

תחושת הפגיעה החברתית כמתווכת בין סוג המוגבלות של הילד לפגיעה בחיי הנישואין של הוריו

אליסיה גרינבנק¹ וגבריאלה קאשי-רוזנבאום²

תקציר

מטרת המחקר הנוכחי היתה לבחון את תפיסת ההורים בנוגע להשפעות שיש לגידול ילדם עם מוגבלות על חיי החברה ועל חיי הנישואין שלהם. במחקר השתתפו 309 הורים נשואים לילדים עם מגוון מוגבלויות. ההורים מילאו את שאלון ההשפעה המשפחתית (Family Impact Questionnaire, FIQ). בהתאם להשערות המחקר נמצא כי הורים לילדים עם אוטיזם או עם הפרעה רגשית-התנהגותית/נפשית דיווחו על תחושת פגיעה חברתית גבוהה במובהק מזו של הורים לילדים עם מוגבלויות אחרות. הורים לילדים עם הפרעת למידה ספציפית או הפרעת קשב דיווחו על תחושת פגיעה חברתית נמוכה במובהק משל כל ההורים האחרים. נמצא כי תחושת הפגיעה החברתית הנתפסת היא מנבא חיובי חזק ומובהק לפגיעה הנתפסת בחיי הנישואין. עוד נמצא כי ככל שההורים מבוגרים יותר כך תחושת הפגיעה החברתית הנתפסת נמוכה יותר. ממצא נוסף היה כי תחושת הפגיעה החברתית משמשת משתנה מתווך בין סוג המוגבלות של הילד לבין תחושת הפגיעה בחיי הנישואין, בעיקר בקרב הורים לילדים עם אוטיזם או עם הפרעה רגשית-התנהגותית/נפשית. עם זאת, בקרב הורים לילדים עם הפרעת למידה או הפרעת קשב נמצא תיווך חלקי לאור תרומה חיובית וישירה של סוג המוגבלות לתחושת הפגיעה בחיי הנישואין. לממצאי המחקר

* המחקר נערך בתמיכת רשות המחקר של המכללה האקדמית לחינוך גבעת ושינגטון

¹ דוקטור, החוג לחינוך מיוחד, המכללה האקדמית לחינוך גבעת ושינגטון <https://orcid.org/0009-0008-2723-8488>

² דוקטור, החוג הרב-תחומי למדעי החברה, המכללה האקדמית אשקלון <https://orcid.org/0000-0001-9369-3018>

תרומה תאורטית ויישומית: הם עשויים לקדם מודעות והבנה להשפעות הרגשיות והחברתיות שיש לגידול ילד עם מוגבלות על הוריו, במיוחד תוך הבחנה בין סוגי המוגבלות. ממצאים אלו תומכים בפיתוח התערבויות מותאמות לצורכי הורים לילדים עם מוגבלות.

מילות מפתח: ילד עם מוגבלות, הורים לילד עם מוגבלות, חיי חברה, חיי נישואין

תקציר לקהל הרחב

המחקר בדק את תחושתם של הורים בנוגע להשפעה של גידול ילד עם מוגבלות על חיי החברה ועל חיי הנישואין שלהם. במחקר השתתפו 309 הורים נשואים לילדים עם מוגבלויות שונות. נמצא כי יש השפעה לסוג המוגבלות. הורים לילדים עם אוטיזם או עם הפרעה רגשית-התנהגותית/נפשית הרגישו שהפגיעה בחיי החברה שלהם היא הקשה ביותר. לעומת זאת, הורים לילדים עם הפרעת למידה ספציפית או הפרעת קשב הרגישו שהפגיעה החברתית שלהם קטנה יותר. עוד נמצא קשר חזק מאוד בין המצב החברתי למצב הזוגי. ככל שההורים הרגישו שחיי החברה שלהם נפגעים כך הם הרגישו פגיעה גדולה יותר גם בקשר עם בן או בת הזוג. נוסף על כך התברר שככל שההורים מבוגרים יותר כך הם מרגישים פחות פגועים מבחינה חברתית. המחקר הראה שסוג המוגבלות של הילד משפיע קודם כל על חיי החברה של ההורים, וזה מה שגורם בסופו של דבר לפגיעה בזוגיות (בעיקר אצל הורים לילדים עם אוטיזם או הפרעה רגשית-התנהגותית/נפשית). אצל הורים לילדים עם הפרעת למידה ספציפית או הפרעת קשב סוג המוגבלות השפיע על הנישואין גם במישורין, ולא רק דרך הפן החברתי. המחקר עוזר להבין טוב יותר את הקשיים הרגשיים והחברתיים של הורים לילדים עם מוגבלות. המסקנות מדגישות שחשוב להציע להורים תמיכה ועזרה שמותאמות ספציפית לסוג המוגבלות של הילד שלהם כדי לחזק את החוסן החברתי והזוגי שלהם.

מבוא

הורות לילד עם מוגבלות

בהתפתחות המשפחה, בואו של ילד לעולם הוא נקודת מפנה המציבה אתגרים חדשים בפני ההורים. כאשר נולד ילד עם מוגבלות, או כאשר מתעורר חשד לגילוי מוגבלות במהלך התפתחות הילד, ההורה עובר לרוב טלטלה וחלה הפרה ניכרת בתפקידו כהורה ובכל המערכת המשפחתית (Heiman, 2021). סוגי המוגבלויות הם מגוונים, וכוללים מוגבלות שכלית-התפתחותית, מוגבלות נפשית, מוגבלות רגשית-התנהגותית, מוגבלות פיזית, מוגבלות חושית (שמיעה או ראייה), מוגבלות על הרצף האוטיסטי, הפרעת למידה ספציפית, הפרעת קשב, עיכוב התפתחותי בתחום התפקודי או השפתי או מחלות ותסמונות נדירות (חוק חינוך מיוחד, 2018). בישראל חיים כ-350,000 ילדים מלידה ועד גיל 18 עם מוגבלות. המוגבלות השכיחה ביותר בקרב ילדים היא הפרעת למידה ו/או הפרעת קשב. סוגי מוגבלויות נוספים ששכיחותם גבוהה הם הפרעות רגשיות-התנהגותיות ונפשיות ואוטיזם (ברלב, 2023).

ההתמודדות עם גידול ילד עם מוגבלות מציבה בפני ההורים אתגר גדול. על ההורים להסתגל למציאות חדשה ולעיתים מורכבת המעוררת מגוון תגובות – רגשיות, קוגניטיביות והתנהגותיות. אחד האתגרים העיקריים בשינוי המסלול שנכפה עליהם הוא ההבנה כי איבדו את "הילד האידיאלי" שדמיינו ושציפו לו, וכי עליהם לעצב כעת תמונה חדשה של המשפחה ושל תפקידם ההורי בתוך מציאות משתנה. ההורים נכנסים למסע אל הלא נודע; זהו מסע רצוף חוסר ודאות המתאפיין במנעד רגשי רחב וכולל תחושות של תסכול, צער, חרדה ולעיתים אף היבטים של אבל על האובדן הסמלי של הילד שייחלו לו (Dervishalija, 2013). למעשה, הורים לילד עם מוגבלות הופכים בן רגע ל"הורים עם מוגבלות". אף שהם עצמם אינם מתמודדים עם מוגבלות רפואית, פיזית או קוגניטיבית, חייהם משתנים מן היסוד והופכים למוגבלים (Di Giulio et al., 2014).

חיי החברה של הורים לילד עם מוגבלות

לגידול ילד עם מוגבלות עלולה להיות השפעה גדולה מאוד על חיי החברה של ההורים ועל האפשרות שלהם לבלות זמן זוגי משותף. הפגיעה בחיי החברה נובעת לרוב משני גורמים עיקריים: הגורם האחד הוא הצורך התמידי של ההורים להישאר בבית כדי להשגיח על ילדם, או לחלופין לקחת אותו עימם לכל פעילות חברתית בשל הקושי לעזוב אותו לפרקי זמן ממושכים. במקרים רבים ההורים מתקשים למצוא אדם אחראי ובעל הכשרה מתאימה שיוכל לשמור על הילד, מה שמגביל עוד יותר את יכולתם לקיים מפגשים חברתיים באופן חופשי וספונטני. הגורם האחר הוא הנטייה של אנשים בסביבה החברתית להתרחק מ"שונים" ו"אחרים" ולהימנע מליזום קשרים או מפגשים חברתיים עם הורים לילדים עם מוגבלות – מה שמוביל לתחושת בדידות והדרה חברתית (Shenaar-Golan, 2017). במחקרם של קורי וסאבו (Currie & Szabo, 2020), הורים לילדים עם מוגבלות רפואית ו/או נפשית דיווחו כי כשהיו עם ילדיהם במסגרות חברתיות דוגמת גני שעשועים ומרכזי קניות חשו בשוני ובחוסר הבנה מצד הסביבה. לפעמים אנשים פנו אליהם בשאלות או העירו הערות פוגעניות. עוד דיווחו הורים כי במקרים מסוימים לא הוזמנו לאירועים או לא התקבלו בהם בברכה. במצבים שבהם ההורים חוו חוסר הבנה וחוסר קבלה גם מצד חברים קרובים ובני משפחה גברו תחושת האשמה והמבוכה שלהם, ואלה הובילו בסופו של דבר לבדידות ולהסתגרות חברתית. בידוד חברתי יכול להתפתח גם עקב המעמסה של הטיפול בילד, הגנתיות יתר, פחד מתאונות ומגבלה בתנועה ובניידות (Bentenuto et al., 2020). ממצאים אלה מקבלים חיזוק גם ממחקר שהשווה בין הורים לילדים עם אוטיזם להורים לילדים עם התפתחות טיפוסית, ומצא כי הוריהם של ילדים עם אוטיזם דיווחו על רמות גבוהות יותר של בדידות. עוד עלה כי מתח נפשי ולחץ רגשי שנלווים להתמודדות היום-יומית תרמו לעלייה בתחושת הבדידות בקרב הורים אלה (Sipowicz et al., 2022).

