

# **בנייה ותיקוף מודל למשתנים הקשורים בהסתגלות הורים לילד עם אוטיזם**

חיבור לשם קבלת תואר "דוקטור לפילוסופיה"

מאת :

**אילת סימן טוב**

בית הספר לחינוך

הוגש לסנט של אוניברסיטת בר-אילן

רמת גן

אייר תשס"ט

# תקציר

מטרת המחקר הנוכחי, היא בנייה ותיקוף מודל להסתגלות הורים והסתגלות ילד עם אוטיזם, מתוך הנחת יסוד, כי להולדת ילד עם אוטיזם, קיימות השפעות שליליות על המשפחה קרי, לחץ כרוני, ומשבר.

המודל המוצע, מתבסס על תפיסות תיאורטיות בנושא לחץ וקושר בין משאבים אישיים וחברתיים, לחץ, תפיסה, הסתגלות הורים והסתגלות ילד עם אוטיזם. גישת הלחץ במשפחה, מתמקדת במשפחה כמערכת הבנויה מאינטראקציה דינאמית בין חבריה המהווים חלקים בעלי תלות הדדית ולכן, שינוי אצל אחד מחברי המשפחה, מביא לשינויים בתהליכים של המערכת המשפחתית. מנקודת מבט זו, עליה בתביעות חדשות במשפחה ולחץ בתפקיד של אחד מבני המשפחה, משפיעים על המערכת המשפחתית כולה. סקירת הספרות מדגישה, כי גידול ילד עם אוטיזם, מעורר לחץ מתמשך על ההורים לאורך כל מעגל החיים. מודל המחקר, מתבסס על רכיבים ממודל ABCX הכפול ומסביר את השפעת אירועי הלחץ במונחים של הצטברות לחצים, תפיסת המשפחה את אירוע הלחץ והמשאבים העומדים לרשותה.

בתהליך הסתגלות הילד, מהווים ההורים חוליה מרכזית וחשובה בקידומו, בהיותם הדמויות המלוות אותו מרגע לידתו ולאורך מעגלי החיים השונים. היות שכך, למשאבים אישיים וחברתיים, עמם מגיעים ההורים למצב לחץ הנובע מהורותם לילד עם אוטיזם, יש השפעה מכרעת על הסתגלותם מחד ועל הסתגלות ילדם מאידך. על יסוד תפיסות אלה, נבדקו, תחושת קוהרנטיות ומיקוד שליטה כמשאבים אישיים-פנימיים ותמיכה חברתית כמשאב חברתי-חיצוני, בקשר עם לחץ הנובע מהורות לילד עם אוטיזם ונבחנו הקשרים בינם לבין משתנים הקשורים להסתגלות הורים, (בריאות נפשית ואיכות חיי נישואין) ובינם לבין הסתגלות ילד עם אוטיזם (שיפור במצבו).

על פי המודל, ניתן לשער, כי המשאבים ימצאו בקשר שלילי עם לחץ ובקשר חיובי עם הסתגלות ההורים והסתגלות הילד. משתני הסתגלות ההורים, ימצאו בקשר חיובי ישיר עם הסתגלות הילד. לפיכך, ככל שיש יותר משאבים, הלחץ קטן, הסתגלות ההורים (בריאות נפשית ואיכות חיי הנישואין), עולה וחל שיפור רב יותר במצב הילד. כמו כן, הלחץ הנובע מהורות לילד עם אוטיזם, יתווך בין המשאבים לבין הסתגלות ההורים והשיפור בהסתגלות הילד וכן הסתגלות ההורים תתווך בין הלחץ הנובע מהורות לילד עם אוטיזם לבין השיפור בהסתגלות הילד.

אוכלוסיית המחקר, כללה 176 הורים לילדים שאובחנו כלוקים באוטיזם ( PDD-Pervasive Developmental Disorders), על ידי גורמים רפואיים- פסיכיאטריים בטווח גילאים הנע בין 6 ל-16 שנים. המדגם שנבחר, כלל הורים שנענו לפנייה של ארגונים, אגודות ועמותות המטפלים במשפחות לילד עם אוטיזם (אלו"ט – אגודה לאומית לילדים אוטיסטים ובכללו, בית לורן, המרכז למשפחה המתמודדת עם P.D.D./ אוטיזם ומרכז מפנה- התערבות טיפולית מוקדמת באוטיזם), להשתתף במחקר.

במחקר, נבדק כל הורה בנפרד. המשתתפים ענו על סדרת שאלונים :

1. שאלון אירועי חיים ושינויים בחיי המשפחה.
2. שאלון תפיסת לחץ הנובע מהורות לילד עם נכות.
3. שאלון קוהרנטיות.
4. שאלון מיקוד שליטה.
5. שאלון תמיכה חברתית.
6. שאלון הערכה קוגניטיבית.
7. שאלון דרכי התמודדות עם מצבי משבר משפחתיים.
8. שאלון בריאות נפשית.
9. שאלון להערכת חיי נישואין.
10. שאלון בדיקת התאמה לאבחנה של אוטיזם.
11. שאלון פרטים אישיים.

בהתאם לממצאים, נראה שליבת תהליך ההסתגלות של ההורה, מורכבת מתחושת השליטה של ההורה המשפיעה על הלחץ, מעלה/מפחיתה בריאות נפשית ואיכות חיי נישואין ואלה משפיעים על הסתגלות הילד. המשתתפים המשפיעים על תחושת השליטה, קרי, תחושת קוהרנטיות, מיקוד שליטה פנימי ותמיכה חברתית, מהווים רכיבי פרשנות של ההורה, המגדילים את הסבירות שלו לשלוט במצבי הלחץ וכתוצאה מכך, מקדמים את בריאותו הנפשית ואיכות חיי נישואיו.

