deane, F.P., Ciarrochi, J., & Rickwood, D. (2005). Measuring help-seeking intentions: Properties of the General Help-Seeking Questionnaire. *Canadian Journal of Counselling*, 39(1), 15-28.
- World Health Organization. (2010). European Declaration on the Health of Children and Young People with Intellectual Disabilities and Their Families: *Conference: Better Health, Better Lives: children and young people with intellectual disabilities and their families, Bucharest, Romania 26-27 November 2010* (No. EUR/51298/17/6). Copenhagen: WHO Regional Office for Europe.
- Wu, P., Hoven, C. W., Bird, H. R., Moore, R. E., Cohen, P., Alegria, M., ... & Narrow, W. E. (1999). Depressive and disruptive disorders and mental health service utilization in children and adolescents. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 38(9), 1081-1090.
- Young, R. A., Marshall, S. K., Stainton, T., Wall, J. M., Curle, D., Zhu, Munro, D., Murray, J., El Bouhali, A., Parada, F., & Zaidman-Zait, A. (2017). The transition to adulthood of young adults with IDD: Parents' joint projects. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(2), 224-233.
- Zwaanswijk, M., Van Der Ende, J., Verhaak, P. F., Bensing, J. M., & Verhulst, F. C. (2007). The different stages and actors involved in the process leading to the use of adolescent mental health services. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 12(4), 567-582.

פרק 1

גורמים מקדמים ומעכבים חיפוש עזרה ושימוש בשירותים בקרב הורים לילדים עם מוגבלות שכלית
התפתחותית או עם אבחנה כפולה

עירא שטרן¹,

¹ בית הספר לעבודה סוציאלית ולרווחה חברתית ע"ש פאול ברוואלד, האוניברסיטה העברית
בירושלים, ישראל

לא פורסם

תקציר

רקע: לעתים קרובות, הורים הם המטפלים העיקריים בילדיהם עם מוגבלות שכלית התפתחותית או עם אבחנה כפולה של מוגבלות שכלית ופסיכופתולוגיה. אחד מן התפקידים המרכזיים שיש להורים בהקשר זה הוא חיפוש עזרה ושימוש בשירותים. מחקר זה עוסק בדעות ובחוויית של הורים למתבגרים ולצעירים עם מוגבלות שכלית התפתחותית בנוגע לשירותי עזרה ושימוש בשירותים עבור ילדיהם ועימם. באופן ספציפי, ביקשנו להבהיר, בהתאם לחוויותיהם ודעותיהם של הורים אלה, מהם הגורמים המקדמים והמעכבים חיפוש עזרה לילדיהם.

מתודולוגיה: נערכו שלוש קבוצות מיקוד שבהן השתתפו 16 הורים של 14 מתבגרים וצעירים עם מוגבלות שכלית התפתחותית או עם אבחנה כפולה. ההורים התייחסו לסיטואציות בהן פנו או התלבטו באם לפנות לשירותים עבור טיפול בבעיה התנהגותית, רגשית או פסיכיאטרית של ילדיהם.

ממצאים: נמצאו עשרה גורמים מרכזיים העומדים במרכז חיפוש העזרה והשימוש בשירותים של ההורים. בהתאם לדבריהם, כל אחד מן הגורמים סווג כמעכב וגם כמקדם חיפוש עזרה ושימוש בשירותים, תלוי בדרך כלל אם הוא נוכח או נעדר. כלל הגורמים מתחלקים בין שני נושאים מרכזיים, "ההורה כמטפל" ו"אנשי מקצוע ושירותים".

מסקנה: חיפוש עזרה ושימוש בשירותים משפיעים משמעותית על איכות חייהם של הורים לילדים עם מוגבלות שכלית התפתחותית או עם אבחנה כפולה ועל חיי ילדיהם. בהתחשב בתפקיד החשוב ששירותים ואנשי מקצוע ממלאים בחיי ההורים וילדיהם, חייבים הארגונים ונותני השירות לפעול לעודד את ההורים לחפש עזרה ולהשתמש בשירותים אלה.

מילות מפתח: מוגבלות שכלית התפתחותית, חיפוש עזרה, מטפלים עיקריים, טיפול ממושך, מחקר איכותני.

תודות: מחקר זה מומן על ידי מדינת סקסוניה התחתונה, האנובר, גרמניה (ZN 2918), ו"קרן שלם" (ZN 649). אנו מודים בחום להורים שהשתתפו במחקר. אנו רוצים להודות גם למשרד החינוך, מנהל המוגבלות של משרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים, בית איזי שפירא, מרכז תסמונת דאון במחלקה לרפואת ילדים במרכז הרפואי הדסה, והיחידה לרפואת חוץ לפסיכיאטריה נירו-התפתחותית במרכז הרפואי לילדים שניידר, על עזרתם בגיוס המשתתפים.

מבוא

לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית קשיים וצרכים רבים ומורכבים המחייבים קבלת מענה אינטנסיבי, מתמשך, מקיף ומגוון מצד אנשי מקצוע ושירותים (Ali et al., 2013; Hamdani & Lunsky, 2016). הספרות מצביעה כי בקרב אוכלוסייה זו, קיימת שכיחות גבוהה הנעה בין 17% ל-56% של פסיכופתולוגיה (Dekker et al., 2002; Lowe et al., 2007). קיומן במקביל של מוגבלות שכלית התפתחותית ופסיכופתולוגיה נקרא אבחנה כפולה (Dual diagnosis) כאשר צרכיהם של אנשים עם אבחנה כפולה גדולים ומועצמים יותר בהשוואה לאנשים עם אבחנה של מוגבלות שכלית התפתחותית בלבד (Douma et al., 2006a; Faust & Scior, 2008; Morgan et al., 2008). להורים תפקיד מרכזי במילוי צרכים אלה; הדאגה והטיפול בילדיהם טומנת בחובה מגוון התמודדויות מעשיות הקשורות בניהול הטיפול, בעבודה מול שירותים ובמתן תשומות נפשיות ופיזיות מצידם (Faust & Scior, 2008). מוגבלות שכלית התפתחותית היא מוגבלות לכל החיים וכתוצאה מכך, ההורים משקיעים לעיתים קרובות חלק גדול מזמנם בטיפול בילד וממשיכים בכך לאורך שנים רבות (Cairns et al., 2014; Douglas et al., 2014; IASSIDD, 2014; Hewitt et al., 2010; al., 2017). היכרותם הקרובה והממושכת את ילדיהם מאפשרת להם לחפש עזרה עבורם בצורה היעילה ביותר, ומדגישה את חשיבות תפקידם במתן מענים לצרכיהם השונים. כך, קיימת השפעה המכרעת להורים אלה על איכות חיי ילדיהם (Griffith & Hastings, 2014; Murphy et al., 2007; Weiss & Lunsky, 2010). על אף האמור לעיל, עולה מן הספרות כי קיים מחסור בידע אודות תהליכי חיפוש העזרה של הורים לילדים עם מוגבלות שכלית התפתחותית (Man & Kangas, 2019; Whittle et al., 2018).

המחקר הנוכחי עסק בחיפוש עזרה ובשימוש בשירותים של הורים עבור ילדיהם אשר אובחנו עם מוגבלות שכלית התפתחותית או עם אבחנה כפולה. חיפוש עזרה ושימוש בשירותים מוגדרים כהתנהגויות ממוקדות בעיה ומתוכננות המערבות אינטראקציה בין אישית עם מומחים או עם שירותים שנבחרו מראש. תחילתו של התהליך בזהוי הבעיה והגדרתה, המשכו בהחלטה לחפש עזרה ובבחירת מקורות העזרה, וסיומו ביצירת קשר עימם וחשיפת הבעיה בפניהם בתמורה לקבלת עזרתם בפועל (Cornally & McCarthy, 2011).

במחקר התמקדנו בגורמים המעכבים והמקדמים את חיפוש העזרה והשימוש בשירותים של ההורים – מעכבים או חסמים לגישה לשירותים הינם כל תהליך או התערבות אשר מעכבת או מונעת גישה לשירותים ומאפשרים או מקדמים הם תהליך או התערבות אשר מסייעת ומאפשרת גישה זו (Whittle et al., 2018). במחקרים אשר עסקו בגורמים מעכבים או מונעים חיפוש עזרה ושימוש בשירותים של הורים לילדים עם מוגבלות שכלית או עם אבחנה כפולה, נמצאו גורמים הקשורים לחוויותיהם האישיות, למוטיבציה העצמית שלהם, לאופיים ולתפיסותיהם בנוגע לנושא. מבין אלה, הורים נמנעים מחיפוש עזרה בעיקר בשל רצונם לפתור את הבעיה בעצמם, בשל המחשבה כי הבעיה של ילדיהם אינה כה חמורה או בשל חוסר הידיעה בנוגע למקומות שבהם יוכלו לקבל עזרה. גורמים נוספים המקשים על ההורים בחיפוש אחר עזרה הם חוויות שליליות קודמות של שימוש בשירותים מקצועיים, תפיסתם את השירותים כלא יעילים, קושי בתיאור הבעיה של ילדיהם וכן תפיסתם את הצעדים הנדרשים לחיפוש

עזרה כמאתגרים. ריחוק גיאוגרפי משירותים רלוונטיים, מצב כלכלי לא טוב של המשפחה והיעדר מקורות תמיכה נפשית או חברתית עבור ההורים נמצאו גם הם כגורמים מעכבים או מונעים חיפוש עזרה ושימוש בשירותים (Douma et al., 2006a; Douma et al., 2006b; Weiss & Lunskey, 2010).

סוג נוסף של גורמים המעכבים חיפוש עזרה ושימוש בשירותים קשורים למצב השירותים ולאנשי מקצוע רלוונטיים. כך נמצאו במחקרים פערם בין ריבוי הצרכים של אנשים עם מוגבלות שכלית או עם אבחנה כפולה לבין יכולתם של השירותים השונים לספק להם מענה, חוסר שביעות רצון של הורים מהשירות הניתן לילדיהם וכן מחסור בהכשרה והתמקצעות של אנשי מקצוע בטיפול מותאם לאנשים עם מוגבלות שכלית (Hamdani & Lunskey, 2016; Weise et al., 2018). גורמים מעכבים נוספים היו קיומן של דעות קדומות ואפליה בקרב אנשי מקצוע ובשירותים הניתנים לאנשים עם מוגבלות שכלית ובני משפחתם המטפלים בהם, צורך באחידות ובתיאום בין גורמי טיפול שונים, גיבוש מתווי טיפול מותאמים ומסודרים עבור אנשים עם מוגבלות שכלית (Ali et al., 2013; Man & Kangas, 2013; Newton & McGillivray, 2017; Trollor, 2014).

מחקרים נוספים התמקדו בגורמים מעכבים ומקדמים, אך בתחומים ספציפיים כגון בריאות הנפש, הבריאות הכללית והשירותים החברתיים (Duvdevany & Abboud, 2003; Hewitt et al., 2010; Lapshina & Stewart, 2018; Trollor, 2014; Weise et al., 2018). עם זאת, למיטב ידיעתנו, קיימת ספרות מחקרית מועטה העוסקת בחסמים וגורמים המאפשרים פנייה לעזרה ושימוש בשירותים בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית ביחס לכלל השירותים המבוקשים. לדוגמא, סקירת ספרות של 29 מאמרים אשר עסקו בשביעות רצונם של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית מהשירותים השונים אותם מקבלים, מדגיש את המורכבות שעולה מתוך בדיקת אוכלוסייה זו ובעיקר בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית עם צרכי תמיכה נרחבים (Copeland et al., 2014). מאמר נוסף מציע כי על כלל השירותים הניתנים לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית קיים הצורך לעבור לגישה המרוכזת יותר באוכלוסייה זו ואף מעלה הצעות לשינוי בנושאים כגון יחסי הכוחות בין המטופלים לנותני השירות, סדרי עדיפויות כלכליים והדרכה ופיקוח על העובדים (Mansell & Beadle-Brown, 2004).

חידושו של המחקר הנוכחי בכך שעוסק בגורמים מקדמים ומעכבים חיפוש עזרה ושימוש בשירותים של הורים לילדים עם מוגבלות שכלית התפתחותית כאשר טרם נערך מחקר בנושא זה בישראל.

אף על פי שמדינת ישראל חתמה על אמנת האו"ם בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלות (UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities, 2007), המחייבת אותה בשמירה על שירותים נגישים ואיכותיים עבור אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית או עם אבחנה כפולה, מחקרים שנערכו בישראל העידו על קיומו של מחסור בידע בקרב אנשי מקצוע בנוגע למאפייניהם של אנשים עם מוגבלות שכלית או עם אבחנה כפולה, צרכיהם הייחודיים ודרכי הטיפול בהם (Sinai et al., 2013; Werner & Stawski, 2012). נוסף על כך, טרם נערך בישראל מחקר העוסק בנושאים אלה מתוך נקודת מבטם של ההורים כצרכני שירותים אלה.

מתוך האמור, עולה כי רבים מן ההורים לילדים עם מוגבלות שכלית התפתחותית נאלצים לשמש כמגשרים בפער שתואר בין ריבוי הצרכים של ילדיהם לבין הקשיים שתוארו במתן מענים לצרכים אלה.

תפקיד זה מוסיף על הקשיים שאותם הם חווים כתוצאה מן הטיפול והדאגה לילדיהם. בהמשך לכך, נמצא כי הורים לילדים עם מוגבלות שכלית ובעיקר להורים לילדים עם אבחנה כפולה, זקוקים לליווי רב ותמיכה, אשר נושאים אופי ייחודי הדורש התאמה והערכות מיוחדות מצד מערכת הבריאות, מסגרות הטיפול השונות ואנשי המקצוע (Einfeld et al., 2006; Lunenborg et al., 2011; Williamson & Perkins, 2014).

יחד עם הקשיים שתוארו הוצע כי במטרה לחקור בצורה מלאה ומעמיקה בני משפחה מטפלים ובפרט הורים לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית יש לשים דגש על החוזקות בחייהם ועל ההשלכות החיוביות של הורות זו (Dykens, 2006). כמו כן, החל בתחילת שנות האלפיים, החלו להופיע מחקרים רבים אשר בחרו להתמקד בצדדים החיוביים הקיימים בחייהם של הורים ובני משפחה של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, כחלק מהשפעתן הגוברת של הפסיכולוגיה החיובית וגישת הכוחות שהחלה באותן שנים. הפסיכולוגיה החיובית שמה דגש על חוויות סובייקטיביות של רווחה נפשית, סיפוק, שביעות רצון ומציאת משמעות ותקווה (Wehmeyer, 2013).

גישת הכוחות מחזקת תפיסה זו, וגורסת כי במטרה לשפר את איכות חייו של האדם ורווחתו, יש לבחון את הצדדים המתפקדים והחוסן הקיימים בו וכן את ומקורות התמיכה העומדים לרשותו, כדי למצוא דרכים שבאמצעותן אפשר להגבירן (Russo, 1999). זאת, במקום לשים דגש יתר על הצדדים הבעייתיים והפתולוגיים הקשורים אליו כפי שנהוג לא פעם במחקרים מסוג זה (Rajan et al., 2018). זיהוי והבנת מאפיינים וגורמים של כוחות יכולה להוביל לפיתוח התערבויות שעשויות להוביל לשיפור חוזקות ספציפיות לאנשים עם מוגבלות שכלית והתפתחותית ולאלה התומכים בהם (Niemic et al., 2017). בספרות נמצאו מחקרים אשר התמקדו בצדדים החיוביים בחייהם של אנשים עם מוגבלות שכלית ובני משפחתם, וכן בקיומם של צדדים חיוביים העולים מתוך תפקיד ההורים כמטפלים עיקריים (Beighton & Wills, 2017, 2019; Blacher et al., 2013).

עם זאת, לא נמצאו מחקרים אשר מתמקדים בחיפוש העזרה והשימוש בשירותים של ההורים בלבד. לפיכך, רצינו לתת קול להורים לילדים עם מוגבלות שכלית התפתחותית או עם אבחנה כפולה מתוך כוונה לקבל הצצה לעולמם כמטפלים עיקריים בילדיהם תוך התמקדות בעמדותיהם ובחוויותיהם בנוגע לחיפוש עזרה ושימוש בשירותים. בהמשך לאמור, הוחלט להתמקד בגורמים המקדמים חיפוש וקבלת העזרה של ההורים עבור ילדיהם. בתהליך המחקר הקשבנו והתייחסנו גם לגורמים המעכבים תהליכים אלה, מתוך רצון לתת להורים הזדמנות לבטא את כלל דעותיהם וחוויותיהם בנושא. מטרתה של הפסיכולוגיה החיובית אינה להחליף שיטות ודרכי מחקר אחרות או לבטל נסיבות סביבתיות מאתגרות. בנוסף היא גם אינה מדגישה רק היבטים חיוביים של תכונות וחוויות אלא במקום זאת היא שואפת לבחון כיצד ניתן להשתמש באלה על מנת להצביע על בעיות קיימות ולהציע באמצעותם פתרונות חלופיים (Niemic et al., 2017). בהתאם לזאת, המוטיבציה לעריכת המחקר נבעה מן השאיפה למצוא גורמים מרכזיים בחיפוש העזרה והשימוש בשירותים של ההורים ולבחון באם ניתן מתוך דברי ההורים למצוא דוגמאות כיצד כל גורם מרכזי שימצא יכול להוות גורם מקדם כשם שיכול להוות גורם מעכב. באמצעות זאת, ניתן יהיה להפיק תובנות חדשות בנוגע לדרכים שבהן ניתן לצמצם או להתגבר על הגורמים

המעכבים ולהעצים או לחזק את הגורמים המקדמים. לבסוף, ייתכן וניתן יהיה להקל על ההורים בפנייתם לקבלת עזרה, ובעקבות זאת להוביל לאפשרות לשיפור באיכות חייהם וחי ילדיהם.

מטרות המחקר

המחקר הנוכחי עסק בגורמים מרכזיים בחיפוש העזרה והשימוש בשירותים בקרב הורים לילדים עם מוגבלות שכלית התפתחותית או עם אבחנה כפולה.

(א) המטרה הראשונה הייתה, לחשוף מהם הגורמים המרכזיים אותם מעלים ההורים כאשר

עוסקים בחיפוש עזרה ושימוש בשירותים לטובת ילדיהם.

(ב) המטרה השנייה הייתה, בהסתמך על דעות וחוויות של ההורים, לבחון האם וכיצד כל אחד

מן הגורמים המרכזיים שנמצאו יכול להיות גורם מקדם חיפוש עזרה ושימוש בשירותים

והאם וכיצד מהווה גורם מעכב.

(ג) המטרה השלישית הייתה, למצוא דמיון בין מספר גורמים בעלי אופי דומה ולבחון האם

קיימות תמות כלליות ומרכזיות בחיפוש העזרה והשימוש בשירותים.

מתודולוגיה

המחקר נערך בשלוש קבוצות מיקוד, שבהם השתתפו הורים למתבגרים וצעירים בגילאי 13-25

עם מוגבלות שכלית התפתחותית או עם אבחנה כפולה. טווח גילאים זה נבחר מתוך הנחה כי הורים לילדים בגילאים אלה כבר אינם נמצאים בשלבים הראשוניים של התמודדות עם האבחנה של ילדיהם ויש להם היכרות קודמת וניסיון בקשר עם השירותים הרלוונטיים והשימוש בהם. יתר על כן, המעבר לבגרות נחשב לתקופה משמעותית בחייהם של ההורים לילדים עם מוגבלות שכלית התפתחותית (Jacobs et al., 2018; Young et al., 2017). בישראל, לאחר גיל 21 עוברת עיקר האחריות הטיפולית הממוסדת ממשרד החינוך למשרד הרווחה והשירותים החברתיים ולפיכך, חשוב היה לנו לשמוע את חוויות ההורים בשלבים שונים לפני מעבר זה ואחריו.

כל אחת משלוש קבוצות המיקוד כללה בין ארבעה לשבעה משתתפים. כמות זו נקבעה בהתאם

לספרות המחקרית הגורסת כי במטרה לקבל מגוון רחב של רעיונות ודעות רצוי לקיים לפחות שלוש

קבוצות מיקוד שבהן כארבעה עד שנים עשר משתתפים (Guest et al., 2017). סך הכול, השתתפו

במחקר 16 הורים ל-14 ילדים, כולם יהודים ודוברי עברית, מתוכם 14 אימהות (שתי אימהות באומנה)

ושני אבות (שניהם חלק משני זוגות אשר השתתפו יחדיו בקבוצות המיקוד). ארבעה עשרה הילדים

התחלקו לשלוש בנות ו-11 בנים, שמונה מהם בגילאי 13-21 וחמישה בגילאי 21-25. אמא אחת לא

ענתה לקריטריונים שנקבעו מאחר שבנה היה בן 36 אולם הוחלט להכלילה מאחר שבנה עדיין חי עימה

ומתוך דבריה עלה כי היא מתמודדת עם תכנים דומים ליתר חברי הקבוצה. לכלל המתבגרים והצעירים

מוגבלות שכלית התפתחותית ($N=2$) או אבחנה כפולה של מוגבלות שכלית ופסיכופתולוגיה ($N=12$).

מתוכם, על פי דיווחי ההורים ארבעה ילדים אובחנו עם תסמונת דאון ושבעה אובחנו על הרצף האוטיסטי.

ההורים תיארו אבחנות נוספות שעמן מתמודדים ילדיהם ביניהן עיכובים או נכויות בתחום ההתפתחותי

($n=4$), אפילפסיה ($n=4$), מחלות נפשיות שונות ($n=5$), הפרעות התנהגות ($n=4$), שיתוק מוחין ($n=2$),

וכן מספר תסמונות נדירות בגינן הופיעו בעיות בריאותיות שונות ($n=3$).

איסוף המידע וכלי המחקר

קבוצות המיקוד התקיימו בשלוש יחידות טיפול מיוחדות המעניקות שירותי טיפול ואבחון לאנשים עם אבחנה כפולה של מוגבלות שכלית התפתחותית ופסיכופתולוגיה ובני משפחותיהם. השימוש בקבוצות מיקוד מתאים כאשר מטרת המחקר היא להפיק תובנות, דעות ותפיסות של אנשים וכן במטרה לבחון כיצד או לאן אלה מתפתחים כאשר דנים בהם בהקשר חברתי (Wilkinson, 1998). הקבוצות הונחו על ידי שני החוקרים, המגיעים מתחום העבודה הסוציאלית. תחילה נערכה פנייה אישית של החוקרים למנהלי כל אחת מהיחידות לצורך קבלת הסכמתם לשיתוף פעולה במחקר. נבחרו משתתפים פוטנציאליים שענו על הקריטריונים להשתתפות במחקר על ידי צוות היחידות. לבסוף, נערכו שיחות טלפון אישיות של החוקרים עם הורים ונקבעו יום ושעה לקיום כל אחת מהקבוצות בהתאם לצרכי ההורים ואילווציהם.

אתיקה

לצורך שמירה על כללי האתיקה, פרוטוקול המחקר אושר על ידי ועדת האתיקה של בית הספר לעבודה סוציאלית ולרווחה חברתית על שם פאול בראוולד באוניברסיטה העברית. התקבלו הסכמות חתומות ממנהלי היחידות ומכל המשתתפים על טופס פנייה והסכמה לשיתוף פעולה ולהשתתפות במחקר. בפנייה זו ניתן הסבר מפורט על מהות המחקר, מטרתו, חשיבותו ותרומתו להבנת צרכיהם של אנשים עם אבחנה כפולה ובני משפחותיהם וטיב השירותים שאותם מקבלים.

כלי המחקר

בקבוצות המיקוד נעשה שימוש במדריך ריאיון חצי-מובנה (Semi-structured interview) המספק למשתתפים הכוונה על מה לדבר, מסייע בארגון והכוונה של הנושאים בהם החוקרים מעוניינים כי קבוצת המיקוד תדון ומבטיח אחידות בין מספר קבוצות שתאפשר, מאוחר יותר, לערוך השוואה ביניהן (Gill et al., 2008; Morgan, 1997). הגמישות הקיימת במדריך הריאיון (במיוחד בהשוואה לראיונות מובנים) ואופיין הפתוח של השאלות מאפשרים גילוי, הרחבה והעמקה במידע החשוב עבור המשתתפים וכן את הופעתם של מושגים חדשים (Dearnley, 2005; Gill et al., 2008). מדריך הריאיון פתח בשאלה: "האם הייתה סיטואציה שבה התלבטתם אם לפנות או לא לפנות לקבלת שירותים עבור בעיה התנהגותית או בעיה רגשית של ילדכם? נשמח אם תספרו לנו על סיטואציה זו. מה הייתה ההתלבטות שלכם?" לאחר מכן, התמקד מדריך הריאיון בגורמים מאפשרים או מעכבים פנייה לקבלת עזרה משירותים כאשר ההורים נשאלו בנוגע לגורמים שהשפיעו על החלטתם לפנות או לא לפנות לשירותים, מה היה להם לעזור ומה מנע מהם לקבל שירותים, ועל חוויותיהם ודעותיהם בנוגע לתפקוד השירותים השונים ואנשי המקצוע בתחומים הרלוונטיים.

ניתוח הנתונים

כל קבוצות המיקוד הוקלטו ותומללו. ניתוח הנתונים נעשה באמצעות טכניקת constant comparison analysis אשר מקורה בתיאוריה המעוגנת בשדה (Glaser & Strauss, 1967). ניתוח בעזרת שיטה זו מומלץ במיוחד עבור מחקר שבו נערכו מספר קבוצות מיקוד במטרה להשוות בין קבוצה

לקבוצה ולמצוא תמות העולות מתוך כולן יחד (Onwuegbuzie et al., 2009). ניתוח הנתונים נערך בהתאם לסדר שבו מנוסחות מטרות המחקר (Stenius et al., 2017) באמצעות תהליך קידוד אשר כלל שלושה שלבים (Corbin & Strauss, 2008; Strauss, 1987):

בשלב הראשון, קראנו את הטקסטים של כל קבוצה, זיהינו מושגים ותכנים שחזרו על עצמם, סיווגנו אותם ליחידות וקודדנו (קידוד פתוח-open coding). בשלב השני זיהינו בכל אחת מהקבוצות תיאורים וחוויות של ההורים מחיפוש העזרה והשימוש בשירותים. בשלב השני, ערכנו השוואות ומצאנו קשרים בין היחידות שזוהו בשלב הקודם וגזרנו מהן קטגוריות (קידוד צירי-axial coding). תוצאותיו של שלב זה כללו זיהוי של גורמים שהובילו והשפיעו על חיפוש העזרה והשימוש בשירותים של ההורים. לבסוף נערך ניתוח מעמיק שכלל עריכת השוואות בין הקטגוריות שעלו מכלל הקבוצות, מציאת קווי דמיון והבדלים ביניהן וגיבושן לנושאים אחידים (קידוד סלקטיבי-selective coding). בשלב זה גובשו הנושאים המרכזיים של המחקר והגורמים המרכיבים כל אחד מהם. כמו כן, עבור כל אחד מן הגורמים המרכיבים את הנושאים המרכזיים, ערכנו חלוקה אשר ממחישה כיצד אותו הגורם יכול להיות גם מעכב וגם מקדם חיפוש עזרה ושימוש בשירותים.

תיקוף

שימוש בטריאנגולציה (Triangulation) נעשה לצורך צמצום החסרונות של שימוש במקור יחיד, בשיטת מחקר אחת, או חוקר יחיד ולצורך קבלת הבנה מקיפה יותר של תחום המחקר ושיפור הדיוק המדעי (Jones & Bugge, 2006; Long & Johnson, 2000). בהתאם לכך נערכו שלוש קבוצות מיקוד, ושני חוקרים ביצעו את ניתוח הנתונים במקביל. יתר על כן, כאמצעי נוסף להוביל לרוויה תיאורטית וכדי להגביר את אמינות ונכונות הממצאים, נערכו קריאה ועיבוד תוכני של הטקסטים, ובעקבותיהם נערכו השוואות והסקת מסקנות בין כלל הקבוצות (Onwuegbuzie et al., 2009). לאחר הניתוח של החוקרים, הממצאים הראשוניים הוצגו בפני חוקרים בלתי תלויים כדי לקבל את דעתם. חוקרים אלה נתנו אישור ותימוכין נוספים לנכונות הממצאים על סמך היכרותם את תחום המחקר ודעתם המקצועית (Patton, 1999).

ממצאים

ממצאי המחקר עוסקים בדעות ובתיאורי חוויות של ההורים בנוגע לחיפוש העזרה ולשימוש בשירותים עבור ילדיהם. בחלק זה מוצגים כלל הגורמים, וממוינים לאחת משתי התמות המרכזיות: "ההורה כמטפל" ו"אנשי מקצוע ושירותים". כל אחד מן הגורמים יוצג הן כגורם מעכב והן כגורם מקדם חיפוש עזרה ושימוש בשירותים, בהתאם לדברי ההורים ובליווי דוגמאות וציטוטים הממחישים כל אחד מן הצדדים.

גורמים הקשורים בהורה כמטפל

גורמי חיפוש העזרה והשימוש בשירותים הקשורים ב"הורה כמטפל" עוסקים בתיאורים הקשורים לתפקידם של ההורים כמטפלים עיקריים בילדיהם ולהשפעה שיש לתפקידם זה ולמאפייניהם האישיים על דעותיהם ועל בחירותיהם בנוגע לחיפוש וקבלת עזרה. התיאורים העשירים של חוויותיהם

האישיות, רגשותיהם ומחשבותיהם בנוגע לתפקידם כמטפלים עיקריים בילדיהם בהקשר לחיפוש עזרה ושימוש בשירותים היוו רקע נרחב ליצירת נושא מרכזי זה. בטבלה 1 מופיעים ציטוטים מתוך דברי ההורים אשר מגבים את הממצאים בחלק זה וממחישים באלו נסיבות כל אחד מן הגורמים עשוי להיות גורם מעכב ובאילו נסיבות הוא גורם המקדם חיפוש עזרה ושימוש בשירותים.

מצב הילד מתייחס למצב בריאותו הפיזית, הנפשית או ההתנהגותית של ילדיהם. לדברי ההורים, החלטתם לפנות לקבלת עזרה קשורה פעמים רבות בהתאם למצבים אלה. רבים מן ההורים ציינו כי מצבם של ילדיהם מורכב ברוב הזמן מאחר שילדיהם תלויים בהם וזקוקים לעזרתם; לפיכך הם נדרשים לתת עזרה פיזית ולהשקיע במאמצי זמן וכסף. חלק מההורים ציינו שצרכים היו להסתגל לצרכים אלה, מצב שלא תמיד הם היו מוכנים אליו. לעיתים, מצבים קיצוניים שבהם הילדים נזקקו נואשות לעזרה, הובילו חלק מן ההורים לתחושות של ייאוש ושחיקה שערכו את החיפוש אחר עזרה והמענה לצרכי ילדיהם. הורים אחרים תיארו כי המצב הקשה של ילדיהם, הוא שהוביל וקידם אותם לחפש עזרה מתוך תחושה כי לא הייתה להם ברירה אחרת וכי הם היו מחויבים לכך.

ידע של ההורים מתייחס לבקאותם של ההורים בנוגע לזכויות השונות המגיעות לילדיהם ולהם, ולהיכרותם עם המקורות והדרכים שבעזרתם הם יכולים לממש זכויות אלה ולקבל מענים לצרכי ילדיהם. מכיוון שצרכים שונים דורשים קבלת מענים משירותים שונים, הורים מסוימים סברו שידע רב על השירותים הקיימים מועיל להם ביותר במציאת פתרונות אפשריים. הורים אחרים תיארו כי החיפוש אחר ידע בנוגע לשירותים ולאנשי מקצוע הוא תהליך מאתגר והם העידו על מצבים שבהם אנשי מקצוע לא סיפקו להם את המידע שהם היו זקוקים לו. מצב זה, היה, לדבריהם, הפרה של זכויותיהם וגרם להם להחמצה ותסכול על כך שלא קיבלו את מלוא הסיוע הפוטנציאלי המגיע להם ולילדיהם. לעומתם, הורים אחרים סיפרו כי נתרמו מכך שלפני שקיבלו החלטות בנוגע לחיפוש עזרה ושימוש בשירותים עבור ילדיהם, הם פנו למקורות שונים לצורך קבלת ידע בנושא ביניהם האינטרנט, מידע מפה לאוזן, חוברות הסברה, אנשי מקצוע, קבוצות עמיתים וקבוצות תמיכה.

ניסיון קודם בחיפוש עזרה ושימוש בשירותים הוא החוויות והתרשמויות ההורים מפנייתם לאנשי מקצוע ושירותים לצורך קבלת עזרה, ומהיבטים שונים הקשורים לדרך בה קיבלו את השירות. כל ההורים תיארו חוויות קודמות של חיפוש עזרה ושימוש בשירותים עם ילדיהם ורבים מהם תארו קשיים כגון מאבקים מתמשכים עם עניינים ביורוקרטיים ועימותים עם אנשי מקצוע ונותני שירותים. לדברי ההורים, קשיים אלה השפיעו לרעה על מצבם הרגשי והובילו לתחושות של ייאוש וירידה במוטיבציה לחפש עזרה נוספת. מנגד, היו הורים שתיארו כי קיבלו יחס וטיפול הוגנים, מקיפים, ומקדמים מצד שירותים ואנשי המקצוע, אשר הובילו לתחושות טובות ועודדו אותם לחזור ולפנות לקבלת עזרה.

מצבם הכלכלי של ההורים הוא גורם אשר השפיע על חיפושם של ההורים אחר עזרה, בעיקר בנוגע לכמות ולסוג השירותים שבהם נעשה שימוש. הורים מבוססים כלכלית יכלו להשתמש ביותר שירותים פרטיים, בעוד הורים שברשותם פחות משאבים כלכליים דבקו בדרך כלל בשירותים ציבוריים או כאלה המסובסדים במידה כלשהי.

מקורות תמיכה הם מקורות שונים אשר שימשו את ההורים לצורך הכוונה, עזרה קבלת החלטות ותמיכה נפשית ורגשית. ההורים תיארו כי תמיכה זו הגיעה ממקורות פורמליים כגון אנשי מקצוע ושירותים ומקורות בלתי פורמליים כגון משפחה וחברים. דוגמאות למקורות תמיכה נוספים שתוארו היו קבוצות לעזרה עצמית, קבוצה טיפולית בהנחיית איש מקצוע, פורומים מקוונים של ייעוץ מקצועי, קבוצות תמיכה באינטרנט וכן שיחות ספונטניות עם הורים נוספים לילדים עם מוגבלות שכלית שאותם פגשו במקומות שונים. קיומם של מקורות תמיכה בחיי ההורים סייע לדבריהם להמשיך לטפל בילדיהם ולחפש עזרה עבורם. בניגוד כך, היו הורים שחוו תחושות בדידות שלוו בהיעדר תמיכה וחוסר אכפתיות מסביבתם החברתית ומצד גורמים מקצועיים. לכל אלה, הייתה, לדבריהם, השפעה שלילית על תפקודם ועל יכולתם להמשיך ולחפש עזרה עבור ילדיהם.

טבלה 1

גורמים הקשורים באנשי מקצוע ושירותים

חלק זה כולל תיאורי חוויות ודעות של ההורים בנוגע לאנשי מקצוע ולשירותים רלוונטיים שאליהם פנו כדי לקבל מענים לצרכי ילדיהם. ניכר מדברי ההורים כי האינטראקציות שנוצרו בינם לבין אנשי המקצוע, וחוויותיהם מהפנייה לשירותים השונים, עיצבו לעיתים את דרכיהם ואת בחירותיהם בנוגע לטיפול בילדיהם. בטבלה 2 מופיעים ציטוטים מתוך דברי ההורים אשר מגבים את הממצאים בחלק זה וממחישים באילו נסיבות, בראיית ההורים, כל אחד מן הגורמים הוא גורם מעכב ובאילו נסיבות הוא גורם המקדם חיפוש עזרה ושימוש בשירותים.