היבט חברתי נוסף הוא הסטיגמה שההורים והילד עם המוגבלות נתקלים בה. ההורים חווים את כאבו של הילד במקרים שהם עדים לכך שהוא סובל מהפליה ושלסביבה יש דעות קדומות כלפיו – למשל כאשר הוא אינו מוזמן למסיבת יום הולדת. תחושות של שוני, בידוד חברתי, ביקורת מצד אחרים וחשש מפני סטיגמה חברתית יכולים להוביל את ההורים להזדהות עם ילדם ולתגובות אמוציונליות של אשמה, תסכול וכעס, ואלה יובילו בסופו של דבר לחוסר רצון לבלות עם חברים ולהתבודדות (Serchuk et al., 2021). במחקר שבדק אימהות לילדים עם שיתוק מוחין (Smith & Blamires, 2022) הן דיווחו על תחושות בדידות, תיארו דחייה ויחס סטיגמטי מצד החברה הסובבת אותן, ואלה הובילו אותן לנסיגה חברתית ולצמצום המפגשים החברתיים. גם אבות לילדים עם מוגבלות דיווחו על רגשות בושה שהובילו אותם להסתגרות

ולהימנעות מיציאה עם ילדם לציבור, ועקב כך גם לצמצום הקשרים החברתיים שלהם (Vatne et al., 2023). במחקר אחר נמצא כי חוויית ההורות של הורים לילדים עם אוטיזם שונה מזו של הורים לילדים עם הפרעת למידה ספציפית והפרעת קשב (Chad-Friedman et al., 2021). הורים לילדים עם אוטיזם דיווחו על רמות מצוקה ולחץ גבוהות מאלה שהורים לילדים עם הפרעת למידה ספציפית והפרעת קשב דיווחו עליהן. הסיבה להבדלים היתה בעיקר מאפייני ההתנהגות הגלויה בחברה בקרב ילדים עם אוטיזם, לעומת ההתנהגויות הסמויות בקרב ילדים עם הפרעת למידה ספציפית והפרעת קשב.

נראה אפוא כי ההיבטים החברתיים של ההורות לילד עם מוגבלות, ובהם הסטיגמה, הבידוד והפער בין חשיפה גלויה להתנהגות סמויה, עשויים לפגוע בתחושת השייכות ובמערכות היחסים החברתיות של ההורים עצמם, עד לכדי הסתגרות והימנעות מקשרים חברתיים.

חיי חברה הם רכיב מרכזי באיכות הקשר הזוגי ובשביעות הרצון מחיי הנישואין. מחקרים מצביעים על כך שתמיכה חברתית ופעילות חברתית סדירה עשויות למתן את ההשפעות השליליות שיש ללחצים על המערכת הזוגית ולתרום לרווחה זוגית גבוהה יותר (Soulsby & Bennett, 2015). כך למשל פיאצ'וטה ואח' (Piechota et al., 2022) מצאו כי בני זוג אשר נטלו חלק בפעילויות פנאי, בקבוצות חברתיות ובארגונים קהילתיים דיווחו על שביעות רצון רבה יותר מנישואיהם. בהתבסס על ממצאים אלה ניתן לשער כי בקרב הורים לילדים עם מוגבלות פגיעה בחיי החברה תוביל לפגיעה בחיי הנישואין. הנחה זו נשענת על תאוריית אפקט החיץ (Buffering Hypothesis) של כהן וויליס (Cohen & Wills, 1985), ולפיה תמיכה חברתית ממלאת תפקיד מגן בזמן חשיפה למצבי לחץ בכך שהיא מגבירה את הערכת המשאבים: כאשר יש תמיכה מהמשפחה, מבן/בת זוג, מחברים ומהקהילה האדם חש שהוא אינו לבד בהתמודדותו, ולכן האיום נתפס כנסבל יותר. מודל זה נמצא רלוונטי גם בהקשרים של איכות חיים זוגית, ולפיו תמיכת חברתית פועלת כממתנת (buffering effect) של הקשר בין רמות חרדה ולחץ לאיכות חיי הנישואין (Iordachescu et al., 2021). מודל זה עשוי להיות רלוונטי גם בהקשר של הורים לילד עם מוגבלות, ויכול לשמש בסיס תאורטי לקשר החיובי המצופה בין תמיכה חברתית בקרב זוגות המתמודדים עם מצב לחץ הכרוך בגידול ילד עם מוגבלות לבין רווחתם הנפשית של הורים והשמירה על חוסנה של המערכת הזוגית (Rakap & Vural-Batik, 2024).

חיי נישואין של הורים לילד עם מוגבלות

התמודדות של הורים המגדלים ילד עם מוגבלות עשויה לבנות ולחזק את הזוגיות, אך לעיתים גם להחליש אותה. מצד אחד, למרות הקשיים בגידול ילד עם מוגבלות יש מחקרים שמצביעים על השפעה חיובית של הילד על המסגרת המשפחתית ועל שיפור באיכות המערכת הזוגית של הוריו. ההורים חשים שהם צוות הפועל בשיתוף פעולה למען קידום הילד עם המוגבלות, ובכך המחויבות שלהם למשפחה ולזוגיות גדלה. תחושת ה"ביחד" של ההורים במאבק למען ילדם מסייעת לקרב בין בני הזוג ומחזקת את הקשר הזוגי ואת חיי הנישואין (Shenaar-Golan, 2017). מצד אחר, לעיתים התמודדות ההורים עם גידול ילד עם מוגבלות מובילה למתחים בין ההורים ומטילה עליהם עומס כבד, ואלה עלולים לערער את יציבות הנישואין ולפגוע באיכות הקשר הזוגי. תחושות של דיכאון, חוסר תקווה וחרדה הן מהתוצאות השליליות של הורות לילד עם מוגבלות, והן עלולות לפגוע בבריאות הנפשית, להשפיע על הזוגיות והיחסים בין ההורים ואף להוביל לפירוק הנישואין (Di Giulio et al., 2014; Hoseinnejad et al., 2020).

הורים לילדים עם אוטיזם חווים לעיתים קרובות מתח רב, מצב רוח ירוד, רגשות של עצב, כעס ואף דיכאון המקשים עליהם לנהל יחס מיטבי עם בן/בת הזוג ומשפיעים על שביעות הרצון מחיי הנישואין (Al-Saadi, 2024). במחקר שהשווה הורים לילדים עם מוגבלויות שונות להורים לילדים עם התפתחות טיפוסית נמצא כי הורים לילדים עם מוגבלות דיווחו על חילוקי דעות וסכסוכים מתמשכים רבים יותר ועל רצון רב יותר לפתוח בהליכי גירושין מאשר הורים לילדים עם התפתחות טיפוסית (Sadiki, 2024). עוד נמצא כי שיעורי הגירושין בקרב הורים שיש להם ילד עם מוגבלות גבוהים משיעורי הגירושין בקרב הורים לילדים עם התפתחות טיפוסית (Perlowski & Wright, 2021). במחקר שבחן את הסיכון להיפרדות של ההורים בקרב הורים לילדים עם אוטיזם, הורים לילדים עם הפרעת קשב והורים לילדים עם התפתחות טיפוסית נמצא כי הסיכון להיפרדות בקרב שתי קבוצות ההורים לילדים עם המוגבלויות היה גבוה בהרבה מהסיכון להיפרדות בקרב קבוצת ההורים לילדים עם התפתחות טיפוסית (Kousgaard et al., 2018).

אחד הגורמים לקשיים בזוגיות ובחיי הנישואין הוא הטיפול האינטנסיבי בילד עם המוגבלות, במיוחד כשהנטל אינו מתחלק שווה בשווה בין שני בני הזוג. המחויבות והזמן הנדרשים, לעיתים קרובות, לטיפול בילד עם מוגבלות משאירים את אחד מבני הזוג המטפל העיקרי. העומס הנוצר עקב הטיפול בילד והצורך לתת מענה לצרכיו המגוונים מוביל את ההורים להיצמד בנוקשות לתפקידיהם. מצב זה משפיע על מערכת היחסים, מגביר את הקונפליקטים

בין בני הזוג ומוביל לירידה בשביעות רצון מהזוגיות ומהמיניות (Kijak, 2020). לעיתים אימהות חשות שאינן נתמכות על ידי בני זוגן בטיפול בילד. גם כשהן עובדות במשרה מלאה, ברוב המקרים הן שנוטלות על עצמן את עיקר האחריות ההורית, דבר שעלול להוביל למתח רב בקשר ולתסכול ואף לתשישות שלהן (Heiman, 2021). לטענת קאוּלי (Cawley, 2022), הורים לילדים עם מוגבלות נאלצים לעיתים קרובות לקבל על עצמם אחריות שלא ציפו לה. עקב העומס רב, וללא חלוקה של תחומי האחריות בטיפול בילד בין בני הזוג, הם עלולים למצוא כי הנישואים שלהם בסכנה. כשהחלוקה בין ההורים אינה שוויונית אחד מהם עלול לחוות **שחיקת מטפל**. זו באה לידי ביטוי בעייפות כרונית, בהזנחה רגשית, פיזית ורוחנית של ההורה עצמו, ובסיכון רציני לו ולחיי הנישואין שלו. במחקרה של פינדלינג (2024) נמצא כי הורים לילדים עם מוגבלות, ובעיקר אימהות, חווים שחיקה הורית הבאה לידי ביטוי בתשישות גופנית ורגשית, בעייפות כרונית, בחוסר אנרגיה ובדלדול במשאבים הדרושים להתמודדות עם דרישות ההורות וחיי הזוגיות. האימהות שהשתתפו במחקר דיווחו כי הן מזניחות את בן הזוג בגלל העומס הרב הכרוך בטיפול בילד עם המוגבלות. במקרים שבהם סגנון ההתמודדות של כל הורה עם גידול הילד שונה, למשל סגנונו של האחד ממוקד רגש ואילו של האחר ממוקד פתרון בעיות, עלולים להופיע חילוקי דעות בנוגע לדרך הטיפול בילד והאשמות הדדיות. הורים הנוהגים להתווכח ולא להסכים זה עם זה כאשר אין התאמה בין סגנונות ההתמודדות שלהם עלולים לחוות שביעות רצון נמוכה יותר ביחסים (Ooi et al., 2016). זאת ועוד, מאחר שמצוקה רגשית מקושרת לפגיעה בתשוקה מינית, גורמי הלחץ והמתחים שחווים הורים לילד עם מוגבלות עלולים להוביל לפגיעה בחשק המיני ובעקבותיה לירידה בתדירות יחסי המין. ההימנעות מיחסים אינטימיים יכולה להיות תוצאה של ריחוק בין בני הזוג עקב העומס הכרוך בטיפול האינטנסיבי בילד (Bafrani et al., 2023).

