

בחינת תהליך ההשלמה ההורית עם אבחנת ילדיהם בגיל הרך

כילדים עם צרכים מיוחדים

יעל ברק לוי ובלהה פריינטה

תקציר

מחקר זה בחן את ההתמודדות של הורים לילדים עם צרכים מיוחדים בגיל הרך במהלך תהליך האבחון. שישים הורים לילדים בני 4-5 על הרצף האוטיסטי או עם מוגבלות שכלית-התפתחותית, שעברו עם ילדם את האבחון הראשון בשנתיים האחרונות, השתתפו בריאיון הבדוק תגובה לאבחון (Reaction to the Diagnosis Interview – RDI) וכן בריאיון עומק מובנה-למחצה. הניתוח הקטגוריאלי, שהתבסס על גישת ההמשכיות, הראה ש-59.7% מההורים הגיעו להשלמה. מתוכם, כ-40% ביטאו השלמה ממוקדת-רגש, 40% ביטאו השלמה ממוקדת-מחשבה ו-20% ביטאו השלמה ממוקדת-פעולה.

ניתוח התוכן חשף שלוש תמות: רגשות – הורים הזכירו רגשות אשמה, בושה והתמוטטות; מחשבות – הורים ציינו שהוטרדו מתיוג ילדיהם ומשאלות בנוגע לעתידם; פעולות – הורים הזכירו הסתרה, חיפוש עזרה ותמיכה וניסיון לשנות את תוצאות האבחנה. בעוד רוב ההורים הגיעו לבסוף להשלמה, תוכן הראיונות הציף קשיים וייתכן שאפשר להסיק ממנו שגם כאשר הורים מגיעים להשלמה עם האבחון של ילדיהם, עדיין מלווים אותם מחשבות ורגשות מורכבים. לממצאי מחקר זה השלכות תיאורטיות ויישומיות לעבודה עם הורים בגיל הרך שמתמודדים עם השלבים הראשונים של קבלת האבחון ועם השלכותיו על עתיד ילדם.

מילות מפתח: הורות בגיל הרך, ילדים עם צרכים מיוחדים בגיל הרך, התמודדות עם קבלת

האבחנה, ניתוח קטגוריאלי, ניתוח איכותני

מבוא וסקירת ספרות

מטרת מחקר זה לבחון את תהליך ההשלמה של הורים לילדים עם צרכים מיוחדים עם קבלת האבחון הראשון של ילדם, בתקופת הילדות המוקדמת. הצטרפות של ילד חדש למשפחה מלווה בדרך כלל בתחושה של התרוממות רוח. ואולם, כאשר מאובחנות אצל הילד מוגבלויות, מתפוגגות ציפיות ההורים ותקוותיהם לילד בריא (Poslawsky, 2014; Reed et al., 2019). תגובות ההורים לילדים עם צרכים מיוחדים לאבחנה של ילדיהם נידונו בהרחבה במחקרים קודמים. ספרות מוקדמת שמה דגש על התגובות הפתולוגיות לאבחון (Shapiro, 1983) וההורים תוארו כחווים תגובות המדמות אבל על אובדן הילד הרצוי שקיוו לו (Blacher, 1984; Cameron et al., 1992). בהמשך, תיאוריות "שלבי האבל" היו מקובלות להבהרת תהליך ההתמודדות שעוברים הורים (Allred, 2015; Clubb, 1991; Fortier & Wanlass, 1984; Kubler-Ross, 1969), כאשר התמה המשותפת הייתה התקדמות עם הזמן לקראת הסתגלות (Blacher, 1984). בהמשך, היבנו חוקרים את המונח "השלמה" לתיאור התהליך המכוון לעבר סיום האבל הפעיל והמעבר למיקוד בהווה ובעתיד (Milshtein et al., 2010; Poslawsky, 2014). הורים שלא סיימו את תהליך ההשלמה, המוגדרים במצב של "חוסר-השלמה", מבטאים אבל מתמשך (Reed et al., 2019). אם כך, אפשר להבין כי תהליך ההשלמה ההורית עם קבלת האבחנה אורך זמן. מחקר קודם מצא כי הורים לילדים בגיל הרך, שאובחנו לאחרונה, נמצאו פחות בהשלמה מאשר הורים לילדים בוגרים יותר (Schuengel, 2009).

כדי לזהות הבדלים אישיים בסגנון ההתמודדות, פיאנטה ומרווין (Pianta & Marvin, 1992) פיתחו כלי מהימן המבוסס על ריאיון מובנה-למחצה (ריאיון תגובה לאבחון; Reaction to the Diagnosis Interview – RDI). ב-RDI שלוש קטגוריות-משנה לתיאור סגנונות התמודדות בקרב המצויים בהשלמה (פעולה, הרגשה ומחשבה) ושש קטגוריות-משנה לתיאור סגנונות התמודדות בקרב המצויים בחוסר השלמה (הצפה רגשית, כעס, אדישות, דיכאון, עיוותי חשיבה ובלבול).

מחקרים קודמים הראו שיעורים שונים של השלמה בקרב הורים לילדים עם מגוון מוגבלויות, בטווח של 36 עד 69 אחוז (Lord et al., 2008; Barak Levy & Atzaba Poria, 2015; Milshtein et al., 2010; Reed & Osborne, 2019). מגוון שיעורי השלמה נמצאו גם במחקרים איכותניים (Andersson et al., 2014; Reed et al., 2019). ככלל, ממחקרים אלו עולה כי שיעור ניכר מההורים הגיעו להשלמה, הסתגלו היטב למצב החדש ותפקדו בו ביעילות. ואולם, בה-בעת, ניתן לזהות כי ישנו מיעוט מקרב ההורים המתקשה להגיע להשלמה (Barak Levy & Atzaba Poria, 2013, 2015; Tak & McCubbin, 2002). ממצאים אלו חשובים במיוחד בהתחשב בכך שנמצא כי הורים שהגיעו להשלמה תמכו בתפקוד ילדיהם, הפגינו הורות טובה יותר, יצרו על פי רוב התקשרות בטוחה עם ילדם ותרמו לחיי חברה פעילים יותר של הילד (Barak Levy & Atzaba Poria, 2015; Poslowsky, 2014; Reed et al., 2019). בהתאם לכך, הורים שלא הגיעו להשלמה ביטאו דרכי התמודדות לא מסתגלות, יחסים חברתיים פסיביים וכעוסים, אמונות מוטעות בנוגע לאבחנת הילד והלך רוח העלול להביא לקבלת החלטות מוטעות בהורות (Poslowsky, 2014; Reed et al., 2019).

בהגדיר את סגנונות ההתמודדות של הורים המצויים בהשלמה, מרווין ופיאנטה (Marvin & Pianta, 1996) הדגישו כי אלו חדלו מלבטא תחושת אסון, אך עדיין ביטאו מפעם לפעם רגשות ומחשבות שליליים. אם כן, אף שתחושת השלמה קשורה למצב גופני ורגשי טוב יותר בקרב ההורים (Marvin & Pianta, 1996; Reed et al., 2019) ולקשר חיובי ומעודד עם הילד (Milshtein et al., 2010), גידול ילד עם צרכים מיוחדים נותר מסע מורכב וקשה (Glasscoe & Smith, 2011).

