**איכות חיים של אמהות לילדים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית בישראל**

ריטה חורי/נסרין פאיד

תקציר

נושא המחקר הוא תפיסת אמהות לילדים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית את איכות חייהן. מטרתו של המחקר הנוכחי היא לבחון כיצד אמהות לילדים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית תופסות את איכות החיים שלהן. שאלת המחקר, כיצד הימצאותו של ילד עם מוגבלות שכלית-התפתחותית משפיעה על איכות חייהן של אמהות.

המשתתפים במחקר היו שלשים אמהות לילדים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית ברמה בינונית, בגילאי שמונה עד שתים עשרה, הלומדים בבתי ספר יסודיים לחינוך מיוחד בישראל. שיטת המחקר הייתה איכותנית וכלי המחקר היה ראיון חצי מובנה. מהממצאים עלה כי אמהות גילו חוסר שביעות רצון מחייהן המשפחתיים, החברתיים והרגשיים, אך גילו שביעות רצון מהתמיכה שהן מקבלות בעיקר מהמשפחה המורחבת ומהמסגרת הטיפולית-חינוכית של ילדיהן, כגורמים העלולים להשפיע על איכות חייהן המשפחתית. המסקנה המרכזית שעלתה מהמחקר היא, שאמהות תופסות את איכות חייהן כנמוכה בשל תנאים כללים הניצבים בפניהן, עקב הימצאותו של הילד עם המוגבלות שכלית-התפתחותית, אך כאשר הן מקבלות תמיכה, איכות חייהן משתפרת. בנוסף, הילד עצמו נחשב כמקור אהבה ושמחה.

|  |  |
| --- | --- |
|  |  |

# מבוא

נושא המחקר הוא תפיסת אמהות לילדים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית את איכות חייהן . ילדים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית, היא אחת האוכלוסיות אשר זקוקות להכלה חברתית, למען שיפור תפקודם ושילובם באופן יעיל בתוך החברה, כאשר, משפחות לילדים אלה, ובמיוחד האמהות, הן אבן יסוד עיקרית בחיי אותם ילדים. נושא המחקר נבחר כדי לבחון כיצד אמהות לילדים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית תופסות את איכות חייהן המשפחתית, מתוך האמונה שאיכות חייהן של האמהות עלולה להשפיע על איכות חייו של הילד עם מוגבלות שכלית-התפתחותית.

קיימת הסכמה בין החוקרים לגבי כך ש**'איכות חיים'** הוא מושג רב ממדי, המורכב מתחומי תוכן שונים, הבאים באינטראקציה זה עם זה, הכוללים היבטים אובייקטיביים והיבטים סובייקטיביים של החיים. בהגדרה אינטגרטיבית, 'איכות החיים' של הפרט היא פונקציה של שביעות רצונו מן התאמה בין צרכיו ושאיפותיו לבין הסיפוקים מחייו; כך שככל שההתאמה בין הפרט לסביבתו גבוהה יותר, כך גם איכות חייו גבוהה יותר.חשוב לציין שרוב המחקרים בעולם המערבי מצאו שקיימים גורמים שונים המשפיעים על איכות חיים משפחתית בקרב ילדים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית, כגון, יחסים במשפחה, ערכים ובריאות משפחתית. ילדים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית מציבים מציאות מיוחדת בשל הייחודיות שלהם מבחינה התפתחותית ושכלית, מציאות שכרוכה במאפיינים הסתגלותיים, תפיסתיים, חברתיים ומעשיים שונים/ מיוחדים.

לאחרונה, הודגשה החשיבות וההתעניינות בהקשר המשפחתי של ילד עם מוגבלות שכלית-התפתחותית, ההנחה היא שרווחתו מושפעת באופן משמעותי מרווחת הוריו ובני משפחתו בכלל. כדי שילדים אלה יגדלו בסביבה בריאה, יש צורך לדאוג למשפחותיהם לתנאי רווחה סבירים למען תפקוד מקסימלי. מחקרים בתחום איכות חיים משפחתית לילדים עם נכות שכלית-התפתחותית, הדגישו את חשיבותם של הגורמים והמשאבים שצריכים לעמוד לרשותם של הורים לילדים אלה, למען התמיכה בהם, כמו בריאות, מצב כלכלי, קשרי משפחה, פנאי, עקריירה, תמיכה מאחרים, תמיכה משירותים, ומעורבות קהילתית ואזרחית. רוב המחקרים הדגישו את חשיבותה של האם כמטפל עיקרי במשפחתו של הילד עם מוגהלות שכלית-התפתחותית.

**הורים לילדים עם מוגבלות שכלת-התפתחותית**

מוגבלות שכלית התפתחותית מתאפיינת בתפקוד מוגבל במיומנויות ההסתגלותיות מבחינה תפיסתית, חברתית ומעשית (AAIDD, האגודה האמריקנית למוגבלות שכלית והתפתחותית, הרווחה; DSM-V(2013) – American Psychiatric Association, 2013). מוגבלות זו מציבה מציאות שמחייבת התמודדות מיוחדת המשפיעה על מערכת היחסים בין בני המשפחה, המצב החברתי, המצב הכלכלי, המצב הנפשי של ההורים (Neikrug et al., 2011). ההגדרה של ארגון הפסיכיאטריה האמריקאי APA - DSM-V(2013), מתייחסת לשלושת המרכיבים של מוגבלות בתפקוד האינטלקטואלי, מוגבלות בתפקוד ההסתגלותי, וכך שהמוגבלויות מופיעות במהלך תקופת ההתפתחות ( American Psychiatric Association, 2013).

מחקרים על חווית ההורות לילדים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, מראים, שהורות היא חוויה היוצרת מתח שמתעצב בשל הפער בין תחושת האחריות הכבדה שחלה על האדם עקב היותו הורה, לבין מיעוט המשאבים העומדים לרשותו מבחינת ידע, תמיכה והכוונה (כהן, 2011).

כאשר מדובר בהורים לילד עם מוגבלות שכלית, מתעוררים תחושות של מתח ודאגה מוגברים במשפחה, והתמודדות ההורים הופכת למורכבת יותר ויותר. תחושת המתח של הורים לילדים עם נכות היא גדולה יחסית להורים לילדים רגילים, המורכבות בהתמודדות מתבטאת בילד עצמו, בקשר הזוגי, באחים הבריאים לילד עם נכות ובאינטראקציה ביניהם (Peer & Hillman, 2014). בנוסף לכך, הורות לילד עם מוגבלות שכלית עלולה לעורר רגשות שמלווים בחרדה, בושה ותחושת אשם (Beresford, Rabiee & Sloper, 2007; Ha, Hong, Seltzer & Greenberg, 2008). קשיים רגשיים אלה משתנים לפי סוג המוגבלות של הילד ולפי הגיל (Blacher & Baker, 2002). נמצאו שבעה תחומי קושי: קושי כלכלי, שנובע מהצורך לתרופות, אשפוזים, ציוד, ייעוץ רפואי וטיפולים מיוחדים; קושי משפחתי-רגשי, שמתבטא ביחסים רגשיים לחוצים, הגנת יתר, היעדר זמן ופניות לשאר חברי המשפחה, האשמת בן הזוג כאחראי גנטי למצב ילדם ועליה כללית ברמת המתח והקונפליקטים המשפחתיים; שינויים בהתנהלות משפחתית, כמו קשיים בניצול זמן הפנאי, וויתור על קידום בעבודה; קשיים בחיי החברה, מבוכת ההורים מהתנהגויות ומראה הבן שלהם, תגובות של חברים ושכנים, הגבלות לסוגיהן שיכולות להביא לבידוד חברתי של המשפחה; בנוסף על כך, עומס מהטיפול היומיומי בילד ומתפקוד המשפחה; המגע של המשפחה עם מוסדות יכול גם הוא להוות קושי רב, כתוצאה מהתלות במוסד שצריך לספק שירותים רפואיים וחינוך לילד; ואבל הורי, שעלול לנבוע מכך שהזדמנויות החיים של ילד עם צרכים מיוחדים בדרך כלל מוגבלות, וההורים חיים במצב של ניבוי למותו בטרם עת (McCubbin & Huang, 1989) .הורים לילדים עם מוגבלות שכלית מתמודדים עם קשיים רבים ועם מציאות של מצבי לחץ מתמשכים בשל גידולו של ילד נכה שכלית, הכרוך במעמסה פיסית ונפשית, עקב מוגבלות הילד במיומנויות למידה, פנאי, משחק והשתתפות חברתית, שכתוצאה מהן, הוא זקוק להשגחה וטיפול. המשפחה נאלצת להתמודד עם קשיי טיפול בחיי היומיום, כמו תקשורת לקויה, חוסר שיווי משקל של הילד, חינוך לניקיון, הוצאות כספיות וכדומה. ילדים עם מוגבלות שכלית תלויים בהורים שלהם לטווח ארוך, ולפעמים, הורים מתקשים למצוא מסגרות המתאימות לצרכי ילדם ולצרכם האישיים, ולפעמים אף חסר להורים מסגרות תמיכה ומענה בעת פנייתם למומחים (לוי-שיף ושולמן, 1998). מחקרים שהשוו בין הורים לילדים עם מוגבלות שכלית התפתחותית לבין הורים לילדים רגילים, גילו שהורים לילדים עם מוגבלות שכלית התפתחותית חווים רמות יותר גדולות של חרדה משום שהטיפול בילדים אלה דורש משאבים נפשיים ופיזיים אשר עלולים להיות מקור ללחץ ודאגה. (Hedov, Anneren & Wikblad, 2002).

בנוסף, הורים לילדים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, עם קבלת הבשורה שיוולד ילד עם מוגבלות שכלית, המשפחה כולה נכנסת לרגשות של הלם, כעס, פחד, אשמה ודאגה מהעתיד, ולאחר הלידה מלבד תחושות אלה, הם נדרשים להתמודד עם אתגרים רבים בעת גידול ילדיהם, כולל משימות טיפוליות שונות אשר מצריכות מאמץ פיזי ונפשי, ולכן השגרה המשפחתית מושפעת ממגוון תחומים, כגון, יחסים בין בני המשפחה, קריירה, הוצאות כלכליות, פנאי, קשרים חברתיים ובריאות משפחתית (Guyard, Michelesen, (Banach, Iudice, Conway & Couse, 2010, Gardiner & Iarocci, 2012) Arnaud, Lyons, Cans & Fauconnier, 2012, Neikrug et al., 2011) . לעומת זאת, חשוב לציין שהורים שמגדלים ילדים עם מוגבלות שכלית, גילו שביעות רצון גבוהה יותר בתחומי החיים הקשורים לאיכות חיים משפחתית פנימית, כגון, בריאות, מצב כלכלי, קשרי משפחה, פנאי וקריירה, מאשר שביעות רצון מתחומי חיים הקשורים לאיכות חיים משפחתית חיצונית (תמיכה מאחרים, תמיכה משירותים, ומעורבות קהילתית ואזרחית. Neikrug et al., 2011)). בנוסף, בהקשר של אימהות לילדים עם מוגבלויות , נמצא שהן סובלות מהפרעות נפשיות יותר מאשר אמהות לילדים "רגילים",(Emerson, Hatton, Llewellyn, Blacker & Graham, 2006, Yamaoka et al., 2016 **),** ואילו מחקרים נוספים מראים שחלק מאמהות לילדים עם מוגבלויות מסתמכות על אמונה, תקווה ותמיכה בהתמודדות עם האתגרים הקשורים בגידול ילדיהם. Oti-Boadi.M., 2017)).

חשוב לציין שבעבר, מחקרים על ילדים עם מוגבלויות התמקדו במוגבלות עצמה. ואילו בתקופה האחרונה, התרחבה ההסתכלות המחקרית ונגעה בגורמים שונים אחרים הקשורים לילדים אלה, כולל משפחה, תמיכה ושירותים סביבתיים קהילתיים ואיכות חיים משפ-חתית. עם זאת, המבנה התיאורטי עדיין נמצא בשלבים של צמיחה, כאשר בשנים האחרונות, קיימות שתי יוזמות עיקריות למדידת איכות חיים משפחתית באופן שיטתי: הסולם לאיכות חיים של ביץ' סנטר (Beach Center FQOL Scale; Beach Center On Disability, 2005), אשר פותח על ידי צוות של חוקרים במרכז ביץ' לנכויות באוניברסיטת קנזס KS בארצות הברית, ושאלון איכות חיים (Quality Of Life Survey) (FQOLS-2006), אשר פותח על ידי צוות חוקרים בין לאומי,ומשמש ככלי מחקר מרכזי, אשר כולל תשעה ממדים מרכזיים שלהם יש תרומה מיוחדת לאיכות חיים משפחתית, כגון, בריאות המשפחה, רווחה כלכלית, יחסים בין בני המשפחה, תמיכה שהמשפחה מקבלת מאנשים אחרים, תמיכה משירותים הפועלים בתחום הצרכים המיוחדים, אמונות תרבותיות ורוחניות, קריירות או היערכות לקריירה, פעולות פנאי ויחסי גומלין עם הקהילה (FQOLS-2006).

