

שם המחקר : צמיחה אישית של אמהות ערביות המגדלות ילד עם וללא נכות אינטלקטואלית

שנה : 2014

מס' קטלוגי : 589

שם החוקר : למיס עודה

שם המנחה : פרופסור שונית רייטר

דוקטור ליאורה פינדלר

רשות המחקר : אונ' חיפה

חיבור לשם קבלת התואר "דוקטור לפילוסופיה" הפקולטה לחינוך, החוג לחינוך מיוחד

### תקציר המחקר

#### הרקע, המטרה והמודל המחקרי

גידולו של ילד עם נכות כרוך על פי רוב באתגרים מרובים ומציב בפני משפחתו קשיים רבים, בלתי חולפים, העלולים לגרום לפגיעה ברווחה הנפשית ואף ליצור מצוקה כרונית ( Beresford, Rabiee, & sloper, 2007; Ha-Hong, Seltzer, & Greenberg, 2008; Olsson & Hwang, 2001; Roach, Orsmond, & Barratt, 1999). בין הקשיים האלו סימפטומים של דחק פסיכולוגי, תחושת אובדן ומשבר מתמשך, העלולים להוביל לפגיעה בתחושת הבריאות הנפשית (mental health) של ההורים בכלל והאמהות בפרט (Seltzer et al., 2001; Singer, 2006). האם חווה לעתים קרובות קשת רחבה של קשיים ורגשות שליליים, שעלולים לדלדל את משאביה האישיים ולערער את דפוסי ההסתגלות וההתמודדות שלה. למרות זאת, רוב האמהות המגדלות ילד עם נכות מסתגלות למצבן החדש, ולעתים אף חשות צמיחה אישית (Affleck & Tennen, 1993; Scorgie & Sobsey, 2000). מטבע הדברים, אופני ההתמודדות שונים מאם לאם, ממשפחה למשפחה ומתרבות לתרבות.

המחקר שלפנינו התמקד באמהות לילדים עם נכות אינטלקטואלית בחברה הערבית בישראל. אוכלוסייה זו נחקרה מעט מאוד עד כה. כמו כן, הידע על משפחות אלה בעולם הערבי הינו דל. המחקר ביקש לענות על השאלה, מהם המשאבים הפנימיים והחיצוניים העשויים לתרום לרווחתן הנפשית ולצמיחתן האישית של אמהות המגדלות ילד עם נכות אינטלקטואלית בהשוואה לאמהות לילדים עם התפתחות נורמטיבית.



כדי לענות על שאלת המחקר, נבחר מודל מחקרי המשלב גישה כמותית וגישה איכותנית. במחקר הכמותי נבדקו רמותיהם של המשתנים הבאים: הדחק, הרווחה הנפשית, הצמיחה האישית, המשאבים הפנימיים – כמו סגנון ההתמודדות ותחושת הקוהרנטיות – והמשאבים החיצוניים, כגון תמיכה חברתית. כמו כן נבדקו הקשרים בין משתני המחקר, ונבחנה תרומתם הייחודית והמשולבת לצמיחתן האישית ולרווחתן הנפשית של כלל אמהות המחקר. בחלק האיכותני נבדקה משמעות האימהות לילד עם נכות אינטלקטואלית בחברה הנדונה.

### השערות המחקר העיקריות

1. עוצמת הדחק וההתמודדות הממוקדת ברגש יהיו גבוהות יותר בקבוצת המחקר, ואילו ההתמודדות הממוקדת בבעיה, תחושת הקוהרנטיות, התמיכה החברתית, הרווחה הנפשית והצמיחה יהיו גבוהות יותר בקבוצת הביקורת.
2. תחושת הרווחה הנפשית והצמיחה האישית יימצאו גבוהות יותר ככל שעוצמת הדחק נמוכה יותר, ככל שתחושת הקוהרנטיות גבוהה יותר, ככל שההתמודדות ממוקדת יותר בבעיה ופחות ברגש, וככל שהתמיכה החברתית גבוהה יותר.
3. יימצא קשר חיובי בין תחושת הרווחה הנפשית ובין הצמיחה האישית בשתי הקבוצות.

### שיטה

בחלק הכמותי של המחקר השתתפו 89 אמהות לילדים עם נכות אינטלקטואלית ו-105 אמהות לילדים עם התפתחות נורמטיבית. שתי קבוצות האמהות דומות במאפיינים הבאים: אזור המגורים, רמת ההשכלה, מס' הילדים, הגיל והתעסוקה. כל האמהות רואיינו פיזית או טלפונית, ומילאו את השאלונים הבאים בסיוע כותבת העבודה או עוזרת המחקר:

1. שאלונים העוסקים בדחק: (א) שאלון אירועי חיים כלליים; (ב) שאלון אירועי חיים ספציפיים (המיועד לאמהות המגדלות ילד עם נכות אינטלקטואלית בלבד).
2. שאלונים העוסקים במשאביה הפנימיים של האם: (א) שאלון קוהרנטיות; (ב) שאלון סגנון התמודדות.