במחקר קודם (Barak-Levy & Atzaba-Poria, 2015) הוצע לראות בהשלמה תהליך רציף ומתמשך שאינו בהכרח מנותק מחוסר ההשלמה. תפיסת המשכיות זו התבססה על ההנחה שדפוסי האישיות וסגנון התגובה הרגשית של הורה הם עקביים בדרך כלל. על כן, ישפיעו דפוסים אלו הן על קטגוריית-המשנה השלילית שאליה ישתייך בעודו בחוסר השלמה, הן על קטגוריית-המשנה החיובית שאליה ישתייך כאשר יגיע לכדי השלמה. בעקבות כך, קטגוריות-המשנה של RDI הוצגו במחקר זה כשלושה סגנונות התמודדות רציפים: **הסגנון הרגשי כלל**

את ההשלמה ממוקדת-הרגש ותגובות המבטאות חוסר השלמה מסוג הצפה רגשית וכעס. **הסגנון הפעיל** כלל את ההשלמה ממוקדת-הפעולה וחוסר השלמה המתבטא בתגובה של אדישות או דיכאון. לבסוף, **סגנון החשיבה** כלל השלמה ממוקדת-מחשבה וחוסר השלמה המתבטא בעיוותי חשיבה ובבלבול. נקודת מבט תיאורטית זו מאפשרת להשיג הבנה מעמיקה ושלמה יותר של סגנונות ההתמודדות של הורים ושל תגובותיהם הרגשיות לאבחנת ילדיהם, ולפיכך גם נבחרה להיות נקודת המבט במחקר הנוכחי.

בחינה של התמודדות ההורים כתהליך רציף ומתמשך וזיהוייה עם סגנון אישיות יכולים לסייע לאנשי מקצועות החינוך, הבריאות והטיפול בתמיכתם בהורים במסעם לעבר השלמה עם אבחנת ילדיהם. נקודת מבט מקיפה זו יכולה גם להעמיק את ההדרכה שמערכות החינוך והבריאות יכולות להעניק להורים למען קידום הורות בריאה ושמחה. יתרה מכך, בחינה של התהליך הרגשי שעוברים הורים לילדים עם האבחון הראשון בגיל הגן, תוכל לסייע לגננות ולאנשי טיפול בגיל הרך ללוות את ההורים בתקופה מאתגרת זו.

אולם, גם כאשר מחזיקים בתפיסת ההמשכיות, התוצאות המתקבלות לאחר קידוד RDI הן קטגוריאליות בכך שהן מסווגות כל הורה לסגנון התמודדות מסוים. לפיכך, השימוש בשיטת מחקר איכותנית יכולה לסייע להרחיב את נקודת המבט הקטגורית הזאת, ובכך לתרום לאנשי הטיפול והחינוך בגיל הרך התומכים בהורים. שיטות מחקר איכותניות נפוצו בעולם בשנים האחרונות, וכמה מחקרים איכותניים חקרו את סגנונות ההתמודדות של הורים לילדים עם צרכים מיוחדים (Hannon & Hannon, 2017; Potter, 2017; Tait et al., 2016; Waizbard Bartov et al., 2019). לפיכך, מחקר זה תמך בממצאים הקטגוריאליים בניחות תוכן איכותני על בסיס ראיונות עומק עם ההורים. ניתוח איכותני זה סייע להבין באופן מלא יותר את ההקשר הרגשי שההורים חווים, את פעולותיהם ואת תהליכי החשיבה שלהם, ואפשר לזהות בה-בעת את הסיווג הקטגורי ואת התוכן שכל קטגוריה כוללת.

כדי להשיג מטרה זו, מחקר זה עוצב כמחקר בשיטה משולבת (Mixed-Methods Research), המשלב שיטות כמותניות ואיכותניות גם יחד. שילוב שתי שיטות מחקר מאפשר להגיע לתובנות מהותיות ורחבות יותר בתחום המחקר הנבדק מאשר בכל שיטה בנפרד

(Dawadi et al., 2021). בהתאם, שתי שאלות המחקר הראשונות בחנו את הנתונים הקטגוריאליים, ואילו שאלת המחקר השלישית הרחיבה את המידע באמצעות ניתוח תוכן איכותני מעמיק.

שאלות המחקר:

1. מהו שיעור ההורים שהגיעו להשלמה עם אבחנת הצרכים המיוחדים של ילדם מקרב ההורים שילדיהם אובחנו עם מוגבלות במשך השנתיים האחרונות?
2. מה הייתה השכיחות של כל סגנון התמודדות לפי תפיסת ההמשכיות?
3. מה מאפיין כל אחד מסגנונות ההתמודדות של ההורים לילדים עם צרכים מיוחדים?

שיטות המחקר

אוכלוסיית המחקר

אוכלוסיית המחקר כללה 62 הורים, 42 אימהות ו-20 אבות, ממשפחות נפרדות, בגילים 28 עד 45 ($M = 37$), שכולם נשואים במשך חמש עד 23 שנים ($M = 14$), והם הורים לילד אחד עד ארבעה ($M = 3$). גיל הילדים עם הצרכים המיוחדים היה ארבע עד חמש שנים ($M = 4.5$). כלל הילדים אשר השתתפו במחקר קיבלו את האבחנה במהלך השנתיים אשר קדמו לעריכת המחקר, כאשר 33 מבין הילדים אובחנו על הרצף האוטיסטי ו-29 אובחנו עם מוגבלות שכלית-התפתחותית. לא גויסו למחקר הורים יחידניים, זאת כדי ליצור מדגם אחיד. בהתייחס למידת הדתיות, 40 הורים הגדירו את עצמם חילונים, 19 מסורתיים ושלושה דתיים.

כלי המחקר

הנתונים נאספו באמצעות שני כלים: כלי כמותי – מדד קטגוריאלי להערכת ההשלמה, וכלי איכותני – ריאיון עומק.

כלי כמותי: מדד קטגוריאלי להערכת השלמה

השלמת ההורים עם אבחנת הילד הוערכה באמצעות ריאיון תגובה לאבחון RDI המובנה-למחצה (Reaction to the Diagnosis Interview; Pianta & Marvin, 1992). בריאיון ההורים התבקשו להתייחס לכמה היבטים: (א) להיזכר בתקופה שבה הם החלו להבחין בקושי בהתפתחות של ילדם; (ב) לתאר את תחושותיהם באותה תקופה ולציין אם במהלך השתנו רגשותיהם; (ג) לתאר את האירועים שהתרחשו בעת שקיבלו את תוצאות האבחון ואת הרגשות והמחשבות שחוו בהקשר לכך; (ד) לתאר את השינויים שחלו ברגשותיהם מאז קבלת האבחנה; (ה) לספר אם היו להם לפעמים מחשבות או רעיונות לגבי השאלה מדוע ילדם הוא כפי שהוא.

