



مؤسسة "شاليم" | The Shalem Fund
تطوير خدمات للأشخاص ذو
التخلف العقلي في السلطات المحلية
for Development of Services for People with
Intellectual Disabilities in the Local Councils
פיתוח שירותים לאדם עם חוגבלות שכלית
התפתחותית ברשויות המקומיות

המרכז
האוניברסיטאי
אריאל בשומרון ט"ר



התמודדות אימהות ממוצא אתיופי

להן ילד עם פיגור שכלי

לאה פאר

בהנחיית פרופ' אלעזר לשם

עבודת גמר המוגשת כמילוי חלק מהדרישות
לקבלת התואר "מוסמך האוניברסיטה"
המרכז האוניברסיטאי אריאל בשומרון, הפקולטה למדעי החברה והרוח
בית הספר לעבודה סוציאלית



מחקר זה נערך בסיוע מענק מחקר מקרן שלם
הקרן לפיתוח שירותים לאדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית ברשויות המקומיות

2008

שלמי תודה

לבעלי, פיני, שהינו יד ימיני,
שדחף ועודד אותי בדרך לתואר השני,
שצעד אתי לכל אורך הדרך בעשיית עבודת המחקר,
תוך תמיכה, עזרה והושטת יד.

לבני, הבכור, אסף, שצועד בעקבותיי.

לבתי, דנה, שהייתה אתי והייתה נכונה,
למלא כל בקשה וכל משימה.

ולבתי הצעירה, מיה, שלוחה ברכה מיוחדת-
על רצינותה וחוכמתה,
שבהן נעזרתי רבות במהלך העבודה.

תודה לפרופ' אלעזר לשם,
שנתן בי אמון, הנחה, ייעץ, הציע, דרש,
תוך צעידה משותפת ומתן חיזוקים.

תודה לאימהות ממוצא אתיופי,
שפתחו לפני את ליבן,
שללא שיתוף הפעולה שלהן-
עבודה זו לא הייתה יוצאת לפועל.

לאה פאר

תוכן העניינים

<u>עמודים</u>	
1	<u>תקציר</u>
1	<u>מבוא</u>
1	א. הבעיה
2	ב. הרקע
3	ג. הרציונל למחקר
4	<u>סקירת הספרות</u>
5 - 4	א. הגדרת הפיגור השכלי
6	ב. נתונים סטטיסטיים
6	ג. ההתמודדות עם ילד עם פיגור שכלי
6	מאפייני ההורות לילדים עם פיגור שכלי
8 - 6	הדחק הפסיכולוגי המתעורר בגידול ילד עם פיגור שכלי
8	התמודדות עם גידול ילד עם פיגור שכלי
9	הגורמים המשפיעים על ההתמודדות
10 - 9	ההתמודדות כצמיחה ממשבר
	ד. היחסים המשפחתיים כמשפיעים על התפתחות הילד עם הפיגור ותחושות הדחק של ההורים
11	תיאוריות בנושא הקשר הורים – ילדים
12	היחסים בתוך המשפחה
12	ההסתגלות ההורית לילד מוגבל
12	התיאוריה האקולוגית-חברתית
13	תיאוריית המערכת המשפחתית
13	תיאוריית המצוקה המשפחתית
15 - 14	מחקרים אודות הרווחה ההורית
16	ההבדלים בין רווחת האמהות לבין רווחת האבות
17	מחקרי - אורך אודות ההסתגלות ההורית

18	ה. פיגור שכלי בחברות מתפתחות
19	ו. פיגור שכלי בקרב העדה האתיופית
20	התרבות המסורתית האתיופית
20	הנישואין
22 - 21	תפיסת ההיריון והלידה בקרב נשים יוצאות אתיופיה
22	העדה האתיופית ותפיסתה את המושגים - מחלה וחולי
24 - 23	הרפואה המסורתית
25	ביטויי מצוקה נפשית בקרב עולי אתיופיה
26	ז. משבר העלייה לארץ
28 - 27	האובדנים אצל בני העדה האתיופית:
28	ח. סיכום סקירת הספרות
29	<u>השערות המחקר</u>
30	<u>שיטת המחקר</u>
30	<u>האוכלוסייה והמדגם</u>
31	<u>אופן ניתוח הנתונים</u>
32	<u>מגבלות המחקר</u>
33	<u>אמינות המחקר</u>
34 - 33	<u>הממצאים</u>
35	<u>השלבים</u>
38 - 35	א. ההתמודדות היום-יומית
36	ייחודיות הילד החריג
36	קבלת הילד החריג
36	הסיוע שהן מקבלות / לא מקבלות מבני המשפחה מקל / מקשה על התמודדותן

37	ההשוואה לאחרים
38	מנגנוני הגנה והסתגלות
39	ב. הקשיים שבגידול ילד מעוכב התפתחות
39	הטיפול היום-יומי
39	הפחד מהעתיד
40	ג. אמונה חזקה
40	אמונה דתית
40	אמונה אישית
41	אמונה בגורל
41	אמונה תרבותית-מסורתית
42	ד. השפעות טראומות מהעבר על התמודדות עם הילד עם הפיגור
ה. תפיסת הטיפול של העו"ס ואנשי טיפול נוספים במסגרות ראשוניות ומשניות בעיני האימהות.		
43	<u>דיון</u>
58 - 44	1. דיון במשמעויות הממצאים
59	2. הערכת המחקר
64 - 60	3. התרומה למקצוע העבודה הסוציאלית והצעה למחקר נוסף
64	<u>סיכום</u>
89 - 65	רשימת המקורות - ביבליוגרפיה
<u>נספחים</u>		
90	נספח א' : נתונים סטטיסטיים - עיריית פתח תקוה ומשרד הרווחה
91	נספח ב' : השאלות למחקר
94 - 92	נספח ג' : יחידות משמעות בראיונות
95	<u>אבסטרקט באנגלית</u>

תקציר

בעבודה זו אתמקד בהשלכות ההקשר התרבותי-חברתי והחוויות הטראומטיות על דפוסי ההתמודדות של אימהות ממוצא אתיופי, להן ילד עם פיגור שכלי. ייערך ניתוח תיאורטי מהספרות המקצועית בנושאי התמודדות ומאפייני ההורות לילד עם פיגור שכלי בחברה המערבית, ומנגד- דרכי התמודדות של אימהות ממוצא אתיופי תוך דגש על התרבות המסורתית-האתיופית- מבנה המשפחה ותפקידי הילדים, הרפואה המסורתית ותפיסת המושגים "חולי" ו"מחלה", כמו גם המשאבים ותמיכה חברתית, מצב הפליטות, ההגירה, הקליטה והמעמד הסוציו-אקונומי של בני העדה בארץ.

בעזרת מחקר גישוש, בראיונות מובנים-למחצה, יתוארו דרכי התמודדותן של שלוש אימהות ממוצא אתיופי, עם ילדן, שנולד בארץ, עם פיגור שכלי. הדגש יושם על תפיסתן את מושג הפיגור מבחינה תרבותית, משאביהן ורשתות התמיכה החברתיות, תוך ניסיון לתת הסבר לדרכי התמודדותן לצל חוויות העבר שלהן, כמו- מוות של בני משפחה, אבלות על המתים, ההגירה, אובדן התרבות המסורתית, הפליטות, ו"הלם התרבות", אובדן מקורות התמיכה, מצב כלכלי קשה, תחושת הזרות.

החומר התיאורטי והתמות שתעלינה בראיונות יהוו אמצעי להצבת השערות בהקשר להתמודדות: האם הקשר תרבותי ומצב חברתי קיצוני, או חוויות-עבר טראומטיות- כמו- אבדנים, רשתות תמיכה שהתפרקו, מצב כלכלי קשה- משנה דפוסי התמודדות, ומביא להתמודדות שונה.

בעבודה תובא סקירת המושג "פיגור שכלי", בעבר וכיום, המדיניות וההתייחסות לאדם עם הפיגור השכלי בארץ ובאתיופיה.

מבוא

א. הבעיה

הולדת ילד עם פיגור שכלי מהווה אירוע טראומטי, מצב דחק מתמשך, המעמיד בפני האם והמשפחה התמודדות יום-יומית קשה- פחד, כעס, בושה, חוסר אונים ובדידות. כיום קיים מעט מאוד ידע תיאורטי וידע בפרקטיקה של העבודה הסוציאלית על אופני ההתמודדות של אימהות ממוצא אתיופי עם ילד עם פיגור שכלי. בעבודה זו אחקור את בסיס הידע הקיים בנושא, בנוסף לשלב עבודת גישוש ראשונית באמצעות ראיונות מובנים-למחצה עם שלוש אימהות להן ילד עם פיגור שכלי, שנולד בארץ, בגילאי 10-13 שנה. (בגוף העבודה יובא הסבר להתייחסות למגדר), ואקיש מהחומר התיאורטי ומהראיונות- השערות על אופן התמודדותן של האימהות. בהתייחסותנו לנושא הפיגור בקרב העדה האתיופית, יש להתחשב גם בתרבות המסורתית ובהיסטורית חייהן. בעדה האתיופית לא היה מוכר המושג "פיגור שכלי", אולם הייתה התייחסות ל-שונה ולחריג. בחברה המסורתית לא הייתה השקעה בפיתוח צרכי הילדים, הילדים חונכו לצייתנות ולא היה עידוד לסקרנות, ההדגשה הייתה על התרומה לקבוצה (בודובדקי, דוד, ערן, 1990), לעומת זאת- המדיניות בחברה המערבית מדגישה את פיתוח הפוטנציאל האישי. אינגלנד (England, 1986) מגדיר את הבסיס לעבודה הסוציאלית כעיסוק עם אנשים שיש להם בעיות בהתמודדות.

ב. רקע

הולדת ילד עם פיגור שכלי מוגדרת בדרך כלל כמשבר, הגורם לדחק. בספרות המקצועית ניתן למצוא הדגשים שונים בסיווג המשבר. משבר ותחושת דחק במשפחה, עלול להביא להתמודדות לקויה של בני המשפחה ולשקיעתם לדיכאון ולעיתים אף לאי תפקוד. הורים לילדים עם פיגור שכלי נושאים עימם משא כבד מרגע הלידה - משא של כאב ואחריות עצומה.