יחס וסטיגמה בקרב אנשי מקצוע הן דעותיהם של אנשי המקצוע, גישתם והתנהגותם כלפי ההורים וילדיהם בעת שפנו אליהם לקבלת שירות ובזמן שהעניקו שירות זה. חלק מן ההורים ציינו כי לעתים קרובות חשו חוסר אמון וביטחון באנשי מקצוע אשר הביעו עמדות שליליות כלפיהם או כלפי ילדיהם, צעקו עליהם או סירבו לטפל בילדיהם. לעיתים, אלה החמירו אף יותר לדבריהם כאשר היו לילד צרכים רבים שקשה היה לאנשי המקצוע לתת להם מענה. נוסף על כך, חלק מן ההורים חשו לא פעם כי קיבלו יחס ושירות גרועים שהפלו אותם על רקע המוגבלות של ילדיהם. לחוויות אלה הייתה השפעה שלילית על הורים אלה, אשר חשו מושפלים וחוו קשיים ומחסומים בהמשך החיפוש אחר עזרה עבור ילדיהם. מנגד, הורים מסוימים חשו מעודדים ובעלי תקווה כאשר אנשי המקצוע הפגינו כלפיהם וכלפי ילדיהם יחס חיובי, היו אדיבים ומסבירי פנים ונתפסו כגורם שאפשר לסמוך עליו. נסיבות אלה הגבירו את המוטיבציה לפנות לעזרה נוספת בעתיד.

ידע של אנשי המקצוע מתייחס לרמת בקיאותם של אנשי מקצוע בנוגע למאפייניהם של אנשים

עם מוגבלות שכלית, לצרכיהם השונים ולדרך שבה אפשר לתת מענה מקצועי לצרכים אלה. חלק גדול מההורים תיארו מפגשים עם אנשי המקצוע אשר, לדעתם, הידע הספציפי שלהם בנוגע לטיפול באדם עם מוגבלות שכלית לוקה בחסר. כתוצאה מכך, לדעת הורים אלה, העניקו אנשי המקצוע טיפול לא מותאם לעיתים, נטו להתחמק ממתן טיפול זה או לאלתר. מצבים אלה ערערו את אמונם של ההורים והובילו

לקושי להפקיד את רווחת הילדים בידי אותם אנשי מקצוע. מצד שני, היו הורים אשר חוו סיפוק והערכה כאשר אנשי מקצוע הפגינו בקיאות בידע מקצועי רלוונטי ובהתאם לכך העניקו טיפול מותאם, מגוון ויצירתי, אשר הובילו לרצונם של ההורים להמשיך ולפנות לקבלת שירותים.

אחידות וריכוזיות השירותים מתארת את איכות השירות שעליו דיברו ההורים, מתווה הטיפול ותיאום בין אנשי מקצוע ושירותים. חלק מן ההורים תיארו קשיים הקשורים לחוסר תיאום ואחידות בין אנשי המקצוע והשירותים. לדבריהם, פעמים רבות, מספר שירותים ואנשי מקצוע שאליהם פנו סיפקו פתרונות או התערבויות שונות לבעיות דומות, מה שהעיד לדעתם על חוסר מקצועיות. תיאורים אלה לדבריהם הקשו עליהם בחיפוש וקבלת עזרה. מנגד, הורים שקיבלו שירות במקום אחד אשר מרכז תחתיו רבים מן המענים השונים עבורם ועבור ילדיהם, העידו על תיאום ועל אחידות בין אנשי המקצוע ונותני השירות. כתוצאה מכך, תיארו ההורים חוויות חיוביות של קבלת שירות אשר הקלו על פנייתם לעזרה הגבירו את רצונם לפנות שוב לאותם המקומות בעת הצורך.

מיקום השירותים מתייחס למיקום הגיאוגרפי שבו נמצאים אנשי המקצוע והשירותים השונים שאליהם ההורים פנו. על פי תיאורי חלק מן ההורים, מיקום השירות היה גורם שהצריך התאמה מצידם ועריכת שיקולים שונים אשר השפיעו על הפניה לקבלת עזרה ועל השימוש בשירותים אלה. כאשר אנשי המקצוע והשירותים היו מפורזים במקומות שונים, ההורים נאלצו לבקר עם ילדיהם במקומות רבים. לצורך כך, נדרשו ההורים לבצע תיאומים רבים, לפנות זמן רב ואף להקצות לכך משאבים כלכליים, מה שהוביל, לדבריהם, לקשיים ולמחסומים בקבלת השירותים. הורים שהתגוררו בערים מרכזיות או גדולות דיווחו על זמינות גבוהה, מגוון רב יותר ואיכות טובה של שירותים – ולפיכך אלו קידמו לדבריהם את חיפוש עזרה. לעומתם, הורים מיישובים מרוחקים וקטנים או יישובים חדשים יחסית דיווחו על זמינות ואיכות נמוכות של שירותים, דבר שעכב את חיפושם אחר עזרה. יש לציין כי משפחות מסוימות אף העתיקו את מקום מגוריהן למקום שבו ידעו שהן יכולות לקבל מגוון גדול יותר של שירותים הנגישים יותר מבחינת זמן ומרחק.

שירות פרטי הוא שירות הניתן על ידי איש מקצוע במסגרת פרטית ושעליו משלמים ההורים מכספם. לדברי ההורים, טיפול זה יכול להוות תוספת ולעיתים אף חלופה לשירות הציבורי כאשר קיים צורך בכך. יתר על כן, חלק מן ההורים סברו כי במסגרת מערכת השירותים הקיימת בישראל, רק השירותים הפרטיים ענו על צרכי ילדיהם באופן הולם, ניתנו בהתאם לאינטרסים של ילדיהם והמשפחה והיו זמינים יותר. מנגד, הורים אחרים העלו דוגמאות לכך שפנייה לטיפול פרטי אינה מבטיחה בהכרח קבלת שירות טוב או איכותי יותר ולעיתים אף להיפך. כמו כן הורים ציינו את המחיר הכספי הגבוה של טיפול פרטי, שבו לא תמיד מסוגלים היו לעמוד, ועל כן עיכב או מנע את חיפוש העזרה וקבלת השירות.

טבלה 2

דיון

המחקר הנוכחי עסק בגורמים המרכזיים בחיפוש עזרה ושימוש בשירותים בקרב הורים לילדים עם מוגבלות שכלית התפתחותית או עם אבחנה כפולה. תהליך הניתוח והפקת הממצאים נערך בהתאם למטרות המחקר ולסדר שבו הופיעו. בתחילה נמצאו גורמים מרכזיים בחיפוש עזרה ושימוש בשירותים של ההורים, לאחר מכן, על בסיס דוגמאות מתוך דברי ההורים, נערכה בחינה באילו מצבים כל אחד מן הגורמים המרכזיים, מקדם ובאילו מצבים הוא מעכב חיפוש עזרה ושימוש בשירותים. לבסוף אותרו מספר גורמים מרכזיים הדומים במאפייניהם ורוכזו תחת שתי תמות מרכזיות.

באופן כללי, נמצאו עשרה גורמים עיקריים שעליהם הצביעו ההורים בנוגע לחיפוש העזרה והשימוש בשירותים. דעותיהם וחוויותיהם של ההורים סיפקו דוגמאות מעשיות ונרחבות לכך שכל אחד מעשרת הגורמים תחת נסיבות מסוימות היה גורם מקדם חיפוש עזרה ושימוש בשירותים ותחת נסיבות אחרות היה גורם מעכב. הופקו שתי תמות מרכזיות העומדות בלב חיפוש העזרה והשימוש בשירותים של ההורים. התמה המרכזית הראשונה, "ההורה כמטפל" מאגדת תחתיה גורמים בחיפוש העזרה והשימוש בשירותים הקשורים לחוויות ולדעות הסובייקטיביות של ההורים הנובעות מתוך תפקידם כמטפלים עיקריים בילדיהם ומתוך מאפייניהם האישיים. לתמה השנייה "אנשי מקצוע ושירותים", שויכו גורמים אשר עוסקים בחוויות אשר רובן אובייקטיביות באופיין וכן בדעות של ההורים שנבעו מתוך אינטראקציות שקיימו עם אנשי מקצוע ושירותים וכיצד אלה השפיעו על החיפוש אחר עזרה.

על פי ממצאי המחקר הנוכחי, מצב בריאותו הפיזית, הנפשית או ההתנהגותית של ילדיהם הוביל חלק מן ההורים לתחושות של שחיקה וייאוש וכך היווה גורם מעכב. ממצאים אלה תואמים לממצאי מחקרים קודמים שהוכיחו כי קיים קשר בין מצבם הרגשי של ההורים, יכולתם להעניק לילדיהם טיפול והצורך שלהם בעזרה ותמיכה, לבין מצבו הנפשי, הרגשי או ההתנהגותי של ילדיהם עם מוגבלות שכלית, רמת התלות שלהם בזולת וקיומם של אבחונים נוספים בנוגע אליהם (Robin & Schreiber-Divon, 2014; Williamson & Perkins, 2014). הורים אחרים במחקר הנוכחי, העידו על מצב הילד כגורם מקדם אשר נובע מתחושת מחויבות גבוהה להעניק טיפול לילדיהם, במיוחד במצבים שבהם מצבו מחמיר.

מסקנות דומות עלו ממחקר אשר עסק בהורים לילדים עם מוגבלות שכלית, אשר מצא כי על אף הנטל והמגבלות שנובעים מהטיפול הממושך בילדיהם, תחושת המחויבות של ההורים כלפי ילדיהם נשמרת ואף מתגברת במיוחד במצבים שבהם צרכיהם ותלותם מתגברים (McKenzie & McConkey, 2016). חוקרים אלה הסיקו כי זוהי מערכת יחסים מורכבת שבה תחושת הנטל שעולה מן הטיפול בילדיהם מגבירה את תחושת האחריות של ההורים כלפי ילדיהם בזמן שנקודת המוצא היא כי אף אחד אחר לא ידאג או יטפל בילדיהם כפי שהם עושים זאת. תרומתו של ממצא זה וייחודו בכך שהוא מדגיש ומרחיב באופן ספציפי על השפעות מצב הילד על חיפוש העזרה והשימוש בשירותים של הוריו, מעבר להשפעות על תחושותיהם כהורים ולתפקידם כמטפלים עיקריים כפי שנמצאו במחקרים קודמים (Inan, 2018; Budak et al., 2018; Dreyfus & Dowse, 2018). כמו כן, מתוך דברי ההורים המתייחסים לממצא זה ניכרת מעורבות רבה בחיי ילדיהם וכן ידע והבנה מעמיקה ומקיפה של צרכיהם. בהתאם, נמצא כי לידע

של ההורים על מצבם הבריאותי של ילדיהם, ובמיוחד על בריאותם הנפשית, תפקיד חשוב לצורך הבנת צרכיהם וכדי לקבל מידע הדרוש לטיפול בהם (Jacobs et al., 2018, Man & Kangas, 2019).

ידע של ההורים הוא גורם אשר עשוי לסייע להם להחליט לאילו שירותים או אנשי מקצוע עליהם לפנות במטרה לתת מענה לצרכיהם השונים של ילדיהם. לעומת זאת, העדר ידע הוא גורם מעכב אשר מוביל לדבריהם בלבול וקושי בקבלת החלטות ואף תחושה של החמצת זכויות. נוסף על כך, מתוך דברי ההורים עולה חשיבות תפקידם של אנשי המקצוע במתן ידע בנוגע לילדיהם ולמיצוי זכויות. בהמשך לכך, נציין מחקר אשר הדגיש כי להורים תפקיד חשוב באיסוף מידע החיוני לטיפול בילדיהם וכי קיומו של ידע נרחב מאפשר להם להעניק טיפול מיטבי לילדיהם, למרות זאת, עלה ממחקר זה כי ההורים לא מקבלים מספיק מידע ביחס למצבים שונים שעומדים לילדיהם והשירותים שבעזרתם ניתן לתת להם מענה (Douglas et al., 2017). לעומת זאת, מחקר אחר הדגיש את הערך המוסף שיש לרופאים שהפגינו מיומנות וידע מקצועי רלוונטי, וכן נקטו דרך גמישה, פתוחה ומשתפת בטיפול ובשירות אותו העניקו, ומכאן, עולה החשיבות והידע של אנשי מקצוע (Newton & McGillivray, 2017). זאת, גם לאור מחקרים שונים אשר העידו כי לאנשי מקצוע חסרים פעמים רבות ידע ומיומנויות ביחס לאנשים עם מוגבלות שכלית, קושי לתקשר עימם, ורתיעה מלקיחת אחריות על הטיפול בהם (Ali et al., 2013; James, 2012; Man & Kangas, 2019).

ממצאי המאמר הנוכחי בנוגע לידע של אנשי המקצוע תואמים לממצאי המחקרים שתוארו. כך, קיומו של ידע בקרב אנשי מקצוע שאליהם פנו ההורים היה גורם מקדם חיפוש עזרה ושימוש בשירותים, והעדרו היה גורם מעכב. הממצאים הנוגעים לידע של ההורים ושל אנשי המקצוע במחקר הנוכחי חושפים קשר מורכב בין ההורים לאנשי המקצוע. מחד גיסא עלתה יכולת של ההורים להרחיב את הידע שלהם בעזרת חיפוש ופנייה, ומאידך גיסא העידו הממצאים על קיומה של תלות של ההורים באנשי המקצוע והשירותים לשם כך. מתוך ממצאים אלה עולה הצורך בשיתוף פעולה בין ההורים, אנשי המקצוע והשירותים במטרה להגביר את כמות הידע ואת השימוש בשירותים.

בהמשך לידע של אנשי המקצוע, נציין מחקר אשר מצא כי קשיים בקבלת מידע מרופאים, הובילו מטפלים והורים לילדים עם מוגבלות שכלית לפנות לאינטרנט או לקבוצות תמיכה שונות כדי לקבל מידע זה (Newton & McGillivray, 2017). על פי ממצאי המחקר הנוכחי, מקורות תמיכה מהווים מקור חשוב להרחבת הידע של ההורים וקבלת מידע חדש בנוגע לחיפוש עזרה ושימוש בשירותים. קבלת מידע זה, בנוסף לתמיכה נפשית ורגשית שמצאו במקומות שונים, היו גורם שקידם את חיפוש העזרה של ההורים. היעדר מקורות תמיכה חברתיים ומקצועיים היה, עבור חלק מההורים, גורם שהיקשה את החיפוש אחר עזרה ועיכב אותו. ממצאים אלה עולים בקנה אחד עם הספרות אשר ממנה עלה כי מקורות תמיכה בלתי פורמליים כמו משפחה, חברים, קהילה וקבוצות תמיכה סייעו להפחתת רגשות שליליים של מטפלים בילדים עם מוגבלות (Murphy et al., 2007). זאת, לעומת ממצאים אשר העידו על מחסור מצד אנשי מקצוע בתמיכה ממושכת וכן בסיוע בתכנון לטווח ארוך של הטיפול בילדיהם

(Hewitt et al., 2010; James 2012). חידושו של ממצא זה בכך שהוא מתייחס להשפעות החיובית והשליליות שיש למקורות תמיכה על ההורים בתפקידם כמטפלים עיקריים בילדיהם אך בעיקר על בחירותיהם והמוטיבציה שלהם לחפש עזרה עבורם.

יחס וסטיגמה בקרב אנשי מקצוע הוא גורם אשר להעדרו או לנוכחותו השפעה מכרעת על חווית ההורים את חיפוש העזרה וקבלתה וכן על המשך הפניה לקבלת עזרה. על פי ממצאי המחקר הנוכחי, קיומן של סטיגמות, יחס לא טוב, ואפליה מצד אנשי מקצוע הם, לדברי ההורים, גורמים המעכבים חיפוש עזרה ושימוש בשירותים. מנגד, יחס טוב, מכבד וקשוב מצד אנשי מקצוע הם גורמים מקדמים. בהקשר זה, נציין כמה ממצאים שעלו מתוך סקירה ספרותית רחבה של מאמרים שפורסמו בין השנים 1994 ל-2016 אשר עסקו בסטיגמות של אנשי מקצוע מתחום הבריאות כלפי אנשים עם מוגבלות שכלית. בין השאר, אנשי המקצוע הפגינו חוסר היכרות וידע בנוגע לאוכלוסייה זו, מתח, חוסר ביטחון, פחד, חרדה ונטייה להעניק לה יחס שונה (Pelleboer-Gunnink et al., 2017). ממצאי סקירה נוספת הדגישו את החשיבות והתרומה החיובית שהורים לילדים עם מוגבלות שכלית רואים בקבלת יחס חיובי, שיתוף, הבנה וקבלה מצד אנשי מקצוע (McKenzie et al., 2018). בהמשך ליחס שקיבלו ההורים מאנשי המקצוע, עלו בספרות המחקרית מגוון דעות ותיאורים נרחבים של הורים בנוגע ליצירת קשר וקבלת שירות מאנשי מקצוע ושירותים, חשיבות שייחסו לחוויותיהם מחיפוש העזרה והשימוש בשירותים, והשפעות חיוביות ושליליות של אלה על תחושותיהם ועל תפקידם כמטפלים עיקריים בילדיהם (Dreyfus & Dowse, 2018; Inan Budak et al., 2018; Lampthey, 2019). ייחודו של ממצא זה עולה מתוך ההתמקדות שנעשתה במחקר הנוכחי בהשפעות השליליות והחיוביות על חיפוש העזרה והשימוש בשירותים באופן ספציפי וכן בהיותו גורם שעשוי לקדם אך גם לעכב את אלה. חשיבותו עולה גם מתוך היותו גורם אשר מרבית הממצאים האחרים מתבססים עליו או מהווים פועל יוצא שלו, כפי שעולה מן הכתוב בפרק הממצאים ומן הפרק הנוכחי בנוגע למרבית מן הגורמים.

בהתייחס למצבם הכלכלי של ההורים עלה מדבריהם פער בין משפחות מבוססות כלכלית אשר משתמשות בשירותים רבים ולרוב איכותיים יותר לבין משפחות מבוססות פחות שמשתמשות במעט שירותים, לרוב בעלי איכות נמוכה יותר לטעמם. לפיכך, מצבם הכלכלי של ההורים הוא גורם מקדם חיפוש עזרה ושימוש בשירותים כאשר להורים יש משאבים כלכליים, או מעכב בהיעדרם. הדבר בעייתי במיוחד על בסיס הספרות המצביעה על כך שבמרבית המקרים אנשים עם מוגבלות שכלית משלמים סכומים גבוהים יותר בהוצאות בריאות שנתיות בהשוואה למבוגרים ללא מוגבלות שכלית, משפחותיהם מתמודדות עם השלכות כלכליות שליליות הקשורות לטיפול בהם ונמצאות בסיכון גבוה יותר לחיות בעוני ובמצוקה בהשוואה למשפחות ללא בן משפחה עם מוגבלות שכלית (Emerson, 2003; Emerson et al., 2010; Lunskey et al., 2019; Parish et al., 2004). באותו הקשר המשתתפים ציינו כי שימוש בשירותים פרטיים מוביל לדעתם לקבלת שירותים טובים יותר, נגישים יותר וזמינים יותר.

מנגד, משתתפים אחרים העידו על חוסר שביעות רצון משירות פרטי שאותו רכשו ועל הבעייתיות הנובעת מכך ששירותים אלה שמורים בדרך כלל למי שידו משגת לשלם עבורם. בישראל, אף על פי שקיימת אחידות במתן שירותי בריאות באמצעות תוכנית כיסוי ממשלתית אוניברסאלית המבטיחה גישה שווה לכולם, היא אינה מבטיחה בהכרח את איכות השירותים. השירותים הפרטיים בישראל, המשמשים כתוספת לתוכנית הכיסוי האוניברסלית, אינם מבטיחים בהכרח שוויוניות או רמת שירות גבוהה לאנשים עם מוגבלות שכלית (Ervin et al., 2014). עד כה לא נמצאו מחקרים שעסקו בנושא זה בהרחבה, והוא דורש המשך מחקר מעמיק יותר. כמו כן, אפשר ללמוד מתוך ממצאים אלה על ההשלכות שיש למצב הכלכלי של ההורים על חיפושם אחר עזרה ושימוש בשירותים ולהציע דרכים שבהן ניתן לצמצם את הפערים המתוארים בין הורים אשר מסוגלים לשלם על מגוון שירותים או לעמוד בהוצאות הקשורות בילדיהם לבין אלה שלא, כפי שיפורט בהמשך.

בהמשך להשפעות הכלכליות שתוארו על איכות וכמות השירותים שבהם משתמשים ההורים, גורם נוסף אשר נמצא כי משפיע על אלה הוא אחידות השירותים וריכוזם. ההורים תיארו גורם זה כמעכב בשל היעדר מתווי טיפול ברורים וחוסר אחידות בין שירותים ואנשי מקצוע אשר הובילו לדעתם את אנשי מקצוע לספק פתרונות בצורה לא מקצועית. כך, ניתן לדעת ההורים טיפול ושירות בעל סטנדרטים לא אחידים ולעיתים נמוכים. מנגד, הורים אחרים תיארו גורם זה כמקדם כאשר נתקיימו תיאום ואחידות בין אנשי המקצוע ונותני השירות, אשר בדרך כלל נמצאו במקום אחד, מה שהקל עליהם לפנות לעזרה. גם מן הספרות, עלתה חשיבות קיומה של אחידות באיכות השירות, במתווה הטיפול ותיאום בין אנשי מקצוע ושירותים עבור הורים לילדים עם מוגבלות שכלית או עם אבחנה כפולה (Brameld et al., 2018; Trollor, 2014).

בסקירה ספרותית מקיפה העוסקת במחסומים וגורמים המאפשרים גישה לשירותי בריאות הנפש עבור אנשים עם מוגבלות שכלית, נמצא כי מתווי טיפול והפנייה אחידים וברורים הם גורמים מאפשרים ומקדמים גישה לשירותים אלה (Whittle et al., 2018). ממצאי סקירה זו הוסיפו כי שיתוף פעולה בין שירותים, וכן מיקום משותף היו גורמים המקדמים ומאפשרים גישה לשירותים ושימוש בהם. מכאן, כי מיקום השירותים, מקום המגורים של המשפחה והמרחק הגיאוגרפי משירותים רלוונטיים יכולים להיות גורמים מקדמים או מעכבים. ההורים העידו על מיקום השירותים כגורם מעכב, בשל מחסור בשירותים ובעלי מקצוע במקום מגורים מרוחק או חדש. מיקום השירותים היה גורם מקדם, לדברי הורים שהתגוררו בערים מרכזיות או גדולות ודיווחו על זמינות, מגוון ואיכות טובים של שירותים. ממצאים אלה מחזקים את העולה מן הספרות כי משפחות המתגוררות במקומות מרוחקים מתמודדות עם מחסור בשירותים בסביבתן, וכן עם קשיים פיזיים ולוגיסטיים הקשורים בגישה לשירותים אלה (Lunsky et al., 2007; Whittle et al., 2018). כמו כן, נמצא כי הורים המתגוררים באזורים כפריים ציינו כי זכו לפחות תמיכה מקבוצת השווים, בהשוואה לאלה שהתגוררו בערים גדולות ובפרברים הסמוכים אליהן (Murphy et al., 2007).

המלצות ליישום

מחקר זה העלה תמונה של יחסים מורכבים הקיימים בין הורים לילדים עם מוגבלות שכלית או עם אבחנה כפולה לבין אנשי מקצוע ושירותים. עם זאת, קיים פוטנציאל יישומי חיובי בהתבוננות ובהעמקה בצרכי ההורים, בדברי הביקורת שמתחו ובהמלצות ישירות שהעלו בנוגע לדרכים שבהן אפשר לענות על צרכי ילדיהם. בבואנו לדון בהמלצות ליישום נרצה לציין עיקרון מרכזי בגישת הכוחות הגורס כי יש להימנע מהאשמת הלקוח, להתמקד בחוזקות האישיות שלו, בסביבתו ובמוטיבציה שלו. כך, התמקדות בנקודות חוזק אלה עשויה להוביל למערכת יחסים שיתופית ומקדמת בין איש המקצוע למקבל השירות (Russo, 1999). ההורים ייחסו משמעות רבה להשפעתם ולתפקידם של אנשי המקצוע בנוגע להחלטותיהם ותחושותיהם הקשר לפנייתם לקבלת עזרה עבור ילדיהם. הקשבה מלאה ומתן מקום מצד אנשי המקצוע למחשבות ההורים, לתחושות הבטן ולאיינטואיציות ההוריות בנוגע למצב ילדיהם, עשויה לסייע מאוד להורים ולהקל עליהם בתהליך חיפוש העזרה והשימוש בשירותים ולהוביל לשיפור וקידום מטרות השירות. לצורך כך, אנשי המקצוע נדרשים לגלות יצירתיות בדרכי הטיפול, סבלנות והכלה, מיומנויות אשר יש לדון בדרכים ליישומם בהדרכות מוקדמות. בנוגע להכשרות, עלה צורך בהרחבת הידע של אנשי המקצוע בנוגע לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית או עם אבחנה כפולה, ובכך לשפר את גישתם והבנתם בנוגע לדרכי מתן שירות וקבלת החלטות. גם להורים יש תפקיד משמעותי בקבלת החלטות המבוססות על ידע אישי בנוגע לדרכים שבהן אפשר לתת מענים לצרכי ילדיהם. בהתאם לכך, מומלץ כי אנשי מקצוע יחזקו את סקרנות ההורים ואת המוטיבציה שלהם להרחיב את הידע שלהם, ובמקביל על שירותים להרחיב ולגוון את הדרכים שבהן יכולים ההורים לפנות אליהם.

ההורים ציינו כי חיפוש העזרה והשימוש בשירותים קשורים לטיפול הממושך בילדיהם ולצורך בקבלת החלטות רבות ומגוונות בנוגע לילדיהם. מומלץ כי השירותים השונים ומקבלי ההחלטות יובילו תהליך שמטרתו איתור אנשי מקצוע רלוונטיים מתחומים שונים, אשר יהיו מוכנים להתחייב בתהליך ליווי מעמיק וממושך של ההורים, לסייע בקבלת החלטות בהתאם לתחום שאליו שייכים וכן לכוון את ההורים כיצד ניתן לטפל בבעיה הרלוונטית שעמה ילדיהם מתמודדים. בעזרת ליווי זה, אשר כולל היכרות קרובה יותר של ההורים, יוכלו אנשי המקצוע להגביר את נוכחותם של מעגלי תמיכה שונים בחיי ההורים, גורם אשר נוכחותו סייעה להם מאוד בתהליך חיפוש העזרה. דוגמאות למקורות אלה הם מפגשים עם קבוצת השווים, קבוצות תמיכה ומפגשים עם מומחים מתחומים שונים אשר יספקו הדרכות בנושאים המעסיקים את ההורים וקשורים לטיפול בילדיהם ולמצבו. בנוגע למצבם הכלכלי של ההורים, ולמחירם של שירותים פרטיים מומלץ כי קובעי מדיניות ומנהלי שירותים יערכו תהליך מחשבה מעמיק במטרה להקל על ההורים המתקשים בתחומים אלה. סיוע כזה עשוי להתבטא, למשל בקביעת סטנדרטים אחידים של תשלום עבור שירותים ואנשי מקצוע המטפלים באנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, בהגדלת תשלומים רלוונטיים ובמציאת דרכים שבהן אפשר לעודד ולסייע להורים להשתלב בתחום התעסוקה בהתאם ליכולתם ובהתחשב במצבם.

מגבלות המחקר והמלצות למחקרי המשך

במחקר הנוכחי קיימות מספר מגבלות הקשורות לשיטת הדגימה ולייצוגיות המחקר. ראשית, גודלה של הדגימה מצומצם יחסית ($n=16$) וייתכן כי גיוס מספר גדול יותר של משתתפים היה מוביל לממצאים שונים ואולי אף עמוקים ונרחבים יותר. מגבלה שנייה נובעת מההומוגניות של אוכלוסיית המשתתפים, כולם יהודים שהגיעו למחקר דרך שלושה ארגונים בלבד. לבסוף, מחקר זה התמקד רק בתפיסות והדעות של ההורים בעוד קולותיהם של ילדיהם עם המוגבלות השכלית ושל אנשי מקצוע חסרו. לכן מומלץ כי מחקרי המשך יכללו את נקודת מבטם של מתבגרים וצעירים עם מוגבלות שכלית בנוגע לחיפוש העזרה של הוריהם, צרכי הוריהם, ועמדותיהם ביחס לטיב הטיפול שאותו מקבלים מהוריהם. כמו כן, מומלץ כי מחקרי המשך יכללו את תפיסותיהם של אנשים עם מוגבלות שכלית לגבי השירותים שהם מקבלים ומשתמשים בהם, ואנשי המקצוע המטפלים בהם.

סיכום

מקורותיו של הבסיס התיאורטי אשר ליווה מחקר זה מגיעים מן הפסיכולוגיה החיובית. בהתאם לכך, התקיימה הקשבה אוטנטית לקולות ההורים אשר אפשרה להם לבטא מגוון רחב של דעות וחוויות ומכאן מגיעה תרומתו. מחקרים רבים שנערכו עד היום בתחום, התמקדו בגורמים מעכבים חיפוש עזרה ושימוש בשירותים ולאחר מכן הרחיבו על הדרכים בהן יש לשפר אותם. כמו כן, מחקרים רבים התמקדו בהשלכות של תהליכים אלה בהקשר לתפקידם של ההורים כמטפלים עיקריים. במאמר הנוכחי הבאנו דוגמאות של גורמים מקדמים אשר עלו במכוון במפגשים עם ההורים והושם עליהם דגש בתהליך הניתוח, ובפרקי הממצאים והדיון. ייחודו של המחקר בכך שהתמקד באופן ספציפי בחיפוש עזרה ובשימוש בשירותים והעלה ממצאים ומסקנות בנוגע להם. תרומתו רלוונטית לכל מקום שבו עולה צורך בשיפור וייעול תהליכים אלה, לצורך שיפור אפשרי באיכות חיי ההורים ומניעת שחיקה.

מקורות

- Ali A, Scior K, Ratti V, Strydom A, King M, Hassiotis, A. (2013). Discrimination and other barriers to accessing health care: Perspectives of patients with mild and moderate intellectual disability and their carers. *Plos one*, 8(8), e70855. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0070855>
- Beighton, C., & Wills, J. (2017). Are parents identifying positive aspects to parenting their child with an intellectual disability, or are they just coping? A qualitative exploration. *Journal of Intellectual Disabilities*, 21(4), 325-345.
- Beighton, C., & Wills, J. (2019). How parents describe the positive aspects of parenting their child who has intellectual disabilities: A systematic review and narrative synthesis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(5), 1255-1279.
- Blacher, J., Begum, G. F., Marcoulides, G. A., & Baker, B. L. (2013). Longitudinal perspectives of child positive impact on families: relationship to disability and culture. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 118(2), 141–155. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-118.2.141>
- Brameld, K., Spilsbury, K., Rosenwax, L., Leonard, H., & Semmens, J. (2018). Use of health services in the last year of life and cause of death in people with intellectual disability: a retrospective matched cohort study. *BMJ Open*, 8(2), e020268. doi: <http://orcid.org/0000-0002-1239-3994>
- Cairns, D., Brown, J., Tolson, D., & Darbyshire, C. (2014). Caring for a child with learning disabilities over a prolonged period of time: An exploratory survey on the experiences and health of older parent carers living in Scotland. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(5), 471-480. <https://doi.org/10.1111/jar.12071>

- Copeland, S. R., Luckasson, R., & Shauger, R. (2014). Eliciting perceptions of satisfaction with services and supports from persons with intellectual disability and developmental disabilities: A review of the literature. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(12), 1141-1155. <http://doi.org/10.1111/jir.12114>
- Corbin, J., & Strauss, A. (2014). *Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory*. Sage publications.
- Cornally, N., & McCarthy, G. (2011). Help-seeking behaviour: A concept analysis. *International Journal of Nursing Practice*, 17(3), 280–288. <http://doi.org/10.1111/j.1440-172X.2011.01936.x>
- Dearnley, C. (2005). A reflection on the use of semi-structured interviews. *Nurse Researcher*, 13(1), 19–28. <https://doi.org/10.7748/nr2005.07.13.1.19.c5997>
- Dekker, M. C., Koot, H. M., Ende, J. V. D., & Verhulst, F. C. (2002). Emotional and behavioral problems in children and adolescents with and without intellectual disability. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 43(8), 1087-1098.
- Douglas, T., Redley, B., & Ottmann, G. (2017). The need to know: The information needs of parents of infants with an intellectual disability—a qualitative study. *Journal of Advanced Nursing*, 73(11), 2600–2608. <http://doi.org/10.1111/jan.13321>
- Douma, J. C. H., Dekker, M. C., & Koot, H. M. (2006a). Supporting parents of youths with intellectual disabilities and psychopathology. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(8), 570-581.
- Douma, J.C.H., Dekker, M.C., Verhulst, F.C., & Koot, H.M. (2006b) Help-seeking process of parents for psychopathology in youth with moderate to borderline intellectual disabilities. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 45(10), 1232 – 1242.

- Dreyfus, S., & Dowse, L. (2020). Experiences of parents who support a family member with intellectual disability and challenging behavior: "This is what I deal with every single day". *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 45(1), 12-22. <https://doi.org/10.3109/13668250.2018.1510117>
- Duvdevany, I., & Abboud, S. (2003). Stress, social support and well-being of Arab mothers of children with intellectual disability who are served by welfare services in northern Israel. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 264-272. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00488.x>
- Dykens, E.M. (2006). Toward a positive psychology of mental retardation. *American Journal of Orthopsychiatry*, 76(2), 185-193. <https://doi.org/10.1037/0002-9432.76.2.185>
- Einfeld, S. L., Piccinin, A. M., Mackinnon, A., Hofer, S. M., Taffe, J., Gray, K. M., Bontempo, D, E., Hoffman, L, R., Parmenter, T., & Tonge, B. J. (2006). Psychopathology in young people with intellectual disability. *Jama*, 296(16), 1981-1989. doi:10.1001/jama.296.16.1981
- Emerson, E. (2003). Mothers of children and adolescents with intellectual disability: social and economic situation, mental health status, and the self-assessed social and psychological impact of the child's difficulties. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 385-399.
- Emerson, E., Shahtahmasebi, S., Lancaster, G., & Berridge, D. (2010). Poverty transitions among families supporting a child with intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 35(4), 224-234.
- Ervin, D. A., Hennen, B., Merrick, J., & Morad, M. (2014). Healthcare for persons with intellectual and developmental disability in the community. *Frontiers in public health*, 2(83). <http://doi.org/10.3389/fpubh.2014.00083>

- Faust, H., & Scior, K. (2008). Mental health problems in young people with intellectual disabilities: The impact on parents. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(5), 414-424.
- Guest, G., Namey, E., & Mckenna, K. (2017). How many focus groups are enough? Building an evidence base for nonprobability sample sizes. *Field methods*, 29(1), 3–22. <http://doi.org/10.1177/1525822X16639015>
- Gill, P., Stewart, K., Treasure, E., & Chadwick, B. (2008). Methods of data collection in qualitative research: interviews and focus groups. *British Dental Journal*, 204(6), 291-295.
- Glaser Barney, G., & Strauss Anselm, L. (1967). The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research. *New York, Adline de Gruyter*.
- Griffith, G. M., & Hastings, R. P. (2014). “He’s hard work, but he’s worth it”. The experience of caregivers of individuals with intellectual disabilities and challenging behaviour: A meta-synthesis of qualitative research. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(5), 401–419. <http://doi.org/10.1111/jar.12073>
- Hamdani, Y., & Lunskey, Y. (2016). Health and health service use of youth and young adults with intellectual and developmental disabilities. *Current Developmental Disorders Reports*, 3(2), 97-103. <http://doi.org/10.1007/s40474-016-0082-x>
- Hewitt, A., Lightfoot, E., Bogenschutz, M., McCormick, K., Sedlezky, L., & Doljanac, R. (2010). Parental caregivers’ desires for lifetime assistance planning for future supports for their children with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Family Social Work*, 13(5), 420–434. <http://doi.org/10.1080/10522158.2010.514678>

- Inan Budak, M., Küçük, L., & Civelek, H. Y. (2018). Life experiences of mothers of children with an intellectual disability: A qualitative study. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 11(4), 301-321. <https://doi.org/10.1080/19315864.2018.1518502>
- International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities (IASSIDD) [Families Special Interest Research Group] (2014). Families supporting a child with intellectual or developmental disabilities: The current state of knowledge. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(5), 420–430. <https://doi.org/10.1111/jar.12078>
- Jacobs, P., Macmahon, K., & Quayle, E. (2018). Transition from school to adult services for young people with severe or profound intellectual disability : A systematic review utilizing framework synthesis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(6), 962-982. <http://doi.org/10.1111/jar.12466>
- James, N. (2012). The formal support experiences of family carers of people with an intellectual disability who also display challenging behaviour and/or mental health issues: What do carers say? *Journal of Intellectual Disabilities*, 17(1), 6–23. <http://doi.org/10.1177/1744629512472610>
- Jones, A., & Bugge, C. (2006). Improving understanding and rigour through triangulation: an exemplar based on patient participation in interaction. *Journal of Advanced Nursing*, 55(5), 612-621.
- Krueger, R. A., & Casey, M. A. (2014). *Focus groups: A practical guide for applied research*. Sage Publications.
- Lamprey, D. L. (2019). Health beliefs and behaviours of families towards the health needs of children with intellectual and developmental disabilities (IDD) in Accra, Ghana. *Journal of Intellectual Disability Research*, 63(1), 12-20.