הראיונות המובנים-למחצה שנערכו עם ההורים הוקלטו בשמע. את הראיונות המוקלטים שני מקודדים מנוסים קידדו לקטגוריות השונות בגישה הוליסטית, המתייחסת לריאיון בראייה כוללת, המדגישה את האווירה במהלך הריאיון כולו. זאת בשונה מגישת המיקרו, המתמקדת במשפטים יחידים באופן נטול הקשר. כל זאת בהתאם להנחיות מדריך RDI רשמי (Pianta & Marvin, 1992).

הורה סווג כ"משלים" כאשר זוהו בתשובותיו בעיקר מאפיינים של השלמה (למשל, שינוי ברגשות מאז האבחנה וציון שחל שינוי בחייו, שהוא הפסיק לחפש סיבה למוגבלות והכיר ביכולותיו האמיתיות של הילד). על פי המחווה הרשמי השלמה מחולקת לשלוש קטגוריות-משנה: ממוקדי-רגש, ממוקדי-מחשבה וממוקדי-פעולה.

הורה סווג כ"לא משלים" אם עלו בדבריו בעיקר מאפיינים של היעדר השלמה, ובכללם עיוותי חשיבה, המשך החיפוש אחר הסבר, מיקוד בעבר, ניתוק רגשי ונרטיב לא קוהרנטי. על פי המחווה של RDI חוסר השלמה יכול לבוא לידי ביטוי באחת מקטגוריות-המשנה הבאות: הצפה רגשית, כעס, אדישות ונטרול רגשי, דיכאון ופסיביות, עיוות חשיבתי או בלבול וחוסר-ארגון.

ננקטו צעדים לשמירה על מהימנות הקידוד. לאחר קידוד של 20% מהמדגם נמצאה בין המקודדים 100% הסכמה בסיווג להורים המצויים בהשלמה ולאלו שאינם משלימים ו-88% הסכמה בחלוקה לקטגוריות-המשנה. המהימנות בין המקודדים הייתה $\kappa = 0.85$.

$p \leq 0.001$ – מהימנות גבוהה במידה יוצאת דופן (Landis & Koch, 1977). כל אי-ההסכמות נידונו, והמקודדים הגיעו להסכמה בנוגע להן.

כלי איכותני: ריאיון עומק

ראיונות מובנים-למחצה נבחרו להיות כלי המחקר. לפי שקדי (Shkedi, 2010; 2003), זהו הכלי המתאים ביותר לתיעוד הנרטיב של חוויות משמעותיות שהמשתתפים חוו. כל ריאיון ארך 60 עד 90 דקות והוקלט בשמע, ולאחר מכן תומלל. את הראיונות הובילו חמישה נושאים שהוגדרו מראש לאחר שהמשתתפים נשאלו שאלות כלליות על ההורות שלהם. אלו חמשת הנושאים שהובילו את הראיונות:

- א. תארו את הרגע שנודע לכם על האבחנה של ילדכם.
- ב. תארו את ההורות שלכם בהקשר של האבחנה.
- ג. תארו את ההתמודדות שלכם ביומיום.
- ד. תארו את הרגשות שלכם במהלך ההתמודדויות הללו.
- ה. תארו את האופן שבו אתם תופסים את תפקידכם כהורים לילד עם צרכים מיוחדים. לבסוף, ההורים נשאלו אם הם רוצים לספר דבר-מה נוסף על ההורות לילד הלומד בגן חינוך מיוחד.

ניתוח הנתונים

על המידע שהוצא מהראיונות בוצע ניתוח תוכן. החוקרת ומומחית נוספת בניתוח תוכן קראו את התמלילים כמה פעמים לכל אורכם, ורק לאחר מכן ניתחו את תוכנם ובחרו מתוכם ציטוטים מתאימים. ניתוח התוכן בוצע בהתאם להנחיות ולשלבים שקבע שקדי (Shkedi, 2010; 2003), בשיטה עקבית וניתנת לשחזור (Berg, 2007). בשלב הראשון - הניתוח הראשוני, הנתונים נאספו ומוינו לפי תמות, נושאים עיקריים שחזרו ועלו בדרך כלל בתגובה לשאלות שנשאלו בראיונות. בשלב השני - הניתוח הממפה, מדדים תפיסתיים שימשו לסיווג הנתונים בקטגוריות. לאורך שלבי הניתוח זיהו החוקרות ממצאים, השוו ביניהם ודנו על אודותם. בשלב

השלישי - קידוד סלקטיבי, קטגוריות ותמות אורגנו באופן היררכי, כעץ, ואז אורגנו לפי התפתחות הנרטיב. הן החוקרת, הן המומחית השנייה הן מטפלות מקצועיות, פסיכולוגיות, אימהות וילידות ישראל, ולפיכך עברית היא שפת אימן. החוקרות ניתחו את הנתונים בנפרד זו מזו בכל אחד מהשלבים, והשוואה בין ממצאיהן מצאה מהימנות פנימית טובה (90%). מהימנות זו מחזקת את תוקף פרשנויותיהן.

שיטת הדגימה

דגימה מהגנים: למחקר נבחרו הורים לילדים שהושמו בגני חינוך מיוחד במחוז דרום ובמחוז מרכז בישראל. לאחר שמפקחי הגנים והגנות נתנו את אישורם, החוקרות פנו להורים בבקשה שישתתפו במחקר. רואינו כ-30% מההורים בכל גן, בהתאם לנכונותם להשתתף במחקר.

אתיקה

החוקרות הבטיחו לשמור על חיסיון המשתתפים (השמות המוזכרים במאמר בדויים). שלסקי ואלפרט (2007) גרסו, שכל תיעוד כתוב או אבחנה של תופעה נובע באופן מודע או שאינו מודע מהגישה של הפרשן מבחינה אתית, פוליטית ומוסרית. בהגדרתו, מחקר איכותני הוא ניסיון להבנות מחדש את המציאות הנצפית. במחקר זה נעשה כל מאמץ להביא את קולות המשתתפים באופן מהימן ככל האפשר. זאת ועוד, את המחקר אישרה ועדת האתיקה המוסדית של המוסד האקדמי שהחוקרות מועסקות בו, וכל המשתתפים חתמו על טופסי הסכמה מדעת.

הליך המחקר

הממצאים נאספו במהלך נובמבר 2019 עד פברואר 2020. כל הראיונות התקיימו באזורי המגורים של המשתתפים. המיקום המדויק של כל ריאיון נבחר על פי נוחות המשתתפים ומידת הפרטיות הנדרשת כדי לקיים את הראיונות ביעילות. כל הראיונות נערכו פנים אל פנים בנוכחות המראיינת בלבד. כל ריאיון ארך 60 עד 90 דקות. המראיינים הסכימו שהראיונות יוקלטו,

והובטח להם שהאנונימיות שלהם תישמר. כל ריאיון נפתח בבקשה הזאת: "מחקר זה עניינו חוויות ההורות לילד שאובחן והושם בגן חינוך מיוחד. אודה לך אם תוכל לשתף אותי בחוויותיך כהורה". בסוף כל ריאיון הודתה החוקרת למרואיין. את הראיונות המוקלטים תמלל עוזר מחקר מילה במילה. לאחר מכן האזינו החוקרת ומומחית נוספת להקלטות בעודן קוראות את התמליל, זאת כדי לזהות השמטות או טעויות בתמלול.

