

שם המחקר: האם סוג המוגבלות קשור לסטיגמה המופנמת בקרב בני משפחה המטפלים באנשים עם

אוטיזם, מוגבלות שכלית או מוגבלות פיזית?

Does type of disability make a difference in affiliate stigma among family caregivers of individuals with autism, intellectual disability or physical disability?

מוסד: Journal of Intellectual Disability Research

שנה: 2015

שמות החוקרים: ד"ר שירלי ורנר וד"ר קורי שולמן

סיכום המאמר

מבוא

בנוסף לסטיגמות וסטריאוטיפים של החברה כלפי תת-קבוצות אוכלוסייה (Link et al., 1997; Phelan et al., 1998), קיימת גם תופעה של סטיגמה עצמית, בה הפרט מפנים את הדעות השליליות של החברה על קבוצת המיעוט אליה הוא שייך (Corrigan & Watson, 2002). בנוסף, ידוע כי סטיגמות משפיעות על המעגלים הקרובים לאלו שכלפיהם מופנית הסטיגמה, וכך נוצרת סטיגמות מתוך הקשר, כגון סטיגמה משפחתית (Larson & Corrigan, 2008), כאשר סטיגמה של החברה כלפי בן המשפחה מובילה לסטיגמה מופנמת של המשפחה עצמה (Mak & Cheung, 2008). סטיגמה מופנמת זו מורכבת מרכיב קוגניטיבי (סטריאוטיפים), רגשי (דעות קדומות) והתנהגותי (אפלייה). מטרת המחקר הנוכחי הייתה לבחון תופעה זו בקרב משפחות של אנשים עם נכויות התפתחותיות שונות.

נכות התפתחותיות וסטיגמות

נכות התפתחותית הינה מוגבלות שכלית, פיזית, או שילוב של השניים, אשר מתחילה בלידה או בילדות, הינה מתמשכת ומשפיעה באופן משמעותי על תפקודים שונים בחיי הפרט (Developmental Disabilities Assistance and Bill of Rights Act 2000). המחקר הנוכחי מתמקד במוגבלות שכלית, אוטיזם ומוגבלות פיזית. סטיגמה מהוות בעיה משמעותית עבור אנשים עם נכויות התפתחותיות ומשפחותיהם והם חווים לעיתים תקופות לתגובות שליליות מהחברה (Ali et al., 2012), אך כיום אין הרבה ידע על סטיגמה מופנמת בקרב משפחות של אנשים עם נכויות התפתחותיות. בנוסף, מחקרים בתחום הסטיגמה מראים כי בני משפחה של אנשים עם מוגבלויות מדווחים יותר על רגשות של בושה, מבוכה ומועקה, ואף הרגישו כי הם נדחקים לשוליים על-ידי החברה. כמו כן, נמצא כי סטיגמה מקושרת עם דחק הורי, תחושת עול ואיכות חיים ירודה (Baxter & Cummins, 1992; Chang, 2009; Green, 2004, 2007; Ntswane & van Rhyn, 2007; Perkins et al., 2002; Shin et al., 2006). סטיגמה משפחתית מיוחסת בעיקר למשפחות עם ילד עם אוטיזם (Gray, 1993, 2002), ככל הנראה בשל המאפיינים הייחודיים של מוגבלות התפתחותית זו.

למרות הידע הקיים, עיקר המחקרים בתחום עושים שימוש בכלי מחקר איכותניים, ואינם מאפשרים בחינה והבנה של המושג הספציפי של סטיגמה משפחתית מופנמת (Gray, 1993, 2002). 3 מחקרים בלבד מדדו סטיגמה משפחתית מופנמת באופן ממוקד באמצעות סולם סטיגמה משפחתית מופנמת (Affiliate Stigma Scale - ASS) שפותח על-ידי Mak & Cheung (2008), זאת בקרב משפחות של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית או מחלה פסיכיאטרית (Mak & Cheung, 2008), משפחות של אנשים עם אוטיזם

