"אהבה של ילד היא כוח חיים חזק": גורמי ההתמדה של הורי אומנה לילדים עם מוגבלות

אדוה אהודה-גמליאל[1] ופרופ' תהילה רפאלי[2]

אומנה לילדים עם מוגבלות מאופיינת, בין היתר, באתגרים מורכבים ברמה האישית, החברתית והמערכתית. מחקר זה ביקש ללמוד על משאבים וגורמים המאפשרים להורי אומנה לילדים עם מוגבלות להתמיד באומנה לאורך זמן, נוכח הסיכון ל"שבירת האומנה" המתוארת בספרות. המחקר הוא איכותני, והוא מבוסס על ראיונות עומק מובנים למחצה עם 30 אימהות ואבות אומנה לילד עם מוגבלות שאינו קרוב משפחתם. הראיונות נותחו בניתוח תמטי, ומהניתוח עלו שלוש תמות מרכזיות היוצרות יחד מארג של גורמי התמדה: כוחו של הקשר עם הילד, ובכללו הקשר הרגשי העמוק, הגאווה והסיפוק של ההורה מן הילד; תרומתן של מערכות התמיכה - המשפחתית, הפורמלית והבלתי פורמלית - שהאחים האומנים בלטו בהן כמקור תמיכה חשוב; ומשאביו וחוזקותיו של ההורה, ובהם חוסן פנימי, פרספקטיבה חיובית וצמיחה אישית המתהווה מתהליך האומנה. לצד אלה מובא פרק "מאיתנו אליכם" ובו המסר, ההמלצות והתובנות שביקשו הורי האומנה להעביר לאנשי מקצוע ולמשפחות אומנה אחרות. הממצאים מלמדים כי ההתמדה באומנה נשענת על קשר רגשי הדדי, על מערכות תמיכה ועל חוסנו של ההורה, וכי האומנה היא תהליך דינמי של הדדיות, משמעות וצמיחה ולא רק התמודדות עם אתגר. שילובם של המודל האפירמטיבי ושל תאוריית הצמיחה האישית מציע מסגרת תאורטית חדשה להבנת האומנה כתהליך של התפתחות הדדית. ברמה היישומית הממצאים עשויים לסייע בשימור משפחות אומנה לילדים עם מוגבלות.

תודות לקרן שלם על מענק 2022-683-890 ולקרן המחקרים של המוסד לביטוח לאומי.

[1] דוקטורנטית, המחלקה לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת בן-גוריון בנגב https://orcid.org/0009-0006-6069-4106

[2] פרופסור, המחלקה לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת בן-גוריון בנגב https://orcid.org/0000-0001-6605-742X

מילות מפתח: אומנה, הורות, ילדים עם מוגבלות, צמיחה אישית, המודל האפירמטיבי

תקציר לקהל הרחב

אומנה היא מסגרת משפחתית חלופית לילד שאינו יכול לגדול אצל הוריו. המחקר מתמקד בהורי אומנה שבחרו לגדל ילד עם מוגבלות - בחירה שמלווה בעומס טיפולי רב ובהתמודדות עם מערכות שירותים מורכבות. לעיתים האומנה מסתיימת לפני הזמן והילד עובר למסגרת אחרת, מעבר שפוגע בו קשות. מחקר זה ביקש להבין מה מאפשר להורי האומנה להתמיד בתפקידם לאורך זמן. לצורך כך נערכו ראיונות אישיים עם 30 הורי אומנה, 20 אימהות ו-10 אבות, המגדלים ילד עם מוגבלות שאינו קרוב משפחתם. מהממצאים עלה כי ההתמדה נשענת על שלושה מקורות עיקריים. הראשון הוא הקשר עם הילד: ההורים תיארו אהבה עמוקה לילד, גאווה בהתקדמותו ותחושה שהוא מעניק להם ולא רק מקבל מהם. השני הוא התמיכה שקיבלו מבני המשפחה, מהורי אומנה אחרים ומאנשי המקצוע; מקרב אלה בלטה במיוחד תמיכתם של ילדיהם הביולוגיים. השלישי הוא ההורים עצמם: החוסן שלהם, יכולתם לראות את החיובי ותחושתם שהאומנה שינתה אותם ולימדה אותם דברים חדשים על עצמם. ההורים אף ביקשו להעביר מסר והמלצות לאנשי מקצוע ולמשפחות אומנה אחרות. מהממצאים עולה כי האומנה אינה רק התמודדות עם אתגר אלא תהליך של הדדיות, משמעות וצמיחה. ממצאי המחקר עשויים לסייע לאנשי המקצוע המלווים משפחות אומנה לילדים עם מוגבלות בזיהוי הגורמים שכדאי לחזק, ובכך לתרום לשימור המשפחות וליציבות עבור הילדים הגדלים בהן.

מבוא

אומנה היא מסגרת משפחתית חלופית, זמנית או קבועה, שנועדה להעניק לילדים שחוו הזנחה, פגיעה או מצבי סיכון אחרים סביבה בטוחה, תומכת ומיטיבה עד לשיקום תפקוד הוריהם או למציאת פתרון קבוע עבורם (Hanlon et al., 2021). בישראל, משפחות אומנה מהוות חלופה טיפולית לילדים, עם וללא מוגבלות, במצבי סיכון וסכנה, ומשמשות בית לילדים אשר הגורם המוסמך - בית המשפט או ועדת תכנון טיפול והערכה - קבע כי אינם יכולים להמשיך לגדול בחיק משפחתם. מטרת החיים בבית האומנה היא לאפשר לילדים לפתח דפוסים בריאים של התקשרות, להפנים דמויות הוריות קבועות ולגדול במסגרת מודל יציב של יחסים משפחתיים (חוק האומנה לילדים, התשע"ו-2016; ספיר, 2023).

ילדים עם מוגבלות מיוצגים במערך האומנה בשיעור גבוה יחסית לשיעורם באוכלוסייה הכללית (Fuentes-Peláez et al., 2021). לצד החשיבות הרבה של מסגרת האומנה לילדים עם מוגבלות, ספרות המחקר מציגה ממצאים סותרים באשר ליציבות ההשמה. מחד גיסא מחקרים הראו כי משפחות אומנה לילד עם מוגבלות הן יציבות וממשיכות לגדל הילד לאורך זמן ולעיתים עד לבגרותו (גלעד ואח', 2020; Slayter, 2016). מאידך גיסא מחקרים אחרים מצאו כי ילדים עם מוגבלות נמצאו בסיכון גבוה יותר לסיום מוקדם ולא מתוכנן של האומנה ("שבירה"), במיוחד בהיעדר תמיכה מותאמת להורי האומנה (Engwall et al., 2024). "לשבירת האומנה" יש השפעות חמורות על הילד. הן כוללות החמרה בקשיים הרגשיים וההתנהגותיים הן בשל חוסר היציבות הן בשל חוויות הנטישה והדחייה החוזרות. נזכיר כי אומנה נועדה לספק סביבה בטוחה ויציבה לילדים שחוו הזנחה, התעללות או נסיבות אחרות שסיכנו את רווחתם במשפחתם הביולוגית (Hanlon et al., 2021). מכאן ששבירת האומנה היא פגיעה ניכרת במי שכבר חוו חוסר יציבות בעבר. עבור ילדים עם מוגבלות מדובר לרוב בסיום ההשמה באומנה ובמעבר למסגרות דיור שאינן במבנה של משפחה (Lassmann, 2023; Welch et al., 2015). זאת ועוד, שבירת האומנה והתחושות הנלוות לה מובילות לרוב לאובדן אמון במבוגרים ובמערכות התמיכה, ומקשות על יכולתו של הילד לפתח קשרים בעתיד ולהסתגל לסביבות חדשות (Cleary et al., 2018; Jean et al., 2024).

הספרות מציעה כמה הסברים להיעדר היציבות של ילדים עם מוגבלות באומנה. כך לדוגמה נמצא כי ילדים אלהה התמודדו לעיתים עם חסמים מצטברים בגישה לשירותים, לניידות ולקבלת המשך הטיפול הנדרש בעת שהותם באומנה (Smith et al., 2025). נוסף על כך, הורי האומנה התמודדו עם אתגרים כלכליים וחברתיים, נתקלו בקשיים בגישה לשירותים מותאמים לילד האומנה, ולעיתים קרובות לא קיבלו הכשרה מספקת (Font & Gershoff, 2020; Shannon et al., 2023; Welch et al., 2015).

מוגבלות נתפסת כיום כמושג רחב, מורכב ותלוי הקשר המשתנה בין תרבויות, זמנים וגישות תאורטיות שונות, ואין לה הגדרה אחת מוסכמת (Shakespeare, 2006). אחת ההגדרות הרווחות היא זו המופיעה באמנה בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלות (Convention on the Rights of Persons with Disabilities, CRPD) ולפיה אנשים עם מוגבלות כוללים אנשים עם לקויות גופניות, נפשיות, שכליות או חושיות ארוכות-טווח, אשר עקב יחסי גומלין עם מחסומים שונים עלולה להימנע השתתפותם המלאה בחברה באופן שווה לאחרים (United Nations, 2006). בהקשר הישראלי, שמחקר זה התמקד בו, התייחסנו לילדים עם אחת או יותר מהמוגבלויות אשר הוגדרו בחוק שירותי הרווחה לאנשים עם מוגבלות (תשפ"ב-2022): עיכוב התפתחותי, מוגבלות שכלית התפתחותית, אוטיזם, מוגבלות קוגניטיבית-נוירופסיכולוגית, מוגבלות מוטורית ומוגבלות חושית.

נכון לשנת 2023, כ-5,500 ילדים הושמו במשפחות אומנה בישראל, מהם כ-530 ילדים וצעירים עד גיל 21 עם מוגבלות (ספיר, 2023). בשנים האחרונות חלה עלייה ניכרת בשילוב ילדים עם מוגבלות באומנת קרובים, ושיעורה בקרב כלל המשולבים באומנה לאנשים עם מוגבלות עומד כיום על כשליש. הרקע השכיח בישראל לשילובם של ילדים עם מוגבלות באומנה נובע מקשיים בתפקוד ההורי, ובראשם היעדר מסוגלות הורית, הזנחה ובחירת ההורים המולידים שלא לקחת את ילדם מבית החולים לאחר הלידה (גלעד ואח', 2020).

המחקר בתחום אומנת ילדים עם מוגבלות בישראל מצומצם מאוד. שני מחקרים שנערכו במכון מאיירס-ג'וינט-ברוקדייל (גלעד ואח', 2020; שורק ואח', 2014) הצביעו על כך שתפקידם של הורי אומנה לילדים עם מוגבלות דורש פניות, מסירות והשקעה מרובה, וכי מדובר בהורי אומנה המביעים

מחויבות לטווח ארוך (גלעד ואח', 2020). ממצאי מחקרים אלה יפורטו בהמשך. לאור האמור עולה צורך להבין אילו משאבים וגורמים מאפשרים להורים אומנים להתמודד עם האתגרים ולהתמיד בגידולם של ילדי אומנה עם מוגבלות. הבנה זו היא המפתח לשמירה על רצף והגנה רגשית לילד באומנה (Jean et al., 2024), היות שיציבות והמשכיות במסגרת האומנה הן רכיבים חיוניים לשיקום ולרווחה מיטבית שלו (Brown & Rodger, 2009; Fuentes-Peláez et al., 2021).

הגורמים המסייעים להורי אומנה להתמיד בתפקידם

מסקירת הספרות על הגורמים המסייעים להורים להתמיד באומנה נראה כי אלו שלובים בעקביות עם ההיבטים החיוביים של הורות אומנה לילד עם מוגבלות. לפיכך הסקירה תתאר את הגורמים המסייעים ואת ההיבטים החיוביים יחד. יצוין כי הספרות בתחום זה מצומצמת, וכי רוב המחקרים הקיימים התמקדו בעיקר באימהות אומנות (Lassmann, 2023; Mancinelli et al., 2021).

הספרות מצביעה על כמה היבטים חיוביים בהורות אומנה לילד עם מוגבלות. אלו כוללים את יחסו של הורה האומנה לקשר עם הילד, שיש בו חיבור ואהבה, גאווה, הכרה בהצלחותיו וקבלה ללא תנאי (García-Sanjuán et al., 2023; Geiger et al., 2017; Petrenko et al., 2019). גישה חיובית זו כלפי הילד אפשרה להורי האומנה לראות מעבר לאתגרים ולזהות את התרומה וההשפעה החיובית שיש לילד על המשפחה (Fuentes-Peláez et al., 2021). נוסף על כך, תחושת השייכות כלפי הילד - כלומר תפיסתו כ"שלנו" אף שאינו ילד ביולוגי - היתה רכיב מרכזי בחוויה החיובית של ההורה (García-Sanjuán et al., 2023). כלל ההיבטים החיוביים האלו העצימו את תחושת המחויבות כלפי הילד, ונמצא כי זו קשורה ליציבות בהשמה לאורך זמן (Cleary et al., 2018).

