

רווחה נפשית ואיכות חיי נישואין בקרב אבות ואימהות לילדים עם אוטיזם

אילת סימן טוב

תקציר

מטרתנו העיקרית של המחקר הייתה לבחון את ההבדלים בין אבות ובין אימהות לילדים עם אוטיזם לעניין משאביהם האישיים והחברתיים, חוויית הלחץ, תפיסת ההורות לילד עם אוטיזם והסתגלותם למצב.

במחקר השתתפו 88 אבות ו-88 אימהות לילדים בני 6 עד 16 שנים שאובחנו כילדים עם אוטיזם. ממצאי המחקר מראים הבדלים בין אבות לילדים עם אוטיזם ובין אימהות לילדים עם אוטיזם בתפיסת ההורות לילד עם אוטיזם ובמדדי בריאות נפשית ואיכות חיי נישואין. נמצא כי תפיסת ההורות לילד עם אוטיזם כאיום גבוהה בקרב האימהות מזו של האבות. הבריאות הנפשית של האבות נמצאה גבוהה מזו של האימהות ואיכות חיי הנישואין של האימהות נמצאה גבוהה מזו של האבות. בקרב האימהות נמצאה תרומה של מיקוד שליטה פנימי כמשאב הממתן את השפעת הלחץ על בריאותן הנפשית. בקרב האבות נמצאה תרומה של תפיסת ההורות כאתגר להסבר השונות של בריאותם הנפשית. תרומה זו התבטאה בעיקר בקרב אבות בעלי תחושת קוהרנטיות נמוכה. המאמר דן במשמעויות התאורטיות והיישומיות של ההבדלים בין האימהות לאבות.

מילות מפתח: הורים לילדים עם אוטיזם; משאבים; בריאות נפשית; איכות חיי נישואין.

מבוא

בעשורים האחרונים מוקדשת תשומת לב רבה לחשיבות רווחתם והסתגלותם של הורים לילדים עם אוטיזם. ממחקרים עולה כי הורים לילדים עם אוטיזם חווים רמה גבוהה של לחץ המשפיעה על הסתגלותם (Shapiro & Accardo, 2008). המחקר הנוכחי מבקש לבחון משתנים העשויים להיות בעלי משמעות בהטבת הרווחה הנפשית ואיכות חיי הנישואין של הורים אלה. המסגרת התאורטית למחקר מתבססת על שילוב בין תאוריות העוסקות במגדר (Barnett & Hyde, 2001; Ostrov & Godleski, 2010) ותאוריות קוגניטיביות העוסקות בהתמודדות עם מצבי לחץ (Lazarus, 2001; Lazarus & Folkman, 1984).

תאוריות העוסקות במגדר מניחות כי גברים ונשים שונים בתגובותיהם למצבי לחץ ואלו משפיעות אחרת על הסתגלותם (Kurdek, 2005). תאוריות העוסקות בהתמודדות עם מצבי לחץ מתבססות על ההנחה כי האדם הוא אורגניזם המחפש גירויים ורמזים בסביבתו ומעריך את מידת הרלוונטיות שלהם לגביו. על פי גישה זו, הערכה קוגניטיבית של מצב הלחץ על ידי הפרט תקבע את מידת הלחץ שיחווה ותשפיע על הסתגלותו (Lazarus, 2001; Lazarus & Folkman, 1984). במחקר המתואר במאמר זה נבדקו ההבדלים בין אבות לאימהות במערכת הקשרים בין משאביהם (תחושת קוהרנטיות, מיקוד שליטה ותמיכה חברתית), הלחץ שהם חווים, תפיסתם את ההורות לילד עם אוטיזם והסתגלותם (בריאות נפשית ואיכות חיי נישואין). זיהוי המשתנים התורמים להסתגלות מוצלחת של אבות ואימהות לילדים עם אוטיזם והבנתם יסייעו באיתור הצרכים המגוונים של כל אחד מהמינים ויתרמו לעבודתם של צוות היועצים החינוכיים והמטפלים בקידום הטיפול בילד ואיכות חייהם של כלל בני המשפחה (שולמן, 2007; Mak, Ho, & Law, 2007; Saloviita, Itälänne, & Leinonen, 2003). העוסקת במשתנים העשויים להיות בעלי משמעות בתרומתם להסתגלות של אבות ואימהות לילדים עם אוטיזם.

משאבים

המושג משאבים נוגע לסך כל המיומנויות, הכישורים, האמצעים בפועל והכוחות הגלומים בכל פרט במערכת המשפחתית ובקהילה המסייעים להתמודדותו עם מצבי לחץ (Hobfoll, 2001). הספרות המחקרית מלמדת כי מבין קשת רחבה של משאבים אישיים וחברתיים, תחושת קוהרנטיות, מיקוד שליטה ותמיכה חברתית הם גורמים מהותיים בהערכת מצב לחץ ובהשפעה על הסתגלות הורים לילדים עם אוטיזם והסתגלות הורים לילדים עם מוגבלויות אחרות (Al-Yagon & Margalit, 2009; Hastings et al., 2005; Jones & Passey, 2005; Pakenham, Samios, & Sofronoff, 2005; Pallant & Lae, 2002).

תחושת קוהרנטיות (Sense of Coherence) מוגדרת תפיסת עולם כללית המשקפת את הטווח שבו הפרט חש ביטחון בשלושה רכיבים: מובנות, נהילות ומשמעותיות. מובנות (Comprehensibility) מבטאת את המידה שבה תופס הפרט את הגירויים (פנימיים וחיצוניים) בעולם ניתנים להבניה, לניבוי ולהסבר. ניהוליות (Manageability) מבטאת את המידה שבה חש הפרט שמשאביו הפנימיים והחיצוניים מתאימים ומאפשרים לו להתמודד עם הדרישות המוצבות לפניו ואת האמונה כי יש ביכולתו לגייס את המשאבים החיוניים להתמודד עם דרישות אלו. משמעותיות (meaningfulness) נוגעת למידה שבה האדם תופס את דרישות החיים – אתגר המצדיק השקעת אנרגיה ומאמץ (Antonovsky, 1993). אדם בעל תחושת קוהרנטיות גבוהה אפוא תופס את העולם כבר-הבנה, חש מוטיבציה להתמודד ולכן יעריך את מצב הלחץ כאתגר ויגייס משאבים המספיקים להתמודדות מוצלחת. תחושת קוהרנטיות נמצאה קשורה קשר שלילי למצוקה נפשית, דיכאון וחרדה וקשר חיובי לבריאות נפשית, הסתגלות פסיכולוגית, סיפוק מהחיים

Eriksson & Lindström, 2006; Johnson, 2004; Mak et al., 2007; Pallant & Lae, 2002). תחושת הקוהרנטיות היא משתנה חשוב ביכולת ההתמודדות וההסתגלות של הורים לילד עם אוטיזם או מוגבלויות התפתחותיות אחרות. במחקרים נמצא קשר שלילי בין תחושת קוהרנטיות ללחץ (Al-Yagon & Margalit, 2009; Hedov, Anneren, & Wikblad, 2002; Hintermair, 2004; Mak et al., 2007; Oelofsen & Richardson, 2006; Olsson & Hwang, 2002) וקשר חיובי בין תחושת קוהרנטיות לתמיכה חברתית (Olsson & Hwang, 2002). עוד נמצא כי אימהות לילדים עם מוגבלויות התפתחותיות דיווחו על תחושת קוהרנטיות ובריאות נפשית נמוכה לעומת אבות (Oelofsen & Richardson, 2006).

מיקוד שליטה מוגדר נטייה אישיותית המבטאת את המידה שבה הפרט תופס את עצמו שולט במאורעות המתרחשים בחייו או עד כמה הוא נתון לשליטת כוחות חיצוניים (Rotter, 1975). מיקוד שליטה פנימי נוגע לאדם התופס מאורעות או חיזוקים חיוביים ושליטים שחווה, והם נתונים לשליטתו האישית ונובעים מהתנהגותו, פעולותיו ותגובותיו. בדרך זו הוא רואה עצמו משפיע על מהלך חייו. לעומת זאת מיקוד שליטה חיצוני מיוחס לאדם התופס מאורעות או חיזוקים חיוביים או שליליים שמתרחשים בלי קשר להתנהגותו ומצויים מחוץ לשליטתו. אדם זה מאמין כי הוא נתון לשליטת כוחות חיצוניים-סביבתיים (מזל, מקריות, גורל או אנשים אחרים), חש פחות שליטה וסובל יותר מתחושות לחץ ודיכאון (Konstantareas & Papageorgiou, 2006; Kormanik & Rocco, 1991; Lefcourt, 1991). במחקרים נמצא כי הורים לילדים עם אוטיזם בעלי מיקוד שליטה פנימי מתאפיינים בלכידות משפחתית גבוהה, באופטימיות וחווים פחות תחושות לחץ, בעוד הורים בעלי מיקוד שליטה חיצוני מתאפיינים בלכידות משפחתית נמוכה, בתחושות פסימיות ודיכאון (Kormanik & Rocco, 2009).

תמיכה חברתית מוגדרת מערכת חליפין המספקת לחברים בה עזרה חומרית ופיזית, מידע על הסביבה ומשאביה, קשר חברתי, רגשי ותחושת דאגה ואכפתיות (House, 1981). מונח זה מתאר את התרומה הרגשית והאינסטרומנטלית של הסביבה החברתית לתפקוד תקין של הפרט (סדן, בראלי ורובין, 1998; Schwarzer, Knoll, & Rieckmann, 2004). חוקרים מדגישים את החשיבות של הממד הסובייקטיבי בתמיכה זו ואת חשיבות תפיסתה של מערכת התמיכה כמתאימה, זמינה ומסייעת לפרט בתהליך התמודדותו עם לחץ (Dunst, 1997; Trivette, & Jodry, 1997). תמיכה חברתית נחשבת למשאב משמעותי הקשור להסתגלות טובה, בריאות נפשית, איכות נישואין טובה ולפיתוח רגשות הוריים חיוביים בקרב הורים לילדים עם אוטיזם ומוגבלויות התפתחותיות (Altieri & von Kluge, 2009; Armstrong, 2005; Benson, 2012; Kurdek, 2005; Pozo & Sarriá, 2014a; Pozo & Sarriá, 2014b). נמצא כי אימהות לילדים עם אוטיזם דיווחו על תמיכה חברתית גבוהה מצד בני משפחה וחברים (Gray, 2003; Tehee, Honan, & Hevey, 2009). עוד מקור תמיכה הם הורים אחרים לילדים עם אוטיזם (Braunstein, Peniston, 2013; Perelman, & Cassano, 2013; Karst & Van Hecke, 2012). חוויית השיתוף עם הורים אחרים וההתייחסות אל ההורים כקבוצת השווים, מאפשרת למידה מניסיונם של אחרים,

קבלת מידע מעודכן, שיפור בכישורים הוריים, הסתגלות לזהות ההורית והחברתית החדשה ולתפקידים החדשים המתחייבים ממנה. סוג תמיכה זה מחזק את תחושת השייכות של ההורה ומקל על תחושת הבידוד האופיינית למשפחות אלו (לוינגר, Braunstein et al., 2013; Dyches, Smith, Korth, Roper, & Mandelco, 2012; ; 2014). (Gardiner & Larocci, 2012; Karst & Van Hecke, 2012; Werner & Shulman, 2013). נמצא כי אימהות לילדים עם אוטיזם דיווחו על רמת תמיכה חברתית גבוהה לעומת אבות. שלא כאבות הדגישו אימהות את תרומתה וחשיבותה של התמיכה החברתית שניתנה מצד אימהות אחרות שפגשו בקבוצות תמיכה להורים לילדים עם אוטיזם, להתמודדותן ולתפקודן (Altieri & von Kluge, 2009; Peters-Scheffer, Didden, & Korzilius, 2012).

לחץ הורי

במחקר זה הגדרת המושג לחץ מתבססת על הגישה האינטראקציונית ללחץ, שלפיה לחץ הוא מצב דינמי של חוסר איזון בין תביעות ובין משאבים נתפסים במצב מסוים. הלחץ הוא סובייקטיבי והיחיד רואה בו מסכן את רווחתו ומעמיס או גובר על משאביו (לזרוס ולזרוס, 2001; Lazarus & Folkman, 1984). נסיבות היווצרות לחצים מכוונות אירועי חיים (life events) ואלה מוגדרים מקרים ושינויים ניכרים (שליליים או חיוביים) המתרחשים בחייו של אדם (לזרוס ולזרוס, 2001). המחקר הזה יעסוק בהורות לילד עם אוטיזם כאירוע לחץ.

אלה הקריטריונים לאבחנה של אוטיזם (Autism Spectrum Disorder) :

- א. חסך קבוע ומתמיד בתקשורת חברתית ובאינטראקציה בין-אישית.
- ב. דפוס חזרתי מצומצם ומוגבל של התנהגויות, תחומי עניין או פעילויות.
- ג. הסימפטומים חייבים להופיע בתקופת הילדות המוקדמת.
- ד. הסימפטומים גורמים ללקות קלינית מובהקת בתחום החברתי, התעסוקתי והתפקודי של הנבדק.
- ה. ההפרעה אינה מוסברת על ידי לקות אינטלקטואלית או איחור התפתחותי גלובלי (American Psychiatric Association [APA], 2013).

במחקרים נמצא שהורות לילד עם אוטיזם היא אחד ממצבי הלחץ הבולטים ביותר עבור המשפחה (Abbeduto et al., 2004; Lee, 2009). הורות זו כרוכה במגוון רגשות בעוצמות שונות (כמו צער, כאב, כעס, בושה ואשמה), בשינוי באורחות החיים של ההורים, בערכיהם האישיים, בנטל פיזי וכלכלי ובהערכות מחודשת של משאבים (Solomon & Chung, 2012). מישורי (2014) מוסיפה כי לידת ילד עם אוטיזם "היא נקודת שבירה – נקודה שממנה ואילך שום דבר לא יהיה עוד דומה למה שהיה" (עמ' 46). ההכרה בלקותו של הילד יוצרת שינוי מוחלט במהלך החיים המתוכננים של ההורה ומסיטה אותו אל מסע אישי המלווה בשינויים פנימיים ופסיכולוגיים ובתהליך אינסופי של מעברים הדורשים המתודדות חוזרת ונשנית עם לחצים והסתגלות. במחקרים נמצא כי רמת הלחץ של הורים

לילדים עם אוטיזם גבוהה לעומת הורים לילדים ללא מוגבלות ולעומת הורים לילדים עם מוגבלויות התפתחותיות אחרות, כמו תסמונת דאון, הפרעות התפתחותיות ומוגבלויות נפשיות (Eisenhower, Baker, & Blacher, 2005; Estes et al., 2009; Hastings et al., 2005; Montes & Halterman, 2007; Pisula, 2007; Rao & Beidel, 2009; Schieve, Blumber, Rice, Visser, & Boyle, 2007).