- Lapshina, N., & Stewart, S. L. (2019). Examining service complexity in children with intellectual disability and mental health problems who receive inpatient or outpatient services. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 44*(4), 464-473. <https://doi.org/10.3109/13668250.2018.1440878>
- Long, T., & Johnson, M. (2000). Rigour, reliability and validity in qualitative research. *Clinical Effectiveness in Nursing, 4*(1), 30-37.
- Lowe, K., Allen, D., Jones, E., Brophy, S., Moore, K., & James, W. (2007). Challenging behaviours: Prevalence and topographies. *Journal of Intellectual Disability Research, 51*(8), 625-636.
- Lunenborg, C. B., Nakken, H., Van der Meulen, B. F., & Ruijsenaars, A. J. J. M. (2011). Additional support for individuals with intellectual disabilities and challenging behaviors in regions of Northwest Europe. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 8*(2), 92-103. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2011.00295.x>
- Lunsky, Y., De Oliveira, C., Wilton, A., & Wodchis, W. (2019). High health care costs among adults with intellectual and developmental disabilities: a population-based study. *Journal of Intellectual Disability Research, 63*(2), 124-137. <http://doi.org/10.1111/jir.12554>
- Lunsky, Y., Garcin, N., Morin, D., Cobigo, V., & Bradley, E. (2007). Mental health services for individuals with intellectual disabilities in Canada: Findings from a national survey. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 20*(5), 439-447.
- Man, J., & Kangas, M. (2019). Service satisfaction and helpfulness ratings, mental health literacy and help seeking barriers of carers of individuals with dual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 32*(1), 184-193. <http://doi.org/10.1111/jar.12520>

- Mansell, J., & Beadle-Brown, J. (2004). Person-centred planning or person-centred action? Policy and practice in intellectual disability services. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17(1), 1-9.
- McKenzie, J., & McConkey, R. (2016). Caring for adults with intellectual disability: The perspectives of family carers in South Africa. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 29(6), 531-541.
- McKenzie, K., Mayer, C., Whelan, K. J., McNall, A., Noone, S., & Chaplin, J. (2018). The views of carers about support for their family member with an intellectual disability: With a focus on positive behavioural approaches. *Health and Social Care in the Community*, 26(1), e56–e63.
<https://doi.org/10.1111/hsc.12475>
- Morgan, D. L. (1997). *The focus group guidebook* (Vol. 1). Sage publications.
- Morgan, V. A., Leonard, H., Bourke, J., & Jablensky, A. (2008). Intellectual disability cooccurring with schizophrenia and other psychiatric illness: Population-based study. *The British Journal of Psychiatry*, 193(5), 364–372.
[doi:10.1192/bjp.bp.107.044461](https://doi.org/10.1192/bjp.bp.107.044461)
- Murphy, N. A., Christian, B., Caplin, D. A., & Young, P. C. (2007). The health of caregivers for children with disabilities: Caregiver perspectives. *Child: Care, Health and Development*, 33(2), 180–187. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2006.00644.x>
- Newton, D. C., & McGillivray, J. A. (2019). Perspectives of carers of people with intellectual disability accessing general practice: “I’d travel to the ends of the earth for the right person”. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 44(1), 64-72.

- Niemiec, R. M., Shogren, K. A., & Wehmeyer, M. L. (2017). Character strengths and intellectual and developmental disability: A strengths-based approach from positive psychology. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 52(1), 13-25.
- Onwuegbuzie, A. J., Dickinson, W. B., Leech, N. L., & Zoran, A. G. (2009). A qualitative framework for collecting and analyzing data in focus group research. *International Journal of Qualitative Methods*, 8(3), 1-21.
- Parish, S. L., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., & Floyd, F. (2004). Economic implications of caregiving at midlife: Comparing parents with and without children who have developmental disabilities. *Mental Retardation*, 42(6), 413-426.
- Patton, M. Q. (1999). Enhancing the quality and credibility of qualitative analysis. *Health Services Research*, 34(5 Pt 2), 1189.
- Pelleboer-Gunnink, H. A., Van Oorsouw, W. M. W. J., Van Weeghel, J., & Embregts, P. J. C. M. (2017). Mainstream health professionals' stigmatising attitudes towards people with intellectual disabilities: a systematic review. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(5), 411-434.
- Rajan, A. M., Srikrishna, G., & Romate, J. (2018). Resilience and locus of control of parents having a child with intellectual disability. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 30(3), 297-306.
- Russo, R. J. (1999). Applying a strengths-based approach in working with people with developmental disabilities and their families. *Families in Society*, 80(1), 25–33. <https://doi.org/10.1606/1044-3894.636>
- Sinai, A., Werner, S., & Stawski, M. (2013). Assessing the need for a specialist service for people with intellectual disabilities and mental health problems living in Israel: a qualitative study. *Frontiers in Pediatrics*, 1, 49

- Stenius, K, Mäkelä, K, Mioviský, M & Gabrhelík, R. (2017). How to write publishable qualitative research. In: T. F. Babor, K. Stenius, R. Pates, M. Mioviský, J. O'Reilly, J & Candon, P. (Eds.) *Publishing addiction science: A guide for the perplexed*, Pp. 155–172. Ubiquity Press. DOI: <https://doi.org/10.5334/bbd.h>. License: CC-BY 4.0.
- Strauss, A. L. (1987). *Qualitative analysis for social scientists*. Cambridge University Press.
- Trollor, J. (2014). Making mental health services accessible to people with an intellectual disability. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, 48(5), 395-398.
- UN General Assembly, Convention on the Rights of Persons with Disabilities : resolution / adopted by the General Assembly, 24 January 2007, A/RES/61/106, available at: <https://www.refworld.org/docid/45f973632.html>
- Wehmeyer, M. L. (2013). Beyond pathology: Positive psychology and disability. In Wehmeyer, M. L. (Ed.), *The Oxford handbook of positive psychology and disability* (pp. 3–6). Oxford, UK: Oxford University Press.
- Weise, J., Fisher, K. R., Whittle, E., & Trollor, J. N. (2018). What can the experiences of people with an intellectual disability tell us about the desirable attributes of a mental health professional? *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 11(3), 183–202. <http://doi.org/10.1080/19315864.2018.1469700>
- Weiss, J.A., & Lunskey, Y. (2010). Service utilization patterns in parents of youth and adults with intellectual disability who experienced behavioral crisis. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 3(3), 145-163.

- Whittle, E. L., Fisher, K. R., Reppermund, S., Lenroot, R., & Trollor, J. (2018). Barriers and enablers to accessing mental health services for people with intellectual disability: a scoping review. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 11(1), 69-102.
<http://doi.org/10.1080/19315864.2017.1408724>
- Wilkinson, S. (1998). Focus group methodology: a review. *International journal of social research methodology*, 1(3), 181-203. <https://doi.org/10.1080/13645579.1998.10846874>
- Williamson, H. J., & Perkins, E. A. (2014). Family caregivers of adults with intellectual and developmental disabilities: Outcomes associated with U.S. services and supports. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 52(2), 147–159. <http://doi.org/10.1352/1934-9556-52.2.147>
- Young, R. A., Marshall, S. K., Stainton, T., Wall, J. M., Curle, D., Zhu, Munro, D., Murray, J., El Bouhali, A., Parada, F., & Zaidman-Zait, A. (2017). The transition to adulthood of young adults with IDD: Parents' joint projects. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(2), 224-233.

טבלה 1: ההורה כמטפל- גורמים מעכבים ומקדמים חיפוש עזרה ושימוש בשירותים

גורם	מעכב	מקדם
מצב הילד	"אני כבר לא בת 18. אי אפשר לרוץ כל היום, הוא צריך פיזיותרפיה, הוא צריך ריפוי בדיבור, הוא צריך ריפוי בעיסוק, הוא צריך טיפול בחדר סנוולן לויסות גירוי תחושת. שום דבר, כלום הוא לא מקבל היום."	"אין ברירה, זה מחייב המצב, כאילו את רואה את הילד שלך את חייבת לפנות לפסיכיאטר. זה לא משהו שכאילו אני כן אפנה, לא אפנה, אין את השאלה הזאת. הילד שלך לא בסדר אז את פונה."
ידע של ההורים	"מגיעים לו בנוסף טיפולים מהקופה שלו. וזה כתוב בחוק, בחוק בריאות. אבל אף אחד לא מספר לך את זה, זאת אחת הבעיות הגדולות שאף אחד לא מספר לך את הזכויות שלו."	"כל מה שאני יודעת, הכול דרך האינטרנט, קוראת, מתעניינת... כל הזמן חופרת."
ניסיון קודם בחיפוש עזרה ושימוש בשירותים	"יכולתי לדרוש בצעקות ובדרישות עם כל הזמן איומים משפטיים לגבי הבן שלנו... התחושה היא לאורך כל השנים... שאין כוח להילחם כל הזמן, אין כוח להילחם מול המערכת, אין כוח להצדיק את מה שיש לבן."	"נפלנו פשוט על צוות מדהים שמאד עזר לנו וגם ייצג אותנו מול הקופה כל הזמן. כמעט מול הקופה לא היינו צריכים לריב וזה... רצו לשלוח אותנו לניתוח בחו"ל, את כל הדברים ממש הרופאים, הצוות המטפל עשה את זה בשבילנו."
מצבם הכלכלי של ההורים	"את הכול עשיתי לבד והכל היה בקצב הכספי שלי. יכול להיות שאם המצב הכספי שלי היה טוב יותר אז הוא היה מקבל עוד הרבה דברים."	"הוא קיבל את כל הטיפולים באופן פרטי, הכול בכל מכל. שחיה ופיזיותרפיה והידרותרפיה ומיוזיק תרפי וכל מה שאפשר היה לתת נתנו."
מקורות תמיכה בהורה	"אבל מישוהו הסתכל על המשפחה הזאת ממטר? מישוהו הסתכל איך אנחנו מתמודדים עם זה? זה לא עניין אותם..."	"זה משהו שנותן המון כוחות והמון ידע [קבוצות תמיכה- החוקרים] [...] האמת שזה מאד עוזר כי אתה לפעמים לא נתקל בבעיות ואחרים נתקלים ואז כשאתה מגיע לזה אתה פשוט יש לך כלים, אתה יודע איך לנהוג ומה לעשות ולמי לפנות [...] לפעמים מקבלים מידע שבכלל לא חלמת שהוא קיים."

טבלה 2: אנשי מקצוע ושירותים- גורמים מעכבים ומקדמים חיפוש עזרה ושימוש בשירותים

גורם	מעכב	מקדם
יחס וסטיגמה בקרב אנשי מקצוע	"הוא [הרופא- חוקרים] אמר שהוא לא רוצה לשמוע אותי... הוא היה מאוד גס רוח, מאוד אגרסיבי[...] זה מה שקורה במדינה הזאת... כל כך הרבה פעמים[...] הרופאים היו אומרים לי, תחזרי, אבל אל תביאי אותו שוב... זה היה נורא."	"מקצועיות ורגישות, שני הדברים יחד. להאיר פנים, להתייחס יפה. זה אחוז מאוד גבוה בהצלחה של כל העבודה. קודם כל היחס שנותנים, היחס לילד, היחס להורה."
ידע של אנשי המקצוע	"שתהיה התמחות בנושא של ילדים עם תסמונת דאון... באמת אנשים בעלי ידע ספציפי נרחב מאוד על כל המגוון של האפשרויות של תסמונת דאון, שנדע שמגיעים לאנשים שבאמת מבינים, לא שבמקרה הבאתם את הילד והוא מנסה לבדוק אם הוא יודע או לא יודע... שבאמת תהיה להם התייחסות אישית לנושא המדובר."	"אני מאד התרגשתי מהשיטה שהם עובדים[...] ויש שם גם מקצועיות שזה משהו שמאד, מאד חימם לי את הלב." "יש שם מנהלת מדהימה והם מקצועיים. הם מקצועיים חבל על הזמן. הם מכילים את הילד, ממש מכילים אותו."
אחידות וריכוזיות השירותים	"אני לא יודעת אם זה קשור לריטלין או לא. לא קיבלתי על זה עד היום תשובה מוחלטת. זה תלוי את מי שאלתי ומתי שאלתי ואיך שאלתי."	"אני הולכת אתו למקום הזה כדי ששם יתנו לו את כל הטיפול בבית אחת ואני לא אצטרך לבוא, יום לפיזיותרפיה, יום לקלינאית, יום לפה, יום לשם, שיקבל את הכול בבית אחת."
מיקום השירותים	"אנחנו עברנו אפילו מעיר אחת לעיר שנייה בגלל הנושא של הילד שלנו... רצינו שהוא יקבל את השירותים המתאימים ושנוכל לעשות מה שרק אפשר, כי רצתי אתו לכל המקומות שבעולם.. מה לא עשינו אתו? ולא היה זמין לידנו."	"הכול קיבלנו. קיבלנו טיפול בבעלי חיים, קיבלנו הסעה כמו שצריך. קיבלנו אפשרות שאנחנו נסיע אותו והם ישלמו לנו... ממש היה יחס. היה עם מי לדבר."
שירות פרטי	"חזרתי אליה [פסיכיאטרית פרטית- החוקרים] בשביל להתייעץ... שלחתי לה מיילים ושלחתי לה טלפונים וניסיתי את כל סוגי התקשורת והיא פשוט נעלמה מהשטח. לקחה את הכסף שלה. זה היה סכום לא קטן."	"קשה לו מאד להגיע לכל מיני טיפולים והגעתי למסקנה שהכי טוב בסופו של דבר, גם למצב הנפשי שלי, זה לעשות את הדברים כמה שאני יכולה לעשות פרטי."

פרק 2

Title: Personal growth among parents of children with intellectual disability: The role of social support and attitudes toward use of services.

(Rejected after revision from 'Journal of Intellectual Disability Research'- Considering resubmission).

Authors:

Ira Stern (Corresponding author): Paul Baerwald School of Social Work & Social Welfare, The Hebrew University of Jerusalem. Mount Scopus, Jerusalem. 91905

W +972.2.5881377 F +972.25883927 Irakochav@gmail.com

Shirli Werner: Paul Baerwald School of Social Work & Social Welfare, The Hebrew University of Jerusalem.

Ariel Tenenbaum: Down syndrome and the IDD evaluation centers, Hadassah-Hebrew University Medical Center, Mount Scopus, Jerusalem Israel

Acknowledgements: This research was supported financially by the State of Lower-Saxony, Hannover, Germany (ZN 2918) and “The Shalem Fund” (ZN 649). We warmly thank the parents who participated in the study. We also thank the Ministry of Education, the Disabilities Administration of the Ministry of Labor, Social Affairs and Social Services, Beit Issie Shapiro, The Down Syndrome Center at the Department of Pediatrics at Hadassah Medical Center, and the Outpatient Unit for Neurodevelopmental Psychiatry at Schneider Children’s Medical Center for their help with recruitment. Finally, we thank all the research assistants who made this study possible.

Conflict of interest statement: No conflict of interest has been declared by the authors.

Personal growth among parents of children with intellectual disability: The role of social support and attitudes toward use of services

Abstract

Background:

This study focuses on a population of parents of individuals with ID and those with a dual diagnosis of ID and psychopathology that has been understudied in the personal growth literature. As a result of another existing gap in knowledge, it sought to examine parents' social support as a measure of receiving informal help, and their attitudes toward use of services as a proxy measure of the actual use of formal support, services as mediators between the child's disability and parental distress, to personal growth.

Method: Structured questionnaires were completed by 195 parents of individuals with ID or dual diagnosis of ID and psychopathology. The questionnaires collected information on the psychopathology of the child, parental distress, attitudes toward use of services, social support, and personal growth.

Results: Direct relationships were found between parent's social support and their perception of their child's emotional state and personal growth. Subjective parental distress and the child's psychopathology were found to be associated with personal growth and mediated by social support. Parents' attitudes toward use of services was not found to be related to any of the other variables.

Conclusions: Social support plays a pivotal role in the life of parents of children with ID and children with dual diagnosis of ID and psychopathology. Professionals working with individuals with ID and their parents should seek to enhance their social support.

Keywords: personal growth, posttraumatic growth, intellectual disabilities, social support, service use, dual diagnosis

INTRODUCTION

Parenting a child with an intellectual disability and personal growth

Caring for a child with an intellectual disability (ID) is a prolonged process (Cairns *et al.* 2014). Often, such prolonged care has a negative effect on parents' physical, mental, and functional status, their ability to work, their economic situation, and their social relations (Emerson 2003; Green 2007; Williamson & Perkins 2014). At the same time, the literature on parenting a child with ID has also stressed its benefits, including improved self-confidence, skillfulness, assertiveness, being able to focus on the important aspects of life, developing social relationships, empathy for others, and providing an opportunity for a process of personal development and growth (Beighton & Wills 2019; Findler 2011; Green 2007).

The notion of personal growth is one such positive benefit. Tedeschi and Calhoun (2004) agreed that an individual may struggle with severe life crises and significant challenges, but also noted that these experiences may lead some people to personal growth. They defined personal growth or post traumatic growth as an experience of individuals whose development, at least in some areas, has surpassed what was present before the crises. Not only have the individuals survived the crises, but they have also experienced important and profound changes, as a result of which they rose above their previous condition in five domains: personal strength, new possibilities, relating to others, appreciation of life, and spiritual change (Tedeschi & Calhoun 1996; 2004).

Various studies have examined personal growth in family members of people with ID. For example, parents of children with ID have reported positive growth from their parenting experience in the US (Counselman-Carpenter 2017), Poland (Bargiel-Matusiewicz *et al.* 2019), Australia (Strecker *et al.* 2014), and in Israel (Udah 2014).

Studies conducted in Israel found higher levels of psychological growth in siblings of children with ID than in siblings of children without ID (Findler & Vardi 2009), and higher levels of personal growth in mothers of adolescents with developmental disability than in mothers of adolescents without such disability (Manor-Binyamini 2014; 2016).

Research has shown that personal growth is frequently related to the child's level of disability and to parental distress. A positive association has been found between the severity of the child's ID and reported feelings of maternal growth (Rubin & Schreiber-Divon 2014). Whereas greater needs of the child being related to higher levels of burden on caregivers (Oh & Lee 2009).

The present study focused on personal growth in parents of people with ID and people with dual diagnosis of ID and psychopathology. The psychopathology of children with ID was examined using two variables: the existence of additional behavioural, emotional, or psychiatric difficulties beyond the ID (Dekker *et al.* 2002; Weiss & Lunskey 2010), and parents' perceptions of the emotional, behavioural, or psychiatric state of their child (Rubin & Schreiber-Divon 2014; Williamson & Perkins 2014).

In addition to the child's level of disability, parental distress was also selected as a background variable because distress has been found to be associated with personal growth in family caregivers (Dekel *et al.* 2011). Moreover, distress plays a crucial role in the process of personal growth over time, and both can co-exist in parents of children with ID (Young *et al.* 2019).

To the best of our knowledge, no study has examined to date how social support may mediate the association between the child's disability and parental distress to personal growth in these parents. The present study sought to examine the

mediating role of social support, as a measure of informal support, and attitudes toward use of services, as a proxy measure of the actual use of formal support services.

Social support, attitudes toward use of services, and personal growth in parents of children with ID

Given the complex needs of children with ID and the high demand placed on parents (Newton & McGillivray 2017), the need for support is clear (Hewitt *et al.* 2010). In the present study, social support refers to the availability of people whom parents consider to be close to them when they need support (Auslander *et al.* 2005).

Studies have shown an association between social support and positive influences on parents of individuals with ID (Oh & Lee 2009; Vanegas & Abdelrahim 2016). Mothers of adolescents with developmental disability reported higher levels of social support and personal growth than did mothers of adolescents without disability in Israel (Manor-Binyamini, 2014; 2016). Another study pointed out the positive contribution of the need to rely on others and the beneficial effect that supportive interactions have on Australian parents of children with developmental disability (Strecker *et al.* 2014). In light of the above, one aim of the present study was to examine the association between social support and personal growth in parents of individuals with ID.

The study also examined social support as a mediating variable between the child's disability and parental distress on one hand and personal growth on the other. This examination is based on research that has shown an association between the child's disability and social support (Werner *et al.* 2019). A meta-synthesis of 17 qualitative studies found that family caregivers of individuals with ID perceived the individuals' challenging behaviour to be associated with the harm to their social and

family life (Griffith & Hastings 2014). Finally, many studies have found an association between distress and social support in different populations (Burnette *et al.* 2016; Schury *et al.* 2017; Soares *et al.* 2016). One study on parents of children with ID has found that the child's behaviours and parental level of social support are key factors in the etiology of parental psychological distress (Gallagher *et al.* 2008).

Beyond social support, formal services are another source of support for parents. Parents resort to various formal services and professionals, both related and unrelated to disability, including health services, disability centers, social services, educational services, and professional care providers (Barker 2007; Duvdevany & Abboud 2003; Lapshina & Stewart 2019). Use of services has been found to predict growth (Matsui & Taku 2016). At the same time, using services may be challenging, and some parents avoid using formal services for various reasons, such as wanting to solve problems on their own, lacking knowledge about where to access services, having had previous negative experiences with services, and perceiving help-seeking as challenging (Douma *et al.* 2006a; 2006b; Weiss & Lunskey 2010). Many studies have shown that caregivers and individuals with ID were not satisfied with the treatment provided by formal services (Hamdani & Lonsky 2016; Weise *et al.* 2018), but a few described services and professionals who provided useful information, advice, and treatment (James 2013).

Theories on help-seeking processes, such as the socio-behavioural model, have maintained that attitudes toward the use of services are an important predictor of their actual use (Bradley *et al.* 2002). Whereas positive attitudes have been found to predict use of services and parental wellbeing (Bonabi *et al.* 2016), negative attitudes have been found to hinder cooperation with mental health and counselling services (Harrison *et al.* 2004). The present study examined the association between attitudes

toward the use of services and personal growth. Based on findings showing that parents' perceptions of their child's condition was associated with their intention to use services (Wu *et al.* 1999), we examined attitudes toward use of services as a mediator between the child's level of disability and personal growth. Given that parental distress may be predictive of whether problems are recognized and whether treatment is considered (Sayal, 2006), we also examined attitudes toward use of services as a mediator between parental distress and personal growth.

Study aims and model

The present study had three aims: (a) examine the association between parents' perception of their child's emotional state, psychopathology, parental distress in parents of children with ID to personal growth; (b) examine the association between social support and attitudes toward use of services and personal growth in parents of individuals with ID; and (c) examine how social support and attitudes toward use of services serve as mediators between the child's psychopathology, parental perception of the child's emotional state, and subjective parental distress on one hand, and personal growth on the other.

Figure 1 shows the study model based on the above aims and literature review.

Insert figure 1 here

Hypotheses

1. The child's psychopathology, parent's perception of the child's emotional state, and subjective parental distress will be positively related to the parent's personal growth.
2. Parent's social support will be positively related to the parent's personal growth.

3. More positive parental attitudes toward use of services will be related to higher levels of the parent's personal growth.
4. Higher levels of the child's psychopathology and of parent's perception of the child's emotional state will be negatively related to social support and to parent's attitudes toward use of services.
5. Greater subjective parental distress will be related to weaker social support and more negative attitudes toward use of services.
6. The association between the child's psychopathology, the parent's perception of the child's emotional state, and parental distress on one hand and the parent's personal growth on the other will be mediated by social support and attitudes toward use of services. Each of the three background variables will be negatively related to social support and attitudes toward use of services, and both mediators will be positively related to parent's personal growth.

METHODS

Participants and procedures

This article is based on the data collected in Israel as part of a larger binational (Israeli and German) study. Participants were a convenience sample of parents of individuals with ID (one parent for each individual) aged 10 to 30 years. This age range was selected because the parents are likely to be beyond the preliminary stages of coping with a diagnosis of ID for their child and are still likely to be the caregivers for their child. The study was part of a larger project in which we sought to achieve a heterogeneous sample, therefore we oversampled individuals of Arab ethnicity in comparison to their proportion in the population.

We employed various means to address the challenge of recruiting such a sample. We used a snowball technique, a list of potential families provided by the Israeli National ID Registry, an Internet-based digital questionnaire distributed through newsletters and different online support groups. The researchers also approached special education schools, departments of social services, and three community clinics for the treatment of individuals with ID. In total 195 parents responded: 156 were interviewed face-to-face, 31 answered the online version of the questionnaire, five returned the questionnaire by mail, and three were interviewed by phone. Eight individuals were removed because of missing data.

The remaining 187 participants were parents, except for one aunt with whom the individual with ID resided. Of the participants, 83.4% were female ($n=156$), with a mean age of 48.1 ($SD=8.03$; range 30-69); 55.6% ($n=104$) were Jewish, and 44.4% ($n=83$) Arab. Mean years of education were 12.84 ($SD=3.35$; range 1-24); 73.3% reported their level of income as below average, 10.7% as average, and 16.1% as above average. Of the individuals with ID, 55.1% ($n=103$) were male, with a mean age of 17.10 ($SD=4.16$; range 10-30). According to parental reports and based on the diagnosis levels used by the Israeli ID Diagnosis Committee, the level of ID was reported as mild for 17.6% of participants ($n=33$), mild-moderate for 10.7% ($n=20$), moderate for 25.1% ($n=47$), moderate-severe for 2.7% ($n=5$), and severe for 15.5% ($n=29$). A further 28.3% ($n=53$) reported on ID without specifying its level of severity. Mean age at the time of the diagnosis of ID was 2.41 years ($SD=3.01$). According to parental reports, 111 individuals had a motor or physical difficulty in addition to ID, 31 had a sensory impairment, and 40 were diagnosed with autistic spectrum disorder. Based mainly on the Developmental Behaviour Checklist, 78.6% ($n=147$) of individuals had another psychopathology, in addition to ID, and 21.4%

(n=40) were diagnosed only with ID. Of the children, 90.9% (n=170) lived with their parents, 8.0% (n=15) lived in a supervised setting for less than one year, one lived on his own, and another with his aunt. Regarding their daily setting, 75.4% studied in a special education school or a special education class within a regular school, 13.4% were in a sheltered work setting or sheltered day center, and 3.7% had no structured daily setting. Only 5.3% attended non-segregated schools or work settings. A further 2.1% of caregivers did not specify their child's daily setting.

Ethics

The study protocol was approved by the Ethics Committee of the [blinded for review] of the [blinded for review] University. All participants provided their consent before participation.

Instruments

Structured questionnaires collected the following information:

Child's psychopathology. The short form of the developmental behaviour checklist (DBC-P Taffe *et al.* 2007) was used to ascertain the existence of psychopathology, specifically emotional, behavioural, or psychiatric difficulties of the child with ID. Parents were asked to indicate on a 3-point scale (0=Not true, 1=Somewhat or sometimes true, and 2=Very true or often true) which of 24 behaviours (e.g., “grinds teeth,” “jealous,” “impatient”) describe their child’s behaviour in the preceding six months on a 3-point scale (0=Not true, 1=Somewhat or sometimes true, and 2=Very true or often true). The instrument had high inter-rater reliability, test-retest reliability, and internal consistency (Cronbach's $\alpha=0.94$) (Einfeld & Tonge, 2002). The scale was translated into Hebrew for the purpose of the current study. Internal consistency in the present study was found to be good (Cronbach's

$\alpha=0.87$). The total psychopathology score was calculated as a mean score for the 24 items.

Perceived emotional state of the child. Participants' perceptions of the child's emotional, behavioural, or psychiatric state were examined by averaging two items based on Douma *et al.* (2006a) translated into Hebrew by the researchers. On the first item, parents rated their perception of the emotional, behavioural, or psychiatric state of their child in the preceding six months on a 5-point Likert scale (1=Very good, 5=Very poor). On the second item, parents rated their agreement with a statement that their child needs professional treatment because of emotional, behavioural, or psychiatric problems on a 5-point Likert scale (1= Very strongly agree, 5=Disagree). The first item was recoded for clarification purposes and to be able to compute both items together. The new item represents the parents' perception of their child's emotional state, with a higher score indicating a worse state. A moderate correlation was found between the two items ($r=.424$, $p<.001$).

Subjective parental distress was measured using the Hebrew version (Berg-Warman *et al.* 2015) of the shortened version of the general health questionnaire (GHQ-12) (Goldberg *et al.* 1997). The scale includes 12 items intended to measure the state of the parent's mental health, focusing on coping with positive and negative feelings and stress situations. Parents were asked to rate their recent psychological distress on a 4-point Likert scale (0=Never, 3=Always) (e.g., "Have you been losing much sleep because of worrying?"). Internal consistency for the present study was good (Cronbach's $\alpha = 0.94$). The total score was calculated by averaging the items.

Social support was measured by the social support scale (Auslander *et al.* 2005). Participants were asked to indicate on a 5-point Likert scale how frequently certain types of support were available to them from other people when needed (e.g.,

"Someone who will provide information, counseling, or advice in a crisis") (1=Never, 5=All the time). Internal consistency of the original study was very good (Cronbach's $\alpha=0.94$; Auslander *et al.* 2005), and of the current one (Cronbach's $\alpha=0.85$).

Attitudes toward use of services were measured using eight items from the help-seeking attitudes subscale of the Parental Attitudes toward Psychological Services Inventory (Turner 2012). Parents rated their degree of agreement with statements concerning the use of professional help and services for their child with ID. Answers were rated on a 5-point Likert scale, ranging from 1=Strongly disagree to 5=Strongly agree. Example item: "Seeking professional help is a sign of weakness." Internal consistency was acceptable, in the original study (Cronbach's $\alpha=0.77$; Turner 2012) and in the current study (Cronbach's $\alpha=0.72$). An overall score was calculated by averaging the items.

Personal growth was measured using the Hebrew translation (Harshoshanim-Breitbart 2011; Haroosh 2013) of the Post Traumatic Growth Inventory (PTGI Tedeschi & Calhoun 1996). The scale consisted of 21 items focusing on changes in the parents' life since the birth of the child with ID. Participants were asked to rate their agreement with each item on a 6-point Likert scale, ranging from 1=Not at all to 6=To a very large extent. Example items: "I changed my priorities about what matters to me in my life," "I have greater sympathy for others," and "I have stronger religious faith." The reliability of the original scale was Cronbach's $\alpha=0.90$ (Tedeschi & Calhoun 1996). In Israeli studies, internal reliability ranges from Cronbach's $\alpha=0.92$ to 0.96 (Haroosh 2013; Harshoshanim-Breitbart 2011). For the present study, Cronbach's $\alpha=0.91$. The total score was calculated by averaging the items.

Control variables were parents' gender (1=male, 0=female), parents' health status in the preceding four weeks, rated on a 5-point scale, ranging from 1=Excellent

to 5=Very poor, and parents' ethnicity (1=Jewish, 0=Arab). Gender was controlled for because higher levels of personal growth were found in mothers than in fathers (Hungerbuehler *et al.* 2011; Vishnevsky *et al.* 2010). Health status was controlled for because it was found to be strongly related to parents coping strategies (Murphy *et al.* 2007). Finally, ethnicity was controlled for because it may play an important role in personal growth and attitudes toward use of services (Matsui & Taku 2016; Werner 2019).

Data analysis

Means, standard deviations, and correlations between study variables were calculated. Next, the research model was examined using path analysis (AMOS ver.25), controlling for parent's ethnicity, gender, and health. Multiple hierarchical regressions were calculated to examine the extent to which child psychopathology, perception of child's emotional state, subjective parental distress, social support, and parental attitudes toward use of services were related with personal growth. Control variables were entered in the first step: parents' gender (1=male, 0=female), parents' health status (1=Excellent to 5=Very poor), and ethnicity (1=Jewish, 0=Arab). The independent variables were entered in the second step, and the mediating variables in the third step.

RESULTS

Means, standard deviations, and correlations of main study variables

Results (Table 1) show that personal growth was related mainly to lower subjective parental distress and higher social support. It was further related to parent's gender and health status, with personal growth being higher in females and in parents with better perceived health.

Parents' social support was negatively related to parents' gender, child psychopathology, subjective parental distress, and perception of the child's emotional state, and positively related to parents' health status and ethnicity. In other words, higher support was related with being a female, Jewish, and in a better parental health, as well as to lower child psychopathology, subjective distress, and perception of the child's emotional state.

Attitudes toward use of services were found to be positive and rather high. The attitudes were negatively related to both parents' gender, and positively to ethnicity and social support, with attitudes toward use of services being more positive among Jewish parents and women.

Perception of the child's emotional state was higher for Arab participants, and in the case of more severe child psychopathology and higher subjective parental distress. Subjective parental distress was higher in Arab participants, in parents with lower perceived health, and in the case of more severe child psychopathology. Finally, child psychopathology was higher in male patients, Arab participants, and children whose parents reported lower perceived health.

Insert Table 1 here

Table 2 shows the direct relationships between study variables. As can be seen from the table, the study model was found to be significant and to fit the data well [$\chi^2(10)=11.59$, $p=.313$, $NFI=.964$, $NNFI=.980$, $CFI=.994$, $RMSEA=.030$]. As shown in Table 2 and Figure 2, personal growth was positively related to social support and perception of the child's emotional state, and it was not related to parental attitudes toward use of services, subjective parental distress, or the child's psychopathology. Parents' social support was negatively related to both the child's psychopathology and

to subjective parental distress, and it was unrelated to perception of the child's emotional state. Parents' attitudes toward use of services were not related to any of the other variables.

Insert Table 2 here

Figure 2 and Table 3 shed light on several indirect relationships involving the child's psychopathology and subjective parental distress as independent variables, and social support as a mediator, all of which were significant. The total indirect effects stemming from child psychopathology and subjective parental distress are significant, yet the indirect effect of the perception of child's emotional state on personal growth is non-significant. The effect of perception of the child's emotional state on personal growth is positive and direct.

Insert Table 3 here

Thus, social support and attitudes toward use of services appear to mediate the relationship between child psychopathology and subjective parental distress on one hand, and personal growth on the other. These possible mediations were examined with Selig and Preacher's Monte Carlo method for assessing mediation with bootstrapping (Selig & Preacher 2008), as shown in Table 4. Results reveal significant mediated relationships for social support but not for attitudes toward use of services. Lower child psychopathology and lower subjective parental distress were related to higher social support, which in turn was related to higher personal growth.

Insert Table 4 here

Insert figure 2 here

DISCUSSION

The present study focused on parents of individuals with ID and those with a dual diagnosis of ID and psychopathology. It examined the association that parental distress, parents' perception of their child's emotional state, and the child's psychopathology has with personal growth. The study also examined the association between social support and attitudes toward use of services and personal growth among these parents. Finally, social support and attitudes toward use of services were examined as mediators between parental distress, parents' perception of their child's emotional state, and psychopathology on one hand, and personal growth on the other.

Consistent with previous studies (Binyamini 2016; Udah 2014), parents in the current study showed high levels of personal growth, and a moderate association was found between social support and personal growth. By contrast, parents' attitudes toward use of services were not found to be related to personal growth or to any of the other variables in the study. This finding contradicts our hypothesis. Note that there was low variation in parents' attitudes toward use of services in this study, with most parents reporting generally positive attitudes. This suggests that using services to address their child's needs was highly important to these parents, therefore their attitudes toward use of services remained positive regardless of the level of the child's psychopathology, the child's emotional situation, or the level of parental distress. This explanation is consistent with findings that the authors have reported elsewhere (authors, blinded for review), showing that parents of children with ID and those with dual diagnosis of ID and psychopathology frequently resort to a variety of services.

Results show that parents' subjective distress was relatively low, their personal growth levels were high, and the association found between the two was

negative, with borderline significance. This finding does not clearly prove or disprove our hypothesis that higher subjective parental distress is related to lower levels of parental personal growth. Because of the weak relationship found, and because the level of growth is high, it can be concluded that even parents who feel that their situation is difficult, can still experience growth regardless of the lack of a clear relationship between distress and personal growth. This finding is supported by the literature claiming that distress and personal growth can coexist (Laufer & Salomon 2006; Taku *et al.* 2008). Given that all children in this study were above the age of 10, it is possible that participating parents have become accustomed to their children's disability and needs, and were more likely to see the positive aspects of their situation, which may explain why their levels of distress may not be high (King *et al.* 2012; Young *et al.* 2019).