בהתמודדות הכוונה לרצף ההתנהגויות והרגשות, הנעות מתחושות דיכאון, כאב, סבל והתאבלות, ועד הקצה השני- של תפקוד תקין, תוך הגשמה עצמית, רכישת מיומנויות חדשות, כמו גם חיים חברתיים ולקיחת אחריות ושיתוף פעולה בקידום הילד עם הפיגור השכלי.

אחד מההסברים להתמודדות עם הדחק, הינו הפירוש וההנמקה, שנותן הפרט לאירועים הטראומטיים, שהוא חווה (Schaefer & Moos, 1992) כשהפרט מסוגל לתת לעצמו משמעות לאירוע הטראומטי, כשחש שיש לו שליטה על האירוע – בטחונו העצמי מתגבר, הוא מסוגל לעמוד למול האירוע הטראומטי בהווה, ובעתיד- התמודדותו תהא טובה יותר. הפרט יהא מסוגל אף לבנות לו סדרי עדיפויות אחרים, שיקלו עליו בהתמודדות עתידיות. (Janoff-Bulman, 1992). חוקרים מציינים את השותפות האקטיבית של ההורה בשיקום ובטיפול בילד עם הפיגור השכלי (Turnbull & Turnbull, 1988), כתורמת להתמודדות טובה, כמו גם שימוש במערכות תמיכה פורמאליות ובלתי-פורמאליות בקהילה. (שטנגר, 1986).

הספרות התיאורטית והמחקרית בשנים האחרונות עוסקת בהסתגלות וביכולת בני האדם להתמודד מול אתגרים שמציבים להם החיים, כמו- גידול של ילד עם פיגור שכלי. היא עוסקת בעוצמות שיש לבני האדם ולמציאת פתרונות בדרכים חדשות להתמודדות, שהופכת אותם לבוגרים ובשלים, ויש אף הנהגים מיחסים קרובים עם בני המשפחה, חברים והקהילה הרחבה (Schaefer & Moos, 1992), ויש המוצאים איכות חיים גבוהה מזו שהייתה להם לפני קרות המשבר (Taylor, 1983). תיאוריות הצמיחה ממשבר מדברות על הישגים חיוביים כתוצאה ממשבר, דחק ו/או לחץ. (Schaefer & Moos, 1992; Taylor, 1983, Tedeschi, Park & Calhoun, 1998).

בהתייחסותנו לעדה האתיופית, יש להתחשב במספר גורמים העלולים/עשויים להשפיע על אופן התמודדות עם דחק כתוצאה מהולדת ילד עם פיגור שכלי, ההגירה- שעלולה ליצור מצב של מצוקה חמורה, המתרחשת כתוצאה מכך שאדם נדחף באופן פתאומי לתרבות לא מוכרת (סירוטה, מולדבסקי, 1994, לרר, 1993, 1994). תחושת דחייה על ידי החברה הישראלית (גרסיאל-זק, תשס"א), והאובדנים- בתחומי התרבות (וורקנה, תשנ"ה), המסורת והדת (בודבסקי, דוד וערן, 1990, וייל, 1989), המשפחה (בודבסקי, דוד וערן, 1990), החברה (וייל, 1989) והתעסוקה (נועם, 1994).
אבדנים אלו ממשיכים להציק לבני העדה, המבוגרים סובלים מהם יותר מאשר הצעירים.

האם ממוצא אתיופי חוותה טראומות ומשברים, טרם לידת הילד עם הפיגור השכלי- פליטות, הגירה, אובדן התרבות המסורתית, אובדן מקורות התמיכה, מצב כלכלי קשה, תחושת הזרות. הספרות התיאורטית מציינת גורמים אלו כמביאים למעמסה רגשית, פעמים גם לייאוש ואכזבה, נשאלת השאלה האם תהא להן פניות רגשיות לילד החריג. עבודה זו תנסה לבחון את התמודדות האימהות ממוצא אתיופי לצל החוויות הקשות שחוו. מחד גיסא, ניתן לשער שאם שעלתה ארצה מאתיופיה, התמודדותה תהא לוקה בחסר לצל היסטורית חייה, הטרואומות שחוותה בדרך לארץ ובארץ, כשהיא לא מכירה במושג "פיגור שכלי", אך בכל זאת חשה בחושיה, שהילד אינו "כמו ילדיה האחרים", וחווה אובדן נוסף - אובדן הילד ה"מושלם".
יתרה מכך- יש להתייחס למרכיב תרבותי נוסף- בתרבות האתיופית ילדות בנות תשע מתארסות, ולאחר קבלת המחזור הראשון, נישאות (בודבסקי, דוד, ערן, 1990). האם מסוגלת אם כה צעירה, שגם חוותה טראומות קשות בחייה, להכיל ילד עם צרכים מיוחדים לאורך שנים?
ומאידך גיסא- יתכן שהתמודדותה כשל אם בחברה המערבית.
התרבות המסורתית מצפה מאם ממוצא אתיופי לנהל את משק הבית, למלא תפקידיה וחובותיה בתוך הבית-פנימה. מצב זה השתנה עם העלייה לארץ, יציאת האם לעבודה כשכירה והשלמת ההכנסה ע"י הביטוח הלאומי הביא לירידה במעמדו של הבעל ולעליית מעמדה של האישה. מעמדה בתוך המשפחה התחזק. (בודבסקי, דוד, ערן, 1990). היא מועצמת, ויתכן שהתמודדותה עם ילד עם פיגור שכלי תהא התמודדות של צמיחה ממשבר.

עבודה זו עוסקת בהתמודדות אימהות ממוצא אתיופי עם ילדן עם הפיגור השכלי. לשם הבנת דרכי התמודדות של אימהות לילד עם פיגור שכלי, אסקור הספרות המקצועית המתייחסת לנושא: מחד גיסא- הדחק הפסיכולוגי המתעורר עם לידתו, גידולו וההתמודדות היום-יומית, לצד יחסי הגומלין בין הילד למשפחתו. מאידך גיסא- חוקרים מצביעים על כך שהולדת ילד עם פיגור שכלי, אינו בהכרח מביא לדיכאון תמידי ודחק לאורך השנים, אלא גם להסתגלות וצמיחה הן של האם והן של בני המשפחה. בבואנו לדון בנושא הפיגור בקרב העדה האתיופית, יש להתחשב גם בתרבות המסורתית, במשתנים תרבותיים, ערכיים או דתיים ובהיסטורית חייהן של האמהות. לאמונותיה, תפיסותיה את מושג ה-"חולי", "מחלה" ואמונות סביב היריון ולידה, מבנה המשפחה וחלוקת התפקידים בה, ולאירועים הטראומטיים, שחוו האימהות ממוצא אתיופי, טרם לידת הילד עם הפיגור השכלי- יובאו הסברים על הטראומות והאבדנים, שחוו האימהות בדרך לארץ, ההגירה, השפעות התרבות המערבית עליהן, כל זאת תוך התייחסות להתמודדותן עם הילד עם הפיגור. לדוגמא- אם ישראלית, לה ילד עם פיגור שכלי, תגיב ברגשות אשם בקשריה עם הילד, זהו הרגש הדומיננטי המנחה בחברה המערבית, בעוד- שאם ערבייה תגיב בבושה. (Florian & Katz, 1983).

סקירת ספרות

הולדת ילד עם פיגור שכלי, גורם למשבר, המביא למצב דחק (Stress) במשפחה (Beresford, 1994), המאלץ התמודדות עם מצב, לא מוכר.

הספרות מדברת על אופני התמודדות שונים- על פני הרצף- מדיכאון ותחושת חוסר אונים- ועד להעצמה (Hanser-Cram, 2001). הבחירה בדרך ההתמודדות- ייחודית לכל פרט ומושפעת מהיסטוריית חייו ומהתמודדויות קודמות שלו במצבי משבר.

החוקרים והתיאורטיקנים הגורסים, שמשבר עשוי להעצים את הפרט, מדברים על היכולת לרכוש מיומנויות להתמודדות טובה עם משברים עתידיים. (Taylor, 1983).

העדה האתיופית, חוותה משברים רבים ואבדנים. הולדת ילד עם פיגור שכלי, התווסף על הטראומות הקשות, שהיו מנת-חלקם בעבר. (Ben-David, 1993), וורקנה, תשנ"ה, וייל, 1988, וייל, 1994, בודובסקי, דוד וערן, 1990, נועם, 1994).

א. הגדרת פיגור שכלי

פיגור שכלי הוא מצב הקיים מקדמת דנא, המצריך התייחסות וטיפולים מיוחדים. הראשון להגדיר מצב זה היה טרדגולד (Tredgold, 1937), הוא הגדיר את הפיגור כמצב של חוסר בהתפתחות השכלית, כשהפרט אינו יכול לאמץ לעצמו עצמאות מבחינת השגת שליטה או סיוע חיצוני.

הגדרת המושג "פיגור שכלי" עבר ניסוחים שונים בעולם ובארץ, החל מהגדרת הבעיה במונחים של מבחני אינטליגנציה ועד להגדרות המתייחסות בו-זמנית הן לתפקוד שכלי מתחת לממוצע (שתי סטיות תקן) ומוגבלויות בתחומי יכולת ההסתגלות בתחומים שונים, בכישורים מעשיים, מושגיים וחברתיים, ובתנאי שאובחן לפני גיל 18 שנה. ה- I.Q. הוא תנאי הכרחי לקיום הפיגור השכלי, אך לא מספיק.

בארץ קובע החוק הגדרה כללית- "אדם שמחמת התפתחות לקויה כושרו השכלי, מוגבלת יכולתו להתנהגות מסתגלת, והוא זקוק לטיפול" (חוק הסעד {טיפול במפגרים} תשכ"ט – 1969).

בשנות ה-90 של המאה ה-20 החל תהליך חקיקה נרחב בעולם, כולל אמנות בינלאומיות, שהשפיע גם על החקיקה בארץ, בתחום שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות. האגודה האמריקאית לפיגור שכלי (AAMR) קבעה הגדרה חדשה ב-2002 (ריקלין, 2002)- "פיגור שכלי הוא נכות המאופיינת במגבלות משמעותיות בתפקוד האינטלקטואלי ובהתנהגות מסתגלת, המתבטאת במיומנויות הסתגלותיות, תפיסתיות, חברתיות ומעשיות. נכות זו מופיעה לפני גיל 18". (עמ' 18). ריקלין (2002) מניחה חמש הנחות בהקשר להגדרה הנ"ל, כשבהנחות מודגשים ההיבטים הקהילתיים האופייניים לפרט ולתרבותו, לשונות התרבותית והלשונית, לתקשורת מילולית ולא מילולית, דגש על יכולות חזקות אצל הפרט המאובחן והתמיכות הנדרשות לשיפור תפקודו.