הורות לילד עם אוטיזם מציבה לפני ההורים אתגר גדול יותר מזה שמציבות לקוויות אחרות ויוצרת קשיי התמודדות מתמשכים שהשפעותיהם לעיתים מיידיות וגלויות ולעיתים סמויות, נחוות לאורך הזמן והרסניות (מישורי, 2014). מחקרים בתחום מגדר, לחץ והורים לילדים עם אוטיזם מביאים את הממצאים האלה:

1. אירועי חיים לוחצים הקשורים לתחום המשפחה ובני המשפחה גורמים לרווחה נפשית נמוכה, מצוקה ודיכאון בקרב נשים לעומת גברים. שלא כנשים, גברים מוטרדים רגשית מאירועי חיים לוחצים הקשורים לתחום העבודה ולתחום הכלכלי (Gray, 2003).
2. נשים חשות רמה גבוהה יותר של מצוקה נפשית ומדווחות על איכות חיי נישואין טובה יותר לעומת בעליהן (Kiecolt-Glaser & Newton, 2001; Kurdek, 2005).
3. אימהות לילדים עם מוגבלויות ואימהות לילדים עם אוטיזם דיווחו על רמת לחץ גבוהה לעומת אבות (Gray, 2003; Oelofsen & Richardson, 2006; Tehee et al., 2009).
4. אימהות מושפעות ישירות ממצב הילד הלוקה באוטיזם בעוד האבות דיווחו כי הם רואים את מוגבלות ילדם משפיעה עליהם בעקיפין באמצעות החרדה והלחץ שחווה האם (Gray, 2003).

הערכה ותפיסה

על פי תאוריית הלחץ וההתמודדות, האלמנט העיקרי בקביעת ההסתגלות של הפרט הוא קיומם של תהליכי הערכה קוגניטיביים ושיפוט (Lazarus & Lazarus, 1993, 2001). תהליך הערכה קוגניטיבית כולל שלושה שלבים: הערכה ראשונית, הערכה משנית והערכה מחדש (Lazarus & Folkman, 1984).

1. הערכה ראשונית (Primary Appraisal) מתאפיינת בשיפוט שמבצע הפרט לגבי משמעות האירוע עבורו מבין שלוש הקטגוריות האלה: האם האירוע רלוונטי, חיובי או לוחץ. אירוע מוערך לא רלוונטי כאשר לא מצופה רווח או הפסד מהמצב, אם אינו אמור להזיק לשלמות הגופנית, הנפשית ולתחושת הרווחה של הפרט ואם אין לו עניין בתוצאותיה. הערכה חיובית של האירוע מתרחשת כאשר קיימת ציפייה להפיק תועלת מהמצב ואם הוא נתפס יוצר משמעויות חיוביות עבור האדם. הערכת האירוע כמעורר לחץ נבחנת בשלוש רמות: פגיעה – כאשר האירוע קשור באובדן ובנזק שכבר נגרם בעבר; איום – כאשר קיים פוטנציאל לפגיעה ונזק

בעתיד; אתגר – כאשר יש באירוע פוטנציאל לצמיחה, רווח, התפתחות ושיפור (לזרוס ולזרוס, 2001). הערכה של נזק, פגיעה או אובדן מעוררת רגשות של כעס או אבל. הערכה של איום מעוררת רגשות של חרדה והערכה של אתגר מעוררת רגשות חיוביים של התרגשות והתלהבות.

2. הערכה משנית (Secondary Appraisal) מתקיימת במצבים מעוררי לחץ שנתפסים כרוכים בפגיעה, איום או אתגר. באמצעות הערכה משנית בוחן הפרט מה אפשר לעשות כדי למנוע פגיעה או להתגבר עליה? מהם המשאבים העומדים לרשותו כדי להסתדר עם המצב? והאם אפשר ליישם אסטרטגיות מסוימות? (Lazarus, 1999).

3. הערכה מחדש (Reappraisal) מבטאת את השינוי בהערכה הבסיסית הנובע ממידע חדש (מהאדם או מסביבתו). הערכה זו היא לעיתים תוצאה של מאמצי התמודדות קוגניטיביים (Lazarus, 1999, 2006).

במהלך ההערכה הקוגניטיבית נקבעים צורת ההתמודדות ודפוס הפעולה של הפרט כדי להפחית את תחושת הלחץ. במחקרים נמצא כי הורים שראו אתגר בהורותם לילדם עם המוגבלות, הסתגלו טוב יותר למצב; לעומת זאת הורים שראו איום בהורותם לילדם עם המוגבלויות הרבו לציין את תחושת השחיקה שלהם וגילו מעורבות נמוכה יותר בחיי ילדיהם (Levy-Shiff, 1999). הורים שהעריכו מחדש את המצב, דיווחו על רמה גבוהה יותר של רווחה נפשית; לעומת זאת בקרב הורים שבחרו בדפוס התמודדות שהתאפיין בבריחה ובהימנעות מלהתמודד עם המצב, נמצאו רמות נמוכות יותר של רווחה נפשית סובייקטיבית (Glidden, Billings, & Jobe, 2006). עוד נמצא כי אי שימוש בהערכה מחדש חיובית בקרב הורים לילדים עם אוטיזם היה קשור לקשיים זוגיים (Dunn, Burbine, & Bowers, 2001) ומתן משמעות חיובית היה קשור לפחות דיכאון (Hastings et al., 2005). ממחקרים אחרים עולה כי גברים רואים באירועי לחץ יותר אתגר, בעוד נשים רואות באירועי לחץ יותר איום (Mak, Blewitt, & Heaven, 2004).

הסתגלות

הסתגלות מוגדרת מצב של איזון והתאמה (balance & fit) בין השינויים והדרישות הנובעים מגורמי הלחץ ובין המשאבים הקיימים. ההסתגלות מתבטאת על רצף שקצהו החיובי הוא "הסתגלות טובה" ("bonadjustment") וקצהו השלילי הוא "הסתגלות לקויה" ("maladjustment"). "הסתגלות טובה" מוגדרת התאמה בין דרישות המשפחה ליכולתה לקיים דרישות אלה. הסתגלות לקויה מוגדרת חוסר שיווי משקל מתמשך בין הדרישות ליכולת המשפחתית והפרטים בה למלא אחר דרישות אלה (Lazarus & Folkman, 1984; McCubbin & Thompson, 1987). מחקר זה יסתייע בשני מדדי הסתגלות מקובלים בספרות: בריאות נפשית ואיכות חיי נישואין (McCubbin & Thompson, 1987).

בריאות נפשית: הגדרת המושג בריאות נפשית במחקר זה נשענת על תפיסה הוליסטית הרואה את האדם השלם ביחסים דינמיים עם סביבתו ואת בריאותו הנפשית אחד

הביטויים לאיכות חייו בהנחה שאיכות חיים מייצגת תפיסת-על רחבה יותר (פלוריאן ודרורי, 1996; Brown, Renwick, & Nagler, 1996). לפי תפיסה זו בריאות נפשית (Mental health or psychological well being) היא מושג רחב ורב-ממדי הכולל נוכחות או היעדרות של סימפטומים לחולי גופני או נפשי ורכיבים חיוביים המציינים פוטנציאל לרווחה נפשית (Psychological Well-Being) (Diener, Lucas, & Kesebir, 2008; Veit & Ware, 1983). הערכת מצבו הנפשי של הפרט כוללת שני ממדים: ממד מצוקה נפשית (Psychological Distress) וממד רווחה נפשית (Psychological Well-Being) (Veit & Ware, 1983). המושג מצוקה נפשית נוגע להיבטים השליליים בבריאותו הנפשית של האדם וכולל שלושה רכיבים עיקריים: חרדה, דיכאון ואובדן שליטה רגשית והתנהגותית (Veit & Ware, 1983). המושג רווחה נפשית מוגדר על פי קיומם של גורמים חיוביים ולא רק על פי העדרם של גורמים שליליים כשהדגש הוא בשיפוט אינטגרלי וכולל של החיים (Diener et al., 2008). במחקרים נמצא כי הורים לילד עם אוטיזם דיווחו על לחץ, מצוקה ודיכאון שנמשכו לאורך זמן (Benson, 2006; Brobst, Clopton, & Hendrick, 2009; Bromley, 2009; Lee, 2009; Hare, Davison, & Emerson, 2004). מתוך ממצאי מחקרים אחרים עולה כי אימהות לילדים עם אוטיזם מדווחות על רמה גבוהה של מצוקה ודיכאון ועל בריאות נפשית נמוכה לעומת אבות (Oelofsen & Richardson, 2006; Pakenham et al., 2005).

איכות חיי הנישואין הוא עוד ממד הסתגלות עיקרי המופיע בספרות בעניין משפחה לילד עם מוגבלות התפתחותית (Florian & Findler, 2001). מונח זה מוגדר הערכה סובייקטיבית של טיב היחסים בין בני הזוג. הערכה זו מורכבת מרצף המשקף אפיונים של האינטראקציה הזוגית ותפקוד בני הזוג. טיב הנישואין מתקשר להסתגלות, תקשורת מתאימה, אושר בנישואין ושביעות רצון מהם (Florian & Findler, 2001). איכות נישואין גבוהה משתקפת בנוכחותם של מאפיינים כמו ידידות, תקשורת טובה, דרגה גבוהה של אושר בנישואין ושל סיפוק מהיחסים עם בן הזוג או בת הזוג. איכות נישואין נמוכה קשורה בחלוקת תפקידים נוקשה, בילוי נפרד של כל אחד מבני הזוג בשעות הפנאי, התחלקות מועטה בחוויות אישיות יומיות, ניתוק רגשי, חוסר סובלנות לקשיי בן הזוג או בת הזוג, אי הסכמה לעניין חינוך הילדים ופעילות משפחתית משותפת פחותה (Kotler, 1985). במחקרים נמצאו השפעות שליליות של הורות לילד עם אוטיזם על חיי נישואיהם של ההורים. ההשפעות השליליות על חיי הנישואין התבטאו בעיקר בעלייה ברמת הרגשות השליליים והקונפליקטים בין בני הזוג ובתנודות רגשיות שהשפיעו על שביעות רצון מהקשר ועל התקשורת בין בני הזוג (Bristol, Gallagher, & Schopler, 1988; Risdal & Singer, 2004; Schulz, Cowan, Pape Cowan, & Brennan, 2004; Stoneman & Gavidia-Payne, 2006; Umberson, Williams, Powers, Liu, & Needham, 2005). כמו כן איכות חיי נישואין גבוהה נמצאה בקרב נשים לעומת גברים (Kurdek, 2005).

שאלות המחקר והשערותיו

מטרת המחקר העיקרית היא לבחון את ההבדלים בין אימהות לאבות לילדים עם אוטיזם לעניין משאבים אישיים וחברתיים, חוויית לחץ תפיסת ההורות ומדדי ההסתגלות. עוד מטרה של המחקר היא לבחון את תרומתם של משאבים אישיים וחברתיים, חוויית לחץ ותפיסת ההורות להסתגלות אימהות ואבות לילדים עם אוטיזם. השערות המחקר הנגזרות מהמטרה העיקרית:

1. אבות לילדים עם אוטיזם ידווחו על רמת קוהרנטיות גבוהה יותר מאימהות לילדים עם אוטיזם.
2. אימהות לילדים עם אוטיזם ידווחו על תמיכה חברתית גבוהה יותר מאבות לילדים עם אוטיזם.
3. אימהות לילדים עם אוטיזם ידווחו על רמת לחץ גבוהה יותר מאבות לילדים עם אוטיזם.
4. תפיסת ההורות כאיום תהיה גבוהה בקרב אימהות לילדים עם אוטיזם יותר מאבות לילדים עם אוטיזם.
5. אימהות לילדים עם אוטיזם ידווחו על איכות חיי נישואין גבוהה יותר מאבות לילדים עם אוטיזם.
6. אבות לילדים עם אוטיזם ידווחו על רמה גבוהה של בריאות נפשית יותר מאימהות לילדים עם אוטיזם.

באשר למשתנה מיקוד שליטה, הרקע התאורטי אינו מספק ממצאים חד-משמעיים ולכן משתנה זה ייבחן בשאלה הזאת: האם יימצאו הבדלים בין אימהות ובין אבות במיקוד השליטה?

שאלת המחקר הנגזרת מהמטרה הזאת: באיזו מידה המשאבים, הלחץ, האתגר או האיום יתרמו להסבר השונות של מדדי ההסתגלות (איכות חיי נישואין ובריאות הנפשית), בקרב אימהות לילדים עם אוטיזם לעומת אבות לילדים עם אוטיזם?

שיטת המחקר

משתתפים

במחקר השתתפו 88 אימהות ו-88 אבות לילדים שאבחנו אצלם אוטיזם (ASD), (APA, 2013) רופאים ופסיכיאטרים. המדגם שנבחר כלל הורים שנענו לפנייה של ארגונים, אגודות ועמותות המטפלים במשפחות לילד עם אוטיזם להשתתף במחקר (אלו"ט – אגודה לאומית לילדים אוטיסטים, בית לורן – המרכז למשפחה המתמודדת עם אוטיזם ומרכז מפנה – התערבות טיפולית מוקדמת באוטיזם). ההורים היו בני 22-50 (M=35.39, SD=6.22). רובם (79.3%) גרו בעיר והיו ילידי ישראל (86%). 67.8% מהאבות הם בעלי השכלה אקדמאית, כ-31% מהם בעלי השכלה מקצועית ומעטים מהם (1.1%) בעלי

השכלה תיכונית. בקרב האימהות, 71.3% מהן בעלות השכלה אקדמאית, כ-25.3% מהן בעלות השכלה מקצועית ומעט מהן (3.4%) בעלות השכלה תיכונית. מרבית המשתתפים – 86.2% מקרב האבות ו-67.8% מקרב האימהות היו מועסקים בעת עריכת המחקר והשאר – 13.8% מקרב האבות ו-31.8% מקרב האימהות לא עבדו. המצב הכלכלי של רוב משתתפי המחקר הוא מעל הממוצע (66.7%), 28.7% מהם דיווחו על מצב כלכלי בינוני ומעט מהם (4.6%) הצהירו על מצב כלכלי נמוך. על בסיס השכלתם ורמת הכנסתם משתייכים המשתתפים לרמה סוציו-אקונומית של מעל הממוצע. מרבית האבות (43.7%) הגדירו עצמם חילוניים, 29.9% מהם הגדירו עצמם מסורתיים ו-26.4% מהם הגדירו עצמם דתיים. רוב האימהות (41.4%) הגדירו עצמן מסורתיות, 37.9% מהאימהות הגדירו עצמן חילוניות ו-26.4% מהן הגדירו עצמן דתיות.

