

**גורמי סיכון וחוסן לאיכות החיים
של ילדים עם עיכוב התפתחותי
ממשפחות ממעמד סוציו-אקונומי בינוני-נמוך**

ד"ר ענבל מרקו

פרופ' נעמה עצבה פוריה

פרופ' בסן חיים



מחקר זה נערך בסיוע מענק מחקר מקרן שלם
הקרן לפיתוח שירותים לאנשים עם מוגבלות
ברשויות המקומיות

2. תוכן עניינים

2.....	תמצית.....	3
3.....	תקציר.....	4
4.....	תקציר מנהלים.....	5
7.....	רשימת תרשימים, גרפים וטבלאות.....	6
8.....	מבוא.....	7
9.....	סקירת ספרות.....	8
14.....	שיטת המחקר.....	9
15.....	א. כלי מחקר.....	
20.....	ממצאים.....	10
27.....	דיון וניתוח.....	11
33.....	סיכום, המלצות ומסקנות.....	12
34.....	ההשלכות היישומיות של המחקר.....	13
35.....	פורום/רשימת אנשי מקצוע והשטח להם רוצה החוקר להציג את תוצאות מחקרו.....	14
36.....	המלצות למחקרי המשך.....	15
37.....	ביבליוגרפיה.....	16
43.....	נספחי המחקר.....	17
52.....	Abstract.....	18
54.....	Synopsis.....	19

תמצית 3.

המחקר הנוכחי מתמקד בגורמי הסיכון והחוסן לניבוי איכות החיים של ילדים עם עיכוב התפתחותי ממשפחות במעמד סוציו-אקונומי בינוני-נמוך. המחקר הינו מחקר אורך : ראשית, הוערכו מדדים שונים של מאפייני הילד והוריו במסגרת הערכה התפתחותית במכון כשהילדים היו בגיל הגן, ובהמשך הוערכו איכות החיים והסתגלות הילדים לבית הספר היסודי. בהתאם לממצאים העיקריים נמצא כי המשחקיות והרפלקטיביות האמהית מיתנו את הקשר בין הסיכון ההתפתחותי המוקדם לבין איכות החיים של הילדים. באופן ספציפי, נמצא שילדים עם סיכון התפתחותי גבוה מדווחים על איכות חיים **גבוהה** יותר בהמשך התפתחותם, כשהאמהות גילו רפלקטיביות ומשחקיות. מסקנות המחקר תשמשנה לבניית תערובות ומניעה שמטרתה שיפור איכות חיי ילדים עם עיכוב התפתחותי.

4. תקציר

ילדים עם עיכוב התפתחותי מתמודדים עם קשיים בתחומים שונים העשויים להוות גורמי סיכון לאיכות חייהם.

מטרת המחקר היא לחקור את הסוגיות הבאות בקרב ילדים עם עיכוב התפתחותי ממשפחות במעמד סוציו-אקונומי בינוני-נמוך בישראל: (1) האם מידת האיחור ההתפתחותי קשורה לאיכות החיים של הילדים בהיכנסם לבית הספר היסודי? (2) האם קיימים הבדלים באופן בו הילדים וההורים רואים את איכות החיים של הילדים? (3) מהם גורמי הסיכון והחוסן התורמים לניבוי איכות החיים של הילדים? **שיטה**: המחקר הינו מחקר אורך וכולל שני שלבים: (1) גיל 5-2 שנים: 84 ילדים ושני הוריהם מאזור רמלה ולוד אשר אובחנו בגיל הגן עם עיכוב התפתחותי. הוערכו מדדים שונים של מאפייני הילד והוריו במסגרת הערכה רפואית, פסיכולוגית וריפוי בעיסוק. (2) גיל 8 שנים: במסגרת המחקר הנוכחי נעשתה פנייה למשפחות אלו עם כניסת הילדים לבית הספר היסודי. נערך ראיון מותאם לילדים דרך שיח אינטראקטיבי המלווה באנימציה ביחס לאיכות החיים והסתגלותו של הילד. כמו כן, הוריו ענו על שאלונים בנוגע לאיכות החיים והסתגלותו. **חשיבות המחקר**: המדגם הינו ייחודי וכולל ילדים עם עיכוב התפתחותי ממעמד סוציו-אקונומי בינוני-נמוך בישראל. מסקנות המחקר מאפשרות איתור משתנים המקדמים איכות חיים של ילדים בצומת התפתחותי חשוב, וזאת, לראשונה, בהתאם לתפיסת הילדים עצמם כבר בגיל צעיר זה. **ממצאים**

עיקריים: משחקיות אימהית בילדות המוקדמת מיתנה את הקשר בין סיכון התפתחותי מוקדם לאיכות החיים של הילד לפי דיווח עצמי בשנים הראשונות של בית הספר היסודי. נמצא כי רמות גבוהות יותר של סיכון התפתחותי מוקדם היו קשורות לרמות נמוכות יותר של איכות חיים לפי דיווח עצמי בשנים מאוחרות יותר, רק עבור ילדים שאמהותיהם היו עם רמה נמוכה יותר של משחקיות. לעומת זאת, כאשר לאמהות היו רמות גבוהות יותר של משחקיות, באופן מפתיע, רמות גבוהות יותר של סיכון התפתחותי מוקדם היו קשורות לרמות גבוהות יותר של איכות חיים בשנים מאוחרות יותר. בנוסף, נמצא כי רפלקטיביות אימהית בילדות המוקדמת ממתנת את הקשר בין סיכון התפתחותי מוקדם לבין דיווח עצמי על קבלת בני שווים בשנים הראשונות של בית הספר היסודי. כאשר אמהות הראו רמות גבוהות יותר או ממוצעות של רפלקטיביות, רמה גבוהות יותר של סיכון התפתחותי מוקדם היתה קשורה לרמה גבוהה יותר של דיווח עצמי על קבלת בני שווים מאוחרות יותר. בנוסף, נמצא כי תפיסה עצמית אקדמית, איכות החיים של האם וכן תפיסתה אודות ההשפעה של גידול הילד על המשפחה נמצאו קשורות לאיכות החיים של הילד. יש לציין כי נמצא קשר בין דיווח עצמי לדיווח האם על איכות החיים של הילד, ללא הבדלים בין הדיווחים. **מסקנות עיקריות**: תוצאות המחקר תשמנה לבניית תכנית התערבות ומניעה בקהילה, תוך התמקדות בנעשה במכון להתפתחות הילד, שמטרתה שיפור איכות חיי ילדים עם עיכוב התפתחותי במשפחות ממעמד סוציו-אקונומי בינוני-נמוך בישראל.

5. תקציר מנהלים

ילדים עם עיכוב התפתחותי מתמודדים בחיי היום יום עם אתגרים בתחומים קוגניטיביים, מוטוריים, חברתיים והסתגלותיים. ההתמודדות היומיומית של הילד עם הפער ההתפתחותי הינה חוויה מתמשכת שעשויה באופן כללי להשפיע על איכות חייו. בצמתים מסויימים איכות חייו יכולה להיות אף פגיעה יותר נוכח האתגרים החדשים עמם מתמודד. אחד הצמתים המשמעותיים בתקופת הילדות הינו המעבר מהגן לבית הספר היסודי. המחקר הנוכחי בוחן את השאלה מהי החוויה הסובייקטיבית של ילדים עם עיכוב התפתחותי ביחס לאיכות חייהם בשלב בו הסבירות גבוהה לכך שהפערים ההתפתחותיים יהיו ניכרים, שלב בו הם פוגשים דרישות שונות ואף גבוהות יותר מאלו שהכירו.

בהתאם להגדרת ארגון הבריאות העולמי, איכות חיים הינה תפיסת הפרט ביחס למידת מימוש המטרות והציפיות לפי הסטנדרטים הסובייקטיביים שלו. לצד מחקר רב בתחום איכות החיים בהקשר הבריאותי בקרב מבוגרים, המחקר שמעריך את איכות החיים בקרב ילדים, ובפרט ילדים עם קשיים התפתחותיים, הינו מועט יותר. בנוסף, עולה כי בני אדם חווים איכות חיים סובייקטיבית משתנה, לעיתים ללא תלות ביכולות התפקודיות שלהם (Cummins, 1997). לפיכך כדי להעריך את איכות החיים כמדד סובייקטיבי עולה חשיבות רבה בהערכת מושג זה על ידי הפרט עצמו.

בנוסף, נשאלת השאלה מהם הגורמים שיכולים לנבא את איכות החיים הסובייקטיבית? בהתאם למודל האקולוגי של Bronfenbrenner (1979) הילד נמצא במגע יומיומי עם מספר גורמים בסביבתו הקרובה (mesosystem), כמו משפחה, בית-ספר, סביבה טיפולית ואזור המגורים. לפי מודל זה, הגורמים הללו מעצבים יחדיו את הקונטקסט הייחודי בו גדל הילד ומשפיעים על מאפייני הילד עצמו. לפי המודל שהציגו Wilson & Cleary (1995), קיימים יחסי גומלין בין מאפייני הפרט לבין מאפייני הסביבה אשר מעצבים את הגורמים הביולוגיים, הפיזיים, התפקודיים, וכן את התפיסות ביחס לבריאות באופן כללי. לפי מודל זה כל הגורמים הללו יחד משפיעים בתורם על איכות החיים של הפרט. לאור כך, קיימת חשיבות רבה בהערכת שלל הגורמים הנוגעים הן לילד, למשפחה ולקהילה לצורך ניבוי איכות החיים.

אחד המדדים שקשורים בפרט שיכולים לנבא את איכות חייו של הילד הינו רמת הסתגלותו לבית הספר. חשוב ביותר לבחון משתנה זה במיוחד לאור קשיי ההסתגלות הכלליים שמאפיינים רבים מהילדים עם עיכוב התפתחותי. ההתנהגות המסתגלת למערכת הבית ספרית משקפת את אחד מתחומי ההסתגלות המשמעותיים במסלול חייו של הילד. הסתגלות לבית הספר מוגדרת כיכולת הילד להיות מעורב, להתעניין ולהצליח בבית הספר הן מבחינה לימודית והן מבחינה רגשית-חברתית. לצד ספרות ענפה בתחום של הסתגלות במעבר לבית הספר קיים מחקר מועט מאוד בתחום בקרב ילדים עם צרכים מיוחדים, ובפרט ילדים המתמודדים עם עיכוב התפתחותי. המחקר הנוכחי בוחן בין

היתר את הסתגלות הילדים עם עיכוב התפתחותי במעבר לבית הספר ומעמיק את ההבנה ביחס לגורם חשוב זה כמנבא את איכות חייהם.

גורמים נוספים שיכולים להיות קשורים לאיכות החיים של הילד באים לידי ביטוי גם במאפייני המעגל הסביבתי שעוטף אותו. במחקר הנוכחי נבחנו גורמים שונים המאפיינים את הילד (הסתגלות לבית הספר), סביבתו והמשפחתית (איכות חיים של ההורים). יתר על כן, נבחן האם היבטים נוספים שאיפיינו את הילד וסביבתו כאשר היה בגיל הגן מנבאים אף הם את איכות חייו של הילד (כמו, המזג של הילד, חרדה ודיכאון הורי, יחסי הורה ילד ועוד).

לפי השערות המחקר, ימצא קשר שלילי בין רמת האיחור ההתפתחותי כפי שנבדק בגיל הגן לבין רמת איכות חיי הילד בגיל בית הספר. בנוסף, שוער כי ימצאו הבדלים בין דיווחי הילדים לבין דיווחי הוריו ביחס לאיכות החיים של הילדים. משוער כי איכות חייהם של הילדים לפי דיווחם הסובייקטיבי יהיה נמוך יותר לעומת דיווח הוריהם. לבסוף שוער כי ימצא קשר חיובי בין מידת הסתגלות הילדים לבית הספר, איכות חיי האמהות והאבות, והרמה הסוציו-אקונומית של המשפחה לבין איכות החיים של הילדים בגיל בית הספר. כמו כן שוער שיימצאו קשרים בין גורמים מוקדמים הנוגעים למאפיינים הסביבתיים (למשל, מצבם הנפשי של ההורים, האווירה בסביבה הביתית, מידת המעורבות ההורית, התמיכה החברתית, המשחקיות והרפלקטיביות ההוריות) וגורמים מוקדמים הנוגעים לילד (למשל, טמפרמנט הילד) כפי שהוערכו בגיל הגן לבין איכות החיים של הילד כפי שתוערך בגיל בית הספר.

שיטת המחקר

המדגם הראשוני כלל 84 ילדים שהגיעו לאבחון רב מקצועי במכון להתפתחות הילד במרכז הרפואי שמיר – אסף הרופא. מפגשים אלו כללו הערכות סטנדרטיות (כמו הערכת תפקוד שפתי, קוגניטיבי ורפואי), תצפיות משחק מצולמות והעברת שאלונים להורים. כלל הילדים התאפיינו עם עיכוב התפתחותי ברמות משתנות. 84 המשפחות התגוררו במחוז המרכז בישראל מרקע סוציו-אקונומי בינוני נמוך. מתוך 84 המשפחות שהשתתפו בנקודת הזמן הראשונה, 48 משפחות השתתפו בנקודת הזמן השנייה, עם כניסת הילדים לבית הספר היסודי. במסגרת המחקר הנוכחי ראשית, נעשתה פנייה טלפונית לכל הילדים מהמדגם הראשוני עם כניסתם לבית הספר היסודי (כבני 8 שנים). בביקור בית שני ההורים ענו בנפרד על שאלונים. כמו כן, נערך ראיון מותאם לילדים דרך שיח אינטראקטיבי המלווה באנימציה.

ממצאים עיקריים ודיון

באופן כללי לא נמצאו קשרים מובהקים בין רמת סיכון התפתחותי מוקדם לאיכות החיים של הילד. לאור כך, נבחנו גורמים שונים כמתנים את הקשר בין הסיכון ההתפתחותי בגיל הגן לבין איכות החיים בבית הספר היסודי: נמצא כי רמות גבוהות יותר של סיכון התפתחותי מוקדם היו קשורות לרמות נמוכות יותר של איכות חיים לפי דיווח עצמי בשנים מאוחרות יותר, רק עבור ילדים שאמהותיהם היו עם רמה נמוכה יותר של משחקיות. לעומת זאת,

כאשר לאמהות היו רמות גבוהות יותר של משחקיות, באופן מפתיע, רמות גבוהות יותר של סיכון התפתחותי מוקדם היו קשורות לרמות גבוהות יותר של איכות חיים בשנים מאוחרות יותר. בנוסף, נמצא כי כאשר אמהות הראו רמות גבוהות יותר או ממוצעות של רפלקטיביות, רמה גבוהות יותר של סיכון התפתחותי מוקדם היתה קשורה, באופן מפתיע, לרמה גבוהה יותר של דיווח עצמי של קבלת בני שווים בשנים מאוחרות יותר. עם זאת, קשרים אלו לא היו משמעותיים כאשר האמהות הפגינו רמות נמוכות ברפלקטיביות. כמו כן, נמצא כי ככל שהאם תופסת את איכות חייו של הילד כגבוהה יותר, כך גם הילד מדווח על עצמו באופן סובייקטיבי. בהתאם להשערת המחקר, נמצא כי תפיסה עצמית אקדמית קשורה לרווחה הנפשית של הילד. בהתאם לממצא זה, ככל שהילד תופס עצמו כיותר מסתגל מבחינה לימודית בבית הספר, כך רווחתו הנפשית הסובייקטיבית גבוהה יותר. בנוסף, נמצא כי ההשפעה של גידול ילד עם צרכים מיוחדים כפי שדווחה על ידי האם כשהילד היה בגיל הגן קשורה לאיכות החיים של הילד בדיווח אם לבסוף נמצא כי בגיל בית הספר איכות החיים של האם קשורה לאיכות החיים של הילד (לפי דיווח האם).

הממצאים העיקריים של המחקר מצביעים על מודל מיתון של הקשר בין רמת הסיכון ההתפתחותי המוקדם לבין איכות החיים של הילד. נראה כי איכויות אמהיות ברמה גבוהה בקשר בין האם לילד (רפלקטיביות ומשחקיות) מעלות את רמת הרגישות של ילדים להשפעת רמת הסיכון ההתפתחותי על איכות החיים שלהם. לאור כך, קיימת חשיבות רבה במתן התייחסות הן מחקרית והן יישומית למאפיינים הנוגעים לאופן בו ההורים מתייחסים לילד עוד בשנות הילדות הראשונות, כדי להעלות את הסבירות לאיכות חיים גבוהה יותר אצל הילד בהמשך התפתחותו. נוסף לכך, נמצא כי קיים קשר בין איכות החיים של הילד כפי שמדווח על ידי האם וכפי שמדווח על ידי הילד עצמו, דבר המעיד מחד על תפיסה דומה ביחס לאותו מדד, אך מאידך מעיד על תפיסות שאינן זהות לחלוטין. לאור כך, קיימת חשיבות רבה בחקירת המושג של איכות חיים בשני האופנים גם יחד כדי לקבל תמונה מהימנה ותקפה.

לבסוף, נמצאו מספר גורמי מגן לאיכות חייו של הילד, כמו תפיסת הסתגלותו האקדמית של הילד וכן איכות חיי האם ותפיסתה אודות ההשפעה של גידול הילד על המשפחה. ניכר כי לממצאים אלו חשיבות רבה גם מבחינה פרקטית, שכן ניתן לטפח ולשכלל את איכותם של ההיבטים השונים, עוד בשנות הילדות הראשונות כדי למקסם את איכות החיים הפוטנציאלית של הילד עם כניסתו לבית הספר, גם כאשר מתמודד עם אתגרים התפתחותיים אובייקטיביים שונים.