תכונותיו של הילד עם המוגבלות – ובהן דרגת המוגבלות, סוג המוגבלות, היכולת להבינו, התנהגותיותו והדרישות הכרוכות בטיפולו – משפיעות מאוד על שביעות הרצון של הוריו מן הזוגיות. ככל שהילד מגלה קשיים רבים יותר המתח שהוריו חווים גבוה יותר, והוא משפיע לרעה על מערכת היחסים הזוגית שלהם. בסקר שנערך בישראל על ידי מינהל מחקר וכלכלה בשיתוף ארגון "קשר" בקרב כ-10,000 הורים לילדים עם מוגבלות, נבדקה השפעת הילד על המשפחה (אלפסי-הנלי, 2016). כ-77% מההורים שלהם ילד עם מוגבלות חמורה וחמורה מאוד, וכ-68% מההורים שלהם ילד עם מוגבלות בינונית וקלה, ציינו כי לילד יש השפעה שלילית על התפקוד הזוגי שלהם במידה רבה ורבה מאוד. הורים אלה דיווחו על רמה גבוהה של קושי ודחק בזוגיות. כן נמצא כי ההשפעה הגדולה ביותר על התפקוד הזוגי היתה בקרב הורים לילדים עם הפרעה נפשית. במחקר שנערך בקרב הורים לילדים עם מוגבלות שכלית התפתחותית והורים לילדים עם אוטיזם נמצא כי רמת שביעות הרצון של האחרונים מהמערכת

הזוגית היתה נמוכה יותר. ההורים לילדים עם אוטיזם נדרשו להתמודד עם התנהגויות חריגות של ילדיהם ועם גישה שיפוטית של אחרים כלפיהם. יתרה מזאת, מוגבלות הילד גרמה להורים להימנע מאירועים חברתיים כדי להימנע ממבוכה. יש לציין כי מחקרים מצאו גם כי הן איכות הקשר הזוגי הן שביעות הרצון מהזוגיות קשורות להתנהגות הרגשית וההתנהגותית של הילד עם אוטיזם. שביעות רצון נמוכה יותר מנישואין ניבאה תסמינים רבים יותר של החצנה בקרב הילדים (Alenazi et al., 2020; Greenlee et al., 2021).

במטה-אנליזה שבחנה את עמדות החברה כלפי אנשים וילדים עם סוגי מוגבלויות שונים (Wang et al., 2021) נמצא כי סוג המוגבלות הוא גורם משפיע על העמדות. עמדות חיוביות יותר דווחו כלפי אנשים וילדים עם מוגבלות פיזית ועם מוגבלות חושית (עיוורים וחירשים). יתר על כן, הקבלה הציבורית של אנשים עם מוגבלויות פיזיות היתה גדולה מהקבלה של אנשים עם הפרעות רגשיות ונפשיות. אשר לילדים, בסקירת המחקרים נמצא כי כלפי ילדים המתוארים עם התנהגויות גלויות חריגות ולא צפויים, כמו ילדים עם אוטיזם והפרעה נפשית/התנהגותית-רגשית, נצפו עמדות שליליות יותר מאשר כלפי ילדים עם מוגבלויות פיזיות גלויות. גם במחקר של גרינבנק ואח' (2023), שבחן עמדות כלפי שילובם של צעירים עם מוגבלות לצה"ל, נמצא כי העמדות כלפי מוגבלויות פיזיות היו חיוביות יותר מאשר העמדות כלפי מוגבלויות נפשיות וקוגניטיביות.

המחקר הנוכחי

המחקר הנוכחי נועד לבחון את תפיסת ההורים באשר להשפעות שיש לגידול ילדם עם המוגבלות על חיי החברה וחיי הנישואין שלהם. סקירת הספרות מעלה כי הורות לילד עם מוגבלות כרוכה בהתמודדות יום-יומית מאתגרת המאופיינת ברמות גבוהות של לחץ ועומס רגשי, פיזי ותפקודי, ולעיתים גם בתחושת בדידות ובסטיגמה. גורמים אלו עלולים להוביל לפגיעה נרחבת בחיי ההורים, הן ברמה החברתית הן ברמה הזוגית.

המוגבלות של הילד עשויה להשפיע על מערכת היחסים הזוגית במישורין: דרישות טיפול אינטנסיביות, חלוקת תפקידים לא שוויונית בין בני הזוג, שחיקה הורית, מתח סביב קבלת החלטות, פערים בסגנונות התמודדות וירידה באינטימיות – כל אלה עלולים לפגוע בשביעות הרצון מהקשר ולהוביל לקונפליקטים זוגיים ואף לפרדה.

בד בבד, צמצום המעגלים החברתיים של ההורים עקב מגבלות ניידות, מחסור בזמן פנוי או הימנעות של הסביבה עלול להחמיר את תחושת הלחץ והבדידות ולפגוע בזוגיות בעקיפין דרך הפחתת מקורות התמיכה. מכאן שהפגיעה בחיי הנישואין יכולה להיות הן ישירה – בשל ההתמודדות עם המוגבלות, הן עקיפה – דרך פגיעה באיכות חיי החברה של ההורים.

ממצאי הספרות מורים כי ההשפעה על חיי החברה וחיי הנישואין אינה אחידה, והיא עשויה להשתנות כתלות בסוג המוגבלות של הילד. מוגבלויות המאופיינות בביטויים גלויים הבאים לידי ביטוי בהתנהגות חריגה ולא מקובלת בחברה, כמו אוטיזם או הפרעה רגשית-התנהגותית/נפשית, מלוות לעיתים קרובות בסטיגמה, בחוסר אמפתיה ובתחושות ניכור וריחוק חברתי, ואלה עלולים להחמיר את תחושת הבידוד של ההורים ולפגוע בחיי הנישואין. לעומת זאת, מוגבלויות ללא מאפיינים גלויים המעוררים סטיגמה וניכור חברתי, כגון הפרעת קשב או הפרעת למידה ספציפית, עשויות לעורר פחות תגובות שליליות מצד הסביבה, ובכך להפחית את הפגיעה החברתית והזוגית הנתפסת. על בסיס מסגרת תאורטית זו, ובהתבסס על תאוריית אפקט החיץ הרואה בתמיכה החברתית גורם מגן במצבי לחץ, נגזרו שלוש השערות המחקר:

1. הורים לילדים עם אוטיזם או עם הפרעה רגשית-התנהגותית/נפשית יחוו תחושת פגיעה חברתית וזוגית גבוהה מהורים לילדים עם מוגבלויות אחרות, ובפרט הורים לילדים עם הפרעת למידה ספציפית/הפרעת קשב.
2. תחושת הפגיעה החברתית הנתפסת של ההורים תקושר באופן חיובי לרמת הפגיעה הנתפסת בחיי הנישואין. כלומר ככל שההורים יחוו בדידות, דחייה או הדרה חברתית כך הם ייטו לדווח על ירידה באיכותו של הקשר הזוגי בחיי הנישואין.
3. תחושת הפגיעה החברתית תשמש משתנה מתווך בקשר בין סוג המוגבלות של הילד לבין תחושת הפגיעה בחיי הנישואין, כך שההשפעה של סוג המוגבלות על איכות חיי הנישואין תעבור, בחלקה לפחות, דרך רמות הפגיעה החברתית הנתפסת.

התרומה העיקרית של המחקר הנוכחי היא בהעמקת ההבנה של הקשר המורכב בין סוג המוגבלות של הילד לבין חוויותיהם הזוגיות והחברתיות של ההורים. המחקר שואף להרחיב את הידע התאורטי בתחום ולהניח תשתית אמפירית למחקרים עתידיים שיעסקו ברווחתן של משפחות לילדים עם מוגבלות. עוד שואף המחקר לבחון פיתוח של דרכי התערבות המותאמות לצורכיהם של הורים לילדים עם מוגבלות.

שיטת המחקר

משתתפים

המחקר נערך בקרב 309 הורים לילדים עם מוגבלות. הקריטריון להשתתפות היה הורים נשואים שיש להם ילד עם מוגבלות. ההורים התבקשו לציין את סוג המוגבלות של ילדם, ובמקרה של יותר ממוגבלות אחת הם התבקשו לציין את המוגבלות העיקרית. התפלגות סוגי המוגבלויות שדווחה היא כדלקמן: אוטיזם – 128 משתתפים (41.4%); הפרעת למידה ספציפית/הפרעת קשב – 79 משתתפים (25.6%); מוגבלות שכלית-התפתחותית – 33 משתתפים (10.7%); מוגבלות פיזית – 30 משתתפים (9.7%); הפרעה רגשית-התנהגותית/נפשית – 21 משתתפים (6.8%); מוגבלות חושית (שמיעה או ראייה) – 18 משתתפים (5.8%).