טווח גילי הילדים המאובחנים עם אוטיזם נע בין 6 שנים ל-16 שנה ($M=10.3$, $SD=3.1$). רוב הילדים הם בנים (86.4%) והשאר (13.6%) הן בנות. כמחצית מהם (46.6%) היו בני 6-9, כרבע מהם (26.1%) היו בני 10-12 והשאר (27.3%) היו בני 13 ומעלה. 43.7% מהילדים הם בכורים. לרוב הילדים (88.5%) יש שניים או שלושה אחים. מספר הילדים במשפחה נע בין שניים (46%) לשלושה ילדים (43.7%). כ-3.4% מהמשתתפים הם הורים לילד אחד ו-6.9% מהמשתתפים הם הורים לארבעה ילדים ויותר. מרבית הילדים טופלו בגישות טיפול משולבות (65.1%) והשאר (34.9%) טופלו בגישת טיפול ספציפית. רמת התפקוד של כמחצית מהילדים (49.4%) הייתה בינונית, של כשליש מהם (31%) הייתה נמוכה ושל השאר (19.5%) הייתה גבוהה. כשליש מילדי המדגם (33.3%) נזקקו ל"השגחה" ברוב שעות היום, 29.9% מהם נזקקו לה שעות סבירות ביממה, 24.1% נזקקו לה בכל שעות היממה ו-12.6% מהילדים נזקקו לה שעות מעטות ביממה.

כלים

1. משאבים

שאלון קוהרנטיות: השאלון – Sense of Coherence Scale (Antonovsky, 1987) שימש במחקר הנוכחי למדידת תחושת קוהרנטיות של הפרט. בשאלון זה מבטא המשתתף את מחשבותיו, רגשותיו ומעשיו כלפי כל מיני מקורות מגוונים על פי שלושה ממדים המספקים את רכיבי המושג "תחושת קוהרנטיות": מובנות (לדוגמה: "כשאתה מדבר עם אנשים, האם יש לך הרגשה שהם לא מבינים אותך?"); ניהוליות (לדוגמה: "האם קורה שיש לך הרגשות שאתה לא בטוח שתוכל לשלוט בהם?"); משמעותיות (לדוגמה: "אתה מצפה שחייך האישיים בעתיד יהיו מלאי משמעות ותכלית או לגמרי בלי משמעות ותכלית?").

שאלון לדיווח עצמי זה כולל 29 פריטים. הערכת כל פריט נמדדת בסולם תשובות בן 7 דרגות (1 – במידה נמוכה מאוד; 7 – במידה רבה מאוד). הציון הוא בכיוון חיובי כאשר ציון גבוה מציון תחושת קוהרנטיות גבוהה ולהפך. ה-SOC הוא סכום ציוני הפריטים, כך שציון גבוה מציון רמה גבוהה של תחושת קוהרנטיות ולהפך. מהימנות גבוהה ורמת

תקפות טובה של השאלון נמצאו במחקרים רבים המראים עקיבות פנימית לפי מקדם אלפא של קרונבך בטווח של 88. עד 91. (דנגור, 1993; Antonovsky, 1993). במחקר זה נמצאה עקיבות פנימית גבוהה, 90. הציון מחושב על ידי סכום ההיגדים הכלולים בשאלון.

שאלון מיקוד שליטה: מחקר זה מסתייע בשאלון CILC (Child Improvement Locus of Control) (Rotter, 1975) לבחינת מיקוד שליטה. השאלון כולל 14 פריטים המרכיבים חמישה גורמים של מיקוד שליטה הורי: מקריות, כוח עליון, מאמצי אנשי המקצוע, מאמצי הילד ומאמצי ההורה. אפשר לחלק את השאלון לשני גורמים עיקריים: מיקוד שליטה חיצוני הכולל גורם מקריות וכוח עליון (לדוגמה: "אם המצב של בני או בתי ישתפר או יורע, זו רק שאלה של מזל") ומיקוד שליטה פנימי הכולל את מאמצי הילד, מאמצי אנשי מקצוע ומאמצי ההורה (לדוגמה: "למאמצים שאני משקיע בבני או בתי ההשפעה המכרעת ביותר על השיפור במצבם"). המשתתף מתבקש להשיב באיזו מידה הוא מסכים עם כל אחד מההיגדים על סולם בן 5 דרגות מ-0 (לא מסכים בכלל) עד 4 (מסכים בהחלט). ציון גבוה משקף מיקוד שליטה פנימי וציון נמוך משקף מיקוד שליטה חיצוני נמוך ולהפך. תקפות הכלי ומהימנותו נבחנו במחקר שנערך ל-145 הורים לילדים עם אוטיזם ונמצאה מהימנות של אלפא הנעה בין 71. ל-83. (Wallston, Wallston, & Devellis, 1978). מחקרים קודמים הראו רמה גבוהה של תוקף וכן רמה גבוהה של מהימנות כפי שנמדדה על ידי מקדם אלפא של קרונבך הנע בין 78. ל-84. (ספנגלט, 1996). במחקר זה נמצא מקדם מהימנות גבוה בגורם מיקוד שליטה חיצוני, 80. ובגורם מיקוד שליטה פנימי, 74.

שאלון תמיכה חברתית: המחקר מסתייע בשאלון FSS (Family Support Scale) (Dunst, Jenkins, & Trivette, 1984). באמצעות 20 פריטים נבדקה מידת התמיכה החברתית שההורה מקבל על פי תפיסתו מרשת תמיכה פורמלית ומרשת תמיכה בלתי פורמלית. מקורות תמיכה חברתית לא פורמליים כוללים קבוצות חברתיות לא מקצועיות (שכנים, חברים, קרובי משפחה, מועדונים חברתיים) העשויות לספק תמיכה יומיומית (לדוגמה: "מהי מידת הסיוע שקיבלת מחברים שלך?"). מקורות תמיכה חברתית פורמליים כוללים אנשי מקצוע (רופאים, עובדים סוציאליים ותרפיסטים) המאורגנים במידה פורמלית שמטרתה לספק עזרה לאנשים הזקוקים לה (לדוגמה: "מהי מידת הסיוע שקיבלת ממטפלים מקצועיים כמו עו"ס, גנות?"). המשתתף מתבקש להעריך את כל אחד מהפריטים בשאלון על סולם בן 5 דרגות, הנע בטווח מ-1 (לא מסייע כלל) ועד 5 (מסייע במידה רבה מאוד). ציון גבוה משקף תפיסה סובייקטיבית של רמת תמיכה חברתית גבוהה. אפשר לסכם את התשובות בציון כולל, כלומר ככל שהציון גבוה יותר כן עולה מידת שביעות הרצון של האדם מן התמיכה החברתית שקיבל. מהימנות הכלי נמצאה גבוהה הן בבדיקה של עקיבות פנימית, אלפא=77.7, הן בבדיקה של $P < .01$ Test retest, $r = .75$ והן בבדיקה של Split half $r = .75$ (Dunst et al., 1984). במדגם הישראלי שנבדק על הורים לילדים עם מוגבלות שכלית התקבלה עקיבות פנימית גבוהה, אלפא = 92. (Raif & Rimmerman, 1993). במחקר זה התקבלה עקיבות פנימית גבוהה, אלפא = 86. נבנה מדד כללי של תמיכה שחושב על פי ממוצע הערכות של המשתתף ב-20 פריטי השאלון.

2. לחץ

שאלון תפיסת לחץ הנובע מהורות לילד עם נכות: השאלון QRS-F (Questionnaire of Resources & Stress) (Raif & Rimmerman, 1993), שימש במחקר זה להערכת רמת הלחץ של הורה לילד עם אוטיזם כמקרה פרטי של מוגבלות התפתחותית. בשאלון יש 51 היגדים המתארים השפעות חיוביות ושליליות של הילד או המתבגר עם המוגבלות על משפחתו (לדוגמה: "אני מודאג ממה שיקרה ל... כאשר הוא יגדל"). המשתתף מתבקש להשיב באיזו מידה הוא מסכים עם כל אחד מההיגדים בסולם בן חמש דרגות, מ-1 (מאוד לא מסכים) עד 5 (מסכים במידה רבה מאוד). מהשאלון הופק ציון יחיד על פי ממוצע 51 הפריטים. ציון גבוה מציין רמת לחץ גבוהה ולהפך. מהימנות השאלון נבחנה באמצעות עקיבות פנימית ונמצאה גבוהה גם במחקר קודם – 93. (Raif & Rimmerman, 1993) ובמחקר הנוכחי – 94.

3. הערכה ותפיסה (אתגר או איום)

שאלון הערכה קוגניטיבית: המחקר מסתייע בשאלון הערכה קוגניטיבית (Folkman & Lazarus, 1985) בגרסה העברית שהותאמה ותוקפה באוכלוסיות מגוונות, כמו באוכלוסיית אימהות לילד עם מום לב מולד (ברנט, 1998). השאלון נועד לספק דיווח על הערכותיהם הקוגניטיביות של המשתתפים על פי שני ממדים: הערכת ההורות לילד עם אוטיזם כאתגר (לדוגמה: "באיזו מידה אתה מעריך שתצליח להתמודד עם תפקידך כהורה לילד עם אוטיזם?") או כאיום (לדוגמה: "באיזו מידה אתה מעריך שההורות לילד עם אוטיזם תפגע בקשריך החברתיים כיום?"). השאלון כולל 19 פריטים. המשתתף מתבקש לספק דיווח על הערכותיו לגבי ההורות לילד עם אוטיזם ותפיסתו את המצב כאתגר או כאיום באמצעות סולם בן חמש דרגות (1="כלל לא" ו-5="במידה רבה מאוד"). ככל שהציון גבוה יותר, המצב מאתגר יותר או מאיים יותר או שניהם. במחקרים קודמים נמצאה עקיבות פנימית טובה, הן באתגר, $\alpha = .76$ והן באיום, $\alpha = .76$ (ברנט, 1998). במחקר הנוכחי נמצאה עקיבות פנימית באתגר, אלפא = .76. באיום, אלפא = .76. הציון הכללי חושב באמצעות ממוצע הציונים להיגדים בשאלון.

4. הסתגלות

שאלון בריאות נפשית: המחקר מסתייע בשאלון בריאות נפשית (Mental Health Inventory) (Veit & Ware, 1983). את שאלון זה פיתחו וויט וור (א) גורמי מצוקה נפשית: חרדה, דיכאון ואובדן שליטה; (ב) גורמי רווחה נפשית: רגש חיובי וקשרים רגשיים; (ג) מדד כללי של הבריאות הנפשית (Mental Health Index) (פלוריאן ודרורי, 1990). בשאלון 38 פריטים הנוגעים לרגשות מצוקה נפשית או רווחה נפשית שחוהה המשתתף היום. המשתתף מתבקש לדרג באמצעות סולם ובו שש דרגות (מ-1="כל הזמן" עד 6="אף פעם לא") באיזו מידה הוא סובל מהתסמינים הנזכרים בחודש האחרון. הציון הכללי מחושב על פי סכום ההערכות של כל הפריטים. ככל שעולה הציון, כך תחושת הבריאות הנפשית טובה יותר. הציון הכולל הוא מדד כללי

של בריאות נפשית (Mental Health Index), המבטא את תחושת הרווחה הנפשית של המשתתף ומספק ממוצע של דירוגיו בהיגדים המגוונים. מהשאלון אפשר להפיק עוד שני מדדים: תחושת רווחה נפשית ותחושת מצוקה נפשית על פי חישוב של סכום ההערכות. במחקרים קודמים נמצאה מהימנות פנימית של שאלון הבריאות הנפשית בציוני אלפא של קרונבך בטווח שבין 0.83 ל-0.92; למדד הרווחה הנפשית התקבל ציון אלפא של קרונבך – 0.92; למצוקה נפשית – 0.94; למדד הבריאות הנפשית – 0.96 (Veit & Ware, 1983). השאלון תורגם לעברית ותוקף בישראל לאוכלוסייה ישראלית נורמטיבית. בנייתו גורמים נמצא השאלון בעל תוקף מבני למדדים מצוקה נפשית ורווחה נפשית. בבדיקת מהימנות הכלי התקבלו ציוני אלפא של קרונבך בטווח שבין 0.82 ל-0.91; לרווחה נפשית – אלפא = 0.91; למצוקה נפשית – אלפא = 0.95; למדד הבריאות הנפשית – אלפא = 0.96 (פלוריאן ודרורי, 1990). במחקר זה התקבלו ציוני אלפא של קרונבך בטווח שבין 0.92 ל-0.96. $\alpha = 0.92$ במדד הרווחה הנפשית, $\alpha = 0.95$ במדד המצוקה הנפשית ו- $\alpha = 0.96$ במדד הכולל של בריאות הנפשית).

שאלון להערכת חיי נישואין: המחקר מסתייע בשאלון ENRICH (Evaluating & Nurturing Relationship Issue Communication & Happiness) שהופיע בספרם של אולסון, פורנייר ודרוקמן (Olson, Fournier, & Druckman, 1987) לפי עיבודו של לביא (1995) ותרגומו לעברית. שאלון זה נועד להעריך את איכות חיי הנישואים, את מידת שביעות הרצון ואת ההתאמה במערכת הזוגית כדי לזהות את הכוחות ואת התחומים בחיי הנישואים שאפשר להעשיר ולפתח (Olson et al., 1985). בשאלון יש 95 היגדים הבוחנים תשעה ממדים: תכונות אישיות, תקשורת בין בני הזוג, פתרון קונפליקטים, ניהול כספי, בילוי שעות הפנאי, קשר מיני וחיבה, הורות וטיפול בילדים, יחסים עם חברים והמשפחה המורחבת ושוויון בחלוקת התפקידים. המשתתף מתבקש לציין באיזו מידה הוא מסכים עם היגדים המתארים את שביעות רצונו או את מידת ההתאמה עם בן הזוג באשר למגוון היבטים במערכת הזוגית. ציון 5 מעיד על שביעות רצון גבוהה מאיכות הנישואין וציון 1 מעיד על שביעות רצון נמוכה מאיכותם. ציון גבוה בסולם הכללי ובכל אחד מהממדים מלמד על איכות יחסים גבוהה יותר. שאלון זה שימש במחקרים בארץ ובעולם ונמצא בעל עקביות פנימית שנעה בטווח שבין $\alpha = 0.68$ ל- $\alpha = 0.86$. בבדיקת מהימנות חוזרת (test-retest) נערכה בהבדלי זמן של ארבעה שבועות וטווח ציוני אלפא של קרונבך לקטגוריות השונות נע מ-0.77 ל-0.92 (Olson & Fowers, 1993). במחקר זה נמצאה העקביות הפנימית של הממדים השונים בציוני אלפא של קרונבך שנעה מ-0.70 ל-0.87. $\alpha = 0.87$ כמו כן נבדקה העקביות הפנימית של השאלון כולו. נמצאה עקביות פנימית גבוהה, $\alpha = 0.92$.

5. שאלון פרטים אישיים

השאלון נבנה לצורכי מחקר זה והוא כולל משתני רקע הקשורים להורים (לדוגמה מין, גיל והשכלת המשתתף) ומשתנים שעניינם קשייו של הילד (לדוגמה מין, גיל מיקום במשפחה ורמת תפקוד).