**איכות חיים (Quality of life)**

השאלה שהעסיקה את החוקרים מתחומי דעת שונים הייתה, מה זה בכלל חיים טובים. כך, נוצר מושג חדש שנקרא 'איכות חיים' (Quality of life), ובמשך הזמן גברה ההתעניינות בחקר והערכת 'איכות חיים' (Keng & Hooi, 1995). קומינס (Cummins, 1995) טען, כי קיימים יותר ממאה מודלים והגדרות לאיכות חיים. עם זאת, למרות כל המחקרים, עדיין אין הגדרה אחת קבועה ומקובלת למושג 'איכות חיים' (King, Porter, Norsen & Reis, 1992; Sullivan, 1992). קיימות שלוש גישות מרכזיות להגדרת המושג 'איכות חיים': הגישה האובייקטיבית-חברתית, הגישה הסובייקטיבית-פסיכולוגית וגישת ההתאמה (המדיניות החברתית) (שאלוק, 1998).

על פי הגישה האובייקטיבית-חברתית, איכות חיים כוללת תנאים אובייקטיביים חיצוניים התלויים בסביבה כמו, בריאות, בטחון ציבורי, חינוך, רמת חיים, מקום מגורים ופנאי, כמדדים להערכת איכות חיים (Landesman, 1986). משום שהממדים הם חיצוניים ותלויי סביבה (קשורים לאיכות סביבה), שהי (Shye, 1979; 1989) טוען, שיש להבחין בין איכות חיים לבין איכות סביבה, הכוונה לכך, שאיכות הסביבה בודקת את המידה בה הסביבה מקדמת את איכות החיים של הפרט החי בתוכה (Shye, 1979; 1989). לכן הממדים האובייקטיבים לא מייצגים את איכות חייו של הפרט, אלא מייצגים את איכות התנאים הסביבתיים שלו (Evans, Burns, Robinson & Garrett, 1985). בנוסף לכך, השונות המוסברת באיכות חיים לפי מדדים אובייקטיבים נמצאה נמוכה (Diener, 1984).

על פי הגישה האובייקטיבית-פסיכולוגית, המושג 'איכות חיים' מתייחס לתפיסתו העצמית של הפרט את איכות חייו. הגדרה זו מתייחסת לרווחה נפשית פסיכולוגית, כמו יחסים בין-אישיים, התפתחות אישית, הגשמה עצמית, ומתייחסת גם לרמת שביעות הרצון, כלומר, מידת העמדות החיוביות של הפרט כלפי חייו (Andrew & Withey, 1976; Haycox, 1995).

בעוד שהגישה השלישית, גישת ההתאמה (Goodness of fit), עושה אינטגרציה בין שתי הגישות הקודמות, וסוברת כי 'איכות החיים' של הפרט היא פונקציה של **שביעות רצונו** מן ההתאמה בין צרכיו ושאיפותיו לבין הסיפוקים מחייו (עמדות חיוביים כלפי חייו). ככל שההתאמה בין הפרט לסביבתו גבוהה יותר, כך גם איכות חייו גבוהה יותר (Lehman, 1988; Schalock, 1990). על פי מודל זה, שיפור איכות חיים תלוי בתכנון הסביבה באופן שיהלום את מאפייני הפרט (שאלוק, 1998).

נייקרוג, רוט, יודס וזמירו (2006), טענו, שקיימת הסכמה בין החוקרים לכך ש'איכות חיים' הוא מושג רב ממדי, המורכב מתחומי תוכן שונים, הבאים באינטראקציה זה עם זה ושממדים אלה כוללים היבטים אובייקטיביים והיבטים סובייקטיביים של החיים.

חוקרים שעסקו בהגדרת המושג איכות חיים משפחתית, הצביעו על קושי רב בהגדרתו משום שהמושג כוללני, גמיש ורב ממדי (Turnbull et al., 2004b). בשנים האחרונות, איכות חיים משפחתית מוגדרת כתחושה דינמית של רווחה משפחתית הן מבחינת תפיסתו הסובייקטיבית האישית של כל פרט ופרט בתוך המשפחה אודות חייו, והן מבחינת התחושה הכללית של המערכת המשפחתית כישות אחת (Zuna, Summers, Turnbull, Hu & Xu, 2010). המושג התחיל להתפתח בשנות השמונים למאה העשרים, כאשר התחילו החוקרים לשים דגש על חקר האדם עם מוגבלות התפתחותית שכלית ומשפחתו. המחקרים נעשו על מנת לפתח, בין השאר, תכניות התערבות למען תמיכה בילדים ומבוגרים עם מוגבלויות (Brown, 2010). כתוצאה ממחקרים אלה, ממשלות של מדינות מודרניות התחילו לקרוא להגברת מתן השירותים למשפחות לילדים אלה, משום שהם הסיקו שההורים הם המטפלים העיקריים בילד זה והם האחראים על התנהלות חייו (Brown, Schalock & Brown, 2009; Samuel et al., 2012).

**מטרתו של המחקר** הנוכחי הוא לבחון כיצד אמהות לילדים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית, תופסות את איכות חייהן. **שאלת המחקר** היא, כיצד הימצאותו של ילד עם מוגבלות שכלית-התפתחותית משפיעה על איכות חייהן של האמהות.

**שיטת המחקר**

המחקר הנוכחי הוא מחקר איכותני, הבוחן כיצד אמהות לילדים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית תופסות את איכות חייהן, מנקודת מבטן האישית והסובייקטיבית. זאת, באמצעות ניתוח תוכן של ראיונות חצי-מובנים. כאמור, המחקר התבסס על שיטת מחקר איכותנית, שהיא מתודה המאפשרת ללמוד את המציאות כפי שהיא משתקפת בעיניהם של הנבדקים, ושמה דגש על הבנה מעמיקה יותר של האדם, מחשבותיו, הנחותיו, והתנהגותו. ההבנה המעמיקה מאפשרת כניסה לעולמם של הנחקרים והכרת נקודות הראות וההנחות הסמויות שלהם (Creswell, J. W. 2009.). מחקרים בגישה האיכותנית מציעים תיאור פרשני המנסה להגיע להבנה סובייקטיבית של הנחקר ללא השערה מוקדמת, אלא באמצעות למידה והתנסות. בנוסף, שיטת המחקר האיכותנית נבחרה, כיוון, שהמחקר מתמקד באיכות החיים של האמהות כפי שהיא נתפסת על ידיהן, ומאחר ומונח איכות חיים הוא מונח המתייחס להיבטים סובייקטיביים.

קיימת חשיבות רבה בעריכת מחקר המברר לעומק את חוויית ההורות ואת איכות החיים המשפחתית של אמהות לילדים עם מוגבלות שכלית, כיוון שמחקר איכותני מספק תיאור עשיר ומפורט על עולמו של המשתתף במחקר, שפתו, ערכיו, תפיסותיו, חשיבתו, מכלול האמונות שלו, ציפיותיו מהחיים והתייחסותו למצבים, לדמויות ולאירועים שונים (Denzin & Lincoln, 1994; Patton, 1990).

סוגת המחקר, חקר מקרה קולקטיבי אינסטרומנטלי (Stake, 2005), משתרע על כמה מקרים יחד כדי לחקור תופעה, אוכלוסייה או מצב. בסוגיה זו אנחנו מחפשים את המשמעות שמאחורי המלים (Creswell, J. W. 2009), ומחפשים כלל אנושי באירוע הנחקר, שאנחנו מפיקים ממנו ידע במשמעות הרחבה של המושג ולא רק את ההיבט הפרקטי המידי (שלסקי ואלפרט, 2007).

מתוך קריאת הספרות המחקרית בנושא 'איכות חיים משפחתית' של הורים לילדים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית, עד היום, רוב המחקרים מתייחסים לנושא בשיטת המחקר הכמותי, שהתבססה על משתנים וכלי מדידה סטנדרטיים, כגון, שאלון איכות חיים. המחקר הנוכחי הוא מחקר איכותני, הבא לבחון לעומק את תפיסתן של אמהות לילדים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית את איכות חייהן המשפחתית. החוקרת בחרה בשיטה האיכותנית על מנת להבין לעומק ובצורה מפורטת את הקבוצה הייחודית של אמהות לילדים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית,משום שהמחקר האיכותני מאפשר הבנה מורכבת ומפורטת במבט מעמיק על התמודדותן של אמהות עם תחומי החיים השונים הקשורים לאיכות חיים. בנוסף על כך, ייחודו של המחקר האיכותני הוא בהשמעת הקולות המושתקים בחברה והעצמתם (Creswell & Clark, 2007).

## **משתתפי המחקר**

במחקר השתתפו שלשים אמהות לילדים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית ברמה הבינונית, בגילאי שמונה עד שתים עשרה, הלומדים בביתי ספר יסודיים לחינוך מיוחד בצפון הארץ בישראל. נבחרו למחקר האמהות אשר הביעו את נכונותן להשתתף במחקר וחתמו על הסכמה.

הקריטריונים לבחירת המשתתפים היו, ראשית, תפקוד אינטלקטואלי והתפתחותי של הילדים ברמה הבינונית, זאת על מנת לשמור על חוסר קיצוניות במצבו של הילד, משום שמצב קשה מדי או קל מדי עלולים להוביל לתוצאות קיצוניות מוטעות; שנית, גילם של הילדים נבחר להיות בין שמונה עד שתים-עשרה, והסיבה לכך דומה, כלומר על מנת להמנע מגיל צעיר מדי, שבו האמהות עדיין תקועות בשלבי ההלם, או גיל מבוגר מדי, שבו האמהות הופכות לרגילות למצב קיים. שני הקריטריונים, רמת תפקוד בינונית וגיל ממוצע בין שמונה עד שתים עשרה, נבחרו על מנת לשמור על אי הטייה של התוצאות. **שדה המחקר**

החוקרות בחרו במדגם נוחות לבחירת המשתתפות, רוב הראיונות נערכו בבתיהן של המרואיינות, חלקם נערך במקום עבודתן של האמהות, באזור צפון הארץ. השדה נבחר מתוך שיקולי קירבה גיאוגרפית, בנוסף, לנגישות וזמינות.

**כלי המחקר**

כלי המחקר, כלל שימוש בראיונות עומק מובנים למחצה (נספח 1). ראיון הוא כלי המאפשר טכניקה לאיסוף נתונים מאנשים דרך שאלת שאלות וקבלת תשובות מילוליות. מטרת השימוש בראיון, היא לנסות להבין לעומק את עולמו הפנימי של האדם (גילת והרץ-לזרוביץ, 2010). בנוסף, בבסיס ראיונות עומק נמצא עניין בהבנת חוויותיו של המרואיין והמשמעות שהוא מעניק להן. לצורך כך, ראיון עומק מאפשר למרואיין לתרום מידע מפורט בהתאם לרצונו ולהביא את נקודת מבטו וחוויותיו באופן מלא (Turner, 2010). מידע זה מספק נתונים משמעותיים, אשר מאפשרים את הבנת החוויות והרגשות של הקבוצה הנחקרת, כפי שהיא נתפסת בנקודת מבטם של המרואיינים (Fontana & Frey, 2000).

מדריך הראיון התבסס על אינטגרציה בין התוכן שעלה מראיון הפיילוט, שנערך בהתחלה, בו נשאלה שאלה פתוחה אחת: "ספרי מה המשמעות לגדל ילד עם מוגבלות שכלית-התפתחותית במשפחה", לבין ההיבטים שעלו בסקירה הספרותית שנערכה על הנושא, ובכך, נבחרו שאלות המשנה, אשר התייחסו להיבטים שונים של איכות חיים משפחתית.

הראיון נבנה כמשפך כאשר חלקו הראשון עסק בתיאור כללי של חווית האמהות לילד עם מוגבלות שכלית-התפתחותית, והשינויים שחלו בחיי המשפחה לפי תפיסתן של האמהות לאחר היוולדותו של הילד עם מוגבלות שכלית-התפתחותית, ואילו חלקו השני של הראיון, התמקד במערכת היחסים של המשפחה ובדרכי התמודדותם בחיי היומיום.

## **הליך המחקר**

תחילה, לצורך איסוף הנתונים אותרו ילדים ואמהות אשר התאימו לקריטריונים שנבחרו עבור משתתפי המחקר: החוקרות פנו להנהלת בתי ספר והוסבר נושא המחקר ומטרתו, והקריטריונים לבחירת המשתתפים. לאחר שהושגה הסכמה עקרונית מהנהלת בתי הספר והפיקו אותרו המשפחות המתאימות לביצוע המחקר. נשלחו מכתבי הסבר אודות המחקר וצורפו בקשות להשתתפות במחקר על ידי מזכירות בית הספר .

החוקרות פנו טלפונית למשפחות, ותיאמה, בשלב ראשון, ראיון ראשון עם שתי אמהות לפיילוט לשאלות לראיונות. ראיון הפיילוט התמקד **בשאלה פתוחה** אחת: "ספרי מה המשמעות לגדל ילד עם מוגבלות שכלית-התפתחותית במשפחה". על סמך הפיילוט וסקירת הספרות, נבחרו שאלות משנה למחקר, אשר הובאו בנוסף **לשאלה הפתוחה** הראשונה (נספח 1).