לצורך ניתוח הנתונים המשתתפים סווגו לשתי חלוקות קבוצתיות שונות, תוך יצירת שני משתנים דיכוטומיים (dummy variables). הבחירה לעשות זאת נבעה משיקולים של פשטות אנליטית ובהירות פרשנית של המודלים הסטטיסטיים, גם במחיר של פישוט מסוים של ההבדלים בין המוגבלויות. החלוקה הראשונה הבחינה בבסיסה בין הורים לילדים עם אוטיזם או הפרעה רגשית-התנהגותית/נפשית (48.2%) לבין הורים לילדים עם מוגבלויות אחרות, כולל הפרעת למידה ספציפית, הפרעת קשב, מוגבלות שכלית התפתחותית, מוגבלות פיזית וחושית (51.8%). חלוקה זו התבססה על הספרות המקצועית ולפיה אוטיזם והפרעות רגשיות-נפשיות הן מוגבלויות "חיצוניות" וסטיגמטיות יותר, המאופיינות בהתנהגויות חריגות או לא צפויות במרחב הציבורי ועלולות להוביל לחשיפה מוגברת, לבידול חברתי וללחץ על ההורים, במיוחד במרחבים חברתיים וזוגיים. החלוקה השנייה הפרידה בין הורים לילדים עם הפרעת למידה ספציפית או הפרעת קשב (25.6%) לבין הורים לילדים עם סוגי המוגבלויות האחרים (74.4%). חלוקה זו התבססה על כך שהפרעות למידה וקשב נחשבות לעיתים קרובות למוגבלויות שמאפייניהן "פחות חמורים" או "פחות נראים". הן אינן נושאות בהכרח סטיגמה, ולכן עשויות לפגוע פחות במרחב החברתי. באמצעות שתי החלוקות הללו ביקשנו לבחון את תרומתו של סוג המוגבלות לתחושת הפגיעה החברתית והזוגית, ולהשוות בין קטגוריות שמייצגות הבדלים ברמות הסטיגמה, החשיפה הציבורית והשלכותיהן הנתפסות על ההורים עצמם. נתונים נוספים על התפלגות המשתתפים בקרב מדגם המחקר מוצגים להלן בפרק הממצאים.

הליך המחקר והיבטים אתיים

המשתתפים גויסו למחקר בשיטת דגימה לא הסתברתית מסוג דגימת נוחות וכדור שלג. השאלונים הופצו באמצעות קישור מקוון שנבנה באפליקציית Google Forms. ההפצה נעשתה בשלוש דרכים: פרסום המחקר בקרב מעגלי היכריות קרובים ורחוקים; העברת הודעה בקרב קבוצת וואטסאפ של הורים לילדים עם מוגבלות, שהחוקרות חברות בהן; ופרסום בדף הפייסבוק של החוקרות. המענה על השאלון נעשה באופן אנונימי. ציון בשאלון שהנתונים שנאספו הם למטרות מחקר בלבד, ושפרטיהם של המשתתפים יישארו חסויים. עוד צוין כי זכותם של המשיבים לפרוש ממילוי השאלון ואף לוותר על השתתפותם במחקר בכל שלב. ועדת אתיקה של המכללה של אחת החוקרות נתנה אישור למחקר.

כלי המחקר

לצורך איסוף הנתונים במחקר נעשה שימוש בשאלון השפעה על המשפחה (Family Impact Questionnaire, FIQ) שפיתחו דונברג ובייקר (Donenberg & Baker, 1993). השאלון נועד לבחון את תפיסת ההורים באשר להשפעה שיש לילד עם מוגבלות על היבטים שונים של חיי המשפחה. השאלון תורגם לעברית והועבר במחקה של פניגר-שאל (2011). הכלי במקור כולל 50 פריטים המודדים חמישה תחומים מרכזיים: השפעה על מערכת היחסים החברתית, רגשות שליליים ביחס להורות, רגשות חיוביים ביחס להורות, השפעה על חיי הנישואין, והשפעה על האחים. במחקר הנוכחי נעשה שימוש רק בשני תת-מדדים מתוך השאלון המקורי:

1. השפעה על חיי החברה של ההורה – תת-מדד זה כלל 10 פריטים הבוחנים את השפעת ההתנהגות של הילד על חיי החברה של ההורה, כגון הימנעות ממפגשים חברתיים, תחושת מבוכה בציבור, או קושי ביציאה מהבית;
2. השפעה על חיי הנישואין – תת-מדד זה כלל 7 פריטים (פריטים 2, 4 הפוכים) הבוחנים את ההשפעה של גידול הילד על איכות הקשר הזוגי, כולל מידת התמיכה ההדדית, הסכמות וחילוקי דעות בין בני הזוג.

השאלון נבנה בפורמט של סולם ליקרט בן 4 דרגות (מ-1=כלל לא עד 4=במידה רבה מאוד), ובו ציון גבוה משקף השפעה שלילית רבה יותר. הדיווח מבוצע על ידי ההורה באופן עצמאי, בהתאם לחוויותיו הסובייקטיביות.

תת-המדדים "השפעה על חיי החברה" ו"השפעה על חיי הנישואין" נמצאו בעלי מהימנות ותוקף טובים במחקרים קודמים. ערכי המהימנות הפנימית (Cronbach's α) שדווחו עבור תת-המדדים הללו בספרות (Clutterbuck, 2009) נעים בין 0.83 ל-0.92, והם נתמכים גם על ידי תוקף מתכנס עם מדדי דחק הוריים אחרים דוגמת PSI (Parenting Stress Index) עם מתאם של $r=.84$, וכן תוקף מבחין בין קבוצות הורים שונות (Neece et al., 2012). במחקר הנוכחי נמצאה מהימנות פנימית גבוהה מאוד עבור תת-המדד החברתי ($\alpha=.93$) ועבור תת-המדד הזוגי ($\alpha=.92$), לאחר השמטת שני הפריטים השליליים שנמצאו בעלי התאמה נמוכה יחסית לפריטים האחרים. נוסף על כך, ניתוח גורמים מגשש (EFA) הצביע על מבנה חד-ממדי עבור כל אחד מהמדדים: עבור המדד החברתי נמצא רכיב אחד שהסביר 62.82% מהשונות, ועבור המדד הזוגי לאחר סינון שני הפריטים רכיב אחד שהסביר 75.32% מהשונות. ממצאים אלה תומכים במהימנות ובתוקף המבנה של שני תת-המדדים במדגם הנוכחי. שני תת-המדדים חושבו באמצעות ממוצע הציונים בכל אחד מהתחומים. ערכים גבוהים יותר מעידים על רמת פגיעה גבוהה יותר בתפקוד החברתי או הזוגי/חיי הנישואין כפי שהיא נתפסת בעיני ההורה.

עיבודים סטטיסטיים

לצורך בחינת השערות המחקר המתייחסות להשפעות הישירות והעקיפות שיש לסוג המוגבלות של הילד על תחושת הפגיעה הנתפסת בפרן החברתי והזוגי של ההורים, תוך פיקוח על גיל ההורה, בוצע ניתוח נתיבים בשני מודלים נפרדים (PROCESS Model 4; Hayes, 2018). הניתוח מאפשר בחינה של מודלים מרובי-משתנים כגון תיווך ומיתון, תוך שימוש באמידה חסינה (robust estimation) ובהתבסס על טכניקת הדגימה החוזרת (bootstrapping) באמצעות 5,000 דגימות חוזרות לצורך הערכת השפעות התיווך והמיתון. המשתנה הבלתי תלוי בניתוח היה סוג המוגבלות של הילד: במודל הראשון הוכנס משתנה דמה 1=הורים לילדים עם אוטיזם או הפרעה רגשית-התנהגותית/נפשית ו-0=הורים לילדים מוגבלויות אחרות. במודל השני הוכנס משתנה דמה 1=הורים לילדים עם הפרעת למידה ספציפית/הפרעת קשב ו-0=הורים לילדים עם מוגבלויות אחרות. לאור קשרים מובהקים בין גיל ההורה למשתני המחקר הוכנס גיל ההורה למודלים כמשתנה מפקוח. מגדר ההורה לא הוכלל בניתוח לאור היעדר מתאמים בינו למשתנים האחרים.

ממצאים

סטטיסטיקה תיאורית

לוח 1 להלן מציג את הסטטיסטיקה התיאורית של משתני המחקר המרכזיים. המדגם כלל 309 הורים לילדים עם מוגבלות. בחינת ההתפלגות של סוגי המוגבלויות הראתה כי 48% מההורים דיווחו שילדם אובחן עם אוטיזם או עם הפרעה רגשית-התנהגותית/נפשית, וכ-26% דיווחו על הפרעת למידה ספציפית/הפרעת קשב. הממוצע של תחושת הפגיעה החברתית הנתפסת עמד על 2.14 ($SD=0.85$) וממוצע הפגיעה הנתפסת בחיי הנישואין עמד על 2.11 ($SD=0.91$). גיל ההורים נע בין 21 ל-69 ($M=38.38$, $SD=8.45$). 39% מההורים היו גברים, ו-61% נשים.

לוח 1: סטטיסטיקה תיאורית של משתני המחקר ($N=309$)

משתנה	מינימום	מקסימום	ממוצע	סטיית תקן
אוטיזם/הפרעה רגשית-התנהגותית/נפשית*	0	1	0.48	0.50
הפרעת למידה ספציפית/ הפרעת קשב*	0	1	0.26	0.44
פגיעה חברתית נתפסת	1.00	4.00	2.14	0.85
פגיעה נתפסת בחיי הנישואין	1.00	4.00	2.11	0.91
גיל ההורה (בשנים)	21	69	38.38	8.45

*משתנה דמה: 0=לא; 1=כן.