בהתאמה להגדרה מ-1992 ולרעיון התמיכה של גרינשפן (Greenspan, in press) תפקוד הפרט קשור באופן ישיר למערכות התמיכה והם כוללים את המרכיבים (ריקלין, 2002): "1) התנהגות מסתגלת (2) יכולות אינטלקטואליות (3) השתתפות, אינטראקציה ותפקידים חברתיים (4) הקשר (סביבה, תרבות והזדמנויות) (5) בריאות ואטיולוגיה" (עמ' 45). כלומר, כיום ההתייחסות לאדם עם הפיגור השכלי ולמשפחתו חייבת להיות רגישת-תרבות בהקשר לקהילה ולתרבות בה חי, לשונות התרבותית והלשונית, התייחסות ליכולות ולתמיכות הנדרשות למיצוי הפוטנציאל וכזו יש לתת הדעת לאופן ההתערבות של העבודה הסוציאלית בתחום.

עמינדב טוענת (תשמ"ה) שמבחי האינטליגנציה מראים, כי 3% מהאוכלוסייה מתפקד מתחת למנת משכל של 70 I.Q. אולם נתון זה אינו מקובל על מרבית החוקרים בתקופתנו, משום שאוכלוסייה לא מעטה, הנופלת מתחת לנתון זה, לא מראה כל ליקוי בהתנהגות מסתגלת. החוקרים טוענים, כי מדד ה-I.Q. הוא מנבא טוב להצלחה רק בתקופת בית-הספר (Mercer, Dingman, & Tarjan 1964) והיא מוסיפה וטוענת, כי הנתון של 3% מפגרים באוכלוסייה, אינו מדויק, כיוון שהוא מתבסס על ההנחה, כי הפיגור השכלי הוא מצב סטטי ובלתי משתנה.

א. בחברה המערבית, בתקופת בי"ס האינטליגנציה נחשבת כמרכיב חשוב לגבי מידת הצלחתו של הפרט בלימודים, חשיבותה פוחתת עם יציאתו של הילד מבי"ס, אך באותה עת עולה חשיבותה של ההתנהגות המסתגלת.

ב. תוחלת החיים של המפגרים ברמות פיגור עמוק וקשה היא מחצית מתוחלת החיים של האוכלוסייה. תמותה של חלק מסוים של המפגרים מקטין את שיעור הפיגור באוכלוסייה הכללית.

חוקרים מצאו שהשכיחות הגבוהה ביותר של הפיגור השכלי היא בגילאי 5-9 שנים. (Weiner, 1958). ההסברים לכך הם, כי משך הינקות והילדות המוקדמת המפגרים קל בד"כ אינם בולטים, כי עומדים בדרישות.

ב. נתונים סטטיסטיים

מאז שנת 1980 היגרו לישראל כ-65,000 יהודים מאתיופיה. (מנתוני הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה, 2006). חלקם התיישבו גם בעיר פ"ת, שאליה הגיעו לאחר שהיה, של שנה אחת לפחות, באחד ממרכזי הקליטה בארץ. פ"ת מונה – נכון ל-15.8.2006 – 198,277 תושבים. (עפ"י האגף לתכנון אסטרטגי בעירייה, (נספח 1). מתוכם מספר התושבים ממוצא אתיופי הינו- 2,084 איש.

בשכונות בהן אני עובדת מספר התושבים הוא- 16,720 נפש. התושבים ממוצא אתיופי מונים 294 נפש. (נספח 2). מספר האנשים עם פיגור שכלי מאותן שכונות, המוכרים לשרות למפגר של משרד הרווחה, הינו ארבעה. שלושה מהם קטינים.

נתון מרשים- הינו הנתון שאחוז האנשים עם פיגור שכלי בקרב העדה האתיופית, בהשוואה לאחוז המפגרים בקרב כלל התושבים- זהה ועומד על 1%. (נספח אי)

ג. ההתמודדות עם ילד עם פיגור שכלי

מאפייני ההורות לילדים עם פיגור שכלי

הורים לילד עם פיגור יחוו בדרך כלל רמות גבוהות של דחק; (Beresford, 1994; Flynt, Wood & Scott, 1992; Seligman & Darling, 1997). הולדת ילד עם פיגור שכלי עלולה לשים קץ למשאלות הלב של ההורים בהקשר לציפיות מהילד, לגרום לאכזבה קשה, שעלול להיות מלווה בצער כרוני לכל אורך חייהם, בין היתר בגלל התלות של הילד מעוכב ההתפתחות בהם, התסכול המלווה, מהטיפול המתמשך בו ומהעדר השינוי בכלל (או שינוי מועט מאוד) ביחס לילדים אחרים בני גילו. (Olshansky, 1962).

דחק פסיכולוגי המתעורר בגידול ילד עם פיגור שכלי

הולדת ילד עם פיגור מוגדרת בדרך כלל כמשבר (פורטוביץ ורימרמן, 1986). היא גורמת אכזבה קשה להורים, המלווה בדחק פסיכולוגי. עד לשנות ה-60 של המאה הקודמת המחקרים עסקו בדחק פיזיולוגי (Selye, 1976). החל מתקופה זו החלו להתפתח גישות תיאורטיות המשתמשות במושגים פסיכו סוציאליים ואינטראקציוניים (Appley & Trumbull, 1986). כיום רואים את ההתפתחות הנורמטיבית כתהליך של מאבק והתמודדות דינאמיים, כדי לשמר את ההומוסטיאזיס של בריאות נפשית, גופנית ומשפחתית.

ישנן טיפולוגיות שונות למשברים.

קובסה (Kobasa, 1982) מצאה שלושה שלבים מרכזיים בהתפתחות תיאוריות הדחק: תפיסת הפרט את עצמו, תפיסת הפרט את הסביבה והאינטראקציה ביניהם.

לזארוס היה הראשון שתיאר הלחץ במונחים קוגניטיביים ואינטר-אקציוניים (Lazarus, 1966).

מק'קובין טען שהדרך בה הפרט תופס את המציאות ואת מקורותיו הם-הם שעוזרים לו בהתמודדות (McCubbin, 1980), גם פרלין (Pearlin, 1989), שדבר על התמודדות בשעת לחץ, כעל תהליכי הסתגלות, ומתאר את האדם כאורגניזם, הנמצא במערכת יחסים דינאמית ומתמשכת עם סביבתו. הוא טען שההתמודדות של הפרט קשורה לתפקידים, שאותו אדם נושא, וכי משתנים אישיותיים- כמו- דימוי עצמי גבוה, תחושת שליטה ותמיכה החברתית - ממתנים את תחושת הלחץ. (McCubbin, Sussman & Patterson, 1983).

מנולסכינו (Menolascino, 1968) דבר על שלושה סוגי משברים, שחווים ההורים לילד עם פיגור שכלי :

משבר השינוי : הציפיות מהולדת "ילד מושלם" מתנפצות באחת.

משבר בערכים האישיים : הכולל תחושות קשות, כמו- אשמה, הכחשה, הגנת יתר וצער, שעלולים לבוא לידי ביטוי גם כולם יחד.

משבר המציאות : הכוונה לתנאים האובייקטיביים שבגידול ילד נכה, כמו- הצורך בשינוי סגנון החיים, מצב כלכלי, בשל ההוצאות הכספיות הגבוהות שבגידול ילד נכה.

מודלים אחרים עוסקים במשבר מן האספקט של התפתחות המשבר והמבנה.

לפי פורטיר וונלס (Fortier & Wanlass, 1984), ההורים חווים תהליך בעל חמישה שלבים :

שלב ההתנגשות - תגובות של הלם, וכאוס.

שלב ההכחשה - חיפוש אחר הסברים או "ריפוי".

שלב הצער - חוסר אונים, כעס, עצב, וכפי ש-אולשנסקי (Olshansky, 1962) כינה זאת "צער כרוני", שהוא תגובת

דחק פסיכולוגית מתמשכת, שמאפיינת את ההתמודדות עם המשבר.

שלב ההתמקדות בעולם החיצון - קבלת המציאות וחיפוש דרכי התמודדות.

שלב ההשלמה - השלמה עם המצב והכרה בצורכי הילד.

יש המסווגים את גורמי הלחץ לחמש קטגוריות (דנגור, 1993) :

לחץ בהקשר למוגבלות הילד, לחץ בשל שינוי אורחות החיים, לחץ מהמוגבלות לצד משימות התפתחותיות של הילד,

לחץ כלכלי, בשל ההוצאות המרובות שבגידול ילד עם פיגור שכלי ולחץ בשל מחסור במשאבים תמיכתיים.

ירושלמי (1991) מוסיפה עוד שלוש קטגוריות- **יחסים משפחתיים מתוחים, שינוי במטרות שהציבה לעצמה המשפחה**

ובידוד חברתי.

יש המוסיפים לכך גם **העדר תנאי מגורים הולמים, מעורבות יתר של שירותי הרווחה והבריאות, בידוד הן ממשפחת**

המוצא והן מרשתות בלתי פורמאליות. (Kazak, 1986, Wikler, 1981).

חוקרים (פורסטון, 1987, ברוכין 1990, רימרמן, פורטוביץ, דובדבני, 1985) טענו שגידולו של ילד חריג דורש

מהמטפלים בו מאמצים תמידיים מרובים, תוך הדגשת מספר תחומים, כמו: **קושי כלכלי, העדר תמיכה חברתית,**

תחושת בדידות, עובדה הגורמת להם להימצא במצב של דיכאון כרוני, תפקוד ירוד, תחושת אשם כבדה וכאב מתמיד.

גידול ילד עם נכות התפתחותית הוא מצב מתמשך של לחצים נפשיים. (לוי-שיף ושולמן, 1998).

שלושה מקורות מתח עיקריים עימם מתמודדת המשפחה הינם :

בידוד חברתי (הם רוצים למנוע מעצמם תגובות לא נעימות מהסובבים אותם, וכן חשים חסרי כוחות ותשושים

מהטיפול בילד החריג ואין להם כל רצון לשמור ולתחזק חברויות מהעבר. הסביבה גם - כן "תורמת" לבידודם, כיוון

שהחברים והקרובים לא יודעים האופן בו ניתן לעזור להם). **מעמסה הנובעת מצורכי התלות של הילד עם הפיגור.**

ומחסור במידע. (שמרלינג, 1996).

