

שם המחקר: עולמם הריגשי-חברתי של מתבגרים עם מש"ה: מחקר אורך מילדות לגיל ההתבגרות

שנה : 2023

סוג מחקר : מחקר אורך

מס' קטלוגי : 890-238-2020

שמות החוקרים: פרופ' נינה קורן-קריא וד"ר רינת פניגר-שאל

רשות המחקר: אוניברסיטת חיפה

תקציר מנהלים:

מחקר זה נערך בסיוע מלגה מקרן שלם.

המחקר הנוכחי התמקד בהיבטים רגשיים-חברתיים של מתבגרים עם מש"ה. נקודת מבט זאת זכתה עד כה להתייחסות מחקרית מצומצמת יחסית במחקר על אוכלוסיית מש"ה וזאת למרות שהיבטים כגון תחושת אינטימיות, מידת הבעה ריגשית כלפי האחר, תחושת אוטונומיה, ויזמה בקשר הינם מרכיבים אשר עשויים לשחק תפקיד משמעותי בחייהם של מתבגרים ובוגרים עם מש"ה. ההכרה בתפקיד המרכזי אם כן של מרכיבים רגשיים-חברתיים אלה בשמירה על רווחת החיים של אנשים עם מש"ה (Zigler, 2001, 2002, Dosen, 2005) עומדת בבסיס המוטיבציה למחקר הנוכחי. אוכלוסיית המחקר הינה מתבגרים עם מש"ה ללא אטיולוגיה ידועה (Non Syndromic Intellectual Disability) (Ropers, 2008), שהיקף המחקר לגביה מועט בהשוואה למחקר של מש"ה עם סינדרום ידוע (Feniger-Schaal et al., 2012), זאת למרות היותה הקבוצה השכיחה ביותר בקרב אוכלוסיית מש"ה קל עד בינוני (Ropers, 2008). המתבגרים השתתפו בילדותם, לפני כשלוש עשרה שנים, יחד עם אימותיהם במחקר שנתמך ע"י קרן שלם, אשר בחן את הקשר בין ההשלמה של האימהות עם האבחנה של ילדיהן והרגישות האימהית שלהן לסגנון ההתקשרות של הילדים. המעקב אחר הילדים כיום, בהגיעם לגיל ההתבגרות, מאפשר לבדוק בפעם הראשונה, ככל הידוע לנו, האם ישנו קשר בין מאפייני הקשר הורה ילד בילדות המוקדמת לבין התפתחות היכולות הרגשיות והחברתיות של מתבגרים עם מש"ה.

תחום ההתקשרות הוליד ספרות ענפה שתומכת בחשיבות קשר הורה - ילד להמשך התפתחות בתחומים שונים לאורך מעגל החיים (Sroufe, 2005; Raby et al., 2015). במחקר הנוכחי נעשה שימוש בידע זה על מנת לבחון אם הקשרים בין קשר הורה – ילד בילדות למדדים שונים בגיל ההתבגרות, שנמצאו באוכלוסייה עם התפתחות תקינה, מתקיימים גם באוכלוסייה עם מש"ה. כלומר, האם מאפייני הקשר של האם והילד משפיעים על מדדים רגשיים וחברתיים בגיל ההתבגרות. המחקר אימץ את כך, פרספקטיבה התפתחותית והעריך את משתתפי המחקר תוך שימוש בתיאוריות וכלי מחקר השאולים ממחקרים על אוכלוסייה עם התפתחות תקינה. משתנה נוסף במחקר זה הוא מידת ההשלמה האימהית עם האבחנה והקשר של תפיסה זאת של האם על היחסים עם ילדה בילדות וכן בהתבגרות, תוך שימת דגש על הבדלים אינדיבידואליים תוך קבוצתיים בתוך אוכלוסיית המתבגרים עם מש"ה.

בשנים האחרונות גוברת ההבנה כי התהליכים ההתפתחותיים של ילדים עם מש"ה אינם מוכתבים רק על ידי הלקות האורגנית כשלעצמה אלא מושפעים מיחסי הגומלין בין מאפיינים אישיים של הפרט, גורמים גנטיים, יחסים

משפחתיים וחברתיים, התייחסות הורית ומרכיבים נוספים, כפי שמתרחש בילדים עם התפתחות תקינה (Crnic, et al., 2017). גישה התפתחותית זו מאפשרת להעמיק את ההבנה בנוגע להתנהגות המאפיינת ילדים עם מש"ה בשלבים ההתפתחותיים השונים, עוזרת בתהליך האבחון של הלקות, וכן מסייעת בתכנון אסטרטגיות טיפוליות מותאמות לאנשים עם מש"ה (Dosen, 2005), ולפיכך זוהי הגישה המובילה את המחקר הנוכחי.