Our findings regarding social support confirmed most of our hypotheses. Consistent with previous research (Tedeschi & Calhoun 2004), our study showed a positive correlation between social support and personal growth. Social support was also found to mediate the association between child's psychopathology and subjective parental distress and personal growth. We suggest that in situations in which parents of individuals with disabilities face difficulties and experience distress, the people surrounding them may tend to keep away, providing them with little support (Hammond *et al.* 2014; Werner *et al.* 2019), which is essential for personal growth.

The study revealed two instructive differences between parents' descriptions of their child's psychopathology and their description of the child's need for professional treatment. Child's psychopathology was negatively associated with social support, and not associated with personal growth. In other words, more severe child's psychopathology was associated with lower social support, which in turn was

associated with lower personal growth. Put differently, parents' perception of the child's emotional state was not associated with social support, but it was positively associated with personal growth. Thus, parental report of greater need for treatment for their child was associated with lower parental personal growth.

These results disprove the study hypothesis that both these measures are negatively related to social support and positively related to personal growth. Rather, the results indicate a more complex picture, in which the path from psychopathology and perception of the child's emotional state to personal growth differs: the path from lower psychopathology to personal growth is moderated by social support, whereas the path from higher perception of the child's emotional state is directly associated with personal growth.

These findings can be explained by studies showing that parents whose children exhibit challenging behaviours may experience their social systems as distancing themselves from the family because of these behaviours (Douma *et al.* 2006a). At the same time, parents who recognise their child's difficulties and need for help may feel that they have taken a step forward in their coping process, reporting higher levels of personal growth (Young *et al.* 2019).

Theoretical and practical implications

This study has theoretical implications and several contributions. First, it focuses on a population of parents of individuals with ID and those with a dual diagnosis of ID and psychopathology that has been understudied in the personal growth literature. Second, it stresses the importance of social support for development of personal growth in these parents, thereby contributing to knowledge about both personal growth and caregivers of people with intellectual disability.

The practical implications of the study concern professionals and services working with people with ID and their families, increasing awareness of the connections between of psychopathology of the child and subjective parental distress to personal growth. These support systems should mediate and encourage the acceptance of the psychopathology of the child with ID in these parents' social circle, encouraging members of that circle to support the parents. These actions are likely to enhance parents' personal growth. Practitioners should pay attention to experiences in the parents' lives that they find to be encouraging and helpful for the development of growth, without denying the existence of distress. This may be accomplished by helping them manage basic coping tasks and encouraging them to participate in self-support groups and to make contacts with their peer group (Calhoun & Tedeschi 2004; Roepke 2015).

Study limitations and recommendations for further research

The study has several limitations. First, it is based on a convenience sample. Second, because it is cross-sectional nature, it provides a snapshot of the parents' lives, without the ability to map changes over time. Third, all variables were examined based on subjective parental reports, which differ from objective measures, such as actual social support provided. Finally, social support was measured based on the parents' perception of the availability of support provided by other people when they were needed. It was not specified which types of social support they consider to be helpful and from whom they would prefer to receive it.

Future studies should also differentiate between the various types of social support (e.g., formal/informal) provided to parents of individuals with ID and examine the associations between these types of support and the children's and parents' health status. Studies should also examine whether different types of supports

serve as mediators between these and the parents' personal growth levels. Using a longitudinal design, studies should further examine changes in social support over time. We also recommend for future studies to examine the association between parents' attitudes toward use of services and their actual use of services to their personal growth levels.

References

- Auslander G. K., Soskolne V. & Ben-Shahar I. (2005) Utilization of health social work services by older immigrants and veterans in Israel. *Health Social Work* **30**, 241-51.
- Bargiel-Matusiewicz K. M., Kiełb K., & Pisula E. (2019) Posttraumatic stress symptoms and posttraumatic growth in mothers of children with intellectual disability-the role of intrusive and deliberate ruminations. A preliminary report. *Frontiers in Psychology* **10**, 2011.
- Barker G. (2007) *Adolescents, social support, and help-seeking behavior: An international literature review and programme consultation with recommendations for action*. Geneva, Switzerland: World Health Organization.
- Berg-Warman A., Brodsky J., Laron M., Spalter T., & Resniky S. (2015) *Support Groups for Family Caregivers of Elders with Disabilities: Evaluation Study*. National Insurance Institute: Myers-JDC-Brookdale Institute, Jerusalem, Israel.
- Beighton C., & Wills J. (2019) How parents describe the positive aspects of parenting their child who has intellectual disabilities: A systematic review and narrative synthesis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* **32**, 1255-79.
- Bonabi H., Müller M., Ajdacic-Gross V., Eisele J., Rodgers S., Seifritz E. *et al.* (2016) Mental health literacy, attitudes to help seeking, and perceived need as predictors of mental health service use: a longitudinal study. *The Journal of Nervous and Mental Disease* **204**, 321-24.
- Bradley, E.H., McGraw, S.A., Curry, L.A., Buckser, A., King, K.L., Kasl, S.V. & Andersen, R. (2002). Expanding the Andersen model: The role of psychosocial factors in long-term care use. *Health Services Research* **37**, 1221-42.

- Burnette D., Duci V., & Dhembo E. (2017) Psychological distress, social support, and quality of life among cancer caregivers in Albania. *Psycho-oncology* **26**, 779-86.
- Calhoun L. G., & Tedeschi R. G. (2004) The Foundations of Posttraumatic Growth: New Considerations. *Psychological inquiry* **15**, 93-102.
- Cairns D., Brown J., Tolson D., & Darbyshire C. (2014) Caring for a child with learning disabilities over a prolonged period of time: An exploratory survey on the experiences and health of older parent carers living in Scotland. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* **27**, 471-80.
- Counselman-Carpenter E. A. (2017) The presence of posttraumatic growth (PTG) in mothers whose children are born unexpectedly with Down syndrome. *Journal of Intellectual & Developmental Disability* **42**, 351-63.
- Dekel S., Mandl C., & Solomon Z. (2011) Shared and unique predictors of post-traumatic growth and distress. *Journal of Clinical Psychology* **67**, 241-52.
- Dekker M. C., Koot H. M., Van der Ende J., & Verhulst F.C. (2002) Emotional and behavioral problems in children and adolescents with and without intellectual disability. *Journal of Child Psychology Psychiatry* **43**, 1087-98.
- Douma J. C. H., Dekker M. C., & Koot H. M. (2006a) Supporting parents of youths with intellectual disabilities and psychopathology. *Journal of Intellectual Disability Research* **50**, 570-81.
- Douma J. C. H., Dekker M. C., Ruiter K. P., Verhulst F.C., & Koot H. M. (2006b) Help-seeking process of parents for psychopathology in youth with moderate to borderline intellectual disabilities. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* **45**, 1232-42.

- Duvdevany I., & Abboud S. (2003) Stress, social support and well-being of Arab mothers of children with intellectual disability who are served by welfare services in northern Israel. *Journal of Intellectual Disability Research* **47**, 264-72.
- Einfeld S. L., & Tonge B. T. (2002) *Manual for the developmental behaviour checklist: primary carer version (DBC-P) & teacher version (DBC-T)*. 2nd edn. Monash University Centre for Developmental Psychiatry and Psychology and School of Psychiatry, Melbourne.
- Emerson E. (2003) The prevalence of psychiatric disorders in children and adolescents with and without intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research* **47**, 8-51.
- Findler, L. (2011). *Growth behind the scenes: parents, siblings and grandparents to children with disability*. In: Hovav M. and Hozmi B. (Eds). From Inclusion towards Full Participation. Givatayim: Rotem publishing.
- Findler L., & Vardi A. (2009) Psychological growth among siblings of children with and without intellectual disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities* **47**, 1-12.
- Gallagher S., Phillips A. C., Oliver C., & Carroll D. (2008) Predictors of psychological morbidity in parents of children with intellectual disabilities. *Journal of Pediatric Psychology* **33**, 1129-36.
- Goldberg D. P., Gater R., Satorius N., Üstün T. B., Piccinelli M., Gureje O. *et al.* (1997) The validity of two versions of the GHQ in the WHO study of mental illness in general health care. *Psychological Medicine* **27**, 191-97.
- Green S. E. (2007) "We're tired, not sad": Benefits and burdens of mothering a child with a disability. *Social Science & Medicine* **64**, 150-63.

- Griffith G., & Hastings R. (2014) "He's hard work, but he's worth it". The experience of caregivers of individuals with intellectual disabilities and challenging behaviour: A meta-synthesis of qualitative research. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* **27**, 401–19.
- Hamdani Y., & Lunskey Y. (2016) Health and health service use of youth and young adults with intellectual and developmental disabilities. *Current Developmental Disorders Reports* **3**, 97-103.
- Hammond T., Weinberg M. K., & Cummins R. A. (2014) The dyadic interaction of relationships and disability type on informal carer subjective well-being. *Quality of Life Research* **23**, 1535-42.
- Harshoshanim-Breitbart T. (2011) Religious belief and meaning as related to psychological adjustment following stressful life events: The case of the forced evacuation from Gush Katif, Phd thesis, Bar-Ilan University, Ramat-Gan.
- Haroosh E. (2013) The relationship between social support and willingness to seek help with post traumatic growth among recovering addicts, M.A. thesis, Bar-Ilan University, Ramat-Gan.
- Harrison M., McKay M., & Bannon W. (2004) Inner-city child mental health service use: The real question is why youth and families do not use services. *Community Mental Health Journal* **40**, 119–31.
- Hewitt A., Lightfoot E., Bogenschutz M., McCormick K., Sedlezky L., & Doljanac R. (2010) Parental caregivers' desires for lifetime assistance planning for future supports for their children with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Family Social Work* **13**, 420-34.
- Hungerbuehler I., Vollrath M. E., & Landolt M. A. (2011) Posttraumatic growth in mothers and fathers of children with severe illnesses. *Journal of Health Psychology* **16**, 1259-67.

- James N. (2013) The formal support experiences of family carers of people with an intellectual disability who also display challenging behaviour and/or mental health issues: What do carers say? *Journal of Intellectual Disabilities* **17**, 6-23.
- King G., Zwaigenbaum L., Bates A., Baxter D., & Rosenbaum P. (2012) Parent views of the positive contributions of elementary and high school-aged children with autism spectrum disorders and Down syndrome. *Child: Care, Health and Development* **38**, 817-28.
- Lapshina N., & Stewart S. L. (2019) Examining service complexity in children with intellectual disability and mental health problems who receive inpatient or outpatient services. *Journal of Intellectual & Developmental Disability* **44**, 464-73.
- Laufer A., & Solomon Z. (2006) Posttraumatic symptoms and posttraumatic growth among Israeli youth exposed to terror incidents. *Journal of Social and Clinical Psychology* **25**, 429-47.
- Manor-Binyamini I. (2016) Positive aspects of coping among mothers of adolescent children with developmental disability in the Druze community in Israel. *Journal of Intellectual and Developmental Disability* **41**, 97-106.
- Manor-Binyamini I. (2014) Positive aspects of the coping of mothers of adolescent children with developmental disability in the Bedouin community in Israel. *Research in Developmental Disabilities* **35**, 1272-80.
- Matsui T., & Taku K. (2016). A review of posttraumatic growth and help-seeking behavior in cancer survivors: effects of distal and proximate culture. *Japanese Psychological Research* **58**, 142-62.
- Murphy N. A., Christian B., Caplin D. A., & Young P. C. (2007) The health of caregivers for children with disabilities: caregiver perspectives. *Child: Care, Health and Development* **33**, 180-87.

- Newton D. C., & McGillivray J. A. (2017) Perspectives of carers of people with intellectual disability accessing general practice: “I’d travel to the ends of the earth for the right person”. *Journal of Intellectual & Developmental Disability* **44**, 64-72.
- Oh H., & Lee E. K. O. (2009) Caregiver burden and social support among mothers raising children with developmental disabilities in South Korea. *International Journal of Disability, Development and Education* **56**, 149-67.
- Roepke A. M. (2015) Psychosocial interventions and posttraumatic growth: A meta-analysis. *Journal of Consulting and Clinical Psychology* **83**, 129-42.
- Rubin O., & Schreiber-Divon M. (2014) Mothers of adolescents with intellectual disabilities: The “meaning” of severity level. *Psychology* **5**, 587-94.
- Sayal K. (2006) Annotation: Pathways to care for children with mental health problems. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* **47**, 649-59.
- Schury K., Zimmermann J., Umlauf M., Hulbert A. L., Guendel H., Ziegenhain U. *et al.* (2017) Childhood maltreatment, postnatal distress and the protective role of social support. *Child abuse & neglect* **67**, 228-39.
- Selig J. P., & Preacher K. J. (2008, June) Monte Carlo method for assessing mediation: An interactive tool for creating confidence intervals for indirect effects, Computer software, retrieved from <http://quantpsy.org/>.
- Soares A. J., Ferreira G., & Graça Pereira M. (2016) Depression, distress, burden and social support in caregivers of active versus abstinent addicts. *Addiction Research & Theory* **24**, 483-9.
- Strecker S., Hazelwood Z. J., & Shakespeare-Finch J. (2014) .Post diagnosis personal growth in an Australian population of parents raising children with developmental disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability* **39**, 1-9.

- Taku K., Calhoun L., Cann A., & Tedeschi R. G. (2008) The role of rumination in the coexistence of distress and posttraumatic Growth among bereaved Japanese University Students. *Death Studies* **32**, 428-44.
- Taffe J. R., Gray K. M., Einfeld S. L., Dekker M. C., Koot H. M., Emerson E. *et al.* (2007) Short form of the Developmental Behaviour Checklist. *American Journal on Mental Retardation* **112**, 31-9.
- Tedeschi R. G., & Calhoun L. G. (1996) The posttraumatic growth inventory: Measuring the positive legacy of trauma. *Journal of Traumatic Stress* **9**, 455–71.
- Tedeschi R. G., Calhoun L. G. (2004) Posttraumatic Growth: Conceptual Foundations and Empirical Evidence. *Psychological Inquiry* **15**, 1-18.
- Turner E. A. (2012) The parental attitudes toward psychological services inventory: Adaptation and development of an attitude scale. *Community Mental Health Journal* **48**, 436-49.
- Udah L. (2014) Personal growth among Arabic mothers raising a child with and without intellectual disability, PhD thesis, Bar-Ilan University, Ramat-Gan.
- Vanegas S. B., & Abdelrahim R. (2016) Characterizing the systems of support for families of children with disabilities: A review of the literature. *Journal of Family Social Work* **19**, 286-327.
- Vishnevsky T., Cann A., Calhoun L. G., Tedeschi R. G., & Demakis G. J. (2010) Gender differences in self-reported posttraumatic growth: A meta-analysis. *Psychology of women quarterly* **34**, 110-20.
- Weise J., Fisher K. R., & Trollor J. N. (2018) What makes generalist mental health professionals effective when working with people with an intellectual disability? A family member and support person perspective. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* **31**, 413-22.

- Weiss J. A., & Lunskey Y. (2010) Service utilization patterns in parents of youth and adults with intellectual disability who experienced behavioral crisis. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities* **3**, 145-63.
- Werner S., Stern I., Roth D., & Tenenbaum A. (2019) Help-Seeking by Parental Caregivers of Individuals with Intellectual Disabilities and Dual Diagnosis. *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research* **46**, 321-33.
- Werner S. (2019) Service use and perceptions of service effectiveness by parents of individuals with intellectual disabilities: comparing Jewish and Arab Israeli parental caregivers. *Journal of Intellectual Disability Research* **63**, 957-68.
- Williamson H, J., & Perkins E, A. (2014) Family caregivers of adults with intellectual and developmental disabilities: Outcomes associated with U.S. services and supports. *Intellectual and Developmental Disabilities* **52**, 147-59.
- Wu, P., Hoven C. W., Bird H. R., Moore R. E., Cohen P., Alegri M. *et al.* (1999). Depressive and disruptive disorders and mental health service utilization in children and adolescents. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry* **38**, 1081-90.
- Young S., Shakespeare-Finch J., & Obst P. (2019) Raising a child with a disability: a one-year qualitative investigation of parent distress and personal growth. *Disability & Society* **34**, 1-25.

Tables

Table 1. Means, standard deviations, and Pearson correlations for study variables ($N = 187$)

	<i>M (SD)</i>	2	3	4	5	6	7	8	9
1. Parent's gender (male)	0.17 (0.37)	-.09	-.24**	.20**	.06	.10	-.23**	-.21**	-.18*
2. Parent's health status (1-5)	3.87 (1.09)		.13	-.22**	-.40***	.04	.35***	-.01	.18*
3. Ethnicity (Jewish)	0.56 (0.50)			-.40***	-.34***	-.33***	.32***	.27***	.05
4. Child's psychopathology (0-2)	0.74 (0.40)				.46***	.48***	-.39***	-.06	-.11
5. Subjective parental distress (0-3)	0.84 (0.52)					.29***	-.49***	.02	-.22**
6. Perception of child's emotional state (1-5)	3.34 (1.05)						-.15*	-.04	.10
7. Social support (1-5)	3.53 (1.06)							.17*	.26***
8. Attitudes toward use of services (1-5)	4.23 (0.63)								-.02
9. personal growth (1-6)	4.46 (0.99)								

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

Table 2. Direct relationships between study variables ($N = 187$)

<i>DV</i>	<i>IV</i>	<i>B</i>	<i>SE</i>	<i>P</i>
<i>(R², R)</i>				
Social support (.32, .57)	Child's psychopathology	-.17	.20	.022
	Perception of the child's emotional state	.07	.07	.310
	Subjective parental distress	-.33	.15	< .001
Attitudes toward use of services (.12, .35)	Child's psychopathology	-.01	.14	.935
	Perception of the child's emotional state	.05	.05	.542
	Subjective parental distress	.14	.09	.070
Personal growth (.14, .37)	Child's psychopathology	-.07	.20	.388
	Perception of the child's emotional state	.16	.07	.037
	Subjective parental distress	-.16	.16	.056
	Social support	.22	.07	.009
	Attitudes toward use of services	-.06	.11	.411

Note. DV = dependent variable, IV = independent variable, R^2 = percent of explained variance. Ethnicity, parents' gender, and parents' health status served as control variables.

Table 3. Indirect relationships between study variables ($N = 187$)

<i>DV</i> (R^2)	<i>IV</i>	Standardized indirect effect	<i>SE</i>	<i>P</i>	95% <i>CI</i>
Personal growth (.14)	Child psychopathology	-.037	.025	.045	-.101, -.001
	Perception of the child's emotional state	.013	.018	.353	-.014, .076
	Subjective parental distress	-.080	.037	.011	-.197, -.027

Table 4. Specific indirect effects of child psychopathology and subjective parental distress on personal growth ($N = 187$)

<i>DV</i> (R^2)	<i>Mediator</i>	<i>IV</i>	95% <i>CI</i>
Personal growth (.14)	Social support	Child psychopathology	-0.211, -0.0044
	Attitudes toward use of services	Child psychopathology	-0.039, 0.0435
	Social support	Subjective parental distress	-0.262, -0.0292
	Attitudes toward use of services	Subjective parental distress	-0.069, 0.0239

Figures

Figure 1. Study model

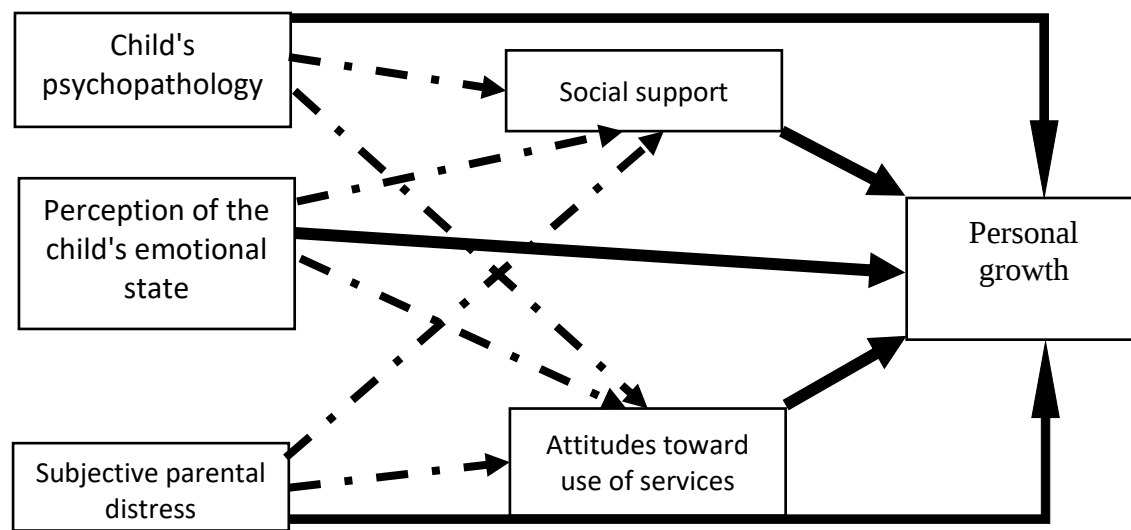
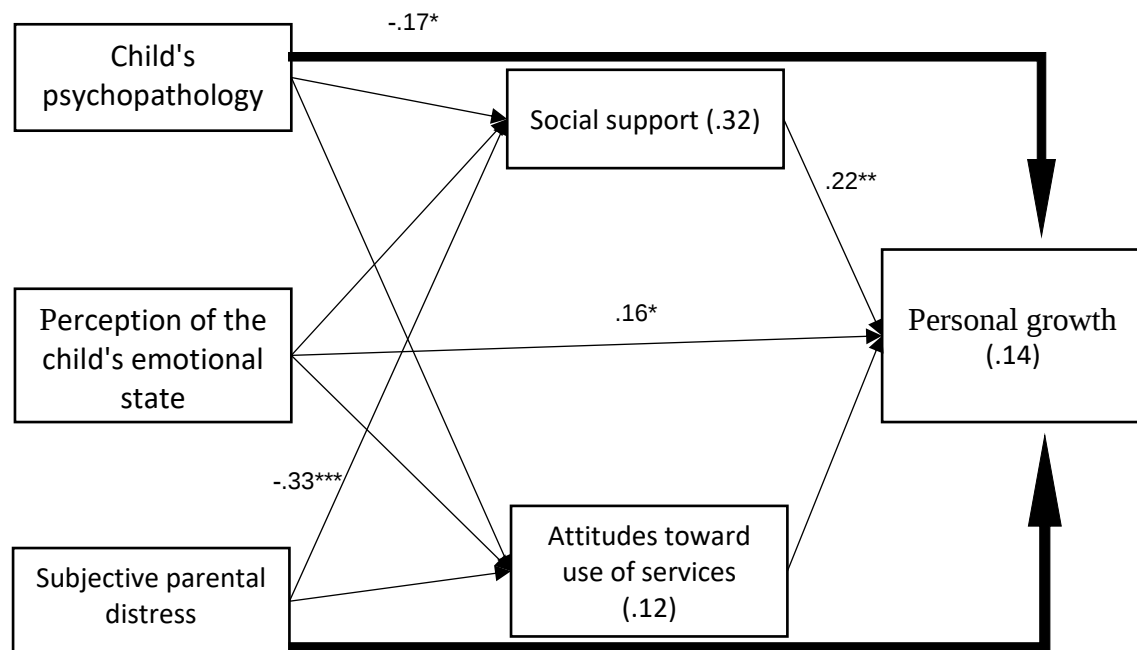


Figure 2. Path analysis for child's psychopathology, perception of the child's emotional state, subjective parental distress, social support, attitudes toward use of services, and personal growth.



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

Note. Ethnicity, parents' gender, and parents' health status served as control variables. The control variables and the values of non-significant relationships are excluded from the figure for purposes of clarity.

Values on arrows = β values; values within the rectangles = R^2 .

פרק 3

חיפוש עזרה וצמיחה אישית בקרב הורים לילדים עם מוגבלות שכלית

עירא שטרן¹

¹ האוניברסיטה העברית בירושלים, ישראל

לא פורסם

תקציר

רקע: הורים לילדים עם מוגבלות שכלית התפתחותית מתמודדים עם אתגרים רבים ומגוונים ולצידם הם עוברים שינויים חיוביים, המעידים על צמיחה אישית. חיפוש עזרה עבור ילדיהם הוא תהליך מורכב ולעיתים קשה, אשר ממלא תפקיד חשוב בחייהם של ההורים ואף מסייע לצמיחתם האישית. המחקר הנוכחי בדק את הקשר בין כוונות לחיפוש לעזרה, תפיסות בנוגע לחיפוש עזרה וחיפוש עזרה לבין צמיחה אישית. כמו כן, נבדק תפקיד חיפוש העזרה כמתווך בין כוונות ותפיסות כלפי חיפוש עזרה לבין צמיחה אישית.

שיטה: 195 הורים לילדים עם מוגבלות שכלית או עם אבחנה כפולה של מוגבלות שכלית ופסיכופתולוגיה מילאו שאלונים מובנים. בשאלונים נאסף מידע על רמות הצמיחה האישית של ההורים, על כוונותיהם ותפיסותיהם בנוגע לחיפוש עזרה ועל חיפוש בפועל ועל השקפותיהם האישיות לגבי מצבו הנפשי או ההתנהגותי של ילדיהם ולגבי חיפוש עזרה.

תוצאות: נמצא קשר בין חיפוש עזרה לבין צמיחה אישית. לא נמצא קשר ישיר בין כוונות לחפש עזרה לבין צמיחה אישית, אלא באמצעות חיפוש עזרה. תפיסות ההורים כלפי חיפוש עזרה לא נמצאו קשורות לחיפוש עזרה או לצמיחה אישית. קיומה של פסיכופתולוגיה אצל הילד נמצאה כקשורה ליותר כוונות לחפש עזרה וליותר חיפוש עזרה. בנוגע לתחומי הצמיחה נמצא כי עיסוק רב יותר בחיפוש עזרה קשור להעצמה אישית גבוהה וליחסים בין אישיים רבים ומשמעותיים יותר.

מסקנות: לכוונות לחיפוש עזרה וחיפוש בפועל תרומה משמעותית לקידום צמיחה אישית בקרב הורים לילדים עם מוגבלות שכלית או עם אבחנה כפולה של מוגבלות שכלית ופסיכופתולוגיה. לעומתן, לא נמצא קשר בין תפיסות ההורים כלפי חיפוש עזרה לבין חיפוש עזרה או צמיחה אישית, עובדה המדגישה את החשיבות בעיסוק בפתרונות מעשיים ואת הדגש שיש על הורים ואנשי מקצוע המסייעים להם לשים על חיפוש עזרה בפועל על פני תפיסות מקדימות כלפיו. באופן נקודתי, מתוך הקשרים שנמצאו עולה כי התמקדות בחיפוש עזרה עשויה לקדם תחושות של מסוגלות עצמית ושליטה רבה יותר של ההורים בחייהם אשר הם חלק מממדי הצמיחה האישית.

תודות: מחקר זה מומן על ידי מדינת סקסוניה התחתונה, האנובר, גרמניה (ZN 2918), ו"קרן שלם" (ZN 649). אנו מודים בחום להורים שהשתתפו במחקר. אנו רוצים להודות גם למשרד החינוך, מנהל המוגבלות של משרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים, בית איזי שפירא, מרכז תסמונת דאון במחלקה לרפואת ילדים במרכז הרפואי הדסה, והיחידה לרפואת חוץ לפסיכיאטריה נוירו-התפתחותית במרכז הרפואי לילדים שניידר, על עזרתם בגיוס המשתתפים.

מילות מפתח: צמיחה אישית, מוגבלות שכלית התפתחותית, אבחנה כפולה, חיפוש עזרה

מבוא

היבטים חיוביים בהורות לילדים עם מוגבלות שכלית

לילדים עם מוגבלות שכלית התפתחותית קשיים וצרכים רבים ומורכבים המצריכים מענים ושירותים. בין היתר, לילדים אלה קשיים בתפקוד הקוגניטיבי, בעיות בריאותיות, קשיים בתקשורת ובמיומנויות חברתיות (Luckasson et al., 2002). קשיים אלו עשויים אף להיות מורכבים יותר בקרב ילדים שלהם, מעבר למוגבלות השכלית, גם פסיכופתולוגיה (Douma et al., 2006a). המחקר הנוכחי עוסק בהורים לילדים עם מוגבלות שכלית התפתחותית וילדים עם אבחנה כפולה, המתייחסת לקיומן במקביל של מוגבלות שכלית התפתחותית ופסיכופתולוגיה (הפרעות רגשיות, נפשיות או התנהגותיות) בולטת ומתמשכת אשר אינה מוסברת באמצעות המוגבלות השכלית בלבד (Einfeld et al., 2006). הופעתן של הפרעות נפשיות, נוסף למוגבלות השכלית, עשויה להוביל לתחושה מחודשת של אבל ושל אובדן שאותה חוו ההורים בעת האבחנה של המוגבלות השכלית אצל בנם או בתם ובהמשך לתחושות של בלבול, מצוקה נפשית וחוסר וודאות בנוגע לתפקידם כמטפלים ולצפוי להם בעתיד (Faust & Scior, 2008).

בשני העשורים האחרונים החל להתפתח תחום ידע המדגיש את ההיבטים החיוביים הגלומים בהורות לילדים עם מוגבלות באופן כללי (Redquest et al., 2015; Resch et al., 2010) ובהורות לילדים עם מוגבלות שכלית התפתחותית באופן ספציפי. הורים לילדים עם מוגבלות שכלית תיארו התפתחות של השקפה חדשה על חייהם, שיפור ביחסיהם הבין-אישיים, התפתחות הילד כמקור לשמחה והגשמה עבורם ועלייה ברמת הרוחניות בקרבם (Beighton & Wills, 2019). צמיחה פוסט טראומטית היא חוויה נוספת של שינוי חיובי אשר מתרחש בשל מאבק פסיכולוגי וקוגניטיבי עם משברי חיים מאתגרים (Calhoun & Tedeschi, 2001). המאבק או ההתמודדות הוא תהליך שכולל התבוננות פנימית, חיפוש אחר משמעות ובניית סכמות או תפיסות ואמונות חדשות בנוגע לעולמו של אדם (Calhoun & Tedeschi, 2006). צמיחה באה לידי ביטוי בהשלמה ומציאת משמעות באירוע המשברי והגעה להנחות יסוד חדשות וחיוביות של האדם כלפי עצמו וכלפי סביבתו. כך, האדם לא רק ששרד את המשבר, אלא חווה שינויים חשובים ועמוקים בחייו אשר בגינם חל שיפור בהשוואה למצבו הקודם (Tedeschi & Calhoun, 1996; 2004). קיימים חמישה תחומים עיקריים שבהם הצמיחה מתבטאת: הערכה גבוהה יותר לחיים – המתייחסת לשינויים חיוביים בסדרי העדיפויות בחיים ובערכים; שינויים ביחסים הבין אישיים, תחושה של קרבה גדולה יותר לאחרים, פתיחות והבעה רגשית, הבעת חמלה ויכולת לסמוך על אחרים; תחושת העצמה, תחושה של סיבולת וכוח, ביטחון עצמי ואמונה מחודשת של אדם בעצמו וביכולותיו; ראיית אפשרויות חדשות בחיים, פיתוח והרחבת תחומי עניין, חיפוש אחר הזדמנויות חדשות ומוכנות לשנות את הדורש שינוי; התפתחות רוחנית, אמונה דתית חזקה יותר או הבנה גבוהה יותר של עניינים רוחניים וקיומיים (Tedeschi & Calhoun, 1996).

בשנים האחרונות החלה להופיע ביקורת כלפי המונח 'צמיחה פוסט טראומטית' מתוך כך שעצם שמו מדגיש בעיקר את הצדדים השליליים של האירוע המשברי. כלומר, המונח רומז על הסתכלות שלילית ומתייגת אשר מתייחסת להורות לילד עם מוגבלות שכלית התפתחותית כטראומה (Beighton & Wills, 2019). במקום זאת, חוקרים משתמשים במונחים שונים כגון חוויות חיוביות, תפיסות חיוביות, תרומות חיוביות, השפעות חיוביות, מעבר או מהפך, תועלות ומציאת יתרונות, 'מציאת או יצירת משמעות', 'צמיחה הקשורה למשבר או לחץ', 'צמיחה פסיכולוגית' (Beighton & Wills, 2017; Byra et al., 2019; Young et al., 2019). לצורך המחקר הנוכחי השתמשנו במונח 'צמיחה אישית' – מושג נפוץ שמופיע במגוון מחקרים אשר עסקו בהיבטים חיוביים בחייהם של הורים ושל בני משפחה אחרים לילדים עם מוגבלות שכלית התפתחותית בישראל (עודה, 2014; פינדלר, 2009; צור-שוורץ, 2013; צימרמן, 2011; קליין-יעקבי, 2010). לדוגמה, אימהות לילדים עם מוגבלות שכלית התפתחותית תיארו בהרחבה מצבים שונים בהורותן אשר הובילו אותן במקביל הן לתחושות דחק והן לתחושות של צמיחה (Kielbaso et al., 2019). ממצאי מחקרים אלה מעידים על מורכבותו של המצב הנפשי הקיים בהורות לילדים עם מוגבלות שכלית אשר בו מתקיימים קשיים בהסתגלות להורות זו, במקביל לחוויות חיוביות. מכאן, כי הורות לילד עם מוגבלות שכלית התפתחותית היא חוויה מתמשכת בהשוואה לאירוע משברי מסוים המורכב ממצבים של לפני ואחרי.

החלק הבא יעסוק בחיפוש עזרה בקרב הורים לילדים עם מוגבלות שכלית כגורם משמעותי בתהליך הצמיחה האישית שלהם. הורים לילדים עם מוגבלויות תארו חיפוש עזרה (שימוש בשירותים) כחוויה של התגברות על אתגרים, חוויה שנמצאה כקשורה לתחושות של מסוגלות עצמית ושל ביטחון עצמי ביכולתם להתמודד עם אתגרים נוספים בעתיד (Young et al., 2019). כך, צמיחה אישית היא תוצאה של התמודדות או מאבק של אדם עם המציאות אשר נוצרת לאחר משבר או אירועי חיים קשים שחינוי להשתמש בהם כדי להסביר את נסיבות התרחשותה (Calhoun & Tedeschi, 2004).

חיפוש עזרה וצמיחה אישית

חיפוש עזרה מתייחס להתנהגות הכרוכה ביצירת קשר עם אנשים אחרים, במטרה לקבל עזרה אשר כוללת הבנה, עצה, מתן מידע, טיפול ומתן תמיכה כמענה לבעיה מסוימת, חוויה או תחושה מעיקה (Rickwood et al., 2005). חיפוש עזרה הוא תהליך מורכב של קבלת החלטות, אשר ראשיתו בהתמקדות בבעיה ולאחריה ביצוע פעולה או התנהגות מכוונת, מתוכננת וממוקדת-בעיה, המערבת בתוכה אינטראקציות בין אישיות (Cornally & McCarthy, 2011). חיפוש עזרה יכול להתבצע באמצעות פנייה למקורות פורמאליים ובלתי פורמאליים. המקורות הפורמאליים הם אנשי מקצוע ושירותים מקצועיים המתמחים במתן עזרה או עצה כגון בתי ספר, מורים, שירותי בריאות ובריאות הנפש, מרכזים קהילתיים ושירותים חברתיים בשירות הציבורי והפרטי. מקורם של השירותים הבלתי פורמאליים ביחסיו החברתיים של האדם והם כוללים משפחה, רשתות תמיכה, חברים, מטפלים אלטרנטיביים ומנהיגי דת (Barker, 2007; Rickwood et al., 2005). בהתאם לאלה, במחקר הנוכחי חיפוש עזרה מוגדר

כתהליך שבו הורים לילדים עם מוגבלות שכלית התפתחותית מכירים בבעיה רגשית, התנהגותית או פסיכיאטרית, ובבעיות נוספות שעומן מתמודדים ילדיהם, מחפשים מענים לבעיות אלו בשירותים הפורמאליים והבלתי פורמאליים, יוצרים עימם קשר ומקבלים מהם עזרה בפועל.