הבריאות הנפשית ואיכות חיי הנישואין, כמשתנים המושפעים ממערך הקשרים של הגורמים המקדימים (תחושת קוהרנטיות, מיקוד שליטה ותמיכה חברתית), מצד אחד וכוללים עולמות רגש, קוגניציה והתנהגות של ההורה, הן ברמה אישית והן ברמה זוגית, מצד שני, יוצרים הרחבה של רכיבי פרשנות מצב הלחץ, מגדילים את תפיסת יכולתו של ההורה לשלוט במצבי לחץ הנובעים מהורות לילד עם אוטיזם ומסייעים לו להפעיל התנהגויות מתאימות לקידום ילדו. מבין שני המשתנים, בריאות נפשית ואיכות חיי נישואין, עולה מרכזיותו של משתנה הבריאות הנפשית בקידום הסתגלות ילד עם אוטיזם. כוחו של משתנה זה, כמשפיע ישירות על הסתגלות הילד, טמון, בהיותו משמש "חזית" של תפקוד ההורה במגע היומיומי האישי והישיר עם הטיפול והקידום של ילדו הלוקה באוטיזם.

תרומתו העיקרית של המחקר, היא בבנייה ובתיקוף מודל רב ממדי, הקושר בין משתנים אישיים וחברתיים, לחץ, בריאות נפשית ואיכות נישואין של הורים והסתגלות ילדם הלוקה באוטיזם. המודל שהתקבל, מהווה נקודת התחלה להבנת מערכות הקשורות להסתגלות ההורים ולהסתגלות הילד. ממצאי המחקר, מעלים אפשרות להבנת הדינאמיקה בין המשתנים המשתתפים במערכות אלה כפועלת באופן מעגלי, כשהמשתנים מזינים אחד את השני בתוך מעגל הצלחה או כישלון בקידום (או הפחתת) הסתגלות ההורים (בריאותם הנפשית ואיכות חיי נישואיהם), מצד אחד והסתגלות הילד, מצד שני.

תרומה חשובה נוספת, מתבטאת בזיהוי חשיבות תחושת השליטה של הורה לילד עם אוטיזם בקידום הסתגלותו והסתגלות ילדו. לפיכך מוצע, לפתח כלי לבדיקת מדדי שליטה תקפים ומהימנים, בתחום תוכן ספציפי לצד בדיקת המשמעות הכללית של תחושת השליטה של ההורה ותוך בחינת מערך הקשרים ביניהם. בבניית הכלי, מומלץ ליצור הרחבה של מושג השליטה באמצעות התייחסות להמשגת תפיסות שליטה ראשונית ומשנית, רכיבי סיבתיות ומסוגלות עצמית. פיתוח הכלי, עשוי להוביל למדידה תקפה של המושג תחושת שליטה ולהעמיק את ההבנה על אופן השפעתו על בריאותם הנפשית ואיכות חיי נישואיהם של הורים לילד עם אוטיזם ועל הסתגלות ילדם. מפאת העובדה כי המשתנה איכות חיי נישואין, הוסבר באמצעות מושג השליטה באופן חלקי, יש לשכלל את מדד איכות חיי נישואין, תוך מיקוד בתחושת שליטה. תחילה, יש לתקף את ממצאי המודל ולבצע לצד בדיקת ההורה כיחיד, כפי שנבדק במחקר הנוכחי, גם השוואה בין אמהות לאבות. פעולה זו, תאפשר ראיית יחסי הגומלין וההשלמה בין אבות לאמהות לילד עם אוטיזם, תוך זיהוי תחושת השליטה של כל אחד מהם. על בסיס בדיקת ההורה כיחיד והשוואה בין אמהות ואבות, ניתן לבנות במחקרי המשך, מדד זוגי שיבטא את תחושת השליטה המשותפת של ההורים כזוג ויסייע בהבנת הדינאמיקה ביניהם בתהליך הסתגלותם והסתגלות ילדם.

הבנת מרכזיותם של משתנים אישיים וחברתיים כמקדמים תחושת שליטה, בקרב הורים לילד עם אוטיזם ותורמים לקידום הסתגלותם והסתגלות ילדם, עשויה לסייע לתחום הטיפול המשפחתי בהתווית קווים מנחים למטפלים בהורים לילד עם אוטיזם, המבוססים על חיזוק מערכות השליטה וההצלחות של ההורים לצד ההצלחה בהסתגלות ילדם. בעזרת מחקר זה, ניתן להציע תוכנית התערבות שתבסס על טיפוח משאבים המגדילים תחושת שליטה של הורים לילד עם אוטיזם, פיתוח עמדות המייצרות פרשנויות שמזינות את מערכת השליטה וההצלחות של ההורה וחשיפה לחוויות הצלחה של ההורה בתהליך קידום ילדו. כמו כן, יסייעו ממצאי המחקר לתחום החינוך, בפיתוח תוכניות הכשרה, לצורך גיבוש תפיסה חינוכית תומכת ביחידה ההורית, הקניית ידע על התמודדות הורים לילד עם אוטיזם ומתן כלים לזיהוי מקורות השליטה של ההורה וחיזוקם.

יש להניח, כי יישום המלצות המחקר, יסייע בחיזוק וטיפול משתנים שיש בהם פוטנציאל להעצמת כוחות ההורים והילד, להפחתת לחץ ולקידום מיטבי של הסתגלותם.