הליך

כדי לערוך את המחקר פנתה החוקרת לאגודות ולארגונים המטפלים במשפחות של ילדים עם אוטיזם. באמצעות ארגונים אלה נשלח מכתב לכל המשפחות הרלוונטיות שכלל מידע כללי על אודות המחקר ומטרותיו. הורים שהסכימו להשתתף במחקר טלפנו לחוקרת או שלחו לה מכתב שכלל את פרטיהם האישיים ואת הסכמתם להשתתף במחקר. בהתאם להתחייבות הארגונים לשמור על חיסיון פרטיהם האישיים של המשתתפים ולהבטיח את האנונימיות שלהם, לא התאפשרה לחוקרת "גישה ישירה" להורים לפני קבלת הסכמתם בכתב. לאחר שהתקבלה הסכמה של המשפחות להשתתף במחקר, נקבעה פגישה בין החוקרת למשתתפים. הפגישה כללה היכרות, הסבר נרחב של החוקרת על אודות המחקר ומטרותיו, הצגת השאלונים והתחייבות לשמור על חיסיון פרטיהם האישיים של המשתתפים. פגישה נוספת עם המשתתפים נקבעה בסיום מילוי השאלונים לצורך הבהרת שאלות שלא היו מובנות בשאלונים ולהבעת תודה על השתתפותם במחקר.

ניתוח הנתונים

בשלב ראשון של המחקר נבדקו מקדמי המהימנות של כל כלי המחקר. בשלב שני חושבו הממוצעים וסטיות התקן של כל משתני המחקר. לצורך בדיקת מטרת המחקר העיקרית, הבדלים בין אימהות ובין אבות לילדים עם אוטיזם נערכו ניתוחי t test. בהמשך נבדקו רמות הקשרים בין המשתנים השונים באמצעות מתאמי פירסון. לבסוף, באמצעות ניתוחי רגרסיות מרובות לפי צעדים (Multiple Stepwise Regression) לאימהות ואבות בנפרד, נבדקה מטרת המחקר הנוספת – באיזו מידה המשתנים המנבאים (תחושת קוהרנטיות, מיקוד שליטה פנימי וחיצוני, תמיכה חברתית, לחץ, אתגר או איום) תורמים להסבר השונות של מדדי ההסתגלות (איכות חיי נישואין והבריאות הנפשית) בקרב אימהות ואבות לילדים עם אוטיזם.

ממצאים

הבדלים בין אבות לאימהות לילדים עם אוטיזם

בניתוח t test לבדיקת ההבדלים בין אבות לאימהות לילדים עם אוטיזם במדדי המחקר נמצא הבדל מובהק בין אבות לאימהות, $F(9,79)=4.05; P<.001; \eta^2=.32$. הממוצעים וסטיות התקן וכן תוצאות t test שנעשו לכל מדד בנפרד, מוצגים בלוח 1.

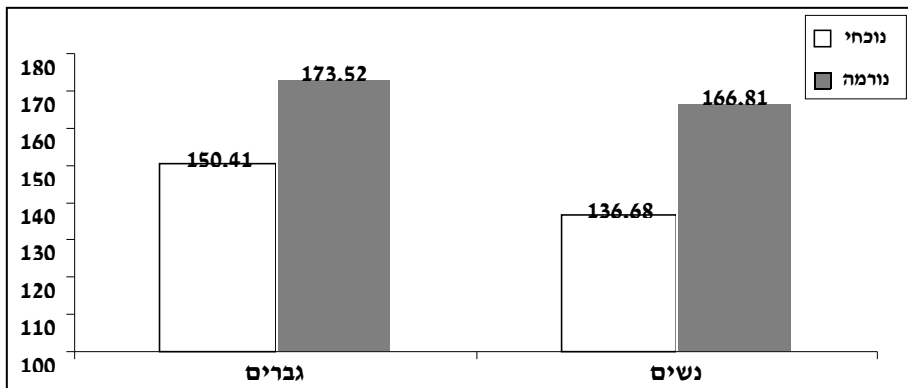
לוח 1: ממוצעים, סטיות תקן ותוצאות t test של מדדי המחקר בקרב אבות ואימהות לילדים עם אוטיזם (N=88)

המשתנה	אימהות		אבות		F(1,87)	Eta ²
	SD	M	SD	M		
משאבים	.63	2.32	.58	2.30	.43	.00
תחושת קוהרנטיות	22.24	136.71	21.45	137.00	.10	.00
מיקוד שליטה פנימי	.61	2.70	.55	2.60	1.41	.02
מיקוד שליטה חיצוני	.68	1.12	.71	1.12	.04	.00
לחץ	.66	3.03	.59	3.00	1.30	.01
הערכה	.58	3.30	.58	3.20	1.15	.01
קוגניטיבית	.74	3.20	.64	3.00	2.57*	.07
הסתגלות	.55	3.61	.50	3.51	2.05*	.05
בריאות נפשית	29.19	137.61	26.91	150.82	4.08***	.16

***P<.001**P<.01 *P<.05

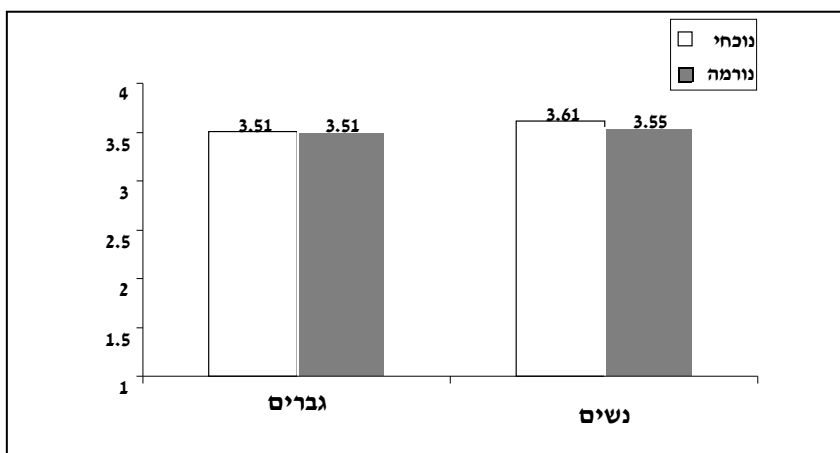
הממצאים המוצגים בלוח 1 מראים הבדלים מובהקים בין אימהות לאבות בשלושה משתנים: איום, איכות חיי נישואין ובריאות נפשית. במשתנה איום נמצא כי הערכת ההורות לילד עם אוטיזם כאיום בקרב אימהות לילדים עם אוטיזם גבוהה משל האבות. אשר למדדי ההסתגלות, הבריאות הנפשית נמצאה גבוהה יותר בקרב האבות לעומת האימהות, בעוד שאיכות חיי הנישואין נמצאה גבוהה יותר בקרב האימהות לעומת האבות. כדי להבין היטב לעומק את משמעות ההבדלים שנמצאו בין אבות לאימהות לילדים עם אוטיזם במדדי ההסתגלות, בוצעה השוואה במדדי ההסתגלות בין נתונים של קבוצת המחקר לנתוני הנורמה של אוכלוסיית גברים ונשים בישראל (לביא, 1995; פלוריאן ודרורי, 1990). מדדי ההסתגלות של אבות ואימהות לילדים עם אוטיזם לעומת נורמה של אוכלוסיית גברים ונשים בישראל מוצגים בתרשימים 1 ו-2.

תרשים 1: ממוצעי הבריאות הנפשית של קבוצת המחקר לעומת מדדי הנורמה של גברים ונשים בישראל



מעיון בתרשים 1 נלמד כי רמת הבריאות הנפשית של אבות (גברים) ואימהות (נשים) לילדים עם אוטיזם במדגם הנוכחי נמצאה נמוכה מהנורמה. בנייתוחי שונות להשוואה בין המדגם הנוכחי לנורמה, נמצא בקרב הגברים הבדל של $F(1,87)=62.62$; $p<.001$, $(\eta^2=.42)$ ובקרב הנשים נמצא הבדל של $F(1,87)=90.20$; $p<.001$, $(\eta^2=.51)$. לעומת זאת באשר לאיכות הנישואין (ראו תרשים 2), לא נמצא הבדל מובהק בין משתתפי המחקר למדדי הנורמה: בקרב הגברים $F(1,86)=.00$; $p>.05$ ובקרב הנשים $F(1,86)=1.06$; $p>.05$.

תרשים 2: ממוצעי איכות חיי נישואין של קבוצת המחקר לעומת מדדי הנורמה של גברים ונשים בישראל



הקשר בין משאבים, לחץ, הערכה קוגניטיבית ומדדי ההסתגלות בקרב אבות ואימהות לילדים עם אוטיזם

הקשרים בין מדדי המחקר חושבו באמצעות מתאמי פירסון והם מוצגים בלוח 2.

לוח 2: מתאמי פירסון בין משאבים, לחץ, הערכה קוגניטיבית ומדדי ההסתגלות של אבות ואימהות לילדים עם אוטיזם (N=88)

מדידים	לחץ	איום	אתגר	איכות נישואין	
				בריאות נפשית	בריאות נפשית
תחושת קוהרנטיות	-.17	-.37***	-.02	.35***	.58***
מיקוד שליטה פנימי	-.41***	-.06	.36***	-.02	.00
מיקוד שליטה חיצוני	.34***	.24*	.07	-.01	-.14
תמיכה חברתית	-.21*	-.17	.02	.15	.04

בריאות נפשית	איכות נישואין	אתגר	איום	לחץ	
					לחץ מהורות
-.37***	-.25*	-.12	.42***		
.10	-.11		.13	-.12	אתגר
-.46***	-.47***	.13		.42***	איום
.62***		-.11	-.47***	-.25*	איכות נישואין
	.62***	.10	-.46***	-.37***	בריאות נפשית
אימהות					
.51***	.58***	.03	-.47***	-.32**	תחושת קוהרנטיות
.04	-.16	.20*	-.06	-.37***	מיקוד שליטה פנימי
-.13	-.24*	-.08	.13	.26*	מיקוד שליטה חיצוני
.20*	.21*	-.08	-.30**	-.24*	תמיכה חברתית
-.54***	-.39***	-.07	.67***		לחץ
.03	-.14		.14	-.07	אתגר
-.67***	-.47***	.14		.67***	איום
.48***		-.14	-.47***	-.39***	איכות נישואין
	.48***	.03	-.67***	-.54***	בריאות נפשית

*P<.05

**P<.01

***P<.001

הממצאים המופיעים בלוח 2 מלמדים על התופעות האלה:

תחושת קוהרנטיות: בקרב אבות ואימהות לילדים עם אוטיזם נמצא כי ככל שלמשתתפים הייתה תחושת קוהרנטיות גבוהה יותר, הם העריכו פחות את ההורות לילדם הלוקה באוטיזם כאיום ודיווחו על איכות חיי נישואין ובריאות נפשית גבוהות יותר. נוסף על כך, בקרב האימהות בלבד נמצא שככל שתחושת הקוהרנטיות שלהן הייתה גבוהה יותר, רמת הלחץ שחוו הייתה נמוכה יותר.

מיקוד שליטה: בקרב שני המינים (אבות ואימהות) נמצא כי ככל שהמשתתפים התאפיינו במיקוד שליטה פנימי, כך רמת הלחץ שחוו הייתה נמוכה יותר ותפיסת ההורות לילד עם אוטיזם כאתגר הייתה גבוהה יותר. ככל שהמשתתפים התאפיינו במיקוד שליטה חיצוני, כך רמת הלחץ הייתה גבוהה יותר. בקרב האימהות בלבד נמצא כי ככל שהמשתתפות התאפיינו במיקוד שליטה חיצוני, איכות חיי הנישואין הייתה נמוכה יותר. לעומת זאת בקרב האבות נמצא כי ככל שהמשתתפים התאפיינו במיקוד שליטה חיצוני, כך הם העריכו יותר את מצב הלחץ הנובע מההורות לילדם הלוקה באוטיזם כאיום.

תמיכה חברתית: בשתי הקבוצות (אבות ואימהות) נמצא כי ככל שלמשתתפים הייתה תמיכה חברתית רבה יותר, כך רמת הלחץ שחוו הייתה נמוכה יותר. לעומת זאת בקרב האימהות בלבד נמצא כי ככל שלמשתתפות הייתה תמיכה חברתית רבה יותר, כך הן העריכו פחות את מצב הלחץ הנובע מההורות לילדן הלוקה באוטיזם כאיום ודיווחו על איכות חיי נישואין ובריאות נפשית גבוהות יותר.

לחץ: בקרב האבות והאימהות נמצא שככל שלמשתתפים רמת לחץ גבוהה יותר, כך הם העריכו יותר את ההורות לילדם עם האוטיזם כאיום ודיווחו על איכות חיי נישואין ובריאות נפשית נמוכות יותר.

הערכה קוגניטיבית (אתגר או איום): בקרב שני המינים (אבות ואימהות) נמצא כי ככל שהמשתתפים דיווחו יותר כי הם מעריכים את ההורות לילדם הלוקה באוטיזם כאיום, כך רמת הלחץ שחוו הייתה גבוהה יותר ואיכות חיי נישואיהם ובריאותם הנפשית היו נמוכות יותר.

מדדי ההסתגלות: בשתי הקבוצות (אבות ואימהות) נמצא כי משתתפים שאיכות חיי נישואיהם גבוהה יותר, בריאותם הנפשית גבוהה יותר.

התרומה המשולבת של המשתנים משאבים, לחץ והערכה קוגניטיבית (אתגר או איום) למדדי ההסתגלות

כדי לאמוד את התרומה המשולבת של המשתנים המנבאים (משאבים, לחץ והערכת מצב ההורות (אתגר או איום) להסבר השונות באיכות חיי נישואין ובריאות נפשית של אבות ואימהות לילדים עם אוטיזם, נערכו ניתוחי רגרסיה היררכית בצעדים לאבות ולאימהות בנפרד.

רגרסיה היררכית להסבר השונות של איכות חיי נישואין בקרב אבות ואימהות לילדים עם אוטיזם

בצעד הראשון של ניתוחי הרגרסיה ההיררכית הוכנסו המשאבים כדי לבחון את תרומתם להסבר השונות באיכות חיי הנישואין בקרב האבות ובקרב האימהות. בצעד השני הוכנס מדד הלחץ הנובע מהורות לילד עם אוטיזם. בצעד השלישי הוכנסו משתני הערכה קוגניטיבית: אתגר ואיום. יש לציין שהכנסת המשתנים לרגרסיה בשלושת הצעדים הראשונים הייתה כפויה (Forced) ואילו בצעד הרביעי הוכנסו האינטראקציות בין המשתנים הבלתי תלויים השונים. הכללת האינטראקציות בניתוח הרגרסיה הייתה על פי רמת המובהקות, כלומר רק אינטראקציות שתרומתם להסבר השונות באיכות חיי הנישואין הייתה מובהקת סטטיסטית, נכללו בניתוחי הרגרסיה. מקדמי רגרסיה היררכית להסבר השונות באיכות חיי נישואין בקרב האבות מוצגים בלוח 3.