6. רשימת איורים וטבלאות

טבלאות:

- טבלה 1 – סטטיסטיקה תיאורית של אוכלוסיית המדגם
- טבלה 2 – סטטיסטיקה תיאורית של המשתנים העיקריים שנמדדו בגיל הגן
- טבלה 3 – סטטיסטיקה תיאורית של המשתנים העיקריים שנמדדו בגיל בית הספר
- טבלה 4 – קורלציות (מתאמי פירסון) בין המשתנים העיקריים שנמדדו בגיל הגן ובית הספר לבין המדדים להערכת איכות החיים של הילד

איורים:

- איור 1 – מיתון המשחקיות האמהית את הקשר בין רמת הסיכון ההתפתחותי לבין רווחה נפשית של הילד
- איור 2 – מיתון הרפלקטיביות האמהית את הקשר בין רמת הסיכון ההתפתחותי לבין קבלת בני שווים

7. מבוא

ילדים עם עיכוב התפתחותי מתמודדים בחיי היום יום עם אתגרים בתחומים קוגניטיביים, מוטוריים, חברתיים והסתגלותיים. ההתמודדות היומיומית של הילד עם הפער ההתפתחותי הינה חוויה מתמשכת שעשויה באופן כללי להשפיע על איכות חייו. בצמתים מסויימים איכות חייו יכולה להיות אף פגיעה יותר נוכח האתגרים החדשים עמם מתמודד. אחד הצמתים המשמעותיים בתקופת הילדות הינו המעבר מהגן לבית הספר היסודי. המחקר הנוכחי יבחן את השאלה מהי החוויה הסובייקטיבית של ילדים עם עיכוב התפתחותי ביחס לאיכות חייהם בשלב בו הסבירות גבוהה לכך שהפערים ההתפתחותיים יהיו ניכרים, שלב בו הם פוגשים דרישות שונות ואף גבוהות יותר מאלו שהכירו.

בנוסף לכך, נשאלת השאלה מהם הגורמים שיכולים לנבא את איכות החיים הסובייקטיבית? בהתאם למודל

האקולוגי של Bronfenbrenner (1979) הילד נמצא במגע יומיומי עם מספר גורמים בסביבתו הקרובה (mesosystem), כמו משפחה, בית-ספר, סביבה טיפולית ואזור המגורים. לפי מודל זה, הגורמים הללו מעצבים יחדיו את הקונטקסט הייחודי בו גדל הילד ומשפיעים על מאפייני הילד עצמו. לפי המודל שהציגו Wilson & Cleary (1995), קיימים יחסי גומלין בין מאפייני הפרט לבין מאפייני הסביבה אשר מעצבים את הגורמים הביולוגיים, הפיזיים, התפקודיים, וכן את התפיסות ביחס לבריאות באופן כללי. לפי מודל זה כל הגורמים הללו יחד משפיעים בתורם על איכות החיים של הפרט. לאור כך, קיימת חשיבות רבה בהערכת שלל הגורמים הנוגעים הן לילד, למשפחה ולקהילה לצורך ניבוי איכות החיים.

במחקר הנוכחי נבחנו גורמים שונים בשתי נקודות זמן, בגיל הגן ובגיל בית הספר, ששוער כי יוכלו לנבא את

איכות חייהם של הילדים. המאפיין של הילד המשמעותי והמרכזי במחקר שהוערך בגיל בית הספר הינו – מידת הסתגלותו למסגרת בית הספר היסודי. בנוסף לכך נבחנו גורמים הנוגעים לסוכני החיברות העיקריים של הילד, למשל, הוערכה איכות חייהם של ההורים. מטרת בחינה מקיפה זו של מגוון הגורמים במעגלי ההשפעה הסובבים את הילד בנקודות זמן שונות על הרצף ההתפתחותי של הילד היא לאפשר הבנה מעמיקה ביחס למארג המורכב שיוצר את ההקשר הייחודי בו מתהווה איכות החיים של הילדים כבר בגילאים צעירים.

8. סקירת ספרות

איכות חיים -

ילדים עם עיכוב התפתחותי אשר עוברים מהגן לבית הספר נדרשים ככל הילדים להסתגל לציפיות ולדרישות השונות מאלו שהכירו במסגרת הגנית ומצופים להתאים את עצמם למערכת חינוך יותר פורמלית (Perry & Rous, Myers & Stricklin, 2007; Weinstein, 1998). למשל, הילדים נדרשים להפגין בהדרגה רמת אחריות ואוטונומיה גבוהה יותר, יכולות וויסות בשלות יותר, וכן מיומנויות חברתיות ותקשורתיות ברמה גבוהה יותר. בנוסף, בבית הספר הילדים מצופים לבשלות מבחינה קוגניטיבית ומבחינה קשבית לשם למידה משמעותית ואפקטיבית. יחד עם זאת, נקודת הפתיחה של הילדים עם לקויות התפתחותיות במעבר לבית הספר הינה נמוכה יותר מלכתחילה במספר תחומים (McIntyre, Blacher & Baker, 2006). הקשיים היומיומיים של ילדים אלו עשויים לעורר אצלם אתגרים ייחודיים למשל מבחינת אוטונומיה, חברה ולמידה, שייתכן וינמיכו בתורם את החוויה הסובייקטיבית שלהם אודות איכות החיים שלהם. המחקר הנוכחי התמקד בהערכת איכות חייו של הילד במעבר מהגן למסגרת הבית ספרית. בהתאם להגדרת ארגון הבריאות העולמי, **איכות חיים הינה תפיסת הפרט ביחס למידת מימוש המטרות והציפיות לפי הסטנדרטים הסובייקטיביים שלו**. תפיסה זו מושפעת מהקונטקסט של התרבות ומערכת הערכים במסגרתה חי. אחד התחומים החשובים בהערכת איכות החיים הוא הבריאות. איכות החיים בהקשר הבריאותי מתוארת כמושג רב ממדי המתייחס הן לתפקוד והן לרווחה בהיבטים פיזיים, רגשיים, מנטליים, חברתיים והתנהגותיים כפי שנתפס על ידי האדם עצמו ו/או אינדיבידואלים אחרים. בשנים האחרונות איכות החיים בהקשר הבריאותי הפכה לאחד מתחומי המחקר המרכזיים והמשמעותיים ביותר. התמקדות הולכת וגוברת במושג זה נובעת בעיקר מהמוטיבציה לגיבוש תוכניות מניעה והתערבות ולקידום מדיניות הבריאות.

לצד מחקר רב בתחום איכות החיים בהקשר הבריאותי בקרב מבוגרים, המחקר שמעריך את איכות החיים בקרב ילדים, ובפרט ילדים עם קשיים התפתחותיים, הינו מועט יותר. איכות החיים בהקשר הבריאותי שנבחנה בקרב קבוצות ילדים כללה עד כה ילדים המאובחנים עם מחלות שונות כמו, מחלות לבביות (Uzark, Jones, Burwinkle & Varni, 2003), אסטמה (Varni, Burwinkle, Rapoff, Kamps, & Olson, 2004), שיתוק מוחין (Varni et al., 2006) ופגים עם הידרקון (Gigi, Roth, Eshel, Constantini, & Bassan, 2018). במחקר של Varni, Limbers & Burwinkle (2007) שסקר קבוצה של מחקרים שנערכו אודות ילדים החולים במחלות שונות עלתה המסקנה כי איכות חייהם של ילדים המתמודדים עם קשיים מבחינה בריאותית הינה נמוכה יותר באופן משמעותי לעומת ילדים בריאים. יש לציין כי לצד מסקנה כללית זו דווח על שונות גדולה באיכות החיים של הילדים נוכח המחלות השונות. עד כה לא נחקרה איכות החיים הסובייקטיבית בקרב ילדים צעירים המתאפיינים עם עיכוב התפתחותי.

בני אדם חווים איכות חיים סובייקטיבית משתנה, לעיתים ללא תלות ביכולות התפקודיות שלהם (Cummins, 1997). כלומר, ייתכנו מצבים בהם אנשים יכולים להתאפיין כבעלי תפקוד ויכולות הסתגלות בחיי היום יום ברמה נמוכה לנורמה, ולצד זאת בחווייתם הסובייקטיבית לתפוס את איכות חייהם כטובה למדי. למשל במחקר אורך של Johnson, Beitchman & Brownlie (2010) נמצאו הבדלים מבחינה תפקודית בתחומים שונים (תקשורת, יכולת קוגניטיבית ולימודית, השכלה ומקצוע) בין בוגרים בני 25 שאובחנו בילדותם עם איחור שפתי לבין בוגרים עם התפתחות תקינה בילדותם. יחד עם זאת, שתי הקבוצות הללו לא נבדלו בתפיסותיהם הסובייקטיביות ביחס לאיכות חייהם כבוגרים. לפיכך כדי להעריך את איכות החיים כמדד סובייקטיבי עולה חשיבות רבה בהערכת מושג זה על ידי הפרט עצמו.

ישנה משמעות רבה לדיווח עצמי של ילדים אודות איכות חייהם לפי השקפתם של הילדים עצמם. על אף שישנו קשר בין דיווח עצמי של ילדים אודות איכות חייהם בהקשר הבריאותי לבין דיווח הוריהם, הדיווחים אינם זהים. לדוגמא, במחקרם של Theunissen et al (1998), נמצא כי ילדים דיווחו על איכות חיים נמוכה יותר לעומת דיווח הוריהם בהיבטים מסויימים. Feingold, Sheir-Neiss, Melnychuk, Bachrach, & Paul (2002) טענו שאיכות החיים קשורה לרמת הציפיות, כך שציפיות נמוכות של ההורה מהתפקוד של הילד קשורות לתפיסת איכות החיים של הילד כגבוהה יותר. בהתאם למסקנות ממחקרים אלו, נראה כי הורים מוגבלים ביכולתם להסיק על החוויה הסובייקטיבית של הילד באופן מדויק, במיוחד ביחס להיבטים הרגשיים וליחסים החברתיים שלו. אם כן, להורים וילדיהם פרספקטיבות שונות אודות איכות החיים של הילד ועל כן קיימת חשיבות להערכת שתי פרספקטיבות אלו בנפרד.

לצד הכרה הולכת וגוברת בחשיבות המחקר בנוגע לאיכות החיים הסובייקטיבית של מתבגרים ובוגרים, אין די מחקר ביחס לתפיסת איכות החיים הסובייקטיבית של ילדים צעירים. לרוב אלו ההורים או המורים שמדווחים אודות איכות החיים של ילדיהם לפי נקודת השקפתם. המיעוט בהערכה סובייקטיבית של איכות החיים לפי תפיסת הילדים נובע ראשית מהספק ביחס ליכולותיהם של ילדים להביע באופן מהימן את דעותיהם, גישותיהם ותחושותיהם ביחס לאיכות חייהם. ספק זה עולה נוכח ההבנה כי נדרשת בשלות בתחומים שונים על מנת להעריך אספקטים של הבריאות והרווחה הנפשית. עם זאת, מספר מחקרים עדכניים הראו כי ילדים מסוגלים לדווח על איכות חייהם באופן מהימן מגיל 8 שנים, במידה וכלי ההערכה תואם לגיל ולרמה ההתפתחותית של הילד (Raaf et al., 2004; Riley, 2001; Rebok et al., 2001; al., 2002). כמובן שהערכת איכות החיים בהקשר הבריאותי מצריכה התאמה לאוכלוסייה של ילדים (Matza, Swensen, Flood, Secnik, & Leidy, 2004). במחקר הנוכחי נעשה שימוש בטכניקה ייחודית להערכת דיווחי הילדים לגבי איכות חייהם (Berkeley Puppet Interview; Ablow & Measelle, 1993)

שמתבססת בין היתר על שאלות מתוך שאלון התקף ביותר להערכת איכות חיים בהקשר הבריאותי של ילדים
(KIDSCREEN ; Ravens-Sieberer et al, 2005).

במסגרת המחקרים בתחום איכות החיים בהקשר הבריאותי ישנה התייחסות רבה לאיתור גורמים התורמים
לאיכות החיים. המנבאים לאיכות החיים עשויים להיות קשורים במאפייני הילד וכן במאפיינים הסביבתיים
(Wilson & Cleary, 1995). בחלק הבא יתוארו הגורמים השונים שעשויים לנבא את איכות החיים של הילד עם עיכוב
התפתחותי במעבר לבית הספר.

הגורמים המנבאים את איכות החיים

אחד המדדים שיכולים לנבא את איכות חייו של הילד הינו רמת הסתגלותו לבית הספר. חשוב ביותר לבחון
משתנה זה במיוחד לאור קשיי ההסתגלות הכלליים שמאפיינים רבים מהילדים עם עיכוב התפתחותי. התנהגות
מסתגלת מוגדרת על ידי 'האגודה האמריקנית למוגבלות שכלית' כאוסף מיומנויות תפיסיות (קוגניטיביות,
תקשורתיות ואקדמיות), חברתיות (אחריות, התנהלות לפי נורמה חברתית) ומעשיות (אכילה, ניידות, ניקיון), שנלמדו
לצורך תפקודם היומיומי (AAIDD, 2011). ההתנהגות המסתגלת למערכת הבית ספרית משקפת את אחד מתחומי
ההסתגלות המשמעותיים במסלול חייו של הילד. הסתגלות לבית הספר מוגדרת כיכולת הילד להיות מעורב,
להתעניין ולהצליח בבית הספר הן מבחינה לימודית והן מבחינה רגשית-חברתית (Sameroff & Haith, 1996).
גורמים שונים נמצאו כמנבאים ההסתגלות מיטבית במעבר מהגן לבית הספר (La Paro & Pianta, 2000).
במחקר אורך של Measelle, Ablow, Cowan & Cowan (1998) נמצא כי ההסתגלות של הילדים לבית הספר קשורה
לחוייתם הלימודית, החברתית והרגשית כפי שהוערך בגיל הגן. במחקר אחר נמצא למשל שככל שרמת ה IQ גבוהה
יותר כך ההסתגלות לבית הספר היתה מותאמת יותר (Pfeiffer & Baker, 1994). בהתאם לכך, עולה השאלה, האם
מאפייניהם של ילדים עם עיכוב התפתחותי מהווים גורמי סיכון להסתגלות של ילדים בכניסה לבית הספר? והאם
קשיי ההסתגלות של הילדים הללו ישפיעו בתורם על איכות החיים שלהם?
לצד ספרות ענפה בתחום של ההסתגלות במעבר לבית הספר קיים מחקר מועט מאוד בתחום בקרב ילדים עם
צרכים מיוחדים, ובפרט ילדים המתמודדים עם עיכוב התפתחותי. מתוך המחקרים הבודדים בתחום זה עולה כי
ילדים המאובחנים עם קשיים התפתחותיים, כמו לקויות קוגניטיביות ומוטוריות, מתמודדים יותר עם קשיים
בתחומים הלימודיים, החברתיים, ההתנהגותיים והרגשיים בכניסה לבית הספר (Kam, Greenberg & Kusche, 2004).
לפי המחקר של Witt, Riley & Coiro (2003) הן הקשיים בלמידה של הילד והן המתח הרגשי מצד ההורים
נמצאו קשורים לקשיים בהסתגלות הרגשית והחברתית של הילדים המתמודדים עם לקויות התפתחותיות. המחקר
הנוכחי בוחן את ההסתגלות הילדים עם עיכוב התפתחותי במעבר לבית הספר ומעמיק את ההבנה ביחס לגורם חשוב
זה כמנבא את איכות חייהם.

גורמים נוספים שיכולים להיות קשורים לאיכות החיים של הילד באים לידי ביטוי גם במאפייני המעגל הסביבתי שעוטף אותו. במחקר הנוכחי תיבחן איכות החיים של ההורים עצמם כמאפיין של מעגל ההשפעה שסובב את הילד, שעשוי להשפיע בתורו על איכות חייו. המעבר לבית הספר מהווה קונטקסט בו ההורים מתמודדים בעצמם עם אתגרים במציאות החיצונית ובעולמם הפנימי (Wit et al., 2003). כפי שהילדים מתמודדים עם אתגרים חדשים ונדרשים להתאמות מחדש נוכח המציאות, כך גם ההורים נדרשים להסתגלות. תקופה זו עשויה לעורר מתחים אצל ההורים אשר עשויה להשפיע בתורה על איכות החיים שלהם. איכות החיים של ההורים הינה חיונית עבור התפתחות הילד, שכן הם מהווים עבורו רשת ביטחון הדרושה להתפתחות המיטבית. לדוגמא, במחקרה של מאג'דה מרעי (2017) נבחנה השפעת רמת איכות החיים של אימהות לילדים עם נכות התפתחותית מורכבת בגיל הרך על מידת שיתוף הפעולה שלהן עם אנשי מקצוע. נמצא כי ככל שאיכות החיים שלהן היתה גבוהה יותר, כך גילו יותר שיתוף פעולה עם הצוות החינוכי. במחקר הנוכחי נבחנה איכות החיים הן של האבות והן של האמהות כמדד שעשוי לנבא את איכות החיים של הילד.