ממצאים נוספים הצביעו על התרומה האישית והמשפחתית של הילד למשפחת האומנה. הורי אומנה תיארו את הילד כמי שהעשיר את עולמם, שיפר את היחסים עם הילדים הביולוגיים וחיזק את תחושת הלכידות המשפחתית (גלעד ואח', 2020; Perry & Henry, 2009). עם זאת, מחקרים אחרים הראו

שהשפעות חיוביות אלו קשורות לתנאים מסוימים דוגמת קשר חיובי עם הילד, זיהוי חוזקותיו וקבלת תמיכה (Fuentes-Peláez et al., 2021; Slayter, 2016). יתרה מזאת, תחושת המשמעות שהעניק תהליך האומנה עצמו - כגון ההתקדמות והשיפור במצבו של הילד, גם אם חלקיים או איטיים - חיזקה את תחושת הסיפוק של ההורה והגבירה את מחויבותו להמשיך באומנה (Engwall et al., 2024). גורם נוסף להתמדה הוא יכולת ההורה לקבל את אבחון הילד ולהבין כי האתגרים אינם "אשמתו". הבנה זו סייעה להורה להתבונן בילד באמפתיה ולקבל אותו (Petrenko et al., 2019).

לצד הגורמים הקשורים לילד ולמשפחה נמצא כי למאפיינים האישיים של ההורה האומן יש חשיבות רבה. תחושת מסוגלות, חוסן נפשי ועמדות חיוביות כלפי מוגבלות קשורים לרמות נמוכות יותר של לחץ הורי ולהסתגלות טובה יותר לתפקיד (Mancinelli et al., 2021), ומאפיינים אלו לצד נכונות לפנות לעזרה נמצאו קשורים, בין היתר, לרווחה משפחתית (GarcíaSanjuán et al., 2023). בהתאם לכך נמצא כי תמיכה ממקורות פורמליים ובלתי פורמליים היא משאב חיוני בהפחתת לחץ, בחיזוק ההתמודדות וביצירת חוויית הורות אומנה מיטיבה. תמיכה זו כוללת בין היתר ליווי עובדים סוציאליים, קבוצות תמיכה, הכשרות בתחום המוגבלות ותמיכת בני משפחה וחברים (Hanlon et al., 2021; Kaasbøll et al., 2019; Lassmann, 2023).

ממצאים דומים עלו גם מספרות המחקר המעטה בישראל. שורק ואח' (2014) מצאו כי הורי האומנה לילדים עם מוגבלות ראו בתפקידם "'פרויקט חיים" שהעניק להם סיפוק ותחושת "הצלת חיים". גלעד ואח' (2020) הוסיפו כי הורי האומנה דיווחו על אלמנטים חיוביים הכוללים תחושת סיפוק מהתקדמות הילד, הקשר הרגשי עם הילד והאהבה אליו, ראייתו כחלק טבעי מהמשפחה וההשפעה החיובית של האומנה על ילדיהם הביולוגיים. עוד נמצא כי משפחות אומנה אלו מאופיינות במחויבות ערכית גבוהה, בתחושת שליחות ובגמישות בהתאמת חיי המשפחה לצורכי הילד (גלעד ואח', 2020). אולם המחקרים לא התמקדו בגורמי ההתמדה. המאמר הנוכחי מציב במוקד את גורמי ההתמדה בקרב הורי אומנה שאינם קרובי משפחה של הילד, אימהות ואבות, כדי לבחון מנקודת מבטם את הגורמים המאפשרים להם להמשיך בתפקידם לאורך זמן.

יתרה מזאת, המחקר הנוכחי מבקש ללמוד על המשאבים וגורמי ההתמדה של הורי האומנה לאור שתי מסגרות תאורטיות: האחת - צמיחה אישית - מסגרת תאורטית שנבחנה בין היתר בהקשר של הורות לילדים עם מוגבלות (Beighton & Wills, 2017); האחרת - המודל האפירמטיבי - שנבחן לרוב בהקשר של אנשים עם מוגבלות (Cameron, 2024; Swain & French, 2000). שתי מסגרות תאורטיות אלו, למיטב ידיעתנו, לא נבחנו בהקשר של אומנת ילדים עם מוגבלויות, ולכן לשימוש בהן בהקשר זה עשויה להיות תרומה חשובה למענה לשאלות המחקר.

צמיחה אישית

צמיחה אישית (personal growth) מתוארת בספרות כתהליך של שינוי חיובי ומשמעותי המתרחש בעקבות התמודדות עם אירועי חיים מאתגרים או משבריים. משמעה כי האדם חש כי נוסף לחייו ממד חיובי חדש למרות או בזכות הקושי (Tedeschi & Calhoun, 1996). מכאן שהתמודדות עם מצוקה נפשית נתפסת כחלק בלתי נפרד מתהליך הצמיחה, ושני המצבים עשויים להתקיים בד בבד (Dekel et al., 2011).

בספרות נמצא כי צמיחה אישית באה לידי ביטוי בחמישה תחומים עיקריים: (1) שיפור בקשרים בין-אישיים - תחושת קרבה, פתיחות רגשית, חמלה, יכולת לסמוך על אחרים ועוד; (2) פיתוח תחושת מסוגלות גבוהה - שינוי חיובי בתפיסת העצמי, ביטחון עצמי ואמונה מחודשת ביכולות; (3) הערכה מחודשת לחיים, הכוללת בין היתר שינוי סדרי עדיפויות; (4) ראיית אפשרויות חדשות ופיתוח תחומי עניין נוספים; (5) שינוי תפיסתי הכולל התפתחות רוחנית או התחזקות האמונה הדתית (Tedeschi & Calhoun, 1996, 2004). אף שהמונח צמיחה אישית מזוהה לעיתים עם **צמיחה פוסט-טראומטית**, שינוי חיובי עשוי להתהוות גם עקב התמודדות מתמשכת שאינה בהכרח טראומטית אך מחייבת הסתגלות ניכרת (פינלדר, 2011; Green, 2007). מחקרים על מעברי חיים תומכים בהבנה זו. כך למשל, תהליך המעבר להורות או לסבתאות מהווה מקור ליצירת משמעות מחודשת, לחיזוק תחושת המסוגלות העצמית ולפיתוח קשרים בין-אישיים קרובים יותר (Taubman-Ben-Ari et al., 2014).

גם בקרב הורים לילדים עם מוגבלות מתרחשת צמיחה אישית. זו מתבטאת במגוון תחומים, ובהם פיתוח ביטחון עצמי, חיזוק מיומנויות התמודדות, אימוץ עמדות חדשות כלפי שונות והעמקת תחושת המשמעות בהורות (פינדלר, 2011; Beighton & Wills, 2017). עם זאת, צמיחה זו אינה מתרחשת בהכרח בכל המקרים. היא תלויה במשאבים פנימיים וחיצוניים, וכן בקיומה של תמיכה חברתית מתווכת המסייעת להפוך קושי רגשי לחוויית משמעות וצמיחה (Stern et al., 2025). בהקשר של הורות לילד עם מוגבלות חוקרים מעדיפים את המונח צמיחה אישית על פני המונח צמיחה פוסט-טראומטית, שכן זה האחרון מדגיש את ההיבטים הטראומטיים ועלול לייצר תיוג שלילי (Beighton & Wills, 2017). ההתמקדות בצמיחה האישית משתלבת במגמה נרחבת במחקר, המדגישה כי מוגבלות אינה רק מקור לקושי אלא גם פתח להתפתחות, לבניית זהות חיובית ולהעצמה משפחתית וקהילתית. מגמה זו עולה בקנה אחד עם הגישה האפירמטיבית, המדגישה גאווה, משמעות ושייכות כבסיס לחיים לצד מוגבלות (Swain & French, 2000).

המודל האפירמטיבי של מוגבלות

המודל האפירמטיבי (The Affirmation Model) רואה מוגבלות כתופעה חברתית עשירה, ואנשים עם מוגבלות כמי שיכולים לפתח זהות חיובית הבנויה על גאווה, שייכות וקהילה, ולא על טרגדיה, אשמה או חסר. מדובר בתפיסה המתמקדת בחוויות החיוביות, ביתרונות שבאורח חיים עם לקות ובזהות חיובית הנובעות מעצם החיים עם מוגבלות. המודל מדגיש כי פיתוח זהות חיובית אינו תהליך פסיבי אלא תוצר של מאבק אקטיבי שבו אנשים עם מוגבלות פועלים לשינוי חברתי ותרבותי בתפיסות, בעמדות ובמדיניות הרווחת, ושואפים לחברה שלא רק מסירה חסמים אלא מעריכה את השונות (Swain & French, 2000). עקרונות אלו מציבים את האדם עם המוגבלות כשותף פעיל ובעל השפעה ומעודדים קבלה עצמית, העצמה והתנגדות לסטיגמות (Swain et al., 2013).

הרחבה של המודל האפירמטיבי מציעה להחילו גם על ילדים עם מוגבלות, ומדגישה את החשיבות של פיתוח זהות מוגבלות חיובית כזהות הכוללת שייכות, קבלה וגאווה. גישה זו דוחה כל הנחה שילדים עם מוגבלות היו

מעדיפים שלא להיות כאלה. מדובר במסגרת רעיונית וערכית לגיבוש מדיניות ופרקטיקה שאינן מבוססות על תפיסות פטרוניות או שיפוטיות כלפי ילדים עם מוגבלות. היא אינה מתמצה בזכויות או בהסרת חסמים, אלא מבקשת להכיר בילדים עם מוגבלות ובמשפחותיהם כבעלי ערך, תרומה ומשמעות בתוך המערכת, כלומר לראות בהם שותפים פעילים שתרומתם הייחודית מסייעת לעיצוב שירותים, לקידום חשיבה מערכתית חדשה ולהבנה עמוקה יותר של צרכים, זהויות והזדמנויות בחברה (Flynn, 2024). בהקשר של מדיניות בתחום הגנת הילד אימוץ גישה זו דורש מקובעי המדיניות לאפשר להורים לפעול מתוך עמדה המכירה בילד כבעל מומחיות, ולעודד את השתתפותם של ההורים והילדים בכך (Flynn & McGregor, 2017). עם זאת, יש לזכור כי התבוננות אפירמטיבית עלולה להיתפס לעיתים כבלתי רגישה בהקשרים של ילדים עם מוגבלויות מגבילות חיים או גופניות מכאיבות, ויש להיות מודעים לכך שאי-אפשר להתעלם מהמורכבות והכאב של ילדים עם מוגבלויות מסוימות (Flynn & McGregor, 2017).

בעוד המודל האפירמטיבי התמקד במקור באנשים עם מוגבלות עצמם (Kittay, 2019), מחקר על בני משפחה צעירים המטפלים באדם עם מוגבלות הראה כי גם הם מפתחים גישה אפירמטיבית, וכי לצד האתגרים מתפתחות בהם תחושת ערך ובשלות, רגישות חברתית ותפיסה חיובית של זהותם (Heyman, 2018). בהתאם לכך, מחקר זה מבקש להשתמש לראשונה בעקרונות המודל האפירמטיבי כבסיס תאורטי להבנת המשמעויות שהורים אומנים לילדים עם מוגבלות מעניקים לחווייתם, ומתוך כך לזיהוי הגורמים המסייעים להם להתמיד בתפקידם.

המחקר

המחקר הנוכחי מבקש ללמוד על גורמי ההתמדה של הורי האומנה בתפקידם, ומטרתו לענות על כמה פערים בספרות. ראשית, המחקר מתמקד בהורי אומנה לילדים עם מוגבלות - אוכלוסייה שנחקרה אך מעט בעולם (Lassmann, 2023) ואף בישראל. שנית, הוא שואף לתת מקום לקולם של אימהות ושל

אבות האומנה, היות שרוב המחקרים בתחום התמקדו בעיקר באימהות (De Maeyer et al., 2014; García-Sanjuán et al., 2023), והיות שקיימים פערים ניכרים בהבנת אבהות לא מסורתית כגון זאת של אבות אומנים (Heslop, 2019; Mallette et al.,2021). שלישית, המחקר מבקש להעניק קול להורי האומנה ולשמוע מהם על הגורמים שלדעתם יכולים לסייע להם ולהורים אחרים להתמיד באומנה. הוא מעביר מסר מהם לאנשי מקצוע ולמשפחות אומנה אחרות, ובדרך זו מאפשר להם להיות שותפים בגיבוש המלצות יישומיות. מבחינה תאורטית המחקר מבקש ליישם שתי מסגרות שטרם נחקרו בהקשר של אומנה לילדים עם מוגבלות: תאוריית הצמיחה האישית והמודל האפירמטיבי של מוגבלות. שתי התאוריות מציעות הבנה של חוויית הורות האומנה כהזדמנות לצמיחה ולמשמעות חיובית, ולא רק כהתמודדות עם אתגרים.

ברמה הפרקטית, הצורך במחקר נובע מהדרישה הגוברת לגיוס ולשימור משפחות אומנה לילדים עם מוגבלות, לצד הקושי הממשי לגייס משפחות כאלו (גלעד ואח', 2020; Hanlon et al., 2021).

השיטה

מחקר זה בחן את הגורמים והמשאבים המקדמים את התמדתם של הורי אומנה לילד עם מוגבלות באומנה. המאמר הוא חלק ממחקר מקיף יותר שמטרתו להעמיק את ההבנה של המניעים, תהליך הבחירה והחוויה של הורי אומנה שבחרו לגדל ילד עם מוגבלות. לשם כך נעשה שימוש במתודולוגיה איכותנית ובגישה הפנומנולוגית, הנגזרת ממנה, ומאפשרת להבין את התופעה כפי שהיא נחווית על ידי המרואיינים עצמם, כמי שהם חלק בלתי נפרד מהאירועים (Davidsen, 2013). בחירה זו נבעה מהרצון ללמוד מההורה במישרין על נקודת מבטו ועל חוויותיו ותפיסותיו, בין היתר גם על אלו התורמות ליכולתו להתמיד באומנה. המאמר מציג את הממצאים העיקריים בדבר הגורמים המסייעים להתמדה.