לוח 3: מקדמי β של רגרסיה היררכית להסבר השונות של איכות חיי הנישואין

בקרב אבות לילדים עם אוטיזם (N=88)

צעדים				משתנים מנבאים	
צעד ראשון	צעד שני	צעד שלישי	צעד רביעי		
.18*	.11	-.07	.07	משאבים	תמיכה חברתית
.38***	.35***	.24*	.24*	משאבים	תחושת קוהרנטיות
.00	-.09	-.03	-.04	משאבים	מיקוד שליטה פנימי
.03	-.09	-.14	-.22*	משאבים	מיקוד שליטה חיצוני
	-.23*	-.12	-.21*	לחץ	לחץ הנובע מהורות

בתחושת קוהרנטיות, ככל שהם העריכו את ההורות לילדם עם האוטיזם כאתגר, איכות חיי הנישואין שלהם הייתה נמוכה יותר. אשר לאינטראקציה הנוספת שנמצאה בין מיקוד שליטה פנימי לתפיסת ההורות לילד עם אוטיזם כאתגר, חולקו המשתתפים על פי חציון מיקוד שליטה פנימי לשתי קבוצות ובכל קבוצה נבדק המתאם בין אתגר לאיכות חיי נישואין. נמצא מתאם שלילי מובהק בקרב משתתפים הנמוכים במיקוד שליטה פנימי, $r = -.28$; $p < .05$, בעוד שבקרב משתתפים הגבוהים במיקוד שליטה פנימי נמצא מתאם חיובי אך לא מובהק, $r = .18$; $p > .05$. על פי מתאמים אלה, נראה כי בקרב משתתפים המתאפיינים במיקוד שליטה פנימי נמוך, ככל שהם תופסים את הורותם לילדם הלוקה באוטיזם כאתגר, איכות חיי הנישואין שלהם יותר נמוכה. מקדמי רגרסיה היררכית להסבר השונות באיכות חיי נישואין בוצעו גם בקרב האימהות והם מוצגים בלוח 4.

לוח 4: מקדמי β של רגרסיה היררכית להסבר השונות של איכות חיי הנישואין בקרב אימהות לילדים עם אוטיזם (N=88)

משתנים מנבאים	צעד ראשון	צעד שני	צעד שלישי
משאבים	.11	.07	.04
תמיכה חברתית	.53***	.44***	.43***
תחושת קוהרנטיות	.09	.21*	.17*
מיקוד שליטה פנימי	-.14	-.08	-.10
מיקוד שליטה חיצוני		-.29**	-.24*
לחץ			
לחץ			.12
הערכה			-.07
קוגניטיבית			
	R ²	.43***	.45***
	R ² Δ	.38***	.02

* $P < .05$ ** $P < .01$ *** $P < .001$

מעיון בלוח 4 אפשר לראות כי המשתנים המנבאים מסבירים 45% מהשונות באיכות חיי הנישואין של האימהות. בצעד הראשון של הרגרסיה שבו הוכנסו המשאבים, נמצאה מרבית התרומה של השונות: 38%. מבין שלושת המשאבים שהוכנסו בלטה התרומה של שניים מהם: תחושת קוהרנטיות ומיקוד שליטה פנימי. המשאב העיקרי שתרם להסבר שונות זה הוא תחושת הקוהרנטיות: ככל שתחושת הקוהרנטיות של האימהות הייתה גבוהה יותר, איכות חיי הנישואין שלהן הייתה גבוהה יותר. עוד משאב שתרם להסבר השונות באיכות חיי הנישואין של האימהות הוא מיקוד שליטה פנימי: ככל שהמשתתפות התאפיינו במיקוד שליטה פנימי, כך איכות חיי נישואיהן הייתה גבוהה יותר. 5% נוספים מהשונות באיכות חיי הנישואין של האימהות הסביר משתנה הלחץ: ככל שהלחץ הנובע מהורות לילד עם אוטיזם היה גבוה יותר, איכות חיי הנישואין הייתה נמוכה יותר. בצעד השלישי לא נמצאה תרומה מובהקת סטטיסטית של מדדי הערכה קוגניטיבית: אתגר ואיום להסבר השונות וכך גם בצעד הרביעי שבו הוכנסו האינטראקציות.

גרגסיות היררכיות להסבר השונות של בריאות נפשית בקרב אבות ואימהות לילדים עם אוטיזם

כדי לבדוק באיזו מידה נסביר את הבריאות הנפשית בקרב אבות ואימהות, נערכו ניתוחי גרגסיה היררכית. בניתוחים אלה הוכנסו המשתנים המנבאים בחמישה צעדים. שלושת הצעדים הראשונים היו זהים לצעדים שנערכו בגרגסיה ההיררכית להסבר השונות באיכות חיי הנישואין. בצעד רביעי הוכנס עוד משתנה: איכות חיי נישואין. בצעד החמישי הוכנסו האינטראקציות בין המשתנים המנבאים השונים. בקרב האבות נמצא שהמשתנים המנבאים הצליחו להסביר 60% מהשונות בבריאות הנפשית. אחוז דומה נמצא גם בקרב האימהות – 58% (ראו לוח 6). מקדמי הרגרסיה להסבר השונות בבריאות הנפשית בקרב האבות מוצגים בלוח 5.

לוח 5: מקדמי β של גרגסיה היררכית להסבר השונות של הבריאות הנפשית

בקרב אבות לילדים עם אוטיזם (N=88)

צעדים					משתנים מנבאים
צעד ראשון	צעד שני	צעד שלישי	צעד רביעי	צעד חמישי	
.09	-.00	-.04	-.08	-.05	משאבים
.60***	.55***	.48***	.37***	.32***	תחושת קוהרנטיות
.03	.15	.20*	.21*	.17*	מיקוד שליטה פנימי
-.04	.04	.03	-.02	-.01	מיקוד שליטה חיצוני
	-.32**	-.24*	-.24*	-.20*	לחץ
		.20*	.24**	.26**	הערכה
		-.22*	-.18*	-.22*	קוגניטיבית
			.29***	.32***	הסתגלות
				-.21*	קוהרנטיות X אתגר
R ²	.36***	.43***	.49***	.55***	.60***
R ² Δ	.36***	.07**	.06*	.07**	.04*

*P<.05

**P<.01

***P<.001

מלוח 5 נראה כי בצעד ראשון של הרגרסיה הוכנסו המשאבים והם הצליחו להסביר 36% מהשונות בבריאות הנפשית של האבות. מבין המשאבים שהוכנסו נמצאה תרומה מובהקת סטטיסטית לשני משאבים: תחושת קוהרנטיות ומיקוד שליטה פנימי. המשאב העיקרי שתרם להסבר שונות זה הוא תחושת הקוהרנטיות: ככל שתחושת הקוהרנטיות של האבות הייתה גבוהה יותר, בריאותם הנפשית הייתה גבוהה יותר. עוד משאב שתרם להסבר השונות בבריאות הנפשית של האבות הוא מיקוד שליטה פנימי: ככל שהמשתתפים התאפיינו במיקוד שליטה פנימי, כך איכות חיי נישואיהם הייתה גבוהה יותר. תרומה מובהקת סטטיסטית הייתה למשתנה הלחץ שהוכנס בצעד השני. משתנה זה הצליח להסביר 7% נוספים מהשונות בבריאות הנפשית של האבות: ככל שהלחץ הנובע מהורות לילד עם אוטיזם היה גבוה יותר, הבריאות הנפשית הייתה גבוהה יותר. 6% נוספים מהשונות בבריאות הנפשית של האבות הסבירו מדדי ההערכה קוגניטיבית, אתגר ואיום – ככל שהמשתתפים העריכו יותר את ההורות לילדם עם האוטיזם כאתגר ופחות

כאיום, כך בריאותם הנפשית הייתה נמוכה יותר. למשתנה איכות חיי נישואין שהוכנס בצעד הרביעי נמצאה תרומה מובהקת של 7% להסבר השונות: ככל שאיכות חיי הנישואין הייתה גבוהה יותר, הבריאות הנפשית הייתה גבוהה יותר. בצעד החמישי נמצאה תרומה מובהקת סטטיסטית לאינטראקציה בין תחושת קוהרנטיות לבין תפיסת ההורות לילד עם אוטיזם כאתגר. אינטראקציה זו הסבירה 4% נוספים מהשונות בבריאות הנפשית של האבות. כדי להבין את המשמעות של אינטראקציה זו, חולקו המשתתפים לגבוהים ונמוכים על פי חציון הקוהרנטיות ובכל אחת מהקבוצות שהתקבלה חושב המתאם בין תחושת קוהרנטיות ובין הבריאות הנפשית. נמצא מתאם מובהק בקרב משתתפים הנמוכים בתחושת קוהרנטיות $r=.31$; $p<.05$, אך לא בקרב משתתפים בעלי תחושת קוהרנטיות גבוהה, $r=.10$; $p<.05$. נראה אם כך, שתרומת תפיסת ההורות לילד עם אוטיזם כאתגר להסבר השונות בבריאות הנפשית של האבות היא בעיקרה בקרב הנמוכים בתחושת קוהרנטיות. לוח 6 מציג את מקדמי גרסיה היררכית להסבר השונות בבריאות נפשית בקרב האימהות.

לוח 6: מקדמי β של גרסיה היררכית להסבר השונות של הבריאות הנפשית

בקרב אימהות לילדים עם אוטיזם (N=88)

משתנים מנבאים	צעדים				
	צעד ראשון	צעד שני	צעד שלישי	צעד רביעי	
משאבים	.11	.03	-.02	-.02	תמיכה חברתית
	.48**	.34***	.22*	.18*	תחושת קוהרנטיות
	.07	.12	.07	.06	מיקוד שליטה פנימי
	-.04	.06	.03	.04	מיקוד שליטה חיצוני
לחץ		-.48**	-.18	-.17	לחץ הנובע מהורות
הערכה			.09	.01	אתגר
קוגניטיבית			-.47***	-.47***	איום
הסתגלות				.09	איכות חיי נישואין
				.19*	מיקוד שליטה פנימי X לחץ
				-.21*	מיקוד שליטה חיצוני X לחץ
	R ²	.26***	.42***	.51***	
	R ² Δ	.26***	.15***	.09**	

*P<.05 **P<.01 ***P<.001

מטבלה 6 עולה כי בצעד הראשון שבו הוכנסו המשאבים, נמצאה תרומה סטטיסטית מובהקת של 26% להסבר השונות בבריאותן הנפשית של האימהות. מבין המשאבים שהוכנסו, תרומה מובהקת סטטיסטית הייתה רק לתחושת קוהרנטיות: ככל שתחושת הקוהרנטיות הייתה גבוהה יותר, הבריאות הנפשית הייתה גבוהה יותר. תרומה מובהקת סטטיסטית נמצאה גם למשתנה הלחץ שהוכנס בצעד שני. משתנה זה הסביר 15% מהשונות בבריאות הנפשית של האימהות: ככל שהלחץ הנובע מהורות לילד עם אוטיזם היה גבוה יותר, הבריאות הנפשית הייתה נמוכה יותר. משתני ההערכה, אתגר ואיום, שהוכנסו בצעד שלישי הצליחו להסביר 9% נוספים מהשונות. מבין שני מדדי ההערכה קוגניטיבית שהוכנסו בצעד זה, נמצאה תרומה מובהקת סטטיסטית רק למשתנה תפיסת ההורות לילד עם אוטיזם כאיום: ככל שהמשתתפות העריכו יותר את ההורות לילדן

הלוקה באוטיזם כאיום, בריאותן הנפשית הייתה נמוכה יותר. בצעד רביעי הוכנסה המשתנה של איכות חיי נישואין. לא נמצאה תרומה של משתנה זה להסבר השונות בבריאות הנפשית של האימהות. בצעד החמישי, נבדקה תרומתן של האינטראקציות בין המשתנים המנבאים להסבר השונות. נמצאה תרומה מובהקת סטטיסטית לשתיהן אינטראקציות: אינטראקציה בין מיקוד שליטה פנימי לבין לחץ ואינטראקציה נוספת בין מיקוד שליטה חיצוני לבין לחץ. שני משתנים אלה הסבירו 6% מהשונות. כדי להעמיק בהבנת האינטראקציות שהתקבלו, חולקו המשתתפות על פי חיצוני המדדים של מיקוד שליטה פנימי וחיצוני ובכל תת-קבוצה שהתקבלה חושבו המתאמים בין לחץ לבריאות נפשית. באשר לאינטראקציה בין מיקוד שליטה חיצוני לבין לחץ, נמצאו מתאמים שליליים מובהקים, הן בקרב אלו המתאפיינות במיקוד שליטה חיצוני נמוך, $r=-.46$; $p<.001$, והן בקרב אלו המתאפיינות במיקוד שליטה חיצוני גבוה, $r=-.62$; $p<.001$. בשתי הקבוצות נמצא שכל שהלחץ הנובע מהורות לילד עם אוטיזם גבוה יותר, הבריאות הנפשית נמוכה יותר, אלא שתרומת הלחץ הייתה גדולה יותר בקרב משתתפות שמיקוד שליטה חיצוני שלהן גבוה יותר. אשר לאינטראקציה בין מיקוד שליטה פנימי ללחץ, התקבלו ממצאים הפוכים: בקרב משתתפות הנמוכות במיקוד שליטה פנימי נמצא מתאם שלילי גבוה יותר בין לחץ לבריאות נפשית, $r=-.75$; $p<.001$, מאשר בקרב אלו הגבוהות במיקוד שליטה פנימי, $r=-.50$; $p<.001$. לפי מתאמים אלה בשתי תתי-הקבוצות, ככל שהלחץ הנובע מהורות לילד עם אוטיזם גבוה יותר, הבריאות הנפשית נמוכה יותר, אלא שתרומת הלחץ הייתה גדולה יותר בקרב משתתפות הנמוכות במיקוד שליטה פנימי. על פי שתי אינטראקציות אלו נאמר שאימהות המתאפיינות במיקוד שליטה חיצוני או פנימי נמוך או שניהם, התרומה של משתנה הלחץ להסבר השונות של בריאותן הנפשית גדולה יותר מאימהות המתאפיינות במיקוד שליטה חיצוני נמוך או במיקוד שליטה פנימי גבוה או שניהם. שני ממצאים אלה מלמדים על כך שמיקוד שליטה פנימי ממתן את השפעת הלחץ על הבריאות הנפשית.

דיון, סיכום ומסקנות

מטרתנו העיקרית של המחקר הייתה לבחון את ההבדלים בין אבות ובין אימהות לילדים עם אוטיזם באשר למשאביהם האישיים והחברתיים, לחוויית הלחץ, לתפיסת ההורות לילד עם אוטיזם ולהסתגלותם.

אחד הממצאים הבולטים מראה הבדלים מובהקים סטטיסטית בין אבות לאימהות בתפיסת ההורות לילד עם אוטיזם. בהתאם למשוער נמצא שאימהות רואות בהורות לילדן הלוקה באוטיזם איום יותר מהאבות. ממצא זה מצטרף למחקרים שבהם נמצאו הבדלים בין אימהות לאבות כך שאימהות מעריכות אירועי לחץ יותר כאיום לעומת אבות (Mak et al., 2004). אפשר למצוא הסבר לממצא זה במחקרים שמהם עולה כי הורים לילדים עם אוטיזם נוטים לאמץ דפוסי הורות מסורתיים שבהם האימהות נושאות בנטל רב, פיזי ונפשי בכל הקשור לטיפול בילדן הלוקה באוטיזם ובתחזוקת הבית לעומת האבות. זאת בשל הנסיבות המיוחדות והאתגרים הכרוכים בטיפול בילד עם אוטיזם (לוי-

שיף ושולמן, 1998; Moes, Koegel, ; Gray, 2003; Li-Tsang, Yau, & Yuen, 2001; Schreibman, & Loos, 1992; Rodrigue, Morgan, & Geffken, 1990). ייתכן שחשיפה מתמשכת של האימהות ללקות הילד ולקשיים בטיפולו לאורך זמן, מגבירה את תחושת האיזם מסוג הורות זה ואת החששות הנלווים לעתידו.