בנוסף למעגל ההורים והמשפחה שסובב את הילד, קיימת חשיבות בהתייחסות למעגל הקהילה בו גדל הילד בכדי לקבל תמונה מקיפה של הגורמים המנבאים את איכות חייו. המחקר הנוכחי התמקד באוכלוסייה ייחודית של ילדים עם עיכוב התפתחותי השייכים לקהילה שמתאפיינת במצב סוציו אקונומי בינוני-נמוך. תנאים סוציו אקונומיים יכולים להשפיע על איכות החיים של הילד באופנים רבים. למשל, הדבר עשוי להוביל לאיחור באבחון של לקויות התפתחותיות ולהשפיע על השכיחות והאיכות של הטיפולים ההתפתחותיים והחינוכיים, וכן על המודעות והמותאמות של החברה לילדים עם עיכוב התפתחותי. כמו כן, הכמות ואיכות משאבי הקהילה מכתיבים את יכולת הסביבה החינוכית והטיפולית לקדם הסתגלות מיטבית במעבר לבית הספר. למשל נמצא שילדים ממעמד סוציו אקונומי נמוך הציגו קשיים רבים יותר ביחסים הבינאישיים במעבר לבית הספר וכן קשיים רבים יותר בתחום הלמידה לעומת ילדים ממעמד סוציו אקונומי גבוה (Miech, Essex, & Goldsmith, 2001). עולה השאלה, האם קשיים אלו משפיעים בתורם על רמת איכות חייו של הילד במעבר לבית הספר.

אם כן, במחקר הנוכחי נבחנו גורמים שונים המאפיינים את הילד (הסתגלות לבית הספר) וסביבתו המשפחתית (איכות חיים של ההורים). יתר על כן, נבחן האם היבטים נוספים שאיפיינו את הילד וסביבתו כאשר היה בגיל הגן מנבאים אף הם את איכות חייו של הילד (כמו, המזג של הילד, חרדה ודיכאון הורי, יחסי הורה ילד ועוד).

רציונל ומטרות-

למחקר זה שלוש מטרות עיקריות: ראשית, התמקדות בחקר איכות החיים של ילדים עם עיכוב התפתחותי במעבר לבית הספר בקרב משפחות ממעמד סוציואקונומי בינוני-נמוך. שנית, בחינה של התפיסה העצמית של הילדים ודיווחם על איכות החיים שלהם, והשוואה בין דיווחים אלו לבין הדיווחים הניתנים על ידי המבוגרים המטפלים.

שלישית, איתור של גורמי סיכון וגורמי חוסן לאיכות החיים של הילדים. מטרות אלו יהוו בסיס משמעותי לפיתוח תוכניות התערבות המקדמות איכות חיים בקרב אוכלוסיה זו.

השערות המחקר:

1. רמת איכות החיים בקרב ילדים עם עיכוב התפתחותי – יימצא קשר שלילי בין רמת האיחור ההתפתחותי כפי שנבדק בגיל הגן לבין רמת איכות חיי הילד בגיל בית הספר.
2. השוואה בתפיסת איכות החיים של הילד לפי דיווח הילד לעומת דיווח מבוגר משמעותי (אם, אב) – יימצאו הבדלים בין דיווחי הילדים לבין דיווחי ההורים ביחס לאיכות החיים של הילדים. משוער כי איכות חייהם של הילדים לפי דיווחם הסובייקטיבי יהיה נמוך יותר לעומת דיווח הוריהם.
3. גורמי סיכון וחוסן לאיכות חיים בגיל בית הספר –
 - יימצא קשר חיובי בין מידת הסתגלות הילדים לבית הספר, איכות חיי האמהות והאבות, והרמה הסוציו-אקונומית של המשפחה לבין איכות החיים של הילדים בגיל בית הספר.
 - יימצאו קשרים בין גורמים מוקדמים הנוגעים למאפיינים הסביבתיים (למשל, מצבם הנפשי של ההורים, האווירה בסביבה הביתית, מידת המעורבות ההורית, התמיכה החברתית, המשחקיות והרפלקטיביות ההוריות) וגורמים מוקדמים הנוגעים לילד (למשל, טמפרמנט הילד) כפי שהוערכו בגיל הגן לבין איכות החיים של הילד כפי שתוערך בגיל בית הספר.

9. שיטות המחקר

אוכלוסיית המטרה: המדגם הראשוני כלל 84 ילדים שהגיעו לאבחון רב מקצועי במכון להתפתחות הילד במרכז הרפואי שמיר – אסף הרופא. כלל הילדים התאפיינו עם עיכוב התפתחותי ברמות משתנות. 84 המשפחות התגוררו במחוז המרכז בישראל מרקע סוציו-אקונומי בינוני נמוך. גילאי הילדים נע בין 2.01 ל-5.05 שנים ($M=3.2$, $SD=0.88$). מתוך 84 משפחות שהשתתפו בנקודת זמן ראשונה, 48 משפחות השתתפו בנקודת הזמן השנייה. המדגם של המחקר הנוכחי מהווה כ-57% מהמדגם הראשוני. הנתונים החסרים נבעו בעיקר מנשירה לאורך זמן. 25 משפחות סירבו להשתתף בשלב השני של המחקר. הסיבות העיקריות שניתנו לסירוב היו פניות מוגבלת וקושי בהתארגנות לצורך תיאום ביקור בבית. תוכנן ליצור קשר עם 11 משפחות נוספות בתחילת שנת הלימודים 2023-2024. עם זאת, עקב מתקפת ה-7 באוקטובר והמלחמה בישראל, הסתיים איסוף הנתונים מוקדם מהצפוי. המחקר הנוכחי מתמקד בקבוצה ייחודית זו המונה 48 משפחות (אם-אב-ילד) אשר הוערכו בשתי נקודות הזמן, גיל הגן וגיל כניסה לבית הספר. גילאי הילדים בנקודת הזמן השנייה נעו בין 7.01 ל-10.11 ($M=8.3$, $SD=0.82$). 34.1% מהילדים היו משולבים בחינוך המיוחד. ברקע של המדגם הספציפי הזה 23.3% היו פגים, 11.6% אובחנו עם שיתוק מוחין, 4.7% מהילדים עם קומורבידיות נוירולוגיות, 27.9% מהילדים עם קושי סנסורי ו-4.7% מהילדים עם הפרעות אכילה.

מערך המחקר ומהלכו: בעת נקודת הזמן הראשונה המשפחות הגיעו למכון להתפתחות הילד במרכז הרפואי שמיר-אסף הרופא. במסגרת מפגשי ההערכה במכון נערכה הערכה התפתחותית מקיפה על ידי גורמי מקצוע שונים (פסיכולוגים, רופאים מרפאות בעיסוק, קלינאיות תקשורת ופיזיותרפיסטים). מפגשים אלו כללו הערכות סטנדרטיות (כמו הערכת תפקוד שפתי, קוגניטיבי ורפואי), תצפיות משחק מצולמות והעברת שאלונים להורים. במסגרת המחקר הנוכחי ראשית, נעשתה פנייה טלפונית לכל הילדים מהמדגם הראשוני עם כניסתם לבית הספר היסודי (כבני 8 שנים). לאחר הסכמתם של שני ההורים להשתתפות במחקר, ההורים חתמו על אישור הסכמה מדעת להשתתף במחקר הנוכחי. לאחר מכן נעשתה פנייה למורה של הילד (באישור פיקוח משרד החינוך) בבקשה למלא שאלונים. בנוסף לכך, נערך ביקור בית. בביקור בית שני ההורים ענו בנפרד על שאלונים. כמו כן, נערך ראיון לילדים שיח אינטראקטיבי המלווה באנימציה מותאם גיל. בתום ביקור הבית קיבלו הילדים מתנות כתודה על ההשתתפות. המקורות לנתונים והשיטות לאיסופם: הנתונים נאספו בנקודת הזמן השנייה באמצעות שאלונים שהועברו למורה ולשני ההורים וכן ראיון לילדים באמצעות שיח אינטראקטיבי המלווה באנימציה. צוות של סטודנטים מהמחלקה לפסיכולוגיה באוניברסיטת בן גוריון בנגב, ביצע את הפנייה לנבדקים ודאג לגיוסם, יצר קשר עם המורות וקיים את ביקורי הבית למשפחות שאשרו את השתתפותן. הצוות הוכשר על ידי החוקרים הראשיים, שהינם חוקרים באוניברסיטה ועוסקים ביחידה להתפתחות הילד בתחום הפסיכולוגיה והרפואה. בחודשים הראשונים של המחקר

עבר הצוות הכשרה בנושא עבודה עם ילדים בכלל וילדים עם עיכוב התפתחותי בפרט, וכן בנושא העברת ראיונות לילדים והכרת השאלונים שבשימוש. לאחר מכן, הוכשרו צוותים נוספים לצורך קידוד המשתנים השונים.

9א. כלי המחקר: המחקר הנוכחי הינו מחקר אורך הכולל שתי נקודות זמן – גיל הגן וגיל בית הספר:

- גיל הגן: נאספה אינפורמציה מקיפה אודות מאפייני הילד, ההורים והסביבה המשפחתית באמצעות כלי הערכה סטנדרטיים מתוקפים.

• הערכת מאפיינים של הילד:

1. שאלון פרטים אישיים - לצורך קבלת מידע דמוגרפי ורפואי של הילד (למשל, משקל בעת הלידה, אבני דרך).
2. התפקוד הקוגניטיבי של הילד - נעשה שימוש ב-3 מבחנים קוגניטיביים בהתאם לגילו ומאפייניו של הילד. מבחנים קוגניטיביים כללו את ה-WPPSI 3 (Wechsler, 2002), MULLEN (Mullen, 1995) ו-Stanford Binet 5 (Roid & Pomplun, 2012). הערכות קוגניטיביות בוצעו על ידי פסיכולוגים התפתחותיים ונמשכו עד 3 פגישות.
3. התפקוד המוטורי של הילד - Peabody Development Motor Scales, second ed. (Folio, & Fewell, 2000) ; PDMS-2. כלי המעריך את המוטוריקה הגסה והמוטוריקה העדינה.
4. המזג הנתפס של הילד - Children Behavior Questionnaire (CBQ; Rothbart, Ahadi, Hershey & Fisher, 2001). שאלון המעריך אפקט שלילי, החצנה ו Effortful Control.

• הערכת מאפיינים של ההורה:

5. מצב סוציו אקונומי - בהתאם ללשכה הסטטיסטית המרכזית, בהתבסס על מקום המגורים של המשפחה.
6. מידת ההשפעה שחווה ההורה לאור גידול הילד המאובחן עם קושי התפתחותי - Family Impact Questionnaire (FIQ; Donenberg & Baker, 1993) שאלון המעריך את השפעת גידול הילד על עניינים משפחתיים, כמו חיי חברה.
7. הדיכאון של ההורה - The Center for Epidemiological Studies Depression (CES-D ; Radloff, 1977) שאלון המעריך את הדיכאון של ההורה מאז שהילד נולד.
8. החרדה של ההורה - The State-Trait Anxiety Inventory (STAI; Spielberger, Gorsuch, & Lushene 1970) שאלון המעריך את החרדה המצבית והחרדה כתכונה מאז שהילד נולד.

• הערכת מאפיינים של הסביבה המשפחתית:

9. *הסביבה הביתית* - The Confusion, Hubbub, and Order Scale (CHAOS ; Matheny, Wachs, Ludwig, &) (Phillips, 1995) שאלון המעריך את רמות חוסר הארגון בבית.
10. *תמיכה חברתית* - Social Support Questionnaire (SSQ ; Sarason, Levine, Basham, & Sarason, 1983) שאלון המעריך את רמת התמיכה שחוה ההורה בתחומים שונים ושביעות הרצון שלו מכך.
11. *מעורבות הורית* - Who Does What? (WDW; Cowan, Cowan, Coie, & Coie., 1978) שאלון המעריך את המעורבות היחסית של כל אחד מבני הזוג בקבלת ההחלטות המשפחתיות ובטיפול בילדים.
12. *הסתגלות זוגית* - Dyadic Adjustment Scale (DAS ; Spanier, 1976) שאלון המעריך את מידת ההסתגלות של ההורה ביחסי הזוגיות שלו.
13. *אירועי חיים* - Life Events Questionnaire (LEQ- Hebrew version; Eisikovitz, Sagi, Guttman, & Sela, 1988) שאלון המעריך מספר אירועים שליליים שהתרחשו בשנים האחרונות ומידת השפעתם על ההורה.
14. *פונקציה רפלקטיבית הורית* - תפקוד רפלקטיבי הורי הוערך בנקודת זמן ראשונה באמצעות mind-mindedness online, אשר מעריך את נטייתם של מטפלים עיקריים להגיב כראוי על המצבים הפנימיים של ילדיהם בזמן אינטראקציה (McMahon & Meins, 2012). אינטראקציות משחק מצולמות של דיאדות הורה-ילד תומללו ומאוחר יותר קודדו על ידי שלושה מקודדים באמצעות מערכת קידוד ה-Mindedness Interactional (MM Interactional; Meins & Fernyhough, 2010). הערות ההורים על הילד סווגו כמכווננות לנפשו של הילד כאשר הורים משתמשים בשפה רגשית בנוגע לנפש הילד (באמצעות מילים כמו "לזכור" או מילים הקשורות למצבים רגשיים) או כאשר הורים מדברים בשם ילדם, משמיעים את מחשבותיהם. המקודדים סיווגו כל הערה הקשורה לנפש הילד כ"מכוונן" כאשר נראה שההורה היה נכון בפרשנותו למצבו הנפשי של הילד או כ"לא מכוונן" כאשר נראה שההורה קרא לא נכון את כוונותיו של ילדו (Arnott & Meins, 2007). ציוני רפלקטיביות הורית חושבו כשיעור ההערות המתאימות הקשורות לנפשו של הילד מתוך המספר הכולל של התבטאויות ההורים במהלך האינטראקציה. 3 מקודדים קודדו יחד 20% מהסרטונים והשיגו מהימנות מקובלת.
15. *משחקיות* - המשחקיות ההורית הוערכה בנקודת זמן ראשונה באמצעות סולם המשחקיות ההורית (Atzaba-Poria, Pike, & Deater-Deckard, 2014), המדרגת את הנטייה של ההורה לשלב יצירתיות, הומור וסקרנות במשחק עם הילד. הסולם נע בין 1 (ללא משחקיות) ל-7 (רמות גבוהות של משחק יצירתי). הסולם מודד את קיומה של משחקיות, אופי המשחק - דידקטי וקונקרטי (למשל תיג צעצועים), דמיון (שימוש בצעצועים לפי תפקידם, למשל, משחק בישול עם סיר וכפית), ויצירתיות (שימוש בצעצועים בצורה לא שגרתית, למשל שימוש בסיר ככובע) ורמת שיתוף האם.

הקידוד נעשה ביחס לסרטון של אינטראקציה של 20 דקות משחק חופשי. יש לציין כי כל הדיאדות קיבלו את אותו סט של צעצועים. שני חוקרים מאומנים קודדו יחד 16% מהסרטונים והשיגו מהימנות מקובלת.

16. מדד הסיכון ההתפתחותי המוקדם היה מורכב מהיבטים שונים של התפתחות הילד: נוירו-חוש, מוטורי, שפה וקוגניציה. בהיבט הנוירו-סנסורי ניתנה נקודה אם לילד יש שיתוק מוחין, הפרעות קשב וריכוז, אטקסיה או אפילפסיה, אם לילד היה ליקוי חושי כלשהו (לדוגמה, הרכיב משקפיים או סבל מירידה בשמיעה), ואם הילד טופל בשל בעיות האכלה. הציון '1' בנוירו-חוש ניתן לילד שהציג כל אחד מהדברים שהוזכרו לעיל. ההיבט המוטורי נבדק באמצעות סולם מוטורי התפתחותי של Peabody (PDMS-2; Folio, & Fewell, 2000). ילדים שקיבלו ציון מתחת ל-85, כלומר סטיית תקן אחת מתחת לממוצע, קיבלו את הציון '1' בהיבט המוטורי. ההיבט השפתי התבסס על ציוני השפה שניתנו במסגרת הערכת קלינאי תקשורת, הערכת רופא ילדים התפתחותי או סולם שפה בהערכה הקוגניטיבית שנעשתה על ידי פסיכולוגים התפתחותיים. ילדים שקיבלו סטיית תקן אחת מתחת לממוצע קיבלו את הציון '1' בהיבט השפה. ההיבט הקוגניטיבי נבדק באמצעות מגוון הערכות קוגניטיביות תואמות גיל כמו WPPSI 3, Mullen ו-Stanford Binet 5. ילדים שקיבלו ציון מתחת ל-85, כלומר סטיית תקן אחת מתחת לממוצע, קיבלו ציון '1' בהיבט הקוגניטיבי. לבסוף חושבה סכימת הציונים השונים ב-4 ההיבטים ההתפתחותיים לצורך מדד הסיכון ההתפתחותי המוקדם.

- גיל בית הספר:

• איכות חיים

1. איכות החיים של הילד לפי דיווח המבוגרים המשמעותיים בחייו (אם/אב) – KIDSCREEN-52 HRQoL (Ravens-Sieberer et al., 2005) questionnaire for children and adolescents (ראה נספח 1) – שאלון המעריך את איכות החיים בהקשר הבריאותי של ילדים ומתבגרים ביחס ל-10 תחומים: רווחה מבחינה פיזית, הרווחה מבחינה פסיכולוגית, מצב רוח ורגשות, תפיסה עצמית, אוטונומיה, יחסים עם הורים והאווירה בבית, תמיכה חברתית ובני השווים, סביבה בית ספרית, קבלה חברתית, ומקורות כלכליים. שאלון זה הינו שאלון הכולל 52 פריטים, למשל, "האם בשבוע האחרון ילדכם היה מרוצה מחייו?". הפריטים מדורגים על סולם ליקרט בין 1 ל-5 המשקף את רמת השכיחות של התנהגויות / תחושות. ביחס למספר פריטים מדורגת העוצמה של העמדה (בכלל לא/באופן מתון/במידה רבה). השאלון תורגם לעברית לצורך המחקר הנוכחי.