המרואיינות אשר נתנו הסכמתן להשתתף במחקר, חתמו על כתב הסכמה להשתתפות במחקר, הובהר למשתתפות שהן יכולות להפסיק את הראיון בעת שיהיו מעוניינות בכך. לאחר מכן, תואם עם המרואיינות מקום ביצוע הראיון, חלק מהמרואיינות ביקשו שהראיון יתבצע בבתיהן, האחרות העדיפו שהראיון יתבצע במקום עבודתן. משך הראיונות נע בממוצע בין שעה לשעה וחצי. הראיונות הוקלטו ותומללו.

חשוב לציין, שהובהר בפני המשתתפות בתחילת כל ראיון על התחייבות המראיינת לאנונימיות. נוסף על כך, ולמען שמירה על סודיות, נעשה שימוש בשמות בדויים במהלך המחקר ושמותיהן האמתיים של המשתתפות לא נזכר בכלל. לאחר שהראיונות הוקלטו ותומללו, החוקרות השמידה את ההקלטות. ראוי לציין, שהושגה בהתחלה הסכמה מילולית וחתומה מכל משתתפת להשתתף בראיון ונשמרה הזכות להתחרט ולהפסיק את הראיון בכל עת.

**שיטת ניתוח הנתונים**

ניתוח הנתונים התבצע בשיטה איכותנית כתהליך אנליטי, המשתמש במאפיינם אינטואיטיביים, כדי להפיק משמעות ופרשנות. בנוסף להכללה, שניתנת לתופעה הנחקרת (קסן וקרומר-נבו, 2010), לאחר תמלול כל אחד מהראיונות, התמלילים נותחו באופן רב שלבי, במטרה לזהות קטגוריות, וזאת על ידי הצלבת מידע ממרואיינות שונות. נמצאו קטגוריות החוזרות על עצמן, נערך מיפוי של הקטגוריות ונבנו קטגוריות מרכזיות Creswell, J. W. 2009)).

השלב הראשון של ניתוח הנתונים, נערך תוך האזנה ותמלול של הראיונות, בכתיבת הערות שוליים. בשלב השני נערך מיפוי וקידוד לנתונים, כלומר, לאחר שאותרו והוגדרו קטגוריות ראשוניות, על ידי זיהוי משפטים שחזרו על עצמם, הוגדרו הקטגוריות באופן מדוייק ואפילו צומצם מספר הקטגוריות, כך שבשלב השלישי נבחנה מחדש החלוקה לקטגוריות והוקצו ההיגדים לקטגוריה המתאימה. בשלב האחרון, אותרו קטגוריות הגרעין ונעשה איחוד קטגוריות למספר נושאים מרכזיים על פי קטגורית הגרעין (איילון וצבר בן-יהושע, 2010; גבתון, 2006).

לסיכום, הראיונות נותחו על פי שיטת ניתוח שפיתחה צבר בן יהושע (2001), המבוססת על איתור, שיום ואפיון חזרות בממצאים, באמצעות פרספקטיבה של מחקר איכותני, אשר כל ההערות והאמירות הובאו יחד על בסיס הדמיון שלהם לקטגוריות, והובדלו במונחים של משמעות הנושא והפירוש שלו.

בפרק הבא יוצגו הממצאים, כפי שעלו מניתוח הראיונות, במטרה לבחון כיצד אמהות לילדים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית תופסות את איכות החיים המשפחתית שלהן.

# ממצאים

בפרק הזה יפורטו הממצאים המרכזיים מתוך הראיונות בהתייחסות לקטגוריות שעלו, ובהמשך יוסברו המשמעויות שעלו מתוך הטקסטים ויובאו תימוכין מהראיונות שנערכו.

מתוך הראיונות שנערכו לשלשים אמהות לילדים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית, זוהו ארבע קטגוריות עיקריות: **היבטים משפחתיים**, שכללו זוגיות והורות; **היבטים חברתיים**,שכללו המנעות מהשתתפות באירועים והמנעות מאינטראקציה בין אישית; **תמיכה**, שכללה בעיקר תמיכת המשפחה המורחבת ותמיכת המסגרת החינוכית של ילדיהם; ו**היבטים רגשיים,** שכללו את הרגשת המתח הכללית ברוב תחומי החיים, דאגה שמלווה את האמהות כל הזמן, הרגשת שונות, הרגשת אכזבה, הרגשת בדידות, אלה בנוסף לרגשות חיוביות שונות.

**היבטים משפחתיים**

בקטגוריה זו נאספו כל האמירות אשר מתייחסות להיבטים משפחתיים, בהקשר לנושא איכות חיים משפחתית, כפי שבאו לידי ביטוי בדברי האמהות. בכל הראיונות הופיעו ביטויים שהתייחסו בעיקר לזוגיות ולהורות.

### זוגיות

לגבי הזוגיות, חלק מהאמהות התייחסו למצבים של ריב בינן לבין בעליהן, כתוצר מהלחצים הנובעים ברובם בשל הימצאותו של הילד עם מוגבלות שכלית-התפתחותית, שגורמים למצבי רוח קיצוניים. אחת האמהות תיארה בדבריה: "הפכתי לעצבנית, לחוצה כל הזמן... אפילו לא סבלתי מילה מבעלי... היו מתעוררים וויכוחים רבים ביני לבינו...".

כך, גם אמא נוספת, סיפרה שהיא ובעלה הפכו לבעלי מצב רוח קיצוניים, היא אומרת: "לפעמים אנחנו שנינו מתעצבנים מרוב הלחץ ורבים ביננו".

אמא אחרת תיארה את הזוגיות בנוכחות הילד עם מוגבלות שכלית-התפתחותית כטראומתית. הילד עם מוגבלות שכלית-התפתחותית הוא בנה הבכור, והיא שיקפה את התמונה בביטוי "**טראומטית**", ותיארה את חווית הזוגיות כסובבת סביב בנה: "האמת שלהתחיל את ההורות שלנו עם ילד שאינו רגיל זה דבר טראומתי. בעלי ואני התעסקנו הרבה בבננו, שכחנו שאנחנו עדיין חתן וכלה. הזוגיות הפכה לשולית".

בהקשר הזה, חלק מהאמהות התייחסו **לצרכים שלהן כנשים ושל בעליהן**, אשר לא מזדמן להם לספקם, אמא אחת אמרה: "כל כך חסר לי להתפנק, או שאני למשל אמצא זמן להיות עם בעלי לבד..."; בעוד שאמא אחרת הוסיפה: "הבן שלי בא למיטה שלי באמצע הלילה. הוא מחבק את אביו ויושן". וכך גם אמא נוספת, מתארת את התמונה מצדו של בעלה, אשר היא מודעת לצרכיו, למשל כאיש עובד שזקוק למנוחה אחרי יום של עבודה, שעקב התנאים המיוחדים של בנה הוא נאלץ להתעסק בילד ולוותר על זמן המנוחה שלו: "הוא היה חוזר מהעבודה עייף ולפעמים הייתי רצה אליו ואומרת לו שבננו חולה, או למשל שהבן שלנו נחנק... אנחנו צריכים לרוץ מהר לבית חולים... הרבה מקרים...".

רוב האמהות הדגישו את **השוני של הזוגיות שלהן משאר הנשים,** משום שהן עסוקות כל הזמן בילדים שלהן, אשר תלויים בהן כמטפלות עיקריות בהם. אחת האמהות, אמרה למשל: "החיים לא היו כמו כל זוג אחר... בזמן שבעלי היה חוזר מהעבודה היה הבן שלנו איתנו"; ואחרת חזרה פעמים רבות במהלך הראיון על המשפט: "החיים שלנו מתמקדים סביב בננו".

חלק מהאמהות תיארו את הזוגיות שלהן כאכזבהגם מצדו של הבעל. אחת האמהות אומרת שבעלה התחיל להשוות בינו לבין הבן שלו מבחינת משקל קבלת היחס מצד האישה: "בעלי היה משווה לפעמים בינו לבין הבן שלנו, והיו לו טענות שאני אוהבת אותו יותר ממנו. הייתי מנסה להסביר לו על הייחודיות של המצב של בננו ושהוא זקוק לי יותר ממנו, הייתי מנסה לפצות אותו... אך לא היה מספיק, היה מעט מדי". בדומה לכך, אמא אחרת הביעה ביטויי אכזבה בהתייחסותה לזוגיות: "אני מרגישה שהחיים שלי שונים מכל הנשים. אני לא זוכרת את עצמי ככלה, או כאחת שעברה גיל נעורים".

כך אם נוספת, תיארה את הזוגיות שלה כשונה משאר הנשים, ומצרפת לתיאוריה גם את שאר המשפחה, כולל בעלה, לקושי שלה ושלהם ביחד מפאת היותם במצב בלתי רגיל, היא אומרת: "אני מסתכלת אחורה ומרגישה שעבר עלי הזמן בלי לחיות כמו כל הנשים. לא רק אני כל המשפחה. כל ילד עבר עליו המצב בצורה אחרת. אני מאמינה שבעלי גם התקשה מאוד... אני לא הייתי בשבילו כמו כל הנשים לבעליהן".

חלק מהאמהות התייחסו לשתי תקופות בזוגיות שלהן, תקופה שלפני היוולדו של הילד עם מוגבלות שכלית-התפתחותית ותקופה שאחרי. אחת האמהות תיארה את הזוגיותשלה בחלוקה ובהשוואה בין שתי תקופות חיים, לפני ואחרי היוולדו של הבן עם מוגבלות שכלית-התפתחותית, שהוא הבן הבכור, תוך שהיא מציינת שהיא לא ידעה על מצבו של בנה במהלך ההיריון:

...היינו זוג צעיר. עוד לא היינו רגילים לחיים עצמאיים... אני הקטנה במשפחה שלי. בחיים לא עזרתי בבית אצל אימא... הייתי גם עובדת וגם לומדת שנה אחרונה... לא הרגשתי שיש לי חיים חדשים. אני ובעלי היינו מבינים אחד את השני ומקבלים, היינו מלאי מרץ, הייתה שמחה והכנות לבואו של הילד הראשון.

היא המשיכה לדבר על בואו של הילד עד שהגיעה לתיאור החיים אחרי: "אמנם קמלנו... כולם היו ממתינים, אני במיוחד... כאילו בא התינוק עם מצב מיוחד... והפכה האווירה למבולבלת".

בהקשר זה עוד אמהות דיברו **על מרחק ביניהן לבין בעליהן** לאחר היוולדותו של הילד עם מוגבלות שכלית-התפתחותית, לדבריה של אחת האמהות: "שנינו נאלצנו להתרחק קצת. החיים שלי התהפכו..." והוסיפה: "בעלי התחיל להיות עצוב".

בדומה לכך אמא נוספת אמרה:

...אבל הקשר ביני לבינו השתנה. אני לא אומרת שהפסקנו לאהוב אחד את השני, אך, למשל ביום שבת הבן שלנו נמצא בבית... הוא בקרבתנו כל הזמן ושנינו רק עסוקים בו. הוא לא מניח לנו. כל הזמן יושב באמצע ביני לבין אביו...

באותו הקשר, אמא אחת אמרה: "ההורים שלי גרים רחוק ממני. זה מקשה עלי הרבה. אם אני ובעלי רוצים להיות ביחד אנחנו עושים את זה בשעות הבוקר והצהריים כאשר הילדים בבית ספר...".

חלק מהאמהות התייחסו לזוגיות שלהן כמלווה ברגשי אשם כלפי בן הזוג, ומתארות את בני הזוג כעצובים, אולי באשמתן, אחת האמהות אמרה: "לפעמים אני מרחמת על בעלי, ויש לי רגשי אשם כלפיו, לא יודעת, אני לא נותנת לו את מה שהוא ראוי לקבל. הוא גבר אחלה... אבל מה לעשות, אי אפשר לשחק תפקיד זוג הציפורים".

כמוה אם נוספת מביעה את המצב: "...אני מאמינה שבעלי גם התקשה מאוד. אני לא הייתי בשבילו כמו כל הנשים לבעליהן...".

**הורות**

רוב האמהות התייחסו להורות שלהן כחסרה, הן התבטאו בביטויים המעידים, בין היתר, על רגשי אשם כלפי שאר הילדים מרוב הזדהותן והתעסקותן בילד עם מוגבלות שכלית-התפתחותית. אחת האמהות אמרה על הנושא: "הייתי חייבת לתת לבני את כל הזמן שלי. הילדים שלי ננטשו הרבה. הייתי עם רגשי אשם כלפיהם...".

ואם נוספת התייחסה לבעיותיו של הילד עם מוגבלות שכלית-התפתחותית, כדבר שהכריח אותה להתרחק משאר הילדים ללא רצונה: "הבן שלי, בהיותו קטן היו לו בעיות בריאותיות רבות, לכן הייתי נאלצת להישאר אתו ולטפל בו רוב הזמן".

חלק מהאמהות ייחסו חשיבות יתר של בנם עם מוגבלות שכלית-התפתחותית, בשל מצבו המיוחד. לדברי אחת האמהות: "הייתי משאירה את הקטן אצל חמותי. הבן עם צרכים מיוחדים היה יותר חשוב בשבילי".