(Mak & Kwok, 2010) ומשפחות של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית (Chiu et al., 2013). בכל המחקרים נמצא כי ישנה מידה נמוכה עד בינונית של סטיגמה משפחתית מופנמת באוכלוסיות אלו, אך גם נמצאו קשרים חיוביים בין סטיגמה זו לבין דחק ותחושת עול של הדמות המטפלת וכן קשר שלילי בין סטיגמה משפחתית מופנמת ורווחה פסיכולוגית (Mak & Kwok, 2010), בריאות נפשית (Chiu et al., 2013), תפיסות חיוביות של טיפול כגון שמחה וסיפוק, כוח וקרבה משפחתית וצמיחה אישית (Mak & Cheung, 2008). כמו כן, לא נמצאו בעבר קשרים בין סטיגמה משפחתית מופנמת לבין מדדים דמוגרפיים של המשפחות, אם כי נמצאו רמות גבוהות יותר של סטיגמה מופנמת בהקשר של מאפיינים התנהגותיים בקרב דמויות מטפלות מבוגרות יותר (Chiu et al., 2013) וכן בקרב דמויות מטפלות לילדים מבוגרים יותר (Mak & Kwok, 2010; Chiu et al., 2013). בנוסף, נמצאה סטיגמה משפחתית מופנמת גבוהה יותר בקרב משפחות בהן הילד מאובחן בשתי מוגבלויות התפתחותיות לעומת מוגבלות התפתחותית אחת בלבד (Mak & Cheung, 2008; Mak & Kwok, 2010).

לסיכום, ישנו גוף ידע מצומצם מאוד אודות סטיגמה בכלל וסטיגמה משפחתית מופנמת בהקשר של משפחות של אנשים עם מוגבלויות התפתחותיות, כאשר מחקרים אלו בוצעו בהונג-קונג וסין בלבד, זאת על אף שידוע כי סטיגמה מושפעת מהקשר תרבותי (Chiu et al., 2013). על כן, מטרת המחקר הנוכחי הייתה לבחון סטיגמה משפחתית מופנמת בקרב אוכלוסייה שונה, תוך השוואה בין קבוצות שונות של מוגבלויות התפתחותיות, בעיקר בין מוגבלות שכלית, מוגבלות פיזית ואוטיזם. מחקרים קודמים מצאו כי ישנן גישות חיוביות יותר מצד החברה כלפי אנשים עם מוגבלויות פיזיות לעומת מוגבלויות שכליות (Wong et al., 2004), ומחקר זה שם לו למטרה לבחון האם דפוס זה נשמר גם עבור סטיגמות משפחתיות מופנמות.

מטרות המחקר הספציפיות הינן: (1) לבחון את היקף ומאפייני הסטיגמה המשפחתית המופנמת של בני משפחה המטפלים באנשים עם מוגבלויות התפתחותיות בחברה הישראלית, ו-(2) לבחון את הקשר בין סטיגמה משפחתית מופנמת ומאפיינים דמוגרפיים של המטפל והילד, בייחוד בהשוואה בין סוגי המוגבלויות ההתפתחותיות השונות.

שיטה

נבדקים

171 קרובי משפחה המטפלים באופן קבוע באדם עם מוגבלות התפתחותית, מתוכם הושמט נבדק אחד בשל נתונים חסרים רבים.

כלי מחקר

סולם סטיגמה משפחתית מופנמת - *Affiliate Stigma Scale (ASS)*: הכלי כלל 19 מתוך 22 היגדים שהופיעו בשאלון המקורי של Mak & Cheung (2008), תוך התאמתם למוגבלויות התפתחותיות ללא התייחסות למוגבלות ספציפית, ותרגומם לשפה העברית.

שאלון דמוגרפי: כלל מידע על בן המשפחה המטפל (גיל, מגדר, שנות השכלה, הכנסה, הגדרה דתית) ומידע על הילד עם המוגבלות ההתפתחותית (גיל, מגדר, סוג המסגרת הטיפולית ואבחון). במידה והילד מאובחן ביותר ממוגבלות התפתחותית אחת המטפלים נתבקשו לדווח איזו מהמוגבלויות הינה העיקרית או הינה בעלת ההשפעה העיקרית על הילד. המוגבלויות העיקריות היו מוגבלות שכלית, מוגבלות פיזית ואוטיזם.