2. איכות חיים של הילד לפי דיווחו הסובייקטיבי (ראה נספח 2) – איכות חיים הוערכה באמצעות שיח אינטראקטיבי המלווה באנימציה שתוכן עבור מחקר זה. השיח מתבסס על ראיון הבובות של ברקלי (BPI; Ablow & Measelle, 1993) ו-The Pictorial Scale של יכולת נתפסת וקבלה חברתית לילדים צעירים (Harter & Pike, 1984). במהלך

האנימציה הוצגו לילדים שתי דמויות של כלבים התואמות את מינם. השיח חולק למקטעים, כאשר בכל קטע, שתי הדמויות הציגו אמירות מנוגדות, למשל, "אני שמח" לעומת "אני לא שמח". לאחר ההצהרות הראשוניות, הילד התבקש לבחור את הדמות שאיתה הוא מזדהה יותר מכל. לאחר מכן, נאמרו שתי הצהרות נוספות כדי ליצור דירוג מדויק יותר של תפיסת הילד. הצהרות אלו הוצגו על ידי שני עיגולים בגדלים שונים, המעצימים או מנמיכים את דרגת ההצהרה הראשונית. לדוגמה, לאחר שהילד הצהיר כי הוא שמח, הוצגו שתי הצהרות נוספות לדיוק הדרגה בה הוא שמח: "אני מאוד שמח" (עיגול גדול) ו"אני קצת שמח" (מעגל קטן). תשובות הילדים ל-15 השאלות קודדו בסולם 4 ליקרט. השאלות מתבססות על שאלון Kidscreen-10 (Ravens-Sieberer et al., 2005); 9 פריטים, למשל, "אני בריא; אני לא בריא" שהרכיב את סולם רווחה נפשית ($\alpha=0.44$), ועל ה- The Pictorial Scale שכלל את הסולם של קבלה חברתית לילדים צעירים (Harter & Pike, 1984); 6 פריטים, למשל, "יש לי הרבה חברים; אין לי הרבה חברים" שהרכיב את סולם קבלת בני שווים ($\alpha=0.75$).

3. שאלון איכות חיים של ההורה - WHOQoL-bref (The WHOQOL Group, 1998) (ראה נספח 3) - שאלון איכות

החיים המקוצר שפותח על ידי ארגון הבריאות העולמי המעריך בעזרת דיווח עצמי את איכות החיים הסובייקטיבית של האדם הן במצבי בריאות שונים והן במצבי דחק. הכלי מכיל 26 פריטים המדורגים על סולם ליקרט בעל 5 דרגות, כשדרגה 1 מייצגת את התשובות "בכלל לא" או "מאוד לא מרוצה" ודרגה 5 מייצגת את התשובות "במידה רבה מאוד" או "מאוד מרוצה". ציון גבוה יותר מעיד על איכות חיים גבוהה יותר.

• הסתגלות בבית הספר

1. הסתגלות הילד לפי דיווח עצמי (ראה נספח 4) – הוערכה באמצעות שיח אינטראקטיבי המלווה באנימציה שתוכנן

עבור מחקר זה (באמצעותו נבחנה גם איכות החיים כפי שתואר לעיל). הדיווח העצמי כולל 2 פריטי תרגול, ו-6

פריטים מה-BPI (Ablow & Measelle, 1993); למשל, "אני חכם; אני לא חכם", שהרכיבו את סולם התפיסה

העצמית האקדמית ($\alpha=0.7$).

2. יכולות וקשיים של הילד (Strengths and difficulties questionnaire; Goodman, 1997) (ראה נספח 5). ה-SDQ הוא

שאלון של 25 פריטים המעריך את התנהגותו של ילד ב-5 תחומים עם 5 פריטים לכל אחד. המחקר הנוכחי התייחס

לשני תחומים: בעיות רגשיות (לדוגמה, "במצבים חדשים נשאר קרוב למבוגר, מאבד ביטחון עצמי בקלות"), בעיות

התנהגות (לדוגמה, "לעתים קרובות שקרים או מרמה"). המשיב מתבקש לדרג כל פריט 0 'לא נכון' עד 2 'בוודאי

נכון'.

עיבודים סטטיסטיים מתוכננים : לאחר איסוף הנתונים, הוקלדו הנתונים שנאספו לקובץ סטטיסטי בתוכנת R.

חושבו ממוצעים, סטיות תקן וכן מתאמים ורגרסיות ליניאריות בכדי לבחון את השערות המחקר :

(1) הקשר בין מידת הסיכון ההתפתחותי כפי שנבדק בגיל הגן לבין רמת איכות חיי הילד בבית הספר נבחן על ידי רגרסיה ליניארית ; (2) הקשר בין הדיווחים של הילד והוריו ביחס לאיכות חייו נבחן על ידי חישוב מתאמים וכן t test למדגמים תלויים ; (3) הקשר בין ההסתגלות של הילד לבית הספר ויתר גורמי הסיכון והחוסן לבין איכות החיים נבחן על ידי רגרסיה ליניארית.

לאחר מכן נבחנו השפעות עקיפות באמצעות מודלים של רגרסיה עם אינטראקציה דו-כיוונית בין המשתנה הבלתי תלוי (כלומר - סיכון התפתחותי מוקדם) לבין המשתנה התלוי (איכות חיים הן על פי דיווח עצמי והן על פי דיווח ההורים) על ידי משתנים שונים שהוערכו בנקודת הזמן הראשונה (כמו, משחקיות אימהית ורפלקטיביות אימהית). חושבו אינטראקציות ובוצעה בדיקת simple slope.

10. ממצאים

ניתוח נתונים חסרים: תוצאות מבחן Littles לנתונים חסרים מצביעות על כך שהנתונים חסרים לחלוטין באקראי (x=27.6, p=0.59). FIML שימש להתמודדות עם נתונים חסרים במודלים של רגרסיה. גישה זו מספקת הערכות המבוססות על נתוני מודל זמינים (Arbuckle, 1996). הוכח כי FIML מאפשר הטיה מינימלית בתהליך הניתוח (Enders & Bandalos, 2001; Olinksi et al., 2003). *Lavaan latent variable modeling program* שימש עבור מודלים של רגרסיה מבוססי FIML (Rosseel, 2012). נבדקו השפעות ממתנות משמעותיות, וsimple slopes נבדקו באמצעות חבילת emmeans.

סטטיסטיקה תיאורית

להלן מובאים הממוצעים וסטיות התקן לאיפיון המדגם של 48 הילדים ושני הוריהם.

טבלה 1 – סטטיסטיקה תיאורית של אוכלוסיית המדגם

(%) / M (Sd)			
3.2 (0.88)	נקודת זמן 1 – גיל הגן	גיל הילד	מאפיינים של הילד
8.3 (0.82)	נקודת זמן 2 – כניסה לבית הספר		
63.1%	בנים	מגדר הילד	
36.9%	בנות		
2.71 (3.34)	מספר אחים		
19%	בכורים		
34.1%	שילוב בחינוך מיוחד		
41 (13.25)		גיל האם	מאפיינים של ההורה
42 (5.68)		גיל האב	
27%	12 שנה	שנות השכלה של האם	
73%	מעל 12 שנה		
42%	12 שנה	שנות השכלה של האב	
58%	מעל 12 שנה		
51%	ישראל	ארץ מוצא של האם	
49%	אחר		
55.8%	ישראל	ארץ מוצא של האב	
44.2%	אחר		

בהתאם לאיסוף הנתונים ביחס ל-48 המשפחות (אם-אב-ילד) שהשתתפו במחקר בשתי נקודות הזמן, הן בגיל הגן והן בגיל בית הספר, מובאת טבלה המרכזת את הסטטיסטיקה התיאורית עבור המדדים השונים.

טבלה 2 – סטטיסטיקה תיאורית של המשתנים העיקריים שנמדדו בגיל הגן

M (SD)		משתנים שנמדדו בגיל הגן
85.92 (16.34)	תפקוד קוגניטיבי	מאפיינים של הילד
86.1 (18.57)	הסתגלות	
2.12 (1.07)	מדד סיכון התפתחותי מוקדם	
1.73 (0.5)	השפעה על המשפחה	מאפיינים של ההורים
0.72 (0.62)	דיכאון אמהי	
0.55 (0.37)	דיכאון אבהי	
1.77 (0.58)	חרדה אמהית	
1.53 (0.4)	חרדה אבהית	מאפיינים של הסביבה המשפחתית
2.15 (0.55)	סביבה ביתית	
0.12 (0.06)	רפלקטיביות אמהית	
0.1 (0.06)	רפלקטיביות אבהית	
3.45 (1.03)	משחקיות אמהית	
3.17 (1.12)	משחקיות אבהית	
5.14 (1.66)	סוציו אקונומי	

יש לציין כי לאור היענות מועטה של אבות ומורים למילוי השאלונים בנקודת הזמן השנייה, לא היה ניתן להעריך את איכות החיים של הילד לפי דיווח האב וכן את איכות חייו שלו וכן את הסתגלות הילד לפי המורה. בהתאם לכך לא היה ניתן לבחון את ההשערות השונות לפי דיווחי האב ודיווחי המורה. על כן המחקר הנוכחי מתמקד באיכות החיים לפי דיווחי הילדים והאמהות בלבד.

טבלה 3 – סטטיסטיקה תיאורית של המשתנים העיקריים שנמדדו בגיל בית הספר

M (SD)		משתנים שנמדדו בגיל בית הספר
4.04 (0.6)	רווחה נפשית של ילד – דיווח עצמי	איכות חיים של הילד
3.84 (0.99)	קבלת בני שווים – דיווח עצמי	
4.04 (0.54)	איכות חיים של הילד לפי האם	
4.28 (0.76)	תפיסה עצמית אקדמית	הסתגלות הילד לבית הספר
1.23 (0.38)	בעיות התנהגות	
1.64 (0.51)	בעיות רגשיות	
3.9 (0.42)	איכות חיים של אם	איכות חיים של ההורים

בטבלה הבאה מרוכזים מתאמי פירסון עבור הקשר בין המדדים ששוערו כמנבאים (הן בגיל הגן, והן בגיל בית הספר) לבין 3 המדדים של איכות החיים של הילד בגיל בית הספר: איכות החיים של הילד לפי דיווח האם ואיכות חיים של הילד לפי דיווח עצמי (רווחה נפשית וקבלת בני שווים).

טבלה 4 – קורלציות (מתאמי פירסון) בין המשתנים העיקריים שנמדדו בגיל הגן ובית הספר לבין המדדים להערכת איכות החיים של הילד

איכות חיים של הילד לפי האם	דיווח עצמי: קבלת בני שווים	דיווח עצמי: רווחה נפשית של הילד			
0.09	0.07	0.06	תפקוד קוגניטיבי	מאפיינים של הילד	משתנים שנמדדו בגיל הגן
0.27	0.16	0.24	הסתגלות		
-0.36*	0.11	0.02	מדד סיכון התפתחותי מוקדם		
-----	0.24	-0.11	השפעה על המשפחה	מאפיינים של ההורים	
-----	0.19	0.08	דיכאון אמהי		
-----	0.07	-0.18	חרדה אמהית		
-----	0.11	-0.08	סביבה ביתית	מאפיינים של הסביבה המשפחתית	
-----	-0.02	-0.04	מעורבות הורית		
-----	0.11	0.11	רפלקטיביות אמהית		
-----	-0.02	-0.24	משחקיות אמהית		
-----	0.18	-0.16	סוציו אקונומי	איכות חיים של הילד	משתנים שנמדדו בגיל בית הספר
-----	-----	-----	רווחה נפשית של ילד		
-----	-----	0.49**	קבלת בני שווים		
-----	0.27	0.58**	איכות חיים של הילד לפי האם		
0.28	0.25	0.56**	תפיסה עצמית אקדמית		
-0.33*	0.11	-0.2	בעיות התנהגות		
-0.48**	-0.04	-0.39*	בעיות רגשיות	איכות חיים במשפחה	
0.44**	-0.04	0.24	איכות חיים אם		

בדיקת השערה 1: קשרים בין רמת הסיכון ההתפתחותי בגיל הגן ואיכות החיים של הילד בבית הספר היסודי

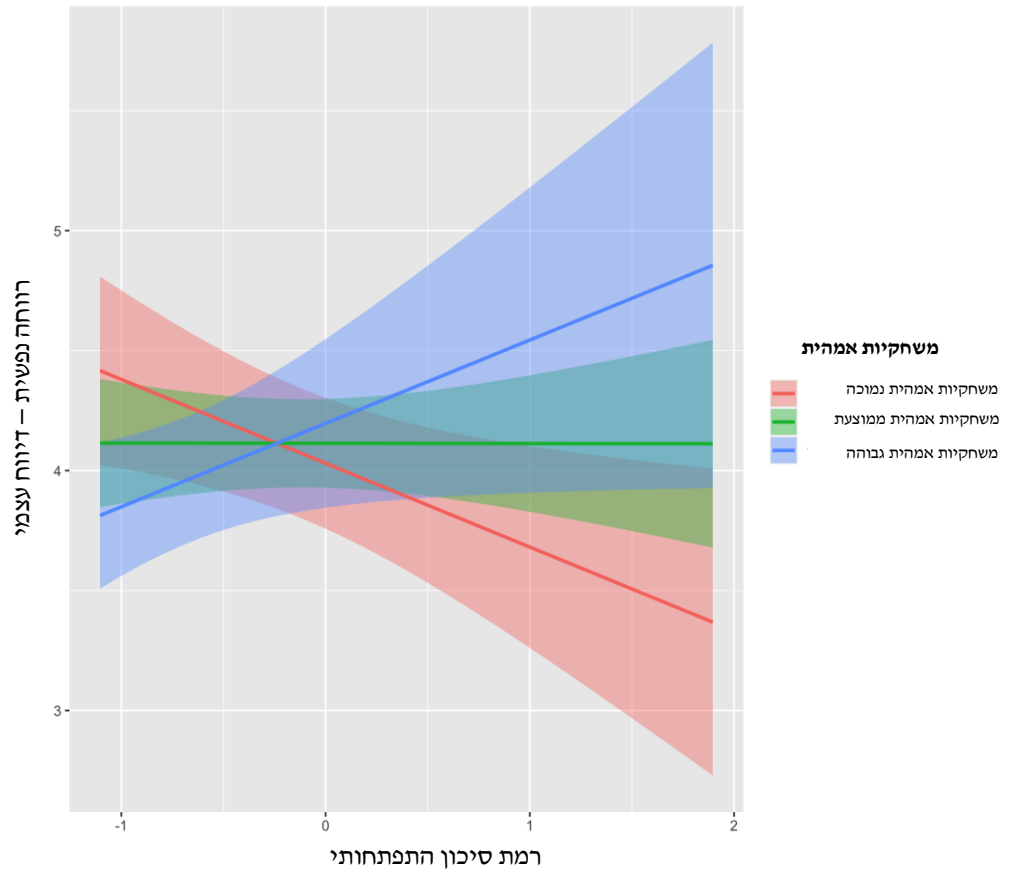
לצורך בחינת ההשערה הראשונה נערכה רגרסיה ליניארית. בניגוד להשערה הראשונה כי ימצא קשר בין רמת הסיכון ההתפתחותי לאיכות החיים של ילד, לא נמצאו קשרים מובהקים בין רמת סיכון התפתחותי מוקדם לרווחה נפשית לפי דיווח עצמי של ילדים ($\beta=-0.02, p=0.86$), וקבלת בני שווים ($\beta=0.17, P=0.25$) וכן לפי דיווח האם. ($\beta=-0.08, P=0.36$). באופן ספציפי, יש לציין כי לא נמצא קשר בין הרמה הקוגניטיבית של הילד בגיל הגן לבין איכות החיים בגיל בית הספר בכל המדדים שנבחנו. נבחנו גורמים שונים כממתנים את הקשר בין הסיכון ההתפתחותי בגיל הגן לבין איכות החיים של הילד בבית הספר היסודי:

משחקיות אימהית כממתנת קשר בין רמת סיכון התפתחותי מוקדם לאיכות החיים של הילד

משחקיות אימהית מיתנה את הקשר בין רמת סיכון התפתחותי מוקדם לרווחה נפשית של הילד לפי דיווח עצמי בשנים הראשונות של בית הספר היסודי ($\beta=0.285, P=0.007$). ניתוחי פוסט-הוק נערכו כדי לחשוף את אופי השפעת המיתון. נמצא כי רמות גבוהות יותר של סיכון התפתחותי מוקדם היו קשורות לרמות נמוכות יותר של רווחה נפשית לפי דיווח עצמי בשנים מאוחרות יותר, רק עבור ילדים שאמהותיהם היו עם רמה נמוכה יותר של משחקיות ($\beta=0.15, P=0.02$). לעומת זאת, כאשר לאמהות היו רמות גבוהות יותר של משחקיות, באופן מפתיע, רמות גבוהות יותר של סיכון התפתחותי מוקדם היו קשורות לרמות גבוהות יותר של רווחה נפשית בשנים מאוחרות יותר ($\beta=0.93, P=0.05$).