התמודדות עם גידול ילד עם פיגור שכלי

לזרוס ו-פולקמן (Lazarus & Folkman, 1984a) הגדירו התמודדות- כההליך, שבו הפרט מתאמץ לתמרן בין הדרישות החיצוניות והפנימיות, שהוא מעריך כמכבידות, או מגדילות את משאביו. התהליך הזה נתפס במונחים של התארגנות הפרט. יכולת ההתמודדות של הפרט תלויה בהיסטוריית חייו ומושפעת ממנה. כמו- הערכת האירוע, הגורם לדחק והדרך בה בחר להתמודד- הינו פועל יוצא מההיסטוריה שלו. כל ניסיון להתמודד עם דחק נחשב כהתמודדות, בין אם מוצלח או לא.

ההתמודדות תלויה במספר גורמים: המצב המלחיץ, המשאבים והתוצאות. אינגלנד (England, 1986) טוען, שהדרך בה מתמודד הפרט עם מצבי דחק, יכולה להיות מובנת רק בהקשר למשמעות, שאותו פרט נותן וקשורה לתרבותו. לזרוס ופולקמן (Lazarus & Folkman, 1984b) טוענים, כי הכוחות, שיש לפרט, הם-הם הקובעים את אופן התמודדותו, יותר מאשר המצב המשברי. הם מונים חמש קטגוריות של משאבי התמודדות: רשתות תמיכה חברתית, כשורים לפתרון בעיות, אמונות, משאבים תועלתיים בריאותו של הפרט, הכוח והמורל. (עזרא, 2001).

מקיובין ואחי' (McCubbin et al., 1980) זיהו שלושה סוגי משאבים שעשויים להקל בהתמודדות:

1) משאבים אישיים של המשפחה (כסף, השכלה, רווחה פסיכולוגית)

2) משאבים פנימיים של המשפחה (אוטונומיה, גמישות במערכות היחסים)

3) משאבים מורחבים של המשפחה (עזרה חברתית- - מקרובי משפחה, משכנים, ארגונים קהילתיים פורמאליים ובלתי פורמאליים).

דפוסי ההתמודדות של המשפחה כוללים אפוא מספר רב של גורמים, כמו- אישיות, תמיכה, השכלה, מצב כלכלי, לכידות המשפחה, היחסים הזוגיים ומידת החריגות של הילד. (Dunset & Trivette, 1986).

הגורמים המשפיעים על ההתמודדות

הספרות מדברת על שלושה גורמים העשויים להשפיע על ההתמודדות ולהקל על הדחק:

סגנון ההתמודדות- התמודדות הממוקדת בבעיה יעילה ותורמת להתגברות על משבר, מאשר אסטרטגיה הממוקדת ברגש. (לורי, 1999).

חוסן אישי- מאפיינים אישיות הכוללים- מחויבות, שליטה ואתגר (Kobasa, 1982). במחויבות הכוונה לנטייה של הפרט למעורבות ולמציאת משמעות באחר. שליטה – הכוונה לאמונה שיש לפרט לפעול ולשנות. אתגר - הכוונה לציפייה לשינוי מיטיב, כמקור לביטחון ולא כאיום. שלושת הגורמים הללו מביאים להפחתה במצב הדחק אצל הפרט, הואיל והם מעוררי התקווה, בכך שמגבירים את המוטיבציה לשינוי, וכפועל יוצא - להסתגלות טובה יותר. השותפות האקטיבית של ההורה בטיפול בילד עם הפיגור השכלי (Turnbull & Turnbull, 1982), תורמת להתמודדות טובה יותר עם מוגבלותו.

רשתות תמיכה - סיגלמן ו-דרלינג מדברים על החשיבות הרבה שבתמיכה החברתית, הן בהתייחסות לילד עם הפיגור והן בהפחתת מצוקה אצל ההורים (Seligman and Darling, 1997). התמיכה החברתית מחולקת לשלושה מעגלים- המשפחה וחברים וקרובים, שכנים וחברים רחוקים יותר ומוסדות וארגונים. (שטנגר, 1986, Hanser-Cram, 2001).

במחקר של רימרמן ו-שטנגר (1992) (Rimmerman & Shtanger, 1992) נמצא, כי לאמהות מבוגרות יותר היו קשרים רבים יותר עם הקהילה לשם קבלת עזרה, תמיכה וייעוץ- מאמהות צעירות יותר. נמצא כי תמיכה של חברי משפחה חשובה יותר באזורים כפריים, כשהמשפחה המורחבת המתגוררת בקרבת מקום, משמשת כמקור תמיכה ועידוד משמעותיים. (Seligman & Darling, 1997). אימהות של אימהות נוטות יותר לעזור מאבות לאימהות.

האימהות הן המטפלות העיקריות בילדים עם פיגור שכלי. הספרות המקצועית מדברת על כך שישנה חזרה לתפקידים המסורתיים במשפחה, כשיש ילד מעוכב התפתחות. (Roach, Orsmond & Barratt, 1999). האבות נמנעים מלקחת חלק בטיפול בילד, והאימהות לא מאפשרות להם לטפל בו.

התמודדות כצמיחה ממשבר

בצד החוקרים משנות ה-80-60 של המאה הקודמת, שחקרו תגובות הורים לילד עם פיגור שכלי, שטענו לפיתוח סימפטומים של קושי בהתמודדות עם ילד עם פיגור שכלי, ותוארו תופעות כמו- דיכאון, חרדה, התבודדות והסתגרות חברתית ואף הפרעות התנהגות, הרי שהמחקרים המודרניים העוסקים בחקר היחיד ומשפחתו, שמים דגש על כוחות ומשאבים האישיים (McCubbin, Nevin, Cauble, Comeaw, & Patterson, 1982; Hanser-Cram, 2001; דנגור, 1993) וגורסים, כי לנוכחות ילד עם פיגור שכלי, עשויה להיות השפעה חיובית על בני הבית, שתביא אותם לצמיחה אישית כתוצאה מהמשבר, למציאת פתרונות יצירתיים. הספרות המקצועית מדברת על מושג העצמה, וכוללים במושג זה השגת שליטה והשתתפות קוגניטיבית ודמוקרטית בחיי הקהילה (Berger & Nevhaus, 1977; Rappaport, 1981).

במחקר שערכה חודטוב (2001), בהסתמך על ההסבר של סדן (1997), היא מצאה שהנשים, בהיותן יותר מעורבות בגידול הילד, במיוחד בתחום החינוך, מרגישות מועצמות יותר. כשהן מרגישות מעורבות מוצלחת הן חשות מועצמות, מחוזקות ומאמינות בכוחן, דבר העוזר להתפתחותו של הילד עם הפיגור השכלי. השותפות האקטיבית של ההורה בטיפול בילד עם הפיגור השכלי (Turnbull & Turnbull, 1982), תורמת להתמודדות טובה יותר עם מוגבלותו.

לדוגמא- במסגרות החינוך- המסגרת החינוכית משמעותית מאוד להורים. שביעות הרצון של הורים ממסגרת חינוכית באה לידי ביטוי בשני מישורים- מהתקדמות הילד ומהקשר עם בית הספר. עובדה זו מעצימה את ההורים הן כבני אדם והן בהקשר לבנם. (סמילנסקי, באומגרטן, 1981). ההורים מקבלים התחושה, כי המסגרת החינוכית מספקת לילדם את הטיפול הדרוש לקידומו. (Gartner, Lipsky & Turnbull, 1991). הורים התומכים בתוכניות הלימודיות, מרוצים מהקשר עם אנשי המקצוע, מעריכים את עבודתם ורואים בהתקדמות בנם (Gartner, Lipsky & Turnbull, 1991). הורים שאינם מרוצים ממערכת החינוך מביעים תרעומת בנושאים הבאים- בתדירות הקשר בנושא תוכניות הלימודים,

בהזדמנות הניתנת/לא ניתנת להם להביע דעתם בהקשר לתוכניות, בתפיסתם את הקשר, שיש להם עם המערכת החינוכית. (דמפסי, 1994).

הם מרגישים, כי הם הופכים לבני אדם בוגרים בעלי ביטחון עצמי, וליכולתם לרכוש מיומנויות להתמודדות טובה עם משברים עתידיים. הספרות התיאורטית והמחקרית בשנים האחרונות עוסקת בעוצמות, שיש לבני האדם ולמציאת פתרונות בדרכים חדשות להתמודדות, שהופכת אותם לבוגרים ובשלים, ויש אף הנהיגים מיחסים קרובים עם בני המשפחה, חברים והקהילה הרחבה (Schaefer & Moos, 1992), ויש המוצאים איכות חיים גבוהה מזו, שהייתה להם לפני קרות המשבר (Taylor, 1983). תיאוריות הצמיחה ממשבר מדברות על הישגים חיוביים כתוצאה ממשבר, דחק ו/או לחץ. (Schaefer & Moos, 1992; Taylor, 1983, Tedeschi, Park & Calhoun, 1998).

כיום החוקרים מתייחסים במחקריהם לאדם עם הפיגור, שלא במנותק ממשפחתו. (ויסמן, 1991 מרום, 1994, Dyson, 1993, Hanser-Cram, 2001 Trachtenberg & Batshaw, 1997). הידע שהצטבר והתפתחות ההבנה בנושא הפיגור השכלי, מדברת על ההסתגלות הסביבתית של האדם עם הפיגור, וכן על המסגרת ההורית וההשלכות שיש למצב זה על יחסי הגומלין בין ההורים לילד ובינם לבין עצמם, כמשפיעים על התפתחות האדם עם הפיגור. תגובת ההורים מושפעת מההיסטוריה שלהם.

עם זאת וודינסקי (2003) במחקרה על רמת הדחק אצל הורים לילדים עם פיגור שכלי, טוענת, כי אין הבדל ברמות הדחק. היא מסבירה עובדה זו בכך, ש"חווית הדחק הקשור בגידול ילד עם נכות התפתחותית היא חוויה מקיפה ונוגעת בכל תחומי החיים של ההורה (לוי-שיף ושולמן, 1998, פורטוביץ ורימרמן, 1985), עד שאין בכוחו של הדחק ממקור של קשיי הסתגלות לארץ החדשה להוסיף הרבה לתחושת הדחק הנחוות על ידי הורים עולים". (עמ' 33, 2003).