אוכלוסיית המחקר

במחקר השתתפו 30 הורי אומנה, 20 אימהות ו-10 אבות. ארבעה מהם זוגות. הקריטריונים להכללה היו אומנות של שנה לפחות לילד או נער עם מוגבלות עד גיל 21 שאינו קרוב משפחה. **מוגבלות** במחקר הנוכחי נקבעה בהתאם לקריטריונים המופיעים בחוק שירותי הרווחה לאנשים עם מוגבלות (תשפ"ב-2022). קריטריון נוסף להכללה היה מוגבלות מאובחנת של הילד טרם כניסתו לאומנה, ומודעות של ההורים למוגבלות טרם החלטתם לגדלו באומנה. המדגם היה מדגם מכוון (purposeful sample) (Patton, 2002), כדי להגיע לנחקרים עם מאפיינים דמוגרפיים מגוונים.

ההורים שרואיינו היו בגילים 35-63, והראיונות התקיימו עם כל הורה בנפרד. מבין ההורים 28 היו נשואים, ו-2 אימהות היו גרושות. ל-28 מהמשתתפים היו ילדים ביולוגיים טרם קבלת הילד לאומנה. עבור 2 ההורים הנוספים, הילד באומנה היה הילד הראשון ואחריו נולדו להם ילדים ביולוגיים. לכולם היו בין 2 ל-6 ילדים ביולוגיים. 7 מקרב המרואיינים היו אומנים לילד ללא מוגבלות טרם היותם הורים אומנים לילד עם מוגבלות, ו-15 מרואיינים גידלו יותר מילד אחד באומנה, עם וללא מוגבלות.

גילי הילדים באומנה נעו מ-1.5 ועד 21 שנים. 14 מהם היו עם מוגבלות שכלית התפתחותית - ומהם 7 עם תסמונת דאון. 8 היו עם עיכוב התפתחותי, 5 עם אוטיזם, 2 עם מוגבלות כפולה של אוטיזם ומוגבלות שכלית התפתחותית, 3 עם מוגבלות קוגניטיבית, 2 עם שיתוק מוחין ו-1 אחד עם עיוורון. היות שהריאיון התקיים בשפה העברית כל המרואיינים היו דוברי עברית. כולם השתייכו למגזר היהודי, ומהם 11 הגדירו עצמם חילונים, 4 מסורתיים, 7 דתיים ו-8 חרדים. כל האבות במחקר עבדו במשרה מלאה. מקרב 20 האימהות 8 לא עבדו ו-12 עבדו, חלקן במשרה חלקית.

איסוף הנתונים

לאחר קבלת אישורי ועדת האתיקה מאוניברסיטת בן-גוריון בנגב וממשרד הרווחה יצרנו קשר טלפוני עם מנהלות ארגוני האומנה. נשלח להן מכתב המפרט את מטרות המחקר, תהליכו ופרטי ההתקשרות של החוקרת הראשונה שערכה את הראיונות. המנהלות העבירו את המכתב למנחות האומנה, ואלה הציגו את המחקר בפני משפחות אומנה פוטנציאליות. הורים שהביעו עניין התבקשו לאשר העברה של פרטי ההתקשרות שלהם לחוקרת, או לחלופין קיבלו את מספר הטלפון שלה ליצירת קשר ישיר. בד בבד פרסמנו בקבוצות סגורות של משפחות אומנה ברשתות החברתיות קריאה להשתתפות במחקר, בהתאם לשיטות המומלצות לגיוס משתתפים מאוכלוסיות קטנות וקשות להשגה (Abrams, 2010). כן נעשה שימוש בגיוס בשיטת כדור השלג (Parker et al., 2019): הורי אומנה שכבר התראיינו נשאלו אם בני/בנות זוגם מעוניינים להשתתף במחקר, וכן אם הם מכירים משפחות אומנה נוספות שיוכלו להתאים למחקר. שמנו דגש מיוחד על פנייה ישירה לאבות באמצעות שיחות ממוקדות עם אנשי מקצוע, מאחר שגיוס אבות היה מאתגר יותר - בדומה למתועד בספרות (De Maeyer et al., 2014). בשיחת הטלפון הראשונית הוצגו מטרות המחקר ונבדקה נכונותם של המשתתפים הפוטנציאליים, ואחריה תואמו מועדים לראיונות. הראיונות נערכו במקומות שבחרו המשתתפים: בבית ההורה, באמצעות פלטפורמת זום, ואחד מהם במקום העבודה של ההורה.

כלי המחקר

לצורך המחקר נערכו ראיונות עומק מובנים למחצה. שיטה זו נמצאה מתאימה למטרת המחקר שכן היא אפשרה למרואיינים להביע את חוויותיהם כהורי אומנה לילדים עם מוגבלות באופן חופשי ואישי, ובכך להאיר את נקודת מבטם הייחודית (שקדי, 2003). כל ריאיון נפתח בשאלה פתוחה - "ספר.י לי את סיפור האומנה שלך" - שאפשרה להורה לבחור את מוקדי הסיפור ואת הדגשים החשובים עבורו. לאחר מכן, בהתאם לצורך, נשאלו שאלות המשך בשלושה נושאים עיקריים: מניעים לאומנה, חוויית האומנה, והמסר שהורים היו רוצים להעביר לאנשי מקצוע ולמשפחות אומנה אחרות. כך לדוגמה, השאלות עסקו בין היתר ביחסים בין הורה האומנה לילד האומנה וביחסים

בין הילד לשאר בני המשפחה, באתגרים באומנה, בציפיות טרם האומנה ועוד. בהקשר של המאמר הנוכחי נשאלו ההורים אם יש להם חוויות חיוביות בגידול הילד, ומה הן; אם ההורה למד על עצמו ועל משפחתו דברים שלא ידע לפני האומנה - ואם כן - מה; אם היה בו רצון לסיים את האומנה, כיצד התגבר על הקשיים הכרוכים באומנה ומה סייע לו להמשיך בה. בסיום הריאיון ההורים ענו על שאלון פרטים דמוגרפיים. כל הראיונות הוקלטו באישור המרואיינים ותומללו במלואם.

ניתוח הנתונים

הראיונות נותחו בניתוח תמטי בן ארבעה שלבים. בשלב הראשון, לאחר תמלול הראיונות, כל ריאיון נקרא פעמים אחדות לצורך היכרות מעמיקה עם התוכן (שקדי, 2003). בשלב זה נכתבו הערות ראשוניות ורעיונות לנושאים החוזרים בראיונות. בשלב השני בוצע קידוד של יחידות משמעות באמצעות תוכנת MAXQDA ונכתבה פרשנות ראשונית לכל ציטוט. בשלב זה גם זוהו נושאים מרכזיים החוזרים בראיונות, לפי מגדר. הכוונה היא שבוצע ניתוח נפרד לראיונות של האבות ולראיונות האימהות כדי ללמוד מה הם הנושאים העיקריים העולים מכל קבוצה, וכדי לזהות את המשותף להם ואת ההבדלים ביניהם (ליבליך ואח', 2010). בשלב השלישי ביצעה הכותבת השנייה תהליך משוב והערכה על התמות הראשוניות שזיהתה החוקרת הראשונה. בשלב הרביעי המידע אורגן לפי תמות מרכזיות הכוללות את כל הקטגוריות השונות. מערך הקטגוריות השלם התפתח ונקבע במהלך הניתוח, תוך קיום "דיאלוג" בין הנתונים לבין ההיבט התאורטי (שקדי, 2014). מאחר שזיהינו שרוב הנושאים משותפים לאימהות ולאבות, בהמשך הכתיבה הודגשו היבטים מגדריים רק בהקשר של תמות שאפיינו מגדר מסוים.

מיקום החוקרות

הכותבת הראשונה שימשה בעבר מפקחת בתחום אומנת המוגבלויות, והיא בעלת היכרות מעמיקה עם תחום זה. ניסיונה המקצועי שימש בסיס להבנת הפערים הקיימים בשדה ולבחירת נושא המחקר. עם זאת, כדי להפוך את

המוכר לזר ולשמור על מרחק מחקרי נדרש (Eisner, 2001) ננקטה לאורך התהליך רפלקציה מתמדת באשר להטיות אפשריות. לשם כך התקיימו התייעצויות שוטפות בין שתי הכותבות, וחוסר ההיכרות של החוקרת השנייה עם תחום האומנה לילדים עם מוגבלות סייעה בשמירה על נקודת מבט חיצונית וביקורתית. עוד התקיימו מפגשי התייעצות עם קבוצת חוקרים לצורך בחינה משותפת של ממצאי הניתוח. ממצאי המחקר הוצגו גם בפני צוותים מקצועיים במשרד הרווחה הפועלים בתחום זה, והמשוב שהתקבל סייע להעמקת ההבנה ולחידוד הממצאים.

היבטים אתיים

הצעת המחקר אושרה על ידי ועדת האתיקה של אוניברסיטת בן-גוריון בנגב וכן על ידי מחלקת המחקר במשרד הרווחה. בשיחה הטלפונית המקדימה עם כל משתתף פוטנציאלי ציינה המראיינת כי שימשה בעבר מפקחת בתחום אומנת המוגבלויות, והבהירה כי במסגרת תפקידה הנוכחי כחוקרת אין ביכולתה להשפיע על מצבם או על מעמדם כהורי אומנה. המשתתפים קיבלו הסבר מפורט על מטרת המחקר, על זכותם להימנע ממענה לשאלות ועל האפשרות להפסיק את הריאיון בכל שלב. לצורך מניעת ניגוד עניינים לא נכללו במחקר הורים שהמראיינת עבדה עימם בעבר באופן ישיר. כל המשתתפים חתמו על טופס הסכמה מדעת טרם ביצוע הריאיון, ובראיונות המקוונים הסכמתם ניתנה בעל פה בתחילת המפגש, והוקלטה. זאת ועוד, לצורך שמירה על פרטיותם הוסרו או הוסוו כל פרטים מזהים, ושמות המשתתפים הוחלפו בשמות בדויים.

ממצאים

בניתוח הראיונות זוהו שלוש תמות מרכזיות העוסקות בגורמי ההתמדה. שלוש התמות קשורות זו לזו ויוצרות יחד מארג של הגורמים המאפשרים להורים להמשיך ולהתמיד באומנה. התמות שזוהו הן (1) כוחו של הקשר עם הילד; (2) תרומתן של מערכות התמיכה; (3) משאבי ההורה וחוזקותיו. התמה

הרביעית משלימה אותן וכוללת המלצות ותובנות של הורי האומנה ומסרים שהם ביקשו להעביר בנוגע לשימור משפחות האומנה. יש לציין כי הורי האומנה שרואינו בחרו להתמיד באומנה, ותיאוריהם משקפים את הגורמים שאפשרו להם לא רק להמשיך אלא גם למצוא משמעות בתהליך זה. כמו כן, אצל כל הורי האומנה שרואינו זוהו לפחות שני גורמים שתרמו להתמדתם. עם זאת, וכפי שצוין לעיל, ההתמדה באומנה אינה מתרחשת בחלל ריק, היות שחלק מהורי האומנה תיארו לצד החוויות החיוביות גם אתגרים אישיים ומשפחתיים, ואלה תועדו בחלקים אחרים של המחקר (Ahuda-Gamliel & Refaeli, 2026).

כוחו של הקשר עם הילד

כוחו של הקשר עם הילד הוא התמה המרכזית, שכן הוא הוזכר בהרחבה ובשכיחות הגבוהה ביותר על ידי המרואיינים. תמה זו מציגה את התפתחות הקשר הנרקם בין הורי האומנה לילדים כגורם מרכזי להתמדה באומנה. התפתחות הקשר באה לידי ביטוי בתהליך היווצרות של תחושת הורות מלאה ואהבה עמוקה לילד, לצד היכולת לאזן בין גאווה וסיפוק מהתקדמותו לבין קבלה מלאה שלו.

התמה מחולקת לשתי תת-תמות: הראשונה מתמקדת בהתפתחות הקשר בין ההורה לילד, והשנייה בתחושות גאווה וסיפוק מהילד.

ביטויי אהבה ותחושת הורות: "הם ילדים שלי, אני אוהבת אותם"

תת-תמה זו מתארת את הקשר הרגשי העמוק שנוצר בין ההורה האומן לילד ואת תהליך ההתפתחות של תחושות ההורות. מהממצאים עלה כי אלו היו גורם מרכזי ביכולת להמשיך באומנה. הורים רבים תיארו תחושת הורות מלאה כלפי ילדי האומנה, בלא הבדל מהותי בין הורות זו להורות ביולוגית. יוסי, אשר היה אב אומן לשני ילדים עם מוגבלות טרם נולדה בתו הביולוגית, שיתף: "כשנולדה לנו הבת הביולוגית, שאלו איך האהבה? כאילו 'תבדיל לנו את האהבה ביניהם'. לא יודע, אין דבר כזה... זאת אותה אהבה". ומילי אף הגדילה ותיארה את הילדה באומנה כחלק בלתי נפרד ממנה: "אני ניסיתי למצוא את הדרך להסביר

לעצמי איך היא משתייכת... וזה הרגיש כאילו שבגוף שלי, כאילו שתרמו לי איזשהו איבר... שפועל ונושם בי ופועם". הורים אלה סיפרו כי הילד הפך חלק בלתי נפרד מעצמם ומשפחתם, ובכך הביעו את עומק החיבור הרגשי אליו.