ממצאים

ממצאים קטגוריאליים

כדי לענות על שאלת המחקר הראשונה – שיעור ההורים שהגיעו להשלמה מקרב ההורים שילדיהם אובחנו עם מוגבלות – חושב חלקם של ההורים שהגיעו להשלמה ושל אלו שלא הגיעו אליה (ראו לוח 1). נמצא כי 59.7% מההורים סווגו כמצויים בהשלמה, ואילו 40.3% מצויים בחוסר השלמה. לא נמצא הבדל סטטיסטי במשך הזמן מקבלת האבחנה של הילדים בין הקבוצות של ההורים שהגיעו להשלמה לעומת ההורים שלא הגיעו להשלמה. בהמשך, כדי להשיב על שאלת המחקר השנייה, נבחן חלקה של כל קטגוריית-משנה – כל סגנון התמודדות – בקרב המצויים בהשלמה ובקרב המצויים בחוסר השלמה. בקרב המצויים בהשלמה נמצא כי כ-23% מההורים הציגו סגנון התמודדות ממוקד-רגש, ושיעור דומה נמצא לסגנון ההתמודדות ממוקד-המחשבה. כ-14.5% הציגו סגנון התמודדות ממוקד-פעולה. ניתוח של סגנונות ההתמודדות בקרב המצויים בחוסר השלמה העלה כי רובם היו מוצפים רגשית (בערך 14.5%), שיעור דומה ביטאו עיוותי חשיבה (בערך 9.7%), ומעטים ביטאו דיכאון/פסיביות (4.8%), בלבול/חוסר ארגון (4.8%), כעס (3.23%) או אדישות (3.23%).

לוח 1: שכיחות ויחס של כל אחת מקטגוריות RDI

קטגוריות-משנה	שכיחות	יחס בתוך הקבוצות לפי השלמה/חוסר השלמה
השלמה	14	37.8
השלמה ממוקדת-רגש	14	37.8
השלמה ממוקדת-מחשבה	9	24.4
השלמה ממוקדת-פעולה	37	100
סה"כ		
חוסר השלמה	9	36
הצפה רגשית	2	8
כעס	3	12
דיכאון	2	8
אדישות	3	12
חוסר ארגון/בלבול	6	24
עיוותי חשיבה	25	100
סה"כ		

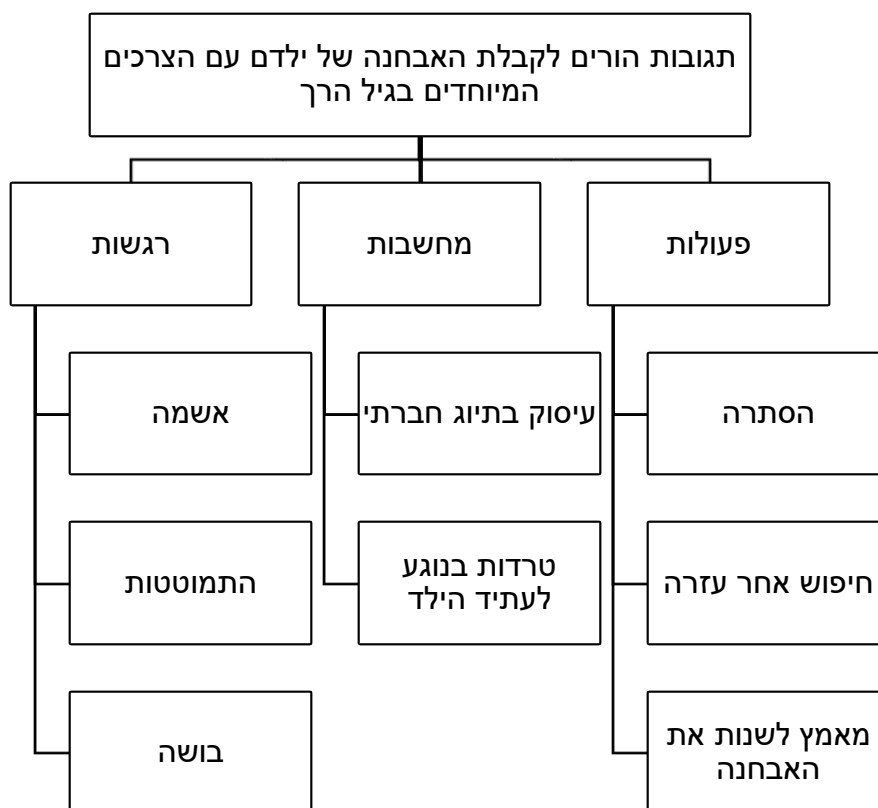
כדי לענות על שאלת המחקר השנייה, חושב חלקם של שלושת סגנונות ההתמודדות על בסיס תפיסת ההמשכיות (ראו לוח 2). כלומר, שכיחות המשתתפים בכל אחד מרצפי ההתמודדות על פי החלוקה התיאורטית של תפיסת ההמשכיות, כאשר הסגנון הרגשי כלל השלמה ממוקדת-רגש, הצפה רגשית וכעס; הסגנון הפעיל כלל השלמה ממוקדת-פעולה, דיכאון ואדישות; סגנון החשיבה כלל השלמה ממוקדת-מחשבה, עיוות קוגניטיבי וחוסר ארגון. הרוב הגדול מקרב ההורים נחלקו לסגנון התמודדות ממוקד-הרגש (40.3%) ולסגנון ממוקד-המחשבה (40.3%). רק 19.4% מההורים ביטאו סגנון התמודדות ממוקד-פעולה להתמודדות עם אבחנת ילדיהם.

לוח 2: שכיחות ויחס של קטגוריות RDI לפי תפיסת ההמשכיות

סגנון התמודדות	שכיחות	יחס
הסגנון הרגשי	25	40.3
סגנון המחשבה	25	40.3
סגנון הפעולה	12	19.4
סה"כ	62	100

ממצאים איכותניים

כדי להשיב על שאלת המחקר השלישית – לאפשר הבנה מעמיקה של סגנונות ההתמודדות של ההורים – בוצע ניתוח תוכן לראיונות. לאור התפיסה התיאורטית הרואה בקטגוריות RDI המשכיות, בחלק זה מתואר בהרחבה התוכן שעניינו רגשות, מחשבות ופעולות של הורים בהקשר להתמודדותם עם אבחנת ילדיהם (ראו איור 1).