במחקר זה ובהתאם למשוער נמצאו הבדלים בין אבות לאימהות לילדים עם אוטיזם בשני מדדי ההסתגלות: בריאות נפשית ואיכות חיי נישואין. נמצא כי בריאותם הנפשית של האבות גבוהה לעומת אימהות ואיכות חיי הנישואין של האימהות גבוהה משל האבות. השאלה העולה באשר לשני ממצאים אלה היא האם ההבדלים בין המינים במדדי ההסתגלות שנמצאו במחקר זה נובעים מהמצב הספציפי של הורות לילד עם אוטיזם או שהבדלים בין המינים במדדים אלה קיימים גם כך באוכלוסייה הכללית בקרב גברים ונשים? כדי לבחון סוגיה זו השוו חוקרים מדדי ההסתגלות בין נתונים של קבוצת המחקר למדדי הנורמה לגברים ונשים באוכלוסייה הכללית (לביא, 1995; פלוריאן ודרורי, 1990). מתוך ניתוח הממצאים עולה כי באשר למדד ההסתגלות – בריאות נפשית, הן האימהות והן האבות לילדים עם אוטיזם מדווחים על בריאות נפשית נמוכה יותר לעומת מדדי הנורמה לגברים ונשים באוכלוסייה הכללית. עם זה הפער בקרב האימהות נמצא גדול יותר מקרב האבות. ממצאים אלה מראים שההתמודדות עם גידול ילד עם אוטיזם משפיעה לרעה על הבריאות הנפשית של שני המינים, אך פוגעת יותר באימהות מאשר באבות. ממצאים אלה תואמים מחקרים שבהם נמצאו רמות נמוכות של רווחה נפשית ורמות גבוהות של מצוקה ודיכאון בקרב הורים לילדים עם אוטיזם לעומת הורים לילדים ללא מוגבלות (Bromley et al., 2004; Gray, 2003; Lee, Harrington, Louie, & Newschaffer, 2008). אימהות לילדים עם אוטיזם דיווחו על בריאות נפשית נמוכה במידה ניכרת לעומת האוכלוסייה הכללית (Abbeduto et al., 2004; Eisenhower et al., 2005; Montes & Halterman, 2007). באשר למדד ההסתגלות – איכות חיי הנישואין, לא נמצא הבדל מובהק בין משתתפי המחקר למדדי הנורמה בקרב הגברים ובקרב הנשים. לממצאי המחקר הזה באשר להבדלים שנמצאו בין האבות לאימהות במדדי ההסתגלות יש הסבר שגורס כי החשיפה הישירה של האימהות ללקות הילד בכל שעות היום (מתוקף היותן נושאות עיקריות בנטל הטיפול בילד) ולקשיים מהותיים המאפיינים את הלקות בתחום הקשר, התקשורת, השפה וההתנהגות (לוי-שיף ושולמן, 1998; Gray, 2003; Li-Tsang et al., 1990; Rodrigue et al., 1990; Moes et al., 1992; al., 2001), עשויה לפגוע ברווחתן ובבריאותן הנפשית ברמות גבוהות יותר מאבות. ממצאי מחקר זה עולים בקנה אחד עם מחקרים שבהם נמצא כי אימהות לילדים עם אוטיזם ואימהות לילדים עם מוגבלויות התפתחותיות דיווחו על רמה גבוהה של מצוקה ודיכאון ועל בריאות נפשית נמוכה לעומת אבות (Oelofsen & Richardson, 2006; Pakenham et al., 2005). במחקרים אחרים נמצאה איכות חיי נישואין גבוהה בקרב נשים לעומת גברים (Kurdek, 2005).

במחקר שוער כי יימצאו הבדלים בין אבות לאימהות לילדים עם אוטיזם באשר למשאבים תחושת קוהרנטיות ותמיכה חברתית, כך שהאבות דיווחו על רמת קוהרנטיות גבוהה יותר מהאימהות והאימהות דיווחו על תמיכה חברתית גבוהה יותר מהאבות. השערות אלה לא תוקפו. ייתכן שהעדר ההבדלים במשתנים אלה נובע משינויים חברתיים-תרבותיים

המתבטאים הלכה למעשה במעורבות האבות ובמידת האחריות שהם מקבלים עליהם בטיפול ישיר בגידול ילדיהם. ייתכן שתהליכים אלה תורמים לצמצום הפער בין אבות לאימהות לילדים עם אוטיזם ומחזקים את משאבי האם. השערה אחרת עסקה בהבדלים בין אבות לאימהות לילדים עם אוטיזם ברמת הלחץ. שוער כי האימהות ידווחו על רמת לחץ גבוהה יותר מאבות לילדים עם אוטיזם. השערה זו לא תוקפה. יתרה מזו, לנוכח הדרישות הבלתי פוסקות הכרוכות בטיפול האינטנסיבי בילד עם אוטיזם היה אפשר לצפות לרמות לחץ גבוהות בקרב שני המינים. שלא כצפוי ממצאי המחקר הראו רמות לחץ ממוצעות הן בקרב האבות והן בקרב האימהות. הסבר לכך יכול להיות קשור לפרופיל משתתפי המחקר. המשתתפים כללו אבות ואימהות לילדים עם אוטיזם בטווח גילים 6-16 המתמודדים לאורך זמן עם הטיפול בילד. ייתכן שהחיים עם ילד הלוקה באוטיזם הופכים במשך הזמן לבלתי נפרדים מהאיזון הנפשי והתפקודי של ההורים בחיי היומיום. ייתכן שההתמודדות עם גידול ילד עם אוטיזם משקפת בעבור ההורה שמצבים שונים עלולים להקשות ולהכאיב אך בעת ובעונה אחת עשויים להיתפס כמצבים שאפשר לחיות עמם בלי שייצרו הפרה של האיזון הנפשי והתפקודי שלו בחיי היומיום.

עוד מטרה של המחקר עסקה במידת תרומת משתני המחקר למדדי ההסתגלות של אבות ואימהות לילדים עם אוטיזם. באשר לממד ההסתגלות – איכות חיי נישואין, נמצא כי קיים דמיון בין האבות לאימהות בתרומה של הלחץ (הנובע מהורות לילד עם אוטיזם) ובתרומה של המשאב תחושת קוהרנטיות להסבר השונות באיכות חיי נישואיהם, בעוד שקיים שוני בתרומה של המשאב מיקוד שליטה להסבר שונות זה. ככל שהאימהות התאפיינו במיקוד שליטה פנימי והאבות התאפיינו במיקוד שליטה חיצוני נמוך, איכות חיי הנישואין שלהם הייתה טובה יותר. במחקר זה המשתנה מיקוד שליטה פנימי נגע ספציפית לתחום הורות לילד עם אוטיזם. ייתכן שבתחום ההורות האם מתוקף תפקידה כנושאת דומיננטית בנטל גידול הילד נאלצת להפעיל משאב זה בתדירות ובעקיבות יותר מהאב.

עוד הבדל בין המינים שנמצא במחקר התבטא בתרומת המשתנה תפיסת ההורות לילד עם אוטיזם כאיום להסבר השונות באיכות חיי הנישואין של האבות והאימהות. ממצאי המחקר עולה כי תפיסת ההורות כאיום קשורה לאיכות נמוכה יותר של חיי נישואין, ברמה חזקה אצל האבות יותר מהאימהות. אפשר להסביר ממצא זה במידת המוכרות של המצב ובמידת הערפול של המצופה ממצב הורות מיוחד זה, רכיבים שמשיפיעים על הערכת הפרט את האירוע כמאתגר או מאיים. תהליך גידול ילד עם אוטיזם חושף את ההורים למצבים ולהתנסויות לא מוכרות. המשימות ההתפתחותיות החדשות שמציבה כל תקופה מחייבות התמודדות רציפה עם חששות בלתי פתורים, אי-ודאות ועתיד עמום. אי-בהירות ועמימות ניכרות במעברים בין שלבי התפתחות למיניהם משום שבדרך כלל הם אינם מציינים השלמה של משימה, אלא מדגישים את הקשיים הכרוכים במימושה. קשיים אלה חושפים את המשפחה שוב ושוב לחששות המלווים בתחושת לחץ ואיום מהבאות (Turnbull & Turnbull, 2001). ייתכן שהאבות מתקשים לבצע הפרדה בין שתי תת-מערכות משפחתיות: המערכת ההורית והמערכת הזוגית ותחושות האיום המצויות במערכת ההורית של האב מוקרנות ומחלחלות פנימה לתוך מערכת הזוגית, בעוד

שהאימהות מצליחות לשמור על הגבולות בין שתי המערכות המשפחתיות וברוך זו לשמור על האיזון הקיים במערכת הזוגית. לכך מצטרפים מחקרים שבהם נמצא כי אימהות מדווחות על איכות חיי נישואין טובה יותר לעומת אבות (Kiecolt-Glaser & Newton, 2001; Kurdek, 2005).

עוד הבדל בין האימהות לאבות במדד איכות חיי נישואין בולט באינטראקציות שנמצאו בקרב האבות, אך לא נמצאו בקרב האימהות. בקרב האבות נמצאה תרומה מובהקת של שתי אינטראקציות הקשורות להערכת ההורות כאתגר: אינטראקציה בין תחושת קוהרנטיות להערכת ההורות לילד עם אוטיזם כאתגר ואינטראקציה בין מיקוד שליטה פנימי להערכת ההורות לילד עם אוטיזם כאתגר. נראה שקיים דמיון בין אינטראקציות אלו שלפיהן בקרב אבות בעלי תחושת קוהרנטיות נמוכה או מיקוד שליטה פנימי נמוך או שניהם, ככל שהם מעריכים את הורותם לילדם הלוקה באוטיזם כאתגר, איכות חיי הנישואין שלהם נמוכה יותר. התמודדות עם גידול ילד עם אוטיזם דורשת גיוס משאבים רבים. ייתכן שאבות בעלי משאבים נמוכים סובלים ממשאבים מדולדלים שאינם מאפשרים להם להשקיע מאמץ בטיפול של שתי המערכות המשפחתיות (המערכת ההורית והמערכת הזוגית) בו בזמן ולאורך זמן (Neff & Karney, 2009). מפני שהם תופסים את המערכת ההורית – טיפול בילד כתחום שבו עליהם לפעול "כאן ועכשיו" ומעניקים לה חשיבות "מסדר עדיפות ראשון", הם בוחרים להשקיע את סך המשאבים המועט שלהם במערכת משפחתית זו. בשל כך המערכת הזוגית נזנחת ועשויה להיפגע. הירידה בטיפול הזוגיות עם העייפות והפגיעות המלווים את ההורים בגידול ילדם הלוקה באוטיזם, יוצרים קרקע נוחה להתפתחות קונפליקטים בין בני הזוג. ייתכן שאבות בעלי משאבים גבוהים יותר מצליחים (הודות למשאבים אלה) להשקיע מאמץ בטיפול שתי מערכות משפחתיות אלה בלי לפגוע או להפר את האיזון ביניהם. חיזוק לממצאים אלה עולה מתאוריות העוסקות בהתמודדות עם מצבי לחץ הטוענות כי חשיפה ללחץ מתמשך גורמת לדלדול משאבי הפרט ועשויה לפגוע בתפקוד החברתי-זוגי במישרין ובעקיפין על ידי גריעה הדרגתית ממשאבי ההתמודדות שלו (לזרוס ולזרוס, 2001; Lazarus & Folkman, 1984). נוסף על כך, ריבוי הדרישות ואינטנסיביות הטיפול בילד עם אוטיזם לצד התמודדות מורכבת הקשורה לאופייה הייחודי של ההפרעה, עשויים ליצור בקרב אלה הסובלים ממשאבים אישיים נמוכים מצב מתמשך של חוסר איזון בין לחצים, דרישות ותביעות ובין המשאבים הנתפסים (Lazarus & Folkman, 1984). רמת הלחץ העולה מתוך כך יוצרת מצב של פגיעות המסכנת את רווחתם הזוגית (Higgins, Bailey, & Pearce, 1999; Levy-Shiff, 2005).

באשר לתרומת משתני המחקר לממד ההסתגלות – בריאות נפשית, נמצא בקרב האבות כי כל המנבאים למעט תמיכה חברתית תורמים במובהק להסבר השונות בבריאותם הנפשית. לעומת זאת בקרב האימהות נמצאה תרומה מובהקת של תחושת קוהרנטיות, לחץ ואיום בלבד להסבר השונות של בריאותן הנפשית. יש מקום להניח כי הלחץ והערכת האימהות את ההורות לילד עם אוטיזם כאיום נובעים מהחשיפה שלהן לחומרת הלקות בשל היותן האחראיות הדומיננטיות לטיפול בילד. ממצא מעניין אחר מצוין הבדל בין האבות לאימהות בתרומה של המשתנה איכות חיי נישואין להסבר השונות בבריאותם

הנפשית. נמצא כי איכות חיי הנישואין תורמת להסבר השונות בבריאות הנפשית של האבות. לעומת זאת לא נמצאה תרומה של איכות חיי הנישואין להסבר השונות בבריאות הנפשית של האימהות. נראה כי איכות חיי נישואין משמשת משאב ניכר עבור האבות ופחות עבור האימהות. ייתכן שהאבות רואים בדומיננטיות של האם בטיפול בילד משאב המקנה להם ביטחון נפשי ותורם לבריאותם הנפשית.