באופן טבעי החיבור הרגשי לילד לא התרחש מייד, אלא התפתח בהדרגה. חלק מההורים תיארו את חשיבות הזמן המשותף בעיקר בתחילת האומנה, כפי שאמרה תמר: "זה [חופשת הלידה] היה משהו שפשוט חיבר בינינו מאוד מאוד... אני מרגישה שזה הקפיץ את היחסים". הורים אחרים הדגישו את יכולת הנתינה שלהם כגורם מרכזי שסייע לייצר חיבור רגשי עמוק לילד, כך אמרה לאה: "אימא לפני שהתינוק נולד היא לא אוהבת אותו, אחרי שהוא נולד היא מתחילה עם הנתינה ומתחילה לאהוב אותו. עם הילד הזה יש לי המון נתינה ואני אוהבת אותו המון". בדברים אלו ההורים חיברו בין זמן משותף, נתינה ואהבה, אשר נתנה כוח להמשך גם כשהיו קשיים. כפי שאמרה שרה: "הם הילדים שלי, אני אוהבת אותם ולא מוכנה לוותר".

לעומת זאת, הורים אחרים הדגישו כי נתינה חד-צדדית לילד אינה מספיקה, וכי ההדדיות בקשר עם הילד היא שיצרה את תחושת הקרבה והאהבה. ביטוי לכך ניתן למצוא בדבריו של נועם: "אני חושב שאם הוא [הילד באומנה] לא היה ילד שיכול להחזיר אהבה, אז היה אתגר ויותר קשה... והוא מחזיר אהבה ואוהב אותנו, אז טוב לנו". וליאת, אם אומנה לנער עם מוגבלות קוגניטיבית, שיתפה בדברים דומים: "אני מקבלת ממנו אהבה ופידבק... הוא גם אומר תודה על מה שאני עושה עבורו... ובסוף זה כנראה עונה על איזה שהוא צורך שלי... זה משהו שממלא אותי". רגע מכונן בהדדיות זו תואר כאשר הילד החל לקרוא להורה אבא או אימא, כפי שבא לידי ביטוי בדבריה של כרמית, אומנת לפעוטה בת שנה וחצי: "היא קוראת לי אימא, ממש! היא רק שומעת אותי, ואומרת אימא, אימא, אימא. איזה מתנה קיבלתי שאחרי שנה, שאני קמה בלילה ואני מטפלת בה, היא קוראת לי אימא". ויואב סיכם הדדיות זו באומרו: "קיבלתי ילד ואהבה של ילד לפני הכל זה כוח חיים מאוד חזק". נראה כי התפתחות מערכת היחסים וקבלת הכרה, חום ואהבה מהילד העניקו להורה כוחות וחיזקו את הקשר ביניהם. ההורים תיארו מעין מעגל הבונה ומניע את הקשר, כך שנתינה יצרה תחושת אהבה, ובעקבותיה קבלת האהבה מהילד חיזקה את הסיפוק ההורי ואת הקשר בין ההורה לילד.

בתיאורים עלה דפוס של משחק ואינטראקציה פיזית כדרך של האבות ליצירת חיבור וקשר עם הילדים באומנה. סיפר יוסי: "אני משחק איתו [הילד באומנה] כמו איזה משחק כזה... וכשהוא קופץ עליי אני נופל ואני משחק איתו... זה קצת מצחיק כזה וכיף שיש עם מי לעשות את זה, הילדות חזרה". גם כרמית תיארה את האינטראקציה בין הפעוטה עם שיתוק המוחין לבין האב האומן: "הוא [האב האומן] נותן לה למשוך לו את המשקפיים, היא זורקת חלש, והוא לוקח וזורק לה רחוק ואומר לה: 'מה זרקת לאבא?' והיא צוחקת צחוק מתגלגל, והוא קם ומביא את זה, ועוד הפעם, וככה הוא איתה ביחד". מדברים אלו נראה כי האבות חוו את המשחק כדרך לייצר חיבור עם הילד. מעניין כי תיאורים אלו עלו בעיקר אצל אבות לילדים שאינם מדברים באופן שוטף.

תפיסת הילד – סיפוק, גאווה וקבלה: "זה לראות גולם הופך לפרפר"

תת-תמה זו משלבת את תפיסות ההורים, הכוללות מצד אחד את הסיפוק והגאווה שהם חשים מהתקדמות הילד ומצד אחר את הדרך שבה הם מקבלים את הילד כפי שהוא. הורים רבים חוו את התקדמות הילד כמקור לסיפוק ולגאווה. חלקם תפסו זאת כפלא, כפי שתיארה דבורה: "כל הצלחה שלו זה כאילו ניסי". ואילו אחרים תפסו את עצמם כמקור לשינוי, כפי שאמר יואב: "אתה אומר הנזק שהם עשו [ההורים הביולוגיים], אתה מתקן אותו, אתה ממש מתקן אותו. וכן, זה משהו, זאת ההרגשה שאתה בעצמך עשית את זה". אחרים הדגישו את השילוב בין כוחותיהם לאלו של הילד כגורם שסייע להתקדמות, כפי שתיארה ענת: "כל דבר שאת נותנת חוזר פי שמונה מאות, אין דברים כאלו". ובת-שבע אמרה דברים דומים: "רציתי לאפשר לו ללכת, גם אם הסיכוי היה מאוד קלוש. אני חושבת שזה גם הרבה כוח רצון שלו וזה היה גם הרבה בזכותי, כאילו לא לוותר".

לצד השאיפה לקדם את הילד, חלק מההורים הדגישו את החשיבות שבקבלתו כפי שהוא. תפיסה זו באה לידי ביטוי בהתייחסות אל הילד כאדם שלם, שהאתגרים הנובעים ממוגבלותו הם רק היבט אחד בזהותו השלמה. דוגמה לכך מופיעה בדבריה של מילי, אם אומנת לנערה בת 18 עם אוטיזם: "קודם כל היא אישה, היא אישה, גם אני מתנהגת בצורה מטורללת לפני וסת, בסדר? אז קודם כל אני צריכה להבין אותה כאישה". ושרה הדגישה את הדרך שבה היא

בחרה לראות את הילד: "הוא [הילד באומנה] לא מסכן, אנחנו לא ריחמנו עליו". נראה כי תפיסות אלו אפשרו להורים לבסס קשר מכבד עם הילד, לא להיות מונעים אך ורק מתוך ציפיות לשינוי או לשיפור ובלי לראות אותו רק מזווית הלקות.

תרומתן של מערכות התמיכה

תמה זו מתמקדת במעגלי התמיכה המסייעים להורה להתמיד באומנה וכוללת שלוש תת-תמות. תת-התמה הראשונה, אשר הוזכרה על ידי מרבית ההורים, כוללת את המערכת המשפחתית כמקור חוזק ותמיכה. תת-התמה השנייה עניינה מערכות התמיכה הפורמליות; תת-התמה השלישית, שעלתה מדבריהם של הורים מעטים בלבד, היא התמיכה הבלתי פורמלית כמקור לכוח להתמיד באומנה.

המשפחה כמקור כוח: "אני מרגישה שהתגבשנו כמשפחה"

ההורים תפסו את האומנה כפעולה משפחתית ששותפים לה כל בני המשפחה, בכל הרגעים - המאתגרים, המחזקים והטובים. כפי ששיתפה תמר: "הילדים שלי והבן זוג שלי... זה סופר משמעותי, כולם מאוד עוזרים, הם בעניין... אני לא יודעת איך הייתי מסתדרת בלי זה". וענת אמרה: "אני מרגישה שהתגבשנו כמשפחה... הוא [הילד באומנה] מכניס המון חיים לבית שלנו וכולנו זכינו... כל המשפחה מגויסת, זה לא רק אני". מדברי ההורים ניכר כי חוויית הגידול של ילד באומנה הדגישה את היכולת של בני המשפחה לשמש מנגנון תומך חיוני שאפשר להורים להתמיד באומנה, ואף חיזקה את לכידות המשפחה.

מעבר להתייחסות למשפחה כמערכת אחת עלתה מהראיונות התייחסות מפורשת לזוגיות ולאחאות. ראשית, הזוגיות תוארה כמקור כוח משמעותי להמשך ולהתמדה באומנה, כפי שתיאר איציק: "צריכים שניים לטנגו ללא ספק". הורים אחרים הדגישו כי עבורם - אולי באופן פרדוקסלי - האומנה אף תרמה לזוגיות, כפי שאמר דויד:

זה פשוט מוסיף על הזוגיות. זה נשמע מוזר, אפשר לחשוב שזה מקשה על הזוגיות, ויש בזה משהו כן, זה לוקח זמן ומאמץ... מצד שני אני חושב שזה מוסיף המון לזוגיות, ולו מהסיבה הזו אני יכול להמליץ להמון אנשים תעשו גם אתם.

שנית, ברוב המוחלט של הראיונות היתה התייחסות רחבה לאחים האומנים. חלק מההורים תיארו את האחים כמקור עזרה ותמיכה חשוב, כפי שציינה בת-שבע: "הבן שלי בן 25 מקלח אותו... אני סומכת עליהם [על האחים] יותר מעל כולם... הם לא רק גדלו איתו, הם קיבלו אחריות". ואפרת אף התייחסה לכוחות שנתנו לה הילדים: "אני חושבת שהרבה גם בזכות הילדים שמאוד אוהבים אותו [את הילד באומנה], אז זה מצליח... הילדים שלי קיבלו אותו בצורה מדהימה, וזה הרבה בזכותם, שלא נשברנו". מתיאורי ההורים נראה כי השותפות של הילדים הביולוגיים סיפקה להם עזרה ותמיכה חיונית ואולי אף אפשרה להם להימנע מקריסת אומנה.

מעבר לתמיכה זו, ההורים שיתפו כי תהליך האומנה תרם לדעתם להם ולילדיהם הביולוגיים להתפתחות אישית וערכית. סיפר נועם: "הבחירה לתת היא נותנת לנו, גם סיפוק, גם משמעות, ואני מאמין שזה עושה אותנו אנשים יותר טובים, גם לילדים, זה חינוך ממש טוב, גם לראות קשיים של ילדים אחרים וגם לראות את הילד מעבר לקשיים שלו". ובת-שבע הוסיפה: "אני מאושרת שגידלתי אותם [הילדים הביולוגיים] ככה... אני חושבת שאם הם לא היו גדלים עם א' הם לא היו גדלים להיות ילדים חומלים ומקבלים כמו שהם". מדברי ההורים עלו תחושות של סיפוק וגאווה הן מילדיהם הביולוגיים הן מיכולתם לממש ערכים חינוכיים דרך האומנה. תחושות אלה עשויות לחזק את המסוגלות ההורית ואת היכולת להתמיד באומנה. נציין כי חלק מההורים דיווחו כי יש להם קשר חיובי עם ההורים הביולוגיים של הילד, אבל לא הזכירו את תרומתו למשמעות או ליציבות האומנה.

תמיכה פורמלית: "בלי אנשי המקצוע לא היינו מצליחים"

בת-תמה זו הדגישו ההורים את חשיבותם של צוותי המקצוע כגורם מכריע בהצלחת האומנה. כפי שאמרה ליאת: "בלי אנשי מקצוע לא היינו מצליחים לעבור את הדרך הזאת... יש להם תפקיד מאוד מאוד משמעותי". מילי אף

ייחסה את הצלחת האומנה לשותפות עם אנשי המקצוע: "זה הצלחה של כולנו, גם של ארגון האומנה, בליווי שלו, בעצות שלו, בהדרכה שלו... בלי זה, אני לא חושבת שהיינו מגיעים להישגים כאלה".

התבוננות מעמיקה בדברי ההורים חשפה את המאפיינים של התמיכה המקצועית הנדרשת, ורובם הדגישו את החשיבות שבמתן הגיבוי והחיזוק להורה. כך לדוגמה אמרה בלהה: "המשפחה צריכה לדעת שיש מישהו שאכפת לו ממנה ומההתמודדות". ומיכל הוסיפה: "אם היו מועכים אותי או לא נותנים מקום לקול שלי... אני חושבת שהאומנה שלנו לא היתה ממשיכה. אבל היה לי צוות מושלם... הם היו עמוד התווך, הם היו לצידי ברגעים הכי קשים". מדברי ההורים עלה כי תמיכה מקצועית אכפתית ומכבדת היתה גורם מרכזי ביכולתם להתמיד באומנה.

תמיכה בלתי פורמלית: "היה לי יותר קל לשמוע מאנשים שגידלו ילדי תסמונת דאון"

באופן מפתיע עלו רק מעט ממצאים הקשורים לתמיכה בלתי פורמלית, וזו באה לידי ביטוי בעיקר בתמיכה של הורים ביולוגיים לילדים עם מוגבלות. כך שיתפה בת-שבע:

> יותר התייעצתי עם משפחות שהיו להם ילדי דאון... שמעתי מהם מה צריך לעשות, הם אמרו לי אל תוותרי, אלו ילדים עם הרבה פוטנציאל, תעבדי. מהורים כאלו, היה לי יותר קל לשמוע... לדבר עם מישהו שחווה את זה ביום-יום, זה עוזר, גם נפשית, זה פותח לך תמונה יותר ברורה.