כלי מחקר מקובלים במחקרי התקשרות באוכלוסייה של מתבגרים בעלי התפתחות תקינה הם שאלוני דיווח עצמי מפורטים וראיונות עומק (Feniger-Schaal & Lotan, 2017; Sroufe, 2005; Zimmermann, Maier, Winter, & Grossmann, 2001), אולם השימוש בהם בקרב נבדקים עם מש"ה עשוי להיות מאתגר ואף בלתי מספק עקב קשיי ההבעה והתקשורת המאפיינים את האוכלוסייה הנחקרת. קשיים אלה עשויים לנבוע מהלקות הקוגניטיבית ומהשפעותיה על היכולת של האדם להבין מסר, לזכור אותו או לבטא אותו (Cameron & Murphy, 2008; Tuffrey-Wijne & McEnhill, 2007; Regnard et al., 2002). על רקע קשיים אלה במחקר הנוכחי קיים דגש על שימוש בכלים לא וורבאליים שיאפשרו ביטוי ישיר של המתבגרים עצמם ויאפשר להכיר ולמדוד את המאפיינים הרגשיים-חברתיים שלהם באופן לא מתווך. שימוש בציור, משחק ותנועה יאפשרו להרחיב את ההבעה ואת ההתבוננות על מתבגרים עם מש"ה מנקדת מבט שאינה פתולוגית ואשר תאפשר, כך אנו מקווים, למתבגרים להביע את עצמם בצורה עשירה ומגוונת. לצורך כך נעשה שימוש בציור משותף לבחינת איכות האינטראקציה עם האם (באמצעות (Gavron, 2013; JPP, Joint Painting Procedure), ומשחק מראה (Mirror Game; Feniger-Schaal et al., 2016)) לבחינת איכות האינטראקציה עם אדם זר. שימוש בכלים אלו מאפשר לבדוק את המותאמות והתוקף שלהם בהקשר של אוכלוסייה זאת.

רצינול המחקר: רוב המחקר אודות מתבגרים עם מש"ה ממוקד בהיבטים פסיכופתולוגיים ולכן תמונה מלאה יותר של עולמם הרגשי והחברתי חסרה. באמצעות הערכה של מאפיינים רגשיים וחברתיים, המחקר המוצע צפוי לספק הבנה עשירה ומקיפה יותר בתחום זה. הערכת הקשרים בין מרכיבים הוריים ומדדים של קשר הורה – ילד בילדות לבין מדדים רגשיים וחברתיים בגיל ההתבגרות חשובה לצורך ההבנה של המסלול ההתפתחותי במש"ה ועשויה להניב התערבויות טיפוליות ייעודיות לאוכלוסייה.

מטרת המחקר: המחקר הנוכחי הינו מחקר אקספולרטורי, הבוחן לראשונה תחומים שונים המשפיעים על התפקוד ועל הרווחה של אנשים עם מש"ה בכלל ומתבגרים עם מש"ה בפרט. מטרתו הינה לבדוק את ההשפעות ארוכות הטווח של סגנון ההתקשרות ושל ההשלמה והרגישות האימהיות בילדות על היכולות החברתיות והרגשיות בגיל ההתבגרות כפי שהן מתבטאות ביחסים בינאישיים. בנוסף, המחקר בוחן את מידת היציבות והשינוי של ההשלמה האימהית מהילדות להתבגרות והעריך את התפקיד שמשחקת ההשלמה בכל אחד מן המועדים בעיצוב היכולות החברתיות והרגשיות של המתבגר. לצד זאת המחקר עושה שימוש בכלים לא וורבאליים מבוססי אומנות ובדוק את הרלוונטיות שלהם לאוכלוסיית המחקר בהקשרים של הבעה של מרכיבים רגשיים-חברתיים