לא נמצאה אינטראקציה משמעותית בנוגע להשפעה של משחקיות אימהית על הקשר בין סיכון התפתחותי מוקדם וקבלת בני שווים ($\beta=0.23, P=0.36$).

באיור 1 מתוארת האינטראקציה באופן גרפי, כך שניתן לראות שבהינתן רמות שונות של משחקיות אמהית, הקשר בין רמת הסיכון ההתפתחותי המוקדם של הילד לבין הרווחה הנפשית של הילד הינו הפוך. האיור מתבסס על הערכים כפי שנכללו ברגרסיה הליניארית.



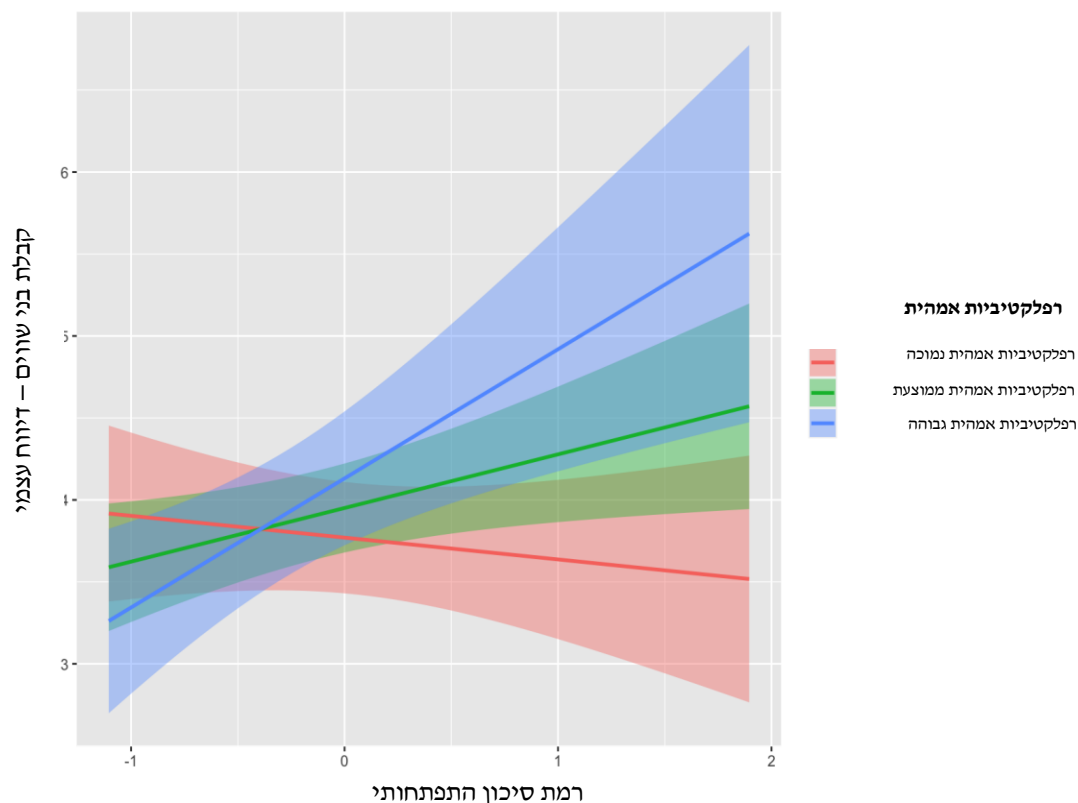
רפלקטיביות אמהית כמתנת קשר בין רמת סיכון התפתחותי מוקדם לאיכות החיים של הילד

רפלקטיביות אמהית בילדות המוקדמת ממתנת את הקשר בין סיכון התפתחותי מוקדם ודיווח עצמי על קבלת בני שווים בשנים הראשונות של בית הספר היסודי ($\beta=8.76, P=0.007$). Simple slopes חושבו כדי לחשוף את אופי

האינטראקציה הזו ונמצא כי כאשר אמהות הראו רמות גבוהות יותר ($p=0.002$) או ממוצעות ($p=0.02$) של רפלקטיביות אמהית, רמה גבוהות יותר של סיכון התפתחותי מוקדם היתה קשורה, באופן מפתיע, לרמה גבוהה יותר של דיווח עצמי של קבלת בני שווים בשנים מאוחרות יותר. עם זאת, קשרים אלו לא היו משמעותיים כאשר האמהות היו נמוכות ברפלקטיביות. יתר על כן, לא נמצאה אינטראקציה משמעותית להשפעה של רפלקטיביות אימהית על הקשר בין סיכון התפתחותי מוקדם ודיווח עצמי על רווחה נפשית ($\beta=3.2, P=0.16$).

באיור 2 מתוארת האינטראקציה באופן גרפי, כך שניתן לראות שרק בהינתן רפלקטיביות אמהית גבוהה וממוצעת ישנו קשר בין רמת הסיכון ההתפתחותי המוקדם של הילד לבין קבלת בני שווים לפי תפיסת הילד, ואילו כשהרפלקטיביות האמהית נמוכה אין קשר בין השניים. האיור מתבסס על הערכים כפי שנכללו ברגרסיה הליניארית.

איור 2 – מיתון הרפלקטיביות האמהית את הקשר בין רמת הסיכון ההתפתחותי לבין קבלת בני שווים



בדיקת השערה 2: קשר בין איכות חיים לפי דיווח עצמי של הילד לבין דיווח ההורים

לצורך בחינת השערה 2 נערך ניתוח t-test למדגמים תלויים. לא נמצאו הבדלים באיכות החיים של הילדים לפי דיווח ההורים ולפי דיווח הילדים ($t=0.4, p=0.69$). מתוך כך נראה כי, בניגוד להשערת המחקר, הדיווחים אודות איכות החיים של הילדים הן בדרך דיווח עצמי על ידי הילדים והן על ידי דיווח יותר עקיף באמצעות הוריהם די דומים. בהתאם לכך, נמצא קשר מובהק בין איכות החיים של הילד לפי דיווח האם לאיכות חיים לפי דיווח הילד ($r=0.58$), $(p=0.01)$. בהתאם לכך, ככל שהאם תופסת את איכות חייו של הילד כגבוהה יותר, כך גם הילד מדווח על עצמו באופן

סובייקטיבי.

הסתגלות לבית הספר

לצורך בחינת ההשערה השלישית נערכה רגרסיה ליניארית. בהתאם להשערת המחקר, נמצא כי תפיסה עצמית אקדמית קשורה לרווחה הנפשית של הילד ($\beta=0.48, P=0.001$). בהתאם לממצא זה, ככל שהילד תופס עצמו כיותר מסתגל מבחינה לימודית בבית הספר, כך רווחתו הנפשית הסובייקטיבית גבוהה יותר. כמו כן, נמצא כי ההסתגלות כפי שנמדדה בין היתר בשכיחות בעיות רגשיות נמצאה קשורה לאיכות החיים של הילד (רווחה נפשית) לפי דיווח עצמי וכן לפי דיווח האם ($r=-0.39, p<0.05$). בהתאם לכך, ככל שמדווח על יותר בעיות רגשיות כך איכות החיים של הילד נמוכה יותר. כמו כן, נמצא כי ההסתגלות כפי שנמדדה באמצעות שכיחות בעיות התנהגות נמצאה קשורה לאיכות החיים של הילד לפי דיווח האם ($r=-0.48, p<0.05$). בהתאם לכך, ככל שמדווח על יותר בעיות התנהגויות כך איכות החיים של הילד נמוכה יותר, רק לפי דיווח האם.

גורמי סיכון וחוסן נוספים לאיכות החיים של הילד עם כניסתו לבית הספר

נבדקו הקשרים בין שלל הגורמים המוקדמים שנבחנו בנקודת הזמן הראשונה לבין איכות החיים של הילד. להלן הממצאים העיקריים שנמצאו מובהקים (יתר הניתוחים נמצאו כלא מובהקים):
השפעה של גידול הילד עם צרכים מיוחדים על המשפחה - נמצא כי ההשפעה של גידול ילד עם צרכים מיוחדים כפי שדווחה על ידי האם כשהילד היה בגיל הגן קשורה לאיכות החיים של הילד בדיווח אם ($\beta=-0.374, P=0.02$). כלומר, ככל שההשפעה של גידול הילד על המשפחה נתפסת כשלילית יותר כך איכות החיים הנתפסת ביחס לילד נמוכה יותר. עם זאת יש לציין כי לא נמצא קשר בין דיווח על השפעה של גידול הילד על המשפחה לבין איכות החיים של הילד בדיווח עצמי.

איכות חיים של האם - נמצא כי בגיל בית הספר איכות החיים של האם קשורה לאיכות החיים של הילד (לפי דיווח האם) ($\beta=0.678, P=0.001$). כלומר, ככל שהאם חווה את איכות חייה כגבוהה יותר, כך היא גם תופסת את איכות חייו של הילד שלה.

11. דין וניתוח

מחקר זה התמקד באוכלוסיית ילדים עם איחור התפתחותי והוריהם, ובחן מהם הגורמים המוקדמים אשר עשויים לנבא את איכות חייהם, באחד הצמתים המשמעותיים בתקופת הילדות – כניסה לבית הספר. המעבר לבית הספר היסודי הוא תקופה מאתגרת בחייו של הילד ונחשבת לאבן דרך התפתחותית. מלבד הסתגלות לסביבה חדשה, חוקים חדשים ודרישות הולכות וגדלות, ילדים מתמודדים עם אתגרים אקדמיים והתפתחותיים הדורשים יכולת רגשית, חברתית וקוגניטיבית (Rimm-Kaufman & Pianta, 1999). דרישות חדשות אלו דורשות שמירה ותרגול של מיומנויות חדשות וכן שיפור מיומנויות קיימות (Bronson & Bronson, 2001). במהלך המעבר הזה, החוזקות והחולשות של הילדים הופכות בולטות, והאופן שבו הם והוריהם מסתגלים למעבר היא מכרעת (Pianta et al., 2001). המוטיבציה העיקרית של המחקר הנוכחי היתה לבחון כיצד ילדים עם עיכוב התפתחותי מעריכים את איכות חייהם עם המעבר לבית הספר באופן סובייקטיבי, ולבחון מהם גורמי הסיכון והחוסן לאיכות החיים של ילדים אלו בצומת משמעותי זה.

קשרים בין סיכון התפתחותי בגיל הגן ואיכות החיים של הילד בבית הספר היסודי

המחקר הנוכחי הינו מחקר מקיף וממושך, אשר איפשר איסוף נתונים בתחומים רבים ובשתי תקופות משמעותיות, גיל הגן וגיל בית הספר. בהתאם למודל האקולוגי של Bronfenbrenner (1979) ניתן היה להעריך שלל של גורמים מוקדמים אשר עשויים להיות קשורים לאיכות החיים עם הכניסה לבית הספר. בנוסף, המחקר איפשר להעריך גורמים אצל הפרט והסביבה הקשורים לאיכות החיים באותה נקודת זמן. בניגוד להשערה כי ימצא קשר בין רמת הסיכון ההתפתחותי המוקדם לאיכות החיים של הילד, באופן כללי לא נמצאו קשרים מובהקים. מתוך כך ניתן לשער כי בניגוד למצופה, לכאורה גורמי הסיכון ההתפתחותיים (הנוירו חושיים, מוטוריים, שפתיים וקוגניטיביים) אינם מהווים גורמי סיכון משמעותיים לרווחה הנפשית של הילד. מחד ניתן לטעון כי איכות החיים של הילד אינה מושפעת בהכרח מהקשיים האובייקטיביים שנובעים מתוך המאפיינים ההתפתחותיים האורגניים. בהמשך לטענה זו, היה ניתן לטעון כי ייתכן והילד הציב לעצמו מטרות לאורך שנות הילדות הראשונות באופן התואם את יכולותיו האובייקטיביות, ולכן תפיסת איכות החיים שלו אינה מושפעת בהכרח מהקשיים הספציפיים הללו. יחד עם זאת, עלה כי ייתכן וקיימים גורמי חוסן שונים אשר מצמצמים את מידת השפעה של הסיכון ההתפתחותי המוקדם על איכות החיים של הילד. המחקר הנוכחי בחן אילו גורמים מקדמים איכות חיים של ילדים מהמדגם עם סיכון התפתחותי בצומת המאתגר של המעבר לבית הספר, ומאפשרים להם להסתגל לשינויים באופן אדפטיבי לצד הקשיים האובייקטיביים. בהתאם למודל האקולוגי, נבחנו ממתנים שונים כמו מאפיינים של מעגלים מורחבים המקיפים את הילד, בפרט,

ההורה והמשפחה, ובאופן ספציפי- היבטים הנוגעים לקשר בין הילד לבין ההורה (כמו רפלקטיביות ומשחקיות של ההורה באינטראקציה עם הילד). בדיקה זו איפשרה הבנה טובה יותר של החוסך של המשפחה והילד.

נמצאו שני גורמים ממתנים של היבטים בקשר הורה ילד שאפיינו את האינטראקציה הדיאדית בגיל הגן:

משחקיות אמהית ורפלקטיביות אמהית. נראה כי כל אחד מהגורמים האלה מיתן אספקט אחר באיכות החיים של הילד, ובדפוס שונה.

הגורם הראשון שנבחן כמתן היה 'משחקיות' (*playfulness*). המשחקיות מוגדרת כיכולת ההורים להשתמש

ביצירתיות, דמיון, הומור וסקרנות במהלך אינטראקציות משחק בין הורה לילד. במחקר הנוכחי נמצא כי רמות

גבוהות יותר של סיכון התפתחותי מוקדם היו קשורות לרמות נמוכות יותר של רווחה נפשית לפי דיווח עצמי בשנים

מאוחרות יותר, רק עבור ילדים שאמהותיהם היו עם רמה נמוכה יותר של משחקיות. לעומת זאת, כאשר לאמהות

היו רמות גבוהות יותר של משחקיות, באופן מפתיע, רמות גבוהות יותר של סיכון התפתחותי מוקדם היו קשורות

לרמות גבוהות יותר של רווחה נפשית לפי דיווח עצמי בשנים מאוחרות יותר.

לפי ממצאים אלו, ייתכן ובמצב בו האמהות מפגינות מידה נמוכה של יצירתיות וסקרנות במהלך המשחק עם

ילדיהם בגיל הגן, הילדים חווים מרחב מצומצם יותר לחקירה מותאמת לצורך סיפוק ומימוש מהוויים פנימיים.

נראה כי מרחב זה הינו משמעותי ביותר במיוחד בקרב ילדים עם סיכון התפתחותי גבוה, שכן אלו דיווחו על איכות

חיים נמוכה יותר. לעומת זאת, במצב בו האמהות אפשרו לילד מרחב חקירה יצירתי, המאפשר לספק את מהווייו

הנפשיים עוד בשנות הילדות המוקדמות, הילדים בעלי הסיכון ההתפתחותי המוקדם הגבוה היו רגישים יותר לכך

ודיווחו אף על איכות חיים גבוהה יותר. מתוך כך ניתן לטעון כי ילדים עם איחור התפתחותי רגישים יותר למידת

המשחקיות שמספקת האם במהלך השנים הראשונות בילדות. המשחקיות שחווה הילד מצד האם עשויה להגביר או

להנמיך את עוצמת ההשפעה של האיחור ההתפתחותי על הרווחה הנפשית של הילד לפי תפיסתו הסובייקטיבית.

הגורם השני שנבחן כמתן היה הפונקציה הרפלקטיבית. פונקציה זו היא למעשה הביטוי הנרטיבי של יכולת

המנטליזציה של האדם (Slade, 2005), כלומר היכולת של האדם להבין התנהגות במונחים של מצבים נפשיים

בסיסיים - כוונות, רגשות, מחשבות, רצונות ואמונות (Fonagy, Steele, Steele, Moran, & Higgitt, 1991). ההבנה

של האספקטים הנפשיים האלה מאפשרת ידע טוב יותר על העצמי והאחר ויכולת לצפות את פעולותיהם של אחרים

(Fonagy & Target, 1998). במחקר הנוכחי, כאשר האמהות התייחסו באופן מותאם לעולמו הפנימי של הילד, רמה

גבוהות יותר של סיכון התפתחותי מוקדם היתה קשורה לרמה גבוהה יותר של דיווח עצמי של קבלת בני שווים

בשנים מאוחרות יותר. עם זאת, קשרים אלו לא היו משמעותיים כאשר האמהות התאפיינו ברפלקטיביות נמוכה.