דביר לעומתה, שיתף בחשיבות התמיכה מצד משפחות אומנה אחרות: "אני נחשפתי לזכויות שמגיעות לי כהורה אומנה רק בקבוצת הורים, הרבה יותר ממה שהמנחת אומנה אמרה לנו". כך נמצא כי תמיכה בלתי פורמלית מהורים ביולוגיים או אומנים בעלי ניסיון דומה סיפקה הן עידוד רגשי הן ידע מעשי שלא תמיד התקבל ממקורות פורמליים.

משאבי ההורה וחוזקותיו

תמה זו עוסקת בהורה כגורם פעיל ומרכזי בהמשכיות האומנה, והיא מחולקת לשתי תת-תמות: האחת - המשאבים הפנימיים של ההורה, הכוללים את החוסן הפנימי והפרספקטיבה החיובית, והאחרת - הצמיחה וההתפתחות אישית של ההורה המתהוות בתהליך גידול ילד באומנה.

חוסן פנימי ופרספקטיבה חיובית: "אני חזקה"

מהממצאים עלה כי הורי האומנה היו בעלי משאבים אישיים ששימשו מקור כוח מרכזי להמשיך בה לאורך זמן. משאבים אלו כללו בין היתר חוסן פנימי, כפי שתיארה ליאת, "אני חזקה, צריך להיות אדם עם הרבה חוזק וחוסן מול אתגר כזה", ונחישות ודבקות במטרה, כפי שתיאר דביר: "אף פעם לא חשבתי על הפסקה... כל קושי רק דרבן אותי להתחזק ולהבין איך אני מניף אותו [את הילד באומנה] קדימה". נראה כי נחישות זו נבעה מתפיסת האומנה כמחויבות עמוקה כלפי ילד, כפי שהסביר איציק: "ברגע שהחלטנו, אז הולכים עם זה עד הסוף. זה ילד, זה נשמה. אי-אפשר לקחת, להחזיר, לקחת, להחזיר".

משאב נוסף שעלה מדבריהם של חלק מההורים היה היכולת להתמקד במגמה חיובית, כפי ששיתפה נטע: "הרבה פעמים כשקשה, אני מסתכלת על זה כאילו יש לך כסף בבורסה... צריך להסתכל על המגמה, והמגמה שלה [הילדה באומנה] היא כזאת מגמה למעלה כל הזמן". אריאל ביטא תפיסה דומה: "אני חושב שלא כל אחד יכול לספוג את מה שאנחנו סופגים... אבל הדברים הטובים עולים על הרעים ובגלל זה אנחנו מתמודדים". נראה כי יכולת זו של ההורים להתמקד בהיבטים החיוביים ובהתקדמות על אף הקשיים היום-יומיים היוותה משאב התמודדות שסייע להתמיד באומנה.

צמיחה והתפתחות אישית: "זה המשמעות של החיים"

מהממצאים עלה כי ההורים חוו את האומנה כתהליך של התפתחות אישית. כך לדוגמה אמרה שרה: "את מסתכלת במשקפיים אחרים על החיים והכל חוזר אלייך... את מגדלת את עצמך... את מגלה את עצמך, גיליתי את עצמי דרך הילד". מדבריה עלה כי דרך גידול הילד באומנה היא גילתה בעצמה היבטים חדשים שאולי לא היו נגלים לה בדרך אחרת. התפתחות זו באה לידי ביטוי גם בפיתוח של יכולות אישיות, כפי שאמרה בת-שבע: "אני חושבת שאי

הכניס בי הרבה סבלנות, הרבה סובלנות, אני לא חושבת שלפניו הייתי האדם שאני עכשיו". אצל אחרים התעוררה סקרנות לרכישת ידע ופיתוח מיומנויות חדשות. לאה, למשל, שיתפה כיצד בחרה להתמודד עם האתגרים באומנה: "התחלתי לחפש פתרונות והתחלתי ללמוד... פתאום אני מבינה כמה כוח יש לי... נפתחו לי אפיקים שלא חשבתי עליהם".

עוד עלה כי חוויית האומנה כללה שינוי תפיסות על העצמי והעולם. דניאלה, למשל, שיתפה בדברים שגילתה בעצמה בזכות גידול הילד באומנה: "גיליתי שאני הרבה יותר אופטימית ממה שחשבתי". ואילו ניר, אב חילוני, ציין כי חווה הכרה בערכו כהורה בזכות גידול הילד: "באמצעות האומנה קיבלתי מאלוהים את הדיפלומה שאני ברמה גבוהה יותר בהורות שלי".

היבט נוסף של הצמיחה האישית התבטא בכך שהאומנה העניקה להורים תחושת יכולות ומשמעות. לדוגמה בלהה, אם אומנת לשני צעירים עם מוגבלות קוגניטיבית וצורכי תמיכה גבוהים, שיתפה בכך שהיא ממשיכה להיות חיונית ולתפקד בזכות האומנה: "אני בת שישים, ומה שאני אומרת זה שזה [הטיפול היום-יומי בהם] מחזיק אותי על הרגליים". ואפרת סיכמה בדבריה: "זו חוויה יוצאת דופן שתלווה אותי לכל החיים... זה משהו שבאמת מרים אותך לגבהים... בסוף אני מסתכלת עליו ואני אומרת נתתי לילד הזה נקודת אור קטנה שתלווה אותו בדרך". דבריה אלו מתחברים לתחושות של הורים אחרים, אשר עבורם האומנה הפכה למשימת חיים מרכזית ומשמעותית, כפי שדניאלה אמרה: "זה [גידול הבנות באומנה] המשמעות של החיים שלנו". וענת הוסיפה: "אנחנו לקחנו את זה כמשימת חיים שלנו".

תובנות והמלצות של הורי אומנה

תמה זו מציגה את התובנות והמסרים המעשיים שהורי האומנה ביקשו להעביר, הן להורים אומנים אחרים הן לאנשי המקצוע כגורמים שיוכלו לסייע להורי אומנה להתמיד בתפקידם. ניתן לזהות כי אלו מהדהדים ומחזקים את התמות שעלו סביב השאלה מה משאיר את המרואיינים עצמם באומנה.

נדאי להבין: "הסוד זה שצריך לקבל משהו"

בהתאם לממצאים שהוצגו בתמות הקודמות, ההורים הדגישו כי לצד יכולת ורצון ההורה לנתינה רכיב בסיסי להתמדה הינו מעגל הדדי של נתינה וקבלה. אף שרק חלן מההורים העבירו מסר זה במפורש הוא נשזר לאורך התמות הקודמות. תמר הסבירה עיקרון זה "כסוד" שהיא פענחה: "הסוד זה שצריך לקבל משהו. זה מאוד קשה לחשוב שאתה רק נותן... אי-אפשר להיות שם. זה מקום יותר מסוכן להיות שם". נועם ציין כי עבורו "קבלה" היא האהבה שהוא מקבל מילד האומנה: "אתם צריכים לזכור שבסוף האהבה והקשר שנוצר, התחושה שאתה נותן משהו והילד מתפתח, זה המתנה הכי גדולה". ודבורה סיכמה הדדיות זו: "כשנותנים לילד כך מקבלים". מדברי ההורים עלה כי קבלה יכולה ללבוש צורות שונות אולם ההורה צריך לקבל ולא רק לתת כתנאי הכרחי להתמדה באומנה.

התמיכות הנדרשות: "צריך משענת"

בתת-תמה זו ההורים ציינו את החשיבות שיש לתמיכות ולמהותן כדי להתמיד באומנה. המלצות אלו מכוונות הן לגורמים מקצועיים הן לקהילה. ראשית עלתה החשיבות שיש לליווי ההורים ולתמיכה בהם, כפי שאמרה ברכה: "תדעו שאי-אפשר רק על הרצון של המשפחות, צריך משענת... אי-אפשר רק עם הלב שלנו". הורים אחרים דיברו על הצורך בליווי מקצועי אינטנסיבי בעיקר ממנחות האומנה. אפרת, לדוגמה, המליצה: "צריך ללוות יותר, להיות יותר צמודים, לראות איך מקילים על קשיים". ומילי פירטה בדבר סוג התמיכה הנדרשת לדעתה: "תענו על צרכים שעולים... תעזרו שיהיו כמה שפחות בירוקרטיות ועיכובים". מדברי ההורים עלה כי "משענת" חיצונית זו הכרחית להתמדתם באומנה, והיא צריכה לכלול ליווי אקטיבי, זמין ונטול חסמים בירוקרטיים.

ההורים דיברו גם על התמיכות החומריות והפרקטיות הדרושות להם. כך לדוגמה אמרה כרמית, אומנת לפעוטה: "המסר שלי, למי שמקבלים תינוק אז התחלה ראשונית שיעזרו [ארגוני האומנה] ישר להורים... כי יש הרבה ציוד ראשוני שצריך ללכת ולקנות, ואני קיבלתי רק כיסא בטיחות". נדב, אב אומן לילדה אוטיסטית, ציין תמיכות שאינן חומריות: "אנחנו [הורי האומנה] צריכים הרבה פעמים עוד זוג ידיים... אז לדוגמה אפשר לשלב באופן קבוע בנות שירות אצלנו". ואילו בלהה חידדה את הצורך בפעילויות הוקרה והכשרה

המותאמות למשפחות שבהן ילד עם מוגבלות: "אני חושבת שצריך לציפר את המשפחות, לעשות ימי כיף, ימי גיבוש, הדרכות, קורסים כאלו. זה מאוד מוסיף למשפחות... ולוודא שזה דברים שיתאימו גם לילדים שלנו, גם לילדים עם כיסאות גלגלים וצרכים מיוחדים". אבי התייחס להרחבה של אפשרויות הליווי המקצועי: "אם הורים ידעו שיש ליווי לא רק של עובד סוציאלי אלא גם של הדרכת הורים... אולי יותר משפחות ימשיכו". נראה כי ההמלצות שההורים העלו חשפו את האתגרים היום-יומיים הכרוכים בגידול ילד עם מוגבלות באומנה, ואת הצורך במענים יצירתיים, מקיפים ומותאמים שיקלו את העומס ויתרמו לשימור האומנה.

דיון

מחקר זה ביקש להבין את הגורמים המאפשרים להורי אומנה להתמיד לאורך זמן בגידול ילדים עם מוגבלות חרף אתגרים מורכבים ברמה האישית, החברתית והמערכתית המאפיינים אומנה זו (Shannon et al., 2023; Smith et al., 2025). המחקר התבסס על ראיונות עומק עם 30 הורי אומנה, אימהות ואבות, במטרה לזהות את הגורמים שאפשרו להם להמשיך בתפקידם. בכך מציע המחקר נקודת מבט משלימה למחקרים קודמים שהתמקדו בעיקר באתגרים ובחסרים באומנה (Vallejo-Slocker et al., 2024). הבנת הגורמים המסייעים להתמדה באומנה חשובה במיוחד נוכח ההשלכות הקשות של סיום אומנה לא מתוכנן על הילד. אלה כוללות בין היתר החמרה בקשיים הרגשיים וההתנהגותיים ואובדן אמון בדמויות הוריות ובמערכת התומכת (Lassmann, 2023; Welch et al., 2015).

ממצאי המחקר הראו כי ההתמדה באומנה התאפשרה בזכות שלושה גורמים עיקריים: הקשר עם הילד, מערכות התמיכה וההורה עצמו. יש לציין כי בניתוח הראיונות נמצא שבקרב כל הורי האומנה זוהו לפחות שני גורמים שתרמו להתמדתם, כלומר מה שהשאיר את ההורים באומנה אינו גורם אחד או אחר אלא מארג של גורמים. גורמים אלו מציעים הבנה רחבה של חוויית הגידול של ילד עם מוגבלות באומנה, הכוללת לא רק התמודדות עם קושי.

הגורם הראשון והמרכזי, כוחו של הקשר עם הילד, מדגיש את משמעות החיבור הרגשי העמוק שההורים מפתחים כלפי הילד באומנה ואת תחושת ההורות המלאה כלפיו. ממצאים אלו עולים בקנה אחד עם מחקרים קודמים שהצביעו על קשר רגשי עמוק של ההורה לילד, הכולל מחויבות, מסירות ואהבה ללא תנאי כבסיס להתמדה באומנה (Cleary et al., 2018; García-Sanjuán et al., 2023; Petrenko et al., 2019). במחקר הנוכחי ובספרות קודמת נמצא כי קשר רגשי זה מתחזק בין היתר באמצעות תחושות שמחה, גאווה וסיפוק של ההורה מהילד והכרה בחוזקותיו (Engwall et al., 2024; Fuentes-Peláez et al., 2021; García-Sanjuán et al., 2023).

תרומת המחקר הנוכחי נעוצה בהבנה של אותו הקשר הרגשי. הבנה זו חיונית בפרט לאור ספרות קודמת שהצביעה על כך שבאומנה לילד עם מוגבלות עשויים להיות קשיים ביצירת קשר רגשי הנובעים, בין היתר, מאתגרי תקשורת, מהטראומה שהילד חווה בעברו ומנטייה של הורה האומנה לתפוס את הילד כמושא לטיפול ו"תיקון" (Aslamazova et al., 2016; Fuentes-Peláez et al., 2021). הממצאים במחקר הנוכחי שופכים אור על מה שעשוי לסייע בהתמודדות עם האתגרים ביצירת הקשר הרגשי. הראיונות חשפו כי חוויית ההדדיות הרגשית עם הילד היתה עבור ההורים גורם משמעותי וסייעה בהתמדה באומנה. הילד המחזיר אהבה, חום ואמון הפך בעצמו למקור כוח וחיזוק להורה, ולא נחווה רק כמי ש"מקבל טיפול פסיבי". ממצא זה מתיישב עם עקרונות המודל האפירמטיבי (Swain & French, 2000), היות שמנקודת מבט זו הילד באומנה אינו נחווה כדמות טרגית אלא כחלק מהקשר, והוא מקבל ונותן אהבה. תפיסה זו מתחברת למסר המרכזי של ההורים במחקר הנוכחי בדבר הצורך החיוני לקבל מהאומנה תגמול כלשהו, דוגמת האהבה והחום שהילד מחזיר, תחושת משמעות וצמיחה אישית, כפי שיורחב בהמשך.