שיטת המחקר: נתוני המחקר נאספו בשתי נקודות זמן. נקודת הזמן הראשונה לפני 10-13 שנים כללה 48 ילדים אז גילם עמד על 2.2-6.25 שנים (mean=4.06). כולם אובחנו עם מוגבלות שכלית התפתחותית ללא אטיולוגיה ידועה (non-specific ID; Ropers, 2008). בנקודת הזמן השנייה השתתפו 25 מתבגרים ואמותיהם (13 בנים ו-12 בנות), כשגיל המתבגרים עומד על 13.5-20 (mean=17.08). הליך המחקר כלל שני מפגשים: במפגש

הראשון, לרוב במעבדת האוניברסיטה, הועברו לאם שאלונים וראיון השלמה עם האבחנה, ולמתבגרת/ת הועבר מבחן סטנפורד-בינה ומשחק מראה. במפגש נוסף, לרוב בבית המשפחה, הועברה פרוצדורת הציור המשותף.

כלי ההערכה בנקודת הזמן הראשונה כללו:

- שאלון פרטים דמוגרפיים
- איבחון של מגובלות שכלית התפתחותית באמצעות מבחן רמת התפקוד של הילד (Mullen, 1995) וראיון להורה בנושא ההתנהגות מסתגלת של הילד (VABS, Sparrow, Balla, & Cicchetti, 1984)
- הערכת התקשרות אם-ילד באמצעות הסיטואציה הזרה ((SSP, Ainsworth, Blehar, Waters, & Wall, 1978)
- ראיון השלמה עם האבחנה של האם (RDI, Pianta & Marvin, 1993)

כלי ההערכה בנקודת הזמן השנייה כללו:

- שאלון פרטים דמוגרפיים
- שאלון אירועי חיים Maternal Life Events Questionnaire and Adolescent Life Events Questionnaire (Coddington, 1972)
- ראיון השלמה של האבחנה של האם (כמו בנקודת הזמן הראשונה)
- מבחן לרמת התפקוד של המתבגרת/ת (Stanford-Binet Intelligence Scale- 5th Edition, Roid, 2003b)
- פרוצדורת הציור המשותף The Joint Painting Procedure (JPP, Gavron, 2013) להערכת איכותה אינטראקציה אם-ילד
- שאלון יחסי הורה-ילד, Relations with Father/Mother Questionnaire (RFMQ) (Mayseless et al., 1998).
- משחק מראה (Mirror Game) (Feniger-Schaal et al., 2018)

תוצאות המחקר הצביעו על שינוי כלשהו של האם בהשלמה עם האבחנה של בנה/בתה, כאשר שתיים

מהאמהות עברו מסיווג של "משלימה" עם האבחנה לסיווג של "לא משלימה" ושתיים נוספות עברו מסיווג של "לא משלימה" לסיווג של "משלימה". המובהקות של השינוי הפכה ללא-מובהקת ברגע שנערכה שליטה סטטיסטית ברמת הלקות של הילד.

השימוש בציור המשותף הראה כי זוהי פרוצדורה שנגישה עבור רוב המשתתפים, אך לא עבור משתתפים בתפקוד מאוד נמוך. מתוך 19 הדיאדיות שהשתתפו בפרוצדורה עלו תוצאות שהצביעו על קשרים משמעותיים חיוביים בין ההכרה ההדדית של האם וההבעה הרגשית שלה, למוטיבציה וההבעה הרגשית של הילד ובקשר שלילי לתוקפנות וכעס של הילד. שאלון האם על יחסיה עם הילד העלה קשרים נוספים לאיכות הציור המשותף, כאשר יחסים המאופיינים בקרירות ודחייה נמצאו קשורים לפחות מוטיבציה אצל האם במהלך הציור המשותף. יחסים בעלי מאפיינים של עימות גלוי היו קשורים ל-פחות הבעה ריגשת של המתבגרת/ת במהלך הציור המשותף. בנוסף נערך ניתוח איכותני לשישה מקרים שמייצגים רמות שונות של תפקוד. מהניתוח עלו נושאים משמעותיים כגון מתח בין מתן סיוע לאוטונומיה, נתינת מקום לביטוי קולה הייחודי של המתבגרת או המתבגר, יצירת מרחב להכרה הדדית ולשיח ריגשי, ויצירת אפשרות למשחקיות והנאה.

הקשר בין איכות הקשר אם-ילד בילדות (לפי סיווג ההתקשרות הסיטואציה הזרה) לציור המשותף בגיל ההתבגרות כמעט ולא נמצא מלבד חודרנות של האם והיפוך תפקידים. שניהם גבוהים יותר אצל ילדים שסווגו כ-

לא בטוחים. לא נמצאו קשרים בין ההשלמה של האם עם האבחנה בילדות לאיכות האינטרקציה במהלך הציור המשותף בגיל ההתבגרות.