איור 1: מיפוי התמות כפי שעלו מניתוח התוכן

רגשות

"מרגע שקיבלנו את האבחנה, הרגשתי שהעולם שלי נחרב ושאני כלואה בסערה קשה של רגשות. הרגשתי שילוב של הרבה דברים בלתי נסבלים עד למצב של התמוטטות. הרגשתי כאילו אני ים סוער, שהגלים מכים בו". התמונה שהאם המרואיינת ציירה כאן בתשובה לבקשה לתאר את תגובתה לאבחנת ילדה, משקפת את הסערה הרגשית שהורים חווים כשהם מקבלים את אבחנת הילד. מבט-על על הרגשות שהזכירו ההורים בראיונות מלמד שהם הוצפו במגוון רגשות, שהעיקריים שבהם הם אשמה, התמוטטות ובושה.

אשמה

חמישים ושניים הורים שיתפו שהאשמה שחשו עם קבלת האבחנה של ילדם היממה אותם. תחושת האשמה (בדרך כלל בקרב אימהות) התמקדה במחשבה שייתכן שהבעיה שהתגלתה בילד נבעה מכך שהם לא עשו את עבודתם טוב מספיק. למשל, דנה (בת 32) אמרה: "היו לי רגעים שכאילו הייתי נאכלת על עצמי שאני לא מספיק טובה לו. הרגשתי אשמה, הרגשתי שאני לא עושה בשבילו מספיק".

רבקה (בת 33) האשימה את עצמה שייתכן שזו הייתה מעניקה לבתה תשומת לב רבה יותר, חומרת המוגבלות הייתה פחותה: "כי יכולתי להעניק לה יותר תשומת לב כשהיא הייתה תינוקת, ואולי העיכוב שלה היה פחות משמעותי". האשמה נסבה גם על כך שההורה לא זיהה בעצמו את הצורך באבחנה ולא אבחן בעצמו את הבעיה עד שנמצאה באבחון. למשל, דבורה (בת 37) הצהירה: "אני לא מבינה איך לא סמכתי על האינטואיציות שלי כאימא מההתחלה שהרגשתי שמהו לא בסדר עם עומר [...] מרגישה קצת אשמה".

כמו כן, היו שהאשימו את עצמם במטען הגנטי שהעבירו לילד. יהושע (בן 44) שיתף ברגשותיו: "לפעמים אני מסתכל על תווי הפנים שלו ורואה אותי כאשר הייתי קטן. בייחוד כשמשווים את התמונות אחת ליד השנייה. הבטן שלי מתהפכת ואני מרגיש שהאשמה היא עליי. אלו הם הגנים שלי".

תחושת האשמה שהזכירו ההורים נבעה בעיקר מהמחשבה שייתכן שאם היו עושים יותר בשביל ילדיהם – היו מתאמצים יותר, זמינים יותר, מקדישים להם תשומת לב רבה יותר או אפילו מעבירים להם גנים אחרים – הבעיה לא הייתה נוצרת, וילדיהם היו מקבלים אבחנה אחרת. יש לשער עד כמה קשה לשאת רגשות ממין אלו, והורים נדרשים לחיות עימם מדי יום ביומו.

התמוטטות

שלושים ושמונה הורים הצהירו שהם הגיעו למצב של התמוטטות בהתמודדות היומיומית עם ילדיהם ובהתמודדות עם האבחנות בנוגע למצבם. כל ההורים הללו הזכירו היבט גופני לצד ההיבט הרגשי. ירונה (בת 39) שיתפה ברגשותיה: "זה הביא את המצב למקום לא טוב שגרם לי ללחצים בחזה, סוג של התקף לב. אחרי שבוע במיטה שאני רק בוכה על מצבי ועל דניאל ושלושה כדורי הרגעה..."

הורים תיארו את ההתמוטטות הנפשית שחוו כששמעו על אבחנת ילדיהם כמלווה בכאב גופני. הם הרגישו שכוחם אבד להם, חולים בגופם וזקוקים למנוחה בתערובת של תשישות וכאב.

בושה

ארבעים וחמישה מההורים הזכירו שחשו בושה בעקבות אבחנת ילדיהם. למשל, יוסף (בן 29) סיפר: "התביישתי בהתחלה מה השכנים או חברים יגידו שיש לי ילד כזה... לקח לנו זמן לצאת איתו לבד לפארקים וגני שעשועים כי זה באמת קשה. הוא היה משתטח לנו באמצע הפארק". הורים התביישו גם בהשמה של ילדם בגן חינוך מיוחד. כך, למשל, סיפרה עלמה (בת 28): "ברור שהיו לי חששות, מה יגידו שהילדה שלי בחינוך מיוחד? איך הסביבה תגיב? חששתי שזו תהיה בושה [...] לבעלי, כמובן, היה יותר קשה ממני". דוד (בן 35) אמר: "ברור שחששתי, אתה חושש מה יגידו שהבן שלי הוא בגן מיוחד [...] כאילו קצת סוג של להתבייש".

ההורים שיתפו אותנו ברגשות של בושה, כולל בושה מאופן ההתנהגות של הילד בציבור ומכך שהושם בגן חינוך מיוחד. ההורים חוו בושה קשה כל כך עד שניסו להסתיר מידע בנוגע לילדיהם.

מחשבות

ההורים הוטרדו משתי מחשבות עיקריות: הם חששו מתיוג שהסביבה הקרובה תצמיד לילדיהם וחששו לעתידו.

עיסוק בתיוג חברתי

שלושים וחמישה הורים הזכירו פחד שההשמה בגן חינוך מיוחד והשמועה על האבחנה יביאו לתיוג ילדיהם וכי תיוג זה ישפיע על עתידם. שני (בת 35) חששה שהילד יתיוג בעקבות האבחנה: "כל כך פחדתי שהסביבה תדע על האבחנה ותתחיל לתייג את עומרי כאוטיסט ומנותק".

מיכאל (בן 43) ציין שחששו שבנו יתיוג הביא אותו להשאיר אותו בכיתת גן רגילה: "מסגרת של גן חינוך מיוחד נשמעה לי כמו חלום בלהות. לא רציתי שהבן שלי יתיוג כילד חינוך מיוחד". עומר (בן 45) ציין שחוזה קושי במעבר כיוון שחשש מתיוג: "המעבר היה לי מאוד קשה. חששתי וחשבתי כיצד יהיה לה שם ומה אנשים יחשבו עליה ושיתייגו אותה".

ההורים חששו שאבחנת ילדיהם והשמתם בגני חינוך מיוחד יביאו לתיוגם. כמו כן, הם פחדו שהתיוג ילווה אותם ואת ילדיהם במשך כל חייהם.

טרדות בנוגע לעתיד הילדים

שלושים ושמונה הורים ביטאו טרדות בנוגע לעתיד ילדיהם. הם השמיעו חששות שונים בנוגע לאפשרות שילדיהם לא יהיו עצמאים ולא יוכלו לדאוג לעצמם. למשל, יצחק (בן 40) הזכיר חשש שילדו יתקשה להסתדר בעתיד בלעדיו: "כן, זה מפחיד. מה יהיה אם הוא לא יהיה עצמאי? אם הוא יצטרך אותנו עד סוף חיינו ולא נוכל לעזור לו?" כמו כן, הם הזכירו חשש

שילדיהם לא יצליחו למצוא בני זוג ולהקים לעצמם משפחות. קארין (בת 38) הצהירה: "את לא יודעת מה יהיה בעתיד: איך היא תגדל, איך היא תיצור קשר, אם יהיה לה בן זוג, אם היא תתחתן".