ד. היחסים המשפחתיים כמשפיעים על התפתחות הילד עם הפיגור ותחושות הדחק של ההורים

תיאוריות בנושא קשרי הורים-ילדים

חוקרים מדברים על חשיבות הקשר אם-ילד בחודשי חייו הראשונים של התינוק :

ויניקוט (Winnicott, 1975) טבע את מושג ההחזקה האימהית, ההכלה (Holding).

בולבי (Bowlby, 1969) טבע את המונח התקשרות (Attachment) .

שניהם מדברים על חשיבות הקשר בין האם לתינוק להתפתחותו התקינה. כשממשיכיו של בולבי אף מרחיקים לכת וטוענים, כי השפעת הקשר היא משמעותית מאוד ואופי ההתקשרות מלווה את התינוק גם בחייו הבוגרים (Ungerer & McMahon, 2005).

באינטראקציה אס-תינוק יש השפעה הדדית על התגובות, התפיסות והציפיות של הדיאדה אס-תינוק ועל מהלך האינטראקציה עצמה. (סובלמן-רוזנטל, 2002) אינטראקציה זו מהווה את הבסיס להישגים ולמיומנויות, שירכוש הילד בעתיד. (Greenspan & Wieder, 1998). איכות האינטראקציה אס-ילד נחשבת מרכזית להתפתחותם של כל הילדים (Guralnick, 1998). עכבות אפשריות בקשר הדיאדי מוסברות על ידי אופייה של הנכות וחומרתה. (Patterson, 1993) ככול שהתינוק מגיב בהבעות רגשיות רבות יותר- כן מתפתחת מערכת היחסים שלו עם אימו בכיוון של התקשרות טובה יותר. נמצא, כי להורים לילדים עם פיגור היה קושי במתן ביטויים רגשיים כלפי הילד (וייס, 1991). מחקרים מראים שכיחות גבוהה יותר אצל הורים לילדים מעוכבי התפתחות בהתנהגות שלילית כלפי הילד, לעומת הורים לילדים רגילים. (ברוכין, 1990, מרום, 1994). נבדקו התפיסות העצמיות של הורים לילדים מוגבלים לעומת הורים לילדים רגילים (ברוכין, 1990) ונמצא, כי הורים לילדים מוגבלים מדווחים, שתפקודם בתחום ההורי לקוי. הקשר בין יחסי אס-ילד מעודדי צמיחה לבין מיומנויות משופרות של הילד, מתועד היטב ככל שהמדובר בילדים צעירים רגילים (Bornstein & Tamis-Le Monda, 1989).

אולם, הואיל ותהליך גידול ילד עם פיגור אינו סטאטי, יש להתייחס לממצאים הללו בספקנות-מה. צרכי הילד משתנים עם השנים וכן התנהגותו המסתגלת, כמו גם תפקוד המשפחה, למרות תקופות של משבר, במיוחד בתקופות שהן "ציוני דרך" של הילד עם הפיגור (כמו- גיל הכניסה לבית הספר, גיל 18 שנה וכו').

במחקר אורך בנושא התפתחות ההתנהגות הקוגניטיבית והמסתגלת של ילדים בעלי לקויות התפתחותיות והסתגלות הוריים (Hanser-Cram, 2001) מגיל הינקות ועד אמצע תקופת הילדות, נמצא, כי היבט אחד של האקלים המשפחתי- בעיקר יחסי הגומלין שבין האם לילדה- היו למנבאים עיקריים של שינוי, הן באשר לביצועי הילד והן באשר לרווחת ההורה. קליי וברנרד (Kelly & Barnard, 2000) טוענים, כי הצלחת האינטראקציה בין אם וילדה מאד תלויה ביכולתה של האם להתאים את התנהגותה בתגובה להתחברות ולהתנתקות של בנה.

לסיכום, כמו אצל כלל הילדים, מערכות יחסים במשפחה, במיוחד מערכת הדיאדה אס-ילד, ממלאת תפקיד מרכזי בהתפתחות ילדים עם מוגבלויות.

יחסים בתוך המשפחה

היבט נוסף של האקלים המשפחתי – יחסים משפחתיים – אף הוא מנבא שינוי במיומנויות החברתיות של הילד. מסתבר, כי דפוסי מערכות יחסים משפחתיים קרובים ביותר, הינם מרכזיים בהתפתחותם של ילדים בעלי מוגבלויות, כמו גם נטולי מוגבלויות התפתחותיות (Guralnick, 1997). הממדים כוללים מערכות יחסים רגשיות בקרב בני המשפחה, כמו גם יחסים זוגיים בין הורה לילד (Krauss & Jacobs, 1990), תהליכים האמורים להסביר שונות באופן בו משפחות מגיבות ומסתגלות למשברים ולגורמי סטרס התפתחותיים מתמשכים.

עולם הרגש של המשפחה הינו גורם חשוב בהתפתחות הילדים (Gotman, Katz & Hooven, 1996).

שלל מחקרים בחנו את היחס בין ביצועי הילד (כגון כישורים חברתיים) לבין אספקטים שונים באקלים הרגשי המשפחתי, כגון: לכידות משפחתית, מידת טיפוח העצמאות ע"י המשפחה, ומידת הקונפליקט המשפחתי (Wallander, Varni, Babani, Banis & Wilcox, 1989). בהקשר זה, לכידות משפחתית נחשבת למנגנון הגנתי, במיוחד בכל הנוגע לביצועי הילד.

המחקר המקיף ביותר בנושא היחס בין האקלים המשפחתי הרגשי לבין תפקודם של ילדים הלוקים בפיגור שכלי התבצע במסגרת סדרת מחקרים, שנערך ע"י ניהירה מינק ומאירס (Nihira, & Mink, Meyers, 1985) המסווגים את המשפחות לחמש קבוצות נפרדות בהתאם לאקלים רגשי, נטייה ערכית ואופני התנהלות משפחתית. החוקרים גילו, כי ילדים בעלי פיגור שכלי, שגדלו במשפחות המאופיינות ברמות גבוהות של לכידות ויחסים הרמוניים, תפקדו באופן חיובי יותר מבחינה חברתית-רגשית. החוקרים מצאו, כי תהליכים משפחתיים בתקופת הינקות, בעיקר לכידות משפחתית ויחסי גומלין בין אם לילדה, ניבאו צמיחה במיומנויות החברתיות והתקשורתיות כמו גם במטלות יומיומיות בחמש השנים הראשונות לחייהם. (Hauser – Cram, Warfield, Shonkoff, 1999).

הסתגלות הורית לילד מוגבל

כאמור, כיום, במחקרים ישנה התייחסות לילד עם הפיגור השכלי ולמשפחתו, כולל היחסים בין בני המשפחה, אישיות ההורים, האחאים, הסביבה בה מתגורר ומידת התמיכה הפורמאלית והבלתי-פורמאלית. המחקר בנושא הסתגלות משפחות לילדים עם מוגבלויות כולל אספקטים שונים מהתיאוריה האקולוגית-חברתית, מתיאורית המערכת המשפחתית ומתיאורית המצוקה המשפחתית.

התיאוריה האקולוגית-חברתית: התפתחות האדם מתרחשת בקונטקסט מובחן, לרבות סביבות מרובות, החל מהקרובה ביותר (המשפחה הגרעינית) וכלה ברחוקה ביותר (הערכים החברתיים במסגרת התרבותית בה הוא חי) (Bronfenbrenner, 1979). לפיכך, מחקרים בחנו את המידה בה איכות הסביבה המשפחתית ואופייה (לרבות המערכת הזוגית, הלכידות וההסתגלות המשפחתית וסגנונות ההורות), כמו גם יעילות מערכות התמיכה הפורמאליות והבלתי פורמאליות של המשפחות, עשויות לסייע בהבהרת השינויים בהסתגלות ההורית והמשפחתית לחוויות הורות בלתי שגרתיות (Kazak, 1992).

תיאורית המערכת המשפחתית: בהקשר חברתי מסוים (או אקולוגיה מסוימת), המשפחה מהווה מערכת אינטראקטיבית פתוחה הפועלת לפי מערכת חוקים מוכללים (Minuchin, 1988). שינויים אצל בן משפחה אחד משפיע על יתר בני המשפחה, והתוצאה היא אפקט משמעותי לאורך זמן. השקפה זו ממלאת תפקיד מרכזי בהרחבת מוקד המחקר המשפחתי העכשווי, אל מעבר להנחה פשטנית, אודות ההשפעות החד כיווניות של תכונותיו של ילד מסוים על המשפחה או על ההסתגלות הורית.

תיאורית הסטרוס המשפחתית: הסתגלות המשפחה לאירוע מחולל סטרוס (כגון לידת ילד עם פיגור) מושפע מגורמים רבים, לרבות אופי האירוע המשברי, המשאבים הפנימיים (אסטרטגיות התמודדות) והחיצוניים (רשתות תמיכה

פורמאליות ובלתי פורמאליות) העומדים לרשותם, כמו גם המשמעות המיוחסת לאירוע מצד בני המשפחה (McCubbin & Patterson, 1982).

עם הזמן, משתנה אופן הסתגלות המשפחה לתנאים השונים והוא מושפע מכל אחד מגורמי הלחץ, המשאבים והמשמעויות המיוחסות לאירועים המתרחשים, כמו גם משילוב ביניהם וכל אלה מעצבים את מנגנוני ההסתגלות של המשפחה.