היבט נוסף שעלה הוא יכולתם של חלק מההורים למצוא איזון בין קבלת הילד כפי שהוא לבין הרצון לסייע לו לצמוח ולהתפתח. ממצא זה מתיישב עם מחקרים קודמים בתחום האומנה שהצביעו על החשיבות שבפיתוח ציפיות ריאליות מהילד כגורם המסייע להפחתת הלחץ ההורי ולשיפור איכות החיים המשפחתית (Buehler et al., 2003; Petrenko et al., 2019). המחקר הנוכחי

מרחיב הבנה זו ומראה כי חלק מההורים במחקר העריכו כי התקדמות הילד נובעת משילוב בין מאמציהם לבין מאמציו האקטיביים. תפיסה זו חיזקה את גאוות אותם הורי אומנה ואת תחושת הסיפוק, ומנעה חוויה של נתינה חד-צדדית, העלולה להוביל לשחיקה ולקריסת האומנה.

זאת ועוד, הורי האומנה תיארו ראייה הוליסטית של הילד והתייחסות אליו כאדם שלם. נראה כי תפיסה זו אפשרה להם לבסס קשר מכבד עם הילד ולא להיות מונעים אך ורק מתוך ציפיות לשינוי או לשיפור, או לראות אותו רק מהזווית של הלקות. גם ממצא זה עולה בקנה אחד עם עקרונות המודל האפירמטיבי (Swain & French, 2000), המדגיש כי קבלת מוגבלות איננה ויתור או השלמה פסיבית אלא דרך לראות את הילד כסובייקט שלם ומשמעותי (Flynn & McGregor, 2017). נראה כי בחלק זה המודל האפירמטיבי מספק מסגרת תאורטית ליכולת של חלק מההורים להחזיק גם תקווה וגם קבלה בזכות ראייה של הילד כשלם ובעל ערך ולא כמושא לתיקון.

אפשר להבין ממצאים אלו גם לאור תאוריית הצמיחה האישית.(Tedeschi & Calhoun, 2004) הקשר ההדדי שתיארו הורי האומנה, קשר שבו הם נתנו וקיבלו אהבה, עולה בקנה אחד עם אחד מתחומי הצמיחה האישית - שיפור בקשרים בין-אישיים הכולל תחושת קרבה, פתיחות רגשית וחמלה. ממצאים אלו מצביעים על כך שהקשר עם הילד הוא מקור לצמיחה אישית. ייתכן שבאופן זה מתפתח מנגנון שבאמצעותו הקשר עם הילד מאפשר צמיחה, והצמיחה מעמיקה את הקשר.

ראייה זו של הילד כשלם באה לידי ביטוי גם בהיבט נוסף. אף שהילדים המושמים באומנה חוו לרוב טראומה בגין הפגיעה והפרדה ממשפחתם הביולוגית נושא זה כמעט שלא עלה בדברי הורי האומנה כאשר תיארו את גורמי ההתמדה. נראה כי כאשר ההורים דיברו על מה שמשאיר אותם באומנה הם בחרו להתמקד בקשר עם הילד, באהבה ההדדית ובמשמעות ולא בטראומה או במוגבלות. ממצא זה מחזק את התפיסה האפירמטיבית ולפיה הילד נתפס קודם כל כאדם שלם ולא דרך הקשיים או הפגיעות שחווה.

אשר להבדלים מגדריים, המחקר מציע תובנה על אופן יצירת הקשר של אבות אומנים - תחום שזכה להתייחסות מצומצמת בספרות (Heslop, 2019; Mallette et al., 2021). במחקרים על אבות ביולוגיים לילדים עם מוגבלות נמצא כי בהשוואה לאימהות הם נטו יותר לאינטראקציה של משחק פיזי, מה שנמצא קשור להתפתחות כישורים חברתיים ולוויסות רגשי של הילד (Cabrera et al., 2018). בדומה לכך, אבות אומנים במחקר זה השתמשו במשחק כערוץ ליצירת קשר, תקשורת וביטוי רגשי. ייתכן כי המשחק גם חיזק את ביטחונם העצמי ושימש להם הוכחה ליכולתם ליצור קשר וחיבור עם הילד. מעבר להבדל זה לא עלו מהראיונות עוד הבדלים משמעותיים בין אבות לאימהות האומנה. עם זאת, יש להתייחס לממצא זה בזהירות בהתחשב במספרם המצומצם של האבות שהשתתפו במחקר.

תרומתן של מערכות התמיכה היא הגורם השני שתרם ליציבות האומנה. נראה כי ההימצאות של מגוון מערכות התמיכה היא גורם חיוני המסייע להורה האומנה בהמשכיותה. אשר לתמיכה המשפחתית, נמצא כי שותפות פעילה ותמיכה מצד בן/בת הזוג ובני משפחה אחרים סייעו להורה להתמודד עם השחיקה והאתגרים והיו חיוניים להמשכיות האומנה. יתרה מזאת, מהממצאים עלה כי המשפחה הגרעינית לא רק תמכה באומנה אלא גם חוותה דרכה חיזוק של הלכידות המשפחתית והזוגית. ממצאים אלה תומכים בספרות קודמת בתחום (Davi et al., 2021; Petrenko et al., 2019).

ממצא חשוב בהקשר זה הוא תפקידם המרכזי של האחים הביולוגיים. מחקרים קודמים התמקדו בעיקר במורכבות של אחאות האומנה, בקושי לאזן בין הילדים הביולוגיים לילד האומנה ובחשש מהשפעה שלילית על הילדים הביולוגיים (Mancinelli et al., 2021; Williams). לעומת זאת, הממצאים הנוכחיים מצביעים על דפוס שונה: המקום החיובי של האחים בחיזוק ובשימור האומנה. נראה כי העזרה של האחים ויכולתם ליצור קשר חיובי ותומך עם ילד האומנה היו מקור תמיכה משמעותי וחיוני להורים. מעורבותם סייעה להורים להרגיש שיש להם שותפים למסע והפחיתה את הסיכון לשחיקה או קריסת אומנה, ובכך תרמה ליכולת ההתמדה ההורית.

הסבר אפשרי לכך נעוץ בדינמיקה ייחודית שנוצרה בין האחים. נראה כי החיים לצד ילד אומנה עם מוגבלות פיתחו אצל האחים מיומנויות של גמישות, אחריות, אמפתיה, יצירתיות ורגישות, ואלה תרמו ליצירת קשר משמעותי עם ילד האומנה. מחקרים על אחים ביולוגיים לילדים עם מוגבלויות חשפו היבטים מורכבים ולעיתים סותרים באחאות מסוג זה, התלויים במגוון משתנים: מצב כלכלי, השכלה הורית, סוג המוגבלות של האח, תמיכה חברתית ועוד (Marquis et al., 2019). בבחינת ההיבטים החיוביים נמצא כי האחים היוו מקור תמיכה, חברות וליווי לאחיהם. הם נטלו על עצמם תפקידי טיפול ואחריות בבית שנתפסו בעיניהם כחיוביים ותרמו לפיתוח תחושת מחויבות ואמפתיה (Milevsky & Singer, 2022; Muries-Cantan et al., 2023). בהקשר של המחקר הנוכחי, ייתכן כי מעורבות האחים תרמה הן ליצירת קשר חיובי עם ילד האומנה הן ליכולתם לשמש משאב תמיכה להורה עצמו בתהליך האומנה. ממצאים אלו עשויים אף להסביר ממצא כמותי ממחקר קודם שהצביע על כך שבמשפחות אומנה לילד עם מוגבלות שיעור הקונפליקטים בין ילדי האומנה לילדים הביולוגיים נמוך משיעורו במשפחות אומנה כלליות (Fuentes-Peláez et al., 2021).

נוסף על היבטים של תמיכה שההורים קיבלו מילדיהם הביולוגיים, מהממצאים עלו גם תחושות שלא עלו בהיקף כזה במחקרים קודמים - גאווה של ההורים בילדיהם הביולוגיים ותחושה של מימוש ערכי. ההורים חשו סיפוק והישג על שהאומנה אפשרה להם להנחיל לילדיהם הביולוגיים ערכים של חמלה, קבלה וסובלנות. נראה כי תחושה זו של הצלחה בתפקיד ההורי והערכי חיזקה את המסוגלות ההורית ואף העניקה משמעות נוספת להמשך האומנה. עם זאת, יש להתייחס לממצאים אלו בזהירות מסוימת, שכן מהראיונות כמעט שלא עלו היבטים של אתגרים או קשיים בין האחים. חשוב לציין כי הממצאים מייצגים רק את נקודת מבטם של הורי האומנה. ייתכן שהם רצו לחוש "טוב" באשר להחלטתם - בעיקר בהקשר של ילדיהם הביולוגיים, ולכן התמקדו בעיקר בחוויות החיוביות וביתרונות החינוכיים כדי להצדיק החלטתם להמשיך באומנה.

בהקשר של התמיכה המקצועית, ובדומה לספרות, חלק מההורים תיארו את אנשי המקצוע כשותפים חשובים בתהליך ואת תמיכתם כהכרחית ליכולתם להמשיך באומנה. הם הדגישו את החשיבות שבגישה תומכת, נגישה ובלתי שיפוטית, וכן את היחס אליהם כשותפים בעלי ידע ומומחיות בנוגע לילד.

מדבריהם עלה צורך בגיבוי ובחיזוק רגשי לצד מניעת חסמים בירוקרטיים (García-Sanjuán et al., 2023; Jean et al., 2024; Lassmann, 2023). מכאן מתחדדת ההבנה כי לצד הנכונות והמסירות האישית של ההורים יש חשיבות קריטית לסיוע המקצועי. תובנה זו מתחברת למסר המרכזי שהעבירו ההורים, הכולל את חשיבות ה"משענת" שמספקים אנשי מקצוע כתנאי להצלחה ולהתמדה באומנה: סיוע פרקטי בטיפול בילד - שתואר על ידי ההורים כ"עוד ידיים" מטפלות, הכשרות להורי האומנה, וליווי של עוד אנשי מקצוע מלבד זה שנותנת מנחת האומנה. חלק מההורים הדגישו גם כי ההערכה וההכרה מצד הסביבה, הכוללת אנשי מקצוע, משפחה וקהילה, חשובות ומגבירות את תחושת הערך העצמי שלהם (Davi et al., 2021). הממצאים הנוכחיים מעידים כי הכרה והערכה אלו היוו חיזוק משמעותי להורי האומנה להמשיך בתפקידם.

אשר לתמיכה בלתי פורמלית, כגון תמיכת הורים אחרים, מפתיע לראות כי חשיבותה היתה מוגבלת יחסית, בניגוד למה שעלה ממחקרים קודמים (Hanlon et al., 2021; Mancinelli et al., 2021; Petrenko et al., 2019). ייתכן שההורים התקשו לפנות להורים אחרים ולהיעזר בהם משום שחשיפת קושי מול קבוצת השווים נתפסה כפגיעה בדימוים העצמי. לעומת זאת, פנייה לאנשי מקצוע נתפסה כנראה לגיטימית מכוח דרישות חוק האומנה (חוק האומנה לילדים תשע"ו-2016). זאת ועוד, ההורים במחקר זה נמצאו במקום ייחודי: בקבוצות אומנה כלליות הם "שונים" בגלל המוגבלות, ובקבוצות הורים לילדים עם מוגבלות הם "שונים" בגלל האומנה. ייתכן אפוא כי היעדר או מיעוט תמיכה של קבוצת השווים נבע מהיעדרן של קבוצות תמיכה להורי אומנה לילדים עם מוגבלות, או מכך שההורים לא ידעו על קיומן של קבוצות כאלה.

הגורם השלישי המסייע בהתמדה, משאבי ההורה וחוזקותיו, מתמקד בהורה עצמו כגורם פעיל ומרכזי בהמשכיות האומנה. ממצאי המחקר הראו כי הורי האומנה הביאו עימם לתהליך האומנה משאבים פנימיים כגון נחישות, מסירות, תקווה, חוסן אישי ותחושת מסוגלות (אהודה-גמליאל ורפאלי, 2025; Ferreira et al., 2025), ואלה סייעו להם להתמודד עם אתגרי האומנה ולשמר את מחויבותם לאורך זמן. ממצאים אלה עולים בקנה אחד עם מחקרים קודמים שהצביעו על קשר בין משאבי ההורה ושביעות רצונו מהאומנה לבין רמות נמוכות יותר של לחץ הורי והסתגלות טובה יותר (Davi et al., 2021; Mancinelli et al., 2021).