ניתוחי נתיבים

מגבלות מסוג אוטיזם והפרעה רגשית-התנהגותית/נפשית

ניבוי תחושת הפגיעה החברתית הנתפסת

המודל הסביר 5.6% מהשונות בתחושת הפגיעה החברתית הנתפסת ($F(2, 303)=8.98, p<.001$). נמצאה השפעה ישירה, חיובית ומובהקת של מגבלות מסוג אוטיזם והפרעה רגשית-התנהגותית/נפשית על תחושת הפגיעה החברתית הנתפסת ($\beta=.32, p=.004$), כך שהורים לילדים עם אוטיזם והפרעה רגשית-התנהגותית/נפשית דיווחו על תחושת פגיעה חברתית נתפסת גבוהה במובהק מהורים לילדים עם מוגבלויות אחרות. עוד נמצא כי גיל ההורה קשור בקשר שלילי וישיר לתחושת הפגיעה החברתית הנתפסת ($\beta=-.18, p=.001$), כך שככל שעולה גיל ההורה כך תחושת הפגיעה החברתית הנתפסת יורדת.

ניבוי תחושת הפגיעה הנתפסת בחיי הנישואין

מודל הרגרסיה הכולל הסביר 46.4% מהשונות בתחושת הפגיעה הנתפסת בחיי הנישואין ($F(3, 303)=87.20, p<.001$). נמצא כי תחושת הפגיעה החברתית הנתפסת היתה מנבא חיובי, חזק ומובהק לתחושת הפגיעה הנתפסת בחיי הנישואין ($\beta=.67, p<.001$). לעומת זאת, לא נמצא קשר ישיר מובהק בין מגבלות מסוג אוטיזם והפרעה רגשית-התנהגותית/נפשית לתפיסת הפגיעה בחיי הנישואין ($\beta=-.03, p=.690$) לאחר פיקוח על גיל ההורה ועל תחושת הפגיעה החברתית הנתפסת. עוד ניתן לומר כי מוגבלויות מסוג אוטיזם והפרעה רגשית-התנהגותית/נפשית נמצאו קשורות באופן חיובי ועקיף לתחושת הפגיעה הנתפסת בחיי הנישואין דרך תחושת הפגיעה החברתית הנתפסת. מקדמי הרגרסיה לניבוי תחושת הפגיעות החברתית מוצגים להלן בלוח 2.

**לוח 2: מקדמי רגרסיה לניבוי תחושת הפגיעה החברתית והפגיעה בחיי הנישואין
הנתפסת בקרב הורים לילדים עם אוטיזם ובקרב הורים לילדים עם הפרעה רגשית
התנהגותית/נפשית**

משתנה	β	<i>b</i>	SE	<i>t</i>	<i>p</i>	CI 95%
ניבוי הפגיעה החברתית הנתפסת						
אוטיזם והפרעה רגשית-התנהגותית/נפשית*	.32	0.28	0.10	2.90	.004	[0.09, 0.46]
גיל ההורה	-.18	-0.02	0.01	-3.25	.001	[-0.03, -0.01]
ניבוי הפגיעה הנתפסת בחיי הנישואין						
אוטיזם והפרעה רגשית-התנהגותית/נפשית*	-.03	-0.03	0.08	-0.40	.690	[0.12, -0.18]
פגיעה חברתית נתפסת	.67	.720	0.05	15.42	<.001	[0.81, 0.63]
גיל ההורה	-.07	-0.01	0.00	-1.57	.117	[0.002, -0.02]
קשרים ישירים ועקיפים בין מוגבלויות מסוג אוטיזם והפרעה רגשית-התנהגותית/נפשית לפגיעה הנתפסת באיכות חיי הנישואין						
	<i>b</i>	se	מובהקות	CI 95%		
אפקט ישיר (c')	-0.03	0.08	לא	[0.12, -0.18]		
אפקט עקיף (ab)	0.20	0.07	כן	[0.33, 0.06]		

*משתנה דמה: 1=אוטיזם והפרעה רגשית-התנהגותית/נפשית; 0=מוגבלות אחרת

הפרעת למידה ספציפית/הפרעת קשב

ניבוי תחושת הפגיעה החברתית הנתפסת

המודל הסביר 7.2% מהשונות בתחושת הפגיעה החברתית הנתפסת ($F(2, 303)=11.70, p<.001$). נמצאה השפעה ישירה, שלילית ומובהקת של מוגבלות מסוג הפרעת למידה ספציפית/הפרעת קשב על תחושת הפגיעה החברתית הנתפסת ($\beta=-.48, p<.001$), כך שהורים לילדים עם מוגבלות מסוג הפרעות למידה ספציפית/הפרעת קשב דיווחו על תחושת פגיעה חברתית נתפסת נמוכה במובהק מהורים לילדים עם מוגבלויות אחרות. עוד נמצא כי גיל ההורה קשור בקשר שלילי וישיר לתחושת הפגיעה החברתית הנתפסת ($\beta=-.21, p<.001$), כך שככל שגיל ההורה עולה כך תחושת הפגיעה החברתית הנתפסת יורדת.

ניבוי תחושת הפגיעה הנתפסת בחיי הנישואין

מודל הרגרסיה הכולל הסביר 47.2% מהשונות בתחושת הפגיעה הנתפסת בחיי הנישואין (F(3, 303)=89.93, p<.001). נמצא כי תחושת הפגיעה החברתית הנתפסת היתה מנבא חזק ומובהק לתחושת הפגיעה בחיי הנישואין ($\beta=-.69, p<.001$). עוד נמצא כי למוגבלות מסוג הפרעת למידה ספציפית/הפרעת קשב יש תרומה חיובית ומובהקת לתחושת הפגיעה הנתפסת בחיי הנישואין ($\beta=.21, p=.034$) לאחר פיקוח על גיל ההורה ועל תחושת הפגיעה החברתית הנתפסת, כך שהורים לילדים עם מוגבלות מסוג הפרעת למידה ספציפית/הפרעת קשב מדווחים על פגיעה נתפסת בחיי הנישואין רבה במובהק מהורים לילדים עם מוגבלויות מסוגים אחרים. עוד נמצא כי תחושת הפגיעה החברתית הנתפסת מתווכת באופן שלילי אך חלקי בין מוגבלות מסוג הפרעת למידה ספציפית/הפרעת קשב לתחושת הפגיעה הנתפסת בחיי הנישואין. מקדמי הרגרסיה לניבוי תחושת הפגיעה הנתפסת בחיי הנישואין מוצגים להלן בלוח 3.

לוח 3: מקדמי רגרסיה לניבוי תחושת הפגיעה החברתית והפגיעה בחיי הנישואין הנתפסת בקרב הורים לילדים עם הפרעת למידה ספציפית/הפרעת קשב

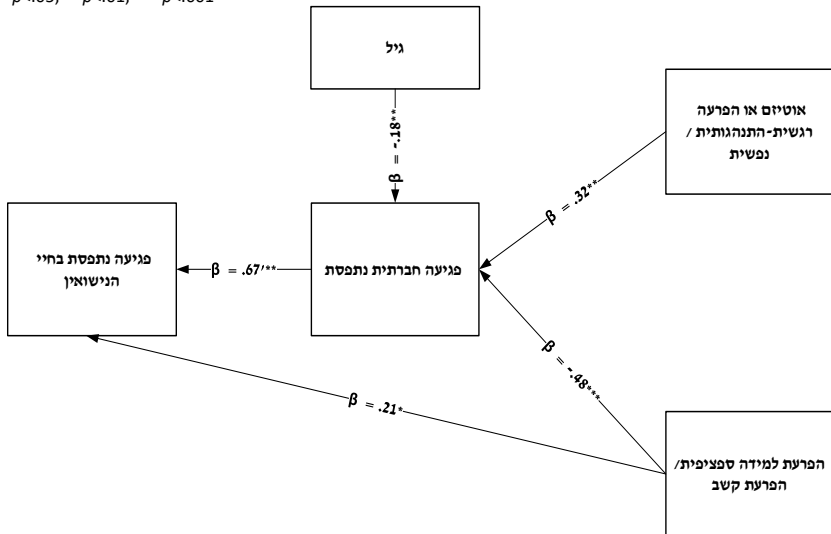
משתנה	β	b	SE	t	p	CI 95%
ניבוי הפגיעה החברתית הנתפסת						
הפרעת למידה ספציפית/הפרעת קשב*	-.48	-0.40	0.11	-3.70	<.001	[-0.62 - -0.19]
גיל ההורה	-.21	-0.02	0.01	-3.75	<.001	[-0.03 - -0.01]
ניבוי הפגיעה הנתפסת בחיי הנישואין						
הפרעת למידה ספציפית/הפרעת קשב*	.21	0.19	0.09	2.13	.034	[0.01 - 0.37]
פגיעה חברתית נתפסת	.69	0.74	0.05	15.78	<.001	[0.64 - 0.83]
גיל ההורה	-.04	-0.01	0.00	-1.11	.267	[-0.01 - 0.004]
קשרים ישירים ועקיפים של סוג המוגבלות מסוג הפרעת למידה ספציפית/הפרעת קשב על הפגיעה הנתפסת באיכות חיי הנישואין						
	b	se	CI 95%	מובהקות		
אפקט ישיר (c')	0.19	0.09	[0.01-0.37]	כן		
אפקט עקיף (ab)	-0.30	0.08	[-0.46 - -0.13]	כן		