שלוש ההשפעות התיאורטיות המרכזיות על המחקר המשפחתי מסתכמות בשאלות מורכבות המוצגות, באשר לאופן התגובות של המשפחה והשונות שלהן להורות לילד עם מוגבלות (Ramey, Krauss & Simeonsson, 1989). כפי שקרניג, גרינברג ופרידריך (Crnic, Greenberg, Friedrich 1983) ציינו לפני למעלה מ-20 שנה, כי לא ניתן להתייחס לתפקוד המשפחתי אך ורק כתגובה לילד מפגר, אלא משמעותי יותר להעריך את הסתגלות המשפחה בתגובה לילד, בתיווך משאבי ההתמודדות הזמינים והמושפעים מהסביבות האקולוגיות של המשפחה. פרספקטיבות חדשות יותר הציעו מודל המכונה "התפלגות גמישה" עבור משפחות (Costigan, Floyd, Harter & McClintock, 1997) לפיו- דפוסים משפחתיים, כמו גם ציפיות ורוטינות, משתבשים לאחר לידת ילד מוגבל, אך עם הזמן רוב המשפחות מגיעות למצב של איזון במערכת היחסים וברוחה המשפחתי. זלצר והלר (Seltzer & Heller 1997) מציינים, כי כאשר הנכות של הילד אינה רוורסאבילית, ההורות לובשת אופי של 'קריירה' העשויה להשתנות עם הזמן, ככל שהילד גדל וצרכיו ויכולותיו משתנים. עם הזמן, נעשות התאמות בשגרה המשפחתי, מתפתחת התמחות בהתמודדות ההורית עם צרכיו המיוחדים של הילד המוגבל, ומתגבשות גם אסטרטגיות התמודדות וניצול משאבים חברתיים לצורך שיפור יכולות המשפחה לקדם את הילד המיוחד.

מחקרים אודות משפחות עם ילדים הלוקים בנכות התפתחותית התמקדו **בהקשר התוך משפחתי והחוץ משפחתי**, על מנת להבין מקור התגובות של המשפחות.

באשר **לגורמים תוך משפחתיים**, חוקרים בחנו את הקשר בין תכונות מסוימות של הילד (כגון אינטנסיביות של צרכים טיפוליים ובעיות התנהגותיות) (Erickson & Upshur, 1989) לבין יחסים זוגיים ספציפיים (בין הורה לילד, בין בני הזוג ובין אח אחד לשני), לבין שיעור המשאבים הכספיים ואחרים והתאמתם (Floyd & Saitzyk, 1992) לבין אסטרטגיות התמודדות הוריות (Frey, Greenberg, & Fewell, 1989) ולבין האקלים הרגשי המשפחתי כמקור לשונות ברוחה ההורית (McCubbin & Huang, 1989).

החוקרים עמדו גם על הקשר שבין אירועי חיים שליליים לבין הרוחה המשפחתי (Sameroff, Seifer, Barocas, Zax & Greenspan, 1987).

באשר **לגורמים חוץ משפחתיים**, בחנו המחקרים את תפקיד התמיכה החברתית הפורמאלי והבלתי פורמאלי (Dunst, Trivette & Jodry, 1997; Miller, Gordon, Daniele & Diller, 1992).

נחקר הקשר שבין מאפייני הילדים לבין תהליכי ההתפתחות שלהם והסביבה המשפחתי הרגשית, תוך בחינת הסתגלות אמהות ואבות לילד הנכה, וחקירת גורמים פנימיים (התמודדות) וחיצוניים (תמיכה חברתית) המתקשרים להבדלים ברוחה ההורית לאורך זמן. לשם כך נסקרו שלושה מקורות:

1) מחקרים אודות רווחה הורית במשפחות עם ילדים מוגבלים.

2) הבדלים בין רווחת אמהות לבין רווחת אבות.

3) מחקרי אורך אודות הסתגלות משפחתית.

מחקרים אודות רווחה הורית

ידוע ומקובל כי גידול ילד נכה כרוך באתגרים חדשים ולרוב בלתי צפויים וכי מגוון גורמים משפיעים על מהלך ההסתגלות ההורית (Glidden & Floyd, 1997). רווחה מתאפיינת בד"כ במרכיבים רבים, לרבות הסתגלות ההורים ומידת סיפוקם מהמאפיינים ההתנהגותיים והמזגיים (מצבי הרוח) של הילד (המכונה בד"כ סטרס שמקורו בילד) כמו גם המשאבים הרגשיים של ההורה והסתגלותם לתפקיד ההורי (המכונה בד"כ סטרס שמקורו בהורה). החוקרים בדקו את המידה בה מדווחים ההורים על קושי להסתגל למאפייני הילד, כגון מיומנויות שליטה עצמית נמוכות, חוסר יציבות במצב הרוח או אתגרים התנהגותיים (Duis, Summers & Summers, 1997; Innocenti, Huh & Boyce, 1992). קיימת עקביות ראויה לציון, כי הורים לילדים מוגבלים מדווחים על סטרס רב יותר באופן מובהק, המתקשר למאפייני הילד, לעומת הורים לילדים המתפתחים כשורה. אשר למחקרים אודות סטרס שמקורו בהורה, החוקרים מתמקדים בהשפעות האישיות של הורה לילד מוגבל וחוקרים היבטים של רווחה אישית, כגון סימפטומים דיכאוניים, בעיות משפחתיות ותחושת קומפוטנטיות כהורה (Frey, Greenberg & Fewell, 1989) מבחינה אמפירית, הגישות הנפוצות ביותר הן או להשוות את הרווחה הפסיכולוגית של הורים לילדים מוגבלים עם הורים לילדים רגילים, או לבחון קורלציות של רווחה הורית.

הואיל וההנחה היא, כי רווחה הורית מושפעת על ידי מגוון גורמים (Bradley, Rock, Whiteside Caldwell & Brisby, 1991), קיימת פלפלנות גוברת בספרות באשר לזיהוי ההשפעות הישירות וההשפעות הממתנות או המתווכות. באופן ספציפי יותר, מחקרים בחנו את הקשר שבין רווחה הורית לבין מאפייני הילד (כגון: סוג המוגבלות, חומרתה וההשלכות התפקודיות / וההתנהגותיות שלה), מאפייני הורה (כגון: משאבים השכלתיים וכספיים) ומשאבי ההורה, לרבות העוצמה ומידת התמיכה של הקשרים החברתיים שלהם ומידת השימוש באסטרטגיות התמודדות בפתרון בעיות. באשר להבדלים בין קבוצות, אמהות לילדים מוגבלים בד"כ מדרגות את ילדיהן כבעלי מאפיינים מזגיים לקויים יותר, הקשורים בתהליכי ויסות עצמי (כגון: מוסחים יותר, תובעניים יותר מסתגלים פחות) בהשוואה לאמהות לילדים "רגילים" (Innocenti, Huh & Boyce, 1992; Orr, Cameron, Dobson & Day, 1993). הבדלים אלה קיימים לאורך זמן ומודגשים יותר בשנות הילדות האמצעיות (בגילאי 6-12) (Orr, Cameron, Dobson & Day, 1993).

מחקרים המשווים היבטים של רווחה הורית, בין הורים לילדים מוגבלים לבין הורים לילדים "רגילים", הניבו תוצאות מעורבות. במקרים מסוימים, לא נמצאו הבדלים מובהקים באשר לדיכאון הורי, תחושת בידוד, יחסים בין בני הזוג או

תחושת קומפטיטיות- בין הורים לילדים מוגבלים, לבין הורים לילדים "רגילים". (Gowen, Johnson-Martin, Goldman & Appelbaum, 1989; Harris & McHale, 1989; Innocenti, Huh & Boyce, 1992; Orr, Cameron, Dobson & Day 1993).

מחקרים אחרים (ומוקדמים יותר) דיווחו על הבדלים מובהקים, בין הורים לילדים מוגבלים, לבין הורים לילדים "רגילים" באשר לסימפטומים דיכאוניים, תחושת חולי ודיספוריה. (חרדה, דיכאון, חוסר מנוחה) (Breslau & Davis, 1986).

חלק הארי של המחקר מסיק בדרך כלל, כי רווחה הורית פחותה יותר בקרב הורים (בפרט אמהות) לילדים בעלי צרכים טיפוליים נרחבים יותר, לילדים בעלי מוגבלויות חמורות יותר ולילדים בעלי טמפרמנט קשה ובעיות התנהגות (McKinney & Peterson, 1987). דווח גם, כי מצוקה הורית רבה יותר אצל הורים לבנים מוגבלים ואצל ילדים בעלי מיומנויות תקשורת דלות יותר (Frey, Greenberg & Fewell 1989).

רווחה הורית באופן עקבי רבה יותר בקרב הורים בעלי רשתות תמיכה חברתית חזקות ומספקות יותר (Dunst, 1997), ובקרב בעלי סגנון התמודדות הממוקד בבעיה (כגון גישות מתוכננות ופעילות יותר כלפי סטרו). בהשוואה לבעלי סגנון התמודדות הממוקד ברגש (פריקת רגשות, הסתגרות התנהגותית) (Bradley, Rock, Whiteside Caldwell & Brisby, 1991; Judge, 1998).

חוקרים אחרים (Duis, Summers & Summers, 1997) שילבו בין תיאורית המערכת המשפחתית לבין התיאוריה האקולוגית- החברתית במחקרם, אודות הורים לילדים בגילאי טרום ביה"ס, ומצאו כי רווחה הורית בקרב משפחות בעלות זוג הורים לילדים ללא מוגבלות ולמשפחות לילדים עם תסמונת דאון, הייתה דומה וגבוהה יותר בהשוואה למשפחות בעלות ילדים לקויי שמיעה, או עיכוב התפתחותי, כמו גם למשפחות חד הוריות לילדים ללא מוגבלות. המחקרים העלו גם, כי רווחה הורית כללית הייתה קשורה בקשר חזק יותר עם מאפייני ילדים בקרב הורים לילדים עם מוגבלויות, בהשוואה להורים לילדים נטולי מוגבלויות (ללא קשר למצב המשפחתי). עבור הורים לילדים ללא מוגבלויות, רווחה הורית התקשרה במידה רבה ביותר עם לכידות משפחתית, יחס שלא נמצא אצל משפחות לילדים עם מוגבלויות.

ההבדלים בין רווחת האימהות לבין רווחת האבות

אמהות הן בדרך כלל המטפלות העיקריות של ילדיהן, לרבות ילדים מוגבלים, והיו במוקד המחקרים בנושא רווחה הורית. אולם קיים עניין הולך וגובר בחקירת הבדלים בין רווחה אימהית לאבהית בקרב הורים לילדים בעלי מוגבלויות. הספרות אודות אבות לילדים בעלי מוגבלויות פחותה בהרבה מהספרות אודות אמהות (Lamb & Billings, 1997). מחקרים מוקדמים התמקדו בתמיכה של אבות בנשותיהם כגורם לרווחה אימהית (Bristol, Gallagher & Schopler, 1988). סוגיה בעלת משנה חשיבות לאור הממצאים, כי אבות נוטים לשמר חלוקת עבודה מסורתית ותלויה מגדר במשפחות בעלות ילדים עם מוגבלויות (Erickson & Upshur, 1989; Lamb & Billings, 1997).