החידוש במחקר הנוכחי הוא שמעבר לשימוש במשאבים אלו, תהליך האומנה עצמו הוביל אצל חלק מהורי האומנה לתחושת משמעות ולמימוש אחד או כמה מחמשת תחומי הצמיחה האישית (Tedeschi & Calhoun, 2004): (1) שיפור בקשרים בין-אישיים ותחושת קרבה מוגברת, כפי שעלו מתיאור הקשר עם ילד האומנה, הילדים והזוגיות; (2) גילוי משאבים פנימיים שהעלו תחושת מסוגלות, כפי שעלה מתיאורים של גילוי עצמי דרך הקשר עם הילד; (3) הערכה מחודשת לחיים והרחבת פרספקטיבה, שהתבטאו בהסתכלות אחרת של ההורה על החיים ועל מה שחשוב עבורו; (4) ראיית אפשרויות חדשות ופיתוח מיומנויות, כגון חיפוש פתרונות ולמידה; (5) שינוי תפיסתי עמוק שבו האומנה הפכה למשימת חיים מרכזית ולמקור למשמעות.

כך עלה לראשונה כי האומנה עצמה היוותה מקור לצמיחה אישית ומשמעות, וכי באומנה מתקיים תהליך דו-כיווני של נתינה וקבלה. ממצא זה מתכתב עם הספרות על הורות לילדים עם מוגבלות, המדגישה את האפשרות לצמיחה אישית בהורות זו לצד האתגרים הקיימים בה (Beighton & Wills, 2017; Stern et al., 2025). גם באומנה לילדים עם מוגבלות מתועדים אתגרים רבים (Engwall et al., 2024; Fuentes-Peláez et al., 2021), וממצאי הצמיחה שעלו במחקר זה אינם סותרים אתגרים אלו. צמיחה מתקיימת לצד התמודדות עם קשיים (Dekel et al., 2011), ומתהווה דווקא מתוך התמודדות מתמשכת - בין היתר עם מעברי חיים המחייבים הסתגלות משמעותית (פינדלר, 2011; Taubman-Ben-Ari et al., 2014). עם זאת, צמיחה אינה מתרחשת בהכרח בכל המקרים, והיא תלויה במשאבים פנימיים וחיצוניים ובקיומה של תמיכה חברתית (Stern et al., 2025). גם במחקר הנוכחי הורי האומנה דיברו על חשיבותן של מערכות התמיכה, אך הקשר בין התמיכה לצמיחה נותר פתוח למחקר המשך.

ממצאים אלו מספקים הסבר לגורמים שמשאירים את ההורה באומנה - הפקת גמול רגשי, ערכי ואישי בדמות צמיחה, משמעות והעצמה. בכך, הורות האומנה לילדים עם מוגבלות נחווית כתהליך שיש בו פוטנציאל לא רק לטיפול אלא גם להתפתחות הדדית ולצמיחה של ההורה.

מגבלות המחקר והמלצות למחקרי המשך

לצד חשיבותו ותרומתו של המחקר לתאוריה ולפרקטיקה, יש בו גם כמה מגבלות. ראשית, המחקר מתמקד רק בזווית הראייה של ההורים האומנים, כך שחסרה בו נקודת המבט של אנשי המקצוע המעורבים בליווי משפחות אומנה. הוספת נקודת מבטם במחקרים עתידיים יכולה להעשיר את הבנת הגורמים המסייעים לשימור האומנה. שנית, המחקר כלל הורי אומנה שבחרו להמשיך באומנה, ולכן ממצאיו אינם מייצגים בהכרח את כלל הורי האומנה לילדים עם מוגבלות, לרבות אלו שבחרו לסיים את האומנה. מומלץ כי מחקר המשך יכלול גם אותם. שלישית, המרואיינים היו כולם יהודים דוברי עברית, דבר שצמצם את האפשרות להכללת הממצאים על קבוצות נוספות בחברה הישראלית, ובהן החברה הערבית. מומלץ שמחקרים נוספים יבחנו נושא זה תוך הכללת מגזרים שונים. רביעית, אף שהממצאים הצביעו על תפקידם המרכזי של האחים האומנים, קולם חסר במחקר הנוכחי, ומומלץ כי מחקרי המשך יבחנו את חוויית האומנה מנקודת מבטם. יתרה מכך, חשוב לציין כי אף שהורי האומנה לא התייחסו במפורש לשילוב בין הגורמים, מניתוח הראיונות עלה כי אצל כולם זוהו לפחות שני גורמים שתרמו להתמדתם באומנה. ממצא זה מעלה שאלה בדבר התמהיל הנדרש של גורמים אלו לשימור ההתמדה באומנה, ואם חלק מהגורמים הכרחיים יותר מאחרים.

תובנות והמלצות לפרקטיקה

המחקר מצביע על הצורך בכך שבשיח המקצועי עם הורי האומנה תשולב לצד הקשיים והאתגרים גם התייחסות להזדמנויות לצמיחה, משמעות והעצמה. כדי ליישם זאת יש לכלול בהכשרות של צוותי המקצוע את הגישה האפירמטיבית ולהקנות להם מיומנויות לזיהוי פוטנציאל הצמיחה ההורית באומנה. חשוב לעזור להורים לזהות לא רק את תרומתם לילד אלא גם את מה שהם מקבלים מהאומנה בהיבט הרגשי, הערכי והמשפחתי, וכן את התרומה האפשרית שיש בה לילדיהם הביולוגיים. הכרה בהיבטים אלו עשויה לתרום לחיזוק תחושת המשמעות ולשימור האומנה לאורך זמן.

ככלל, המחקר מאפשר לאנשי מקצוע ולהורי האומנה לזהות גורמים היכולים לסייע בהתמדה. לדוגמה, היות שנמצא כי ההדדיות בקשר היא גורם משמעותי חשוב כי אנשי מקצוע יפנו אליה את הזרקור ויבחנו עם הורה האומנה כיצד ניתן לזהות אותה, ליצור אותה ולטפח אותה כדי לשמר את האומנה. מכאן מומלץ להציב במוקד ההתערבות את הקשר הרגשי בין ההורה לילד, ולא רק את המענים התפקודיים והטיפוליים. באומנה של ילדים עם מוגבלות קיימת לעיתים נטייה להתמקד בעשייה הפרקטית, בטיפולים, בשירותים ובמענים יום-יומיים, כך שהמקום שנותר לעיסוק בקשר הדיאדי הוא מצומצם. חשוב אפוא לפתח הכשרות ייעודיות לחיזוק ולטיפוח הקשר הורה-ילד, כך שההורים האומנים יוכלו לראות את הילד לא רק דרך צרכיו אלא דרך מערכת היחסים עימו. זאת במיוחד לאור ממצאי המחקר, שהצביעו כי יכולת ההורה לחוות בקשר קבלה, חיבה ומשמעות היא תנאי מרכזי להתמדה באומנה. עוד מוצע להקים קבוצות תמיכה ייעודיות להורי אומנה לילדים עם מוגבלות, שיאפשרו שיתוף עם קבוצת השווים ויחזקו את תחושת השייכות והנראות. כמו כן, יש להרחיב את המענים הפרקטיים והיישומיים להתמודדות היום-יומית, לרבות "ידיים עוזרות" נוספות, כפי שהורים הציעו, ולצידם הכשרות להורים, פעילויות הוקרה, ימי הפוגה ותמיכה מותאמת לילדים עם מוגבלות ולבני משפחותיהם.

מסקנות

מחקר זה ביקש להבין את הגורמים המאפשרים להורי אומנה להתמיד בגידול ילדים עם מוגבלות לאורך זמן, על אף האתגרים הכרוכים בכך. ממצאי המחקר מצביעים על כך שהתמדה באומנה נובעת לא רק מכוח הרצון של ההורה אלא מתמהיל של שלושה גורמים עיקריים: הקשר הרגשי העמוק עם הילד, מערכות התמיכה המשפחתיות והמקצועיות, ומשאביו האישיים של ההורה.

הקשר עם הילד הוא הגורם הבולט ביותר, והוא נשען על תחושת אהבה הדדית, שייכות וגאווה הורית. הילד נתפס כחלק פעיל בקשר, כמי שמחזיר אהבה ומחזק את ההורה. בכך נוצר מעגל הדדי של חום, משמעות ואהבה. ממצא זה מאיר מחדש את חוויית האומנה דרך המודל האפירמטיבי, המדגיש את האדם עם מוגבלות כסובייקט תורם ובעל ערך, ולא כנתמך בלבד. לצד

הקשר עם הילד עלתה חשיבותם של מעגלי התמיכה, בדגש על בני המשפחה ואנשי המקצוע. מערכות תמיכה אלו תוארו כ"משענת" המאפשרת להורה להחזיק מעמד, אך גם כמוקד של חיזוק וצמיחה. באופן ייחודי, תפקידם של האחים הביולוגיים תואר כמשאב משמעותי המחזק את המשפחה כולה. לצד מערכות תמיכה אלו, ההורים הצליחו להתמיד באומנה לאורך זמן גם בזכות המשאבים הפנימיים, המסוגלות והחוסן. נוסף על כך, האומנה התגלתה כמרחב של התפתחות וצמיחה אישית שחלק מההורים גילו בו בעצמם יכולות חדשות, סבלנות, פרספקטיבה רחבה ותחושת שליחות. במובן זה, גידול ילד עם מוגבלות באומנה אינו רק פעולה אלטרואיסטית, אלא תהליך שבו גם הורה האומנה צומח ומתפתח. המחקר מציע כי שילוב הגישה האפירמטיבית ותאוריית הצמיחה האישית מציע מסגרת חדשה לתמיכה במשפחות אומנה ולפיתוח מדיניות המכירה באומנה כהזדמנות לצמיחה ומשמעות עבור הורי האומנה לילד עם מוגבלות.

אם כן, בספרות נמצאו מגוון גורמים התורמים ליציבות האומנה. המחקר הנוכחי תורם לספרות זו ביישום מסגרות תאורטיות חדשות להבנת גורמי התמדה אלו ובהעמקת ההבנה בדבר אופן פעולתם. מבעד לעדשת המודל האפירמטיבי ותאוריית הצמיחה האישית הילד חדל להיות מושא פסיבי לטיפול ומתגלה כסובייקט פעיל שלא רק מקבל אלא גם נותן. ממצאי המחקר מדגישים כי הדדיות בין הורה האומנה לילד אינה רק אלמנט חיובי המתווסף לאומנה אלא עוגן חשוב להתמדה ומשאב מגן מרכזי מפני סכנת השחיקה שבנתינה חד-צדדית.

זאת ועוד, המחקר הנוכחי מצביע על משאבים שלא זוהו במחקרים קודמים. ראשית, לצד היותה של האומנה מקור לסיפוק של ההורה מהתקדמות הילד היא זוהתה גם כגורם לתהליך צמיחה אישית של ההורה, המתבטא בין היתר בגילוי יכולות חדשות, שינוי תפיסות ותחושת משמעות. שנית, ממצא חדש נוגע לאחים הביולוגיים. בעוד מחקרים קודמים התמקדו במורכבות ובחשש מהשפעה שלילית עליהם (Mancinelli et al., 2021; Williams, 2017), המחקר הנוכחי הראה כי האחים הפכו לגורם כוח אקטיבי המסייע להורה האומנה בשימור האומנה. שלישית, שילוב קולם של אבות האומנה, שזכו להתייחסות מצומצמת בספרות (Heslop, 2019; Mallette et al., 2021), חשף את האופן הייחודי שבו הם מייצרים קשר עם הילד באמצעות משחק פיזי, המאפשר

להם להתמודד עם אתגר הקשור בקשיי תקשורת של הילד. רביעית, בהקשר הישראלי, שלא כמו מחקרים קודמים שכללו אומנת קרובים (גלעד ואח', 2020; שורק ואח', 2014), מחקר זה אפשר לבחון את גורמי ההתמדה ללא השפעתה של מחויבות משפחתית קודמת.

לסיכום, המחקר הנוכחי התמקד בגורמים המאפשרים התמדה באומנה, אך אין בכך כדי להתעלם מהאתגרים הכרוכים בה. הורי אומנה מתמודדים גם עם אתגרים ניכרים, ובהם עומס טיפולי הגורם לתשישות, הוצאות כלכליות גבוהות בגין הטיפול בילד, קשיים רגשיים המשפיעים על כלל המשפחה, מאבקים בירוקרטיים להשגת זכויות ומחסור בתמיכה מצד ארגוני האומנה (Font & Gershoff, 2020; Jean et al., 2024; Vanderfaeillie et al., 2020). שני ההיבטים, האתגרים וגורמי ההתמדה, הם חלק בלתי נפרד מחוויית הורות האומנה. עם זאת, המחקר הנוכחי מציע להתמקד בגורמים שאפשרו להורים להתמודד עם האתגרים ולהמשיך בתפקידם, כיוון שלאלו יש השלכות יישומיות על פיתוח התערבויות שיסייעו להורים בהתמדה. מכאן עולה החשיבות של זיהוי וטיפוח גורמים אלו כחלק מהליווי המקצועי של הורי אומנה.

מקורות

אהודה-גמליאל, א' ורפאלי, ת' (2025). "צריך לראות את הילד": המניעים ותהליך קבלת ההחלטה של הורי אומנה שבחרו לגדל ילד עם מוגבלות. **חברה ורווחה**, **מה**, 235-258.

גלעד, ע', גרסימנקו, א' ושורק, י' (2020). **שירותי האומנה לילדים עם מוגבלויות: תמונת מצב וכיווני פיתוח חדשים**. מכון מאירס-ג'וינט-ברוקדייל. https://katzr.net/7d0bf8

חוק האומנה לילדים, התשע"ו-2016, ס"ח 2534.