עוד הבדל בין האבות לאימהות בולט באינטראקציות שנמצאו בין המינים במדד הבריאות הנפשית. בקרב האבות נמצאה תרומה מובהקת של אינטראקציה בין תחושת קוהרנטיות להערכת ההורות כאתגר. על פי אינטראקציה זו התרומה של תפיסת ההורות לילד עם אוטיזם כאתגר להסבר השונות בבריאות הנפשית של האבות מתבטאת בעיקר בקרב אבות בעלי תחושת קוהרנטיות נמוכה. ייתכן שבקרב האבות מתקיימים בין תחושת קוהרנטיות לתפיסת ההורות כאתגר יחסי גומלין של פיצוי או חליפין (Trade of Relationship), שבהם תפיסת ההורות כאתגר מפצה על תחושת קוהרנטיות נמוכה. כלומר פעולתו של האחד חזקה ואפקטיבית יותר ככל שהאחר חלש יותר. כל זאת מתוך ניגוד לאבות בעלי תחושת קוהרנטיות גבוהה. לעומת זאת בקרב האימהות נמצאה תרומה מובהקת של שתי אינטראקציות, האחת אינטראקציה בין מיקוד שליטה חיצוני ללחץ והשנייה אינטראקציה בין מיקוד שליטה פנימי ללחץ. שני ממצאים אלה יחד מלמדים על כך שמיקוד שליטה פנימי ממתן את השפעת הלחץ הנובע מהורות לילד עם אוטיזם על הבריאות הנפשית. המודעות לתופעת המיתון התפתחה בד בבד עם המודעות לנושא התיווך. לפי טענת החוקרים (Baron & Kenny, 1986) המנסים להסביר את ההבדלים בין מיתון לתיווך: "משתנים ממתנים מפרטים את התנאים תחתיהם תתרחש ההשפעה ומשתנים מתווכים מסבירים איך ומדוע תתרחש ההשפעה". במחקר זה, מיקוד השליטה קובע את התנאים שבהם תתרחש ההשפעה. כלומר בקרב אימהות המאופיינות במיקוד שליטה פנימי נמוך, ההשפעה של הלחץ על הבריאות הנפשית שלהן תהיה גדולה יותר מאימהות עם מיקוד שליטה פנימי גבוה. ממצאים אלה תואמים לממצאים שבהם נמצא מיקוד שליטה כמשתנה ממתן בקרב הורים לילדים עם מוגבלויות אינטלקטואליות (Hassall, Rose, & McDonald, 2005) ועולים בקנה אחד עם ממצאי הספרות הטוענת כי מיקוד שליטה משפיע על מיתון תחושת הלחץ, על בריאות פיזית ונפשית טובה יותר ועל פחות דיכאון (נוי, 2000).

לסיכום, ממצאי המחקר מראים הבדלים בין אבות ואימהות לילדים עם אוטיזם ובין נשים וגברים באוכלוסייה הכללית בבריאות הנפשית. אבות ואימהות לילדים עם אוטיזם מדווחים על בריאות נפשית נמוכה לעומת גברים ונשים באוכלוסייה הכללית, כאשר הפער בקרב האימהות נמצא גדול יותר מאבות. הבדלים בין אבות לאימהות לילדים עם אוטיזם נמצאו בתפיסת ההורות לילד עם אוטיזם ובמדדי בריאות נפשית ואיכות חיי נישואין. נמצא כי תפיסת ההורות לילד עם אוטיזם כאיום גבוהה בקרב האימהות משל האבות. הבריאות הנפשית של האבות נמצאה גבוהה משל האימהות ואיכות חיי הנישואין של האימהות נמצאה גבוהה משל האבות. ממצאים אחרים של המחקר מראים תרומה של המשתנה תפיסת ההורות כאתגר להסבר השונות בריאותם הנפשית של האבות. תרומה זו התבטאה בעיקר בקרב אבות בעלי תחושת קוהרנטיות נמוכה. בקרב האימהות נמצאה

תרומה מובהקת של מיקוד שליטה פנימי כמשאב הממתן את השפעת הלחץ על בריאות הנפשית.

מגבלות המחקר

אחת ממגבלות המחקר נובעת מאיתור המשתתפים: ההתבססות רק על הורים שנענו לבקשת החוקרת להשתתף במחקר עלולה ליצור הטיה במחקר. ייתכן שהנכונות של הורים להשתתף במחקר ולהשקיע מזמנם מלמדת על נכונותם לגלות מעורבות ולסייע לילדם יותר מהורים אחרים לילדים עם אוטיזם. נוסף על כך יש לציין כי דרך ה"גיוס" למחקר לא אפשרה לקבל מידע על אודות אלה שסירבו להשתתף בו. קשה לדעת בוודאות כיצד מגבלה זו השפיעה על תוצאות המחקר, או אם קיימים פתרונות שאינם פוגעים בכללי האתיקה המקצועית. עם זה עצם אישוש הממצאים במדגם גדול כמו זה של המחקר הנוכחי, מעיד על כך שאם אירעה פגיעה, היא מזערית. לנוכח ממצא זה, יש לנקוט זהירות שלא לעסוק בהכללה של הממצאים ובד בבד לבצע מחקרים אחרים שיתקפו את ממצאי המחקר הזה. עוד מגבלה של המחקר היא התבססותו אך ורק על גישה כמותית ועל שימוש בשאלונים מובנים. מתודולוגיה זו נבחרה כדי לבחון את השערות המחקר, שהתמקדו בהבדלים בין אבות לאימהות לילדים עם אוטיזם, בקשרים בין משתני המחקר ובתרומתם לניבוי ממדי ההסתגלות. עם זה גישה זו אינה מאפשרת "לבחון לעומק" את גורמי הלחץ, המשאבים ותפיסות ההורות לילד עם אוטיזם כפי שהן מתבטאות בחוויה ובתחושות הסובייקטיביות של ההורים. כדי לבחון תחושות אלה נדרשים מחקרי המשך שיתבססו גם על מתודולוגיה איכותנית.

השלכות בתחום הייעוץ החינוכי והמחקר

תרומתו הייחודית של מחקר זה היא בגישתו הרחבה לבחינת הסתגלות אימהות ואבות לילדים עם אוטיזם מנקודת מבט משפחתית מערכתית כוללת ובחינה בו בזמן של קשת רחבה של משתנים היכולים להסבירם.

ההשלכות המעשיות של המחקר הזה לייעוץ החינוכי מתבטאות בחשיבות העלאת המודעות של היועצות לצורך בפיתוח תכניות התערבות לקידום רווחתם של הורים לילדים עם אוטיזם ובביצוען. הספרות המקצועית מדגישה את החוסר במערכות טיפול כוללניות ויעילות להורים לילדים עם אוטיזם (לוינגר, 2014; מישורי, 2014). הורים מדווחים שככל שגדלים הילדים עם אוטיזם, כך קיימות פחות אופציות לתמיכה. עבור הורים אלו הזקוקים לתמיכה במישור המעשי והרגשי, קבוצות הורים עשויות לתת מענה חשוב על צורכיהם (לוינגר, 2010). עבודתו של היועץ החינוכי מבוססת על גישה מערכתית המקנה חשיבות רבה להבנה של תהליכי התמודדות לא רק ברמת היחיד החווה במישרים את הלחץ, אלא גם ברמת המערכת הרחבה שבה הוא מתמודד. הגישה המערכתית רואה במשפחה מכלול שלם, היכול להסביר את התפקוד של כל רכיב שבו ואת יחסי הגומלין שבין הרכיבים. המשפחה היא מערכת הבנויה מאינטראקציה דינמית בין חבריה התלויים זה בזה, ולכן שינוי אצל אחד מהם, ובכלל זה לחץ על אחד מבני המשפחה ועלייה בכמות

הדרישות המוטלות עליו, מביא לידי שינויים במערכת כולה ומחייב התייחסות לכל אחד מהפרטים בה (Senapati & Hayes, 1988). המחקר העוסק בהורות לילד עם אוטיזם מלמד על השפעה ניכרת של סוג הורות זה על המערכת המשפחתית ככלל ועל חברי המשפחה כפרטים (Hastings & Brown, 2002; Hastings & Johnson, 2001; Montes & Halterman, 2007). היועץ החינוכי מייצג את תחום בריאות הנפש במערכת החינוך. כחלק מתפקידו זה, הוא מופקד על פיתוח והפעלת תכניות התערבות וטיפול כישורים של הפרט והארגון לקידום רווחה, איכות חיים וצמיחה. מתוך הבנה כי ההורה משמש חוליה עיקרית ומשאב ניכר בקידום ילדו ובהתאם לממצאי המחקר, מומלץ לפתח תכנית התערבות לתמיכה באבות ותכנית התערבות לתמיכה באימהות בהתאם לצרכים המגוונים בין המינים ועם דגש בחיזוק התחושה של ההורה כבעל יכולות לשפר הן את איכות חייו והן את איכות חיי ילדו. בשל ממצאי המחקר המעידים על מצב סיכון ממשי שבו שריונות אימהות לילדים עם אוטיזם לעומת אבות ולעומת אוכלוסיית הנשים והגברים הכללית, ראוי ליחד מקום מיוחד לפיתוח תכנית התערבות ספציפית לתמיכה באימהות לילדים עם אוטיזם ולהסתייע בהתליך בניית התכנית מתוך הממצאים שעולים מהמחקר כדי לענות על צרכי אוכלוסייה זו. את תכניות אלה יפעיל היועץ החינוכי ובשיתוף הצוותים החינוכיים בבית הספר, בהדרכתו ובהכוונתו. דיון בפורומים מקצועיים, כמו הדרכה אישית וימי עיון, עשוי לחזק את יישומן של תכניות ההתערבות המערכתיות בפרקטיקה של עבודת היועצים החינוכיים ולשפר את איכותה.

השלכה יישומית אחרת עולה בדבר חשיבותו של שיתוף פעולה מערכתית. מן הראוי כבר בשלב ההכשרה, לעודד מתכשרים ליעוץ מראשית דרכם למסד קשרים עם מקורות בקהילה כדי ליצור תשתית איתנה של שיתוף פעולה שיקדם את הרווחה של משפחות לילדים עם אוטיזם.

בשנים האחרונות קיימת תפיסה במערכת החינוך הרואה ביועץ יוזם (פרואקטיבי) השואף להצעיד את בית הספר לסביבה בריאה ומכוונת לתוצאות (Sandhu & Portes, 1995). בהתאם לתפיסה זו, מומלץ כי היועץ החינוכי ייזום השתלמויות וימי עיון לאנשי חינוך שיעסקו בהעלאת המודעות לחוויית הלחץ המיוחדת של הורים לילדים עם אוטיזם, בהקניית מידע על זיהוי משאבים התורמים להסתגלות אבות ואימהות לילדים עם אוטיזם ובמתן כלים לחיזוקם.

בתחום המחקר מוצע להרחיב את המחקר הזה לאוכלוסיית הורים לילדים עם צרכים מיוחדים בכלל ולבדוק את ההבדלים בין אימהות לאבות במשתנים שנבדקו במחקר זה.

מקורות

ברנט, א' (1998). **דפוסי Attachment והתמודדות עם מצוקה אצל אמהות לילד עם מום לב מולד** (עבודת דוקטור). אוניברסיטת בר-אילן, רמת-גן.

דנגור, נ' (1993). **הקשר בין גורמי לחץ, מתח ומשאבים להתמודדות לבין ההסתגלות הנפשית והמשפחתית של נשים עם ובלי נכות גופנית** (עבודת דוקטור). אוניברסיטת בר-אילן, רמת-גן.

לביא, י' (1995). **סולם הערכת איכות הנישואין (סא"ן): שימושים קליניים ומחקריים**. חיפה: אוניברסיטת חיפה, המרכז לחקר ולימוד המשפחה, בית ספר לעבודה סוציאלית.

לוי-שיף, ר' ושולמן, ש' (1998). משפחות עם ילד הסובל מנכות התפתחותית: תפקוד הורי, זוגי ומשפחתי. בתוך א' דבדבני, מ' חובב א' רימרמן וא' רמות (עורכים), **הורות ונכות התפתחותית בישראל** (עמ' 15-34). ירושלים: מאגנס.

לוינגר, ס' (2010). הפרספקטיבה של ההורים. בתוך ס' לוינגר (עורכת), **תיקשורת: טיפול בילדים עם בעיות תקשורת בגילאי בית הספר יסודי** (עמ' 79-107). קריית ביאליק: אח.

לוינגר, ס' (2014). עדים והדים: קבוצות הורים של ילדים עם ASD. בתוך ס' לוינגר (עורכת), **מעבר לקשת: חידושים באבחון ובטיפול של ילדים על הספקטרום האוטיסטי** (עמ' 32-49). קריית ביאליק: אח.

לזרוס, ר"ס ולזרוס, ב"נ (2001). רגש והיגיון: להבין את הרגשות שלנו (מ' קראוס, מתרגמת). חיפה: הוצאת הספרים של אוניברסיטת חיפה.

מישורי, ע' (2014). **מסע החיים עם אוטיזם – סיפור חייהם של הורים**. תל-אביב: מכון מופ"ת.

נוי, ש' (2000). **מצבי לחץ טראומטיים**. ירושלים: שוקן.

סדן, ק', בראלי, ח' ורובין, נ' (1998). מחלה כרונית ותפקוד משפחתי: המקרה של חולי סוכרת נעורים. **מגמות, לט**, 97-115.

ספנגלט, ג' (1996). **הורים שומעים של ילדים חרשים בגיל הרך – הקשר בין מיקוד שליטה והסתגלותם לעצם היותם הורים לילד חרש** (עבודת מוסמך). אוניברסיטת בר-אילן, רמת-גן.

פלוריאן, ו' ודרורי, י' (1990). שאלון הבריאות הנפשית (MHI): תכונות פסיכומטריות ונתונים נורמאטיביים באוכלוסייה הישראלית. **פסיכולוגיה, ב**, 26-35.

שולמן, ק' (2007). שיתוף פעולה בין הורים לבין אנשי מקצוע באבחון אוטיזם ובטיפול בו. בתוך א' כהן (עורכת), **חויית ההורות: יחסים, התמודדויות והתפתחות** (עמ' 277-301). קריית ביאליק: אח.

Abbeduto, L., Seltzer, M. M., Shattuck, P. Krauss, M. W., Orsmond, G., & Murphy, M. M. (2004). Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, Down syndrome, or Fragile X syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 109, 237-254.

Altieri, M. J., & von Kluge, S. (2009). Family functioning and coping behaviors in parents of children with autism. *Journal of Child and Family Studies*, 18, 83-92.

- Al-Yagon, M., & Margalit, M. (2009). Positive and negative affect among mothers of children with intellectual disabilities. *The British Journal of Developmental Disabilities, 55*, 109-127.
- American Psychiatric Association (APA). (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5* (5th ed.). Arlington, VA: Author.
- Antonovsky, A. (1987). *Unraveling the mystery of health: How people manage stress and stay well*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Antonovsky, A. (1993). The structure and properties of the sense of coherence scale. *Social Science and Medicine, 36*, 725-733.
- Armstrong, M. I., Birnie-Lefcovitch, S., & Unger, M. T. (2005). Pathways between social support, family wellbeing, quality of parenting, and child resilience: What we know. *Journal of Child and Family Studies, 14*, 269-181.
- Barnett, R. C., & Hyde, J. S., (2001). Women, men, work, and family. An expansionist theory. *American Psychologist, 56*, 781-796.
- Baron, R. M., & Kenny, D. A. (1986). The moderator-mediator variable distinction in social psychological research: Conceptual, strategic, and statistical considerations. *Journal of Personality and Social Psychology, 51*, 1173-1182.
- Benson, P. R. (2006). The impact of child symptom severity on depressed mood among parents of children with ASD: The mediating role of stress proliferation. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 36*(5), 685-695.
- Benson, P. R. (2012). Network characteristics, perceived social support, and psychological adjustment in mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 42*, 2597-2610.
- Braunstein, V. L., Peniston, N., Perelman, A., & Cassano, M. C. (2013). The inclusion of fathers in investigations of autistic spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders, 7*(7), 858-865.
- Bristol, M. M., Gallagher, J. J., & Schopler, E. (1988). Mothers and fathers of young developmentally disabled and non-disabled boys: Adaptation and spousal support. *Developmental Psychology, 24*, 441-451.
- Brobst, J. B., Clopton, J. R., & Hendrick, S. S. (2009). Parenting children with autism spectrum disorders: The couple's relationship. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 24*(1), 38-49.