במשפחות בהן ילד חריג- ישנה חזרה לתפקידים המסורתיים בתוך המשפחה. כלומר- המטפל העיקרי הינה האם, והיא זו שנושאת ברוב הנטל (Heller, Hsieh, & Rowits, 1997, Rodrigue, Morgan & Goffken, 1990). הנטל הרב יכול לגרום לה למעמסה פיזית ורגשית כבדה, כתוצאה מכך היא עלולה לחוות מצב רוח ירוד ולהיות עם תגובות דיכאוניות (Breslau & Davis, 1986). תגובות אלו, של האם, עלולות להשפיע על כל תחומי חייה, כמו- חוסר הגשמה עצמית, העדר חיים חברתיים, וכו'. הסבר נוסף הינו פסיכואנליטי- ההשקעה הנרציסטית של האם בבנה רבה מזו של האב. הואיל וההשקעה שלה מתחילה עוד בהיריון ומיד לאחר הלידה- טבעי שתחושה משבר גדול יותר מהאב. הסבר נוסף הינו סוציו-ביולוגי מבחינת העלות מול תועלת. כשהצאצא פגוע- האם תהא זו שתקבע את מידת השקעתה בילד הפגוע לעומת הילד הלא פגוע. (וייס, 1991).

החוקרים מדברים על תחושת דחק גבוהה אצל אמהות לילדים עם פיגור שכלי.

מחקרים מספר הצביעו על כך שאמהות ואבות לילדים בעלי מוגבלויות מדווחים בדרך כלל על רמות דומות של רווחה אישית, למרות שהגורמים המשפיעים על רווחה אבהית ואימהית שונים אצל שניהם (Dyson, 1997; Krauss, 1993; Roach, Orsmond & Barratt, 1999). המחקר של קראוס (Krauss, 1993) מצא, כי רווחה אבהית הייתה קשורה לטמפרמנט של הילד, למערכת היחסים שלו עם הילד ולאיכות הסביבה המשפחתית. לעומת זאת, רווחה אימהית הייתה קשורה באתגרים אישיים של הורות ובעזרה מצד רשתות התמיכה החברתיות. כן נמצא (Dyson, 1997), כי על אף שלא נרשם הבדל ברמת המצוקה ההורית, במידת התמיכה החברתית או בתפקוד המשפחתי, בין אמהות לבין אבות לילדים מוגבלים, הרי שמצוקה הורית הייתה קשורה לבעיות משפחתיות כתוצאה מצרכי המיוחדים של הילד, מהאקלים הרגשי המשפחתי ולפסימיות של ההורים ביחס לעתיד ילדיהם. חוקרים (Roach, Orsmond & Barratt, 1999) מצאו, כי אמהות ואבות לילדים עם תסמונת דאון, דורגו באופן דומה בכל הנוגע לקשיים בטיפול בילדיהם, למצוקה שמקורה בילד, למצוקה שמקורה בהורה ולמעורבות בטיפול היומיומי של הילד. החוקרים ציינו גם כי מעט מאד הורים הפגינו רמות של מצוקה הורית מובהקות מבחינה קלינית, מה שמעיד, כי הסתגלות הורית ולא חוסר תפקוד הורי הוא המשותף להורים לילדים עם תסמונת דאון.

מחקרי אורך אודות הסתגלות הורית

אין חולק על העובדה, כי אבחון נכות אצל ילד מעורר בתחילה תגובות קשות, מתישות ומורטות עצבים בקרב הורים. המתקפה הפסיכולוגית שחווים רוב ההורים מרגע ששמעו כי תינוקם סובל מנכות התפתחותית ניכרת היטב בספרות שנכתבה ע"י הורים (Featherstone, 1980). אולם, עדשה המוגבלת לתקופה הראשונה של האבחון, מתעלמת מהעובדה כי הורות לילד מוגבל היא בבחינת תהליך משתנה לאורך כל החיים. (Seltzer & Heller, 1997). החוקרים שואפים יותר ויותר להבין את החוויות הנמשכות לאורך כל החיים של הורים לילדים מוגבלים ומחקרי אורך מספקים לנו כיום ממצאים מאלפים אודות השונות בחוויות המשפחתיות. (Seltzer, Greenberg, Floyd, Pette & Hong, 2001).

החוקרים שואפים יותר ויותר להבין את החוויות הנמשכות לאורך כל החיים של הורים לילדים מוגבלים ומחקרי אורך מספקים לנו כיום ממצאים מאלפים אודות השונות בחוויות המשפחתיות (Zeltzer, Greenberg, Floyd, Pette & Hong, 2001).

מחקרי אורך, שבוצעו בנושא דיכאון אצל אמהות ותחושות של מסוגלות הורית, הן של אמהות לילדים נכים והן של אמהות לילדים בעלי התפתחות תקינה, מראים, שלא נרשמו הבדלים מובהקים בתחושות הדיכאון או בתחושות המסוגלות ההורית בין שתי הקבוצות (Gowen et al, 1989). יתר על כן, אצל שתי קבוצות האמהות, כמחצית חו סימפטומים דיכאוניים מובהקים מבחינה קלינית, לפחות פעם אחת במהלך סדרת ההערכות.

הממצאים מצביעים על דפוס של עליות ומורדות בדיכאון אימהי בתגובה לאתגר שבגידול תינוק (עם או ללא מוגבלויות). לעומת זאת, תחושות של מסוגלות הורית ואיכות של מערכות יחסים במשפחה היו יציבות לאורך זמן בשתי הקבוצות.

חוקרים (Hanson & Hanline, 1990) ליוו מדגם לא גדול של אמהות לילדים מוגבלים לאורך 3 שנים. הם דיווחו על שינויים מובהקים בכל הנוגע לדירוג אימהי ביחס לסטרס שמקורו בילד וסטריס שמקורו בהורה. הדבר מצביע על יציבות ראויה לציון בהסתגלות אימהית. אולם, החוקרים גילו גם, כי אמהות לילדים פחות מפותחים מבחינה התפתחותית דיווחו על יותר סטרס.

דייסון (Dyson, 1993) בדקה יציבות ושינוי של סטרס הורי ותפקוד משפחתי לאורך 4 שנים, וביקשה לזהות גורמים התורמים להבדלים בין משפחות שגדלים בהן ילדים עם נכויות לבין בתים ללא ילדים עם נכויות. המשפחות הותאמו בתחילה לפי גיל הילד (כולם מתחת לגיל 6), המצב הסוציו אקונומי של המשפחה והמצב המשפחתי. החוקרת לא מצאה שינוי מובהק במהלך ארבע השנים בכל הנוגע לרווחה הורית כוללת ובתפקוד המשפחתי בכל אחת מהקבוצות. ובקרב בעלי סגנון התמודדות הממוקד בבעיה (כגון גישות מתוכננות ופעילות יותר כלפי סטרס). בהשוואה לבעלי סגנון התמודדות הממוקד ברגש (פריקת רגשות, הסתגרות התנהגותית) (Bradley, Rock, Whiteside Caldwell & Brisby, 1991; Judge, 1998). ואולם, הורים לילדים עם מוגבלויות סבלו מסטרס הורי במידה מובהקת יותר ממשפחות לילדים ללא מוגבלויות. החוקרת דיווחה גם, כי סטרס הורי במעקב על הקבוצה הקודמת, היה קשור באיכות היחסים המשפחתיים ומידת הלכידות המשפחתית, בעוד התפקוד המשפחתי לא היה קשור לשינויים ברווחה ההורית עבור הקבוצה האחרונה.

מחקר שנערך בקרב משפחות עם ילדים נכים בגילאי שנה, שלוש שנים וחמש שנים (Warfield et al, 1999) נמצאו עליות דרמטיות, לאורך זמן, בכל הקשור לאחוז האמהות שביקשו הפנייה קלינית בשל רמות הסטרס הגבוהות הקשורות בתפקוד הילדים ובמאפייני הטמפרמנט שלהם (כגון תובענות, יציבות במצב הרוח והסתגלות). עם זאת, מצאו החוקרים, כי גם אספקטים של אקולוגיה משפחתית, כגון יותר משאבים כלכליים וחברתיים ולכידות רגשית משפחתית רבה יותר, היו קשורים במידה רבה יותר עם רמות גבוהות יותר של רווחה הורית.

מחקר אחר (Keogh, Garnier, Bernheimer & Gallimore, 2000) ציין, כי רמת ההתאמה המשפחתית לא הייתה קשורה בשינויים ביכולות הילד.

לפיכך, מספרם המוגבל של מחקרי אורך מרמזים, כי הן אבות ואמהות עושים התאמות חיוביות לצרכיו המיוחדים של ילדיהם ואינם חווים מבחינה קלינית רמות משמעותיות (ומובהקות) של דיכאון או סטרס הורי, לפחות בתקופת הילדות המוקדמת של הילד. בנוסף, דומה כי רווחה הורית מתקשרת להיבטים הפסיכו סוציאליים וקשורים למשפחה. עם זאת,

מחקרים מצביעים גם, כי ככל שילדים עם מוגבלויות מתבגרים, הוריהם מדווחים על קשיים גדלים והולכים בתהליך ההתפתחות של ילדיהם, במיוחד בכל הקשור לטמפרמנט ולוויסות עצמי של ההתנהגות.

לסיכום:

בבואנו לדון בהסתגלות ההורים לילד עם פיגור שכלי, ובהתקדמותו של הילד עם הפיגור, עלינו להתייחס לשתי נקודות מרכזיות- הילדים מהווים חלק ממשפחה והם עוברים תהליך התפתחותי לאורך זמן. הראיות והממצאים ממחישים את החשיבות בשילוב הפרספקטיבות השונות מאד אך המשלימות זו את זו.

ה. פיגור שכלי בחברות מתפתחות

בעולם המערבי כיום, כפי שנוזכר בפרק על הגדרת הפיגור השכלי, ההתייחסות לפרט הינה על פי מדד ה-I.Q., תרומתו לחברה ומידת עצמאותו.