3. שאלון העוסק במשאביה החיצוניים של האם – התמיכה הפונקציונלית של חברי הרשת החברתית.

4. שאלונים העוסקים בהסתגלות נפשית ובצמיחה לאחר טראומה.

בחלק האיכותני נערכו 13 ראיונות עומק לאמהות לילדים עם נכות אינטלקטואלית. השאלות התחקו אחר תגובותיהן האישיות למצבן, ובכלל זאת משמעותו לגביהן ויחסיהן עם סביבתן המשפחתית והחברתית.

### ממצאים כמותיים

בקבוצת המחקר, לעומת קבוצת הביקורת, נמצאו רמות גבוהות יותר של דחק ושימוש בסגנון התמודדות ממוקד-בעיה. כמו כן, האמהות בקבוצת המחקר קיבלו יותר תמיכה אינסטרומנטלית מתמיכה אמוציונלית. ואולם, לא נמצאו הבדלים משמעותיים בין קבוצת המחקר לקבוצת הביקורת בתחושת הקוהרנטיות, ברמת התמיכה האמוציונלית ובמידת הרווחה הנפשית והצמיחה האישית. כמו כן, בשתי הקבוצות נמצא שרמת הדחק הייתה ביחס הפוך לרמת הרווחה. קשר שלילי זה היה גבוה יותר בקרב האמהות לילדים עם נכות.

העובדה שבקבוצת המחקר התמיכה האינסטרומנטלית הייתה גבוהה יותר מהתמיכה האמוציונלית מצביעה על כך, שהעזרה מהמשפחה הקרובה באה לידי ביטוי בעיקר במשימות יום-יומיות, והתבטאה במידה פחותה בשיתוף ברגשות, שכן בחברה הערבית לא מקובל לחשוף רגשות.

אי-השוני בין הקבוצות במידת הקוהרנטיות תומכת בעמדה שתחושת הקוהרנטיות הינה משאב יציב בחיי האדם. אף-על-פי שהאדם עובר טלטלה בעת משבר, הקוהרנטיות מתייצבת ברמה מסוימת במהלך הזמן (Antonovsky, 1987).

העדר הבדל ברמת הרווחה בין האמהות מצטרף לשורה של מחקרים שבהם לא נמצאו הבדלים במידת הרווחה הנפשית בקרב הורים לילדים עם נכויות לעומת הורים לילדים ללא נכויות ( Baker et al., 2003; ) ( Cadman, Rosenbaum, Boyle, & Offord, 1991; Flaherty & Gilden, 2000; Gowen, Johnson-Martin, Goldman, & Appelbaum, 1989; Harris & McHale, 1989; Van-Riper,



(Ryff, & Pridham, 2007). בד-בבד, ייתכן שממצא זה משקף ערכים תרבותיים בחברה הערבית בנוגע לעצם האימהות, ומעמדה המרכזי בתרבות זו.

בשתי הקבוצות נמצא קשר חיובי בין הקוהרנטיות לבין הרווחה הנפשית. אבל רק בקבוצת המחקר היה קשר חיובי בין סגנון התמודדות ממוקד-בעיה ותמיכה חברתית אינסטרומנטלית ובין רווחה נפשית. נראה כי התמיכה האינסטרומנטלית שקיבלו האמהות לילדים עם נכות הפחיתה את מצוקתן הרגשית. ממצאים אלה עומדים בקנה אחד עם ממצאים קודמים, המעידים שרמת התמיכה משפיעה על יכולת פתרון בעיות בקרב ההורים ועל רמת ההסתגלות של הילד בעל הנכות (Lardieri, Blacher, & Swanson, 2000).