ובהקשר זה, חלק מהאמהות העריכו את שאר הילדים שלהן, אשר בעיניהן עשו מעבר ליכולות שלהם ונאלצו לפעמים לטפל במשפחה בעת התעסקותן בילד עם מוגבלות שכלית-התפתחותית. אחת מהן סיפרה, למשל, שהבת שלה נאלצה לטפל במשפחה במקומה: "אני מאמינה שהייתי חסרה להם. הבת שלי הייתה חצי אימא בבית... זה היה קשה עליה... אמנם, היא גם כן היתה קטנה על האחריות... מה לעשות. תודה לאל".

## **היבטים חברתיים**

הקטגוריה השנייה שנמצאה, מביאה לידי ביטוי את תפיסת איכות החיים המשפחתית בהיבטים חברתיים, אשר באו לידי ביטוי בהמנעות מהשתתפות באירועים והמנעות מאינטראקציה בין אישית.

### המנעות מהשתתפות באירועים

לאחר שנאספו כל האמירות המתייחסות להיבטים החברתיים, מדברי האמהות עולה, שרוב האמהות נאלצו להפסיק להשתתף באירועים חברתיים ו/או משפחתיים כתוצאה מקשיי התארגנות לאירוע. חלקן, אף, הפחיתו השתתפותן באירועים כתוצאה מרצונן להמנע מתגובות פוגעות וממבוכה.

אחת האמהות שיתפה: "אנחנו לא משתתפים בכל האירועים". היא הוסיפה שזה נובע מוויתור, כי אין באפשרותה למצוא סידור מתאים לשמירה על בנה עם מוגבלות שכלית-התפתחותית: "אז ישר אני מוותרת... כי אין איפה להשאיר את בני".

כמו כן, אמא אחרת אמרה: "כאשר בננו היה תינוק הפחתתי הרבה מלהשתתף באירועים משפחתיים, כמו חתונות, או מסיבות, או לא יודעת מה, כי לא היה לי איפה לשים אותו".

בעוד שחלק מהאמהות אמרו שהן משתתפות באירועים של קרובי משפחה מדרגות ראשונה ושניה, וגם זה התאפשר בחלון זמן קצר מאוד, כי המצב מחייב התארגנות מיוחדת. אחת האמהות אמרה: "...ולא היה אפשרי לקחת אותו לחתונות... היינו מתחלקים אני ובעלי... הוא היה משתתף למשל בחלק מן החתונה וחוזר, ואני משתתפת בחלק אחר". ואמא אחרת אמרה: "כאשר החתונה למישהו מקורב יותר, אני נאלצת ללכת יום לפני... ומשאירה את הילדים אצל אימא... ככה ההתארגנות שלנו".

בהקשר זה, של קשיי התארגנות, למשל, אמרה אמא אחת, שהיה מתעורר חשש תמידי בנוגע לבטיחות בנה, שהוא יתמצא במצב שאינו בהשגחתה או בהשגחת בעלה:

אז דאגתי ללכת לזמן קצר מאוד, כי הילדים נשארו אצל הוריו של בעלי. משפחתו של בעלי הם אנשים מקסימים, אבל אני לא אוהבת להעמיס עליהם. חוץ מזה שהבית שלהם הוא בקומת קרקע, אז זה לא בטיחותי. בעלי מסרב להשאיר את הילדים שלנו שם כי יש סכנות וגם כן אני...

באותה המידה, אמהות אחרות הדגישו את היאלצותן להמנע מהשתתפות באירועים בשל תגובות פוגעות וכתוצאה ממבוכה. בהקשר הזה, אחת האמהות אמרה: "זה מביך אותי שהם שמים לב למצבו של בני, ולמרות שהם משתדלים שהכול יהיה בסדר. אנחנו מתוחים... לא יודעת... מצב של מתח ולחץ כל הזמן. אנחנו לא מרבים להשתתף באירועים משפחתיים". בדומה לכך, אם נוספת אמרה: "שמענו הרבה המשפט: 'מסכנים... עדיין צעירים...' וזה גורם לי להרגיש בצער".

אמא אחרת תיארה את הפגיעות שלה מהמבטים והשאלות של האנשים. היא נתנה דוגמה למצב מסוג זה:

כאשר היה בן שנה וחצי – שנתיים, בטח עוד לא הלך, הוא התיישב בעגלה... ישבה אישה על ידי והיא התחילה להגיד: 'מסכן הוא עדיין לא הולך...'. אמרתי לה: 'כן הוא עדיין לא הולך... אבל הוא לא מסכן... אנחנו מודעים לכך שהוא יתעכב בהליכה... זה מצבו...' ואז נפגעתי וישר קמתי וחזרתי הביתה.

בעוד שרבות מן האמהות הביעו פגיעה מתגובות וממבטים של רחמים, בעת שאנשים מזהים או מגלים שהילד עם נכות, אחת מן האמהות אמרה: "בחשיפה הראשוניות לחברה אנשים לא היו מזהים, אבל כשגדל והתחילו העיכובים ההתפתחותיים לבלוט, כמו הליכה, דיבור, גמילה מחיתול... היו אנשים מבחינים. ויש כאלה שמעיזים לשאול הרבה ולהביע צער ורחמים...".

**הימנעות מאינטראקציה בין אישית**

אצל חלק ניכר מהאמהות נשמעו ביטויים של החלטה להימנע מאינטראקציה בין אישית. רובן ייחסו את ההימנעות שלהן מאינטראקציה בין אישית כתוצר מתגובות פוגעות של הסביבה, זאת בנוסף, לחוסר הזמן והפניות בחייהן לכך. אלה גרמו להן לבחור לא לצאת ולא להיות באינטראקציה עם הסביבה בכלל.

אחת האמהות הביעה זאת בדבריה: "אני לא היה לי כוח לסבול תגובות מסוימות, אולי רחמים, אולי צער, אולי התעניינות... לא יודעת... לא אהבתי כל תגובה כלפי הבן שלי".

המצב המביך מנע מחלק מהאמהות גם לקבל מבקרים בביתן, משום שהבית לא מסודר עקב אי-סדירות בשינה ועייפות כרונית בשל הטיפול בילד עם מוגבלות שכלית-התפתחותית גם בלילה. אחת האמהות תיארה סיטואציה של מבקרים שהגיעו בעת שהיא לא הספיקה לסדר את הבית: "הן היו מגיעות והבית היה מלא בלגן. המצב היה מביך אותי. הן חשבו שאני מזלזלת בבית. הייתי מתביישת ונאלצת לדבר על הקשיים שלי בלילה. על כך שאני קמה עם כאבים וחוסר שינה... כאילו כל הזמן הייתי נאלצת להביא תירוצים".

חלק מהאמהות דיברו על נושא ההימנעות מאינטראקציה בין אישית כתוצאה מהמנעות ממצבים לא נעימים. אמא אחת למשל הסבירה שהיא התחילה להמעיט באינטראקציה בין אישית לאחר היוולדותו של בנה מחוסר חשק להיות בסיטואציה לא נעימה: "לבעלי היו הרבה חברים שבאו וביקרו אצלנו לאחר החתונה. מדובר בזוגות ובמשפחות... אך לאחר שילדתי לא היה לי זמן ולא רצון, האמת, לבלות איתם..." היא הוסיפה: "אנחנו כל הזמן המצאנו תירוצים עד שהפסקנו להיות בקשר...". אמא נוספת גם אמרה במפורש שהיא ובעלה הפסיקו להיות באינטראקציה בין אישית כדי להימנע מאי נעימות: "היינו נמנעים יותר מלהיות בסיטואציה של אי נעימות...".

חלק מהאמהות ייחסו את החלטתן להימנע מאינטראקציה בין אישית לחוסר זמן והזדמנות לכך. אחת האמהות אמרה: "בחיים שלי אני לא מוצאת זמן בכלל לכל קשר חברתי". היא הוסיפה ואמרה: "...נמנענו לאט לאט מלשמור על קשרים חברתיים".

אמא נוספת תיארה את המצב, עקב היוולדותו של בנה עם המוגבלות שכלית-התפתחותית, כניתוק מהחברה: "בהתחלה התנתקתי מהמשפחה ומהחברה בצורה מסוימת, כי באמת הייתי עסוקה בבני עד שהוא התחיל לגדול... מה זה התנתקתי, כאילו הפחתי את הביקורים שלי, לא יצאתי הרבה מהבית".

רוב האמהות דיברו על מעגל קשרים מאוד מצומצם שכלל קרובי משפחה מדרגה ראשונה ומעט חברים, כך לדברי אם אחרת: "אנחנו רק בקשר עם אלה שהם קרובי משפחה מדרגה ראשונה... רק בית ההורים שלי וההורים של בעלי... שם אנחנו לא צריכים להעמיד פנים".

## **תמיכה**

מהממצאים עולה, שהאמהות מקבלות תמיכה בעיקר משני מקורות מרכזיים, והם: המשפחה המורחבת, ומהמסגרת החינוכית טיפולית של ילדיהן.

**תמיכת המשפחה המורחבת**

בתיאורה של אחת האמהות, את הדברים שגרמו לה לאיכות חיים טובה ולהתמודדות עם קבלת ילד עם מוגבלות שכלית-התפתחותית, היא הדגישה את התמיכה שקיבלה ממשפחתו של בעלה, כלומר ההורים שלו ובמיוחד אמו של בעלה:

...באמת הם קיבלו אותו כמו שהוא, היו מרבים להביא לו מתנות, משחקים אתו, לא טורחים מלהרים אותו למרות המשקל שהיה לו. פינוק מעל ומעבר... הם היו תלויים בו הרבה, כי הוא הנכד הראשון שלהם. בשעות היום היה מבלה כמה זמן אצל בית הסבא.

אמא אחרת שיתפה, שהיא בקרבת הוריה והורי בעלה לא צריכה להעמיד פנים, כי הם קיבלו את הילד כמו שהוא, וזה מהווה בשבילה גורם תומך: "אנחנו רק בקשר עם אלה שהם קרובי משפחה מדרגה ראשונה, רק בית ההורים שלי וההורים של בעלי. שם אנחנו לא צריכים להעמיד פנים... הכול טבעי".

כאשר אחת המשתתפות נשאלה על מקורות התמיכה במשפחתה, היא ישר ענתה שמשפחת בעלה, שהוא גם דודה, היו הגורמים העיקריים בתמיכה ונתנו לה כוח: "בראש ובראשונה המשפחה של דודי, כלומר, משפחתו של בעלי. חמותי אישה חזקה יותר מדי. היא לא התביישה מהשכנים או הסובבים כמוני... אני הייתי מרגישה בושה וחריגות... היא בכלל לא. היא הייתה מתייחסת אליו רגיל". היא הרחיבה ואמרה: "האמת זה סוג של תמיכה עקיפה, הקבלה שלה את מצבו של בני... לא רק היא... גם דודי וכולם. אבל היא במיוחד נתנה לי ולבעלי הרבה כוח...".

עוד אמא התייחסה בדיברה למקורות התמיכה, היא התייחסה לחרדות שלה מלהביא עוד ילדים, אך היא הבהירה שאימה העניקה לה תמיכה רגשית וחיזקה אותה, היא אמרה: "היא חיזקה אותי ואמרה תסמכי על אלוהים הוא ייתן לך ילדים נפלאים... את אימא נפלאה לבן המיוחד שלך, ואת עוד תראי שאלוהים ייתן לך כל הטוב שבעולם... היא באמת נתנה לי כוח והבינה אותי הרבה".

ראוי לציין, שרוב האמהות שידעו על מצבו של בנם כבר במהלך ההיריון, סיפרו שהן יידעו רק את משפחות ההורים שלהן ושל בעליהן ומשם החלה התמיכה הרגשית. על זה אחת האמהות אמרה: "הייתי מספרת לאמא שלי. אמא היתה אשה חכמה, היא אמרה לי תתכונני לטובה ולרעה...". והוסיפה "במשפחה שלי תמכו בי רגשית... אימא במיוחד לא עזבה אותי בכלל".

על הדרך הטובה בתמיכה הרגשית מצד אימא שלה, שיתפה עוד אחת מן האמהות, שאימא שלה ידעה איך לתמוך בה על ידי כך שעוררה בה את האמונה באלוהים ככלי להתמודדות, אימא שלה הייתה מבטיחה לה ולבעלה, שאלוהים ייתן להם הרבה דברים טובים בזכות גידולו של הבן עם מוגבלות שכלית-התפתחותית והאהבה שהם מעניקים לו: "כולנו האמנו לה (אמא שלה) ואפילו כולנו באיזה שהיא צורה, עד היום, מייחסים את כל דבר טוב שנגרם לנו, כאילו בזכותו של הבן המיוחד. בזכות זה שהוא נמצא איתנו ובזכות זה שאנחנו אוהבים אותו הרבה...".

וכך, גם אם נוספת, דיברה על התמיכה משני גורמים עיקריים, שהם הוריה והורי בעלה: "אנשים שתמכו בנו הם בכלל המשפחה. אגב, אנחנו שמחנו בו והתעסקנו אתו בדיוק כרגיל... המשפחה שלי ושל בעלי. דווקא קיבל אהבה ועניין בלתי רגילים, להפך, משפחת בעלי ומשפחתי אהבו אותו בצורה לא נורמלית".

בדומה לדברים אלה, אמא אחרת תיארה בדבריה גם את התמיכה המעשית וגם את הרגשית מצד אימא שלה: "היא עד היום מקום התמיכה הראשון בחיים שלי. היא נתנה לי תמיכה פיזית וגם רגשית...".