הליך המחקר

בוצע תיקוף לגרסה המתורגמת של השאלון ASS. הנבדקים נבחרו רנדומלית על-ידי נציגים של עמותות לאומיות לתמיכה באנשים עם מוגבלות שכלית, מוגבלות פיזית ואוטיזם וכן באמצעות פנייה לארבע בתי ספר לחינוך מיוחד ובאמצעות פרסומים אינטרנטיים של ארגון התומך במשפחות של אנשים עם מוגבלויות.

תוצאות

משתנים דמוגרפיים

79% מהנבדקים במחקר היו נשים, אימהות של ילדים עם מוגבלויות, ו-20% אבות. הילדים עם המוגבלויות היו בגילאי 1-27, גיל ממוצע 11.86 (ס"ת 5.86), מרביתם בנים (62%). 38 ילדים אובחנו עם מוגבלות שכלית, 56 עם אוטיזם, 46 עם מוגבלות פיזית, 7 עם מוגבלות סנסורית, 4 עם אבחונים אחרים (ADHD או קשיים רגשיים) ו-19 עם יותר מאבחון דומיננטי אחד.

נמצא כי בנים בעלי סבירות גבוהה יותר להיות מאובחנים ביותר מלקות אחת, וכי יש סבירות גבוהה במיוחד לאבחון של אוטיזם בקרב בנים (87.5%) לעומת בנות, ואילו במוגבלות שכלית נמצאו 57.9% בנים ובמוגבלות פיזית 57.1% בנים. מרבית הילדים לומדים בבתי ספר לחינוך מיוחד.

סטיגמה משפחתית מופנמת של בני משפחה המטפלים בילדיהם עם מוגבלות התפתחותית

באופן כללי נמצאו רמות נמוכות של סטיגמה משפחתית מופנמת, כאשר הסטיגמה המשפחתית המופנמת הגבוהה ביותר יוחסה לקשיים יום-יומיים של הורות לילד עם מוגבלות התפתחותית ואילו הנמוכה ביותר לקשרים בינאישיים ותחושת ערך עצמי נמוכה ביחס לאחרים. בנוסף, נמצא כי השאלון משקף מבנה חד-ממדי של סטיגמה משפחתית מופנמת, המסביר 45.59% מהשונות במשתנה זה. עבור כל נבדק חושב ציון ממוצע של סטיגמה משפחתית מופנמת, ונמצא כי ממוצע המדגם הינו 1.72 (ס"ת 0.57).

הקשר בין סטיגמה משפחתית מופנמת ומשתנים דמוגרפיים

לא נמצא הבדל ברמת הסטיגמה המשפחתית המופנמת במשתנים הדמוגרפיים של בני המשפחה המטפלים (גיל, שנות השכלה, מגדר, הכנסה והגדרה דתית). בנוסף, לא נמצא הבדל בסטיגמה המשפחתית המופנמת ביחס לגיל הילד או סוג המסגרת הטיפולית שלו. לעומת זאת, כן נמצא הבדל ברמות הסטיגמה המשפחתית המופנמת לפי סוג המוגבלות ההתפתחותית, כאשר בני משפחה המטפלים בילד עם אוטיזם נמצאו בעלי הרמות הגבוהות ביותר, לאחר מכן בני משפחה לילדים עם מוגבלות שכלית ולבסוף בני משפחה לילדים עם מוגבלות פיזית. בנוסף, גם עבור מגדר הילד נמצא הבדל מובהק, כאשר בני משפחה המטפלים בבן עם מוגבלות דיווחו על רמת סטיגמה משפחתית מופנמת גבוהה יותר ביחס לבנות, אם כי יש לקחת בחשבון את האחוז הגבוה של בנים לעומת בנות המאובחנים באוטיזם, שכן בניבוי משותף של מגדר וסוג המוגבלות מגדר לא נמצא בעל תרומה ייחודית לניבוי סטיגמה משפחתית מופנמת.