בקרב האמהות בשתי הקבוצות היה קשר חיובי בין סגנון התמודדות ממוקד-בעיה ובין צמיחה. בקבוצת המחקר בלבד נמצא קשר חיובי בין רמת הקוהרנטיות והתמיכה החברתית לבין הצמיחה. ואולם, בשתי הקבוצות לא נמצא קשר בין מידת הדחק לצמיחה האישית. ממצא זה עומד בניגוד לממצאים קודמים, הגורסים כי הצמיחה היא תוצאה של שינוי ושל דחק, ולא תרחש בלא משבר שיטלטל את האדם (Taubman-Ben-Ari, Findler, & Kuint, 2010; Tedeschi & Calhoun, 1998). ייתכן שאפשר להסיק מממצאים אלו שהצמיחה האישית של האמהות התעוררה בעקבות חוויית האימהות ומעמדה המרכזי בחברה הערבית. כמו כן, תחושת הקוהרנטיות החזקה סייעה לאם לתפוס את המשבר, לנהל אותו ואף להפיק ממנו משמעות. בנוסף על כך, העובדה שהמשפחה והחברים תמכו באם גם אפשרה לה להיווכח בפועל שקיימת סביבה מערכת תמיכה, להתגבר על תחושת הבושה ועל הסטיגמה ואף לצמוח.

בדיקת תרומתם הייחודית והמשולבת של המשאבים הפנימיים והחיצוניים ומאפייני הרקע לרווחה הנפשית ולצמיחה האישית העלתה, שהמשתנים שתרמו לרווחה הנפשית היו המצב הכלכלי, הדחק הכללי, תחושת הקוהרנטיות, התמודדות ממוקד-בעיה וממוקד-רגש ותמיכה חברתית. לעומת זאת, המשתנים שתרמו לצמיחה האישית היו מספר הילדים, רמת ההשכלה, הקוהרנטיות והתמודדות הממוקדת בבעיה. ההבדל בין דפוסי הקשר משקף את ההבדל הבסיסי בין הרווחה לצמיחה.

המחקר הראה, שרק בקרב אמהות קבוצת המחקר הצמיחה האישית הייתה קשורה לרווחה נפשית. עולה מכאן, שעקב מצבן המיוחד של אמהות לילדים עם נכויות אינטלקטואליות בחברה הערבית, הן חייבות להגיע להסתגלות נפשית על מנת לצמוח.

## ממצאים איכותניים

החלק האיכותני מציג תובנות על מהות האימהות לילד עם נכות אינטלקטואלית בחברה הערבית. האימהות נתפסה אצל המרואיינות כחוויה טוטלית, אישית ופנימית, המקנה תחושת ערך עצמי, כוח ושליטה במתרחש, לצד עדנה ורוך. בחברה זו, שבה רווחת התפיסה שטבעה הבלעדי של האישה הוא להיות אם ולנהל את משק הבית, האימהות היא לעתים החוויה המשמעותית ביותר בחיי האישה (ויסברוד, 1999: ע'אנם, עלי ואבו ג'אבר-נג'ם, 2005).

בראיונות הזכירו האמהות את בעליהן במידה מועטה ביותר. ממצא זה עולה בקנה אחד עם מחקרים קודמים, לפיהם נוכחות ילד עם נכות אינטלקטואלית משמרת את חלוקת התפקידים המסורתית בבית (עודה, 2007; עצה-פוריה וברק לוי, 2011; Rowbotham, Carroll, & Cuskelly, 2010). דבריהן של האמהות גם שיקפו ריחוק מהמשפחה המורחבת. נראה שהמפגשים המשפחתיים של המשפחה המורחבת והנוכחות של כל הילדים בסביבה הביתית (המבנה המשפחתי) עשויים להיות כרוכים בצער ובושה עקב היחשפות הפגם בפרי בטן. לפיכך הן נטו שלא לבקש תמיכה.

לעתים קרובות הטעימו האמהות כי החברה מציבה מכשולים בדרכן, ומציגה גישה שיפוטית. ככלל הן ציינו, שהחברה אינה מעוניינת לשלב ילד עם נכות אינטלקטואלית, ואינה רואה בו חלק ממנה. העדר התמיכה ותחושות הבדידות והבלעדיות בטיפול בילד העלו אצלן חששות באשר לעתיד. האמהות נטו לראות בהשמה החוץ-ביתית בושה ומצב של הזנחה. מבחינתן, השמה חוץ-ביתית היא הוכחה לכישלון בתפקידן.

יחד עם זאת, האמהות הציגו התנהגות בעלת אופי לוחמני או מכתוב עובדות, שלא עולה בקנה מידה עם הצו החברתי. חלק מהתמודדותן של האמהות עם הנכות של בן היה הנחישות לשלבו בחברה ולעמוד לצד ילדן, לעתים מול החברה כולה, והן עשו זאת בדרכן ולאור אחריותן הגדולה והבלעדית. הנסיבות הייחודיות והעמדת התפקיד האמהי בראש מעייניהן גרמו להן לסטות מהתפקיד המסורתי שיועד להן.