מחקרים ספורים מתחומים שונים הצביעו על קשר בין תהליך חיפוש עזרה לבין צמיחה אישית (Burrick, 2014; Matsui & Taku, 2016;). על אף מיעוט המחקרים העוסקים בקשר זה בקרב הורים לילדים עם מוגבלות, אפשר ללמוד עליו מתוך מחקרים שבהם חיפוש עזרה הוא סוג אחד של אסטרטגית התמודדות ממוקדת בעיה, ושהצביעו על כך שאסטרטגיות אלו קשורות לצמיחה (Beighton et al., 2017; Byra et al., 2017; Wills, 2017). הורים תארו שימוש באסטרטגיות התמודדות מסתגלות הכוללות, בין השאר, קבלה, הבניה מחדש של הלך המחשבה והתמודדות ממוקדת פתרון, נוסף לחוויות אופייניות לצמיחה אישית אשר כללו התרחבות הלך החשיבה ותפיסה של אפשרויות חדשות לחייהם (Young et al., 2019). במחקר שנערך בקרב אימהות ערביות לילדים עם מוגבלות שכלית בישראל נמצא קשר בין שימוש באסטרטגיות התמודדות ממוקדות בעיה (חיפוש עזרה נפשית) לבין צמיחה אישית (עודה, 2014). נמצא שהתמודדות ממוקדת בעיה, וליתר דיוק – נכונות גדולה יותר להתמודד עם אתגרים, מובילה לאופטימיות רבה יותר בקרב אימהות לילדים עם אוטיזם, תהליך אשר הוביל לפיתוחה של צמיחה בקרבן (Zhang et al., 2015). מחקר בתחום אחר, אשר בדק 106 חיילים ותיקים שגפיהם התחונות נקטעו, הצביע על השימוש באסטרטגיות התמודדות ממוקדות בעיה כדרך להתמודדות עם קשיים ואתגרים, הקשורה להתפתחות של צמיחה פוסט טראומטית. זאת, במקביל לאסטרטגיות התמודדות ממוקדות רגש אשר נמצאו כבעלות קשר שלילי להתפתחותה של צמיחה פוסט טראומטית (Tarik & Musabak, 2015).

לסיכום, קיים עדיין מחסור בהבנת הגורמים המעודדים צמיחה אישית בקרב הורים לילדים עם מוגבלות שכלית התפתחותית. עם זאת, מחקרים רבים הצביעו על שימוש באסטרטגיות ממוקדות בעיה, בכלל זה חיפוש עזרה, כגורם המעודד צמיחה בקרב אותם הורים (Byra et al., 2017). מתוך כך, יעסוק החלק הבא בגורמים המקדמים חיפוש עזרה. בדיקת גורמים אלה עשויה לסייע לחוקרים ולאנשי מקצוע ושירותים בקבלת תמונה מקיפה של גורמים מעודדי צמיחה אישית בקרב הורים לילדים עם מוגבלות שכלית התפתחותית.

גורמים המקדמים חיפוש עזרה

המסגרת התיאורטית שעליה מתבסס נושא חיפוש העזרה במחקר זה היא מודל חיפוש העזרה של אנדרסן (Andersen's Socio-behavioral Model, 1995). מודל זה מניח כי חיפוש העזרה תלוי בגורמי רקע הקודמים לפעולה עצמה, ביניהם תכונותיו האישיות, מצבו הבריאותי והאופן שבו אותו אדם תופס את הצורך בעזרה (Andersen, 1995). מאוחר יותר נוספו למודל זה גורמי רקע פסיכו-סוציאליים שונים הקשורים לחיפוש העזרה, כגון ידע ושימוש קודם שלו בשירותים (Bradley et al., 2002). מחקרים שונים מצאו קשרים חיוביים בין כוונות לחיפוש עזרה לבין חיפוש עזרה בפועל. כך עולה ממחקר שנערך באוסטרליה בקרב 218 תלמידים בגילאים 12-19 ובו נמצא קשר מובהק בין כוונות

התלמידים לחפש עזרה נפשית לבין חיפוש וקבלתה מן המקור שאליה התכוונו לפנות (Elhai et al., 2005; Wilson et al., 2009). בהתייחס לכוונות לחיפוש עזרה בקרב הורים לילדים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, במאמר קודם אשר נכתב על בסיס אותו מאגר נתונים בו אנו עושים שימוש במאמר הנוכחי, עולה קשר חיובי בין כוונותיהם של הורים לילדים עם מוגבלות שכלית התפתחותית לחפש עזרה עבור ילדיהם לבין חיפוש בפועל (Werner et al., 2019). במחקר אחר שנערך בקרב סטודנטים, אלה מהם שהעידו על יותר סיכוי שיחפשו עזרה נפשית בעתיד (כוונות לחיפוש עזרה) חוו יותר צמיחה פוסט טראומטית (Burrick, 2014).

תפיסות כלפי חיפוש עזרה נמצאו כגורם משמעותי נוסף הקשור לחיפוש עזרה. קשר זה עולה ממחקר שבדק דפוסי חיפוש אחר עזרה נפשית בקרב מתבגרים המתמודדים עם בעיות נפשיות ובקרב הוריהם ומצא כי ככל שהתפיסות של ההורים כלפי חיפוש עזרה היו חיוביות יותר כך הם ערכו יותר שימוש בשירותים (Cometto, 2014). בדומה לכך, בני נוער אשר החזיקו בתפיסות חיוביות כלפי קבלת עזרה מקצועית נטו לחפש אחר עזרה זו בהשוואה לבני נוער אשר החזיקו בתפיסות שליליות כלפי חיפוש עזרה ודיווחו על יותר מחסומים העומדים בפניהם בתהליך חיפוש שירותי הטיפול ומציאתם (Cometto, 2004; Harrison et al., 2014). מכאן, כי פיתוח ועידוד תפיסות חיוביות כלפי חיפוש עזרה עשויים להוביל להתגברות על מחסומים ולהצלחה בתהליך חיפוש העזרה. בהקשר זה, נמצא כי התערבות הממוקדת בעידוד תפיסות חיוביות כלפי טיפול נפשי, נוסף על ידע על טיפול נפשי ותפיסת הצורך בטיפול זה (פסיכופתולוגיה אצל הילד), עשויות להגביר שימוש בשירותי בריאות הנפש. זאת, בעקבות ממצאים המעידים על קשרים חיוביים שנמצאו בין משתנים אלה (Bonabi et al., 2016).

מתוך כל האמור עולה כי חיפוש עזרה הוא תהליך המורכב מתפיסות ומכוונות מקדימות ומיישומן המופיע בדמות חיפוש ושימוש בפועל בשירותים. במקביל, נמצא קשר בין חיפוש עזרה לחוויה של צמיחה אישית בקרב אוכלוסיות שונות (Burrick, 2014; Matsui & Taku, 2016). יחד עם זאת, טרם נערכו מספיק מחקרים הבוחנים את תפקידו של חיפוש עזרה כגורם מתווך בין תפיסות וכוונות לחיפוש עזרה לבין צמיחה אישית, ובאופן נקודתי יותר בקרב הורים לילדים עם מוגבלות שכלית התפתחותית.

מטרות ומודל המחקר

מטרתו העיקרית של המחקר המוצג הייתה לבחון את הקשר בין תפיסות של הורים בנוגע לחיפוש עזרה, כוונותיהם לחפש עזרה, חיפושם אחר עזרה והקשרים של אלה לצמיחה אישית של ההורים. במאמר קודם אשר התבסס על בסיס נתונים זה תארנו קשר חיובי בין כוונות לחיפוש עזרה לבין חיפוש עזרה בקרב הורים לילדים עם מוגבלות שכלית או עם אבחנה כפולה של מוגבלות שכלית ופסיכופתולוגיה (Werner et al., 2019). בהמשך לכך (ראו תרשים 1), מחקר זה בדק את הקשר שבין כוונות לחפש עזרה ותפיסות כלפי חיפוש עזרה לבין צמיחה אישית כפי שמתווך על ידי חיפוש עזרה. מגדר ההורים, מצבם הרפואי, מוצאם האתני וכן פסיכופתולוגיה אצל הילד (מידת קיומם של קשיים רגשיים, התנהגותיים ופסיכיאטריים אצל הילד) נבדקו כמשתני פיקוח, בשל חשיבותם, כפי שזו הוכחה

באופן אמפירי באמצעות נתונים מהמחקר הנוכחי (Werner, 2019; Werner et al., 2019). באופן ספציפי יותר מטרת המחקר הנוכחי היו: (א) בדיקת הקשר בין כוונות לחיפוש עזרה ותפיסות כלפי חיפוש עזרה לבין צמיחה אישית (ב) בדיקת הקשר בין חיפוש עזרה לבין צמיחה אישית ו-(ג) בדיקת תפקידו של חיפוש עזרה כמשתנה המתווך בין כוונות לחיפוש עזרה ותפיסות כלפי חיפוש עזרה לבין צמיחה אישית.

תרשים מספר 1 מודל המחקר

מקום לתרשים מספר 1 מודל המחקר

השערות המחקר

1. ימצא קשר חיובי בין כוונות לחיפוש עזרה ותפיסות כלפי חיפוש עזרה לבין צמיחה אישית.
2. ימצא קשר חיובי בין חיפוש עזרה לבין צמיחה אישית.
3. חיפוש עזרה יהיה הגורם המתווך, כלומר, ככל שהתפיסות כלפי חיפוש עזרה יהיו חיוביות יותר והכוונות לחיפוש עזרה יהיו גבוהות יותר, כך תמצא מידה רבה יותר של חיפוש עזרה.

שיטות המחקר

תיאור משתתפי המחקר

משתתפי המחקר היו מדגם נוחות של 187 הורים (הורה אחד לכל ילד) למתבגרים ולבוגרים עם מוגבלות שכלית התפתחותית או עם אבחנה כפולה של מוגבלות שכלית ופסיכופתולוגיה (קשיים רגשיים, התנהגותיים או פסיכיאטריים). רובם המכריע של המשתתפים היו נשים (83.4%; $n=156$), 55.6% מהמשתתפים היו יהודים ($n=104$) ו-44.4% ערבים ($n=83$). טווח גילאי ההורים נע בין 30 ל-69 והממוצע עמד על 48.1 ($SD=8.03$). ממוצע שנות ההשכלה של המשתתפים היה 12.84 והוא נע בין שנה אחת ל-24 שנים ($SD=3.35$). 73.3% מההורים דיווחו כי רמת ההכנסה שלהם הייתה מתחת לממוצע, 10.7% כממוצעת ו-16.1% מעל הממוצע. באשר לנתוני הילדים, 55.1% ($n=103$) בנים, גילאי הילדים היו עשר עד שלושים, והגיל הממוצע היה 17.10 ($SD=4.16$). גילם הממוצע של הילדים בעת קבלת האבחנה של מוגבלות שכלית התפתחותית היה 2.41 שנים ($SD=3.01$). טווח גילאים זה נבחר משלוש סיבות. ראשית, היות שזה הגיל שבו, לעיתים קרובות, פורצת פסיכופתולוגיה בקרב אוכלוסייה זו או שקיימת החרפה בהתבטאות שלה (Emerson et al., 2003), מצב המחייב את ההורים בהתמודדות עימו. שנית, הורים לילדים ומתבגרים בגילאים אלו אינם נמצאים בשלבים ראשוניים של התמודדות עם אבחנת המוגבלות השכלית ויש למרביתם הכרות, לפחות חלקית, עם שירותים קיימים בתחום (במחקר הנוכחי גיל קבלת האבחנה הנוכחית עמד על 2.41 שנים, סטיית תקן 3.01). שלישית, מנעד גילאים זה נבחר כדי לתת ייצוג הטרוגני לצרכי שירות שונים היות שמרבית האנשים עם מוגבלות שכלית בישראל מקבלים שירות עד גיל 21 ממסגרות של משרד החינוך ולאחר גיל 21 ממשרד הרווחה והשירותים החברתיים.

בנוגע למצבם הנפשי ולמוגבלויות נוספות שעומן מתמודדים הילדים במדגם, על בסיס נתוני הגרסה המקוצרת של ה-Developmental Behavior Checklist (DBC-P, Taffe et al., 2007), 78.6% (n=147) מהילדים במדגם הנוכחי מתמודדים עם פסיכופתולוגיה, נוסף על המוגבלות השכלית, ו-21.4% (n=40) אובחנו עם מוגבלות שכלית בלבד. על פי דיווחי ההורים, 111 מהילדים מתמודדים עם מוגבלות מוטורית או פיזית פרט למוגבלות השכלית, 31 עם מוגבלות חושית ו-40 אובחנו כנמצאים על הספקטרום האוטיסטי.

דרכי גיוס המשתתפים

מגוון שיטות שימשו לצורך גיוס המשתתפים: שיטת כדור השלג; רשימה של משפחות אשר מוכרות ורשומות באגף לאדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית במשרד הרווחה והשירותים החברתיים; שאלון מקוון אשר הופץ ברשת האינטרנט בפורומים שונים, רשימות תפוצה וקבוצות תמיכה שונות ורלוונטיות הקיימות ברשת. כמו כן, החוקרים פנו לבתי ספר של החינוך המיוחד, למחלקות לשירותים חברתיים ולשלוש מרפאות קהילתיות המטפלות באנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית. 195 הורים מלאו את השאלונים, מתוכם 156 בראיונות פנים אל פנים, 31 ענו לשאלון המקוון, חמישה שלחו את השאלון בדואר ושלושה עברו ראיונות טלפוניים. שמונה משתתפים הוסרו מקובץ הנתונים בשל מידע חסר בשאלונים.

אתיקה

פרוטוקול המחקר אושר על ידי ועדת האתיקה של בית הספר לעבודה סוציאלית ולרווחה חברתית על שם פאול בראוולד באוניברסיטה העברית. כל המשתתפים מילאו טופסי הסכמה להשתתפות במחקר לפני השתתפותם.

כלי המחקר

מאמר זה מתבסס על נתונים אשר נאספו בישראל כחלק ממחקר דו לאומי ישראלי-גרמני רחב. השאלונים המובנים תורגמו מאנגלית לעברית ולערבית לצורכי המחקר ובמטרה לאסוף את המידע הבא:

המשתתפים הבלתי תלויים:

כוונות לחיפוש עזרה: נבדקו באמצעות כלי למדידת כוונות לחיפוש עזרה המבוסס על השאלון

הכללי על חיפוש עזרה GHSQ - General Help Seeking Questionnaire (Wilson et al., 2005). הכלי תורגם, ותורגם חזרה לעברית בידי החוקרים, ורשימת השירותים הותאמה לאוכלוסיית המחקר. הכלי הסופי הכיל 29 שירותים, מהם עשרה נלקחו מתוך הכלי המקורי. הפריטים הנוספים נלקחו מן הספרות הרלוונטית, ומתוך סולם הזמינות של שירותים – Perceived Availability of Services Scale (Corrigan & Michaels, 2012), מתוך שלוש קבוצות מיקוד ראשוניות שערכו החוקרים עם הורים לילדים עם מוגבלות שכלית התפתחותית ומן הידע המקצועי של החוקרים עצמם. השירותים כללו שירותים פורמליים (לדוגמה, בית ספר לחינוך מיוחד, המוסד לביטוח לאומי, פסיכיאטר) ובלתי פורמאליים (לדוגמה, חבר קרוב, הורה, בן/בת זוג). ההורים התבקשו לציין מה הסבירות שהיו פונים לכל

שירות אם הייתה לילדם עם המוגבלות השכלית בעיה רגשית, התנהגותית או פסיכיאטרית) והתשובות דורגו בסולם לייקרט בעל חמש דרגות 1=לא סביר בכלל ו-5=סביר מאוד. הציון הסופי נערך על ידי חישוב הממוצע הכולל של התשובות, בנוגע לכל 29 השירותים. מידת המהימנות של הסולם הכללי הייתה טובה ($\alpha = 0.72$) ומידת המהימנות של הכלי המקורי הייתה ($\alpha=0.86$).

תפיסות כלפי חיפוש עזרה: נבדקו באמצעות תת סולם מתוך שאלון תפיסות הורים בנוגע לשירותים פסיכולוגיים (PATPSI - Parental Attitudes Toward Psychological Services Inventory, Turner, 2012) העוסק בתפיסות כלפי חיפוש עזרה. המשתתפים התבקשו לדרג את מידת הסכמתם עם שמונה הצהרות הנוגעות בחיפוש עזרה מקצועית על גבי סולם לקרט בעל חמש דרגות כאשר 1=כלל לא מסכים ו-5=מסכים מאוד. הצהרות לדוגמה: "חיפוש עזרה מקצועית הוא סימן לחולשה", "הורים עם כוח רצון חזק יכולים להתמודד עם בעיות בלי עזרה מקצועית". נערך חישוב של ממוצע כלל התשובות לצורך חישוב הציון הסופי. מידת המהימנות בשאלון המקורי הייתה $\alpha=0.73$ (Turner, 2012) ובשאלון הנוכחי נמצאה מידה טובה של $\alpha=0.80$.

המשתנה המתווך

חיפוש עזרה: נבדק באמצעות כלי למדידת צריכה בפועל של שירותים Actual Help Seeking Questionnaire (Wilson et al., 2005). בדומה לכלי למדידת כוונות לחיפוש עזרה, כלי זה מבוסס גם הוא על השאלון הכללי לחיפוש עזרה, GHSQ (Wilson et al., 2005) והכיל את אותה הרשימה של 29 שירותים שהופיעו בכלי למדידת כוונות לחיפוש עזרה. כאן התבקשו ההורים לסמן באלו מן השירותים השתמשו בפועל עבור האדם עם המוגבלות השכלית (כן/לא). הציון הסופי נבנה מתוך סיכום של כלל התשובות בנוגע לכל אחד מ-29 השירותים וחיבורם יחד לכדי כלל השירותים שבהם השתמשו בפועל ואלה שלא. רמת המהימנות של הכלי המקורי הייתה $\alpha=0.86$ ובמחקר הנוכחי רמת המהימנות של הכלי הייתה $\alpha=0.72$.

המשתנה התלוי

צמיחה אישית: נמדדה באמצעות כלי למדידת צמיחה פוסט טראומטית - Post Traumatic Growth Inventory, PTGI (Tedeschi & Calhoun, 1996) על-פי התאמתו במחקרים שנעשו בישראל (הרשושנים, 2011; חרוש, 2013). הכלי כלל 21 פריטים, המתייחסים לשינויים בכל אחד מחמש ממדי הצמיחה, שחוו ההורים מאז לידתו של ילדם עם המוגבלות השכלית. המשתתפים התבקשו לדרג את מידת הסכמתם עם כל פריט על גבי סולם לייקרט בעל שש דרגות כאשר 1=כלל לא ו-6=במידה רבה מאוד. פריטים לדוגמה: "שיניתי את סדר העדיפויות שלי לגבי מה חשוב לי בחיי", "יש לי אהדה גדולה יותר לאחרים" ו-"יש לי אמונה דתית חזקה יותר". מהימנות הכלי המקורי היא $\alpha=0.90$ (Tedeschi & Calhoun, 1996), במחקרים מישראל המהימנות הפנימית נעה בין $\alpha=0.92$ - $\alpha=0.96$ (הרשושנים, 2011; חרוש, 2013) ובמחקר הנוכחי $\alpha=0.91$. צמיחה אישית כוללת מתייחסת לציון הצמיחה של כל המשתתפים אשר חושב באמצעות סיכום כלל התשובות וחלוקתן במספר הפריטים עבור כל משתתף, כאשר ציון גבוה יותר מעיד על רמה גבוהה יותר של צמיחה אישית. יתרה מזאת, על בסיס ספרות רלוונטית (Tedeschi & Calhoun, 1996) חושבו בנפרד ממוצעי כלל הפריטים המרכיבים כל

אחד מחמשת ממדי הצמיחה: תחושת העצמה, יחסים בין אישיים, הערכה מחודשת של החיים, ראיית אפשרויות חדשות ושינוי רוחני.

משתני הפיקוח

מאפיינים סוציו-דמוגרפיים: נבדקו באמצעות שאלון סוציו-דמוגרפי על אודות המטפל העיקרי, המכיל שאלות רקע על ההורה, ביניהן מגדרו ומוצאו האתני. מצבו הבריאותי של ההורה נבדק באמצעות שאלה מתוך השאלון הסוציו-דמוגרפי: "באופן כללי, כיצד הייתם מגדירים את מצבכם הבריאותי במהלך ארבעת השבועות האחרונים?", בדירוג בעל חמש רמות ממצוין ועד גרוע. המגדר שימש משתנה פיקוח מכיוון שרמות גבוהות יותר של צמיחה פוסט טראומטית נמצאו בקרב אימהות מאשר אצל אבות (Hungerbuehler et al., 2011; Vishnevsky et al., 2010). בחרנו לבדוק את משתנה המוצא האתני בשל התייחסויות מחקריות שניתנו לו בתהליכי חיפוש עזרה וצמיחה אישית (Matsui & Taku, 2016; Werner, 2019). לסיום, משתנה מצב הבריאות נבחר מכיוון שנמצא שהוא קשור מאוד לאסטרטגיות התמודדות של הורים (Murphy et al., 2007).

פסיכופתולוגיה אצל הילד: השתמשנו בגרסה המקוצרת של ה- Developmental Behavior

Checklist (DBC-P, Taffe et al., 2007) לאמוד את מידת קיומם של קשיים רגשיים, התנהגותיים ופסיכיאטריים בקרב הילד. הכלי תורגם לעברית בידי החוקרים, נבדק התרגום החוזר והתקבלו חוות דעת נוספות של עמיתים ופסיכיאטרים. כלי זה מורכב מ-24 התנהגויות המתארות את האדם עם המוגבלות השכלית במהלך חצי השנה האחרונה (לדוגמה חורק שיניים, מקנא, חסר סבלנות וכולי). כל התנהגות מדורגת על סולם לייקרט בעל שלוש דרגות, כאשר 0=אינו נכון, 1=נכון במידה מסוימת/מדי פעם ו-2=נכון מאוד/נכון לעיתים קרובות. כלי זה נמצא כבעל מהימנות גבוהה (Einfeld & Tonge, 2002). ככל שהציון גבוה יותר כך קיימים יותר קשיים רגשיים, התנהגותיים ופסיכיאטריים (פסיכופתולוגיה) המעידים על צורך גבוה יותר בעזרה לתפיסת ההורה (Douma et al., 2006a). עבור כל משתתף, נערך חישוב ממוצע עבור של 24 הפריטים עם ציון סף של 0.48 וציון גבוה ממנו מצביע על קיומה של פסיכופתולוגיה אצל הילד (Taffe et al., 2007). במחקר הנוכחי נמצאה רמת מהימנות סבירה ($\alpha = 0.87$).

ניתוח הנתונים

ניתוח הנתונים נערך באמצעות תוכנת SPSS ver.26. בשלב הראשון חושבו ממוצעים, סטיות תקן וקשרים בין משתני המחקר. בשלב השני בוצעו חישובי רגרסיות מרובות עבור רמת הצמיחה האישית הכללית ועבור כל אחד מחמשת ממדיה בנפרד. בשלב הראשון של הרגרסיה הוכנסו משתני הבקרה: מגדר ההורים, מצבם הבריאותי של ההורים, מוצאם האתני ופסיכופתולוגיה אצל הילד. בשלב השני הוכנסו המשתנים הבלתי תלויים ('תפיסות כלפי חיפוש עזרה' ו'כוונות לחיפוש עזרה'). המשתנה המתווך 'חיפוש עזרה' הוכנס בשלב השלישי. מודל המחקר נבדק בעזרת bootstrapping עם 200 מדגמים ורווח סמך של 95%.

ממצאים

טבלה 1 מציגה את הממוצעים, סטיות התקן והקשרים בין משתני המחקר. כפי שאפשר לראות, נמצאה רמה בינונית של תפיסת ההורים את הפסיכופתולוגיה אצל הילד (הצורך בעזרה), ונמצאו רמות בינוניות-גבוהות של תפיסות כלפי חיפוש עזרה וכוונות לחיפוש עזרה. רמת הצמיחה האישית שנמצאה הייתה בינונית-גבוהה. הקשרים בין משתני המחקר העידו כי חיפוש עזרה קשור לרמות גבוהות של צמיחה אישית כאשר פסיכופתולוגיה אצל הילד נמצאה כקשורה ליותר כוונות לחפש עזרה וליותר חיפוש עזרה. המשתתפים היהודים במחקר דיווחו על רמות נמוכות של פסיכופתולוגיה אצל הילד, תפיסות חיוביות יותר כלפי חיפוש עזרה, כוונות מעטות יותר לחיפוש עזרה וחיפוש עזרה ברמה גבוהה יותר וחיפוש עזרה רב יותר בהשוואה למשתתפים הערבים.

טבלה 1. ממוצעים, סטיות תקן וקשרים בין משתני המחקר ($N = 187$)

מקום לטבלה מספר 1

בשלב הראשון נערך חישוב של רגרסיות מרובות במטרה לבחון את המידה שבה תפיסות ההורים כלפי חיפוש עזרה, כוונות לחיפוש עזרה וחיפוש העזרה, קשורות לצמיחה אישית ולממדיה. בצעד ראשון הוכנסו משתני רקע כבקרה: מגדר ההורה (1-גבר, 0-אשה), מצב בריאותי של ההורה, מוצא אתני של ההורה (1-יהודי, 0-ערבי), פסיכופתולוגיה אצל הילד. המשתנים הבלתי תלויים הוזנו בשלב השני, והמשתנה המתווך בשלב השלישי. התוצאות, המופיעות בטבלה 2, מראות כי רוב המודלים מובהקים עם אחוזי שונות נמוכים (5% עד 8%).

נמצא קשר חיובי בין חיפוש עזרה לצמיחה אישית. בנוגע לתחומי הצמיחה נמצא כי חיפוש עזרה רב יותר קשור לתחושת העצמה גבוהה יותר וליותר יחסים בין אישיים. יותר הערכה מחודשת של החיים הוסברה על ידי רמה גבוהה יותר של פסיכופתולוגיה אצל הילד ומגדר ההורה בלבד (יותר הערכה בקרב אימהות). לבסוף, נמצא שרמות גבוהות של שינוי רוחני קשורות למוצא אתני בלבד, ולפיכך נמצאו רמות גבוהות יותר בקרב המשתתפים ממוצא ערבי בהשוואה ליהודים.

טבלה 2. רגרסיות מרובות עבור צמיחה אישית ($N = 187$)

מקום לטבלה מספר 2

מודל המחקר נבדק על ידי ניתוח נתיבים (AMOS ver.26), כפי שמוצג בתרשים 2 ובטבלה 3. משתני הבקרה שבהם השתמשנו היו אתניות (1-יהודי, 0-ערבי), מגדר ההורה (1-זכר, 0-נקבה), מצבו הבריאותי של ההורה ופסיכופתולוגיה אצל הילד. נמצאה התאמה טובה בין מודל המחקר לנתונים: $\chi^2(11)$ $RMSEA = .038$, $CFI = .981$, $NNFI = .952$, $NFI = .923$, $p = .239$, 13.89 . כפי שעולה מטבלה 3 ותרשים 1, נמצא קשר חיובי בין כוונות לחיפוש עזרה לבין חיפוש עזרה ולא נמצא קשר בין

תפיסות כלפי חיפוש עזרה לחיפוש עזרה. נוסף על כך, לא נמצא קשר ישיר בין תפיסות כלפי חיפוש עזרה וכוונות לחיפוש עזרה לצמיחה אישית, אך נמצא קשר חיובי בין חיפוש עזרה לבין צמיחה אישית.

טבלה 3. קשרים ישירים בין תפיסות כלפי חיפוש עזרה, כוונות לחיפוש עזרה וצמיחה אישית

($N = 187$)

מקום לטבלה מספר 3

כפי שעולה מתרשים 2 ומטבלה 4, נבדקו הקשרים העקיפים אשר כללו תפיסות כלפי חיפוש עזרה וכוונות לחיפוש עזרה כמשתנים בלתי תלויים וחיפוש עזרה כמשתנה מתווך. מן התוצאות עולה כי הקשר המתווך בין כוונות לחיפוש עזרה לצמיחה אישית הוא חיובי ומובהק. כך, יותר כוונות לחפש עזרה קשורות ליותר חיפוש עזרה אשר בתורו קשור לצמיחה אישית גבוהה יותר. לא נמצאו קשרים בין תפיסות כלפי חיפוש עזרה לחיפוש עזרה או לצמיחה אישית.

טבלה 4. קשרים עקיפים בין עמדות כלפי חיפוש עזרה, כוונות לחיפוש עזרה וצמיחה אישית ($N = 187$)

מקום לטבלה מספר 4

דיון ומסקנות

במחקר הנוכחי נערך שילוב בין מודל חיפוש העזרה (Andersen, 1995) לבין צמיחה אישית במטרה לבחון את אופיים של הקשרים בין הגורמים השונים בתהליכי חיפוש העזרה והצמיחה האישית בקרב הורים לילדים עם מוגבלות שכלית התפתחותית או עם אבחנה כפולה של מוגבלות שכלית ופסיכופתולוגיה. נבדקה מידת חשיבותן של תפיסות כלפי חיפוש עזרה וכוונות לחפש עזרה עבור חיפוש עזרה בפועל ועבור צמיחה אישית. כמו כן, נבדקו חשיבות חיפוש העזרה עבור צמיחה אישית וכן תפקידו כגורם מתווך בין תפיסות וכוונות לחיפוש עזרה לבין צמיחה אישית.

נמצא כי חיפוש עזרה ניבא צמיחה אישית באופן ישיר בעוד כוונות לחיפוש עזרה אינן מנבאות באופן ישיר צמיחה אישית, אלא באמצעות חיפוש עזרה כגורם מתווך. תפיסות כלפי חיפוש עזרה אינן גורם משמעותי בתהליכי חיפוש עזרה וצמיחה אישית, מאחר שלא נמצאו קשרים ביניהן לבין יותר המשתנים. מבין ממדי הצמיחה, יותר חיפוש עזרה נמצא כקשור לתחושת העצמה גבוהה יותר וליחסים בין אישיים טובים יותר, רמה גבוהה יותר של פסיכופתולוגיה אצל הילד נמצאה כקשורה ליותר הערכה מחודשת של החיים. מגדר ההורה נמצא כקשור לכל ממדי הצמיחה, פרט לשינוי רוחני בעוד מצב בריאותי טוב יותר של ההורה קשור ליחסים בין אישיים טובים יותר. פסיכופתולוגיה אצל הילד נמצאה קשורה ליותר כוונות לחפש עזרה, וליותר חיפוש עזרה אך לא נמצא קשר לצמיחה אישית כוללת רבה יותר (פרט לקשר חיובי שצוין קודם לכן עם ממד 'הערכה מחודשת של החיים').

מבחינת משתני הפיקוח נמצא כי ככל שמצבו הבריאותי של ההורה טוב יותר כך הוא ייטה לחפש יותר עזרה ויעבור יותר תהליכים של צמיחה אישית, מבחינת מגדר ההורה, נמצאו יותר תפיסות חיוביות כלפי חיפוש עזרה ויותר כוונות לחיפוש עזרה בקרב אימהות מאשר בקרב אבות, אך לא נמצא קשר בין מגדר ההורה לבין חיפוש עזרה בפועל.

חיפוש עזרה וצמיחה אישית

נמצא כי לחיפוש עזרה תפקיד חשוב בניבוי צמיחה אישית בקרב הורים לילדים עם מוגבלות שכלית או עם אבחנה כפולה של מוגבלות שכלית ופסיכופתולוגיה. כך, ככל שהורים עסקו יותר בחיפוש עזרה כך נמצאו רמות גבוהות יותר של צמיחה אישית בקרבם. באופן נקודתי, נמצא כי חיפוש עזרה רב יותר קשור לתחושת העצמה גבוהה יותר ולקיומם של יותר יחסים בין אישיים, שהם חלק מממדי הצמיחה האישית. קשרים אלה מתאימים לממצאי ספרות קודמת (Byra et al., 2017) וכן ייתכן שהם נובעים מתוך כך שבתהליכי צמיחה אישית וחיפוש עזרה קיימים מאפיינים דומים אשר מזינים זה את זה (Matsui & Taku, 2016).

תחושת העצמה מורכבת מתחושות של ביטחון עצמי, אמונה מחודשת בעצמי וביכולתי וכן מתחושת מסוגלות עצמית גבוהה (Tedeschi & Calhoun, 1996). יותר חיפוש עזרה (שימוש בשירותים) ויותר חוויות של הצלחה בהתמודדות זו צפויים להוביל את ההורים לתחושת שליטה רבה יותר על חייהם, תחושה אשר הכרחית להתמודדות ממוקדת בעיה. כמו כן, נמצא שאמונה של אדם בעצמו וביכולותיו ותחושת מסוגלות עצמית הם גורמים מעודדי צמיחה אישית (Young et al., 2019). הקשר החיובי שנמצא בין חיפוש עזרה לבין ממד היחסים הבין אישיים בצמיחה הוא קשר משמעותי אשר נובע מכך שתהליך חיפוש העזרה כולל התנהגויות של אינטראקציות בין אישיות ויצירת קשר עם אנשים אחרים (Cornally & McCarthy, 2011; Rickwood et al., 2005). חשיבותו של ממצא זה הינו בהבנה כי הורים אשר יעסקו בחיפוש עזרה צפויים להתנסות וגם לחוות אחד או יותר ממרכיבי ממד היחסים הבין אישיים, ביניהם תחושות של קרבה לאחרים, פתיחות והבעה רגשית, הבעת חמלה ויכולת לסמוך על אחרים.

תפקיד הכוונות לחיפוש עזרה והתפיסות כלפי חיפוש עזרה בתהליך הצמיחה האישית

חשיבותו של תהליך חיפוש העזרה נובע גם מתוך תפקידו כגורם מתווך בין כוונות לחיפוש עזרה לבין צמיחה אישית. כך נמצא שכוונות לחיפוש עזרה קשורות לצמיחה אישית באמצעות חיפוש עזרה כך שכוונות גבוהות יותר מובילות לחיפוש עזרה רב יותר, אשר קשור בתורו ליותר צמיחה אישית. הקשר בין הכוונות לחיפוש עזרה לחיפוש עזרה בפועל נמצא במחקרים קודמים (Elhai et al., 2009; Wilson et al., 2005). אפשר להסביר קשר זה תוך שימוש בהגדרת המונח 'חיפוש עזרה' אשר כולל עיסוק בהתנהגות מכוונת (Cornally & McCarthy, 2011). כלומר, חיפוש עזרה היא התנהגות המונעת על ידי כוונות שהן חלק בלתי נפרד ממנה. בין כוונות לחיפוש עזרה לצמיחה אישית לא נמצא קשר ישיר,

וזהו ממצא ייחודי העולה מן המחקר הנוכחי. כך, אפשר לומר כי הדרך לצמיחה אישית רצופה בכוונות כלפי חיפוש עזרה אך ללא חיפוש עזרה בפועל כוונות אלה אינן מהוות גורם משמעותי דיו בדרך זו.

חשיבות נוספת של חיפוש העזרה לתהליך הצמיחה האישית עולה מהממצא שפסיכופתולוגיה אצל הילד הייתה קשורה ליותר כוונות לחפש עזרה וליותר חיפוש עזרה. פסיכופתולוגיה של הילד במחקר זה הוגדרה בהתבסס על תפיסתם הסובייקטיבית של ההורים ועל כן משקפת את תפיסתם בנוגע לצורך שלו בעזרה וכן את התפקיד שמוטל עליהם לצורך מציאתה. ממצא זה תואם לממצאי מחקרים קודמים לפיהם ככל שמטפלים תופסים את מצבו של האדם עם המוגבלות השכלית כקשה יותר, כך יופיעו יותר כוונות לחיפוש עזרה ויותר חיפוש עזרה בפועל (Douma et al., 2006b; Wu et al., 1999). עם זאת, פסיכופתולוגיה אצל הילד לא נמצאה כקשורה ליותר צמיחה אישית, עובדה אשר סותרת מסקנות מחקרים שמצאו כי ככל שחומרת מוגבלותו השכלית של האדם גבוהה יותר כך מתגברות תחושות הצמיחה אצל אימו (Rubin & Schreiber-Divon, 2014).

תפיסות כלפי חיפוש עזרה אינן גורם משמעותי בתהליכי חיפוש עזרה וצמיחה אישית, מאחר שלא נמצאו קשרים בין לבין יתר המשתנים. לא נמצא קשר בין תפיסות ההורים כלפי חיפוש עזרה לבין צמיחתם האישית או לחיפושם אחר עזרה עבור ילדיהם עם המוגבלות השכלית. ההורים קיבלו את החלטותיהם בנוגע לחיפוש עזרה בלי לשקול את תפיסותיהם בנוגע לכך. ממצאים אלה נוגדים את השערות המחקר המבוססות על הספרות המחקרית על אודות תפיסות כלפי חיפוש עזרה (Bonabi et al., 2016; Cometto, 2014; Harrison et al., 2004).