השימוש **במשחק המראה** העלה כי הפרוצדורה התנועתית הייתה זמינה לכל משתתפי המחקר בכל רמה של תפקוד ועלתה שונות אינדיבידואליות ברוב סולמות משחק המראה. נמצאו קשרים מובהקים בין רבים מסולמות משחק המראה לבין סיווג ההתקשרות בילדות כך מתבגרים/רות שסווגו בילדותם כ**בטוחים** הראו בגיל ההתבגרות משחק יותר חקרני, עם קצב משתנה, פחות מתח, יותר קשר עין, רגעי הנאה משותפים, ושימת לב לאחר במהלך המחשק המשותף, מאשר אלו שסווגו כ-לא בטוחים בילדותם. בשקלול כל הסולמות נוצר סיווג כללי אשר גם הוא נראה קשור לסיווג בילדות כאשר רוב המתבגרים שסווגו בילדותם כ-**בטוחים** קיבלו סיווג של "קל לשחק יחד" ואילו רוב אלו שסווגו בילדותם כ-לא בטוחים קיבלו את הסיווג "קשה לשחק יחד".

מסקנות, השלכות יישומיות, מגבלות ורעיונות למחקרי המשך: המחקר הנוכחי שם דגש על היבטים רגשיים-חברתיים של מתבגרים עם מש"ה ובכך מקדם את ההבנה של כל אנשי המקצוע שמטפלים באוכלוסייה זו ועשוי להשפיע על הפרקטיקה שלהם. באופן יותר ספציפי, ההתמקדות בראייה "נורמטיבית" ולא פתולוגית, מקדמת את השאלה כיצד היחסים המוקדמים תורמים להמשך ההתפתחות של הילד מעבר לתרומת הלקות. בטיפול בילדים עם מש"ה ישנה נטייה להתייחסות מועטת להשפעת הקשר של ההורה והילד על התפקוד של הילד, כך שהטיפולים מכוונים, לרוב, רק לילד ולא לקשר הורה - ילד, וזאת בשונה מילדים עם התפתחות תקינה (למשל, בילדים עם התפתחות תקינה טיפולים דיאדיים מוצעים ומיושמים לעיתים קרובות). ההתמקדות של המחקר הנוכחי בקשר בין מאפייני הקשר של הילד עם אמו בילדות לבין המאפיינים הרגשיים והחברתיים שלו בגיל ההתבגרות תורמת לתכנון התערבויות טיפוליות ממוקדות קשר הורה - ילד במש"ה ולהפניית משאבים לכיוון זה ע"י קובעי מדיניות. באופן יותר ספציפי, תוצאות המחקר חיזקו את החשיבות של קשר הורה ילד ונושאים כגון: הדדיות, אוטונומיה, ביטחון וחופש לחקור, הבעה ריגשית, סוגיות של קירבה ומפגש. במקרה של עבודה עם ילדים צעירים עם מש"ה, המחקר נותן משנה תוקף לחשיבות הטיפול בקשר הורה ילד, במקרה של עבודה עם מתבגרים עם מש"ה, המחקר תורם להבנה שקשיים חברתיים ורגשיים עשויים להיות ביטוי אפשרי לקשר הורה - ילד. בנוסף, השימוש בכלים לא וורבלים עם המתבגרים פותח הבנה ואפשרויות נרחבות סביב נושאים רגשיים-חברתיים בקרב אוכלוסייה זאת.

אחת מההשלכות היישומיות יהיו תוכניות לחיזוק הקשר ההורי בגיל הינקות בקרב ילדים עם מש"ה והוריהם. למרות שקיימות תוכניות לא מעטות מגובות במחקר אשר מציעות דרכים שונות לחזק קשר זה (לדוגמה: Circle of Security, Hoffman, Marvin, Cooper & Powell, 2006), מעטות התוכניות שנבדקו ביכולתם לחזק קשר הורה ילד בקרב הורים וילדיהם עם מש"ה (Guralnick, 2017). התוצאות של מחקר זה נותנות חיזוק נוסף לצורך בתוכניות מעין אלו.