לבסוף, נבדקו הציונים הממוצעים עבור כל פריט בשאלון עבור כל מוגבלות התפתחותית בנפרד, ונמצא כי עבור 5 היגדים, המתייחסים להתנהגות הילד בפומבי וקשרים בינאישיים מחוץ למעגל המשפחתי, נמצא כי הורים לילדים עם אוטיזם דיווחו על רמות גבוהות יותר של סטיגמה משפחתית מופנמת לעומת הורים לילדים עם מוגבלויות התפתחותיות אחרות.

דין

רמות ומבנה של סטיגמה משפחתית מופנמת

בדומה לממצאים קודמים, נמצאו רמות נמוכות של סטיגמה משפחתית מופנמת (Mak & Cheung, 2008; Mak & Kwok, 2010). יתכן כי אכן הסטיגמה המשפחתית המופנמת הינה נמוכה, אך ממצאים קודמים מראים כי יתכן ומדובר בהטיית דיווח, שכן בעת דיווח על משפחות אחרות נמצאו רמות גבוהות יותר של סטיגמה משפחתית (Shetruch et al., 2007), וכי על מנת להפחית את הכאב הנתפס משפחות מדווחות על סטיגמה משפחתית מופנמת נמוכה. יתכן גם כי מנגנוני הגנה של הורים, כגון ריחוק מאנשים בעלי תפיסות שליליות, מסבירים ממצא זה.

למרות ששאלון הסטיגמה המשפחתית המופנמת אמור לשקף מבנה תלת ממדי של רכיבים קוגניטיביים, רגשיים והתנהגותיים של משתנה זה, במחקר הנוכחי נמצא מבנה חד-ממדי בלבד, בדומה לממצאי החוקרים שפיתחו את השאלון (Mak & Cheung, 2008), אשר הסבירו את הממצאים על-ידי קורלציה גבוהה בין הממדים השונים. יחד עם זאת, השאלון מבוסס על תחושת דחיקה לשוליים, המהווה חוויה רגשית כללית, ורווחה פסיכולוגית של ההורים, המהווה רכיב יותר ספציפי של סטיגמה משפחתית מופנמת (e.g. Green, 2004, 2007; Chou et al., 2009; Ali et al., 2012) ואילו הרכיב ההתנהגותי והקוגניטיבי אינם מיוצגים די הצורך בשאלון. עם זאת, יש להתייחס לביקורת זו בעין בוחנת, שכן יתכן וקיימת השפעה של תרגום והתאמה לשונית של השאלון לשפה העברית.

הבדלים בסטיגמה משפחתית מופנמת בין ישראל והונג קונג

כאמור, יתכן וסטיגמה משפחתית מופנמת מושפעת מתרבות (Chiu et al., 2013). החוקרים לא ביצעו ניתוחים השוואתיים בין נתוני המחקר הנוכחי ומחקרים קודמים ועל כן יש להתייחס לאמור בעין ביקורתית. ראשית, בני המשפחה המטפלים דיווחו על רמות נמוכות יותר של סטיגמה משפחתית מופנמת במחקר זה, ממצא התואם סקירות ספרות קודמות לפיהן בני משפחה בחברות לא-מערביות חשופים יותר לתגובות שליליות מצד החברה והמשפחה המורחבת (Ali et al., 2012; Werner et al., 2012). לממצא זה ישנה השפעה תרבותית, שכן החברה הסינית מאופיינית בקולקטיביות ומחויבות לקבוצה מאשר לאינדיבידואל. בנוסף, בחברה הסינית ישנה התייחסות רבה יותר לבסיס הביולוגי של מוגבלות שכלית (Kung, 2001), ועל כן יתכן ומשפחות אלו חשופות יותר לסטיגמות משפחתיות (Mak & Cheung, 2008).

יחד עם זאת, נמצא כי בשתי החברות ישנה קורלציה בין היגדים דומים לבין תחושות גבוהות ונמוכות של סטיגמה, כאשר רמות גבוהות קשורות לעצבות, תחושת עול ותחושת פגיעה רגשית, המאפיינות היגדים של רגשות מופנים ביחס לקשיים יום-יומיים בהורות לילד עם מוגבלות התפתחותית. לעומת זאת רמות נמוכות של סטיגמה משפחתית מופנמת נמצאו קשורות להיגדים המתייחסים לקשרים בינאישיים ותחושת ערך עצמי נמוכה.