ייתכן ובתנאי בו האמהות רפלקטיביות כלפי ילדיהן עוד בגיל הגן, ככל שהילד בעל קושי התפתחותי ניכר יותר

כך גם הוא מקבל מענה מותאם יותר לקידומו בשלל התחומים, דבר אשר עשוי להסביר בתורו את תחושת הילד

כמובן ומוכל באופן בולט על ידי האחר. ייתכן ובהמשך התפתחותו תחושה זו מוכללת גם ביחס לבני השווים ועל כן חווה עצמו כמתקבל טוב על ידם. כלומר, ייתכן והרפלקטיביות האמהית הגבוהה השפיעה בתורה על תחושת הקבלה בקשר של הילד עם העיכוב ההתפתחותי עם הזולת ברמה הסובייקטיבית ואף האובייקטיבית, ועל כן בהמשך עלתה גם תחושת הרווחה הנפשית מבחינת הקבלה החברתית בקרב בני השווים. לעומת זאת, כאשר האמהות הפגינו רפלקטיביות נמוכה, ייתכן ופעלו באופן שפחות מותאם לצרכיו המיוחדים של הילד, ועל כן הקבלה וההכלה שנמצאו כגורם מגן, לא שימשו עבור ילדים אלו כגורם חוסן. על כן, לא נמצא קשר בין הסיכון ההתפתחותי המוקדם לתפיסת הילד ביחס לקבלה על ידי בני השווים. מתוך כך, עולה כי הפונקציה הרפלקטיבית הינה משמעותית ביותר, בייחוד בקרב ילדים עם רמת סיכון התפתחותי מוקדם גבוה, שכן היא עשויה לאפשר להם רווחה נפשית גבוהה מבחינה חברתית בשנות בית הספר. ממצא זה עולה בקנה אחד עם מחקרים קודמים שהצביעו על קשר בין רפלקטיביות הורית לבין הסתגלות וחוסן כמו ויסות עצמי, הסתגלות פסיכו-סוציאלית (Ordway, Webb, Sadler, & Slade, 2015) ובעיות התנהגות (Meins, Centifanti, Fernyhough, & Fishburn, 2013). אם כן, היכולת של האם להתייחס לחוויה של ילדה ולתת משמעות לעולם הסובב אותו יכולה להשפיע באופן מהותי על הסתגלותם של הילדים עם רמת סיכון התפתחותי מוקדם.

נראה כי שני הגורמים הממתינים, הן המשחקיות והן הרפלקטיביות האמהית, מהווים גורם משמעותי במיוחד לילדים עם גורמי סיכון התפתחותיים ברמה גבוהה. כאשר מסופקת לילדים סביבה אמהית משחקית ורפלקטיבית, נראה כי ילדים אלו מדווחים על איכות חיים גבוהה יותר בהמשך התפתחותם. לתפיסה כי ליחסים ישנם תפקיד משמעותי במתן חוסן להתפתחות הרגשית חברתית של הילד, יש שורשים בתיאוריות חשובות, כמו תיאורית ההתקשרות. ההשפעה של יחסי הורים וילדים מתחילה בגיל מוקדם מאוד, עם התגבשות ההתקשרות ומודל עבודה פנימי (internal working models). מערכת ההתקשרות מתייחסת לנטייה המולדת של ילדים לחפש את הקרבה וההגנה של המטפל שלהם בזמן מצוקה (Bowlby, 1969). מטפלים המאפשרים תחושת ביטחון ועוזרים לילדים להתמודד עם אירועים שליליים תומכים בהתפתחות הרגשית והחברתית של הילד (Bowlby, 1973). האינטראקציות המתמשכות עם דמויות ההתקשרות מעצבות את מודל העבודה הפנימי של הילד. מודל העבודה הפנימי הוא מעין מדריך כיצד לפעול, להרגיש ולחשוב במצבים שונים (Bretherton & Mulholland, 2008). מודל העבודה הפנימי שפותח במהלך הינקות הוא הבסיס לנטיות הוויסות וההתמודדות של האדם. אלה משפיעים על האופן שבו מצבי לחץ ומצוקה נתפסים ועל המידה שבה הם משפיעים על הפרט (Skinner & Zimmer-Gembeck, 2007; Sroufe, 2016). על רקע תיאוריה זו, ממצאי המחקר הנוכחי מחזקים כי יחסי הורה ילד המתאפיינים ברפלקטיביות ומשחקיות גבוהות מקדמים את תחושת הביטחון והאמון של הילד, בייחוד עם רמת סיכון התפתחותי גבוה, ומאפשרים לו להתמודד טוב יותר בשלבים מאוחרים יותר המתאפיינים ברמות לחץ גבוהות, כמו מעבר לבית הספר.

ניכר כי הן הרפלקטיביות והן המשחקיות מהווים גורמי מגן משמעותיים שממתנים את הקשר בין הסיכון ההתפתחותי המוקדם לבין איכות החיים של הילד בגיל בית הספר.

יתר על כן, מן הראוי להדגיש כי שני הממתנים שנמצאו הינם משקפים איכויות בקשר בין הילד לבין האם, ואילו המשתנים הללו בהקשר לאיכויות בקשר בין הילד לבין האב לא נמצאו ממתנים את הקשר בין רמת הסיכון ההתפתחותי המוקדם של הילד לבין איכות החיים שלו. מתוך כך עולה השאלה, האם זוהי האיכות הנבחנת בקשר בין ההורה לילד (רפלקטיביות ומשחקיות) שמהווה גורם ממתן רק בקרב אמהות אך לא בקרב האבות, או שמא ישנו משתנה מתערב הנוגע גם לשכיחות היכולות האלה שחוות הילד בקשר עם הוריו? כלומר, ישנה אפשרויות כי קיימות התנסויות מרובות יותר של הילד יחד עם אימו לאורך שעות היום, ולכן טיב הרפלקטיביות וכן טיב המשחקיות מקבלים בולטות רבה יותר כממתנים את הקשר הנבחן.

קשר בין איכות החיים לפי דיווח עצמי של הילד לבין דיווח ההורים

המחקר התייחס לאיכות החיים של הילד הן לפי תפיסת הוריו, ואולי אף חשוב מכך, לפי תפיסתו. באופן זה ניתן היה להעריך את התפיסה הסובייקטיבית של איכות החיים של הילד המתמודד עם אתגר התפתחותי משמעותי, לצד התפיסה הסובייקטיבית של איכות חייו מצד דמויות משמעותיות שמלוות אותו. יש לציין כי מתוך הממצאים לא נמצאו הבדלים באיכות החיים של הילדים לפי דיווח ההורים ולפי דיווח הילד. מתוך כך נראה כי הדיווחים אודות איכות החיים של הילדים הן בדרך דיווח עצמי על ידי הילדים והן על ידי דיווח יותר עקיף באמצעות הוריהם די דומים. ניכר כי איכות החיים של הילד לפי תפיסתו ולפי תפיסת אימו קשורות זו לזו, כך שמחד ניתן לטעון כי הילדים ואמהותיהם תופסים באופן דומה, אך לא זהה, את איכות החיים של הילד. מאידך, חלק מהקשרים נמצאו רק כשנלקחו בחשבון המדדים של איכות החיים כפי שנבחנו על ידי הילד בלבד. לכן קיימת חוזקה משמעותית שבאה לידי ביטוי בבחינתה של תפיסתם העצמית של הילדים לגבי איכות חייהם בנוסף לתפיסת המבוגרים המשמעותיים בחייהם. המחקר הנוכחי אפשר הצצה אל עולמו הפנימי של הילד תוך בדיקת תפיסותיו ביחס לאיכות חייו. מתוך הבנה כי מדד זה מושפע הן מגורמים אובייקטיביים, כמו עיכוב התפתחותי, והן מגורמים סובייקטיביים (תפיסה עצמית), נראה כי חיוני ביותר להמשיך ולבחון את איכות החיים לפי תפיסתו של הילד עצמו כדי לקבל תמונה תקפה ומהימנה של מושג זה.

גורמי סיכון וחוסר לאיכות חיים בגיל בית הספר

אחד הגורמים החשובים שנבחנו כגורם אשר עשוי להיות קשור לאיכות חיים של הילד הינו הסתגלות לבית הספר. נמצא כי תפיסה עצמית אקדמית קשורה לרווחה הנפשית של הילד. בהתאם לממצא זה, ככל שהילד תופס עצמו כיותר מסתגל מבחינה לימודית בבית הספר, כך רווחתו הנפשית הסובייקטיבית גבוהה יותר. כפי ששוער, היכולת הנתפסת של הילד להיות מעורב, להתעניין ולהצליח בבית הספר מבחינה לימודית מנבאת את האופן בו חווה רווחה נפשית גבוהה יותר. מתוך כך ניתן לשער כי גם כאשר הילדים מתאפיינים עם איחור התפתחותי וסביר כי

מתמודדים יותר עם קשיים בתחומים הלימודיים, החברתיים, ההתנהגותיים והרגשיים בכניסה לבית הספר, החוויה הסובייקטיבית שלהם להסתגלות לימודית קשורה לרווחה נפשית גבוהה יותר. ניתן להסיק כי מעבר להתמודדות האובייקטיבית קיימת חשיבות רבה בהערכת החוויה של הילד, שכן היא קשורה לתחושה הפנימית אודות איכות חייהם. כמו כן, נמצא כי ככל שהילדים מגלים יותר בעיות רגשיות והתנהגותיות נראה כי איכות החיים שלהם נמוכה יותר. ייתכן והסתגלות לבית הספר המתאפיינת בבעיות מרובות יותר מקשה על דרכו להסתגל ולהשתלב טוב יותר למערכת הבית ספרית, דבר המנמיך את איכות חייו.

בנוסף, נמצא כי בגיל בית הספר איכות החיים של האם קשורה לאיכות החיים של הילד (לפי דיווח האם). מחד ניתן לטעון כי ככל שהאם חווה את חייה כמספקים ומיטיבים באופן התואם את מטרותיה, כך איכות חייו של הילד מתאפיינים גם כן בסיפוק ובמימוש. ייתכן ותחושת הרווחה הנפשית של האם משפיעה על האופן בו פועלת ומספקת בעצמה את הסביבה המיטיבה עבור הילד, המאפשרת לו גם לחוות רווחה נפשית גבוהה. עם זאת, יש לציין כי קשר זה נמצא רק ביחס לאיכות החיים של הילד לפי דיווח האם, ולא לפי הדיווח הסובייקטיבי שלו. לאור כך, ניתן היה לטעון שקיים משתנה מתערב של האופן בו האם בעלת תפיסה דומה מטרות וציפיות בחיים לפיה היא תופסת גם את איכות חייה וגם את איכות חייו של ילדה, דבר הממסך מעט את ההתבוננות דרך נקודת מבטו של הילד. ממצא זה מדגיש את החשיבות הרבה בהתייחסות הן לאיכות החיים לפי דיווח עצמי, והן לאיכות החיים לפי דיווח מבוגרים משמעותיים כשבוחנים איכות חיים של ילדים.

כמו כן, נמצא כי ההשפעה של גידול ילד עם צרכים מיוחדים כפי שדווחה על ידי האם כשהילד היה בגיל הגן קשורה לאיכות החיים של הילד לפי דיווח האם. כלומר, ככל שמדווח על ידי האם על השפעה שלילית יותר של גידול הילד על המשפחה, כך איכות החיים הנתפסת על ידי האם ביחס לילד נמוכה יותר. עם זאת יש לציין כי לא נמצא קשר בין דיווח על השפעה של גידול הילד על המשפחה לבין איכות החיים של הילד לפי דיווח עצמי. מחד ניתן לטעון כי כאשר המשפחה חווה אתגרים ברבדים השונים לאור גידולו של הילד המתאפיין עם קשיים התפתחותיים, כך נראה כי איכות החיים של הילד מושפעת מכך. עם זאת, בהמשך לנאמר לעיל, ייתכן ועמדת ההורה שעיצבה את תפיסתו בנוגע להשפעת הילד על המשפחה היא זו שעיצבה גם את תפיסתו ביחס לאיכות החיים של הילד. נימוק זה יכול להסביר מדוע לא נמצא קשר בין השפעה של גידול הילד לבין דיווח הילד על איכות החיים שלו.

יש לציין כי מכלול הגורמים הנוגעים למצב המנטלי של שני ההורים לא נמצא קשור לאיכות החיים של הילד, הן לפי דיווחו הסובייקטיבי והן לפי דיווח ההורים. מתוך כך, ניתן לשער בזהירות כי איכות החיים, לפחות כפי שנמדדה במחקר נוכחי זה, אינה קשורה לרמת הדיכאון והחרדה המדווחים על ידי כל אחד מההורים. עם זאת, סביר כי מרחק הזמנים בין המדדים אלו כפי שנמדדו כשהילד היה צעיר יותר מיסך את מידת ההשפעה הפוטנציאלית של מדדים אלו על הרווחה הנפשית של הילד בגיל בית הספר. קיימת אפשרות כי לאורך הזמן התווספו משתנים נוספים

אשר צמצמו את גודל השונות המוסברת על ידי ההיבטים הרגשיים של ההורים בשלבים מוקדמים בהתפתחותו על איכות החיים של הילד בהמשך חייו.

12. סיכום המלצות ומסקנות

עד הכניסה לבית הספר, ילדים עם עיכוב התפתחותי אוספים מצבור של חוויות חיצוניות ופנימיות שעיצבו בהדרגה את תפיסתם העצמית ביחס לאיכות חייהם. איתור משתנים המקדמים את איכות החיים מעולם לא נחקר בגילאים צעירים. המחקר הנוכחי הנו מחקר כוללני ומקיף אשר בחן מערך רחב של מאפיינים בסביבה ובילדים בגילאי הגן ובגיל בית הספר, וכך היה ניתן לאתר גורמים עיקריים התורמים לאיכות החיים בעת כניסתם לבית הספר.

הממצאים העיקריים של המחקר מצביעים על מודל מיתון של הקשר בין רמת הסיכון ההתפתחותי המוקדם לבין איכות החיים של הילד. נראה כי איכויות אמהיות ברמה גבוהה בקשר בין האם לילד (רפלקטיביות ומשחקיות) מעלות את רמת הרגישות של ילדים להשפעת רמת הסיכון ההתפתחותי על איכות החיים שלהם. לאור כך, קיימת חשיבות רבה במתן התייחסות הן מחקרית והן יישומית למאפיינים הנוגעים לאופן בו ההורים מתייחסים לילד עוד בשנות הילדות הראשונות, כדי להעלות את הסבירות לאיכות חיים גבוהה יותר אצל הילד בהמשך התפתחותו. נוסף לכך, נמצא כי קיים קשר בין איכות החיים של הילד כפי שמדווח על ידי האם וכפי שמדווח על ידי הילד, דבר המעיד מחד על תפיסה דומה ביחס לאותו מדד, אך מאידך מעיד על תפיסות שאינן זהות לחלוטין. לאור כך, קיימת חשיבות רבה בחקירת המושג של איכות חיים בשני האופנים גם יחד כדי לקבל תמונה מהימנה ותקפה. לבסוף, נמצאו מספר גורמי מגן לאיכות חייו של הילד. ראשית, כפי ששוער נמצא כי ככל שהילד תופס את הסתגלותו האקדמית כטובה יותר, כך הילד חווה את איכות חייו כגבוהה יותר. שנית, נמצא כי ככל שמדווח על השפעה שלילית גדולה של גידול הילד על המשפחה כך איכות החיים הנתפסת על ידי האם ביחס לילד נמוכה יותר.

אם כן, קיימים גורמים משמעותיים שונים, הן במעגל האינדיבידואלי (רמת הסיכון ההתפתחותי המוקדם) והן במעגל הסביבתי (רפלקטיביות אמהית, משחקיות אמהית, איכות חיים אמהית, השפעה על המשפחה) אשר יחד בונים מארג מורכב שמשפיע על איכות החיים של הילד בצומת המשמעותי של כניסה לבית הספר. מתוך ממצאי המחקר האלה, עולה החשיבות הרבה לבחינת המאפיינים מעל ומעבר לילד עצמו כדי להעלות את רווחתו הנפשית. כמו כן, ניכר כי לממצאים אלו חשיבות רבה גם מבחינה פרקטית, שכן ניתן לטפח ולשכלל את איכותם של היבטים השונים, עוד בשנות הילדות הראשונות כדי למקסם את איכות החיים הפוטנציאלית של הילד עם כניסתו לבית הספר, גם כאשר מתמודד עם אתגרים התפתחותיים או בייקטיביים שונים.

מעבר לגורם הסיכון של עיכוב התפתחותי שמאפיין את אוכלוסיית המחקר, קיים גורם סיכון נוסף הנוגע למצב הסוציו-אקונומי בינוני-נמוך. התייחסות למאפיין זה של הסביבה בה גדל הילד הינה חיונית כדי להעמיק את התובנה ביחס לאקלים הספציפי הזה שמאפיין אזורים רבים במדינת ישראל ומשפיע על היבטים שונים מבחינת קידום התפתחות הילד וכן מבחינת איכות חייו.

13. ההשלכות היישומיות של המחקר

מסקנות המחקר הינן משמעותיות מבחינה פרקטית. המחקר מהווה בסיס חשוב בהפקת ידע והבנת תהליכים כבר מהשנים הראשונות לחיים ולאורך ההתפתחות לגבי תהליכי ההתמודדות אותם חווים ילדים עם עיכוב התפתחותי סביב הכניסה לבית הספר. הידע הזה חשוב להכשרת אנשי המקצוע הלומדים באוניברסיטאות ובמכללות לצורך העמקת ההבנה ביחס לאיכות החיים כמטרה טיפולית משמעותית. כפי שעולה מתוך מחקרים קודמים, תקופת הגן עד כיתה ג' נחשבת על ידי תוכניות מניעה רבות כתקופה לבניית התשתית להצלחה בבית הספר (Slavin, Madden, Karweit, Livermon, & Dolan, 1990). איתור גורמי סיכון וחוסן בשנים הראשונות החשובים לאיכות החיים של ילדים עם סיכון התפתחותי מוקדם בעת הכניסה לבית הספר מאפשר לדייק תוכניות התערבות ומניעה עוד בשלב גיל הגן.