*משתנה דמה: 1=הפרעת למידה; 0=מוגבלות אחרת

תרשים 1 להלן מסכם את ממצאי המחקר. מן התרשים עולה כי הורים לילדים עם אוטיזם או הפרעה רגשית-התנהגותית/נפשית יש נטייה לחוות תחושת פגיעה חברתית גבוהה מזו שחווים הורים לילדים עם מוגבלויות אחרות דוגמת הפרעת למידה ספציפית/הפרעת קשב, מוגבלות חושית או פיזית. עוד נמצא כי תחושת הפגיעה החברתית היא מנבא חשוב לתחושת הפגיעה בחיי הנישואין. הורים שדיווחו על תחושת פגיעה גבוהה יותר במישור החברתי נטו לדווח גם על פגיעה גדולה יותר באיכותם של הקשר הזוגי ושל חיי הנישואין שלהם. לעומת זאת, מוגבלות מסוג אוטיזם או הפרעה רגשית-התנהגותית/נפשית לא נמצאו קשורות במישורן לתחושת הפגיעה בחיי הנישואין. מכאן שהפגיעה בחיי הנישואין אינה נובעת במישורן מסוג המוגבלות של הילד, אלא מתווכת דרך תחושת הפגיעה החברתית של ההורה. לעומת זאת, מוגבלות מסוג הפרעת למידה ספציפית/הפרעת קשב נמצאה קשורה במישורן לתחושת הפגיעה בחיי הנישואין, ומוסברת על ידי משתנים שלא נבדקו במחקר הנוכחי. עוד נמצא כי הורים צעירים יותר נטו לחוות תחושת פגיעה חברתית גבוהה יותר מהורים מבוגרים.

תרשים 1: מודל אמפירי לניבוי תחושת הפגיעה בחיי הנישואין של הורים לילדים עם מוגבלות

* $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$



דין

המחקר הנוכחי ביקש לבחון את תפיסותיהם של הורים לילד עם מוגבלות בנוגע להשפעות שיש לגידולו על חיי החברה ועל חיי הנישואין שלהם. במחקרים רבים דווח כי הורות לילד עם מוגבלות כרוכה בהתמודדות יום-יומית מאתגרת המאופיינת ברמות גבוהות של לחץ, עומס רגשי, פיזי ותפקודי, ולעיתים גם בתחושת בדידות וסטיגמה (Heiman, 2021; Hoseinnejad et al., 2020; Kijak, 2020; Shenaar-Golan, 2017). גורמים אלו עלולים להוביל לפגיעה נרחבת בחיי ההורים, הן ברמה החברתית הן ברמה הזוגית. עם זאת, מרבית המחקרים שנעשו עד כה התמקדו בהשלכות הכלליות של הורות לילד עם מוגבלות, בלי להבחין בין סוגי המוגבלות ובהשפעתם הדיפרנציאלית על חיי ההורים. החידוש המרכזי במחקר הנוכחי טמון בהבחנה מכוונת בין מוגבלויות בעלות מאפיינים גלויים וסטיגמטיים לבין מוגבלויות שמאפייניהן סמויים ונתפסות כפחות מאתגרות בעיני החברה, ובבחינת האופן שבו הבחנות אלו באות לידי ביטוי בתחושת הפגיעה החברתית והזוגית של ההורים.

בהלימה להשערת המחקר הראשונה נמצא כי הורים לילדים עם אוטיזם והורים לילדים עם הפרעה רגשית-התנהגותית/נפשית דיווחו על תחושת פגיעה חברתית גבוהה במובהק מזו שדיווחו עליה הורים לילדים עם מוגבלויות אחרות. לעומת זאת, הורים לילדים עם הפרעת למידה ספציפית/הפרעת קשב דיווחו על תחושת פגיעה חברתית נמוכה יותר. ממצאים אלה תואמים מחקרים קודמים (Currie & Szabo, 2020; Serchuk et al., 2021); ולפיהם מוגבלויות המאופיינות בביטויים חיצוניים גלויים מלוות בסטיגמה חזקה יותר, ובכך גוררות תחושת בדידות ולחץ רב יותר בקרב ההורים. באופן ספציפי למוגבלות, ממצאים אלו תואמים גם לממצאים שהתקבלו אצל אלפסי-הנלי (2016) ולפיהם ההשפעה הגדולה ביותר על התפקוד הרגשי, ההורי, הזוגי והחברתי של ההורים היתה בקרב הורים לילדים עם הפרעה נפשית, ואצל צ'ד-פרידמן ואח' (Chad-Friedman et al., 2021), שמצאו כי החוויה החברתית בקרב הורים לילדים עם אוטיזם קשה יותר מאשר בקרב הורים לילדים עם הפרעת למידה ספציפית והפרעת קשב. בהקשר זה יש לציין כי הפגיעה החברתית הנתפסת היא רכיב נפרד מהפגיעה הישירה בזוגיות, אך היא עשויה לשמש מנגנון חשוב שדרכו מועצמת ההשפעה של המוגבלות על המערכת הזוגית.

בכך טמון חידוש נוסף של המחקר הנוכחי: הוא אינו מתמקד רק בהשלכות החברתיות הכלליות של הורות לילד עם מוגבלות, אלא בוחן בשיטתיות את מנגנון התיווך של תחושת הפגיעה החברתית כדרך שבה סוג המוגבלות קשור לאיכות הקשר הזוגי. הבחנה זו מאפשרת

הבנה מעמיקה יותר של האופן שבו גורמים חיצוניים (כגון סטיגמה ובידוד) משפיעים על התאם הפנימי של המשפחה. יתרה מכך, המחקר עורך שתי חלוקות קבוצתיות שונות, בהתאם לרמת החשיפה והסטיגמה הכרוכה במוגבלות, מה שמאפשר לבחון בצורה מובחנת את תרומתו של סוג המוגבלות לתחושת הפגיעה החברתית והזוגית. זהו נדבך תאורטי חשוב בהרחבתה של תאוריית אפקט החיץ של כהן וויליס (Cohen & Wills, 1985) בכך שהוא מתייחס לא רק לנוכחות של תמיכה חברתית או להיעדרה, אלא גם למידת החשיפה החברתית הכרוכה בסוג המוגבלות עצמו.

ממצא מפתיע הדורש התייחסות מיוחדת נמצא בקרב הורים לילדים עם הפרעת למידה ספציפית/הפרעת קשב: בניגוד למוגבלויות מורכבות יותר נמצא קשר ישיר חיובי בין סוג המוגבלות לבין תחושת הפגיעה בזוגיות, אך קשר זה אינו מתווך דרך הפגיעה החברתית. ייתכן שבמקרה זה מקור הפגיעה הזוגית נעוץ דווקא בקונפליקטים פנימיים בין בני הזוג בנוגע להתנהלות ההורית, ולא בגורמים חיצוניים כמו הדרה או סטיגמה. במחקרם של סהו ואח' (Sahu et al., 2018) ציינו האימהות כי הן משקיעות שעות רבות מדי יום בעזרה לילדן בלימודים, ומצפות לתמיכה מבני זוגן. במקרים שהן לא קיבלו את התמיכה שציפו לה הן דיווחו על תחושות של עצבנות ואכזבה מבני הזוג, ואלה הובילו לחילוקי דעות ולפגיעה בזוגיות. גם במחקר אחר שבדק הורים לילדים עם הפרעת קשב נמצא כי הלחצים וחילוקי הדעות בין ההורים באשר להתמודדות עם הילד גררו פגיעה בחיי הנישואין (Nuri et al., 2019). ממצאים אלה מצביעים על כך שגם כאשר הפגיעה החברתית פחותה סוג המוגבלות עלול להשפיע על הזוגיות בדרכים אחרות, ובפרט דרך חוסר איזון בתרומת ההורים לתמיכה לימודית בילד.

בהתאם להשערה השנייה נמצא כי תחושת הפגיעה החברתית הנתפסת של ההורים קשורה באופן חיובי חזק לרמת הפגיעה הנתפסת בחיי הנישואין. ממצא זה מחזק את הקשר בין מצוקה חברתית לבין איכות הקשר הזוגי, ומאשש את תאוריית אפקט החיץ של כהן וויליס (Cohen & Willis, 1985), ולפיה תמיכה חברתית עשויה להפחית את ההשפעות שליליות שיש למצבי דחק על רווחת האדם בכלל ועל חיי הנישואין בפרט (Serchuk et al., 2021); Yan et al., 2024). בהיעדר תמיכה כזו ההורים נותרים עם תחושות בדידות ודחייה חברתית, ואלה מחלחלות אל תוך התא הזוגי ומחלישות את הקשר ביניהם. ממצא זה תואם את ספרות המחקר שהצביעה על הקשר החיובי בין פעילות חברתית לשביעות רצון מחיי הנישואין (Piechota et al., 2022; Soulsby & Bennett, 2015). נראה כי ההתמודדות המורכבת והעומס הרב המוטל על הורים לילדים עם מוגבלות מוביל לשחיקה, וזו באה לידי ביטוי בתשישות גופנית ורגשית, בעייפות כרונית ובחוסר אנרגיה. מצב זה עלול להוביל הן לקונפליקטים ואף הזנחה של בן/בת הזוג הן לצמצום קשרים חברתיים (פינדלינד, 2024; Cawley, 2020).