שימוש בכלים אומנותיים לא מילוליים להערכת מצבם הריגשי חברתי של המתבגרים פותח הן להערכה והן לטיפול. המחקר הנוכחי הראה את היכולת של המתבגרים להביע את עצמם בצורה עשירה ומגוונת באמצעות ציור ותנועה בתוך מפגש. אפשרות זאת פותחת פתח, או מחזקת את השימוש בכלים מסוג זה לאפשר ביטוי ישיר (ולא באמצעות תיווך או דיווח של אחרים), לעולמם הפנימי של המתבגרים וכן את האפשרות להניע תהליכים של הבעה ושינוי באמצעות ביטויים אומנותיים.

אחת התוצאות המרגשות של המחקר הנוכחי נוגעות לשימוש במשחק המראה. המחקר הנוכחי בחן לראשונה את השימוש במשחק מראה בקרב מתבגרים מש"ה. השימוש במשחק מראה אפשר לקבל תמונה רחבה יותר על איכות אינטראקציה עם האחר ומדגיש את ההבדלים והיכולות האינדיבידואליות של אוכלוסייה זו כפרטים וכאוכלוסייה לשחק ולהביע עם האחר. בנוסף, יש בממצאי המחקר בכדי להוסיף מידת תוקף למשחק המראה ככלי הערכה בלתי מילולי, גם באוכלוסייה רגילה וגם במתבגרים עם מש"ה.

לאור הממצאים שעלו וההבדלים שנצפו בין קבוצות שונות בתוך המדגם ולאור הקשר שנמצא בין המאפיינים התנועתיים וסיווגי סגנון ההתקשרות, ניתן להציע כי טיפול דיאדי, טיפול באמצעות דרמה תרפיה וטיפול בריקוד ותנועה יכולים לתרום לטיפול ואבחנה באוכלוסייה זו. מטפלים בריקוד ותנועה ובדרמה תרפיה, מרבים להציע התערבויות לא מילוליות כמו חיקוי ומשחק מראה במסגרת אינטראקציה תנועתית דיאדית. היות ובתוך המרחב התנועתי הדיאדי ניתנה אפשרות להבעה עשירה של תבניות תנועתיות שנמצאו קשורות לדפוס התקשרות, קיימת האפשרות במשחק המראה לחקור יחד ואולי אף לשנות ולהרחיב תבניות אלו. בנוסף, לאור קשיי תקשורת מילוליים ולאור זה שאין כלים אבחנתיים לא מילוליים לסיווג סגנון התקשרות בבגרות, יכול השימוש בכלי זה, לסייע ולתמוך בחקירת נושאים אלו בקרב אוכלוסייה זו.

הקשיים העיקריים במחקר נוגעים לגיוס המשתתפים ולמתודולוגיה המחקרית. 52% מהמחקר בגיל הילדות הסכימו או יכלו לקחת חלק במחקר גיל ההתבגרות. קיום המחקר במהלך משבר הקורונה תרם אף הוא לקושי בגיוס. בנוסף, חלק מכלי המחקר התגלו כמאתגרים עבור המתבגרים, בהיותם מסתמכים על דיווח מילולי. אמנם במחקר הנוכחי נעשה שימוש בכלים לא מילוליים על מנת להתמודד עם קושי זה אך כלים אלו נמצאים בתחילת דרכם מבחינת השימוש במחקר ומבחינת הידע על המאפיינים הפסיכומטריים שלהם. מחקרי המשך נדרשים על מנת להרחיב ולתקף את תוצאות המחקר במדגם גדול יותר. בנוסף תיקוף נוסף של כלי המחקר אל מול מדדים רגשיים נוספים יוכל לחזק את הרלוונטיות של כלים אלו במחקר ובקליניקה. יחד עם זאת עלתה חוויה ברורה שכלי המחקר של הציור המשותף ובעיקר משחק המראה היו זמינים למשתתפי המחקר ואפשרו להם להביע את עצמם. מחקרי המשך אשר יעשו שימוש בכלים אמנותיים אלו למדוד שינוי לאורך זמן של היכולות הרגשיות, או לחילופין, ישמשו כפלטפורמות לשינוי, עשויים להרחיב ולהעמיק את העבודה הרגשית עם ילדים ומתבגרים עם מש"ה.

מילות מפתח: מוגבלות שכלית התפתחותית, מחקר אורך, גיל ההתבגרות, קשר הורה-ילד, משחק-מראה, ציור משותף.

- [לפריט המלא](#)
- [למאגר המחקרים של קרן שלם](#)
- [למאגר כלי המחקר של קרן שלם](#)