ראוי לציין, שהמרואיינות התייחסו לציפיות שלהן, שהתמיכה תוענק להן מהוריהן ומהורי בעליהן, וכאשר הן לא קיבלו תמיכה ראויה בתפיסתן, הן התייחסו לנושא בכעס ואכזבה. דוגמה לכך, כאשר אחת מהן, נשאלה על תמיכה מאחרים היא שתקה כמה שניות ואמרה:

...התמיכה הכי משמעותית בשבילי, היא הנכונות להחזיק ולשמור על בני בשעת הצורך, כמו למשל עבודה או יציאה למחויבויות אחרות... תמיכה זו קיבלתי יותר מאחותי, בנוסף לתמיכה של אימא שלי... מצד הורי הבעל ומשפחתו, אף פעם לא הציעו עזרה. אני לא פניתי להם בכלל. המצב לא מאפשר. הם לא מבינים אותו ואת המצב שלו... אפילו לא הרגישו מה שאנחנו עוברים, את הקשיים שלנו. בכלל לא היו מתחברים לקושי שלנו...

**תמיכת המסגרת החינוכית**

רוב האמהות התייחסו לתמיכה מהמסגרת הטיפולית או החינוכית של הילד עם מוגבלות שכלית-התפתחותית בצורות שונות. אחת האמהות תיארה את התמיכה של המסגרת הטיפולית בגדר מקום בטוח לשים בו את הילד, בעת שנולד לה תינוק והיתה צריכה להתפנות אליו לטיפול בו. היא שיתפה: "הטיפול בבני הקטן היה גורם ל... באיזשהו מקום להזנחה. לא ממש הזנחה, אבל אני הייתי מרגישה אשם עם זה שהקטן לוקח יותר זמן ממני, וזה על חשבונו של הבן עם צרכים מיוחדים... לכן המעון השיקומי היה פתרון אדיר בשבילי".

כמו כן, אמא נוספת, התייחסה להקלה בכך שהגן הטיפולי לקח חלק באחריות, ובטיפול בבן שלה. היא אמרה: "הייתי מתקשה הרבה... עד שהשתלב בגן טיפולי והתחיל הדבר להרגיע אותי. חצי יום בגן, זה עזר לי הרבה. נהייתי יותר פנויה בשעות היום".

בנוסף לאמור לעיל, אמא אחרת, הוסיפה ופירטה את התמיכה שקיבלה מהמסגרת החינוכית, ואיך המסגרת גרמה להרגעתה, היא התייחסה להענקת הטיפולים שהבן שלה זקוק להם במסגרת, אשר היוו חלק חשוב בתמיכה בה, היא סיפרה: "וזה מרגיע אותי... בנוסף לכך, הבן שלי מקבל שם את כל הטיפולים שהוא זקוק להם: ריפוי בדיבור, פיזיותרפיה, ריפוי בעיסוק... בית ספר שנותן את כל השירותים, מה ההורים ירצו עוד".

אחת האמהות תיארה גם את השקיפות וההערכה מצד המסגרת החינוכית, כגורם מרגיע, אשר עונה על הצרכים שלה כאימא שרוצה להיות בעניינים. היא אמרה: "מה שאני הכי הרבה אוהבת שהם מעריכים אותו ומיידעים אותנו על כל שינוי שמתרחש אצלו".

בנוסף לאלה, היתה אם שהתייחסה לעוד דברים משמעותיים בחיי הבן שלה, שהמסגרת תמכה בה ועזרה רבות בקיומם, שאפילו בשבילה זה לא רק בית ספר, הוא מכיל את הכל בשבילה: "הם אלה שעזרו לי בגמילת בני מהחיתול. הם בנו לו תכנית גמילה וביצעו עד שהצלחנו. הם אלה שלימדו אותו איך להחזיק טוב בכלי אוכל... לא רק... הם מזמינים אותנו ומסבירים לנו הכל. זה בית ספר שמקיף את הכל".

רוב האימהות הביעו את שביעות רצונן מתמיכת המסגרות החינוכיות, משום שהמסגרת מהווה מקום שאפשר לפנות אליו בכל הנוגע לילדים שלהן, כפי שבא לידי ביטוי בדבריה של אחת האמהות: "בקשר לבית הספר, תודה לאל, אפילו לנו כהורים יש לאן לפנות, את יודעת... עד שהתחיל להיות במסגרת, התקשיתי מאוד. וכשהתחיל להשתלב בגן טיפולי זה התחיל להיות קל יותר מבחינת זמן והכל הפך לקל יותר...".

ואם נוספת אמרה: "מאז שהוא נכנס לבית ספר הזה אני מרגישה שהוא מקבל את הכול. המורות שם נשמה, כולם מביעים אהבה כלפיו... זה גם משתקף עליו... הוא אוהב את המורות הרבה".

כמו כן, ניתן לשמוע בדבריה של אחת האמהות, עד כמה היא סומכת על בית הספר, ועל היותו מקור תמיכה עיקרי: "היום בית הספר גם מקור תמיכה. הם מודעים לכך שאנחנו מאוד רגישים ואובססיביים לגבי השמירה על בננו. הסייעת שם מאוד תומכת בי, היא שולחת לי תמונות בוואטסאפ... בית ספר מעולה. ביתו השני של בני. הילד נשאר שם עד שלוש. אני התחברתי למקום ובחרתי בו מרצון".

דברים אלה דומים לדברי אמא אחרת: "מאז שבני נכנס לבית הספר אני הרגשתי בשינויים... שם הוא גם מקבל את כל הטיפולים, יש גם הידרותרפיה... הם עובדים על האישיות שלו, על העצמאות... אני מרגישה שינויים, יחס מעולה, VIP. שמה ידיים ורגליים במים קרים... מאוד נוח".

ההתרשמות החיובית מבית הספר נובעת מהיותו, לפני הכל, מקדם את הילד מבחינה בריאותית, התפתחותית, חברתית וכהנה, וכן, מתחושת ההקלה שהמסגרת מעניקה לאמהות, הן מבחינת אפשרות לנהל זמנם מול צרכי הילד, כאשר בית הספר הופך להיות אחראי עליהם, הן מבחינת פינוי זמן לבני משפחתם האחרים – בעל וילדים, הן מבחינת התמודדותן עם צרכי הבית וכהנה. החוקרת מבקשת להדגיש כי ההתרשמות החיובית שייכת לנחקרים ונובעת מדבריהם ולא נובעת מעולמה המקצועי.

## **היבטים רגשיים**

רוב האמהות הביעו רגשות ברוב התשובות שלהן לשאלות הראיון. מתוך שלל הרגשות, עלו רגשות של מתח, רגשות של דאגה, רגשות של שונות, רגשות של אכזבה, רגשות של בדידות, אלה בנוסף לרגשות חיוביות.

### הרגשת מתח

מאיסוף האמירות שכללו את המילים מתח ולחץ עלה, שכל האמהות הביעו רגשות של מתח כתוצאה מחוסר הזמן שניצב בפניהן, הן בכדי להספיק את כל מה שהן צריכות לעשות והן בשל המצב הכרוני והבלתי הפיך של בנם.

אחת האמהות תיארה: "לחוצה לסיים את הכול לפני שהוא יגיע שוב... זה עומס כרוני שמוטל על הכתפיים עד היום...".

על הרגשת המתח בשל העומס והלחץ מריבוי התפקידים שהוטלו עליה, ושאין מי שיכול לעזור לה, אחת האמהות אומרת: "ממילא הייתי מתקשה מאוד עם ארבעה ילדים... בעלי היה עוזר לי כשנמצא בבית, אך מה הוא יכול לעזור?!"

בנוסף לכך, רוב האמהות התייחסו להיאלצותן להישאר עם ילדיהם במעקבים ובטיפולים, הדבר העמיס עליהן והגביר את המתח. אמא אחת, למשל, סיפרה: "הבן שלי, בהיותו קטן, היו לו בעיות בריאותיות רבות, לכן הייתי נאלצת להישאר אתו ולטפל בו רוב הזמן, וזה היה מגביר את הלחץ שלי, הייתי מאוד עמוסה". ובמשפט חוזר היא הוסיפה ותיארה את המצב כסיוט: "...אבל שני ילדים קטנים, תינוקות בבית והן עם המצב המיוחד... היה סיוט...".

באותו הקשר, כמו כל האמהות, אמא נוספת שיתפה: "והתחלנו לרוץ בין תורים, אבחונים, טיפולים... הכול נהיה יותר ויותר קשה. זה מאוד קשה, מאוד קשה... נכנסנו לחוויות מעייפות של תורים ומעקבי טיפול".

בעוד שהאמהות העובדות תיארו את המתח כעוד יותר כבד, כאשר הן גם הרגישו במחויבות הנוספת שממילא מלחיצה, חוץ מלהיות אמא. אחת מהמרואיינות העובדות אמרה: "הייתי לחוצה מהכל... כל הזמן טעונה מתח, לחץ, כאב ונטל על הכתפיים...".

בניגוד אליה, אם עובדת אחרת נאלצה מרוב הלחץ להפסיק את עבודתה. היא אמרה: "...ועם מצבו של בני לא חזרתי לעבודה... נשארתי שלוש שנים ברצף. זה גם כן היה קשה מאוד. אני לא רגילה למצב כזה...".

רוב האמהות הביעו מתח, תהיה וחוסר ידע לגבי מה נכון ומה לא נכון כלפי ילדם. אשר לדברי אמא אחרת: "...היינו כל הזמן לחוצים וחסרי ידע לגבי מה נכון ומה לא נכון כלפיו...".

### הרגשת דאגה

חלק מהאמהות השתמשו בדבריהן, במושג דאגה ואף לפעמים פחד. על זה, למשל, אחת האמהות אמרה:

"אני תוהה... כשתגדל מה צפוי לה, יבוא יום ותהיה מבוגרת... איך היא תצליח להגן על עצמה. זה מאוד מדאיג אותי". היא המשיכה והוסיפה: "בזמן שאני חושבת עליה, אני רק מרגישה פחד, מה יקרה לה אם חס וחלילה נפטרתי. זו מחשבה שמלווה אותי מאז שהיא נולדה". בעוד שאמא נוספת אמרה: "עולמי התחיל להתהפך בזמן שהתחלתי לחשוש עליו..."

**הרגשת שונות**

מבין כל האמירות שנאספו, רוב האמהות הביעו רגשות של שונות שמלווה אותן. הן רובן התייחסו להרגשת שונות כללית, כתוצאה מתפיסתן את עצמן ואת משפחתן כשונים, לאור השוני של בנן.

אחת האמהות, למשל, אמרה באופן חוזר: "מאז שילדתי הבן שלי, הפכתי להיות מישהו אחר". זאת בדומה לדבריה של אמא אחרת, שאמרה: "הכל היה בלתי רגיל... מאז היחס המיוחד שקיבלתי בבית חולים כאשר נולד, הרגשתי שאני אימא שונה מהשאר".

רוב האמהות התייחסו לשונות הכללית שמלווה בכאב, כמו אחת האמהות שאמרה: "אבל אני הייתי מרגישה שהדברים אצלי חריגים, זה היה כואב... אבל הייתי מעמידה פנים".

**הרגשת אכזבה**

חלק מהאמהות חזרו על הבעת הרגשת אכזבה בתחומים שונים בחייהן, כלומר, ישנה הרגשה של אכזבה. בהקשר זה, אחת האמהות אמרה: "...והשוני שלו התחיל לבלוט... הייתי מרגישה אכזבה...".

רוב האמהות השתמשו במילה غصة בערבית, שתרגומה "מועקה", ביותר מפעם אחת כדי לתאר את רגשותיהן. הן הביעו שזו הרגשה כללית שהן מרגישות כל הזמן. אמא אחת, למשל, אמרה: "אני מרגישה מועקה בפנים, אך שומרת כל הזמן להראות שהכול בסדר ושאין לי בעיה עם זה...". בדומה לכך, אם נוספת אמרה: "הכל היה בלתי רגיל... מאז היחס המיוחד שקיבלתי בבית חולים כאשר נולד, הרגשתי שאני אימא שונה מהשאר ונשארתי עם מועקה בלב".

**הרגשת בדידות**

חלק מהאמהות השתמשו במושג בדידות כדי לתאר את רגשותיהן, אחת מהן למשל אמרה בהקשר זה: "בזמנו הרגשתי מאוד לבד התנתקתי מהעולם החיצון". ואמא נוספת אמרה: "...אני בתוך תוכי מרגישה בדידות, כי אני לא מסוגלת לשתף את כולם בצער שלי ובמחשבות האמיתיות שלי".

### ג.4.6. רגשות חיוביות

רוב האמהות הביעו אהבת יתר לבנם עם המוגבלות, שהן מרגישות שמחות בשמחתו ומאוד תלויות בו ונהנות בקרבתו. אחת האמהות סיפרה: "כאשר הלך למעון בכיתי הרבה... הייתי משאירה את הקטן אצל חמותי... והולכת לראות אותו (הבן עם מוגבלות), כי הוא היה יותר חשוב בשבילי".