אם כן, האמהות הראו שהן יוזמות ואף מתעמתות במידת הצורך. הן הציגו את עצמן כאסרטיביות, וכמי שאינן תלויות באחר לצורך ביצוע תפקידן כראות עיניהן (להיות אקטיביות בבית או לשלב את הילד בקהילה). ואולם, השינויים שהתחוללו בקרב האמהות לילד עם נכות אינטלקטואלית אינם אופייניים



לדרך שבה מתוארות נשים בחברה הערבית, ונראה שעולה כאן דוגמה לכוח שנשים בחברה הערבית עשויות להפעיל כדי לתמוך בערכיהן האישיים. אפשר להציג את הכוח הנראה של האמהות (מול החברה והמשפחה המורחבת ובהתמודדות היום-יומית) באמצעות המושג "התמקחות עם הפטריארכיה" (Bargaining with Patriarchy), שטבעה דניז קנדיוטי (Kandiyoti, 1988).

בהתאמה לשינויים אלה, האמהות דיווחו על הגברת הביטחון העצמי, האמפתיה והבגרות שלהן, והדבר עולה בקנה אחד עם שימושן באסטרטגיות התמודדות הממוקדות בבעיה, כפי שעלה במחקר הכמותי. זאת ועוד, האמהות דיווחו על שינויים רב-צדדיים ביחסים עם אחרים ובמשאבים החברתיים. הן פיתחו מערכות יחסים עם חברים ומשפחה המאופיינות ביתר אמון, ונראה שהמפגש עם המשבר הביא לקרבה ולהערכה בין בני המשפחה. האמהות גם דיווחו על חוויה חזקה יותר של חיבור למשפחות דומות, אמפתיה ורגישות לזולת ולסבל האנושי, הערכה גבוהה יותר של משאבים חברתיים, פיתוח מיומנויות בין-אישיות והרחבת מעגלי השתייכות. מתברר אפוא, שהאמהות הצליחו לראות אפשרויות אחרות בחיים ולשנות במידת הצורך את מערכת התפיסות, האמונות והערכים שלהן. שינויים אלו באו לידי ביטוי בכמה תחומים: תפיסת העצמי, תפיסת האחרים (או היחסים הבין-אישיים), תפיסת העולם ופילוסופיית החיים. ממדי השינויים תואמים את התחומים במודל הקלאסי של צמיחה ממשבר שטבעו טדסקי וקלהון (Tedeschi & Calhoun, 1995).

חלק מן הצמיחה של האמהות נגעה לעיסוק בשאלות קיומיות ורוחניות ולקשר מיוחד עם אלוהים. חלקן נטו לתפוס את נכות ילדן כברכה שבאה עליהן. ייתכן כי צמיחתן האישית הייתה קשורה לאופן בו הן תפסו את התמודדותן עם גידול הילד בעל הנכות. הן ראו בגידולו לא רק קושי אלא גם שליחות, מתוך אמונה כי יש לו מטרה ויעוד בקרב הוריו ובני משפחתו, וכי לקשיי ההתמודדות יש תכלית בחיים. לגישתן, אלוהים מעמיד אותן במבחן, שעליהן לעמוד בו על מנת לקבל תגמול בעתיד.

## מסקנות והשלכות

המחקר מאפשר היכרות מזווית ייחודית עם התמודדותן של אמהות לילדים עם נכות אינטלקטואלית בחברה הערבית. זאת למרות העובדה שאוכלוסיית המחקר כללה אמהות מוסלמיות בלבד. הממצאים מעידים, שלמרות המשבר הכרוך בגידול ילד עם נכות אינטלקטואלית, האמהות מסוגלות להתמודד,



להתעמת, ואף להציג שינויים פנימיים המעידים על צמיחה אישית. ממצאי המחקר עשויים לעודד אימוץ של עמדה אופטימית בקרב אמהות מהחברה הערבית המגדלות ילד עם נכות. מעבר לכך, המחקר עשוי לשמש מקור להצעות של תוכניות התערבות העשויות לשפר את איכות חייהן וחיי ילדיהן. בין היתר, המחקר העלה את חשיבות השיתוף בחוויה המשותפת, שכן נמצא שהאמהות העדיפו לבלות בחיק משפחות החולקות משבר דומה. לפיכך, הרחבת המערך המייעץ להורים והנחיית קבוצות אמהות לילדים עם נכות אינטלקטואלית עשויות לפצות את האמהות על המחיר החברתי שהן משלמות, הכולל בידוד ולעג. אם כן, חשוב לחזק אותן ולתמוך בהן, ואף לנסות להביאן לגלות את הכוחות המיוחדים הטמונים בהן.



- [לפריט המלא](#)
- [למאגר המחקרים של קרן שלם](#)
- [למאגר כלי המחקר של קרן שלם](#)