ההורים חששו שילדיהם לא יוכלו להסתדר בעתיד באופן עצמאי, שלא יוכלו למצוא בני זוג, לנהל מערכות יחסים ולבנות לעצמם משפחות גרעיניות.

פעולה

ההורים תיארו שלוש דרכי התמודדות בהקשר של פעולה: הסתרה, חיפוש עזרה ותמיכה ומאמץ לשנות את האבחנה.

הסתרה

ארבעים מההורים הזכירו הסתרה של אבחנות הילדים. עירית (בת 35) סיפרה שהסתגרה בביתה: "פחות התראינו עם חברים, משפחה, נמנענו מלצאת איתנו מהבית. לא דיברנו בחופשיות עם הסביבה הקרובה שלנו. היינו עסוקים כל היום בהסתיר, במחשבה שאולי נצליח לצמצם את הפער עם הזמן".

זאת ועוד, הורים הזכירו תשוקה להסתיר את העובדה שילדיהם הושמו בגני חינוך מיוחד. אורי (בן 38) אמר: "בהתחלה פשוט לא סיפרנו לאף אחד על האבחנה ועל ההמלצה לגן חינוך מיוחד. לא רצינו שאנשים יידעו".

ההורים שיתפו את המראיית שכייון שחששו מתיוג וחשו בושה, הם התאמצו להסתיר את האבחנה ואת ההמלצה שקיבלו להכניס את ילדיהם לגני חינוך מיוחד. ההסתרה כללה הימנעות משיחה על הנושא, ולא פעם אף החלטה להסתגר בבית כדי להסתיר זאת מעיני הציבור.

חיפוש אחר עזרה ותמיכה

שלושים וחמישה מההורים הזכירו תשוקה לקבל עזרה ממשפחותיהם. סיגלית (בת 34) מזכירה:

נדהמתי מכמה המשפחה יכולה לעזור ולתמוך. עד היום, שהודיה שלי בת שש, הם תומכים ועוזרים. הם בעצמם קוראים על כל מיני טיפולים ומתקשרים לספר לי. באופן כללי, אפשר להגיד שבלי המשפחה ההתמודדות הייתה הרבה יותר קשה. תודה לאל שיש לנו אחד את השני.

מעניין לציין, שעל אף כל המאמצים שההורים עשו להסתיר, הם גם חיפשו עזרה – הן תמיכה, חיפוש אחר עצה והמלצות לטיפולים, הן עזרה טכנית, בעיקר מצד קרובי משפחה.

מאמץ לשנות את האבחנה

ארבעים וחמישה מההורים הזכירו תקווה לשנות את האבחנה שקיבלו בנוגע לילדיהם. הם קיוו לקבל חוות דעת שנייה, כזאת שתקבע לילדיהם אבחנה אחרת. מאיר (בן 42), למשל, הצהיר:

הייתי בהלם. הרגשתי כאילו העולם נחרב עליי [...] בכלל לא הבנתי מה זה אומר [...] מה זה אוטיזם [...] הכחשתי. אמרתי "לא יכול להיות. זה לא קורה לי" [...] אולי זה טעות. אולי אפנה לעוד חוות דעת ויגידו לי שזו טעות.

בין השאר, קיוו ההורים שעם הזמן ישתפר מצב הילדים, והאבחנה תיעשה לא רלוונטית. יאירה (בת 45) הסבירה: "מה זה מוגבלות שכלית? הוא לא יכול להיות. חשבתי, זה ישתנה עם הזמן. הוא יגדל וישתפר ויהיה כמו כולם".

המאמץ לשנות את האבחנה היה קשור בתקווה שחלה טעות וכי ייתכן שחוות דעת שנייה תפריך את האבחנה הראשונית. כמו כן, ההורים התאמצו לעבוד עם הילד כדי לשפר את מצבו ולשנות את האבחנה – מעין פנטזיה הורית של "סוף טוב".

דיון

במחקר זה נבחנו תהליך ההשלמה וסגנונות ההתמודדות של הורים, אשר בשנתיים שלפני עריכת המחקר אובחנו ילדיהם עם אוטיזם או עם מוגבלות שכלית-התפתחותית. על ידי שילוב של שיטות מחקר כמותניות קטגוריאליות ושיטות מחקר איכותניות מציע המחקר מבט מעמיק על מה שמוביל את ההורים בהתמודדות עם אבחנת הילד בגיל הרך.

בשלב הראשון נבחנו התוצאות הקטגוריאליות שהופקו מ-RDI. הממצאים הראו שכמעט 60% מההורים שהשתתפו במחקר הגיעו להשלמה עם האבחנות של ילדיהם, אף שעבר רק זמן קצר מאז שקיבלו אותן.

ממצאים אלו תומכים בממצאי מחקרים קודמים שבחנו מדדים של השלמה בקרב הורים לילדים עם צרכים מיוחדים. במחקרים אלו סווגו 36 עד 69 אחוז מההורים כמצויים בהשלמה (Barak-Levy & Atzaba-Poria, 2015; Lord et al., 2008; Milshtein et al., 2010). מפתיע לראות שבמחקר הנוכחי שיעור ההורים שהגיעו להשלמה תואם לסף הגבוה שנמצא במחקרים קודמים, זאת אף שהשתתפו בו הורים לילדי גן, הורים שלא היה להם אלא זמן קצר יחסית לעבד את האבחנה (עד שנתיים).

הניתוח הקטגוריאלי מציג גם את השכיחות של כל סגנון התמודדות בקרב ההורים. כ-40% מההורים התאפיינו בסגנון ההתמודדות ממוקד-הרגש ושיעור דומה התאפיינו בסגנון ממוקד-המחשבה. מעניין לציין, שפחות מ-20% התאפיינו בסגנון ההתמודדות ממוקד-הפעולה. כאמור, רק מחקר קודם אחד הציג נתונים על בסיס התפיסה של ההתמודדות כתהליך המשכי (Barak-Levy & Atzaba-Poria, 2015), ובו נמצא גם כן שסגנונות ההתמודדות ממוקדי הרגש והמחשבה נפוצים יותר מאשר סגנון ההתמודדות ממוקד-הפעולה.

הממצאים שלפיהם שיעור גבוה מההורים הגיעו להשלמה זמן קצר כל כך לאחר האבחנה ושסגנונות ההתמודדות ממוקדי הרגש והמחשבה נפוצים מהסגנון ממוקד-הפעולה עשויים להצביע על כך שהורים המתאפיינים בסגנונות אלו עברו תהליך עיבוד משמעותי יותר. מחקר קודם הראה שפניות רגשית מצד הורים קשורה ברמות גבוהות של השלמה (Sher-Censor et al., 2017). ייתכן שמדובר בהשפעה הדדית – אלו מקרב ההורים המאפשרים לעצמם

לעבד את המצב לעומק מבחינה רגשית ומנטלית, ואינם מתמקדים בעשייה בלבד, מרבים יותר להגיע להשלמה עם האבחנה של ילדיהם ועושים כן בזמן קצר יחסית.