הקשרים של סטיגמה משפחתית מופנמת

משתנים דמוגרפיים של ההורים ושל הילדים לא נמצאו קשורים לסטיגמה משפחתית מופנמת, למעט סוג המוגבלות ההתפתחותית של הילד, כאשר הרמות הגבוהות ביותר דווחו בקרב הורים לילדים עם אוטיזם לעומת הורים לילדים עם מוגבלות פיסית או שכלית, כאשר בקרב הורים לילדים עם אוטיזם הסטיגמה המשפחתית המופנמת נמצאה קשורה לתחושת מובכות מהתנהגות הילד, תחושה כי לילד השפעה שלילית

על ההורה, הפחתת קשרים עם משפחה וחברים והימנעות מלספר כי יש להם ילד עם אוטיזם. ממצאים אלו תומכים בממצאי מחקרים קודמים (Chiu et al., 2013; Mak & Cheung, 2008; Gray, 1993, 2002), ויתכן כי הם קשורים בהתנהגויות אופייניות של ילדים הלוקים עם וכן לחוסר הידע וההבנה של החברה את המוגבלות ההתפתחותית הנ"ל.

מגבלות המחקר

ראשית, המדגם היה קטן יחסית ולא רנדומלי, וכן בשל שימוש באמצעי הפצה רבים אין לחוקרים מידע על אחוז ההורים שענו מתוך כלל ההורים אליהם פנו להשתתפות במחקר. שנית, חשוב לזכור כי לחלק מהילדים הייתה יותר מאבחנה קלינית אחת, והאבחנה התבססה על דיווחי הורים ולא על-ידי הצגת אבחון אובייקטיבי. לבסוף, יש לזכור שמדינת ישראל היא מדינת הגירה ואילו האוכלוסייה בהונג קונג הינה הומוגנית יותר.

מסקנות והשלכות

למרות המגבלות, למחקר תרומה חשובה לגוף הידע הקיים, בייחוד בממצא כי לסטיגמה משפחתית מופנמת קשר לסוג המוגבלות ההתפתחותית של הילד. בנוסף, המחקר תומך במבנה חד-ממדי של שאלון הסטיגמה המשפחתית המופנמת (ASS). על מנת להצליח להבחין בין המרכיבים השונים של הסטיגמה המשפחתית המופנמת יש להמשיך ולחקור את התחום באמצעים כמותיים, ובתוך כך לעשות שימוש במדגמים רנדומליים וגדולים יותר. בנוסף, יש צורך לבצע שינויים בשאלון, בכדי שלא יהיה בכולו שלילי, זאת על-מנת להפחית דיווח מוטה ולהפחית רצייה חברתית. בנוסף, יתכן כי מדידה של הרמה ההתנהגותית תהיה מהימנה יותר על-ידי תצפית על התנהגויות בניגוד למתן דיווח עצמי.

בהיבט ההשלכות, ישנה חשיבות בהעלאת המודעות וההבנה אודות מוגבלות התפתחותית בכלל ואוטיזם בפרט. מודעות רבה יותר וגישות חיוביות יותר מצד החברה יכולות להפחית את רמת הסטיגמה המשפחתית המופנמת, בייחוד בקרב משפחות של עם באוטיזם. בנוסף, ישנה חשיבות לתמוך במשפחות בהתמודדות היום-יומית עם דחק ועול אשר משפיעים באופן שלילי על סטיגמות מופנמות.

* המאמר סוכם באישורה והסכמתה של החוקרת ד"ר שירלי ורנר.