בהלימה להשערה השלישית נמצא כי תחושת הפגיעה החברתית היא משתנה מתווך מובהק בין סוג המוגבלות לבין תחושת הפגיעה בחיי הנישואין, בעיקר בקרב הורים לילדים עם אוטיזם או עם הפרעה רגשית-התנהגותית/נפשית. ממצאים אלו מחזקים את ספרות המחקר שלפיה הפרעה מסוג אוטיזם מייצרת את המתח ההורי הגדול מבין כל ההפרעות הניירו-התפתחותיות (Pastor-Cerezuela et al., 2020). ההתנהגויות הגלויות הלא תואמות וקשיי התקשורת של הילד, והקושי של ההורים לנהל את ההתנהגות שלעיתים מלווה בהתפרצויות זעם, משפיעים עליהם באופן בולט לאורך חייהם. חוויית ההדרה החברתית והבושה מעצימה את קשיי ההתמודדות ומשליכה על חיי הנישואין (מישורי, 2014). חווייה דומה מדווחת גם בקרב הורים לילדים עם הפרעה נפשית החווים חוסר הבנה ואף דחייה מהסביבה, ואלה משפיעים על רווחתם הנפשית ועל חיי הנישואין שלהם (Chad-Friedman et al., 2021). תיווך זה מדגיש את חשיבותו של הרכיב החברתי בהסבר הפגיעה הזוגית: לא עצם קיומה של המוגבלות הוא שמוביל בהכרח לפגיעה בקשר הזוגי, אלא הקשיים החברתיים הנלווים להורות לילד עם מוגבלות.

ממצא מעניין נוסף שהתקבל במחקר הנוכחי מתייחס לגיל ההורים. ממצאי המחקר הצביעו על קשר שלילי בין גיל ההורה לבין תחושת הפגיעה החברתית – הורים צעירים דיווחו על פגיעה חברתית רבה יותר מהורים מבוגרים. ממצא זה עשוי להעיד על פערים בניסיון החיים, במשאבים האישיים או ביכולת הוויסות הרגשי של ההורים הצעירים, אשר המעבר להורות מציב בפניהם דרישות גבוהות לטיפול בילד ומוביל לרוב לצמצום בחיי חברה (Hagger & Hamilton, 2019). מצב זה עלול להשפיע על אופן ההתמודדות של הורים צעירים עם הדרה חברתית ועם הורות מאתגרת לילד עם מוגבלות.

סיכום ומסקנות

המחקר הנוכחי בחן את ההשפעה הנתפסת של סוג המוגבלות של הילד על חיי החברה ועל חיי הנישואין של הוריו. ממצאי המחקר מצביעים על כך שמוגבלויות המאופיינת בהתנהגויות גלויות הבאות לידי ביטוי בהתנהגויות חריגות ולא מקובלות בחברה, דוגמת אוטיזם או הפרעה רגשית-התנהגותית/נפשית, כרוכות בתחושת פגיעה חברתית גבוהה מזו המתלווה למוגבלויות אחרות, וכי הפגיעה החברתית הנתפסת של הורים לילדים עם הפרעת למידה ספציפית/הפרעת קשב היא הנמוכה ביותר. תחושת הפגיעה החברתית נמצאה קשורה באופן חיובי לתחושת הפגיעה בזוגיות, ואף שימשה משתנה מתווך בקשר שבין סוג המוגבלות לבין רמת הפגיעה הנתפסת בקשר הזוגי.

למחקר תרומה ניכרת בשלושה מישורים: התאורטי, היישומי והמקצועי. אשר למישור התאורטי, המחקר עוסק בתחום שנחקר באופן חלקי בלבד, ומציע מסגרת אינטגרטיבית להבנת הדרכים הישירות והעקיפות שבהן סוג המוגבלות של הילד משפיע על איכות חייהם של הוריו. התרומה המרכזית שלו נעוצה בזיהוי הקשר בין פגיעה חברתית לפגיעה בחיי הנישואין ובהבהרת החשיבות שיש לתמיכה החברתית כהתערבות מגינה, בהתאם לתאוריית אפקט החיץ.

הפגיעה החברתית והפגיעה בזוגיות נמצאו גדולות יותר בקרב הורים לילדים עם קשיי תקשורת והתנהגויות גלוייות, ונמוכות יותר בקרב הורים לילדים עם מוגבלות "סמויה" כמו הפרעת למידה ספציפית/הפרעת קשב. עם זאת נמצא קשר ישיר בין מוגבלויות אלו לבין פגיעה בזוגיות, גם בהיעדר פגיעה חברתית. ממצא זה מדגיש את הצורך בבחינה דיפרנציאלית של סוגי המוגבלויות ושל השפעתם על חוויית ההורות והזוגיות.

אשר למישור היישומי, ממצאי המחקר תומכים בפיתוח התערבויות מותאמות לסוג המוגבלות, במטרה לשפר את מעמד ההורים במעגל החברתי ולמנוע שחיקה זוגית. אפשר להמליץ על הקמת קבוצות תמיכה להורים בהתאם לסוג המוגבלות של ילדיהם. קבוצות אלה יאפשרו להורים שיתוף בקשיים חברתיים וזוגיים, שיח פתוח ולמידה הדדית של אסטרטגיות התמודדות המקדמות תחושת שייכות ומפחיתות בדידות. בקרב הורים לילדים עם הפרעות למידה ספציפיות או הפרעת קשב מומלץ שמוקד ההתערבות יהיה ייעוץ זוגי שיספק כלים לניהול קונפליקטים בדבר חלוקת תפקידים הוריים ותמיכה הדדית להפחתת הנטל (Nuri et al., 2019). חשיפה לממצאי המחקר עשויה לסייע בעידוד השיח במסגרות חינוכיות, טיפוליות וציבוריות, ובכך לתרום להסרת חסמים חברתיים ולהפחתת סטיגמה כלפי הורים לילדים עם מוגבלות מורכבת.

במישור המקצועי, ממצאי המחקר מעודדים פיתוח מדדים לאיתור מוקדם של מצוקה הורית בקרב הורים לילדים עם מוגבלות ועיצוב תוכניות לתמיכה ולליווי רגשי, זוגי וחברתי גם במסגרת קבוצות הורים עם מוגבלויות דומות. יש להתחיל בהפעלת הקבוצות כבר בשלב האבחון או מייד כשמתעורר חשד למוגבלות, כדי לחזק את הרשת החברתית ואת חוסן ההורים מוקדם ככל האפשר (Rakap & Vural Batik, 2024). הקמת מוקדי סיוע בטלפון ובאינטרנט המעניקים כלים לניהול חרדה ולחץ יכולה לסייע בהפחתת העומס על המשפחה ובשימור הבריאות הנפשית של ההורים.

מגבלות המחקר והמלצות למחקרי המשך

לצד תרומתו, למחקר הנוכחי גם כמה מגבלות שיש להביא בחשבון. ראשית, המחקר התבסס על דיווחים סובייקטיביים בשאלונים, ואלה עלולים להיות תלויי מצב או להיפגע מהטיית רצייה חברתית. שנית, המחקר בוצע במבנה חד-זמני (cross-sectional) הבוחן את קיומם של קשרים בלבד בין משתנים, ואינו מאפשר הסקת מסקנות בדבר סיבתיות. שלישית, אוכלוסיית המחקר כללה הורים נשואים בלבד, ולכן לא ניתן להכליל את הממצאים על הורים גרושים, חד-הוריים או בני זוג שאינם נשואים. רביעית, סיווג סוגי המוגבלויות לקטגוריות כלליות עלול לטשטש הבדלים פנימיים חשובים דוגמת דרגת החומרה, משך הזמן שחלף מאז האבחון או רמת התמיכה שהילד מקבל. חמישית, לא נכללו בניתוח משתנים חשובים שעשויים להשפיע על הממצאים, ובהם גיל הילד, מספר האחים, מיקומו בסדר הלידה, מצב חברתי-כלכלי ורמת התמיכה המשפחתית והמקצועית. לבסוף, יש לציין כי איסוף הנתונים בוצע באמצעות דגימת נוחות, בעיקר דרך קבוצות הורים ברשתות החברתיות. שיטה זו מובילה למדגם שאינו מייצג את כלל אוכלוסיית ההורים לילדים עם מוגבלות. מגבלה זו פוגעת בתוקף החיצוני של המחקר ומצמצמת את היכולת להכליל את הממצאים לאוכלוסייה רחבה יותר.

הצעות למחקרי המשך כוללות עריכת מחקרי אורך לבחינת שינויים לאורך זמן בתחושת הפגיעה החברתית והזוגית; שילוב כלי מדידה איכותניים (כגון ראיונות עומק) כדי להעמיק בהבנת החוויה ההורית; הרחבת המחקר לאוכלוסיות מגוונות מבחינה משפחתית, תרבותית או כלכלית; ובחינת תפקידם של גורמים מתווכים נוספים דוגמת חוסן אישי, תמיכה זוגית או תחושת שליטה הורית. שילוב בין שיטות כמותיות ואיכותניות יוכל להעשיר את ההבנה של מורכבות ההתמודדות ההורית עם מוגבלות הילד.

מקורות

- אלפסי-הנלי, מ' (2016). "משפחות מיוחדות" – הורים לילדים עם מוגבלות: מאפיינים וקשיים בחיי היומיום. משרד הכלכלה והתעשייה. <https://katzr.net/3b6cec>
- ברלב, ל' (2023). אנשים עם מוגבלות בישראל 2023: נתונים על האוכלוסייה. מכון מאירס ג'וינט ברוקדייל. <https://did.li/A4eba>
- גרינבנק, א', אגם בן ארצי, ג' וקאשי-רזנבאום, ג' (2023). "עם בונה צבא בונה עם": עמדות כלפי שירות צבאי של צעירים עם מוגבלות. סוגיות חברתיות בישראל, 32(2), 135–164.
- חוק חינוך מיוחד (2018). תיקון 11 תשע"ח לחוק החינוך המיוחד. <https://did.li/ZMDIC>

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

פינדלינג, י' (2024). **שחיקה הורית של אימהות לילדים עם וללא צרכים מיוחדים מהמגזר החרדי ומהמגזר שאינו חרדי: גורמיה, החומרה הנתפסת של הלקות ותחושת נטל הטיפול, תמיכה חברתית, עבודת רגשות, תושייה נלמדת ושימוש בשירותי בריאות עבור האם** [עבודת דוקטור, אוניברסיטת תל-אביב].