בהתאם לתוצאות המחקר, ניכר כי חשוב לאתר מערך גורמים (כמו רפלקטיביות ומשחקיות של ההורים) במהלך אבחון רב מקצועי במכוני ההתפתחות הילד ובמסגרות חינוכיות, כדי לאפשר לאנשי המקצוע לתת לילדים ולמשפחות את המענה הנדרש לטיפול גורמי המגן לאיכות החיים בהמשך ולהמליץ על טיפולים בהתאם. התייחסות לנורות האזהרה תאפשר למטפלים למקד את הטיפול באופן יעיל יותר בנקודות התורפה (כמו קידום היכולת להבין את המניעים מאחורי התנהגות הילד וכן טיפוח היצירתיות במהלך האינטראקציה עם הילדים), כדוגמת מודל דואט (Menashe-Grinberg, Shneor, Meiri, & Atzaba-Poria, 2022). בהתאם לכך יהיה ניתן לבנות תכנית מניעה והתערבות ולהקים מערכי סיוע המתאימים ספציפית לילדים עם עיכוב התפתחותי במשפחות ממעמד סוציו-אקונומי בינוני-נמוך בישראל, כבר בגיל צעיר.

בנוסף לכך, קיימת חשיבות רבה שילדים עם סיכון התפתחותי יגדלו בסביבתם הטבעית תוך חוויה של תמיכה ופניות מצד בני המשפחה לצורך מיצוי יכולותיהם התפקודיים בצורה מקסימלית. לפיכך, יש צורך לדאוג לרווחת ההורים, ואף כל בני המשפחה, בכדי שיוכלו למלא פונקציה תומכת ובטוחה באופן המיטבי ביותר עבור כל בני המשפחה בכלל, ובפרט עבור הילד עם הלקות ההתפתחותית (Rillotta, Kirby, Shearer & Nettelbeck, 2012). כמו כן, מסקנות המחקר מצביעות על חשיבות השימוש בהערכה סובייקטיבית הן על ידי ההורים והן על ידי הילדים עצמם, שכן לעיתים נראה כי המטרות והציפיות של ההורים משפיעות על הערכת איכות החיים של הילד. במסגרת המחקר הנוכחי נבנה כלי ייחודי, המתבסס על כלים מקובלים, אשר עושה שימוש בדרכים אטרקטיביות (דרך שיח אינטראקטיבי המלווה באנימציה) שמותאמות לילדים בגילאי בית הספר. לאור כך, ברמה הפרקטית, ברגע שהילד רכש די יכולות קוגניטיביות ושפתיות המאפשרות לו להבין שאלות פשוטות ולהענות לשיח אינטראקטיבי, ניתן להעריך את תפיסתו הסובייקטיבית אודות איכות חייו באופן כללי, ובפרט ביחס להסתגלותו החברתית והאקדמית בבית הספר, גם בסביבת החינוכית לצורך היכרות אישית יותר עם רווחתו הנפשית.

14. פורום/רשימת אנשי מקצוע והשטח להם רוצה החוקר להציג את תוצאות מחקרו

הרעיון של מחקר זה הנו חשוב ביותר ויכול לסייע הן במוקדים של תוכניות מניעתיות בגיל הגן והן במוקדים של תוכניות טיפוליות בגיל בית הספר, כדוגמת מודל דואט (Menashe-Grinberg, Shneor, Meiri, & Atzaba-Poria, 2022). תוצאות המחקר ומסקנותיו יכולות להוות בסיס חשוב לכדי מנשרים שיהיו זמינים לאנשי המקצוע ולהורים. כמו כן המסקנות יכולות להוות מוקדי התערבות במרכזי טיפול ועמותות המסייעות למשפחות של ילדים עם עיכוב התפתחותי. קיימת חשיבות רבה בפרסום המסקנות במסגרת השתלמויות לאנשי מקצוע (כמו אנשי חינוך, יעוץ, פסיכולוגיה ורווחה) כדי לקדם את רווחתם הנפשית של ילדים.

15. המלצות למחקרי המשך

המדגם שנכלל במסגרת המחקר הנוכחי הינו ייחודי, שכן כל הילדים עברו אבחון יסודי ומקיף במכון להתפתחות הילד בשנותיהם הראשונות להתפתחות, ובנוסף, משפחות אלו מתאפיינות במצב סוציו אקונומי ייחודי בינוני-נמוך. לאור כך, ניכרת חשיבות רבה להמשיך ולהעמיק בהבנה ביחס להשפעת גורמי הסיכון והחוסן של מדדים נוספים בגיל הגן ובגיל בית הספר על התמודדויות בהמשך ההתפתחות (כמו תפקודים חברתיים על סמך תצפית). בנוסף, ניתן להמשיך לבחון את המשך התמודדותם של ילדים אלו והוריהם בנקודות זמן נוספות בהמשך התפתחותם, כמו מעברים למסגרות חינוכיות נוספות בעתיד. כמו כן, מעניין יהיה לבחון כיצד המערך של המדדים השונים שנבחנו בשנות הילדות הראשונות עשוי לנבא מדדים חשובים נוספים כמו יכולות רגשיות וחברתיות עם בני השווים בהמשך.

אחד המאפיינים הייחודיים של המחקר הנוכחי הוא הערכת איכות החיים הסובייקטיבית של ילדים לפי דיווח עצמי. מחד הכלי מתבסס על כלים מקובלים וסטנדרטיים כמו ה-KIDSCREEN אך מאידך, הכלי הועבר דרך פרוצדורה שונה מהדרך המקובלת של דיווח עצמי במילוי שאלון כתוב. לכן לא קיימת נקודת השוואה סטנדרטית אליה ניתן להשוות באופן מדויק את איכות החיים של הילד כפי שהתקבלה במחקר זה. לאור כך, קיימת חשיבות רבה להעברת פרוצדורת המחקר בקרב ילדים עם התפתחות תקינה בכדי לבחון האם איכות החיים של הילדים עם איחור התפתחותי כפי שהוערך במסגרת המחקר הנוכחי הינה דומה או שונה לעומת ילדים עם התפתחות תקינה. יש לציין כי במקביל למחקר הנוכחי הועברה פרוצדורה זהה לילדים עם התפתחות תקינה כך שיהיה ניתן לבחון סוגיה זו באופן סטטיסטי בעתיד הקרוב.

בנוסף לכך, המדגם משקף אוכלוסיה בעלת מאפיינים תרבותיים וסוציו דמוגרפיים ספציפיים. המחקר הנוכחי נערך בקרב אוכלוסיה יהודית ממעמד סוציו אקונומי בינוני-נמוך. השיטה והממצאים מהמחקר הנוכחי מהווים בסיס חשוב למחקרים נוספים שייערכו בהמשך לבחינת שאלות דומות בקרב אוכלוסיות נוספות, כמו המגזר הערבי. אם כן, המחקר הנוכחי היווה תשתית עשירה ואיתנה בכדי להמשיך ולחקור את האוכלוסיה הייחודית של ילדים עם איחור התפתחותי מסביבה סוציו אקונומית בינונית-נמוכה, וכן להמשיך ולהעמיק את ההבנה ביחס לאיכות החיים של ילדים בכלל, ובפרט של ילדים עם סיכון התפתחותי.

16. בבליוגרפיה

מאג'דה מרעי (2017). השפעת סטיגמה ואיכות חיים בקרב אימהות ערביות לילדים עם נכות התפתחותית מורכבת בגיל הרך על מידת שתוף הפעולה שלהן עם אנשי מקצוע. מחקר לשם מילוי חלקי של הדרישות לקבלת תואר "מוסמך האוניברסיטה" בהנחיית ד"ר איריס מנור-בנימיני, אוניברסיטת חיפה

Ablow, J. C., & Measelle, J. R. (1993). Berkeley Puppet Interview: Administration and scoring system manuals. Berkeley: University of California, Berkeley.

Achenbach, T. M. (1991). Manual for Child Behavior Checklist/ 4-18 and 1991 Profile. Burlington, VT: University of Vermont, Dept. of Psychiatry.

American Association on Intellectual & Developmental Disabilities- AAIDD. (2011). *Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports, 11th Edition*. Washington, DC: American Association on Intellectual & Developmental Disabilities.

Arbuckle JL. Full information estimation in the presence of incomplete data (1996). In: Marcoulides GA, Schumacker RE, editors. *Advanced structural equation modeling*. Mahwah, NJ: Erlbaum;. pp. 243–277.

Arnott, B., & Meins, E. (2007). Links among antenatal attachment representations, postnatal mind-mindedness, and infant attachment security: A preliminary study of mothers and fathers. *Bulletin of the Menninger Clinic*, 71(2), 132-149.

Atzaba-Poria, N., Pike, A., & Deater-Deckard, K (2004). Do risk factors for problem behaviour act in a cumulative manner? An examination of ethnic minority and majority children through an ecological perspective. *Journal of child psychology and psychiatry*, 45(4), 707-718.

Bowlby, J. (1969). *Attachment and Loss: Vol. 1, Attachment*. New York, NY: Basic Books.

Bowlby, J. (1973). *Attachment and Loss: Vol. 2, Separation: Anxiety and anger*. New York, NY: Basic Books.

Bretherton, I., & Mulholland, K. A. (2008). Internal working models in attachment relationships: Elaborating a central construct in attachment theory. In J. Cassidy & P. R. Shaver (Eds.), *Handbook of attachment: Theory, research, and clinical applications* (pp. 102–127). New York, NY: Guilford Press

Bronfenbrenner (1979) *Tire ecology of human development*. Cambridge, MA: Hat'vard University Press, 1979.

- Bronson, M. B., & Bronson, M. (2001). *Self-regulation in early childhood: Nature and nurture*. Guilford press.
- Cowan, C. P., Cowan, P. A., Coie, C., & Coie, J. D. (1978). Becoming a family: The impact of a first child's birth on the couple's relationship. In W. Miller & L. Newman (Eds.), *The first child and family formation*. Chapel Hill: University of North Carolina Press.
- Cummins R. A. (1997) Assessing quality of life. In: *Assessing Quality of Life in People with Disabilities: Models, Research, and Practices* (ed. R. I. Brown), pp. 116–50. Stanley Thornes Publishers Ltd., London.
- Donenberg, G., & Baker, B. L. (1993). The impact of young children with externalizing behaviors on their families. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 21, 179-198.
- Enders, C. K., & Bandalos, D. L. (2001). The relative performance of full information maximum likelihood estimation for missing data in structural equation models. *Structural Equation Modeling*, 8(3), 430–457.
- Eisikovitz, Z., Sagi, A., Guttman, E., & Sela, M. (1988). Wife abuse in Israel: An ecological perspective. Paper presented at the Third Conference on Developmental Psychology, Budapest, Hungary
- Feingold, E., Sheir-Neiss, G., Melnychuk, J., Bachrach, S., & Paul, D. (2002). HRQL and severity of brain ultrasound findings in a cohort of adolescents who were born preterm. *Journal of Adolescent Health*, 31, 234-239.
- Folio, M.R., & Fewell, R.R. (2000). *Peabody Developmental Motor Scales – Second Edition (PDMS-2): Examiner's manual*. Austin, TX: Pro-Ed.
- Fonagy, P., Steele, H., & Steele, M. (1991). Maternal Representations of Attachment during Pregnancy Predict the Organization of Infant-Mother Attachment at One Year of Age. *Child Development*, 62(5), 891–905.
- Fonagy, P., & Target, M. (1998). Mentalization and the changing aims of child psychoanalysis. *Psychoanalytic dialogues*, 8(1), 87-114.
- Gigi, M., Roth, J., Eshel, R., Constantini, S., & BASSAN, H. (2018). Health-related quality of life after post-haemorrhagic hydrocephalus in children born preterm, *Developmental Medicine & Child Neurology*.
- Goodman, R. (1997). The Strengths and Difficulties Questionnaire: a research note. *Journal of child psychology and psychiatry*, 38(5), 581-586

- Harter, S., & Pike, R. (1984). The pictorial scale of perceived competence and social acceptance for young children. *Child development*, 1969-1982
- Johnson, C.J., Beitchman, J.H., & Brownlie, E.B. (2010). Twenty-year follow-up of children with and without speech-language impairments: family, educational, occupational, and quality of life outcomes. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 19, 51–65
- Kam, C., Greenberg, M. T., & Kusché, C. A. (2004). Sustained Effects of the PATHS Curriculum on the Social and Psychological Adjustment of Children in Special Education. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 12, 66-78.
- La Paro, K. M., & Pianta, R. C. (2000). Predicting children's competence in the early school years: A meta-analytic review. *Review of Educational Research*, 70, 443-484.
- Matza, L.S., Swensen, A.R., Flood, E.M., Secnik, K., & Leidy, N.K. (2004). Assessment of health-related quality of life in children: a review of conceptual, methodological, and regulatory issues. *Value Health*, 7, 79-92.
- Matheny A. P., Wachs T. D., Ludwig J., & Phillips K. (1995). Bringing order out of chaos: Psychometric characteristics of the Confusion, Hubbub, and Order Scale. *Journal of Applied Developmental Psychology*, 16, 429–444.
- McIntyre, L.L, Blacher, J., & Baker, B.L. (2006). The transition to school: adaptation in young children with and without intellectual disability. *Journal of Intellectual Disabilities*, 50, 349-361.
- McMahon, C. A., & Meins, E. (2012). Mind-mindedness, parenting stress, and emotional availability in mothers of preschoolers. *Early Childhood Research Quarterly*, 27(2), 245–252.
- Meins, E., & Fernyhough, C. (2010). *Mind-mindedness coding manual, version 2.0. Unpublished manuscript*. Durham University, Durham, UK.
- Measelle, J. R., Ablow, J. C., Cowan, P. A., & Cowan, C. P. (1998). Assessing young children's views of their academic, social, and emotional lives: An evaluation of the self-perception scales of the Berkeley Puppet Interview. *Child Development*, 69, 1556-1576.
- Meins, E., Centifanti, L. C. M., Fernyhough, C., & Fishburn, S. (2013). Maternal mind-mindedness and children's behavioral difficulties: Mitigating the impact of low socioeconomic status. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 41(4), 543-553

- Menashe-Grinberg, A., Shneor, S., Meiri, G., & Atzaba-Poria, N. (2022). Improving the parent– child relationship and child adjustment through parental reflective functioning group intervention. *Attachment & Human Development, 24*, 208-228.
- Miech, R., Essex, M. J., & Goldsmith, H. H. (2001). Socioeconomic status and the adjustment to school: The role of self-regulation during early childhood. *Sociology of Education, 74*, 102-120.
- Mullen, E. M. (1995). *Mullen scales of early learning*. Circle Pines, MN: AGS.
- Neikrug, S., Roth, D., & Judes, J. (2011). Lives of quality in the face of challenge in Israel. *Journal of Intellectual Disability Research, 55*, 1176-1184.
- Olinsky A, Chen S, Harlow L. (2003) The comparative efficacy of imputation methods for missing data in structural equation modeling. *European Journal of Operational Research, 151*, 53–79
- Ordway, M. R., Webb, D., Sadler, L. S., & Slade, A. (2015). Parental Reflective Functioning: An Approach to Enhancing Parent-Child Relationships in Pediatric Primary Care. *Journal of Pediatric Health Care, 29*(4).
- Perry, K., & Weinstein, R.S. (1998). The social context of early schooling and children's school adjustment. *Journal of Educational Psychologist, 177*-194.
- Pianta, R. C., Kraft-Sayre, M., Rimm-Kaufman, S., Gercke, N., & Higgins, T. (2001). Collaboration in building partnerships between families and schools: The National Center for Early Development and Learning's Kindergarten Transition Intervention. *Early Childhood Research Quarterly, 16*(1), 117-132
- Pfeiffer, S., & Baker, B. (1994). Residential treatment for children with dual diagnoses of mental retardation and mental disorder. In J. Blacher (Ed.), *When there's no place like home: Options for children living apart from their natural families*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Raat, H., Landgraf, J.M., Bonsel, G.J., Gemke R.J.B.J., & Essink-Bot, M.L. (2002). Reliability and validity of the child health questionnaire-child form (CHQ-CF87) in a Dutch adolescent population. *Quality of Life Research, 11*, 575-581.
- Radloff, L. S. (1977). The CES-D scale a self-report depression scale for research in the general population. *Applied Psychological Measurement, 1*, 385-401.
- Ravens-Sieberer, U., Gosch, A., Rajmil, L., Erhart, M., Bruil, J., Duer, W., et al. (2005). KIDSCREEN-52 quality-of-life measure for children and adolescents. *Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research, 5*, 353–364.