[למאמר המלא](#)

[למאגר המחקרים של קרן שלם](#)

[למאגר כלי המחקר של קרן שלם](#)

רשימת מקורות

- Ali A., Hassiotis A., Strydom A. & King M. (2012). Self stigma in people with intellectual disabilities and courtesy stigma in family carers: a systematic review. *Research in Developmental Disabilities*, 33, 2122–2140.
- Baxter C. & Cummins R. A. (1992) Community integration and parental coping. *International Journal of Rehabilitation Research*, 15, 289–300.
- Chang H. H. (2009) From housewives to activists: lived experiences of mothers for disability rights in Taiwan. *Asian Journal of Women's Studies*, 15, 34–59.
- Chiu M. Y. L., Yang X., Wong F. H. T., Li J. H. & Li J (2013). Caregiving of children with intellectual disabilities in China: an examination of affiliate stigma and the cultural thesis. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57, 1117-1129. doi: 10.1111/j.1365-2788.2012.01624.x.
- Chou Y. C., Pu C. Y., Lee Y. C., Lin L. C. & Kroger T (2009). Effect of perceived stigmatization on the quality of life among ageing female family carers: a comparison of carers of adults with intellectual disability and carers of adults with mental illness. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53, 654–64.
- Corrigan P. W. & Watson A. C. (2002) The paradox of self-stigma and mental illness. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 9, 35–53.
- Developmental Disabilities Assistance and Bill of Rights Act (2000) H.R. 4920 – 106th Congress: Developmental Disabilities Assistance and Bill of Rights Act of 2000. In [www.GovTrack.us](http://www.govtrack.us). Available at: <http://www.govtrack.us/congress/bills/106/hr4920> (retrieved 3 July 2013).
- Gray D. (1993) Perceptions of stigma: the parents of autistic children. *Sociology of Health and Illness*, 15, 102–20.
- Gray D. (2002) 'Everybody just freezes. Everybody is just embarrassed': felt and enacted stigma among parents of children with high functioning autism. *Sociology of Health and Illness*, 24, 734–49.
- Green S. E. (2004) The impact of stigma on maternal attitudes toward placement of children with disabilities in residential care facilities. *Social Science & Medicine*, 59, 799-812.
- Green S. E. (2007) 'We're tired, not sad': benefits and burdens of mothering a child with a disability. *Social Science & Medicine*, 64, 150–63.
- Kung W. W. (2001) Consideration of cultural factors in working with Chinese American families with a mentally ill patient. *Families in Society*, 82, 97–107.
- Larson J. E. & Corrigan P. (2008) The stigma of families with mental illness. *Academic Psychiatry*, 32, 87–91.



- Link B. G., Struening E. L., Rahav M., Phelan J. C & . Nuttbrock L. (1997) On stigma and its consequences: evidence from a longitudinal study of men with dual diagnoses of mental illness and substance abuse. *Journal of Health and Social Behavior*, 38, 177–90.
- Mak W. W. S. & Cheung R. Y. M. (2008) Affiliate stigma among caregivers of people with intellectual disability or mental illness. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21, 532–45.
- Mak W. W. S. & Kwok Y. T. Y. (2010) Internalization of stigma for parents of children with autism spectrum disorder in Hong Kong. *Social Science & Medicine*, 70, 2045-2051.
- Ntswane A. M. & van Rhyn L. (2007) The life-world of mothers who care for mentally retarded children: the Katutura township experience. *Curationis*, 30, 85–96.
- Perkins T. S., Holburn S., Deaux K., Flory M. J. & Vietze P. M. (2002) Children of mothers with intellectual disability: stigma, mother-child relationship and self esteem. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15, 297-313.
- Phelan J. C., Bromet E. J. & Link B. G. (1998) Psychiatric illness and family stigma. *Schizophrenia Bulletin*, 24, 115–126.
- Shetruch N., Sharshevsky Y., Beidani-Orbach A., Lachman M., Sagiv N. & Zehavi T. (2007) *Stigma in the Mental Illness Field: Attitudes, Experiences and Coping of Parents of Individuals with Mental Illness*. Brookdale, Jerusalem.
- Shin J., Nhan N. V., Crittenden K. S., Hong H. T. D., Flory M. & Ladinsky J. (2006) Parenting stress of mothers and fathers of young children with cognitive delays in Vietnam. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 748–60.
- Werner S., Corrigan P., Dichtman N. & Sokol K. (2012) Stigma and intellectual disability: a review of related measures and future directions. *Research in Developmental Disabilities*, 33, 748–65.
- Wong D. W., Chan F., Cardoso E., Lam C. S. & Miller S. M. (2004) Rehabilitation counseling students' attitudes toward people with disabilities in three social contexts: a conjoint analysis. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 47, 194–204.