היעדר הקשר בין תפיסות לגבי חיפוש עזרה לבין חיפוש עזרה או צמיחה אישית עשוי לרמוז כי הורים אלה אינם מונעים מתפיסותיהם האישיות ועוסקים יותר בצרכי ילדיהם ובמציאת מענים עבורם. בהקשר זה, ממד הצמיחה הערכה מחודשת של החיים, מתבטאת, בין השאר, בשינויים בסדרי העדיפויות והוסברה על ידי רמה גבוהה יותר של פסיכופתולוגיה אצל הילד. מכאן, ייתכן שכחלק משינויים בסדרי העדיפויות שלהם, לצורך מתן מענה למצוקת ילדיהם, ייתכן כי ההורים נטו לזנוח את תפיסותיהם כלפי צמיחה אישית וכלפי חיפוש עזרה ופנו למציאת פתרונות מעשיים ולאנסטינקטים ההירשדותיים הנחוצים לפתרון המצב.

המלצות למחקרי המשך ומוגבלות המחקר

ממצאי המחקר תורמים לגוף הידע כממצאים ראשוניים אשר מדגישים את הקשר המשמעותי הקיים בין תהליכי חיפוש עזרה וצמיחה אישית באופן כללי, ובאופן נקודתי לתהליכים שחווים הורים לילדים עם מוגבלות שכלית. בנוסף, מהווים הממצאים בסיס למחקרי המשך ממגוון תחומים, ביניהם מחקרים העוסקים בתהליכי חיפוש עזרה וצמיחה אישית וכן מחקרים מתחום לימודי המוגבלות אשר מתרכזים באיכות חיים של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית ובני משפחתם. באופן נקודתי, לא נמצאו קשרים ישירים בין כוונות לחיפוש עזרה ופסיכופתולוגיה של הילד לבין מידת הצמיחה האישית של ההורים. בשל היותם גורמים משמעותיים כפי שעולה מתוך קשריהם עם רבים מן המשתנים האחרים,

ובשל חוסר ההלימה עם ממצאי מחקרים קודמים, נדרשים מחקרים נוספים לצורך המשך העמקה ודיון בתפקידם.

מגבלות המחקר

ראוי לציין כמה מגבלות העולות מן המחקר הנוכחי. ראשית, המחקר התבסס על מדגם נוחות ובמובנים מסוימים הוא אינו ממצג. על אף שהשתמשנו בטכניקות גיוס שונות, דגימת הנוחות הובילה לכך שלא השתתפו במחקר הורים אשר לא היו בקשר עם שירותים שונים ואינם מוכרים או רשומים בארגונים רלוונטיים. שנית, השתתפו במחקר רק משתתפים יהודים וערבים החיים בישראל וכתוצאה מכך חסר ייצוג לדפוסי חיפוש העזרה והצמיחה האישית הקיימים בקרב אוכלוסיות אחרות החיות בישראל. שלישית, חיפוש העזרה המוצג במחקר מתייחס לשימוש בשירותים בצורה דיכוטומית של שימוש או אי-שימוש בנוגע לכל אחד מהשירותים שברשימה. כדי להעמיק ולהרחיב את הידע בנושא, מומלץ כי מחקרי המשך יבחנו גם את רמת שביעות הרצון של ההורים מן השירותים שבהם השתמשו, התדירות שבה השתמשו, חווית השימוש של ההורים בכל אחד מן השירותים וכן הסיבות שהובילו לכך שלא פנו לחלק מן השירותים. המחקר הנוכחי ערך שימוש בשיטת מחקר כמותית אשר באמצעותה התמקדו החוקרים בנושאים ספציפיים שאותם בחרו מראש.

מסקנות

ממצאי המחקר הנוכחי מצביעים על חשיבות חיפוש העזרה עבור צמיחה אישית בקרב הורים לילדים עם מוגבלות שכלית. תרומתו של ידע זה היא רבת ערך עבור שירותים ועבור אנשי מקצוע, בבואם לסייע להורים לילדים עם מוגבלות שכלית. כדי לסייע להורים לילדים עם מוגבלות שכלית לקדם את רווחת חייהם, יש להתמקד בחלקים המעשיים הקשורים לתהליך חיפוש העזרה. תחילה, כדאי לערוך התמקדות בכוונות ההורים לחפש עזרה, להעלות יחד עימם שאלות הקשורות בגורמים המעכבים כוונות אלה ולדון עימם בדרכים אפשריות לפתרון וקידום כוונות חיוביות. עוד, יש לדון בגורמי עזרה פוטנציאליים שיש להורים, בשירותים ספציפיים ובדרכים שבהן כדאי לפנות אליהם. תרומתו של תהליך ראשוני זה טמונה ביכולתו לקדם את ההורים לשלב חיפוש העזרה בצורה יסודית ומיטיבה וכן לנטוע זרעים להתפתחותה של צמיחה אישית בהמשך.

בשלב חיפוש העזרה כדאי ללוות את ההורים באופן צמוד, אם באמצעות מתן ידע מפורט על שירותים שונים אשר ביכולתם לתת מענה ודרכי הגישה אליהם ואם באמצעות פנייה משותפת אליהם. ככל שתהליך ליווי זה יערך באופן אישי, ממושך ומפורט יותר, כך יתפתחו בקרב ההורים חוויות חיוביות ותחושות של מסוגלות עצמית אשר נמצאו בקשר חיובי לצמיחה אישית. לסיום, מומלץ כי חוקרים ואנשי מקצוע ימשיכו לעקוב ולהתבונן לעומק במאפיינים השונים המרכיבים את תהליכי הצמיחה אצל הורים, כיצד הם באים לידי ביטוי בחייהם, וכן אילו אירועים או מאפיינים הובילו לקיומם. כך, ניתן יהיה להרחיב הידע אודות הדרכים האפשריות באמצעותן ניתן לקדם תחושות צמיחה אישית בחייהם של הורים לאנשים עם מוגבלות שכלית, אשר להם תפקיד חשוב ומרכזי בחיי ילדיהם. השגת מטרה זו עשויה לתרום הן

לשיפור איכות חייהם של ילדים ובוגרים עם מוגבלות שכלית והן לשיפור באיכות השירותים המטפלים ואנשי המקצוע בפרט והחברה ככלל.

רשימת מקורות

הרשושנים-ברייטברט, ט' (2011). אמונה דתית ומשמעות כקשורים להסתגלות לאירועי חיים לוחצים: מקרה הפינוי הכפוי מגוש קטיף [חיבור לשם קבלת תואר דוקטור, בית הספר לחינוך]. אוניברסיטת בר-אילן.

חרוש, א' (2013). הקשר בין תמיכה חברתית ונכונות לבקש עזרה לבין צמיחה פוסט-טראומטית בקרב מכורים 'נקיים' מסמים ומאלכוהול [חיבור לשם קבלת תואר מוסמך, בית הספר לעבודה סוציאלית]. אוניברסיטת בר-אילן.

עודה, ל' (2014). צמיחה אישית של אימהות ערביות המגדלות ילד עם וללא נכות אינטלקטואלית [חיבור לשם קבלת תואר דוקטור, בית הספר לעבודה סוציאלית]. אוניברסיטת בר אילן.

פינדלר, ל' (2009). צמיחה אישית בקרב סבים וסבתות לנכדים עם וללא פיגור שכלי: תרומתן של תפיסת תפקיד הסבות, רמת דיפרנציאציה אישית ותמיכה חברתית. בית הספר לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת בר אילן. דו"ח לקרן שלם לפיתוח שירותים לאדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית ברשויות המקומיות.

צור-שוורץ, ד' (2013). צמיחה אישית בקרב הורים וסבים וסבתות לילדים עם נכות אינטלקטואלית תרומתן של אוריינטציות ההתקשרות, יחסי משפחה ותמיכה חברתית [חיבור לשם קבלת תואר מוסמך בית הספר לעבודה סוציאלית]. אוניברסיטת בר-אילן.

צימרמן, ש' (2011). הכרת תודה, רווחה נפשית וצמיחה אישית בקרב אימהות לילד עם/וללא נכות אינטלקטואלית בחברה החרדית והחילונית [חיבור לשם קבלת תואר מוסמך, בית הספר לעבודה סוציאלית]. אוניברסיטת בר אילן.

קליין-יעקבי, א' (2010). תחושת הצמיחה האישית והאושר הסובייקטיבי של אמהות לנוכח נכויות התפתחותיות שונות של ילדן - תרומתן של התקשרות, תמיכה חברתית ותחושות אשמה [חיבור לשם קבלת תואר מוסמך, בית הספר לעבודה סוציאלית]. אוניברסיטת בר אילן.

- Andersen, R, M. (1995). Revisiting the behavioral model and access to medical care: Does it matter? *Journal of Health and Social Behavior*, 36(1), 1-10.
- Barker, G. (2007). Adolescents, social support, and help-seeking behavior: An international literature review and programme consultation with recommendations for actionWorld Health Organization.
- Beighton, C., & Wills, J. (2017). Are Parents Identifying positive aspects to parenting their child with an intellectual disability, or are they just coping? A qualitative exploration. *Journal of Intellectual Disabilities*, 21(4), 325-345.
- Beighton, C., & Wills, J. (2019). How parents describe the positive aspects of parenting their child who has intellectual disabilities: A systematic review and narrative synthesis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(5), 1255-1279.
- Bonabi, H., Müller M., Ajdacic-Gross V., Eisele J., Rodgers S., Seifritz E. et al., (2016) Mental health literacy, attitudes to help seeking, and perceived need as predictors of mental health service use: a longitudinal study. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 204(4), 321-324.
- Bradley, E. H., McGraw, S. A., Curry, L., Buckser, A., King, K. L., Kasl, S. V., & Andersen, R. (2002). Expanding the Andersen model: The role of psychosocial factors in long-term care use. *Health services research*, 37(5), 1221-1242.
- Burrick, A, J. (2014). *Responding to Trauma: Help-Seeking Behavior and Posttraumatic Growth in a College Sample*. [Honors Scholar Theses, University of Connecticut]. University of Connecticut Research Commons. https://opencommons.uconn.edu/srhonors_theses/373/

- Byra, S., Żyta, A. & Ćwirynkało, K. (2017). Posttraumatic growth in mothers of children with disabilities. *Croatian review of rehabilitation research*, 53(Supplement), 15-27. <https://hrcak.srce.hr/193729>
- Calhoun, L. G., & Tedeschi, R. G. (2001). Posttraumatic growth: The positive lessons of loss. In R. A. Neimeyer (Ed.), *Meaning reconstruction & the experience of loss* (pp. 157-172). American Psychological Association.
- Calhoun, L. G., & Tedeschi, R. G. (2004). The Foundations of Posttraumatic Growth: New Considerations. *Psychological Inquiry*, 15(1), 93-102.
- Calhoun, L. G., & Tedeschi, R. G. (2006). The foundations of posttraumatic growth: An expanded framework. In L. G. Calhoun & R. G. Tedeschi (Eds.), *Handbook of posttraumatic growth: Research and practice* (pp. 3–23). Lawrence Erlbaum Associates Publishers.
- Cometto, J. L. (2014). Factors predicting adolescents' and parents' help seeking behavior [doctoral thesis, University of Windsor]. Electronic Theses and Dissertations. <https://scholar.uwindsor.ca/etd/5008>.
- Cornally, N., & McCarthy, G. (2011). Help-seeking behaviour: A concept analysis. *International Journal of Nursing Practice*, 17(3), 280–288. <http://doi.org/10.1111/j.1440-172X.2011.01936.x>
- Corrigan, P. W., Morris, S. B., Michaels, P. J., Rafacz, J. D., & Rusch, N. (2012). Challenging the Public Stigma of Mental Illness: A Meta-Analysis of Outcome Studies. *Psychiatric Services*, 63(10), 963-973.
- Douma, J. C. H., Dekker, M. C., & Koot, H. M. (2006a). Supporting parents of youths with intellectual disabilities and psychopathology. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(8), 570-581.

- Douma, J.C.H., Dekker, M.C., Verhulst, F.C., & Koot, H.M. (2006b) Help-seeking process of parents for psychopathology in youth with moderate to borderline intellectual disabilities. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 45(10), 1232 – 1242.
- Einfeld S. L., & Tonge, B. T. (2002), *Manual for the developmental behaviour checklist: primary carer version (DBC-P) & teacher version (DBC-T)*. 2nd edition. Monash University Centre for Developmental Psychiatry and Psychology and School of Psychiatry, Melbourne.
- Einfeld, S. L., Piccinin, A. M., Mackinnon, A., Hofer, S., M., Taffe, J., Gray, K. E., Bontempo, D. E., Hoffman, L. R., Parmenter, T., & Tonge, B. J. (2006). Psychopathology in young people with intellectual disability. *Journal of the American Medical Association*, 296, 1981-1989.
- Emerson, E. (2003). Prevalence of psychiatric disorders in children and adolescents with and without intellectual disability. *Journal of intellectual disability research*, 47(1), 51-58.
- Faust, H., & Scior, K. (2008). Mental health problems in young people with intellectual disabilities: The impact on parents. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(5), 414-424.
- Harrison, M., McKay, M., & Bannon W. (2004). Inner-city child mental health service use: The real question is why youth and families do not use services. *Community Mental Health Journal*, 40(2), 119–31.
- Hungerbuehler, I., Vollrath, M. E., & Landolt, M. A. (2011). Posttraumatic growth in mothers and fathers of children with severe illnesses. *Journal of Health Psychology*, 16(8), 1259-1267.

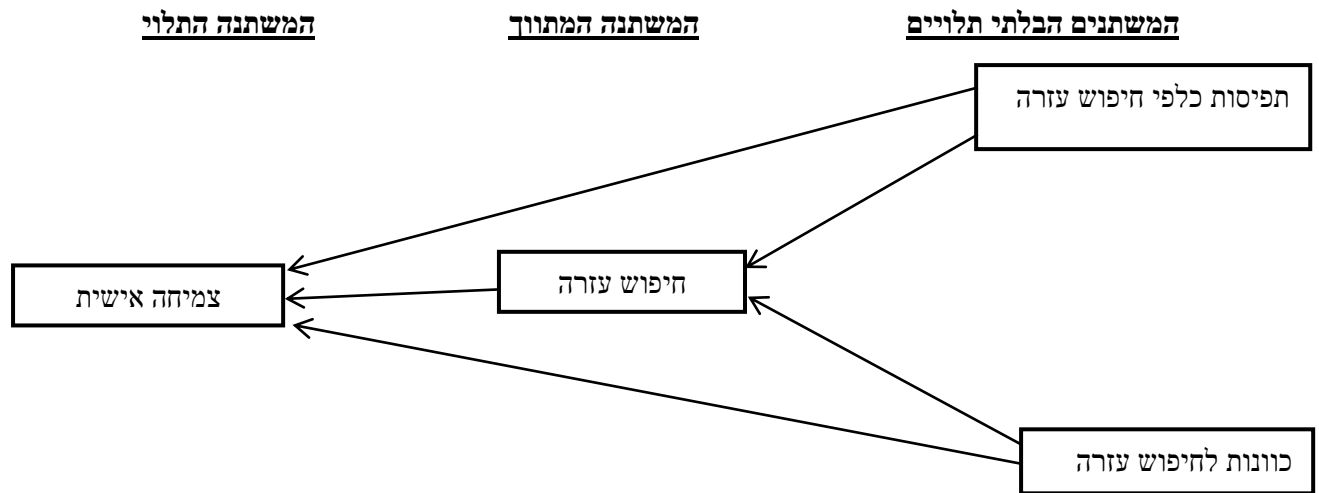
- Kielb, K., Bargiel-Matusiewicz, K. M., & Pisula, E. (2019). Posttraumatic Stress Symptoms and Posttraumatic Growth in Mothers of Children with Intellectual Disability - The role of Intrusive and Deliberate Ruminations: A Preliminary Report. *Frontiers in Psychology*, 10. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.02011>
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M. (P.), Reeve, A., Schalock, R. L., Snell, M. E., Spitalnik, D. M., Spreat, S., Tassé, M. J., & The AAMR AD HOC Committee on Terminology and Classification. (2002). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports* (10th ed.). American Association on Mental Retardation.
- Matsui T., & Taku, K. (2016). A review of posttraumatic growth and help-seeking behavior in cancer survivors: effects of distal and proximate culture. *Japanese Psychological Research* 58(1), 142-162.
- Murphy, N. A., Christian, B., Caplin, D. A., & Young, P. C. (2007). The health of caregivers for children with disabilities: caregiver perspectives. *Child: Care, Health and Development*, 33(2), 180-187.
- Redquest, B. K., Reinders, N., Bryden, P. J., Schneider, M., & Fletcher, P. C. (2015). Raising a Child with Special Needs. *Wolters Kluwer Health*, 29(3), 8-15.
- Resch, J. A., Mireles, G., Benz, M. R., Grenwelge, C., Peterson, R., & Zhang, D. (2010). Giving Parents a Voice: A Qualitative Study of the Challenges Experienced by Parents of Children with Disabilities. *Rehabilitation Psychology*, 55(2), 139-150.
- Rickwood, R., Deane, F. P., Wilson, C. J., & Ciarrochi, J. (2005). Young people's help-seeking for mental health problems, Australian e-Journal for the Advancement of Mental Health, 4(3), 218-251, DOI: 10.5172/jamh.4.3.218

- Rubin, O., & Schreiber-Divon, M. (2014). Mothers of adolescents with intellectual disabilities: The “meaning” of severity level. *Psychology*, 5(6), 587-594.
- Sayal, K. (2006). Annotation: Pathways to care for children with mental health problems. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 47(7), 649-659.
- Taffe, J. R., Gray, K. M., Einfeld, S. L., Dekker, M. C., Koot, H. M., Emerson, E., . . . Tonge, B. J. (2007). Short Form of the Developmental-Behavioral Checklist. *American Journal on Mental Retardation*, 112(1), 31-39.
- Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (1996). The posttraumatic growth inventory: Measuring the positive legacy of trauma. *Journal of Traumatic Stress*, 9(3), 455–471.
- Tedeschi, R. G., Calhoun L, G. (2004) Posttraumatic Growth: Conceptual Foundations and Empirical Evidence. *Psychological Inquiry*, 15(1), 1-18.
- Tuncay, T., & Musabak, I. (2015). Problem-focused coping strategies predict posttraumatic growth in veterans with lower-limb amputations. *Journal of Social Service Research*, 41(4), 466-483.
- Turner, E. A. (2012). The parental attitudes toward psychological services inventory: Adaptation and development of an attitude scale. *Community mental health journal*, 48(4), 436-449.
- Vishnevsky, T., Cann, A., Calhoun, L. G., Tedeschi, R. G., & Demakis, G. J. (2010). Gender differences in self-reported posttraumatic growth: A meta-analysis. *Psychology of women quarterly*, 34(1), 110-120.
- Werner, S., Stern, I., Roth, D., & Tenenbaum, A. (2019). Help-Seeking by Parental Caregivers of Individuals with Intellectual Disabilities and Dual Diagnosis. *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research*, 46(3), 321-333.

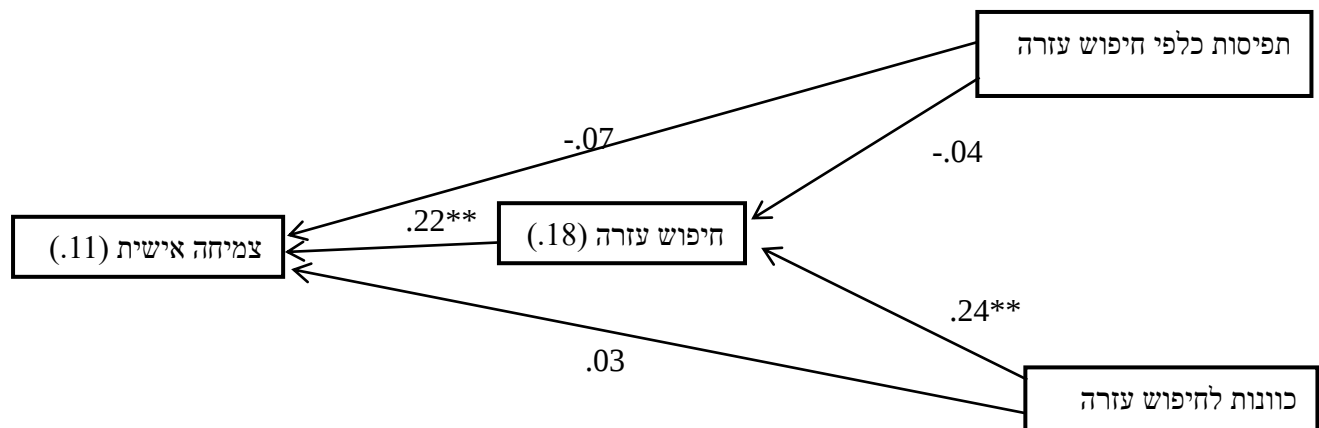
- Werner, S. (2019). Service use and perceptions of service effectiveness by parents of individuals with intellectual disabilities: comparing Jewish and Arab Israeli parental caregivers. *Journal of Intellectual Disability Research*, 63, 957-68.
- Wilson, C.J., Deane, F.P., Ciarrochi, J., & Rickwood, D. (2005). Measuring help-seeking intentions: Properties of the General Help-Seeking Questionnaire. *Canadian Journal of Counselling*, 39(1), 15-28.
- Wu, P., Hoven, C. W., Bird, H. R., Moore, R. E., Cohen, P., Alegria, M., ... & Narrow, W. E. (1999). Depressive and disruptive disorders and mental health service utilization in children and adolescents. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 38(9), 1081-1090.
- Young, S., Shakespeare-Finch, J., & Obst, P. (2020). Raising a child with a disability: a one-year qualitative investigation of parent distress and personal growth. *Disability & Society*, 35(4), 629-653.
- Zhang, W., Yan, T. T., Barriball, K. L., White, A. E., & Liu, X. H. (2015). Posttraumatic growth in mothers of children with autism: A phenomenological study. *Autism*, 19(1), 29-37.

תרשימים וטבלאות

תרשים 1: מודל המחקר



תרשים 2: ממצאי מודל המחקר



$p < .01^{**}$ ערכים על החיצים- ערכי בטא β , ערכים בתוך המשבצות - R^2

הערה: לצורך שמירה על בהירות ההצגה הוצאו מן התרשימים משתני הפיקוח 'מגדר ההורה', 'מוצא אתני של

ההורה', 'מצב בריאותי של ההורה' ו'פסיכופתולוגיה אצל הילד'.

טבלה 1: ממוצעים, סטיות תקן וקשרים בין משתני המחקר ($N=187$)

	ממוצע (סטיות תקן)	.2	.3	.4	.5	.6	.7	.8
1. מגדר ההורה (זכר)	0.17	-0.09	-.24**	.10	-.21**	.20**	-.01	-.19*
2. מצב בריאותי של ההורה (5-1)	3.87 (1.09)		.13	.04	-.01	-.01	.19*	.18*
3. אתניות (יהודי)	0.56 (0.50)			-.33***	.27***	-.50***	.18*	.05
4. פסיכופתולוגיה אצל הילד (5-1)	3.34 (1.05)				-.04	.17*	.23**	.10
5. תפיסות כלפי חיפוש עזרה (5-1)	4.23 (0.63)					-.03	.04	-.02
6. כוונות לחיפוש עזרה (5-1)	3.81 (0.79)						.09	.02
7. חיפוש עזרה (0-1)	0.65 (0.14)							.24**
8. צמיחה אישית כוללת (6-1)	4.46 (0.99)							

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

טבלה 2: גרסיות מרובות עבור צמיחה אישית ($N=187$)

צמיחה אישית כוללת	תחושת העצמה	יחסים בין אישיים	הערכה מחודשת של החיים	ראיית אפשרויות חדשות	שינוי רוחני
β	β	B	β	β	β
שלב 1					
מגדר ההורה	-.18*	-.16*	-.13	-.17*	-.13
מצב בריאותי של ההורה	.16*	.14	.18*	.11	.05
מוצא אתני של ההורה	.03	-.02	.07	.03	-.30***
פסיכופתולוגיה אצל הילד	.12	.13	.12	.09	.06
מקדם R^2 Adj.	.05**	.04*	.05**	.03*	.08***
מקדם R	.27**	.25*	.27**	.23*	.32***
שלב 2					
מגדר ההורה	-.19**	-.18*	-.15*	-.19*	-.14
מצב בריאותי של ההורה	.15*	.13	.17*	.10	.05
מוצא אתני של ההורה	.09	.04	.14	.08	-.28**
פסיכופתולוגיה אצל הילד	.12	.13	.12	.10	.06
תפיסות כלפי חיפוש עזרה	-.07	-.06	-.06	-.06	-.02
כוונות לחיפוש עזרה	.08	.09	.11	.06	.02
מקדם R^2 Adj.	.05*	.04*	.06*	.03	.07**
מקדם R	.29*	.26*	.29*	.24	.32**
שלב 3					
מגדר ההורה	-.20**	-.18*	-.15*	-.19*	-.14
מצב בריאותי של ההורה	.12	.10	.14*	.08	.04
מוצא אתני של ההורה	.01	-.03	.06	.03	-.32***
פסיכופתולוגיה אצל הילד	.06	.07	.06	.06	.03
תפיסות כלפי חיפוש עזרה	-.06	-.06	-.05	-.06	-.02
כוונות לחיפוש עזרה	.04	.04	.06	.03	-.01
חיפוש עזרה	.20*	.19*	.20*	.12	.10
מקדם R^2 Adj.	.08*	.06**	.08**	.03	.08**
מקדם R	.34*	.31**	.34**	.26	.33**
$F(7, 179)$					
	3.30**	2.79**	3.50***	2.50*	3.18**

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

טבלה 3: קשרים ישירים בין תפיסות כלפי חיפוש עזרה, כוונות לחיפוש עזרה וצמיחה אישית ($N=187$)

משתנה תלוי (R^2)	משתנה בלתי תלוי	ערכי הקשר הישיב (β)	טעות תקן SE	מובהקות p	רווח סמך 95% CI עבור β
חיפוש עזרה	תפיסות כלפי חיפוש עזרה	-.04	.02	.512	-0.17, 0.09
(.18)	כוונות לחיפוש עזרה	.24	.01	.002	0.05, 0.43
צמיחה אישית	תפיסות כלפי חיפוש עזרה	-.07	.11	.351	-0.22, 0.08
כוללת (.11)	כוונות לחיפוש עזרה	.03	.09	.660	-0.12, 0.18
	חיפוש עזרה	.22	.50	.002	0.07, 0.37

הערה. $R^2 =$ אחוז השונות המוסברת

טבלה 4: קשרים עקיפים בין תפיסות כלפי חיפוש עזרה, כוונות לחיפוש עזרה וצמיחה אישית ($N=187$)

משתנה תלוי (R^2)	משתנה בלתי תלוי	ערכי הקשר המתווך	טעות תקן SE	מובהקות p	רווח סמך 95% CI
צמיחה אישית	תפיסות כלפי חיפוש עזרה	-.010	.017	.461	-0.049, 0.207
כוללת (.11)	כוונות לחיפוש עזרה	.054	.029	.013	0.008, 0.135

הערה. $R^2 =$ אחוז השונות המוסברת

דיון וניתוח

הורים ממלאים תפקיד חשוב בתמיכה ובשמירה על איכות חייהם של מתבגרים וצעירים עם מוגבלות שכלית התפתחותית או עם אבחנה כפולה (Griffith and Hastings, 2014). הדאגה לילד עם מוגבלות שכלית התפתחותית טומנת בחובה מגוון התמודדויות פרקטיות הקשורות בניהול הטיפול ועבודה מול שירותים ובתשומות נפשיות ופיזיות, אשר מתרבות ומועצמות כאשר ברקע קיימת פסיכופתולוגיה שעמה מתמודד האדם עם המוגבלות השכלית (Douma et al., 2006; Faust & Scior, 2008). מחקרים קודמים עסקו בדפוסי צמיחה אישית (צימרמן, 2011, צור-שוורץ, 2013) ובמאפייני חיפוש העזרה (Douma et al., 2006; Weiss & Lunskey, 2010) של הורים אלה. תהליכים אלה קשורים ומשפיעים על מגוון תחומים בחייהם של ההורים ומתוך כך קשורים גם ביכולתם לתמוך בילדיהם. כמו כן, קיימים גורמים משותפים רבים הקשורים לדרכי ההתמודדות של ההורים אשר מופיעים בשני התהליכים ולהם השפעה משמעותית על אופיים (Rubin & Schreiber-Divon, 2014; Schreiber et al., 2010). למרות זאת, טרם נערך מחקר אשר בחן את החיבור בין דפוסי צמיחה אישית בקרב הורים לילדים עם מוגבלות שכלית או עם אבחנה כפולה וכן בקשרים האפשריים בינם לבין חיפוש עזרה ושימוש בשירותים בקרבם. פרק זה פותח בבחינת מטרת המחקר הראשונה באמצעות המחקר הראשון שנערך, השתלבותו במערך המחקר הכללי וכן תרומתו להתפתחות מודל המחקר אשר בו השתמשתי בשני המחקרים הבאים. לאחר מכן אדון במטרות השנייה והשלישית של המחקר הכללי ובמצאים והמסקנות של חלקו הכמותי של מחקר זה כפי שהופיעו בפרקים השני והשלישי. לסיום, אציין את תרומתו של המחקר ומגבלותיו העיקריות שעלו ואת השלכותיו האפשריות למחקר ולשדה.

גורמים מקדמים ומעכבים חיפוש עזרה ושימוש בשירותים

המטרה הראשונה שהוגדרה במחקר זה הייתה בדיקת הגורמים המרכזיים המקדמים ומעכבים את חיפוש העזרה והשימוש בשירותים בקרב הורים למתבגרים וצעירים עם מוגבלות שכלית התפתחותית או עם אבחנה כפולה. לצורך מימוש מטרה זו, נערך תחילה המחקר המופיע בפרק הראשון. מחקר זה היה מחקר גישוש איכותני, שבו זכיתי להיפגש עם האוכלוסייה שבה עוסק מחקר זה, הכרתי לראשונה את עולמם כמטפלים עיקריים בילדיהם והקשבתי למגוון עשיר של דעות ושל חוויות שהעלו בנוגע לפנייה וקבלת עזרה ממקורות שונים עבור ילדיהם ועבור עצמם. בתהליך ניתוח הנתונים נמצאו מספר גורמים מרכזיים שעליהם דיברו ההורים בנוגע לחיפוש עזרה ושימוש בשירותים. מתוך כך, בחנתי את חוויותיהם ואת דעותיהם של ההורים ומצאתי דוגמאות לכך שכל אחד מן הגורמים המרכזיים שנמצאו הוא בנסיבות מסוימות גורם מקדם חיפוש עזרה ושימוש בשירותים, ובנסיבות אחרות הוא גורם מעכב. ההחלטה לבדוק גורמים מקדמים ומעכבים טמונה בכניסתן של גישת הכוחות והפסיכולוגיה החיובית לתחום לימודי המוגבלות. כך, קיים צורך גובר במחקרים נוספים שמגיעים מגישות אלה הן באופן כללי בתחום זה והן באופן נקודתי במחקר העוסק באנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית (Niemiec et al., 2017). כמו כן, קבלת מסקנות מחקריות וכן מתן המלצות מעשיות תוך התמקדות בכוחות עשויה להרחיב את נקודת

המבט של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, ושל בני המשפחה המטפלים בהם ביחס לקיומם של תכונות והיבטים חיוביים ושימוש שאפשר לעשות בהם לצורך השגת תוצאות בעלות ערך משמעותי לחייהם (Niemiec et al., 2017). כפתיחה לדיון, זה המסכם את המחקר כולו, אצביע כיצד ממצאי המחקר הפתיחה האיכותני שנערך מעשירים ומגבים את ממצאי המחקר הכמותי שבוצע לאחר מכן. מתוך כך, נוכל להבין את חשיבותו ואת תרומתו של המחקר הראשון לעבודה זו. בחלק זה, יוצגו הגורמים המרכזיים שנמצאו במחקר הראשון ומשתנים מן המודל הכמותי שנבנה אשר נושאים אופי דומה. בנוסף לכך, חלק מן הממדים המרכזיים שמהם מורכבת צמיחה אישית נושאים גם הם אופי דומה ויוצגו גם הם כדוגמאות המחזקות את חשיבותו של המחקר הראשון שנערך ואת תרומתם של ממצאיו להבנת נושא הצמיחה האישית והיבטים חיוביים בחיי ההורים.

מצב בריאותו הפיזית הנפשית או ההתנהגותית של הילד נמצא כגורם מקדם אשר הוביל חלק מן ההורים לחפש עזרה מתוך תחושת מחויבות לילדיהם ובמיוחד במצבים שבהם החמיר מצב זה. משתנה הצורך בעזרה במודל המחקר מתייחס לדיווחי ההורים על אבחנותיו בנוגע למצבו הנפשי, הרגשי או ההתנהגותי של הילד וכמו גם לתפיסותיהם בנוגע למצבו זה ולדיווחיהם בנוגע למידת המצוקה הנפשית שאותה הם חווים בעצמם. מעורבות ההורים בחיי ילדיהם והידע שלהם בנוגע לצרכיהם ולדרכים שבהן אפשר לתת להם מענה נמצאו גם הם במחקר הראשון וניתן לשייכם למשתנה הצורך בעזרה. כפי שתואר משתנה זה עוסק בהבנה של הצורך בעזרה מתוך היכרות עם מצבו של ילדיהם. קיים דמיון נוסף בין גורם הידע של ההורים שנמצא במחקר הראשון לבין ממד הצמיחה העוסק ב'ראיית אפשרויות חדשות בחיים'. ממד זה עוסק בפיתוח ובהרחבת תחומי עניין, בחיפוש אחר הזדמנויות חדשות ובמוכנות לשנות את הדורש שינוי (Tedeschi & Calhoun, 1996). הקבלה נוספת של ממד זה עליה ניתן להצביע, מתייחסת לגורמים הידע של ההורים אשר בו תיארו כיצד עוסקים בהרחבת הידע שלהם בנוגע לבעיות שונות עימן מתמודדים ילדיהם, לומדים על הדרכים בהן ניתן לתת להן מענה, וכן עוסקים בפועל ביישום דרכים אלה.

קיים דמיון בין ממד הצמיחה 'ראיית אפשרויות חדשות בחיים' לבין גורם הניסיון הקודם בשימוש בשירותים. ההורים שהשתתפו במחקר הראשון תיארו חוויות חיוביות של שימוש בשירותים אשר הובילו אותם לתחושות טובות ועודדו אותם לחזור ולפנות לקבלת עזרה. ממד צמיחה נוסף המקביל במקרים מסוימים לגורם הניסיון הקודם בשימוש בשירותים הוא ממד 'תחושת העצמה' אשר ביטוי בתחושה של סיבולת וכוח, ביטחון עצמי ואמונה מחודשת של אדם בעצמו וביכולתו. כמו כן, מבחינת מודל המחקר, מקביל גורם הניסיון הקודם למשתנה חיפוש העזרה והשימוש בפועל בשירותים. חמישה גורמים נוספים שנמצאו במחקר הראשון ומקבילים באופיים למשתנה חיפוש העזרה במודל הם יחס וסטיגמה בקרב אנשי מקצוע, שירותים פרטיים, מצב כלכלי, אחידות וריכוזיות השירותים וידע של אנשי המקצוע. המשותף לכל הגורמים הללו הוא שהם מורכבים מחוויות חיפוש העזרה של ההורים ושימוש בפועל בשירותים ומכאן ההקבלה למשתנה חיפוש העזרה ששולב המודל המחקר הכללי. נוסף לחוויות ההורים שהופיעו בחמשת הגורמים הללו, עלו במחקר הראשון גם דעותיהם בנוגע לכל אחד מהגורמים, שלא היו מתגבשות לולא היו עורכים חיפוש ושימוש בפועל בשירותים. מכאן, שאפשר לערוך הקבלה

נוספת למשתנה המודל תפיסות כלפי חיפוש עזרה וכוונות לחיפוש עזרה אשר בדרך כלל מתגבשים עקב ניסיון קודם של ההורים בפנייה לעזרה ושימוש בשירותים.