- Rebok, G., Riley, A., Forrest, C., Starfield, B., Green, B., Robertson, J., & Tambor E. (2001). Elementary school-aged children's reports of their health: a cognitive interviewing study. *Quality of Life Research, 10*, 59-70.
- Riley, A.W., Forrest, C.B., Rebok, G.W., Starfield, B., Green, B.F., Robertson, J.A., & Friello, P. (2004). The Child Report Form of the CHIP-Child Edition: reliability and validity. *Medical Care, 42*, 221–231.
- Rimm-Kaufman, S. E., & Pianta, R. C. (1999). Patterns of family-school contact in preschool and kindergarten. *School psychology review, 28(3)*, 426-438.
- Rillotta, F., Kirby, N., Shearer, J., & Nettelbeck, T. (2012). Family quality of life of Australian families with a member with an intellectual/developmental disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 56*, 71-86.
- Roid, G. H., & Pomplun, M. (2012). *The stanford-binet intelligence scales*. The Guilford Press.
- Rosseel Y., & lavaan (2012). An R Package for structural equation modeling. *Journal of Statistics Software, 48*, 1–36
- Rothbart, M. K., Ahadi, S. A., Hershey, K. L., & Fisher, P. (2001). Investigations of temperament at 3–7 years: The Children's Behavior Questionnaire. *Child Development, 72*, 1394–1408.
- Rous, B., Myers, C. T., and Stricklin, S. B. (2007). Strategies for supporting transitions of young children with special needs and their families. *Journal of Early Intervention, 30*, 1-18.
- Sameroff, A. J., & Haith, M. M. (1996). *The five to seven year shift: The age of reason and responsibility*. Chicago, IL, US: University of Chicago Press.
- Sarason, I.G., Levine, H.M., Basham, R.B., & Sarason, B.R (1983). Assessing social support: The Social Support Questionnaire. *Journal of Personality and Social Psychology, 44*, 127-139.
- Skinner, E. A., & Zimmer-Gembeck, M. J. (2007). *The development of coping*. *Annual Review of Psychology, 58*, 119–144.
- Slade, A. (2005). Parental reflective functioning: An introduction. *Attachment and Human Development, 7(3)*, 269–281.
- Slavin, R. E., Madden, N. A., Karweit, N. L., Livermon, B. J., & Dolan, L. (1990). Success for all: First-year outcomes of a comprehensive plan for reforming urban education. *American Educational Research Journal, 27(2)*, 255-278

- Spanier, G. B. (1976). Measuring dyadic adjustment: New scales for assessing the quality of marriage and similar dyads. *Journal of Marriage and the Family*, 38,15–28.
- Spielberger, C. D., Gorsuch, R. L., & Lushene, R. E. (1970). STAI manual for the State-Trait Anxiety Inventory (Self Evaluation Questionnaire). Palo Alto, CA:Consulting Psychologist.
- The WHOQOL Group (1998). Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. *Psychological Medicine*, 28, 551-558.
- Theunissen, N.C.M., Vogels, T.G.C., Koopman, H.M., Verrips, G.H.W., Zwinderman, K.A.H, Verloove-Vanhorick, S.P., & Wit, J.M. (1998). *Quality of life research*, 7, 387-397.
- Uzark, K., Jones, K., Burwinkle, T.M., & Varni, J.W. (2003). The Pediatric Quality of Life Inventory in children with heart disease. *Progress in Pediatric Cardiology*, 18, 141-148.
- Varni, J.W., Burwinkle, T.M., Berrin, S.J., Sherman, S.A., Artavia, K., Malcarne, V.L., & Chambers, H.G. (2006). The PedsQL™ in pediatric cerebral palsy: Reliability, validity, and sensitivity of the Generic Core Scales and Cerebral Palsy Module. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 48, 442-449.
- Varni, J.W., Burwinkle, T.M., Rapoff, M.A., Kamps, J.L., & Olson, N. (2004). The PedsQL™ in pediatric asthma: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Generic Core Scales and Asthma Module. *Journal of Behavioral Medicine*, 27, 297-318.
- Varni, J.W., Limbers, C.A., & Burwinkle, T.M (2007). Impaired health-related quality of life in children and adolescents with chronic conditions: a comparative analysis of 10 disease clusters and 33 disease categories/severities utilizing the PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales. *Health and Quality of Life Outcomes*, 5, 43-58.
- Wechsler, D. (2002). *The Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence, Third Edition (WPPSI-III)*. San Antonio, TX: The Psychological Corporation.
- Wilson, I.B., & Cleary, P.D. (1995). Linking Clinical Variables With Health-Related Quality of LifeA Conceptual Model of Patient Outcomes. *JAMA*, 273, 59-65.
- Witt, W.P., Riley, A.W., & Coiro, M.J. (2003). Childhood functional status, family stressors, and psychosocial adjustment among school-aged children with disabilities in the United States. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 157, 687-695.

17. נספחי המחקר

נספח 1 – שאלון איכות חיים - KIDSCREEN-52 – גרסה להורים (Ravens-Sieberer et al., 2005) – מתורגם לעברית

הורים יקרים, מה שלום הילד שלכם? איך הוא מרגיש? זה המידע שנרצה לקבל מכם. נשמח שתענו על השאלות הבאות ותוודאו שהתשובות שלכם משקפות את ראיית העולם של ילדכם. בבקשה תנסו לזכור את חוויות השבוע האחרון בחייו של ילדכם.

פעולות פיזיות ובריאות

1. באופן כללי, איך ילדכם ידרג את הבריאות שלו?
 - א. מצוינת
 - ב. טובה מאוד
 - ג. טובה
 - ד. סבירה
 - ה. לא טובה

במידה רבה	כן	בערך	במידה מעטה	בכלל לא	
					2. ילדכם הרגיש בריא?
					3. ילדכם ביצע פעילויות ספורטיביות?
					4. ילדכם היה מסוגל לרוץ?

תמיד	לעיתים קרובות מאוד	לעיתים קרובות	לעיתים רחוקות	מעולם לא	
					5. ילדכם הרגיש מלא באנרגיה?

רגשות

במידה רבה	כן	בערך	במידה מעטה	בכלל לא	
					1. ילדכם הרגיש הנאה מחייו?
					2. ילדכם הרגיש מרוצה שהוא חי?
					3. ילדכם היה מרוצה מחייו?

תמיד	לעיתים קרובות מאוד	לעיתים קרובות	לעיתים רחוקות	בכלל לא	
					4. היה לילדכם מצב רוח טוב?
					5. ילדכם היה שמח?
					6. היה לילדכם כסף?

מצב רוח כללי

תמיד	לעיתים קרובות מאוד	לעיתים קרובות	לעיתים רחוקות	בכלל לא	
					1. ילדכם הרגיש שהוא גרוע בהכל?
					2. ילדכם הרגיש עצוב?
					3. ילדכם הרגיש רע עד כדי כך שלא רצה לעשות כלום?
					4. ילדכם הרגיש שהכל בחייו לא טוב?
					5. ילדכם הרגיש שנמאס לו?
					6. ילדכם הרגיש בודד?
					7. ילדכם הרגיש תחת לחץ?

על ילדכם

תמיד	לעיתים קרובות מאוד	לעיתים קרובות	לעיתים רחוקות	בכלל לא	
					1. ילדכם היה מרוצה ממי שהוא?
					2. ילדכם היה מרוצה מבגדיו?
					3. ילדכם היה מודאג מאיך שהוא נראה?
					4. ילדכם קינא באיך שילדים אחרים נראים?
					5. ילדכם רצה לשנות משהו בגופו?

זמן חופשי

תמיד	לעיתים קרובות מאוד	לעיתים קרובות	לעיתים רחוקות	בכלל לא	
					1. היה לילדכם מספיק זמן עם עצמו?
					2. ילדכם הצליח לעשות דברים שהוא רוצה לעשות בזמנו החופשי?
					3. לילדכם היה מספיק זמן להיות בחוץ?
					4. לילדכם היה מספיק זמן לפגוש חברים?
					5. ילדכם היה יכול לבחור מה ברצונו לעשות בזמנו החופשי?

חיי משפחה

במידה רבה	כן	בערך	במידה מעטה	בכלל לא	
					1. ילדכם הרגיש שהוריו מבינים אותו?
					2. ילדכם הרגיש שהוריו אוהבים אותו?

תמיד	לעיתים קרובות מאוד	לעיתים קרובות	לעיתים רחוקות	בכלל לא	
					3. ילדכם היה מאושר בביתו?
					4. ילדכם הרגיש שלהוריו יש מספיק זמן בשבילו?
					5. ילדכם הרגיש שהוריו מתייחסים אליו באופן הוגן?
					6. ילדכם היה יכול לדבר עם הוריו כשרצה בכך?

עניינים כספיים

תמיד	לעיתים קרובות מאוד	לעיתים קרובות	לעיתים רחוקות	בכלל לא	
					1. היה לילדכם מספיק כסף כדי לעשות את הדברים שחבריו עושים?
					2. ילדכם הרגיש שיש לו כסף בשביל ההוצאות שלו?

3. ילדכם מרגיש שיש לו מספיק כסף כדי לעשות דברים עם חבריו?
 א. בכלל לא
 ב. במידה מעטה
 ג. בערך
 ד. כן
 ה. במידה רבה

חברים

תמיד	לעיתים קרובות מאוד	לעיתים קרובות	לעיתים רחוקות	בכלל לא	
					1. ילדכם בילה עם חבריו?
					2. ילדכם בילה עם ילדים/ות אחרים?
					3. ילדכם נהנה עם חבריו?
					4. ילדכם וחבריו עזרו אחד לשני?
					5. ילדכם הרגיש שהוא יכול לדבר עם חבריו על הכל?
					6. ילדכם הרגיש שהוא יכול לסמוך על חבריו?

בית ספר ולימודים

במידה רבה	כן	בערך	במידה מעטה	בכלל לא	
					1. ילדכם היה שמח בבית הספר?
					2. ילדכם הצליח בבית הספר?
					3. ילדכם היה מרוצה ממוריו?

תמיד	לעיתים קרובות מאוד	לעיתים קרובות	לעיתים רחוקות	בכלל לא	
					4. ילדכם היה מסוגל להתרכז?
					5. ילדכם נהנה ללכת לבית הספר?
					6. ילדכם הסתדר עם מוריו?

בריונות

תמיד	לעיתים קרובות מאוד	לעיתים קרובות	לעיתים רחוקות	בכלל לא	
					1. ילדכם פחד מילדים/ות אחרים?
					2. ילדים אחרים צחקו על ילדכם?
					3. ילדים/ות אחרים הציקו לילדכם?

נספח 2 – איכות חיים של הילד לפי דיווח עצמי באמצעות הפרוצדורה BPI

רווחה נפשית של הילד:
אני בריא/אני לא בריא.
אני מרגיש מלא באנרגיה/אני לא מרגיש מלא באנרגיה
אני מרגיש עצוב/אני לא מרגיש עצוב.
אני מרגיש בודד/אני לא מרגיש בודד
אני מצליח לעשות דברים שאני רוצה בזמני הפנוי/אני לא מצליח לעשות דברים שאני רוצה בזמני הפנוי.
אני מרגיש שהוריי מתייחסים אליי באופן הוגן/אני לא מרגיש שהוריי מתייחסים אליי באופן הוגן
אני נהנה עם חבריי/אני לא נהנה עם חבריי
אני מצליח בבית הספר/אני לא מצליח בבית הספר
אני מסוגל להתרכז/אני לא מסוגל להתרכז
תפיסה עצמית אקדמית:
אני חכם/אני לא חכם
אני עושה עבודה טובה בבית הספר/אני לא עושה עבודה טובה בבית הספר
אני טיפוש/אני לא טיפוש
אני לא לומד דברים בצורה טובה/אני לומד דברים בצורה טובה
אני טוב באותיות ובכתיבה/אני לא טוב באותיות ובכתיבה
אני עושה הרבה טעויות בבית הספר/אני לא עושה הרבה טעויות בבית הספר

נספח 3 - שאלון איכות חיים של ההורה - WHOQoL-bref (The WHOQOL Group,1998)

להלן 26 השאלות המרכיבים את השאלון.

כל פריט מדורג 1-5 (1- "בכלל לא" או "מאוד לא מרוצה" ו-5 - "במידה רבה מאוד" או "מאוד מרוצה")

1. איך היית מדרג את איכות החיים שלך?
2. עד כמה אתה מרוצה מהבריאות שלך?
3. באיזו מידה אתה מרגיש שכאב (פיזי) מונע ממך לעשות את מה שאתה צריך לעשות?
4. כמה אתה צריך טיפול רפואי כדי לתפקד בחיי היומיום שלך?
5. כמה אתה נהנה מהחיים?
6. באיזו מידה אתה מרגיש שהחיים שלך משמעותיים?
7. עד כמה אתה מסוגל להתרכז?
8. עד כמה אתה מרגיש בטוח בחיי היומיום שלך?
9. עד כמה בריאה הסביבה הפיזית שלך?
10. האם יש לך מספיק אנרגיה לחיי היומיום?
11. האם אתה מסוגל לקבל את המראה הגופני שלך?
12. האם יש לך מספיק כסף כדי לענות על הצרכים שלך?
13. עד כמה המידע הנחוץ לך בחיי היום-יום שלך זמין עבורך?
14. באיזו מידה יש לך אפשרות לפעילויות פנאי?
15. עד כמה אתה מסוגל להתמצא?
16. עד כמה אתה מרוצה מהשינה שלך?
17. עד כמה אתה מרוצה מהיכולת שלך לבצע את פעולות היומיום שלך?
18. עד כמה אתה מרוצה מכושר העבודה שלך?
19. עד כמה אתה מרוצה מעצמך?
20. עד כמה אתה מרוצה מהיחסים האישיים שלך?
21. עד כמה אתה מרוצה מחיי המין שלך?
22. עד כמה אתה מרוצה מהתמיכה שאתה מקבל מחבריך?
23. עד כמה אתה מרוצה מתנאי מקום המגורים שלך?
24. עד כמה אתה מרוצה מהגישה שלך לשירותי בריאות?

25. עד כמה אתה מרוצה מאפשרויות התחבורה שלך?

26. באיזו תדירות יש לך רגשות שליליים כמו מצב רוח מדוכדך, ייאוש, חרדה, דיכאון ?

נספח 4 – הסתגלות הילד לפי דיווח עצמי באמצעות הפרוצדורה BPI

לי יש הרבה חברים/לי אין הרבה חברים
ילדים אחרים חולקים איתי צעצועים/ילדים אחרים לא חולקים איתי צעצועים
לי יש חברים לשחק איתם/לי אין חברים לשחק איתם
לי יש חברים בגן המשחקים (גינה)/לי אין חברים בגן המשחקים (גינה)
ילדים אחרים מציעים לי לשחק איתם/ילדים אחרים לא מציעים לי לשחק איתם
ילדים אחרים יושבים לידי/ילדים אחרים לא יושבים לידי

בעיות רגשיות:

1. מתלונן לעיתים על כאבי ראש, כאבי בטן או הרגשה לא טובה
2. דאגן, לעיתים קרובות נראה מודאג
3. לעיתים קרובות מצוברח, בוכה או אינו מאושר
4. במצבים חדשים "נצמד" למבוגר, מאבד ביטחון עצמי בקלות
5. יש לו הרבה פחדים, קל להפחיד אותו

בעיות התנהגותיות:

1. בד"כ צייתן, עושה מה שהמבוגרים מבקשים ממנו
2. מסתדר טוב יותר עם מבוגרים מאשר עם ילדים
3. משקר או מרמה לעיתים קרובות
4. גונב מהבית, מבית הספר או ממקומות אחרים
5. יש לו לעיתים קרובות התקפי זעם

18. Abstract

Children with developmental delays face difficulties in various areas that may be risk factors for their quality of life. The purpose of the study is to test the following issues among children with developmental delay from families of medium-low socioeconomic status in Israel: 1) Is the degree of developmental delay related to the children's quality of life when they enter elementary school? 2) Are there differences in the way the children and the parents see the children's quality of life? 3) What are the risk and resilience factors that contribute to predicting the children's quality of life? Method: The study is a longitudinal study and includes two stages: 1) Age 2-5 years: 84 children and their two parents from the Ramla and Lod area who were diagnosed in preschool with developmental delay. Various characteristics of the child and his parents were evaluated as part of a medical and psychological assessment. 2) Age 8 years: in the framework of the current study, these families were approached when the children entered elementary school. An interview for the children was conducted through an interactive conversation accompanied by animation regarding the child's quality of life and adaptation to school. Also, his parents answered questionnaires regarding the quality of life and his adaptation. Importance of the study: the sample is unique and includes children with developmental delay from a medium-low socioeconomic status in Israel. The study's conclusions enable the identification of variables that promote the quality of life of children at an important developmental juncture, and this, for the first time, in accordance with the perception of the children themselves already at this young age. Main findings: Maternal playfulness in early childhood moderated the relationship between early developmental risk and the child's quality of life according to self-report in the first years of elementary school. Higher levels of early developmental risk were found to be associated with lower levels of self-reported quality of life in later years, only for children whose mothers had a lower level of playfulness. Conversely, when mothers had higher levels of playfulness, surprisingly, higher levels of early developmental risk were associated with higher levels of quality of life in later years. In addition, it was found that maternal reflective function in early childhood moderates the relationship between early developmental risk and self-reported acceptance of peers in the first years of elementary school. When mothers showed higher or average levels of reflectiveness, a higher level of early developmental risk was associated with a higher level of self-reported peer acceptance in later years. In addition, it was found that academic self-concept, the mother's quality of life as well as her perception of

the impact of raising the child on the family were found to be related to the child's quality of life. It should be noted that a relationship was found between self-report and the mother's report on the child's quality of life, with no differences between the reports. Main conclusions: The results of the study will be used to build an intervention and prevention program in the community, focusing the work at the center of child development, which aims to improve the quality of life of children with developmental delay in families of medium-low socio-economic status in Israel.

19. Synopsis

The current study focuses on the risk and resilience factors for predicting the quality of life of children with developmental delay from families of medium-low socioeconomic status. The study is a longitudinal study: first, various characteristics of the child and his parents were evaluated as part of a developmental assessment at the center of child development when the children were in preschool-age, and later the quality of life and the children's adaptation to elementary school were evaluated. In accordance with the main findings, it was found that maternal playfulness and reflectiveness moderated the relationship between the early developmental risk and the children's quality of life. When children are provided with an adapted maternal environment, children with high developmental risk report a higher quality of life later in their development. The research conclusions will be used to build an intervention and prevention plan aimed at improving the quality of life of children with developmental delays.

Risk factors and resilience for the quality of life of children with developmental delay from families of medium-low socioeconomic status

Prof. Bassan Haim

Prof. Atzaba Poria Naama

Dr. Marcu Inbal



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