רוב האמהות אמרו שבנם עם מוגבלות שכלית-התפתחותית נחשב למקור שמחה. למשל, אחת מהן אמרה: "כאשר אנחנו יושבים כולנו ביום ששי בבית ובני נמצא בבית ספר, אנחנו מרגישים שהוא חסר לנו... אין צחוקים, אין בלגן, אין חיים... כאשר הוא חוזר הביתה הופך לנו את העניינים, חוזרים לחיים, לבלגן, לשמחה...".

כמו כן, אמא אחרת אמרה שהיא אוהבת את שמחתו של בנה, למרות שאר הרגשות שלה: "אהבתי שהוא יהיה שמח, למשל, כשהלכנו לחתונה והוא הבין שאנחנו בחתונה, כאילו במסיבה. אני הייתי שמחה בשמחתו".

רוב האמהות הביעו את היותן מרוצות מהמציאות שלהן, ושהן לא אוהבות את היחס המיוחד של האחרים למצבן, הן לא אוהבות את התגובות המרחמות עליהן ועל הילד עם מוגבלות שכלית-התפתחותית, כי הן מאמינות שהוא נהנה רגיל, כמו אנשים רגילים. על זה, למשל, אמא אחת אמרה:

לא אהבתי שמישהו יסתכל עליו עם רחמים. אני בכלל לא דאגתי לאנשים, מה יגידו. דווקא אין ילד בעולם שנהנה כמוהו. הוא מקבל את כל זכויותיו מעל ומעבר, אני ואביו נותנים לו את הכל, אפילו יותר מכולם, לא מחסירים עליו כלום. אין סיבה לרחמים... אני שלמה עם זה.

# דיון ומסקנות

מהממצאים עולה, שרוב האמהות התייחסו בדבריהן למעגל תפיסתי סובייקטיבי, שמתבטא בחיים המשפחתיים, החברתיים והרגשיים, ותפיסת התמיכה, כגורמים העלולים להשפיע על איכות חייהן. הן גילו חוסר שביעות רצון מהחיים המשפחתיים, החברתיים והרגשיים, אך גילו שביעות רצון מהתמיכה שהן מקבלות בעיקר מהמשפחה המורחבת ומהמסגרת הטיפולית חינוכית של ילדיהן.

פרק זה נחלק לחמישה תתי פרקים, ארבעת הראשונים דנים בקטגוריות העיקריות שנמצאו ביחס לסקירת הספרות, והאחרון דן במסקנות הנובעות מהמחקר, מגבלותיו והמלצות למחקרי המשך.

**היבטים משפחתיים**

הקטגוריה הראשונה שעלתה בממצאים היא היבטים משפחתיים. קטגוריה זו התמקדה סביב הזוגיות וההורות, שעלולים להשפיע על איכות חייהן המשפחתית של האמהות. ממצא זה בה בקנה מידה אחד עם הגדרתם של זונא ועמיתיה (Zuna et al., 2010), את איכות החיים המשפחתית, שהיא תחושה דינמית של רווחה משפחתית, הן מבחינת תפיסתו הסובייקטיבית האישית של כל פרט ופרט בתוך המשפחה אודות חייו, והן מבחינת התחושה הכללית של המערכת המשפחתית כישות אחת.

האמהות התייחסו לקשיים בזוגיות, אשר שני בני הזוג הפכו לבעלי מצב רוח קיצון – עצבנות, שנגרם עקב הלחצים הרבים אשר מלווים את הימצאותו של בנם עם מוגבלות שכלית. האמהות התייחסו לצרכיהן ולצרכי בעליהן, שהפכו לבילתי מסופקים מבחינות שונות, התייחסו להורות שלהן, אשר נתקלה בבעייתיות, הן כלפי ילדיהם האחרים והן כלפי הילד עם המוגבלות השכלית. ממצא זה מוצדק מחקרית. הספרות גורסת, שהתמודדות ההורים עם הימצאותו של ילד עם מוגבלות שכלית במשפחה הופכת למורכבת יותר ויותר מאשר דרישות ההורות לילד עם התפתחות רגילה. תחושת המתח של הורים לילדים עם נכות היא אדירה יחסית להורים לילדים רגילים, כאשר המורכבות בהתמודדות מתבטאת בילד עצמו, בקשר הזוגי, באחים הבריאים לילד עם נכות ובאינטראקציה ביניהם (Peer & Hillman, 2014). ובקשר להורות, הורות לילד עם מוגבלות שכלית עלולה לעורר רגשות שמלווים בחרדה, בושה ותחושת אשם (Berfesford et al., 2007; Ha et al., 2008), דבר העלול להשפיע על תפיסת ההורות בעיני האמהות.

במקרה זה, מדובר ברווחה נפשית שהפכה להיות לקויה. רווחה נפשית, היא אחד הגורמים העיקריים לתפיסת איכות חיים משפחתית. אם אנחנו רוצים להתייחס לממדים המרכזיים, שלהם יש תרומה מיוחדת לאיכות חיים משפחתית, אנחנו נמצא שיחסים בין בני המשפחה הוא אחד הממדים העיקריים המשפיעים על איכות חיים משפחתית, וככל שהיחסים האלה הם טובים, סביר להניח, שתפיסת איכות החיים של הפרט במשפחה תעלה (Brown et al., 2006). מכאן נובעת ההבנה, שיחסים מתוחים ותפיסתם כלקויים מעידים על תפיסת איכות חיים לקויה, כפי שבאה לידי ביטוי בדברי האמהות.

ממצא זה במחקר הנוכחי מעיד על חוסר שביעות רצון בתחום היחסים בין בני המשפחה, שהתבטא במצבי ריב החוזרים על עצמם בין בני הזוג, חוסר שביעות רצון מהיחס של האמהות כלפי ילדיהם עם מוגבלות שכלית-התפתחותית, הן מבחינת הזמן שהן מקציבות להן והן מהאינטראקציות שלהן אתם, דבר שפגע בתפיסת ההורות שלהן, ממצא זה תואם את הממצאים של מחקרם של אג'ואן ובראון ( Ajuwon & Brown, 2012), אשר הצביעו על כך שיחסים מתוחים במשפחה השפיעו לרעה על איכות חיים משפחתית.

לעומת זאת, ממצא זה נוגד מחקרים אחרים (Brown et al., 2010; Schmidt & Kober, 2010), אשר מצאו, שרוב המשפחות של ילדים עם מוגבלות שכלית הביעו שביעות רצון, בין היתר, אודות היחסים בין בני המשפחה.

חשוב לציין כי, ממצא זה נוגד גם ממצאי מחקרים בתחום איכות חיים משפחתית שנערכו בישראל בקרב הורים לילדים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית, אשר בהם נעשתה חלוקה בתחומי איכות החיים המשפחתית, לתחומים פנימיים ולתחומים חיצוניים. חלוקה זאת הצביעה על היחסים במשפחה כאחד התחומים הפנימיים, שנמצאו כמשביעי רצון, במיוחד בחברה הערבית (נייקרוג ועמיתיו, 2006; נייקרוג ועמיתיו, 2014; Neikrug et al., 2011). לעומתם, המחקר הנוכחי, העלה חוסר שביעות רצון של האמהות מהיחסים במשפחה.

ההסבר לממצא זה פותח אפשרויות לדיון; ייתכן שהאמהות תפסו את המרחב שניתן להן בשיתוף החוויות הסובייקטיביות שלהן מתוך העלאת קשיים, ולא שמו לב לדברים החיוביים, אם בכלל קיימים, שהפיקו מחוויית הזוגיות וההורות כהיבטים משפחתיים. בנוסף, ייתכן, שאם הן היו נשאלות על היחסים בעוד כמה שנים, כלומר בגיל יותר מבוגר של הילדים, היו מתקבלות תוצאות שונות, מאחר והמחקר נערך על אוכלוסיית האמהות שהגיל של ילדיהם נע בין שמונה עד שתים עשרה שנים.

## **היבטים חברתיים**

הקטגוריה של היבטים חברתיים הצביעה על כך שאמהות העלו את סוגיית ההמנעות מהשתתפות באירועים וההמנעות מאינטראקציה בין אישית, כגורמים המשפיעים על איכות חייהן בכלל. ההיבט החברתי, באופן כללי, התבטא בחוסר שביעות רצון מבחינת קשרים חברתיים ואינטראקציה בין אישית. השתתפות באירועים מנקודת מבטן של האמהות משמעותה התארגנות מיוחדת, הן צריכות למצוא מקום בטוח לשמירה על הילד, הן מלוות דאגות ומתח לגבי הטיפול בו בזמן האירוע, ואם בכל זאת הן מחליטות לקחת אותו, הן דואגות שלא לשמוע שאלות ובירורים לגביו, דבר שמביך ו/או מעצבן אותן, לכן הן מפחיתות או נמנעות מלהשתתף באירועים ואפילו נמנעות מקשרים בין אישיים.

בספרות המחקרית עלתה הסוגיה שמשפחות של אנשים עם מוגבלות כלשהי נאלצים להתמודד עם מכשולים חברתיים רבים, ביניהם בדידות, ניכור והשפלה, ולעיתים קרובות נתפסת המוגבלות כמשהו מביש ומשפיל למשפחה, עד כדי הימנעות מלסייע לנכה מחוסר רצון להיחשף .(Barakat, 1993)

הסיבות שאמהות העלו לגבי הימנעותן מהשתתפות באירועים והימנעות מקשרים בין אישיים, נמצאים גם בסקירה שערכו מקובין והאונג (Mccubbin & Huang, 1989). על מנת למצות את הקשיים של הורים לילדים עם מוגבלות שכלית, הם הציגו שבעה תחומי קושי, שאחד מהם הוא תחום הקשיים בחיי החברה, כמו מבוכת ההורים מהתנהגויות ומראה הבן שלהם, תגובות של חברים ושכנים, כל מיני הגבלות שיכולים להביא לבידוד חברתי של המשפחה. המשפחה כולה נכנסת לרגשות של הלם, כעס, פחד, אשמה ודאגה מהעתיד (Banach et al., 2010, Gardiner & Iarocci, 2012), והם מתמודדים עם אתגרים רבים בעת גידול ילדיהם, כולל קשרים חברתיים ובריאות משפחתית (Guyard et al., 2012, Neikrug et al., 2011).

כמו כן, בחברה הישראלית קיימות עמדות שליליות מרובות כלפי אנשים עם מוגבלויות (סיקרון, 2013), החברה הישראלית מתאפיינת בכל סוגי סטיגמה ודעות קדומות לגבי קבוצות מיוחדות בה, אנשים עם מוגבלות הם אחת מן האוכלוסיות הסובלות בשל הסטיגמה שחלה עליהם, והיא פוגעת בתחומים שונים בחייהם ואף גורמת לניכור וריחוק חברתי (נאון, 2009).

כך גם בחברה הערבית, חאג'-יחיא (1994), טען, שעל אף השינויים שחלו על החברה הערבית בזמן האחרון, ישנה עדיין אוריינטציה קולקטיבית ברמה החברתית והמשפחתית. הקודים החברתיים בחברה הערבית שונים מאלה של החברה המערבית בתפיסה הערכית, אמונות ומנהגים (אלקרינאוי, 1999). החברה הערבית, היא עדיין חברה מסורתית ביסודה, ומדגישה ערכים קבוצתיים ומסתמכת על ערכים קולקטיביים לקונפורמיות ותלות הדדית (Dwairy, 2004). לכן, הדבר עלול בהחלט לגרום להתרחקות של ההורים מלהיות באינטראקציה עם החברה, כדי למנוע מעצמם ומבניהם עם הנכות השכלית להיות במצב כזה או אחר.

**תמיכה**

בקטגוריה של תמיכה עלה כי, רוב האמהות הביעו שביעות רצון מהיבט התמיכה בשני מישורים עיקריים בחייהן, כמרכיבים משמעותיים העלולים להשפיע על איכות חייהן המשפחתית; הראשון, הוא תמיכת האנשים המקורבים להם, במיוחד המשפחות של הוריהן ושל הורי בעליהן, והשני, הוא תמיכת המערכות החינוכיות שבהן משולבים ילדיהם. מחקרים על חווית ההורות מראים, שהורות היא חוויה היוצרת מתח, שמתעצב בשל הפער בין תחושת האחריות הכבדה שחלה על האדם עקב היותו הורה לבין מיעוט המשאבים העומדים ברשותו, מבחינת ידע, תמיכה והכוונה (כהן, 2011). ילדים עם מוגבלות שכלית תלויים בהורים שלהם לטווח ארוך, ולפעמים, הורים מתקשים למצוא מסגרות מתאימות לצרכי ילדם ולצרכיהם האישיים, ולפעמים חסר להורים מסגרות תמיכה ומענה בעת פנייתם למומחים (לוי-שיף ושולמן, 1988).

מן המחקר עולה כי, הרוב המכריע של האמהות התייחס לשני מקורות התמיכה בצורה מעשית ורגשית: הן דיברו על המשפחות של הוריהן והורי בעליהן כאנשים שהגישו להן עזרה בתחומים שונים, הן מבחינת טיפול בילד, סיוע בחינוכו ופיתוחו, וכלפי עצמן בהעצמתן וחיזוקן, ועזרה משמעותית בתהליך הקבלה של הילד; ולמקור התמיכה השני, הן התייחסו למערכת החינוכית כמקור ידע והסברה על אופן הטיפול בילד, ההתעסקות הכללית בו, כמקור נחת בו מופחת הלחץ שלהן, והביעו אמון רב במקצועיות של הצוות הטיפולי במערכת החינוכית. ישנן אמהות שאפילו תיארו את המערכת החינוכית כמקום שהציל אותן מהתלבטויות רבות לגבי חייו של הבן שלהן.