פניגר-שאל, ר' (2011). **השלמה של אימהות עם אבחון ילדן כבעל לקות אינטלקטואלית, קשר לרגישות אימהית ולהתקשרות של הילד** [עבודת דוקטור, אוניברסיטת חיפה].

Alenazi, D. S., Hammad, S. M., & Mohamed, A. E. (2020). Effect of autism on parental quality of life in Arar city, Saudi Arabia. *Journal of Family and Community Medicine*, 27(1), 15–22. https://doi.org/10.4103/jfcm.JFCM_157_19

Al-Saadi, M. (2024). Parenting stress in parents raising children with autism spectrum disorder (ASD): A concept analysis. *Open Access Library Journal*, 11(8), e11771. <https://doi.org/10.4236/oalib.1111771>

Bafrani, M. A., Nourizadeh, R., Hakimi, S., Mortazavi, S. A., Mehrabi, E., & Vahed, N. (2023). The effect of psychological interventions on sexual and marital satisfaction: A systematic review and meta-analysis. *Iran Journal Public Health*, 52(1), 49–63. <https://doi.org/10.18502/ijph.v52i1.11666>

Bentenuto, A., Perzoli, S., de Falco, S., & Venuti, P. (2020). The emotional availability in mother-child and father-child interactions in families with children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 75, 101569. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1016/j.rasd.2020.101569>

Cawley, M. (2022). Caring for your marriage when your child has disabilities. *Family Perspectives*, 4(1), Article 6. <https://scholarsarchive.byu.edu/familyperspectives/vol4/iss1/6>

Chad-Friedman, E., Kuhlthau, K. A., Millstein, R. A., Perez, G. K., Luberto, C. M., Traeger, L., Proszynski, J., & Park, E. (2021). Characteristics and experiences of parents of children with learning and attention disabilities and autism spectrum disorder: A mixed methods study. *The Family Journal*, 30(3), 427–436. <https://doi.org/10.1177/106648072111052304>

Clutterbuck, S. (2009). *The wellbeing of family members of children on the Autism Spectrum* [Doctoral dissertation, University of Warwick]. <https://did.li/tb5lw>

Cohen, S., & Wills, T. A. (1985). Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98(2), 310–357. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.98.2.310>

Currie, G., & Szabo, J. (2020). Social isolation and exclusion: The parents' experience of caring for children with rare neurodevelopmental disorders. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 15(1), 1725362. <https://doi.org/10.1080/17482631.2020.1725362>

- Dervishalija, E. (2013). Parental stress in families of children with disabilities: A literature review. *Journal of Educational and Social Research*, 3(7), 579–584.
<http://dx.doi.org/10.5901/jesr.2013.v3n7p579>
- Di Giulio, P., Philipov, D., & Jaschinski, I. (2014). *Families with disabled children in different European countries*. A project funded by European Union's Seventh Framework Programme under grant agreement no. 320116. <https://did.li/nsfba>
- Donenberg, G., & Baker, B. L. (1993). The impact of young children with externalizing behaviors on their families. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 21(2), 179–198.
<https://doi.org/10.1007/BF00911315>
- Greenlee, J. L., Piro-Gambetti, B., Putney, J., Papp, L. M., & Hartley, S. L. (2021). Marital satisfaction, parenting styles and child outcomes in families of autistic children. *Family Process*, 61(2), 941–962. <https://doi.org/10.1111/famp.12708>
- Hagger, M. S., & Hamilton, K. (2019). Health behavior, health promotion, and the transition to parenthood: Insights from research in health psychology and behavior change. In O. Taubman Ben-Ari (Ed.), *Pathways and barriers to parenthood* (pp. 251–269). Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-030-24864-2_15
- Hayes, A. F. (2018). *Introduction to mediation, moderation, and conditional process analysis second edition: A regression-based approach*. Guilford Publications, Inc.
- Heiman, T. (2021). Parents' voice: Parents' emotional and practical coping with a child with special needs. *Psychology*, 12, 675–691.
<https://doi.org/10.4236/psych.2021.125042>
- Hoseinnejad, H., Chopaniyan, F., Moghanlo, O. S., Rostami, M., & Asghar Dadkhah, A. (2020). Marital satisfaction and happiness in parents with autistic and normal children. *Iranian Rehabilitation Journal*, 18(1), 49–55.
<https://doi.org/10.32598/irj.18.1.655.1>
- Iordachescu, D. A., Gica, C., Vladislav, E. O., Panaitescu, A. M., Peltecu, G., Furtuna, M. E., & Gica, N. (2021). Emotional disorders, marital adaptation and the moderating role of social support for couples under treatment for infertility. *Ginekologia Polska*, 92(2), 98–104. <https://doi.org/10.5603/GP.a2020.0173>
- Kijak, R. (2020). Sexual and marital relationship satisfaction in parents of children with disabilities. *International Journal of Special Education*, 35(2), 41–51.
<https://doi.org/10.52291/ijse.2020.35.12>
- Kousgaard, S., J., Boldsen, S., K., Jensen, C., & Lauritsen, M. B. (2018). The effect of having a child with ADHD or ASD on family separation. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 53(12), 1391–1399. <https://doi.org/10.1007/S00127-018-1585-2>
- Neece, C. L., Green, S. A., & Baker, B. L. (2012). Parenting stress and child behavior problems: A transactional relationship across time. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 117(1), 48–66.
<https://doi.org/10.1352/1944-7558-117.1.48>

- Nuri, C., Akçamete, G., & Direktör, C. (2019). The quality of life and stress levels in parents of children with attention deficit hyperactivity disorder. *European Journal of Special Education Research*, 4(3), 27–40.
<https://oapub.org/edu/index.php/ejse/article/view/2450/5088>
- Ooi, K. L., Ong, Y. S., Jacob, S. A., & Khan, T. M. (2016) A meta-synthesis on parenting a child with autism. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 12, 745–762.
<https://doi.org/10.2147/ndt.s100634>
- Pastor-Cerezuela, G., Fernández-Andrés, M. I., Perez- Molina, D., & Tijeras-Iborra, A. (2020). Parental stress and resilience in autism spectrum disorder and down syndrome. *Journal of Family Issues*, 42(1), 3–26.
<https://doi.org/10.1177/0192513X20910192>
- Perlowski, K. M., & Wright, L. E. (2021). The influence of job flexibility and spousal support on the marital satisfaction of parents of children with special needs. *Community, Work & Family*, 24(1), 1–19. <https://doi.org/10.1080/13668803.2019.1608158>
- Piechota, A., Ali, T., Tomlinson, J. M., & Monin, J. K. (2022). Social participation and marital satisfaction in mid to late life marriage. *Journal of Social and Personal Relationships*, 39(4), 1175–1188. <https://doi.org/10.1177/02654075211056289>
- Rakap, S., & Vural-Batik, M. (2024). Mitigating the impact of family burden on psychological health in parents of children with special needs: Buffering effects of resilience and social support. *JARID – Journal of Applied Research Intellectual Disabilities*, 37(1), e13179. <https://doi.org/10.1111/jar.13179>
- Sadiki, S. M. (2024). Marital adjustment of parents of children with special needs. *European Journal of Psychological Research*, 11(3), 124–128.
<https://www.idpublications.org/ejpr-vol-11-no-3-2024>
- Sahu, A., Bhargava, R., Sagar, R., & Mehta, M. (2018). Perception of families of children with specific learning disorder: An exploratory study. *Indian Journal of Psychological Medicine*, 40(5), 406–413. https://doi.org/10.4103/IJPSYM.IJPSYM_148_18
- Serchuk, M. D., Corrigan, P. W., Reed, S., & Ohan, J. L. (2021). Vicarious stigma and self-stigma experienced by parents of children with mental health and/or neurodevelopmental disorders. *Community Mental Health Journal*, 57, 1537–1546.
<https://doi.org/10.1007/s10597-021-00774-0>
- Shenaar-Golan, V. (2017). Hope and subjective well-being among parents of children with special needs. *Child & Family Social Work*, 22(1), 306–316.
<https://psycnet.apa.org/doi/10.1111/cfs.12241>
- Sipowicz, K., Pietras, T., Podlecka, M., & Mokros, L. (2022). The association between depression and perceived stress among parents of autistic and non-autistic children: The role of loneliness. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(5), 3019. <https://doi.org/10.3390/ijerph19053019>
- Smith, M., & Blamires, J. (2022). Mothers' experience of having a child with cerebral palsy: A systematic review. *Journal of Pediatric Nursing*, 64, 64–73.
<https://doi.org/10.1016/j.pedn.2022.01.014>

- Soulsby, L. K., & Bennett, K. M. (2015). Marriage and psychological wellbeing: The role of social support. *Psychology, 6*(11), 1349–1359.
<https://doi.org/10.4236/psych.2015.611132>
- Vatne, T. M., Dahle, S. S., Haukeland, Y. B., & Fjermestad, K. W. (2023). A qualitative study of men's experience of being a father in families with childhood disability. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 35*, 111–131.
<https://doi.org/10.1007/s10882-022-09847-8>
- Wang, Z., Xu, X., Han, Q., Chen, Y., Jiang, J., & Ni, G. X. (2021). Factors associated with public attitudes towards persons with disabilities: A systematic review. *BMC – Public Health, 21*, 1058. <https://doi.org/10.1186/s12889-021-11139-3>
- Yan, Z., Yu, S., & Lin, W. (2024). Parents perceived social support and children's mental health: The chain mediating role of parental marital quality and parent-child relationships. *Current Psychology, 43*, 4198–4210.
<https://doi.org/10.1007/s12144-023-04625-x>