כדי להבנות את רצף ההתמודדות בהתאם לרגשות ההורים, מחשבותיהם ופעולותיהם, הראיונות המובנים-למחצה נותחו ניתוח תוכן איכותני. בנוגע לתמה העוסקת ברגשות נמצא שכמה מן ההורים הוצפו בעיקר ברגשות אשמה ובושה וחוו התמוטטות. בהקשר של התמה העוסקת במחשבות, רוב ההורים חששו שהסביבה תתייג את ילדיהם וחששו לעתיד ילדיהם. אשר לפעולה, רוב ההורים הזכירו הסתרה, חיפוש עזרה ותמיכה וניסיון לשנות את תוצאות האבחנה. אפשר להבחין שכל הקטגוריות שהוצאו מתשובות ההורים מבטאות כאב וקושי הכרוכים באתגרים הנובעים מגידול של ילד עם צרכים מיוחדים. ניכר כי ההורים מוצפים ברגשות ובטרדות ופועלים להתמודד עם האבחנה ועם המשמעות שהם מייחסים לה.

כאמור, מחקר זה משלב נתונים איכותניים וכמותניים. ניתוח התוכן הכמותני הקטגוריאלי מלמד שמרבית ההורים אכן הגיעו להשלמה עם אבחנת ילדיהם מבחינה רגשית, מנטלית ומעשית. עם זאת, בניתוח האיכותני נמצא שרוב ההורים הזכירו אשמה, בושה, פחד מתיוג וטרדות בנוגע לעתיד הילדים, הסתרה, ניסיונות לשנות את האבחנה ועוד.

למעשה, ממצאי המחקר האיכותניים מראים כי כמעט כל התמות שעלו בראיונות עם ההורים עסקו בקשיים וטרדות, ורק תמה אחת – חיפוש עזרה – נגעה בפעולה המקדמת השלמה. נראה, אפוא, שיש חוסר התאמה בין הממצאים הקטגוריאליים, אלו המלמדים שמרבית ההורים הגיעו להשלמה, ובין הממצאים האיכותניים, שלפיהם ההורים ביטאו מאפיינים של חוסר השלמה עם אבחנת הילדים. זהו ממצא חדשני להבנת התהליך שהורים עוברים בעקבות קבלת האבחנה. נראה כי תהליך ההתמודדות מורכב ורצוף עליות ומורדות, כך שאף לאחר שהורים מגיעים להשלמה, חיי היומיום שלהם ממשיכים לעמת אותם עם תכנים הנראים קשורים בחוסר השלמה. אפשר להסיק מכך שההשלמה מלמדת על יכולתו של הורה לתפקד בצל לקותו של ילדו, לקבל את האבחנה, לקבל את הילד על מוגבלותו, ולנהל את חייו של הילד באופן מיטבי. בה-בעת, וככל הנראה, בלא שתהיה סתירה בין הדברים, ההורה חווה התנסויות מורכבות ונאלץ להתמודד עם פחדים ועם רגשות מאתגרים. כל זאת בתקופה של ראשוניות האבחנה

שבה להורים עדיין קשה לתאר את עתיד ילדם. ממצאים אלו עולים בקנה אחד עם מחקרים קודמים שהבהירו עד כמה מורכב תהליך ההתמודדות של הורים עם גידול ילד עם מוגבלות (Glasscoe & Smith, 2011; Poslowsky, 2014; Reed et al., 2019).

ואולם, אף שהיבט זה עצמו הובהר כבר בהנחיות ה-RDI (Marvin & Pianta, 1996) וניכר בעבודה עם הורים, בסקירת ספרות יסודית לא נמצאו כל מחקרים שעניינם המתח המתמיד, המחשבות והרגשות השליליים המלווים הורים, גם לאחר שהשלימו עם אבחנת ילדיהם. למחקר הנוכחי חשיבות בכמה היבטים. ראשית, השילוב בין שיטות קטגוריאליות לשיטות איכותניות סיפק ממצאים ייחודיים בנוגע למורכבות התהליך שההורים חווים. שנית, ההבנה שלפיה אדם המצוי במצב מורכב כל כך עשוי לקבל אותו, לעבדו ולנהל אותו בעודו חווה רגשות קשים, כאלה שלכאורה סותרים את הקבלה, היא הבנה חשובה. הבנה זו רלוונטית לכלל ההתמודדויות של אדם עם קשיים בחייו, ובעיקר להתמודדות של הורים לילדים עם צרכים מיוחדים - ספציפית בגיל הרך. ההבנה כי התהליך מורכב ואין סופי מחייבת את המערכות המלוות את ההורים להעניק להורים תשומת לב אישית ומקיפה לאורך כל הדרך.

מגבלות המחקר, הצעות למחקרי המשך והמלצות

למחקר זה כמה מגבלות. השתתפו בו הורים לילדים שאובחנו עם אוטיזם או עם מוגבלות שכלית-התפתחותית. מעניין לבחון אם ממצאיו ישוחזרו במשפחות לילדים עם מגבלות אחרות. כמו במחקרים דומים רבים אחרים, גם במחקר זה היה מספר האימהות המשתתפות (40) גדול ממספר האבות (20). במחקר עתידי רצוי להגדיל את שיעור האבות כדי להשיג ממצאים שאינם מוטי-מגדר. נוסף על כך, לא גויסו למחקר הורים יחידניים. הורים יחידניים הם קבוצה ייחודית וחשובה, ואין היא מיוצגת במחקר זה. במחקרי המשך ראוי לבחון את השפעתם של מגוון משתנים אישיים של ההורים, כגון זוגיות, אמונה דתית, מאפיינים תרבותיים וכדומה, על מידת ההשלמה שלהם עם אבחנת ילדם.

מגבלה נוספת נובעת מכך שההורים אשר התראיינו הם ההורים שהביעו נכונות להשתתפות במחקר. בתחום זה מדובר במגבלה משמעותית בשל העובדה כי ייתכן שהורים שאינם

בהשלמה ייטו פחות להסכים להתראיין. לסיום, במחקר זה לא נעשתה הבחנה בין הורים הנמצאים בהשלמה להורים שאינם בהשלמה בתוך המידע שנאסף מניתוחי התוכן האיכותניים. המלצתנו היא כי מחקר עתידי יבצע ניתוחים איכותניים תוך חלוקה לקבוצות ההשלמה. אנו מקוות שממצאי מחקר זה ישמשו לעיצוב תוכניות הדרכה לצוותי חינוך וטיפול בגיל הרך כדי לשפר את השותפות בינם ובין ההורים. בהתבסס על ממצאי המחקר אנו מציעות לצוות המקצועי המלווה הורים כמה הצעות. ראשית, הבנה של סגנונות ההתמודדות של הורים ושמירה על שיח אמפתי המותאם לסגנון ההתמודדות הרלוונטי לאותו הורה, באותו הזמן, עשויים לשפר את הקשר בין הצדדים. שנית, להכיר במורכבות תהליך ההשלמה ולזכור כי גם כאשר הורים מבטאים בושה או אשמה, או מסתירים את האבחנה, אין משמעות הדבר שהם אינם מצויים בתהליך של השלמה עם אבחנת ילדיהם. בהתאמה לכך, גם ההפך הוא הנכון – כאשר אדם מבטא השלמה, אין בכך כדי להעיד שהוא אינו מוצף ברגשות קשים, ובכלל זה עובר התמוטטות, חווה בלבול או חושב שוב ושוב על האבחנה. תובנות חשובות אלו עשויות לתרום לאנשי מקצוע העובדים עם הורים לילדים בגיל הגן, לעורר בהם מידה רבה יותר של אמפתיה, ולאפשר להם להתאים את פעולותיהם להתנהגויות ההורים, גם כאשר התנהגויות אלו עלולות להיראות לא עקביות ולא יציבות.