- Bromley, J., Hare, D. J., Davison, K., & Emerson, E. (2004). Mothers supporting children with autistic spectrum disorders: Social support, mental health status and satisfaction with services. *Autism, 8*(4), 409-423.
- Brown, I., Renwick, R., & Nagler, M. (1996). The centrality of quality of life in health promotion and rehabilitation. In R. Renwick, I. Brown, & M. Nagler (Eds.), *Quality of life in health promotion and rehabilitation* (pp. 3-13). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Diener, E., Lucas, R., & Kesebir, P. (2008). Benefits of account wellbeing for societies and for psychological sciences. *Applied Psychology: An International Review, 37*, 37-55.
- Dunn, M. E., Burbine, T., Bowers, C. A., & Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal, 37*(1), 39-52.
- Dunst, C. J., Jenkins, V., & Trivette, C. M. (1984). The family support scale: Reliability & validity. *Journal of Individual, Family, and Community Wellness, 1*(4), 45-52.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Jodry, W. (1997). Influences of social support on children with disabilities and their families. In M. J. Guralnick (Ed.), *The effectiveness of early intervention* (pp. 499-522). Baltimore: Brookes.
- Dyches, T. T., Smith, T. B., Korth, B. B., Roper, S. O., & Mandlco, B. (2012). Positive parenting of children with developmental disabilities: A meta-analysis. *Research in Developmental Disabilities, 33*(6), 2213-2220.
- Eisenhower, A. S., Baker, B. L., & Blacher, J. (2005). Preschool children with intellectual disability: Syndrome specificity, behavior problems and maternal well-being. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*, 657-671.
- Eriksson, M., & Lindström, B. (2006). Antonovsky's sense of coherence scale and the relation with health: A systematic review. *Journal of Epidemiology and Community Health, 60*(5), 376-381.
- Estes, A., Munson, J., Dawson, G., Koehler, E., Zhou, X. H., & Abbott, R. (2009). Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism, 13*(4), 375-387.

- Florian, V., & Findler, L. (2001). Mental health and marital adaptation among mothers of children with cerebral palsy. *American Journal of Orthopsychiatry*, 71(3), 358-367.
- Folkman, S., & Lazarus, R. S. (1985). If it changes it must be a process: Study of emotion and coping during three stages of a college examination. *Journal of Personality and Social Psychology*, 48(1), 150-170.
- Gardiner, E., & Larocci, G. (2012). Unhappy (and Happy) in their own way: A developmental psychopathology perspective on quality of life for families living with developmental disability with and without autism. *Research in Developmental Disabilities*, 33(6), 2177-2192.
- Glidden, L. M., Billings, F. J., & Jobe, B. M. (2006). Personality, coping style and well-being of parents rearing children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 949-962.
- Gray, D. E. (2003). Gender and coping: The parents of children with high functioning autism. *Social Science & Medicine*, 56(3), 631-642.
- Hassall, R., Rose, J., & McDonald, J. (2005). Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability: The effects of parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 405-418.
- Hastings, R. P., & Brown, T. (2002). Behavior problems of children with autism: Parental self-efficacy and mental health. *American Journal of Mental Retardation*, 107(3), 222-232.
- Hastings, R. P., & Johnson, E. (2001). Stress in UK families conducting intensive home-based behavioral intervention for their young child with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(3), 327-336.
- Hastings, R. P., Kovshoff, H., Ward, N. J., Ward, N. J., Espinosa, F. D., Brown, T., & Remington, B. (2005). Systems Analysis of Stress and Positive Perceptions in mothers and fathers of preschool children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35, 635-644.
- Hedov, G., Annerén, G., & Wikblad, K. (2002). Swedish parents of children with Down's syndrome: Parental stress and sense of coherence in relation to employment rate and time spent in child care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 16(4), 424-430.

- Higgins, D. J., Bailey, S. R., & Pearce, J. C. (2005). Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder. *Autism, 9*(2), 125-137.
- Hintermair, M. (2004). Sense of coherence: A relevant resource in the coping process of mothers of deaf and hard-of-hearing children? *Journal of Deaf Studies and Deaf Education, 9*(1), 15-26.
- Hobfoll, S. E. (2001). The influence of culture, community, and the nested-self in the stress process: Advancing conservation of resources theory. *Applied Psychology, 50*(3), 337-421.
- House, J. S. (1981). *Work stress and social support*. Reading, Mass: Addison-Wesley.
- Johnson, M. (2004). Approaching the salutogenesis of sense of coherence: The role of 'active' self-esteem and coping. *British Journal of Health Psychology, 9*(3), 419-432.
- Jones, J., & Passey, J. (2005). Family adaptation, coping and resources: Parents of children with developmental disabilities and behavior problems. *Journal on Developmental Disabilities, 11*(1), 31-46.
- Karst, J. S., & Van Hecke, A. V. (2012). Parent and family impact of autism spectrum disorders: A review and proposed model for intervention evaluation. *Clinical Child Family Psychology Review, 15*(3), 247-277.
- Kiecolt-Glaser, J. K., & Newton, T. L. (2001). Marriage and health: His and hers. *Psychological Bulletin, 127*(4), 472-503.
- Konstantareas, M. M., & Papageorgiou, V. (2006). Effects of temperament, symptom severity and level of functioning on maternal stress in Greek children and youth with ASD. *Autism, 10*(6), 593-607.
- Kormanik, M. B., & Rocco, T. S. (2009). Internal versus external control of reinforcement: A review of the locus of control construct. *Human Resource Development Review, 8*(4), 463-483.
- Kotler, T. (1985). A balanced distance: Aspects of marital quality. *Human Relations, 38*(5), 391-407.
- Kurdek, L. A. (2005). Gender and marital satisfaction early in marriage: A growth curve approach. *Journal of Marriage and Family, 67*(1), 68-84.
- Lazarus, R. S. (1993). Coping theory and research: Past, present, and future. *Psychosomatic Medicine, 55*(3), 234-247.
- Lazarus, R. S. (1999). *Stress and emotion: A new synthesis*. New York: Springer.

- Lazarus, R. S. (2001). Relational meaning and discrete emotions. In K. R. Scherer, A. Schorr, & T. Johnstone (Eds.), *Appraisal processes in emotion: Theory, methods, research* (pp. 37-67). New York: Oxford University Press.
- Lazarus, R. S. (2006). Emotions and interpersonal relationships: Toward a person-centered conceptualization of emotions and coping. *Journal of Personality, 74*(1), 9-46.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.
- Lee, G. K. (2009). Parents of children with high functioning autism: How well do they cope and adjust? *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 21*(2), 93-114.
- Lee, L. C., Harrington, R. A., Louie, B. B., & Newschaffer, C. J. (2008). Children with autism: Quality of life and parental concerns. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 38*(6), 1147-1160.
- Lefcourt, H. M. (1991). Locus of control. In J. P. Robinson, P. R. Shaver, & L. S. Wrightsman (Eds.), *Measures of personality and social psychological attitudes* (pp. 413-499). San Diego: Academic Press.
- Levy-Shiff, R. (1999). Father's cognitive appraisals, coping strategies and support resources as correlates of adjustment to parenthood. *Journal of family psychology, 13*(4), 554-567.
- Li-Tsang, C. W. P., Yau, M. K., & Yuen, H. K. (2001). Success in parenting children with developmental disabilities: Some characteristics, attitudes, and adaptive coping skills. *The British Journal of Developmental Disabilities, 47*, 61-71.
- Mak, A. S., Blewitt, K., & Heaven, P. C. (2004). Gender and personality influences in adolescent threat and challenge appraisals and depressive symptoms. *Personality and Individual Differences, 36*(6), 1483-1496.
- Mak, W. W. S., Ho, A. H. Y., & Law, R. W. (2007). Sense of coherence, parenting attitudes and stress among mothers of children with autism in Hong Kong. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 20*(2), 157-167.
- McCubbin, H. I., & Patterson, J. M. (1983). Family transitions: Adaptation to stress. In H. I. McCubbin & C. R. Figley (Eds.), *Stress and the family* (Vol. 1: Coping with normative transitions, pp. 5-25). New York: Brunner /Mazel.

- McCubbin, H. I., & Thompson, A. I. (1987). *Family assessment inventories for research and practice*. Madison: University of Wisconsin-Madison.
- Moes, D., Koegel, R. L., Schreibman, L., & Loos, L. M. (1992). Stress profiles for mothers and fathers of children with autism. *Psychological Reports, 71*(3), 1272-1274.
- Montes, G., & Halterman, J. S. (2007). Psychological functioning and coping among mothers of children with autism: A population-based study. *Pediatrics, 119*(5), 1040-1046.
- Neff, L. A., & Karney, B. R. (2009). Stress and reactivity to daily relationship experiences: How stress hinders adaptive processes in marriage. *Journal of Personality and Social Psychology, 97*(3), 435-450.
- Oelofsen, N., & Richardson, P. (2006). Sense of coherence and parenting stress in mothers and fathers of preschool children with developmental disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 31*(1), 1-12.
- Olson, D. H., & Fowers, B. J. (1993). Five types of marriage: An empirical typology based on enrich. *The family Journal, 1*(3), 196-207.
- Olson, D. H., Fournier, D. G., & Druckman, J. M. (1987). *Counselors' manual for Prepare/Enrich* (rev. ed.). MN: Prepare/Enrich.
- Olson, D. H., McCubbin, H. I., Barnes, H., Larsen, A., Muxen, M., & Wilson, M. (1985). *Family inventories*. Minneapolis St. Paul: University of Minnesota.
- Olsson, M. B., & Hwang, C. P. (2002). Sense of coherence in parents of children with different developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 46*(7), 548-559.
- Ostrov, J. M., & Godleski, S. A. (2010). Toward an integrated gender-linked model of aggression subtypes in early and middle childhood. *Psychological Review, 117*(1), 233-242.
- Pakenham, K. I., Samios, C., & Sofronoff, K. (2005). Adjustment in mothers of children with Asperger syndrome: An application of the double ABCX model of family adjustment. *Autism, 9*(2), 191-212.
- Pallant, J. F., & Lae, L. (2002). Sense of coherence, well-being, coping and personality factors: Further evaluation of the sense of coherence scale. *Personality and Individual Differences, 33*(1), 39-48.

- Peters-Scheffer, N., Didden, R., & Korzilius, H. (2012). Maternal stress predicted by characteristics of children with autism spectrum disorder and intellectual disability. *Research in Autism Spectrum Disorders, 6*(2), 696-706.
- Pisula, E. (2007). A comparative study of stress profiles in mothers of children with autism and those of children with Down's syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 20*(3), 274-278.
- Pozo, P., & Sarriá, E. (2014a). A global model of stress in parents of individuals with Autism spectrum disorders (ASD). *Anales de Psicología, 30*(1), 180-192.
- Pozo, P., & Sarriá, E. (2014b). Prediction of stress in mothers of children with autism spectrum disorders. *The Spanish Journal of Psychology, 17*, 1-12.
- Raif, R., & Rimmerman, A. (1993). Parental attitudes to out-of-home placement of young children with developmental disabilities. *International Journal of Rehabilitation Research, 16*(2), 97-105.
- Rao, P. A., & Beidel, D. C. (2009). The impact of children with high-functioning autism on parental stress, sibling adjustment, and family functioning. *Behavior Modification, 33*(4), 437-451.
- Risdal, D., & Singer, G. H. S. (2004). Marital adjustment in parents of children with disabilities: An historical review and meta-analysis. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities, 29*(2), 95-103.
- Rodrigue, J. R., Morgan, S. B., & Geffken, G. (1990). Families of autistic children: Psychological functioning of mothers. *Journal of Clinical Child Psychology, 19*(4), 371-379.
- Rotter, J. B. (1975). Some problems and misconceptions related to the construct of internal versus external control of reinforcement. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 43*(1), 56-67.
- Saloviita, T., Itälina, M., & Leinonen, E. (2003). Explaining the parental stress of fathers and mothers caring for a child with intellectual disability: A double ABCX model. *Journal of Intellectual Disability Research, 47*(4-5), 300-312.
- Sandhu, D. S., & Portes, P. R. (1995). The proactive model of school counseling. *International Journal for the Advancement of Counselling, 18*(1), 11-20.
- Schieve, L., A., Blumber, S. J., Rice, C., Visser, S. N., & Boyle, C. (2007). The relationship between autism and parenting stress. *Pediatrics, 119*, 114-121.

- Schulz, M. S., Cowan, P. A., Cowan, C. P., & Brennan, R. T. (2004). Coming home upset: Gender, marital satisfaction, and the daily spillover of workday experience into couples' interactions. *Journal of Family Psychology, 18*(1), 250-263.
- Schwarzer, R., Knoll, N., & Rieckmann, N. (2004). Social support. In A. A. Kaptein & J. Weinman (Eds.), *Health psychology* (pp. 158-182). Oxford, UK: Blackwell.
- Senapati, R., & Hayes, A. (1988). Sibling relationships of handicapped children: A review of conceptual and methodological issues. *International Journal of Behavioral Development, 11*(1), 89-115.
- Shapiro, B. K., & Accardo, P. J. (2008). *Autism frontiers: Clinical issues and innovations*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing.
- Solomon, A. H., & Chung, B. (2012). Understanding autism: How family therapists can support parents of children with autism spectrum disorders. *Family Process, 51*(2), 250-264.
- Stoneman, Z., & Gavidia-Payne, S. (2006). Marital adjustment in families of young children with disabilities: Associations with daily hassles and problem-focused coping. *American Journal on Mental Retardation, 111*(1), 1-14.
- Tehee, E., Honan, R., & Hevey, D. (2009). Factors contributing to stress in parents of individuals with autistic spectrum Disorders. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 22*(1), 34-42.
- Turnbull, A. P., & Turnbull, H. R. (2001). *Families, professionals and exceptionality: Collaborating for empowerment* (4th ed.). Upper Saddle River, NJ: Merrill Prentice Hall.
- Umberson, D., Williams, K., Powers, D. A., Liu, H., & Needham, B. (2005). Stress in childhood and adulthood: Effects on marital quality over time. *Journal of Marriage and Family, 67*(5), 1332-1347.
- Veit, C. T., & Ware, J. E. (1983). The structure of psychological stress and well-being in general populations. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 51*(5), 730-742.
- Wallston, K. A., Wallston, B. S., & DeVellis, R. (1978). Development of the multidimensional health locus of control (MHLC) scales. *Health Education Monographs, 6*(2), 160-170.

Werner, S., & Shulman, C. (2013). Subjective well-being among family caregivers of individuals with developmental disabilities: The role of affiliate stigma and psychosocial moderating variables. *Research in Developmental Disabilities, 34*(11), 4103-4114.