חוק שירותי הרווחה לאנשים עם מוגבלות, התשפ"ב-2022, ס"ח 2984.

ליבליך, ע', תובל-משיח, ר' וזילבר, ת' (2010). בין השלם לחלקיו, ובין תוכן לצורה. בתוך ל' קסן ומ' קרומר-נבו (עורכות), **שיטות לניתוח נתונים איכותניים** (עמ' 21-42). אוניברסיטת בן-גוריון בנגב.

ספיר, ר' (2023). **דוח חופש מידע 2023**. משרד הרווחה והביטחון החברתי. https://katzr.net/b5579c

פינדלר, ל' (2011). צמיחה מאחורי הקלעים: הורים, אחאים וסבים וסבתות לילדים עם נכות. בתוך מ' חובב וב' הוזמי (עורכים), **משילוב להשתלבות: אתגרים וצמיחה במעגל החיים** (עמ' 227-258). רותם.

שורק, י', סבו-לאל, ר' ובן סימון, ב' (2014). **שירותי האומנה בישראל: תהליכי שינוי ותמונת מצב**. מכון מאירס-ג'וינט-ברוקדייל. https://katzr.net/b807d3

שקדי, א' (2003). **מילים המנסות לגעת: מחקר איכותני - תאוריה ויישום**. רמות.

שקדי, א' (2014). **המשמעות מאחורי המילים מתודולוגיות במחקר איכותני - הלכה למעשה**. רמות.

Abrams, L. S. (2010). Sampling "hard to reach" populations in qualitative research: The case of incarcerated youth. *Qualitative Social Work*, *9*, 536-550. https://doi.org/10.1177/1473325010367821

Ahuda-Gamliel, A., & Refaeli, T. (2026). "You realize that you did not understand just how hard this can be": The support needs and challenges of foster parents of a child with a disability. *Journal of the Society for Social Work and Research*. https://doi.org/10.1086/740945

Aslamazova, L. A., Yurina, A. A., Khakunova, F. P., & Kochenkova, L. P. (2016). Peculiarities of relationships between foster parents and their foster children with disabilities. *International Journal of Environmental and Science Education*, *11*, 3353-3366.

Beighton, C., & Wills, J. (2017). Are parents identifying positive aspects to parenting their child with an intellectual disability or are they just coping? A qualitative exploration. *Journal of Intellectual Disabilities*, *21*, 325-345. https://doi.org/10.1177/1744629516656073

Brown, J. D., & Rodger, S. (2009). Children with disabilities: Problems faced by foster parents. *Children and Youth Services Review*, *31*, 40-46. https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2008.05.007

Buehler, C., Cox, M. E., & Cuddeback, G. (2003). Foster parents' perceptions of factors that promote or inhibit successful fostering. *Qualitative Social Work*, *2*, 61-83. https://doi.org/10.1177/1473325003002001281

Cabrera, N. J., Volling, B. L., & Barr, R. (2018). Fathers are parents, too! Widening the lens on parenting for children's development. *Child Development Perspectives*, *2*, 152-157. https://doi.org/10.1111/cdep.12275

Cameron, C. (2024). Some things never seem to change: further towards an affirmation model. *Disability & Society*, *39*, 1890-1895. https://doi.org/10.1080/09687599.2023.2295799

Cleary, S. E., Barnett, E. R., Huckins, J. F., Butcher, R. L., & Jankowski, M. K. (2018). A comparison of foster and adoptive parent satisfaction and commitment. *Children and Youth Services Review*, *88*, 205-210. https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2018.03.010

Davi, N., Jones, J., & Gillen, M. (2021). An exploration of the motivations and barriers to being a foster parent in Florida. *Children and Youth Services Review*, *131*, 106261. https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2021.106261

Davidsen, A. S. (2013). Phenomenological approaches in psychology and health sciences. *Qualitative Research in Psychology*, *10*, 318–339. https://doi.org/10.1080/14780887.2011.608466

Dekel, S., Mandl, C., & Solomon, Z. (2011). Shared and unique predictors of post-traumatic growth and distress. *Journal of Clinical Psychology*, *67*, 241–252. https://doi.org/10.1002/jclp.20747

De Maeyer, S., Vanderfaeillie, J., Vanschoonlandt, F., Robberechts, M., & Van Holen, F. (2014). Motivation for foster care. *Children and Youth Services Review*, *36*, 143–149. https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2013.11.003

Eisner, E. W. (2001). Concerns and aspirations for qualitative research in the new millennium. *Qualitative Research*, *1*, 135–145. https://doi.org/10.1177/146879410100100202

Engwall, K., Bask, M., Bergman, A., & Järkestig Berggren, U. (2024). Matching process concerning children with disabilities in family foster care. *Child & Family Social Work*, *30*, 557–566. https://doi.org/10.1111/cfs.13201

Ferreira, S., Magalhães, E., Pinto, V. S., & Graça, J. (2025). Why do people become foster parents and how to recruit new families? A multi-informant study. *Children and Youth Services Review*, 177, 108460. https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2025.108460

Flynn, S. (2024). Critical disability studies and the affirmative non-tragedy model: Presenting a theoretical frame for disability and child protection. *Disability & Society*, *39*, 269–290. https://doi.org/10.1080/09687599.2022.2070061

Flynn, S., & McGregor, C. (2017). Disabled children and child protection: Learning from literature through a non-tragedy lens. *Child Care in Practice*, *23*, 258–274. https://doi.org/10.1080/13575279.2016.1259157

Font, S. A., & Gershoff, E. T. (2020). Foster care: How we can, and should, do more for maltreated children. *Social Policy Report*, *33*, 1–40. https://doi.org/10.1002/sop2.10

Fuentes-Peláez, N., Montserrat, C., Sitjes-Figueras, R., & Crous, G. (2021). Breaking the silence on special needs children in foster care: The diversity of children in foster care, carers and processes. *Children & Society*, *36*, 183–200. https://doi.org/10.1111/chso.12510

García-Sanjuán, N., Berástegui, A., & Mota, R. (2023). Family quality of life in foster and adoptive families of people with IDD. *Scandinavian Journal of Disability Research*, *25*, 378–390. https://doi.org/10.16993/sjdr.975

Geiger, J. M., Piel, M. H., & Julien-Chinn, F. J. (2017). Improving relationships in child welfare practice: Perspectives of foster care providers. *Child and Adolescent Social Work Journal*, *34*, 23–33. https://doi.org/10.1007/s10560-016-0471-3

Green, S. E. (2007). "We're tired, not sad": Benefits and burdens of mothering a child with a disability. *Social Science & Medicine*, *64*, 150–163. https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2006.08.025

Hanlon, R., Simon, J., Day, A., Vanderwill, L., Kim, J., & Dallimore, E. (2021). Systematic review of factors affecting foster parent retention. *Families in Society*, *102*, 285–299. https://doi.org/10.1177/1044389420970034

Heslop, P. (2019). Foster fathers performing gender: The negotiation and reproduction of parenting roles in families who foster. *Journal of Family Social Work*, *22*, 352–368. https://doi.org/10.1080/10522158.2019.1608612

Heyman, A. (2018). What do young adult carers learn through supporting family members? Extending the affirmation model. *Disability & Society*, *33*, 1191–1211. https://doi.org/10.1080/09687599.2018.1481014

Jean, S. S., Murphy, A., Wright, K., Law, C., & Risser, H. J. (2024). Understanding the needs of foster parents of youth with special health care needs: Perceptions, barriers, and recommendations. *Children and Youth Services Review*, *158*, 107431. https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2024.107431

Kaasbøll, J., Lassemo, E., Paulsen, V., Melby, L., & Osborg, S. O. (2019). Foster parents' needs, perceptions and satisfaction with foster parent training: A systematic literature review. *Children and Youth Services Review*, *101*, 33–41. https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2019.03.041

Kittay, E. F. (2019). *Learning from my daughter: The value and care of disabled minds*. Oxford University Press.

Lassmann, H. (2023). Oh what a difference a "good" worker can make. Fostering children with complex medical needs: A phenomenological study. *Journal of Social Service Research*, *49*, 191–204. https://doi.org/10.1080/01488376.2023.2216216

Mallette, J. K., Richardson, E. W., & Futris, T. G. (2021). Foster father identity: A theoretical framework. *Journal of Family Theory & Review*, *13*, 300–316. https://doi.org/10.1111/jftr.12391

Mancinelli, E., Dell'Arciprete, G., & Salcuni, S. (2021). A systematic review on foster parents' psychological adjustment and parenting style: A an evaluation of foster parents and foster children variables. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, *18*, 10916. https://doi.org/10.3390/ijerph182010916

Marquis, S., Hayes, M. V., & McGrail, K. (2019). Factors that may affect the health of siblings of children who have an intellectual/developmental disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, *16*, 273–286. https://doi.org/10.1111/jppi.12309

Milevsky, A., & Singer, O. (2022). Growing up alongside a sibling with a disability: A phenomenological examination of growth and deficiency in adulthood. *Research in Developmental Disabilities*, *130*, 104336. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2022.104336

Muries-Cantan, O., Schippers, A., Giné, C., & Blom-Yoo, H. (2023). Siblings of people with intellectual and developmental disabilities: A systematic review on their quality of life perceptions in the context of a family. *International Journal of Developmental Disabilities*, *69*, 797–810. https://doi.org/10.1080/20473869.2022.2036919

Parker, C., Scott, S., & Geddes, A. (2019). Snowball sampling. In P. Atkinson, S. Delamont, A. Cernat, J. W. Sakshaug, & R. A. Williams (Eds.), *SAGE research methods foundations*. SAGE Publications. https://doi.org/10.4135/9781526421036831710

Patton, M. Q. (2002). *Qualitative research and evaluation methods* (3rd ed.). Sage.

Perry, C. L., & Henry, M. J. (2009). Family and professional considerations for adoptive parents of children with special needs. *Marriage & Family Review*, *45*, 538–565. https://doi.org/10.1080/01494920903050938

Petrenko, C. L., Alto, M. E., Hart, A. R., Freeze, S. M., & Cole, L. L. (2019). "I'm doing my part, I just need help from the community": Intervention implications of foster and adoptive parents' experiences raising children and young adults with FASD. *Journal of Family Nursing*, *25*, 314–347. https://doi.org/10.1177/1074840719847185

Shakespeare, T. (2006). The social model of disability. In L. J. Davis (Ed.), *The disability studies reader* (2nd ed., pp. 197–204). Routledge.

Shannon, J., Wilson, N. J., & Blythe, S. (2023). Children with intellectual and developmental disabilities in out-of-home care: A scoping review. *Health & Social Care in the Community*, *2023*, 2422367. https://doi.org/10.1155/2023/2422367

Slayter, E. M. (2016). Foster care outcomes for children with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, *54*, 299–315. https://doi.org/10.1352/1934-9556-54.5.299

Smith, N. L., Adams, A., Abshire, A., & Cheatham, L. P. (2025). Barriers and facilitators to healthcare access among youth transitioning out of foster care: A scoping review. *Children and Youth Services Review*, *173*, 108317. https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2025.108317

Stern, I., Tenenbaum, A., & Werner, S. (2025). Personal growth among parents of individuals with intellectual disabilities and psychopathology: The role of social support and attitudes toward service use. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, *18*, 82–101. https://doi.org/10.1080/19315864.2024.2392487

Swain, J., & French, S. (2000). Towards an affirmation model of disability. *Disability & Society*, *15*(4), 569–582. https://doi.org/10.1080/09687590050058189

Swain, J., French, S., Barnes, C., & Thomas, C. (Eds.) (2013). *Disabling barriers-enabling environments*. Sage.

Taubman-Ben-Ari, O., Ben Shlomo, S., & Findler, L. (2014). First-time parents' and grandparents' perceptions of personal growth: A dyadic approach. *Journal of Family Social Work*, *17*, 229–250. https://doi.org/10.1080/10522158.2014.888695

Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (1996). The posttraumatic growth inventory: Measuring the positive legacy of trauma. *Journal of Traumatic Stress*, *9*, 455-471. https://doi.org/10.1002/jts.2490090305

Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (2004). Posttraumatic growth: Conceptual foundations and empirical evidence. *Psychological Inquiry*, *15*, 1-18. https://doi.org/10.1207/s15327965pli1501_01

United Nations. (2006). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-e.pdf

Vallejo-Slocker, L., Idoiaga-Mondragon, N., Axpe, I., Willi, R., Guerra-Rodríguez, M., Montserrat, C., & del Valle, J. F. (2024). Systematic review of the evaluation of foster care programs. *Psychosocial Intervention*, *33*(1), 1-14. https://doi.org/10.5093/pi2023a14

Vanderfaeillie, J., Gypen, L., West, D., & Van Holen, F. (2020). Support needs and satisfaction of Flemish foster parents in long-term foster care: Associated characteristics of foster children, foster parents and foster placements. *Children and Youth Services Review*, *113*, 104990. https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2020.104990

Welch, V., Jones, C., Stalker, K., & Stewart, A. (2015). Permanence for disabled children and young people through foster care and adoption: A selective review of international literature. *Children and Youth Services Review*, *53*, 137-146. https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2015.03.017

Williams, D. (2017). Recognising birth children as social actors in the foster-care process: Retrospective accounts from biological children of foster-carers in Ireland. *British Journal of Social Work*, *47*, 1394-1410. https://doi.org/10.1093/bjsw/bcw100