נושא זה מצא אישור בספרות המחקרית, כאשר זונא ועמיתיה (Zuna et al., 2009), הצביעו על מספר קטגוריות ומושגים שמסבירים את מרכיבי איכות החיים המשפחתית ביניהם, מושגים מערכתיים, כגון, מדיניות ממשלתית, חוקים, תכניות התערבות וגופים המספקים שירותי תמיכה, כמו חינוך ורווחה, ומושגים הקשורים ליישום וביצוע מערכתיים, כולל כל הנהלים והשיטות שניתן באמצעותם לספק תמיכה ושירותים למשפחות. החוקרים טענו, שמושגים אלה מהווים גורמים מנבאים של איכות חיים משפחתית, אשר ההשפעה שלהם נוצרת על ידי גורם אחד בנפרד או על ידי אינטראקציה בין גורמים שונים שמרכיבים את איכות החיים המשפחתית. התיאוריה של איכות חיים משפחתית שהתייחסו אליה זונא ועמיתיה (שם), מצביעה על מודל שמשלב בין כל הגורמים אשר נמצאים באינטראקציה זה עם זה ומשפיעים על איכות חיים משפחתית. התיאוריה טוענת שמערכות, מדיניות ותכניות התערבות משפיעים על אופן התמיכה האישית והמשפחתית והן על מתן השירותים ויישום הנהלים, ונחשבים מתוקף כך כמנבאים של איכות חיים משפחתית. כמו כן, מאפייני הפרט והמשפחה באים באינטראקציה עם השירותים והתמיכה הניתנים להם והם גם מנבאים של איכות חיים משפחתית (שם). בנוסף, מחקרים אמפיריים מצאו שקיימים גורמים שונים המשפיעים על איכות חיים משפחתית בקרב משפחות של ילדים עם מוגבלות שכלית. מחקרים אלה השתמשו בשאלון איכות חיים (Quality Of Life Survey) ככלי מחקר מרכזי, אשר כולל תשעה ממדים מרכזיים שלהם יש תרומה מיוחדת לאיכות חיים משפחתית, כאשר תמיכה משירותים הפועלים בתחום הצרכים המיוחדים, ויחסי גומלין עם הקהילה הם שני ממדים חשובים בו (FQOLS-2006), (Brown et al., 2006).

ממצא שביעות רצון האמהות מהתמיכה שהן מקבלות מן המערכת החינוכית של בנם, נוגד למחקרים עדכניים, אשר הביעו פחות שביעות רצון מתמיכה מאנשים אחרים ומתמיכה משירותים הפועלים בתחום הצרכים המיוחדים (Brown et al., 2010; Schmidt & Kober, 2010). ונוגד גם את מחקרם של אג'ואן ובראון (Ajuwn & Brown, 2012), אשר הצביעו על כך שתמיכה משירותים היא אחד הגורמים שהשפיעו לרעה על איכות חייהם המשפחתית של ההורים. בנוסף על כך, ממצא זה במחקר הנוכחי לא מצא חיזוק במחקרים שנעשו במרכז ארץ ישראל, שתוצאותיהם הצביעו על חוסר שביעות רצונם של ההורים מתחומי איכות חיים חיצוניים, כגון, תמיכה מאנשים אחרים, תמיכה משירותים וממשאבים קהילתיים (Neikryg et al., 2011).

**היבטים רגשיים**

ממצא היבטים רגשיים נבע מכך שרוב האמהות הביעו רגשות ברוב התשובות שלהן לשאלות הראיון. מתוך הרגשות עלו רגשות שליליות למיניהן, הרגשת העומס והלחץ בשל ריבוי התפקידים, רגשות של פחד ודאגה, רגשות של חריגות, רגשות אכזבה ומועקה, רגשות של בדידות, אלה בנוסף לרגשות חיוביות, בקרבת בנם או בתם עם המוגבלות שכלית-התפתחותית. ממצא זה אומר שהימצאותו של ילד עם מוגבלות שכלית כן משפיעה על איכות חייהן של האמהות.

ממצא זה עולה בקנה מידה אחד עם מחקרים שאומרים, שהורות לילד עם מוגבלות שכלית עלולה לעורר רגשות שמלווים בחרדה, בושה ותחושת אשם (Berfesford et al., 2007; Ha et al., 2008), וכאלה הגורסים, שקשיים רגשיים משתנים לפי סוג המוגבלות של הילד ולפי הגיל (Baker & Blacher, 2002).

הממצא מוצדק בספרות המחקרית על ידי מקובין והואנג (Mccubbin & Huang, 1989), כאשר בסקירה שערכו על מנת למצות את הקשיים של הורים לילדים עם מוגבלות שכלית, הם דיברו על שבעה תחומי קושי, שביניהם קושי משפחתי-רגשי, שבא לידי ביטוי ביחסים רגשיים לחוצים, הגנת יתר, עומס בסיפוק הטיפול היומי לילד ובתפקוד המשפחה, ואבל הורי, שעלול לנבוע מכך, שהזדמנויות החיים של הילד עם צרכים מיוחדים בדרך כלל מוגבלים (שם). בדומה לכך, מחקרים חדשניים יותר, אשר הצביעו על כך, שעם קבלת הבשורה שנולד ילד עם מוגבלות שכלית, המשפחה כולה נכנסת לרגשות של הלם, כעס, פחד, אשמה ודאגה מהעתיד (Banach et al., 2010; Gardiner & Iarocci, 2012). ובנוסף, הם מתמודדים עם אתגרים רבים בעת גידול ילדיהם, כולל משימות טיפוליות שונות אשר מצריכות מאמץ פיזי ונפשי (Guyard et al., 2012; Neikrug et al., 2011).

תת קטגוריה מעניינת עלתה בהיבטים הרגשיים, אשר לצד כל הרגשות השליליות של האמהות, רובן הביעו אהבת יתר לבנם עם המוגבלות, ושהן מרגישות שמחות בשמחתו ומאוד תלויות בו, ונהנות מקרבתו. בנוסף לכך, רוב האמהות הביעו את היותן מרוצות מהמציאות שלהן, ולא אוהבות את היחס המיוחד של האחרים: הן לא אוהבות את התגובות המרחמות עליהן ועל הילד עם מוגבלות שכלית-התפתחותית, כי הן מאמינות שהוא נהנה רגיל כמו אנשים רגילים.

**מסקנות, מגבלות המחקר והמלצות למחקרים עתידיים**

חוסר שביעות רצונן של האמהות מההיבטים המשפחתיים, הן בזוגיות והן בהורות, עקב התנאים הכללים הניצבים מולן, בשל הימצאותו של הילד עם מוגבלות שכלית-התפתחותית במשפחה, ממנו ניתן להסיק, שאם התנאים הכללים משתפרים תשתפר גם תפיסת איכות חייהן המשפחתית של האמהות, כלומר, המדינה יכולה לספק משאבים שונים, למשל על ידי כוח אדם לעזרה פיזית לאמהות, הקדשת הדרכה מקצועית כדי להתמודד עם ניהול זוגיות והורות בצורה נכונה, על מנת לשפר איכות חיים כללית.

כך גם בהיבטים החברתיים, האמהות גילו חוסר שביעות רצון בהיבטים החברתיים בשל תנאי סביבה וחברה שאינם ראויים, הן מחוסר יכולת להתנהל ולהתארגן והן מהימנעות מתגובות החברה הפוגעות. משתמע, שהילד עצמו אינו גורם לחיים חברתיים שונים, אלא תנאי החיים הנלווים הם אלה שגורמים לכך. תנאים אלה, אם היו מסתדרים עם קבלת עוזרת אישית לאם מטעם המדינה, דהיינו מטעם משרד הרווחה, ואם הגורמים האחראים עובדים על הסברה ושינוי תפיסת החברה את הילד עם מוגבלות שכלית-התפתחותית, כך היו נשללים התנאים שגורמים לחוסר שביעות רצון בהיבט החברתי, ובכך ייהנו האמהות מחיים חברתיים נורמליים ככל האפשר.

הממצא של שביעות רצון מהתמיכה של המשפחה המורחבת והמסגרת החינוכית, מעיד על הנאמר לעיל, אשר ניתן להסיק שעם הכללת התמיכה בכל תחומי החיים עלול הדבר להוביל לאיכות חיים טובה יותר, וכך ניתן להפחית מכל ההיבטים הרגשיים שמתלווים לממצאי המחקר.

לאור כל הממצאים, אפשר להסיק שעצם הימצאותו של הילד עם מוגבלות שכלית-התפתחותית מביאה באופן ישיר התנהלות מיוחדת המשפיעה על איכות חייהן של האמהות, אך הוא עצמו נחשב כמקור לאהבה ולשמחה. ייתכן, שאם כל הדברים המלווים את הימצאותו של הילד עם מוגבלות שכלית-התפתחותית היו ניתנים לטיפול ראוי, אזי האמהות עלולות לחיות ברווחה ובאיכות חיים טובה יותר.

לסיכום עולה מהמחקר, שאמהות תופסות את איכות חייהן המשפחתית כנמוכה בשל תנאים כללים הניצבים בפניהן, עקב הימצאותו של הילד עם המוגבלות שכלית-התפתחותית, אך כאשר הן מקבלות תמיכה איכות חייהן משתפרת. הילד עצמו נחשב כמקור אהבה ושמחה, הימצאותו לא משפיעה על איכות חיים משפחתית רעה, אלא התנאים הכלליים, חוסר המשאבים והתנאים החברתיים, עקב הימצאותו, הם אלה שמשפיעים על תפיסת איכות חייהן המשפחתית.

במחקר הנוכחי היו מספר מגבלות אשר יש להתייחס אליהן. ראשית, מכיוון שמספר המשתתפות של מחקר זה היה נמוך יחסית, לא ניתן להכליל את ממצאיו על כל אוכלוסיית האמהות לילדים עם מוגבלות התפתחותית שכלית. כמו כן, האוכלוסיה היתה ממקום אחד בארץ, שלא ניתן להכלילו על כל האוכלוסיה בארץ. שנית, כל הראיונות התבצעו ונותחו על ידי החוקרות עצמן, תיתכן הטיה וחוסר אובייקטיביות בביצוע הניתוח. שלישית, חשוב להוסיף ולציין, כי המחקר הנוכחי הוא ראשון מסוגו בארץ. אי לכך, חזרה נוספת על מערך המחקר, בחינה נוספת של הממצאים, ושימוש במתודולוגיות נוספות, חשובים לצורך הכללה של הממצאים.

מומלץ להרחיב את אוכלוסיית המחקר, כדי להכיל מספר גדול יותר מהמשתתפים ולהביא משתתפים מכל רחבי הארץ. בנוסף להרחבת האוכלוסיה הנחקרת, כדאי להכיל את שאר בני המשפחה: אבות, אחים והילד עצמו עם מוגבלות שכלית.

# מקורות

איילון, י' וצבר בן יהושע, נ' (2010). תהליך ניתוח תוכן לפי תיאוריה מעוגנת בשדה. בתוך ל' קסן ומ' קרומר-נבו (עורכות), *ניתוח נתונים במחקר איכותני* (עמ' 382-359). באר שבע: הוצאת הספרים של אוניברסיטת בן גוריון בנגב.

אלקרינאוי, ע' (1999). טיפול נפשי רגיש תרבות בחברה הערבית. בתוך ק' רבין (עורכת), *להיות שונה בישראל: מוצא עדתי, מגדר וטיפול*. תל אביב: רמות.

גבתון, ד' (2006). תיאוריה המעוגנת בשדה: משמעות תהליך ניתוח הנתונים ובניית התיאוריה במחקר איכותי. בתוך נ' צבר יהושע (עורכת), *מסורות וזרמים במחקר האיכותי* (עמ' 227-195). תל אביב: הוצאת דביר.

גילת, ע' והרץ לזרוביץ', ר' (2010). שיטה לראיון וניתוח סיפורי חיים המבוססת על הגישה הנרטיבית טיפולית. בתוך ל' קסן ומ' קרומר נבו (עורכות),*ניתוח נתונים במחקר איכותני*. באר-שבע: אוניברסיטת בן-גוריון.

דובדבני, א', רמרמן, א', חובב, מ' ורמות, א' (עורכות). (1998). *הורות ונכות התפתחותית בישראל*. ירושלים: הוצאת ספרים ע"ש י"ל מאגנס, האוניברסיטה העברית.

דגני, א' ודגני, ר' (2009). *עמדות הציבור ביחס לאנשים עם מוגבלויות. סקר מכון גיאוקרטוגרפיה עבור נציבות שיווין הזכויות לאנשים עם מוגבלויות*. משרד המשפטים.

חאג'-יחיא, מ' (1994). המשפחה הערבית בישראל: ערכיה התרבותיים וזיקתם לעבודה הסוציאלית. *חברה ורווחה, יד*(4-3)*,* 249-264.