רשימת מקורות

שלסקי, ש' ואלפרט, ב' (2007). דרכים בכתיבת מחקר איכותני: מפירוק המציאות להבנייתה כטקסט. מכון מופ"ת.

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

Allred, K. W. (2015). Engaging parents of students with disabilities: Moving beyond the grief model. *Improving Schools*, 18(1), 46-55.

Andersson, G. W., Miniscalco, C., & Gillberg, C. (2014). Preschoolers assessed for autism: Parent and teacher experiences of the diagnostic process. *Research in Developmental Disabilities*, 35(12), 3392–3402.

<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.08.027>

Barak-Levy, Y., & Atzaba-Poria, N. (2013). Paternal versus maternal coping styles with child diagnosis of developmental delay. *Research in Developmental Disabilities*, 34(6), 2040–2046.

<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.02.026>

Barak-Levy, Y., & Atzaba-Poria, N. (2015). The effects of familial risk and parental resolution on parenting a child with mild intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 47, 106–116.

<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.09.008>

Berg, B. (2007). *Qualitative research methods for the social sciences*. Allyn and Bacon.

Blacher, J. (1984). Sequential stages of parental adjustment to the birth of a child with handicaps: Fact or artifact? *Mental Retardation*, 22, 55-68.

- Cameron, S. J., Snowdon, A., & Orr, R. R. (1992). Emotions experienced by mothers of children with developmental disabilities. *Children's Health Care, 21*, 96-102.
- Clubb, R. L. (1991). Chronic sorrow: Adaptation patterns of parents with chronically ill children. *Pediatric Nursing, 17*, 461-465.
- Dawadi, S., Shrestha, S., & Giri, R. A. (2021). Mixed-methods research: A discussion on its types, challenges, and criticisms. *Online Submission, 2*(2), 25-36.
- Glasscoe, C., & Smith, J. A. (2011). Unravelling complexities involved in parenting a child with cystic fibrosis: An interpretative phenomenological analysis. *Clinical Child Psychology and Psychiatry, 16*(2), 279–298.
<https://doi.org/10.1177/1359104510383207>
- Fortier, L. M., & Wanlass, R. L. (1984). Family crisis following the diagnosis of a handicapped child. *Family Relations, 33*(1), 13-24.
<https://doi.org/10.2307/584585>
- Hannon, M. D., & Hannon, L. V. (2017). Fathers' orientation to their children's autism diagnosis: A grounded theory study. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 47*(7), 2265–2274.
<https://doi.org/10.1007/s10803-017-3149-6>
- Kubler-Ross, E. (1969). *On death and dying*. Touchstone.
- Landis, J. R., & Koch, G. G. (1977). The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics, 33*(1), 159–174.
- Lord, B., Ungerer, J., & Wastell, C. (2008). Implications of resolving the diagnosis of PKU for parents and children. *Journal of Pediatric Psychology, 33*, 855–866. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsn020>

- Marvin, R. S., & Pianta, R. C. (1996). Mothers' reactions to their child's diagnosis: Relations with security of attachment. *Journal of Clinical Child Psychology*, 25, 436–445.
https://doi.org/10.1207/s15374424jccp2504_8
- Milshtein, S., Yirmiya, N., Oppenheim, D., Koren-Karie, N., & Levi, S. (2010). Resolution of the diagnosis among parents of children with autism spectrum disorder: Associations with child and parent characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(1), 89–99.
<https://doi.org/10.1007/s10803-009-0837-x>
- Pianta, R. C., & Marvin, R. S. (1992). *Manual for classification of the reaction to diagnosis interview*. University of Virginia.
- Poslawsky, I. E., Naber, F. B., Van Daalen, E., & Van Engeland, H. (2014). Parental reaction to early diagnosis of their children's autism spectrum disorder: An exploratory study. *Child Psychiatry & Human Development*, 45(3), 294–305. <https://doi.org/10.1007/s10578-013-0400-z>
- Potter, C. A. (2017). Father involvement in the care, play, and education of children with autism. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 42(4), 375–384. <https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1245851>
- Reed, P., Giles, A., White, S., & Osborne, L. A. (2019). Actual and perceived speedy diagnoses are associated with mothers' unresolved reactions to a diagnosis of autism spectrum disorder for a child. *Autism*, 23(7), 1843–1852. <https://doi.org/10.1177/1362361319833676>
- Reed, P., & Osborne, L. A. (2019). Reaction to diagnosis and subsequent health in mothers of children with autism spectrum disorder. *Autism*, 23(6), 1442–1448. <https://doi.org/10.1177/1362361318815641>

- Schuengel, C., Rentinck, I. C. M., Stolk, J., Voorman, J. M., Loots, G. M. P., Ketelaar, M., Gorter J. W. & Becher, J. G. (2009). Parents' reactions to the diagnosis of cerebral palsy: Associations between resolution, age and severity of disability. *Child: Care, Health and Development*, 35(5), 673-680.
- Shapiro, J. (1983). Family reactions and coping strategies in response to the physically ill or handicapped child: A review. *Social Science and Medicine*, 17, 913–931.
- Sher-Censor, E., Dolev, S., & Said, M. (2017). Coherence of representations regarding the child, resolution of the child's diagnosis and emotional availability: A study of Arab-Israeli mothers of children with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47, 3139–3149.
<https://doi.org/10.1007/s10803-017-3228-8>
- Shkedi, A. (2010). *Multiple case narratives: A qualitative approach to studying multiple populations*. John Benjamins.
- Tait, K., Fung, F., Hu, A., Sweller, N., & Wang, W. (2016). Understanding Hong Kong Chinese families' experiences of an autism/ASD diagnosis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(4), 1164–1183.
<https://doi.org/10.1007/s10803-015-2650-z>
- Tak, Y. R., & McCubbin, M. (2002). Family stress, perceived social support and coping following the diagnosis of a child's congenital heart disease. *Journal of Advanced Nursing*, 39, 190–198.
<https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2002.02259.x>

Waizbard-Bartov, E., Yehonatan-Schori, M., & Golan, O. (2019). Personal growth experiences of parents to children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49, 1330–1341. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3784-6>