מקורות תמיכה הוא גורם מרכזי נוסף בחיפוש העזרה והשימוש בשירותים שנמצא במחקר הראשון. ההורים העידו כי ידע והכוונה שקיבלו מאנשי מקצוע ושירותים (מקורות פורמליים) ותמיכה נפשית ורגשית שקיבלו ממשפחה, חברים או קבוצות תמיכה (מקורות בלתי פורמליים) היו גורמים אשר קידמו את חיפוש העזרה שלהם. תמיכה חברתית במודל המחקר הנוכחי אשר, מייצגת את הסביבה החברתית והתומכת והזמינה עבור ההורים, היא משתנה מקביל לכך. כמו כן, תפיסות כלפי חיפוש עזרה אשר ייצגו גורמים פורמליים במחקר המופיע בפרק השני. ממד הצמיחה אשר מזכיר מטבעו את גורם מקורות התמיכה הוא 'יחסים בין אישיים' אשר מתבטא בתחושה של קרבה גדולה יותר לאחרים, פתיחות והבעה רגשית, הבעת חמלה ויכולת לסמוך על אחרים. לסיום, הגורמים "אחידות וריכוזיות שירותים", "מיקום השירותים" ו"שירות פרטי" כללו שיקולים והחלטות שונות של ההורים אשר במרכזן רצונם להעניק טיפול טוב, איכותי ונגיש ככל האפשר עבור ילדיהם ועבור עצמם. מכאן, עולה דמיון לממד הצמיחה 'הערכה גבוהה יותר לחיים' המתייחסת לשינויים חיוביים החלים בסדרי העדיפויות בחיים ובערכים. כמו כן, אפשר לערוך הקבלה גם למשתנים "תפיסות כלפי חיפוש עזרה" ו"כוונות לחיפוש עזרה" במודל המחקר הנוכחי מעצם העבודה שהן נבנות על שיקולים והחלטות שונות של ההורים הקשורות לילדיהם.

תרומתו העיקרית של המחקר המופיע במאמר הראשון נעוצה בהגשמת המטרה הראשונה שהוגדרה במחקר, דהיינו למצוא גורמים מרכזיים המקדמים ומעכבים את חיפוש העזרה והשימוש בשירותים בקרב הורים למתבגרים ולצעירים עם מוגבלות שכלית התפתחותית או עם אבחנה כפולה. כמו כן, תיאורי בפירוט כיצד תרמו ממצאיו האיכותניים של המחקר לגיבוי ולחיזוק ממצאי המחקר הכמותי שנערך לאחריו וכן לקבלת נקודת מבט חדשה על אודות הצמיחה האישית וממדיה כפי שתוארו בחלק זה. ממצאי המחקר הראשון מתייחדים בכך שהם מציגים תיאורים של צדדים חיוביים ושלייליים הנלווים לחיפוש העזרה ולשימוש בשירותים, ובכך מעניקים אפשרות לבחון בצורה מאוזנת את התופעה בכללותה (Hayes & Watson, 2013). תרומה תיאורית נוספת של ממצאי המחקר הראשון היא בכך שסיפקו מצע מחקרי רחב על חוויות ודעות של הורים בנוגע לחיפוש עזרה ולשימוש בשירותים שבו אפשר להשתמש כפי שיפורט בהמשך. החלק הבא יעסוק בממצאי חלקו הכמותי של מחקר זה ובמשמעותם כפי שעלתה מן המחקרים השני והשלישי.

מטרות והשערות בנוגע לצמיחה אישית וחיפוש עזרה ושימוש בשירותים

מודל המחקר הכללי שנבנה (ראו פרק המבוא, תרשים 1) היה הכלי שבאמצעותו אפשר היה לבחון ולממש את המטרות השנייה והשלישית של מחקר זה. באמצעות מטרות אלה ביקשנו לקבל תמונה מקיפה על אודות מאפייני הצמיחה האישית וכן לבחון את הקשר בין מאפיינים אלה לחיפוש עזרה בקרב הורים למתבגרים ולצעירים עם מוגבלות שכלית התפתחותית או עם אבחנה כפולה. בטרם יוצגו התוצאות

והמסקנות של המאמרים המופיעים בפרקים השני והשלישי, יוצג כל מאמר בנפרד וכן יינתן פירוט על אודות השיקולים שהובילו לבניית המודל של כל אחד מן המאמרים מתוך מודל המחקר הכללי.

ייחודו של הפרק השני נובע מכך שבחן לראשונה כיצד תמיכה חברתית ותפיסות כלפי שימוש בשירותים משמשות כגורמים המתווכים בין מצבו הנפשי של הילד ומצוקת ההורה לבין צמיחה אישית. במאמר המופיע בפרק השני מוצגים ממצאים כמותניים אשר בחנו את משתנה הצורך בעזרה דרך שלושת המשתנים מהם הוא מורכב: פסיכופתולוגיה של הילד, תפיסת ההורה את מצבו הנפשי של הילד וכן תפיסתו הסובייקטיבית של ההורה את מצוקתו שלו. הבחירה לבחון קשרים אלה בצורה זו נבעה מתוך הבנת חשיבות תפקידם של גורמים פורמאליים ובלתי פורמאליים בתהליך חיפוש העזרה. סיבה נוספת, נובעת מהרצון לדבוק במבנה מודל חיפוש העזרה שבו שימוש בשירותים הוא המשתנה התלוי או התוצאה אשר אליה מובילים יתר הגורמים. מתוך כך, 'תמיכה חברתית' שולבה במודל כמשתנה המייצג קבלת תמיכה (שימוש) מגורמים בלתי פורמאליים. 'תפיסות כלפי חיפוש עזרה ושימוש בשירותים' שולב כמשתנה המייצג שימוש בשירותים פורמאליים על בסיס מחקרים שהוכיחו כי תפיסות כלפי חיפוש עזרה מנבאות שימוש בפועל בשירותים (Bonabi et al., 2016; Harrison et al., 2004). זאת ועוד, 'תמיכה חברתית' שולב כמשתנה המייצג גורמים מעכבים ומקדמים מתוך מאפייני הרקע והגורמים המקדימים במודל המחקר הכללי ובמודל חיפוש העזרה ותפיסות כלפי חיפוש עזרה כמייצג מאפיינים פסיכו-סוציאליים מתוך מאפייני הרקע והגורמים המקדימים.

משתני הפיקוח שנבדקו במחקר השני היו מצבו הבריאותי של ההורה, מגדרו ומוצאו האתני. שילובם של המשתנים שתוארו נבע גם מתוך שיקולים הקשורים בכלי המחקר שבהם נערך שימוש. תפיסות ההורים כלפי חיפוש עזרה נבדק ונמדד באמצעות שמונה פריטים מתוך הכלי - Parental Attitudes toward Psychological Services Inventory (Turner 2012), בעוד כוונות לחיפוש עזרה נמדדו באמצעות הכלי - GHSQ - General Help Seeking Questionnaire (Wilson et al., 2005). עקב כך, קשה היה לשלבם יחד במודל אחד בצורה קוהרנטית והוחלט לבדוק את הכוונות לחיפוש עזרה בהמשך. כמו כן, הכלי המודד כוונות לחיפוש עזרה שימש גם לבדיקה של חיפוש עזרה בפועל כאשר בשתי המדידות ההורים התייחסו תחילה לכוונותיהם להשתמש ולאחר מכן לשימושם בפועל ב-29 שירותים שהוכנסו לכלי זה. השאיפה לבדוק את המשתנים בהתאם למודל חיפוש העזרה הובילה להחלטה (המבוססת על ספרות מחקרית שהוצגה במחקר השני) לשלב את המשתנים 'תמיכה חברתית' ו'תפיסות כלפי חיפוש עזרה' כמייצגים חיפוש וקבלת עזרה מגורמים פורמאליים ובלתי פורמאליים.

המאמר בפרק השלישי עסק בהבנת דפוסי חיפוש העזרה בקרב ההורים והקשרים שבינו לבין צמיחה אישית. בעקבות זאת, הוסף המשתנה 'כוונות לחיפוש עזרה' שלא נבדק לפני כן בפרק השני, ונבדקו הקשרים בינו לבין חיפוש עזרה ולצמיחה האישית הכוללת. עוד נוספו למודל המחקר המוצג בפרק השלישי חמשת הממדים המרכיבים את הצמיחה האישית בהתאם לדרך בדיקתם בכלי למדידת צמיחה פוסט טראומטית (Post Traumatic Growth Inventory, Tedeschi & Calhoun, 1996) ונבדקו הקשרים בינם לבין יתר המשתנים. מאחר שלא נמצאו קשרים משמעותיים בין המשתנה 'תפיסות כלפי

חיפוש עזרה' לבין יתר המשתנים במחקר השני, הוחלט לבחון אותו פעם נוספת והוא שולב עם כוונות לחיפוש עזרה כמשתנים הבלתי תלויים המייצגים יחדיו את המאפיינים הפסיכו-סוציאליים מתוך מאפייני הרקע והגורמים המקדימים המופיעים במודל המחקר הכללי. כמו כן, הוחלט לשלב בשנית את המשתנה 'פסיכופתולוגיה אצל הילד' כמשתנה פיקוח מתוך מחשבה שבאמצעותו אפשר יהיה לערוך הפרדה ולבדוק הבדלים בין הורים לילדים עם אבחנה כפולה לבין הורים לילדים עם מוגבלות שכלית בלבד. ייחודו של מחקר זה וחיידושו, בכך שערך לראשונה שילוב מדויק בין משתנים במודל חיפוש העזרה ומדד כללי של צמיחה אישית וחמשת הממדים המרכיבים אותה (Tedeschi & Calhoun, 1996).

לסיכום, בפרקים השני והשלישי של עבודה זו השתמשתי במודלים אשר בעזרתם שילבתי בין משתנים שונים במודל המחקר הכללי וכן מתוך מודל החיפוש העזרה. כפי שהוצג בחלק זה, מודלים אלה נבנו בהתאם למטרות המחקר הכללי ובמטרה לענות על השערותיו. בחלק הבא, יערך דיון בתוצאות המוצגות בפרקים שתיים ושלוש ובמידה שבה ענו על המטרות הכלליות וכן על כל אחת מהשערות המחקר שהוצגו בחלק המבוא.

ממצאים ומסקנות בנוגע חיפוש עזרה ושימוש בשירותים ולצמיחה אישית בקרב הורים לילדים עם מוגבלות שכלית התפתחותית או עם אבחנה כפולה

בדיקת מאפייני הצמיחה האישית של ההורים ובדיקת הקשר בינה לבין השימוש בשירותי היו חלק ממטרותיה העיקריות של עבודה זו. מטרות אלה הושגו כפי שעולה מהתיאור הבא וכן מהדיון הנרחב בממצאים. 'צמיחה אישית' נקבעה כמשתנה התלוי אשר אליו מובילים יתר המשתנים הבלתי תלויים, המתווכים וכן משתני הפיקוח על פי תזרים מודל המחקר המרכזי (ראה פרק המבוא, תרשים 1: מודל המחקר הכללי) וכן על פי המודלים המופיעים בפרקים שניים ושלוש. חלק זה יציג כל אחת מהשערות המחקר ויבחן באם היא אוששה או לא בהתאם לממצאים המופיעים בשני המאמרים.

השערות שאוששו

ימצא קשר חיובי בין חיפוש עזרה לצמיחה אישית.

השערה זו אוששה בעקבות ממצאיהם של שני המאמרים. במאמר השלישי נמצא קשר חיובי ישיר בין חיפוש עזרה לבין צמיחה אישית. נוסף על כך, במאמר השלישי נמצא קשר חיובי בין חיפוש עזרה לממד 'יחסים בין אישיים' של הצמיחה האישית אשר מתכתב עם ממצאיו של המחקר השני שהעידו על כך שתמיכה חברתית (עזרה משירותים בלתי פורמליים) נמצאה כקשורה לצמיחה אישית באופן חיובי וישיר. עם זאת, במאמר השני לא נמצא קשר בין תפיסות כלפי חיפוש עזרה אשר ייצגו שימוש בשירותים פורמליים לבין צמיחה אישית. ממצאים אלה מדגישים את חשיבות העיסוק בחיפוש עזרה עבור ההורים. מעבר לכך שחיפוש העזרה מקדם את מתן המענים עבור ילדיהם, יש בו פוטנציאל להגביר חוויות חיוביות של צמיחה אישית עבור ההורים. בנוסף לכך, מדגישים ממצאים אלה את התרומה שיש לקבלת עזרה מגורמים לא פורמאליים כגון משפחה וחברים ועל כן את החשיבות שבשמירה על קשר ופנייה לגורמים אלה כדי לקדם את תחושות הצמיחה בקרבם. באותו הקשר, ממצאים אלה מצביעים על כך שעל

השירותים הפורמאליים להגביר את תמיכתם בהורים וכך לסייע להם בקידום תחושות של צמיחה אישית. לסיום, ממצאים אלה מחזקים מחקרים קודמים אשר מצאו והדגישו את חשיבותו של הקשר בין חיפוש עזרה ושימוש בשירותים לבין צמיחה אישית (Burrick, 2014; Matsui & Taku, 2016).

ימצא קשר חיובי בין תמיכה חברתית לבין צמיחה אישית.

השערה זו אוששה במאמר השני. תמיכה חברתית נמצאה כקשורה לצמיחה אישית באופן חיובי וישיר. בהמשך לממצאים הנוגעים להשערה הקודמת, חשיבותה של תמיכה חברתית עולה גם מתפקידה כגורם מתווך. נמצאו קשרים שליליים עם מצבו הנפשי של הילד (פסיכופתולוגיה), מצוקת ההורים ותפיסתם את מצבו הנפשי של הילד וקשר חיובי בינה לבין מצבו הבריאותי של ההורה. מכאן, שרבים מן המשתנים במודל שליווה את המאמר השני נמצאו כתלויים במידת מה בתמיכה חברתית על מנת להוביל לעלייה בצמיחה האישית. במילים אחרות, תמיכה חברתית גבוהה יותר קשורה לבריאות טובה יותר של ההורים, למצב נפשי טוב יותר של הילד, רמת מצוקה נמוכה ותפיסת המצב הנפשי של הילד כטוב. על אף חשיבותה זו כגורם מתווך, עולה במקביל תמונה בעייתית מתוך קשרים אלה - במטרה להגיע ליותר צמיחה, עליו להיות בריא יותר ופחות במצוקה ועל מצבו הנפשי של ילדו להיות טוב. ייתכן ובמטרה לשמור או להגיע למצבים אלה, על ההורים להיות ערניים למצבם ולמצב ילדיהם, משימה שעלולה להיות מורכבת עבורם. מכאן שממצאים אלה תורמים להבנה כי על הסביבה החברתית של ההורים וגורמי התמיכה בחייהם, לעודד ולסייע ללא תנאי או תלות בדבר עד כמה שניתן, לשמור על בריאותם הפיזית והנפשית ועל בריאותם הנפשית של ילדיהם.

ימצא קשר חיובי בין כוונות לחיפוש עזרה לחיפוש עזרה בפועל ולצמיחה אישית.

ההשערה בנוגע לקשר בין כוונות לחיפוש עזרה לחיפוש עזרה בפועל אוששה. זאת, מתוך כך שבמאמר השלישי הוכח כי כוונות כלפי חיפוש עזרה מנבאות את חיפוש העזרה, כך שיותר כוונות ניבאו יותר חיפוש עזרה. בהתאם לממצא זה, עולה חשיבותן של כוונות ההורים לחפש עזרה כגורם משמעותי לתהליך חיפוש העזרה והשימוש בשירותים. מכאן, הורה אשר יביע כוונות חיוביות לחפש עזרה, קיים סיכוי גבוה שהוא יפנה בהמשך לקבלת עזרה. הקשר החיובי שנמצא במאמר השלישי בין כוונות לחיפוש עזרה לבין חיפוש עזרה בפועל, מוביל גם לאישוש ההשערה כי כוונות לחיפוש עזרה מהווה גורם אשר ביכולתו לקדם תחושות צמיחה בקרב ההורים. זאת, אף על פי שלא נמצא קשר ישיר בין כוונות לחיפוש עזרה לצמיחה אישית, הקשר העקיף שנמצא בין כוונות אלה לבין צמיחה אישית בעזרת חיפוש עזרה בפועל, מדגיש את חשיבות הכוונות לחיפוש עזרה כגורם משמעותי עליו יש לשים את הדגש.

ימצא קשר שלילי בין מצבו הבריאותי של ההורה לבין חיפושם אחר עזרה.

ימצא קשר חיובי בין מצבם הבריאותי של ההורים לבין תחושת צמיחה אישית בקרבם.

המאמר השלישי אישש את הטענה בנוגע לקשר שלילי בין מצבו הבריאותי של ההורה לבין חיפושם אחר עזרה. נמצא כי ככל שמצבם הבריאותי של ההורים טוב יותר כך הם יחפשו יותר עזרה. ממצאי המחקר השני עולה כי בריאות טובה מנבאת יותר תמיכה חברתית (חיפוש בלתי פורמאלי) אך כפי שעלה בכל יתר הממצאים לא נמצא קשר לתפיסות ההורים כלפי חיפוש עזרה (תמיכה פורמלית). מכאן, ששמירה של ההורים על בריאות טובה עשויה לקדם את יכולתם לסייע לילדיהם ומכאן חשיבותה עבור תהליך חיפוש העזרה והשימוש בשירותים שעורכים עבור ילדיהם. בהמשך לכך, ממצא זה עשוי להיות רלוונטי עבור אנשי מקצועות הבריאות המטפלים בהורים, מתוך החשיבות הנוספת שמעניק לקידום בריאותם של ההורים. בריאות טובה משמעה יותר חיפוש עזרה וכך גם הקלה על מצבם של ילדיהם. באותו הקשר, הבנה זו רלוונטית גם עבור משפחתם וסביבתם החברתית, המהווים גורמי תמיכה ועזרה בלתי פורמאלית. בנוגע לקשר בין מצבם הבריאותי של ההורים לתחושת צמיחה, במאמר השלישי נמצא קשר שלילי בין מצבם הבריאותי של ההורה לממד הצמיחה 'יחסים בין אישיים'. מכאן שככל שמצבו הבריאותי של ההורה טוב יותר, ימצאו יותר יחסים בין אישיים. עבור ההורים, ממצא זה מדגיש את חלקם בשמירה על בריאות טובה אשר מקדמת צמיחה אישית וגם קשורה לקבלת עזרה ותמיכה חברתית. כל הגורמים יחד, מדגישים את חשיבות השמירה על הבריאות הקשורה למאפיינים רבים בחיי ההורים כפי שהוצג.

ימצא קשר חיובי בין תחושת מצוקה נפשית של ההורים לבין חיפושם בפועל אחר עזרה.

השערה זו אוששה במאמר השני. ייתכן, כי בשל תפקידו של המשתנה תמיכה חברתית כמייצג חיפוש עזרה. נמצא קשר חיובי בין תמיכה חברתית לבין מצוקה כך שיותר תמיכה קשור לפחות מצוקה. מכאן שגם קבלת יותר עזרה ושימוש בגורמים בלתי פורמאליים קשורים להפחתת מצוקת ההורה. עם זאת, יש לציין כי גם בבדיקת קשר זו לא נמצא קשר עם תפיסות כלפי חיפוש עזרה, מה שמוביל לטענה כי לעזרה מגורמים בלתי פורמאליים קיימת חשיבות רבה יותר מאשר גורמים פורמאליים בחיי ההורים. טענה זו נמצאה במחקרים רבים אחרים (Gleeson et al., 2016; Robinson et al., 2016) - מחד גיסא היא מחזקת את תרומתם של הגורמים הבלתי פורמאליים לשיפור תחושות חיוביות בחיי ההורים, ומאידך גיסא היא מדגישה את הצורך בהגברת נוכחותם ותרומתם של גורמים פורמאליים למטרה זו.

השערות שהופרכו

ימצא קשר חיובי בין תפיסות כלפי חיפוש עזרה לחיפוש עזרה בפועל ולצמיחה אישית בקרב

ההורים.

כותרת זו משלבת שתי השערות בנוגע לתפיסות כלפי חיפוש עזרה אשר נבחנו בשני המאמרים הכמותיים שנערכו במסגרת עבודה זו. לא נמצאו קשרים משמעותיים של תפיסות כלפי חיפוש עזרה עם יתר המשתנים בשתי הבדיקות שנערכו. מכאן, אפשר לשער כי תפיסות כלפי חיפוש עזרה הן גורם בעל

משמעות פחותה יותר בתהליך הצמיחה של ההורים וכי בבואם של אנשי מקצוע לסייע להורים אלה, עליהם להתמקד ולחזק גורמים אחרים שתפקידם משמעותי יותר לתהליך חיפוש העזרה והשימוש בשירותים ולתהליך הצמיחה האישית. בנוסף לכך שהשערה זו הופרכה, היא סותרת ממצאי מחקרים קודמים אשר מצאו כי תפיסות כלפי חיפוש עזרה מנבאים חיפוש עזרה וצמיחה אישית (Bonabi et al., 2014; Burrick, 2014; Cometto, 2016). ייתכן, כי התפקידים השונים שקיבל משתנה התפיסות כלפי חיפוש עזרה בשני המאמרים, הובילו למורכבות ולקושי בבדיקת תפקידן של התפיסות כלפי חיפוש עזרה כגורם משמעותי בשני המודלים ששימשו רקע עבור שני המאמרים. במאמר השני תפקידו היה לשמש כגורם מתווך וכמייצג קבלת עזרה מגורמים פורמאליים, ומתוך כך עלה הקושי בבדיקת הקשר לחיפוש עזרה. במאמר השני שימש כמשתנה בלתי תלוי אך הקשר שנבדק עם חיפוש עזרה נערך בצורה שונה ממודל המאמר הראשון. רצוי כי מחקרי המשך אשר יבחנו קשרים בין חיפוש עזרה לצמיחה אישית בקרב אוכלוסיות שונות, ישלבו את משתנה התפיסות כלפי חיפוש עזרה במטרה להמשיך ולבחון לעומק את מידת חשיבותו לשני התהליכים.

השערות שאוששו באופן חלקי

בחירתי לכנות תת פרק זה בשם זה נבעה מתוך רצוני לדבוק הלכה למעשה במסגרת החיובית וגישת הכוחות המלוות את עבודה זו. כך, אפשר לבחון ולחזק את הסיבות שבגינן השערות אלה אוששו ומה אפשר ללמוד ולעשות במחקרי המשך כדי להתגבר על הסיבות שבגינן הופרכו (Niemiec et al., 2017). חשוב לציין כי הממצאים המופיעים במאמר השני והמאמר השלישי הם תוצאה של אותו המחקר, אשר התבסס על אותו המדגם. לכן, ממצאים שונים או סותרים כפי שיוצגו בחלק זה, נבעו מבדיקת אותן ההשערות אך באמצעות קשרים בין משתנים שונים שהרכיבו את המודל של כל אחד מן המאמרים.

ימצאו רמות צמיחה גבוהות יותר בקרב הורים לילדים עם אבחנה כפולה בהשוואה להורים לילדים עם מוגבלות שכלית בלבד.

הניסיון להבין אם השערה זו אוששה או הופרכה היה תהליך מורכב ומאתגר. ההשוואה בין הורים לילדים עם מוגבלות שכלית התפתחותית בלבד לבין הורים לילדים עם אבחנה כפולה הסתברה כמורכבת בשל השימוש השונה שנערך במאמרים השני השלישי במשתנים שבחנו את חיפוש העזרה והשימוש בשירותים שעורכים ההורים. במאמר השני נמצא כי המשתנה 'פסיכופתולוגיה אצל הילד' אינו קשור לצמיחה אישית. ממצא זה מפריך השערה זו מאחר שמשמעותו בכך שאבחנותיו של הילד אינן קשורות למידת הצמיחה של ההורה. בנוסף לכך, נמצא במאמר השני כי יותר פסיכופתולוגיה (צורך גבוה יותר בעזרה) קשורה לפחות תמיכה חברתית (קבלת עזרה מגורמים בלתי פורמאליים). פחות תמיכה חברתית נמצאה כקשורה לפחות צמיחה אישית. כלומר, ממצא זה מפריך גם הוא את ההשערה מאחר שצורך גבוה יותר מעיד על סבירות לקיומה של אבחנה כפולה, אשר קשורה בקבלת פחות עזרה מגורמים בלתי פורמאליים, אשר בתורו נמצא כקשור לפחות צמיחה אישית. העדרו של הקשר בין פסיכופתולוגיה אצל הילד לבין תפיסות ההורה כלפי חיפוש העזרה (קבלת עזרה מגורמים פורמאליים) מפריך גם הוא

השערה זו. במאמר השלישי שולבה 'פסיכופתולוגיה של הילד' כמשתנה פיקוח אשר משקף את מצבו הנפשי של הילד. לא נמצאו קשרים ישירים בין פסיכופתולוגיה של הילד לבין מדד הצמיחה הכוללת. מנגד נמצאו קשרים חיוביים עם ממדי הצמיחה 'הערכה מחודשת של החיים' ו'שינויים בסדרי העדיפויות'. מכך שמצב נפשי קשה יותר של הילד (אבחנה כפולה) קשור לרמות גבוהות יותר של צמיחה בשני ממדים אלה ולפיכך ההשערה אוששה חלקית.

הורים לילדים עם אבחנה כפולה יחפשו יותר עזרה בהשוואה להורים לילדים עם מוגבלות שכלית בלבד.

בדומה לבחינת ההשערה הקודמת, הניסיון להבין אם השערה זו אוששה או הופרכה הוביל גם הוא למסקנות שאינן חד משמעיות מאותן הסיבות. מחד, אוששה השערה זו במאמר השלישי אשר מצא כי ככל שמצבו הנפשי, ההתנהגותי או הפסיכיאטרי של הילד קשה יותר כך ימצאו אצל ההורה יותר חיפוש עזרה ושימוש בפועל בשירותים. מעידך, נמצא במאמר השני כי יותר פסיכופתולוגיה (צורך גבוה יותר בעזרה) קשורה לפחות תמיכה חברתית (קבלת עזרה מגורמים בלתי פורמאליים). כלומר, ממצא אשר מפריך את ההשערה מאחר שצורך גבוה יותר מעיד על סבירות לקיומה של אבחנה כפולה, אשר קשורה בקבלת פחות עזרה מגורמים בלתי פורמאליים. העדר הקשר שנמצא בין פסיכופתולוגיה אצל הילד לבין תפיסות ההורה כלפי חיפוש העזרה (קבלת עזרה מגורמים פורמאליים) מפריך גם הוא השערה זו.

ימצא קשר חיובי בין תחושת המצוקה הנפשית של ההורים לבין קיומה של צמיחה אישית בקרבם.

השערה זו נבדקה במאמר השני וניתן בו פירוט בנוגע לסיבות שבגינן לא אוששה או הופרכה. יחד עם זאת, למצוקה נפשית ולחץ קיים תפקיד משמעותי במודל הצמיחה האישית. תחושת מצוקה ולחץ ממשיכות להתקיים במקביל לצמיחה אישית ואינן סותרות אחת את קיומה של השנייה (Laufer & Salomon, 2006). טענה זו מספקת הסבר ותומכת בממצאים שעלו מן המאמר השני. בנוסף, ייתכן שממצא זה נובע מכך שלא נערכה במחקר הנוכחי בדיקה של הקשרים האפשריים בין תחושת המצוקה של ההורים לחמשת ממדי הצמיחה, ששולבו רק במודל שליווה את המאמר השלישי.

ימצא קשר חיובי בין תמיכה חברתית לבין חיפוש עזרה.

השערה זו לא נבדקה מאחר שהמשתנה 'תמיכה חברתית' שולב במודל המאמר השני בלבד וכמייצג תמיכה חברתית. כתוצאה מכך, אי אפשר היה לבדוק את הקשר בין תמיכה חברתית לבין חיפוש עזרה. ייתכן ורצוי היה לשלב משתנים אחרים כמייצגים חיפוש עזרה כפי שנעשה במחקר השלישי.

סיכום, המלצות ומסקנות

תרומות לתיאוריה

במחקר זה נעשה שימוש בשיטות מחקר משולבות אשר מערבות איסוף נתונים וניתוח בשיטות איכותניות וכמותיות במטרה להבין טוב יותר שאלת מחקר מאשר שימוש רק באחת מהן (Creswell, 2007). כך, מחזק המחקר הכללי תיאוריות בנוגע לשיטות מחקר הגורסות כי שימוש במחקר המשלב שיטות איכותניות וכמותיות מהווה דרך ראויה ונכונה בה יש להשתמש בתחום מחקרי המוגבלות ובאופן ספציפי במחקרים העוסקים בהיבטים שונים הקשורים לחייהם של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית (Geukes et al., 2018; McKelvey et al., 2014; Pelleboer-Gunnink; 2019). תרומתו של המחקר הראשון טמונה בגיבוי והעמקה שהוסיפו ממצאיו לנושא הצמיחה האישית ולממצאי המחקר הכמותי כפי שהוצג קודם לכן. עוד, ניתן לראות תהליך התפתחות נוסף גם במודלים אשר ליוו את המחקרים השני והשלישי ומכאן חידושו של מחקר זה בכך שהציג תהליך התפתחות ובנייה של מודלים מחקרניים כאשר המודל האחרון שגובש מהווה בסיס להמשך מחקר בנוגע לחיפוש עזרה וצמיחה מכאן, תרומתו התיאורטית של המחקר הראשון בכך שהכניס נופך חדש לבחינתה של תופעה מתוך מטרה מכוונת למצוא גורמים המקדמים חיפוש עזרה בתהליך זה. שיטת הניתוח אשר תוכננה בשלושה שלבים בהתאם למטרותיה היוותה גם היא שינוי וחידוש בהתאם להמלצות הגורסות כי פעמים רבות במחקר איכותני נעשה שימוש חוזר ונשנה של ניתוח בשיטות מחקר איכותניות מקובלות ללא ניסיון לערוך שינוי ולבחון דרכים נוספות בהן ניתן לעשות זאת (Fujiura, 2015).

במחקרים השני והשלישי איסוף הנתונים וניתוחם נעשה באמצעות עקרונות מקובלים ומבוססים של שיטות מחקר כמותיות. לצורך איסוף הנתונים השתמשנו בשאלון מחקר כמותי הבנוי ממספר כלי מחקר מוכרים ומתוקפים, ניתוח הנתונים נערך בהתאם לכללים המקובלים בניתוח הכמותי ובאמצעות תכנה כמותית מוכרת ומקובלת SPSS ver.26. חושבו ממוצעים, סטיות תקן וקשרים בין משתני המחקר, בוצעו חישובי רגרסיות מרובות וכן נבדקה רמת המובהקות המודלים. מסקנות שני המאמרים שיקפו תהליכי ניתוח והבנה מעמיקים של הממצאים וכן הובילו להמלצות משמעותיות להמשך מחקר וכן ליישום.

תרומות יישומיות

מחקר זה הוביל לקבלת תמונה מקיפה אודות מאפייני הצמיחה האישית והקשרים בינה לבין חיפוש עזרה ושימוש בשירותים בקרב הורים למתבגרים וצעירים עם מוגבלות שכלית התפתחותית או עם אבחנה כפולה. בנוסף לדיונים ולמסקנות שנערכו בכל אחד מן הפרקים, עולה ממחקר זה כי על אנשי מקצוע ושירותים המעורבים בטיפול באוכלוסייה זו של הורים וילדיהם, להכיר בקיומם של גורמים חיוביים הקיימים בחייהם. הנגשת השירותים והתאמתם לצרכים העולים ממחקר זה, עשויים להקל על הורים אלה ולקדם את חיפוש העזרה והצמיחה האישית הקיימים בקרבם.

הצורך בחיזוקה של הקרבה החברתית וכן של כוונות ההורים לחפש עזרה על מן הממצאים. אלה יכולים להיעשות על ידי אנשי מקצוע ושירותים, אשר במקרה זה יצטרכו לבצע פנייה יזומה להורים. זאת, מאחר ועל פי הממצאים פנייתם ושימושם בשירותים פורמליים לא קשורה לתפיסתם את מצב ילדיהם ולכן ייתכן כי ההורים לא יפנו אליהם לקבלת עזרה גם אם הצורך בה קיים. עוד, רצוי להתייחס גם לתפקידו של המשתנה תמיכה חברתית במאמר השני כמייצג עזרה בפועל (שימוש) שמקבל ההורה מגורמים בלתי פורמאליים. מכאן עולה חשיבותם של גורמים אלה בחיי ההורים אשר עשויים לקדם תחושות חיוביות של צמיחה אישית. עידוד של ההורים להשתתף בקבוצות תמיכה, ולהיעזר בקבוצות השווים לצורך קבלת מידע כפי שעלה ממצאי המחקר הראשון, עשויים לסייע מאוד לקידום רווחת ההורים ויכולתם לטפל בילדיהם.

רשימת אנשי המקצוע והשטח להם ארצה להציג את תוצאות מחקר:

- משרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים: מינהל מוגבלויות: מנהלי ועובדי אגף בכיר הערכה, הכרה ותוכניות, אגף בכיר קהילה ואגף בכיר דיור. המחלקות לשירותים חברתיים ברשויות המקומיות: מנהלי ועובדי המחלקות.
- משרד הבריאות: אגף השיקום: מנהלי ועובדי האגף.
- קופות החולים: מנהלים ומקבלי החלטות וכן לסקטורים שונים העובדים בקופות ומעניקים טיפול לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית ולבני משפחותיהם ביניהם אנשי ונשות רפואה ודגש על פסיכיאטריה, עבודה סוציאלית, ריפוי בעיסוק ופיזיותרפיה.
- מנהלי וצוותי יחידות, מסגרות, ארגונים ועמותות העוסקים במתן שירותי טיפול, תמיכה, ליווי ואבחון לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית ולבני משפחותיהם כגון: בית איזי שפירא, המרכז לתסמונת דאון בבית החולים הדסה, המרפאה לפסיכיאטריה התפתחותית במרכז שניידר לרפואת ילדים, ארגון אק"ם, ארגון קשר, ארגון שלוה ועמותת עלי שיח.

מגבלות המחקר

בחלק זה אציין מספר מגבלות הנובעות מהמחקר, הן שלב המחקר האיכותני שנערך בתחילה והן מהמחקר הכמותי שנערך לאחריו. ראשית, מגבלתו של המחקר בכך שלא משקף אוכלוסייה רחבה ומגוונת. זאת, מתוך גודל המדגם בשלב האיכותני ($N=16$) וההטרוגניות שלו (משתתפים יהודים, אשר כולם מוכרים באחת משלושת מסגרות הטיפול שבעזרתן גויסו). שני שלבי המחקר התבססו על מדגם נוחות ובמובנים מסוימים הוא אינו מייצג. על אף שהשתמשנו בטכניקות גיוס שונות, דגימת הנוחות הובילה לכך שלא השתתפו במחקר הורים אשר לא היו בקשר עם שירותים שונים ואינם מוכרים או רשומים בארגונים רלוונטיים. שנית, השתתפו בחלקו הכמותי של המחקר רק משתתפים יהודים וערבים החיים בישראל וכתוצאה מכך חסר ייצוג לדפוסי חיפוש העזרה והצמיחה האישית הקיימים בקרב אוכלוסיות אחרות החיות בישראל. כמו כן, לא נערכה התייחסות להבדלים ברקע המשתתפים על בסיס השונות בגיוסם, זאת בעקבות מגוון רב של מקורות גיוס בהם נעזרנו והקושי בתיעוד ומציאת מקור הגיוס עבור כל אחד מהמשתתפים.

מגבלה נוספת נובעת מכך שהמחקר שילב את תחום הצמיחה האישית באמצעות כלי למדידת צמיחה אישית בלבד וכן חמשת ממדיה אך לא נערך שילוב של גורמים נוספים ומשמעותיים בתהליך הצמיחה האישית. בהקשר לחמשת ממדי הצמיחה, ייתכן ושילובם במודל אשר ליווה את המאמר השני הייתה מוסיפה עומק ותובנות נוספות בנוגע למשתנים השונים והקשרים שנבדקו. הקושי לשלב בין כל המשתנים המרכיבים את מודל חיפוש העזרה בשילובו עם צמיחה אישית במודל אחד קוהרנטי העלה מגבלה נוספת. כפי שתואר, הוחלט לפצל בין כוונות לחיפוש עזרה לבין תפיסות כלפי חיפוש עזרה מה שהוביל לקושי לקבל מסקנות חד משמעיות בנוגע למשתנה התפיסות כלפי חיפוש עזרה. בנוסף, הבחירה (אשר התבססה על הספרות) לשלב את המשתנים תמיכה חברתית ותפיסות כלפי חיפוש עזרה כמשתנים מתווכים וכן כמייצגים קבלת עזרה מגורמים בלתי פורמאליים וגורמים פורמאליים, הובילה גם היא למורכבות וקושי בהגעה למסקנות חד משמעיות שתוארו קודם לכן, וכך לקושי לקבוע האם ייצוגים אלה של המשתנים אכן משקפים את קבלת העזרה מהגורמים שתוארו.