כהן, א' (2011). *חווית ההורות-יחסים, התמודדויות והתפתחות*. כפר ביאליק: הוצאת ספרים אח.

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

משרד הרווחה. (2014). אתר *משרד הרווחה*. נשלף במרץ 2016 מתוך http://www.molsa.gov.il

נאון, ד' (2009). *מבוגרים בעלי מוגבלות בישראל*. ישראל: ג'וינט-מכון ברוקדייל.

נייקרוג, ש', רוט, ד', יודס, ג' וזמירו, נ' (2014). אתגרים עם מוגבלות, איכות חיים של משפחות ערביות בישראל שלהם ילד עם מוגבלות. *סוגיות בחינוך המיוחד ובשילוב, 27*(1), 111.

נייקרוג, ש', רוט, ד' ויודס, ג' (2006). איכות החיים בקרב משפחות בישראל שבהן ילד עם צרכים מיוחדים, בתוך מ' חובב ופ' גיטלמן (עורכים), *מבידול לשילוב: התמודדות עם מוגבלויות בקהילה*(עמ' 328-297). ירושלים: בית איזי שפירא והוצאת כרמל.

סיקרון, פ', ניסים, ש' ג'ראר-בשיר, ר', ברלב-קוטלר, ל' וריבקין, ד' (2013). *מסד נכויות - מסמך אסטרטגי 2013*. ירושלים: ג'וינט-מכון ברוקדייל.

סנדלר-לף, א' ושחק, י' (2006). *דו"ח מחקר: הנכים בחברה הערבית בישראל: הזדמנות לשינוי חברתי*. ירושלים: ג'וינט ישראל.

צבר-בן יהושע, נ' (עורכת). (2016). *מסורות וזרמים במחקר האיכותני. תפיסות, אסטרטגיות וכלים מתקדמים*. תל אביב: מכון מופ"ת.

צבר-בן יהושע, נ' (עורכת). (2001). *מסורות וזרמים במחקר האיכותי*. לוד: דביר.

צבר-בן יהושע, נ' (1990). *המחקר האיכותי בהוראה ובלמידה*. גבעתיים: מסדה.

צבר-בן יהושע, נ' ודושניק, ל' (2006). סוגיות אתיות במחקר פעולה. בתוך ד' לוי )עורכת),*זיקות פילוסופיות ומתודולוגיות בין מחקר פעולה לבין פרדיגמת המחקר האיכותי*. תל אביב: מכון מופ"ת.

קסן, ל' וקרומר-נבו, מ' (עורכות). (2010). *ניתוח נתונים במחקר איכותני*. באר-שבע: אוניברסיטת בן-גוריון בנגב.

שאלוק, ר' (1998). על מושג איכות החיים בתכניות קהילתיות לבעלי פיגור שכלי.*סוגיות בחינוך מיוחד ובשיקום, 45,*39-5.

שטרוסברג, נ', נאון, ד' וזיו, ע' (2008). *ילדים עם צרכים מיוחדים באוכלוסייה הבדואית בנגב: מאפיינים, דפוסי שימוש בשירותים והשלכות הטיפול בהם על האמהות*. ירושלים: מאיירס ג'וינט – מכון ברוקדייל.

שלסקי, ש' ואלפרט, ב' (2007). סוגות במחקר איכותני והשתקפותן בכתיבה*. דרכים בכתיבת מחקר איכותני: מפירוק המציאות להבנייתה*(פרק 7, עמ' 209-233). תל-אביב: מכון מופת.

שקדי, א' (2011). *המשמעות מאחורי המילים: מתודולוגיות במחקר איכותני – הלכה למעשה*. תל אביב: הוצאת רמות.

שקדי, א' (2003). *מילים המנסות לגעת, מחקר איכותני – תיאוריה ויישום*. תל אביב: הוצאת רמות, אוניברסיטת תל אביב.

Ajuwon, P. M. & Brown, I. (2012). Family quality of life in Nigeria. *Journal of Intellectual Disability Research*, *56*(1), 61-70.‏

American Psychiatric Association. (2013). *DSM-5*. Retrieved March 2016 from http://www.dsm5.org/Pages/Default.aspx.

Andrew, F. M. & Withey, S. B. (1976). *Social indicators of well-being: Americans’ perceptions of life quality*. New York: Plenum.

Banach, M., Iudice, J., Conway, L. & Couse, L. J. (2010). Family support and empowerment: post autism diagnosis support group for parents. *Social Work with Groups, 33* (1), 69-83.

Barakat, H. (1993). *The Arab World: Society, Culture and State*. Los Angeles: University of California Press.

Beach Center on Disability. (2005). *The Beach Center Family Quality of Life Scale*. Beach Center, The University of Kansas, Lawrence, KS, in partnership with families, service providers and researchers.

Beresford, B., Rabiee, P. & Sloper, P. (2007). *Outcomes for Parents with Disabled Children, Research Works*. University of York: York.

Bernier, S. (1999). *School Safety: Policy and Practice*. Washington, DC: National Criminal Justice Association.

Birnbaum, G., Orr, I., Mikulincer, M. & Florian, V. (1997). When marriage brakes up - Does attachment style contribute to coping and mental health? *Journal of Social and Personal Relationship, 145*, 643-654.

Blacher, J. & Baker, B. L. (2002). *The Best of AAMR. Families and Mental Retardation: A Collection of Notable AAMR Journal Articles across the 20th Century*. Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation.

Brown, E. A., Johansson, L., Farrington, K., Gallagher, H., Sensky, T., Gordon, F. & Hickson, M. (2010). Broadening Options for Long-term Dialysis in the Elderly (BOLDE): differences in quality of life on peritoneal dialysis compared to haemodialysis for older patients. *Nephrology Dialysis Transplantation*, *25*(11), 3755-3763.‏

Brown, I. (2010). Family quality of life: a comparison of trends in eight countries. In V. P. Prasher (Ed.), *Contemporary Issues in Intellectual Disabilities* (pp. 64-255). New York: Nova Publishers.

Brown, R. (1997). *Quality of Life for People with Disabilities: Models, Research and Practice* (2th ed.). London: Stanley Thorne.

Brown, R. I., MacAdam-Crisp, J., Wang, M. & Iarocci, G. (2006). Family quality of life when there is a child with a developmental disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 3*(4), 238-245.‏

Brown, R. I., Schalock, R. L. & Brown, I. (2009). Quality of life: its application to persons with intellectual disabilities and their families – introduction and overview. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 6*, 2-6.

Bubolz, M. M. & Whiren, A. P. (1984). The family of the handicapped: An ecological model for policy and practice. *Family Relations, 33*, 5-12.

Cummins, R. (1995). On the trail of the gold standard for subjective wellbeing. *Social Indicators Research, 35*, 179-200.

Creswell, J. W. (2009). Research design: Qualitative, quantitative, and mixed methods approaches (3rd ed ed.). Thousand Oaks: Sage Publications.

Denzin, N. K. & Lincoln, Y. S. (1994). Introduction: Entering the field of qualitative research. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *Handbook of Qualitative Research* (pp. 1-17). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.

Diener, E. (1984). Subjective well-being. *Psychological Bulletin, 95*, 542-575.

Dwairy, M. (2004). Parenting styles and mental health of Palestinian-Arab adolescents in Israel. *Transcultural Psychiatry, 41*(2), 233-252.

Emerson, E., Hatton, C., Llewellyn, G., Blacker, J. & Graham, H. (2006). Socio-economic position, household composition, health status and indicators of the well-being of mothers of children with and without intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, *50*(12), 862-873.‏

Evans, D. R., Burns, J. E., Robinson, W. E. & Garrett, O. J. (1985). The quality of life questionnaire: A multidimensional measure. *American Journal of Community Psychology, 13*, 305-322.

Fontana, A. & Frey, J. H. (2000). The interview: From structured questions to negotiated text. *Handbook of qualitative research*, *2*(6), 645-672.‏

Gardiner, E. & Iarocci, 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.

Guyard, A., Michelsen, A. I., Arnaud, C., Lyons, A., Cans, C. & Fauconnier, J. (2012). Measuring the concept of impact of childhood disability on parents: Validation of a multidimensional measurement in a cerebral palsy population. *Research in Developmental Disabilities, 33*, 1594-1604.

Ha, J. H., Hong J., Seltzer, M. M. & Greenberg, J. S. (2008). Age and gender differences in the well-being of midlife and aging parents with children with mental health or developmental problems: report of a national study. *Journal of Health and Social Behavior, 49*, 301-316.

Haycox, A. (1995). *The Costs and Benefits of Community Care*. England: Averburg.

Hedov, G., Anneren, G. & Wikblad, K. (2002). Swedish parents of children with Down's syndrome. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 16*, 424-430.

Keng, A. K. & Hooi, W. S. (1995). Assessing quality of life in Singapore: An exploratory study. *Social Indicators Research, 35*, 71-91.

King, K. B., Porter, L. A., Norsen, L. H. & Reis, H. T. (1992). Patient perception of quality of life after coronary artery surgery: Was it worth it? *Research in Nursing and Health, 15,* 327-334.

Landesman, S. (1986). Quality of life and personal satisfaction: Definition and measurement issues. *Mental Retardation, 24*(3), 141-143.

Lehman, B. (1988). A quality of life interview for the chronically mentally ill. *Evaluation and Program Planning, 18*, 155-164.

Manor-Binyamini, I. (2011). Mothers of children with developmental disabilities in the Bedouin community in Israel: Family functioning, caregiver burden and coping abilities. *Journal of Autism Developmental Disorders, 41*, 610-617.

McCubbin, M. A. & Huang, S. T. (1989). Family strengths in the care of handicapped children: Targets for intervention. *Family Relations, 38*, 436-443.

Neikrug, S., Roth, D. & Judes, J. (2011). Lives of quality in the face of challenge in Israel. *Journal of Intellectual Disability Research, 55*(12), 1176-1184.‏

Patton, M. Q. (1990). *Qualitative Evaluation and Research Methods* (2nd ed.). Newbury Park, CA: Sage, 532 pp

Peer, J. W. & Hillman, S. B. (2014). Stress and resilience for parents of children with intellectual and developmental disabilities. A review of key factors and recommendations for practitioners. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 11*(2), 92-98.

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*(1), 71-86.

Rosenbaum, P. (2011). Family and quality of life: key elements in intervention in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology, 53* (s4), 68-70.

Samuel, P. S., Rillotta, F. & Brown, I. (2012). Review: The development of family quality of life concepts and measures. *Journal of Intellectual Disability Research, 56*(1), 1-16.

Schalock, R. (2004). The concept of quality of life: what we know and do not know. *Journal of Intellectual Disability Research, 48*(3), 203-216.

Schalock, R. L. (1990). Attempts to conceptualize and measure quality of life. In R.L. Schalock (Ed.), *Quality of life: Perspectives and Issues* (pp. 141-148). AAMR: Washington DC.

Schmidt, M. & Kober, R. (2010). Quality of life of families with children with intellectual disabilities in Slovenia. *Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities* (pp. 363-376). Springer Netherlands.‏

Shye, S. (1989). The systemic life quality model: A basis for urban renewal evaluation. *Social Indicators Research, 21*, 343-378.

Shye, S. (1979). *A Systemic Facet-Theoretical Approach to the Study of Quality of Life.* Jerusalem: The Israel Institute of Applied Social Research.

Stake, R. E. (2005). Qualitative case studies. In N. K. Denzin and Y. S. Lincoln (Eds.), *The Sage Handbook of Qualitative Research* (3rd ed.). Thousand Oaks, CA: Sage Publications. ISBN 9780761927570. pp. 433-466.

Sullivan, M. (1992). Quality of life assessment in medicine: Concepts, definitions, purposes, and basic tools. *Nordic Journal of Psychiatry, 46*, 79-83.

Turnbull, A. P., Turnbull, H. R., Poston, D., Beegle, G., Blue-Banning, M., et al. (2004b). Enhancing quality of life of families of children and youth with developmental disabilities in the United States. In A. Turnbull, I. Brown & H. R. Turnbull (Eds.), *Families and People with Mental Retardation and Quality of Life: International Perspectives* (pp. 51-100). American Association on Mental Retardation, Washington, DC.

Turner, III, D. W. (2010). Qualitative interview design: A practical guide for novice investigators. *The Qualitative Report*, *15*(3), 754-760.

Yamaoka,y., Tamiya,N., Izumid, A., Kawamura, A., et al. (2016)The relationship between raising a child with a disability and themental health of mothers compared to raising a child withoutdisability in japan.Population Health 2 (pp. 542-548).

Zuna, N. I., Selig, J. P., Summers, J. A. & Turnbull, A. P. (2009). Confirmatory factor analysis of a family quality of life scale for families of kindergarten children without disabilities. *Journal of Early Intervention, 31*, 111-125.

Zuna, N., Summers, J. A., Turnbull, A. P., Hu, X. & Xu, S. (2010). Theorizing about family quality of life. In R. Kober (Ed.), *Enhanci20104g the Quality of Life of People with Intellectual Disability: From Theory to Practice* (pp. 241-278). Springer, Dordrecht.

Zuna, N., Turnbull, A. & Summers, J. A. (2009). Family quality of life: moving from measurement to application. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 6*(1), 25-31.