במאמר הראשון, בטבלאות בהן מופיעים ציטוטי המשתתפים הממחישים את הממצאים, חסרים נתונים אודות המשתתפים או ילדיהם. זאת, מאחר ולא כל המשתתפים בקבוצות המיקוד מסרו פרטים אלה ומכאן כי המידע החלקי שנאסף לא אפשר להוסיף נתונים אלה. לסיום, במאמר השלישי נערכה בדיקה קוהרנטית יותר של הקשרים בין הממצאים וכן הודגשה חשיבותם ותרומתם של רבים מהם לצמיחה אישית. יחד עם זאת, ללא המחקר הראשון אלה לא היו מתאפשרים. המגבלה הנובעת ממודל המאמר השלישי בכך שלא שולבו בו משתנים המייצגים גורמים מקדמים ומעכבים בתהליך חיפוש העזרה וכן הצורך בקבלת עזרה נבדק באמצעות משתנה הפסיכופתולוגיה של הילד בלבד. מגבלה נוספת במודלים הכמותיים עלתה מהתפקיד המשמעותי של משתני הפיקוח שעלו מהממצאים אך יחד עם זאת לא שימשו כמשתנים משמעותיים ומובילים במודלים.

המלצות למחקרי המשך

תרומת המחקר האיכותני להבנת גורמים מקדמים וחיוניים בחיפוש עזרה ושימוש בשירותים של הורים לילדים עם מוגבלות שכלית או עם אבחנה כפולה מהווה קרקע פורייה למחקרי המשך אשר יכולים לעשות שימוש בממצאיה ומסקנותיה. מומלץ כי במחקרי המשך יערך גיוס נרחב ומגוון יותר של משתתפים, גם כאלה שאינם מוכרים בשירותים שונים ויתקיימו יותר קבוצות מיקוד. אלה עשויים להוביל לקבלת תובנות נוספות בנוגע לחיפוש העזרה והשימוש בשירותים שעורכים ההורים, הגורמים המקדמים והמעכבים תהליכים אלה. בנוסף, בהמשך לתרומתם של הממצאים האיכותניים והגיבוי שמעניקים לנושא הצמיחה האישית שנבדק בחלקו הכמותי של המחקר, מומלץ לערוך שילוב של שאלות ממוקדות לנושא זה במחקרים איכותניים שיתקיימו.

צמיחה אישית נבחנה מתוך השקפותיהן של תיאוריות הרואות את הצמיחה כתוצאה או תהליך בנייה ושינוי באמונות הליבה של האדם (Janoff-Bulman, 2004; Tedeschi & Calhoun, 2004). תיאוריות אלה מחשיבות צמיחה כשינוי אמיתי, מדיד, ואובייקטיבי מתוך מצבי טראומה ומשבר (Park,)

2009). במקביל לתיאוריות אלה, קיימות השקפות הגורסות כי הצמיחה מייצגת את תפיסות חיוביות של השינויים של אנשים כדרך להתמודד עם מצבי לחץ ומשבר ולכן היא טומנת בחובה מנגנון של אשליה ואף הכחשה. מכאן, ייתכן ואינה מהווה שינוי אמיתי ולכך עלולות להיות השפעות של חוסר הסתגלות והדחקה בטווח הארוך (Zoellner & Maercker, 2006). יחד עם זאת, שתי האסכולות מתייחסות לצמיחה אישית כמנגנון התמודדות וכמענה להתמודדות עם משבר בטווח המיידי (Zoellner & Maercker, 2006). המחקר הנוכחי בחן את מידת הצמיחה האישית וכן חיפוש עזרה ושימוש בשירותים כמנגנוני התמודדות של ההורים מתוך נקודת מבטם. בהמשך לשתי האסכולות שהוצגו, קיומם של מחקרי אורך השוואתיים הבוחנים את מידת קיומה של צמיחה אישית והשפעותיה על הורים לילדים עם מוגבלות שכלית, עשויים לסייע במענה לשאלה האם צמיחה אישית מהווה שינוי אמיתי או אשליה.

רצוי כי מחקרי המשך יערכו מחשבה על הדרכים בהן ניתן לשלב מרכיבים נוספים ממודל הצמיחה האישית עם מודל חיפוש העזרה כדי להוביל לשילוב נרחב יותר בין שני התהליכים אשר נמצאו במחקר הנוכחי כמשמעותיים האחד לשני ובעלי פוטנציאל להוביל לשיפור איכות חייהם של הורים לילדים עם מוגבלות שכלית התפתחותית או עם אבחנה כפולה. בנוסף, כתוצאה מהבעיות שתוארו בשילוב ובדיקת המשתנים המייצגים את מידת הצורך בעזרה, מומלץ כי במחקר שישלב בין מודל חיפוש העזרה ומודל הצמיחה האישית יבחן דרכים אחרות בהן תבחן מידת הצורך בעזרה. כמו כן, מאחר ולא נתקבלה תשובה חד משמעית בנוגע להבדלים ברמת הצמיחה האישית של הורים לילדים עם מוגבלות שכלית וכאלה עם אבחנה כפולה, רצוי כי מחקרי המשך יבחנו השערה זו במטרה להוביל למסקנות בנוגע למתן מענים וכן הדרכים בהם ניתן להגביר צמיחה אישית בקרב שתי הקבוצות. יחד עם זאת, תרומתו הממצאים העוסקים במשתנה פסיכופתולוגיה של הילד, הדגישו את התרומה המחקרית של הכלי הגרסה המקוצרת של ה-Developmental Behavior Checklist (DBC-P, Taffe et al., 2007) אשר איפשרה לקבוע את מצבו הנפשי של הילד ולמדוד קשרים עם משתנים אחרים. לסיום, רצוי כי מחקרי המשך אשר יבחנו קשרים בין חיפוש עזרה לצמיחה אישית בקרב אוכלוסיות שונות, ישלבו את משתנה התפיסות כלפי חיפוש עזרה במטרה להמשיך ולבחון לעומק את מידת חשיבותו לשני התהליכים.

מקורות

צור-שוורץ, ד' (2013). צמיחה אישית בקרב הורים וסבים וסבתות לילדים עם נכות אינטלקטואלית תרומתן של אוריינטציות ההתקשרות, יחסי משפחה ותמיכה חברתית [חיבור לשם קבלת תואר מוסמך בית הספר לעבודה סוציאלית]. אוניברסיטת בר-אילן.

צימרמן, ש' (2011). הכרת תודה, רוחה נפשית וצמיחה אישית בקרב אימהות לילד עם/וללא נכות אינטלקטואלית בחברה החרדית והחילונית [חיבור לשם קבלת תואר מוסמך, בית הספר לעבודה סוציאלית]. אוניברסיטת בר אילן.

Andersen, R, M. (1995). Revisiting the behavioral model and access to medical care: Does it matter? *Journal of Health and Social Behavior*, 36(1), 1-10.

Bonabi, H., Müller M., Ajdacic-Gross V., Eisele J., Rodgers S., Seifritz E. et al., (2016) Mental health literacy, attitudes to help seeking, and perceived need as predictors of mental health service use: a longitudinal study. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 204(4), 321-324.

Burrick, A, J. (2014). *Responding to Trauma: Help-Seeking Behavior and Posttraumatic Growth in a College Sample*. [Honors Scholar Theses, University of Connecticut]. University of Connecticut Research Commons. https://opencommons.uconn.edu/srhonors_theses/373/

Cometto, J, L. (2014). Factors predicting adolescents' and parents' help seeking behavior [doctoral thesis, University of Windsor]. Electronic Theses and Dissertations. <https://scholar.uwindsor.ca/etd/5008>.

Creswell, J. W., & Plano Clark, V. L. (2007). Designing and conducting mixed methods research. Thousand Oaks, CA: Sage.

- Douma, J. C. H., Dekker, M. C., & Koot, H. M. (2006a). Supporting parents of youths with intellectual disabilities and psychopathology. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(8), 570-581.
- Faust, H., & Scior, K. (2008). Mental health problems in young people with intellectual disabilities: The impact on parents. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(5), 414-424.
- Fujiura, G. T. (2015). Perspectives on the publication of qualitative research. *Intellectual and developmental disabilities*, 53(5), 323-328.
- Geukes, C., Bruland, D., & Latteck, Ä. D. (2018). Health literacy in people with intellectual disabilities: A mixed-method literature review. *Kontakt*, 20(4), e416-e423.
- Gleeson, H., Calderon, A., Swami, V., Deighton, J., Wolpert, M., & Edbrooke-Childs, J. (2016). Systematic review of approaches to using patient experience data for quality improvement in healthcare settings. *BMJ open*, 6(8).
<http://doi: 10.1136/bmjopen-2016-011907>
- Griffith, G. M., & Hastings, R. P. (2014). “He’s hard work, but he’s worth it”. The experience of caregivers of individuals with intellectual disabilities and challenging behaviour: A meta-synthesis of qualitative research. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(5), 401–419.
<http://doi.org/10.1111/jar.12073>
- Harrison, M., McKay, M., & Bannon W. (2004). Inner-city child mental health service use: The real question is why youth and families do not use services. *Community Mental Health Journal*, 40(2), 119–31.

- Hayes, S. A., & Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 43(3), 629-642.
- Janoff-Bulman, R. (2004). Posttraumatic growth: Three explanatory models. *Psychological Inquiry*, 15(1), 30-34
- Laufer, A., & Solomon, Z. (2006). Posttraumatic symptoms and posttraumatic growth among Israeli youth exposed to terror incidents. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 25(4), 429-447.
- Matsui T., & Taku, K. (2016). A review of posttraumatic growth and help-seeking behavior in cancer survivors: effects of distal and proximate culture. *Japanese Psychological Research* 58(1), 142-162.
- McKelvey, V. A., Morgaine, K. C., & Thomson, W. M. (2014). Adults with intellectual disability: a mixed-methods investigation of their experiences of dental treatment under general anaesthetic. *New Zealand Dental Journal*, 110(2).
- Niemiec, R. M., Shogren, K. A., & Wehmeyer, M. L. (2017). Character strengths and intellectual and developmental disability: A strengths-based approach from positive psychology. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 52(1), 13-25.
- Pelleboer-Gunnink, H. A., van Weeghel, J., & Embregts, P. J. (2019). Public stigmatisation of people with intellectual disabilities: a mixed-method population survey into stereotypes and their relationship with familiarity and discrimination. *Disability and rehabilitation*, 1-9.
<https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1630678>

- Robinson, S., Weiss, J. A., Lunskey, Y., & Ouellette-Kuntz, H. (2016). Informal support and burden among parents of adults with intellectual and/or developmental disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 29(4), 356-365.
- Rubin, O., & Schreiber-Divon, M. (2014). Mothers of adolescents with intellectual disabilities: The “meaning” of severity level. *Psychology*, 5(6), 587-594.
- Schreiber, V., Maercker, A., & Renneberg, B. (2010). Social influences on mental health helpseeking after interpersonal traumatization: A qualitative analysis. *BMC Public Health*, 10, 634-642.
- Taffe, J. R., Gray, K. M., Einfeld, S. L., Dekker, M. C., Koot, H. M., Emerson, E., . . . Tonge, B. J. (2007). Short Form of the Developmental-Behavioral Checklist. *American Journal on Mental Retardation*, 112(1), 31-39.
- Tedeschi, R. G., Calhoun L, G. (2004) Posttraumatic Growth: Conceptual Foundations and Empirical Evidence. *Psychological Inquiry*, 15(1), 1-18.
- Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (1996). The posttraumatic growth inventory: Measuring the positive legacy of trauma. *Journal of Traumatic Stress*, 9(3), 455–471.
- Turner, E. A. (2012). The parental attitudes toward psychological services inventory: Adaptation and development of an attitude scale. *Community mental health journal*, 48(4), 436-449.
- Weiss, J.A., & Lunskey, Y. (2010). Service utilization patterns in parents of youth and adults with intellectual disability who experienced behavioral crisis. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 3(3), 145-163.

Wilson, C.J., Deane, F.P., Ciarrochi, J., & Rickwood, D. (2005). Measuring help-seeking intentions: Properties of the General Help-Seeking Questionnaire. *Canadian Journal of Counselling*, 39(1), 15-28.

Wu, P., Hoven, C. W., Bird, H. R., Moore, R. E., Cohen, P., Alegria, M., ... & Narrow, W. E. (1999). Depressive and disruptive disorders and mental health service utilization in children and adolescents. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 38(9), 1081-1090.

Zoellner, T., & Maercker, A. (2006). Posttraumatic growth in clinical psychology: A critical review and introduction of a two component model. *Clinical Psychology Review*, 26(5), 626-653. <http://doi: 10.1016/j.cpr.2006.01.008>

נספחים

נספח 1: שאלון מאפיינים סוציו-דמוגרפיים

1. גילכם: _____
2. מיןכם: ☐ נקבה ☐ זכר
3. הקשר שלכם לאדם עם המוגבלות השכלית: ☐ אבא ☐ אמא ☐ אחר, אנא פרטו: _____
4. האם אתם המטפלים העיקריים של האדם עם המוגבלות השכלית? ☐ כן (עברו לשאלה 9) ☐ לא
5. מי המטפלים העיקריים באדם עם המוגבלות שכלית? ☐ האמא ☐ האבא ☐ אח או אחות ☐ אדם אחר, אנא פרטו: _____
6. מספר שנות הלימוד שלכם: _____
7. מהו המקצוע\ העיסוק הנוכחי שלכם: _____
8. הרכב המשפחה: ☐ הורים נשואים ☐ מגורים משותפים עם בן/בת זוג ☐ הורים נשואים אך גרים בנפרד ☐ משפחה חד הורית בראשות האם ☐ משפחה חד הורית בראשות האב ☐ אחר, אנא פרטו: _____
9. ההכנסה הממוצעת הכוללת לתא משפחתי (זוג הורים + שני ילדים), על-פי הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה, הינה 14,622 ש"ח נטו. כיצד הייתם מגדירים את הכנסתכם (סמנו את המקום שנראה לכם מתאים גם אם אינכם זוג הורים + 2 ילדים): ☐ נמוכה בהרבה מהממוצע (בסביבות 11,000 או פחות) ☐ נמוכה מהממוצע (בסביבות 13,000) ☐ ממוצעת (בסביבות 15,000) ☐ גבוהה מהממוצע (בסביבות 17,000) ☐ גבוהה בהרבה מהממוצע (בסביבות 19,000 או יותר)
10. מה היא הדת שלכם? ☐ יהודים ☐ מוסלמים ☐ נוצרים ☐ אחר, אנא פרטו: _____

11. כיצד הייתם מגדירים את עצמכם?

☐ חילוניים ☐ מסורתיים ☐ דתיים ☐ חרדים ☐ אחר, אנא

פרטו: _____

12. ארץ הלידה שלכם:

13. שנת העלייה שלכם: _____

14. מקום המגורים שלכם:

15. באופן כללי, כיצד הייתם מגדירים את מצבכם הבריאותי במהלך 4 השבועות האחרונים (מצבכם הרפואי)?

☐ מצויין ☐ טוב מאוד ☐ סביר ☐ לא טוב ☐ גרוע

נספח 2: שאלון מצוקה הורית סובייקטיבית

Hebrew version (Berg-Warman *et al.* 2015) of the shortened version of the general health questionnaire (GHQ-12) (Goldberg *et al.* 1997).

אנו מעוניינים לדעת באופן כללי על המצב הבריאותי שלכם במהלך השבועות האחרונים. אנא קראו את ההצהרות הבאות וסמנו אחת מארבע התשובות האפשריות אשר מתארת את מצבכם הבריאותי בצורה הטובה ביותר.

האם לאחרונה:

האם לאחרונה:

אף פעם

תמיד

0

1

2

3

1. הייתם

מסוגלים

להתרכז במה

שאתם עושים?

☐☐☐☐

2. לא יכולתם

לישון בגלל

דאגות?

☐☐☐☐

3. הרגשתם

שאתם יעילים

ותורמים?

☐☐☐☐

4. הרגשתם

שאתם

מסוגלים

☐☐☐☐

להחליט

החלטות ?

5. הרגשתם

☐☐☐☐

שאתם תחת

לחץ מתמיד?

6. הרגשתם

שאתם לא

יכולים

☐☐☐☐

להתגבר על

הקשיים

שלכם?

7. נהניתם

☐☐☐☐

מפעילויות

יום- יומיות

8. הייתם

מסוגלים

☐☐☐☐

להתמודד עם

הבעיות שלכם

?

9. הרגשתם

☐☐☐☐

מדוכאים?

10. הרגשתם

☐☐☐☐

שאתם מאבדים

את הביטחון

העצמי?

11. חשבתם על

☐☐☐☐

עצמכם כחסרי

ערך?

12. הרגשתם די

☐☐☐☐

מאושרים?

נספח 3: שאלון תמיכה חברתית (Auslander et al. 2005) social support scale

לפניכם מספר הצהרות לגבי התמיכה החברתית שעומדת לרשותכם.

אנשים זקוקים לפעמים לאנשים אחרים לחברה, לעזרה, או לסוגים אחרים של תמיכה. באיזו תדירות סוגי התמיכה הבאים עומדים לרשותכם כאשר אתם נזקקים להם?

אף פעם	לעיתים רחוקות	מדי פעם	לעיתים קרובות	כל הזמן	
1	2	3	4	5	
☐	☐	☐	☐	☐	1. מישוהו שייתן לכם מידע, או הדרכה או עצה בזמן משבר?
☐	☐	☐	☐	☐	2. מישוהו שייתן לכם עזרה מעשית בעת הצורך (למשל, ייקח אתכם לרופא, יבשל עבורכם וכד') ?
☐	☐	☐	☐	☐	3. מישוהו שאתם יכולים לתת בו אמון או לדבר איתו על עצמך או על הבעיות שלך?
☐	☐	☐	☐	☐	4. מישוהו שמראה חיבה וקרבה כלפיכם?
☐	☐	☐	☐	☐	5. מישוהו שתומך בכם רגשית בעת משבר?
☐	☐	☐	☐	☐	6. מישוהו שייתן לכם עזרה חומרית (למשל, שילווה לכם כסף אם אתם זקוקים לו)?

נספח 4: תפיסות ההורים את מצבו הרגשי, התנהגותי או נפשי של הילד. Douma et al. (2006a)

1. על פי תפיסתכם, כיצד הייתם מגדירים את מצבו הרגשי, התנהגותי, או פסיכיאטרי של האדם עם המוגבלות השכלית בחצי השנה האחרונה?
☐ גרוע מאוד ☐ גרוע ☐ לא גרוע ולא טוב ☐ טוב ☐ טוב מאוד
2. אנא ציינו את מידת הסכמתכם עם ההצהרה הבאה: "האדם עם המוגבלות השכלית זקוק לטיפול מקצועי בשל בעיות רגשיות, התנהגותיות או פסיכיאטריות?"
☐ מסכים במידה רבה מאוד ☐ מסכים במידה רבה ☐ מסכים ☐ מסכים במידה מועטה מאוד ☐ כלל לא מסכים

נספח 5: תפיסות כלפי חיפוש עזרה

help-seeking attitudes subscale of the Parental Attitudes toward Psychological Services Inventory (Turner 2012).

ההצהרות הבאות מתייחסות לדעותיכם כלפי חיפוש עזרה מקצועית עבור האדם עם המוגבלות השכלית. אנא ציינו את מידת הסכמתכם עם ההצהרות הבאות:

מסכים מאוד	מסכים	נייטרלי	לא מסכים	כלל לא מסכים	
5	4	3	2	1	
☐	☐	☐	☐	☐	1. חיפוש עזרה מקצועית הינו סימן לחולשה.
☐	☐	☐	☐	☐	2. אנשים צריכים לפתור את בעיותיהם בעצמם במקום לפנות לעזרה מקצועית.
☐	☐	☐	☐	☐	3. הורים עם כוח רצון חזק יכולים להתמודד עם בעיות בלי עזרה מקצועית.
☐	☐	☐	☐	☐	4. בעיות רגשיות, התנהגותיות או פסיכיאטריות נוטות להיפתר מעצמן.
☐	☐	☐	☐	☐	5. אנשים בעלי כוח רצון יכולים להתמודד עם בעיות רגשיות, התנהגותיות או פסיכיאטריות מבלי להזדקק לעזרה מקצועית.
☐	☐	☐	☐	☐	6. עיסוק בפעילויות אחרות הינו פיתרון יעיל בכדי להמנע מלחשוב על הבעיה של האדם עם המוגבלות השכלית.
☐	☐	☐	☐	☐	7. ישנו משהו ראוי להערצה בגישה של אנשים אשר מוכנים להתמודד עם הבעיות והחששות שלהם מבלי לחפש עזרה מקצועית.
☐	☐	☐	☐	☐	8. ישנם דברים שקורים במשפחה שלי עליהם לא אדבר עם אף אחד.

נספח 6: כוונות לחיפוש עזרה

Perceived (Wilson et al., 2005) GHSQ - General Help Seeking Questionnaire
(Corrigan & Michaels, 2012) Availability of Services Scale

באם היתה לאדם עם המוגבלות השכלית בעיה רגשית, התנהגותית או פסיכיאטרית מה הסבירות שהייתם פונים לאחד מהשירותים או מהאנשים הבאים לצורך קבלת עזרה?

☐	☐	☐	☐	☐	24. מסגרת מגורים, דיור מוגן, הוסטל
☐	☐	☐	☐	☐	25. תעסוקה מוגנת
☐	☐	☐	☐	☐	26. שירות ייעוץ לאזרח (שי"ל)
☐	☐	☐	☐	☐	27. קו תמיכה טלפוני (לדוגמא ער"ן)
☐	☐	☐	☐	☐	28. נופשון
☐	☐	☐	☐	☐	29. רב\ בית כנסת
☐	☐	☐	☐	☐	30. חבר קרוב
☐	☐	☐	☐	☐	31. הורה או בן משפחה אחר
☐	☐	☐	☐	☐	32. בן\בת זוג

נספח 7: חיפוש עזרה (Wilson et al., 2005) Actual Help Seeking Questionnaire

שימוש בשירותים

אנא סמנו באלו מהשירותים הבאים עשיתם שימוש בפועל עבור האדם עם המוגבלות השכלית. לגבי כל אחד מהשירותים בהם עשיתם שימוש, אנא ציינו את המידה בה הוא עזר לכם.

שימוש		
כן	לא	
☐	☐	1. רופא משפחה\ ילדים
☐	☐	2. נויירולוג
☐	☐	3. פסיכיאטר
☐	☐	4. מרפאה לבריאות הנפש בקהילה
☐	☐	5. מחלקת אשפוז פסיכיאטרי בבית חולים
☐	☐	6. טיפול תרופתי פסיכיאטרי
☐	☐	7. טיפולים פרא רפואיים: ריפוי בעיסוק, קלינאות תקשורת, פיזיותרפיה
☐	☐	8. סומכת
☐	☐	9. מרכז התפתחות הילד
☐	☐	10. תחנת טיפת חלב
☐	☐	11. חדר מיון
☐	☐	12. בית ספר רגיל
☐	☐	13. בית ספר לחינוך מיוחד

שימוש		
כן	לא	
☐	☐	14. גן ילדים\ פעוטון
☐	☐	15. מורה לחינוך מיוחד
☐	☐	16. יועץ\ פסיכולוג בית ספרי
☐	☐	17. אק"ם
☐	☐	18. מרכז אבחון וטיפול לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית
☐	☐	19. מחלקה לשירותים חברתיים (מחלקת רווחה)
☐	☐	20. האגף לטיפול באדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית במשרד הרווחה
☐	☐	21. יחידה לטיפול באבחנה כפולה (בבית איזי שפירא, בי"ח שניידר/תה"ש)
☐	☐	22. עובדת סוציאלית
☐	☐	23. המוסד לביטוח לאומי
☐	☐	24. מסגרת מגורים, דיור מוגן, הוסטל
☐	☐	25. תעסוקה מוגנת
☐	☐	26. שירות ייעוץ לאזרח (שי"ל)
☐	☐	27. קו תמיכה טלפוני (לדוגמא ער"ן)
☐	☐	28. נופשון
☐	☐	29. רב\ בית כנסת
☐	☐	30. חבר\ קרובה
☐	☐	31. הורה או בן משפחה אחר
☐	☐	32. בן\בת זוג

נספח 8: שאלון למדידת צמיחה אישית

Post Traumatic Growth Inventory (PTGI Tedeschi & Calhoun 1996), Hebrew

translation (Harshoshanim-Breitbart 2011; Haroosh 2013)

ההצהרות הבאות מתייחסות לשינויים שחלו בחייך מאז לידת האדם עם המוגבלות השכלית.
אנא סמנו באיזו מידה התרחש השינוי:

כלל לא	במידה מועטה מאוד	במידה מועטה	במידה בינונית	במידה רבה	במידה רבה מאוד
1	2	3	4	5	6
☐	☐	☐	☐	☐	☐
1. שיניתי את סדר העדיפויות שלי לגבי מה שחשוב לי בחיי	☐	☐	☐	☐	☐
2. יש לי הערכה רבה יותר לגבי החשיבות והערך של חיי	☐	☐	☐	☐	☐
3. פיתחתי תחומי עניין חדשים	☐	☐	☐	☐	☐
4. יש לי תחושה חזקה יותר שאני יכול לסמוך על עצמי	☐	☐	☐	☐	☐
5. נוכחתי שאני יכול לסמוך על אנשים אחרים בזמן של מצוקה	☐	☐	☐	☐	☐
6. עיצבתי מסלול חדש לחיי	☐	☐	☐	☐	☐
7. יש לי תחושה חזקה יותר של קירבה לאחרים	☐	☐	☐	☐	☐
8. אני מוכן יותר לבטא את רגשותיי	☐	☐	☐	☐	☐
9. אני בטוח יותר שאני מסוגל להתמודד עם קשיים	☐	☐	☐	☐	☐
10. אני מסוגל לעשות דברים טובים יותר עם חיי	☐	☐	☐	☐	☐
11. אני מסוגל לקבל טוב יותר את האופן שבו מתנהלים דברים בחיי	☐	☐	☐	☐	☐
12. אני חש כי נפתחו בפני הזדמנויות שלא היו מתרחשות אחרת	☐	☐	☐	☐	☐
13. יש לי אהדה גדולה יותר לאחרים	☐	☐	☐	☐	☐
14. אני משקיע יותר ביחסים בין אישיים	☐	☐	☐	☐	☐
15. אני נוטה יותר לשנות דברים שיש לשנותם	☐	☐	☐	☐	☐
16. יש לי אמונה דתית חזקה יותר	☐	☐	☐	☐	☐
17. גיליתי שאני חזק יותר ממה שחשבתי	☐	☐	☐	☐	☐
18. גיליתי עד כמה אנשים יכולים להיות נהדרים	☐	☐	☐	☐	☐

☐	☐	☐	☐	☐	☐	19. אני מקבל יותר את הצורך באחרים
☐	☐	☐	☐	☐	☐	20. יש לי הבנה טובה יותר של עניינים רוחניים
☐	☐	☐	☐	☐	☐	21. למדתי להעריך כל יום מחדש

Abstract

Parents of children with intellectual disability (ID) and of children with a dual diagnosis of intellectual disability and psychopathology (i.e., mental, emotional, or behavioral disorders) play an important role in providing support and maintaining a good quality of life for their children. Caring for a child with ID requires meeting a range of practical challenges: managing care, seeking help, and using services. All these require the investment of mental and physical inputs on their part (Faust & Scior, 2008; Griffith & Hastings, 2014). These challenges increase and are exaggerated when, in addition to the ID, the child is also diagnosed with a psychopathology (Douma et al., 2006a).

The literature on parenting a child with ID has also stressed the benefits, of caring for a child with ID including improved self-confidence, skillfulness, assertiveness, being able to focus on the important aspects of life, developing social relationships, empathy for others, and providing an opportunity for a process of personal development and growth (Beighton & Wills 2019; Findler 2011; Green 2007). Many studies have suggested the use of problem-focused strategies, including seeking help, as a factor that promotes growth among these parents (Byra et al., 2017).

Personal growth describes an experience of positive change that occurs as a result of psychological and cognitive struggle with highly challenging life crises (Calhoun & Tedeschi, 2001). Struggle or coping is a process that involves introspection, searching for meaning, and constructing new schemes or perceptions and beliefs about one's world (Calhoun & Tedeschi, 2006). Growth is manifested in acceptance and the creation of meaning around the challenging event, and in the achievement of new and positive basic assumptions of individuals toward themselves and their environment. Thus, one not only survives the crisis but experiences important and profound changes in one's life, which improved compared to its previous condition (Tedeschi & Calhoun, 1996; 2004). There are five main domains in which personal growth is manifested: higher appreciation for life, changes in interpersonal relationships, a sense of self-empowerment, seeing new possibilities in life, and spiritual development (Tedeschi & Calhoun, 1996). Nevertheless, there is still a lack of understanding of the factors that encourage personal growth in parents of children with ID.

Previous research in the field of disability studies has dealt with patterns of personal growth (Tzur-Schwartz, 2013; Zimmerman, 2011) and the help-seeking practices of parents of children with ID and dual diagnosis (Douma et al., 2006a; Weiss & Lunskey, 2010). These studies suggest that personal growth and help-seeking are processes associated with a variety of areas in parents' lives, and therefore also related to their ability to support their children. Nevertheless, only a handful of studies have made a comprehensive examination of the relationship between help-seeking and personal growth. In a review article dealing with post-traumatic growth and the seeking help behavior among people who have survived cancer (Matsui & Taku, 2016), the authors argue that a close connection exist between the processes and that use of services predicts post-traumatic growth. Also, in order to expand the framework of the connection between post-traumatic growth and help-seeking behaviors, the cultural background and personal characteristics of the population being studied should be addressed (Matsui & Taku, 2016). A study conducted in the United States among students who experienced different types of trauma (Burrick, 2014), found a relationship between the nature and impact of the traumatic event and the degree of post-traumatic growth. Moreover, more help seeking intentions and more positive attitudes toward seeking help predicted higher personal growth (Burrick, 2014).

Finally, no studies have examined this relationship among parents of adolescents and young adults with ID or with dual diagnosis. By examining the connection between help-seeking and personal growth, the present study can guide researchers, professionals, and decision makers in assisting parents of adolescents and young adults with ID and dual diagnosis in the process of help-seeking and the use of services, enhancing the likelihood of these parents achieving personal growth.

In the present study, I used a mixed methods design, suitable for research in the areas of clinical interventions and policy research. The combination of research methods helps deepen the understanding of existing processes, attitudes, and motivations in these domains (Creswell et al., 2007). The first study ("Unpublished"), using a qualitative approach, provides an initial glimpse of the phenomena under examination and the associated general concepts (Denzin & Lincoln, 1998).

The purpose of the study presented in the first chapter was to gain a deep understanding of the attitudes and experiences of parents of children with ID regarding help-seeking and using services, as background knowledge for the

quantitative research I conducted afterward. Specifically, the study focuses on factors that enable and hinder help-seeking and using services. Previous studies have already addressed help-seeking and the condition of services for people with ID, as well as the positive aspects of parenting a child with ID and dual diagnosis and their role as main caregivers for their children. Nevertheless, no studies have focused exclusively on the parents' help-seeking and use of services. Thus, I decided to focus on factors that enable and hinder the parents' help-seeking and using services for their children.

This study was based on three focus groups, in which 16 parents of 14 adolescents and young adults with ID or with dual diagnosis participated. Parents were asked about the factors that influenced their decision to use services, what helped them and what prevented them from receiving services, and what were their experiences and attitudes regarding the functioning of the various services and the professionals caring for their children. The data underwent qualitative content analysis. Ten key factors were found related to help-seeking and using services. The parents provided examples of how each factor enabled or hindered their help-seeking and their use of services, usually depending on whether this factor was present or absent from their lives. All the factors were divided between two main themes: "the parent as caregiver" and "professionals and services." The factors that enable help-seeking and using services were extracted from positive experiences and opinions expressed by the parents. They were used to achieve in-depth understanding of these positive aspects in their lives and of the parents as main caregivers for their children. The understanding served to support and enrich the subsequent quantitative findings.

The second chapter ("Submitted for publication") presents a model which examined the relations between the child's emotional, mental, or behavioral state (i.e., psychopathology), the parents' perception of the child's condition, and the parents' subjective distress vis-à-vis their personal growth. I also examined the role of social support in the parents' lives and their attitudes toward the use of services as mediating variables in this correlation. To the best of our knowledge, no study to date has examined how social support may mediate the association between the child's emotional, mental, or behavioral state and the parents' subjective distress as opposed to their personal growth. The present study sought to examine the role of social support as a measure of receiving informal help and of attitudes toward use of formal support services as a measure of their actual use. To this end, three goals were

defined: (a) examine the connection between the emotional, mental, or behavioral state of the child (psychopathology), the parent's perception of the child's emotional state, and the parents' distress and their personal growth; (b) examine the connection between the parents' social support and attitudes toward the use of services and their personal growth; (c) examine how the parents' social support and attitudes toward the use of services mediates between their child's condition based on the diagnoses (psychopathology), the parents' perception of the child's condition, and the parents' emotional distress on one hand, and personal growth on the other.

Participating in the study presented in chapters two and three were 195 parents of adolescents and young adults with ID or with dual diagnosis. The parents completed questionnaires used to collect information about the child's psychopathology, parental distress, attitudes toward use of services, parents' social support, and personal growth. Eight parents were excluded from the study because of missing data in the questionnaire. Social support has been found to play a key role in seeking help and in the personal growth of parents of children with ID and children with dual diagnosis, but attitudes toward seeking help have not played a significant part in these processes. Professionals working with people with ID and their parents should strive to increase the social support available to them. Following the quantitative model designed for this study and the results obtained, it was decided to incorporate a different research model, which appears in the third chapter, assessing the role of attitudes toward help-seeking and their relations with actual help-seeking and personal growth.

In the third chapter ("Unpublished"), based on the same sample and database, I examined the relationship between intentions to seek help, attitudes toward help-seeking, and actual help seeking vis-à-vis personal growth. I also examined the role of actual help-seeking as a mediating variable between intentions to seek help and attitudes toward help-seeking and personal growth, as well as the five dimensions of growth and their connections with the other variables.

The results revealed a connection between help-seeking and personal growth. The connection between intentions to seek help and personal growth was found to be indirect, mediated by the variable of "actual help-seeking." No connection was found between parent's attitudes toward help-seeking and actual help-seeking or personal

growth. The child's psychopathology has been found to be related to greater intentions to seek help and actual help-seeking. Regarding the domains of personal growth, I found that more help-seeking is related to higher levels of personal growth and the existence of more interpersonal relationships.

The main conclusions that emerged from the study were that intentions to seek help and actual help-seeking contribute significantly to promoting personal growth in parents of children with ID or with dual diagnosis. Conversely, I found no connection between parents' attitudes toward help-seeking and actual help-seeking or personal growth. The findings attest to the fact that actual help-seeking is more important than preliminary attitudes toward help-seeking. The main conclusion was that parents, as well as the professionals who help them, should be aware of the importance of actual help-seeking and focus on these actions. Focusing on actual help-seeking can promote feelings of parental self-efficacy and of greater control over their lives, aspects that are part of the dimensions of personal growth.

Synopsis

This study focuses the characteristics of help-seeking and the connections between them and personal growth among parents of adolescents and young people with intellectual disabilities or with dual diagnosis. The results of this doctoral dissertation suggests that seeking help and using services are significant factors in the lives of parents of children with ID or dual diagnosis and in their role as main caregivers of their children, and that these factors may promote the parents personal growth. Social support plays an important role because it may directly promote growth and because it has been found to be a mediator between parental distress, their children's emotional, mental or behavioral state and the parents' personal growth. Intentions to seek help may promote personal growth, but only on if parents eventually do seek help. By contrast, parents' attitudes toward help-seeking were not found to be a significant factor related to their personal growth or to their actual help- seeking. In general, the findings of the dissertation increase our understanding of factors that may promote personal growth, and promote seeking and receiving help among parents of children with intellectual disabilities or with dual diagnosis. This may enable professionals to facilitate the parents role as main caregivers for their children and may help to improve their quality of life.

Key words: personal growth, post traumatic growth, intellectual disabilities, help-seeking, social support, service use, dual diagnosis



"Help-seeking and personal growth among parents of children with intellectual disability"

Ira Stern

Supervised by: Prof. Shirli Werner

A Thesis submitted for the degree of
"Doctor of Philosophy"

Paul Baerwald School of Social Work & Social Welfare, The Hebrew University of
Jerusalem



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

2020