הבנת התנהגות הפרט, בתוך החברה בה חי, הינה פועל יוצא של התנהגות נלמדת, המועברת ממבוגרי אותה חברה לבנים הצעירים, ונקראת "תרבות" (Kluckhohn, 1951). התרבות אינה (עמינדב)- "פעולה גלויה, זוהי דרך חשיבה, הרגשה, התנהגות ואמונה... היא הנותנת פתרונות לבעיות ועוזרת לנבא התנהגויות של אחרים". (תשמ"ה, עמ' 72). הנורמות והעמדות של קבוצה חשובים להבנת התייחסות אותה קבוצה כלפי החריגים בה. (Strauss, 1965). שטראוס טוען, כי קיימת אמביוולנטיות כלפי המוגבלים, יש הרואים במפגרים כנציגיו של האלוהים (למשל- כבעלי כוחות מרפאים) ויש שרואים בהם כמעשה ענישה על מעשי הוריהם. המוגבלים מעלים בכל חברה רגשות חרדה (Strauss, 1965) וכדי להתגונן מפניהם, הבריאים משליכים עליהם דעות קדומות, אשמה, ראציונליזציות על היותם נחותים, בלתי מוסריים ומסוכנים. קיימת אוניברסאליות של בעיות אנושיות. חברות שונות מצאו למספר בעיות תשובות כמעט זהות. (Kluckhohn, 1951). קלוקהון (Kluckhohn, 1951) מציין, כי הפרטים, שחיים בדפוסים המבטאים שוני מהאוריינטציה של החברה- יש לה חשיבות לשמירת הקיום של אותה קבוצה. הפיגור השכלי הקל נחשב לתופעה חברתית-תרבותית, בניגוד לפיגור הקשה והעמוק. גינזברג (Ginzberg, 1965) טוען, שחברות מתועשות דורשות יכולות אינטלקטואליות גבוהות, בניגוד לחברות פרימיטיביות ובלתי מתועשות.

דקסטר (Dexter, 1956), מטיל ספק אם חברות פחות מורכבות ופחות מדגישות את האינטלקט, היו הופכות מגבלות אינטלקטואליות לבעיה חברתית. הוא מציין, למשל, שבאנגליה של המאות ה-16-17, האנשים עם הפיגור הקל לא בלטו בשום שצורה שהיא, כיוון שהחברה באנגליה באותה תקופה הייתה חברה של איכרים ועובדי כפיים, ולא נדרשה לעבודות אלו כל יכולות ומיומנויות אינטלקטואליות. עם זאת חוקרים מצאו, שבחברות פרימיטיביות, אך עם לחצים סביבתיים ובעיות קיום, אין סובלנות אפילו לא כלפי אנשים עם פיגור קל. (Stefansson, 1951, Musil, 1928).

דקסטר (Dexter, 1964) טוען שבחברות הפרימיטיביות קיימות ארבע השערות לגבי פיגור שכלי: (עמינדב, תשמ"ה)

א. מפגרים קשה בדרך כלל מומתים. (Dornan, 1925, Skinner, 1912, Edqartos, 1968)

ב. מפגרים קל- אינם נראים יוצאי דופן.

ג. למפגרים קל אין סטיגמה.

ד. מפגרים קל אינם יוצרים בעיה חברתית.

כלומר- בחברות מתפתחות-מסורתיות לא תהא התייחסות יוצאת דופן לאדם עם הפיגור השכלי הקל. האנשים עם פיגור קשה ועמוק- יקבלו בדרך כלל יחס שונה, כמו- המתה, נידוי.
מרסר (Mercer, 1973) מייחסת חשיבות מרובה למרכיב התרבותי בהתפתחות העמדה כלפי המפגרים בשכלם. היא סבורה שהמערכת החברתית תרבותית הספציפית היא שיוצרת את הסטאטוס של פיגור שכלי.
היא בדקה ילדים כושים, מקסיקנים ולבנים בארה"ב, שהוגדרו כמפגרים ע"י בית ספרם בקליפורניה. היא מצאה לגבי המקסיקנים, שלמרות שבי"ס הגדירים כמפגרים, תווית זו לא עברה לקהילה האתנית הספציפית. ההגדרה של קהילה זו לגבי פיגור שכלי שונה מזו של בי"ס שמערכת הערכים והקריטריונים שלו להגדרת פיגור שונים לחלוטין. היא גם מצאה ששימוש בתווית של פיגור שכלי עשוי להיות זמני- לתקופת בי"ס- ואח"כ אין כל רמז לכך שנחשבו אי פעם מפגרים. במיוחד בקהילתם האתנית הספציפית.

1. פיגור שכלי בקרב העדה האתיופית

בספרות המקצועית לא מוזכר נושא הפיגור בקרב העדה. שיחות שהיו לי עם יוצאי אתיופיה, הן בקרב הפונים ללשכה לשירותים חברתיים, עובדים במחלקה לשירותים חברתיים ממוצא אתיופי, ואנשי אקדמיה, שעוסקים בתרבות אתיופיה, טענו שהמושג "פיגור שכלי" לא היה קיים בעדה.

יוצאי העדה טענו, כי לא היו "מפגרים" באתיופיה. בני העדה לא נישאו עד מרחק של שבע דורות, (בודובסקי, דוד, ערן, 1990). יתכן שהדבר מנע הולדת ילדים עם פיגור שכלי, על רקע תורשתי.
אולם עשויות להיות לכך סיבות נוספות:

סיבות רפואיות- יתכן שילדים עם פיגור שכלי, לא שרדו, הואיל ופעמים רבות מלווה הפיגור השכלי בבעיות רפואיות נוספות, כמו- בעיות קרדיולוגיות, התקפי אפילפסיה קשים, בעיות ריאות ונשימה וכו'. שבתאי וקסן (2005), במחקר איכותני שערכו, מדברות על ריבוי מקרי התמותה בקרב תינוקות באתיופיה.
המושג "מחלה כרונית" אינו מוכר בעדה, מעטים מהעולים חלו במחלות כרוניות בארץ מוצאם. (ניראל, איסמעיל, טרגין, 2002). בארץ היה קושי לעולים לצרוך השירותים הרפואיים המטפלים במחלות כרוניות, הן בגלל אי מודעותם לקיומן של מחלות כרוניות, וכן בגלל היעדר סימפטומים הנראים לעין בהטבה של המחלה. במובן זה ניתן להתייחס לפיגור שכלי כאל מחלה כרונית.

סיבות חינוכיות- רוב הילדים לא למדו בבתי ספר באתיופיה, כך שלא ניתן היה לעמוד על יכולותיהם הקוגניטיביות. מעט מאוד ידוע על מערכת החינוך באתיופיה (למעט Pankhurst, 1962 ו- Wagaw, 1979) וגם בדיווחים אלה אין כל מידע

על בתי הספר בכפרים. כמו-כן הסקירה על אתיופיה לא מסבירה מה נלמד בבית הספר, בגלל חוסר מידע, אלא מתארת תהליכי סוציאליזציה במסגרת המשפחה והקהילה (Schoenberger, 1975).

סיבות תרבותיות- האבחנה הדיפרנציאלית שעושים בחברה המערבית, המושתתת, בין היתר, על מבחני Q.I, אינה מוכרת בתרבות ובחברה האתיופית. הערכה וההתייחסות לילד באתיופיה הייתה על פי קנה-מידה של התכנים ההתנהגותיים, ולא האינטלקטואליים. היה מורטוריום של גיל הינקות עד גיל שלוש שנים. (בודובסקי, דוד, ערן, 1990), מגיל זה החלו הילדים לנוע בחופשיות סביב הבית והחל מגיל חמש סייעו בעבודות הבית (בנות) ובשדה (בנים). מגיל תשע (בנות) ואחת עשרה (בנים) הם נחשבו לצעירים ונכנסו באופן הדרגתי לתפקידים חדשים. (ריקלין, 2002) - "את המגבלות בתפקוד העכשווי יש לבחון ביחס לסביבות הקהילתיות האופייניות לקבוצת השווים של הפרט ולתרבותו" (עמ' 11). ההשקעה בפיתוח צרכי הילדים זרה בחברה האתיופית, הילדים חונכו לצייתנות ולא היה עידוד לסקרנות, ההדגשה הייתה על התרומה לחברה ולא על פיתוח הפוטנציאל האישי. (בודובסקי, דוד, ערן, 1990).

התרבות המסורתית האתיופית

"יהודי אתיופיה חיו תוך מעורבות עמוקה במסורת ובתרבות ... הם חיו במבנה משפחתי פטריאכלי עם קשרים הדוקים בתוך המשפחה המורחבת. בני המשפחה גרו בסמיכות זה לזה, וניהלו אורח חיים משותף". (וורקנה, תשנ"ה, עמ' 62). כלומר- חיי הקהילה היו מאוד מפותחים, ונסמכו אחד על השני בתמיכה חברתית ועזרה הדדית, במיוחד כשהתעוררו בעיות.

הנישואין

(בודובסקי, דוד, ערן, 1990) - "הנישואין היו אחד הנדבכים החשובים של חיי הקהילה והמשפחה ונועדו לשמור על המסגרת המשפחתית והקהילתית והמשכיותה" (עמ' 12). כשלבחור מלאו שמונה עשרה שנה, חיפשו לו הוריו נערה מתאימה, בדרך נערה כבת שלוש-עשרה, פעמים האירוסין היו נערכים גם בגיל תשע. החתונה התקיימה לא לפני שהנערה קבלה את המחזור הראשון. הרציונאל היה למנוע התבוללות ושמירת כבוד הנערה.

תפיסת ההיריון והלידה בקרב נשים יוצאות אתיופיה

נשים מקרב העדה מתייחסות לתקופת הפוריות, ההיריון והלידה באמונה המעוגנת במסורת היהודית-אתיופית. לפיה ישנה התייחסות למשאבים הגופניים של האישה וכפועל יוצא- לשם שמירת אותם משאבים גופניים, על האישה לשמור על בריאותה ולנצל את מלוא פוטנציאל הרבייה (Phillips Davids, 1999). למשל- עליה להרות במרווחים של שלוש שנים מהיריון להריון, דבר המאפשר לגופה לאגור כוחות, שמביא- מחד גיסא לזרימת דם טובה אצל האישה. עפ"י

אמונתם- "זרימת דם" טובה הינה אחד הקריטריונים לבריאות האישה. (שבתאי, קסן, 2005), ומאידך גיסא- מאפשר לאישה להניק את תינוקה לפחות שנתיים ימים. ההנקה נתפסת כתורמת גם כן לבריאותה, שבתאי, קסן, 2005), וסיבה שלישית- אמונתם, כי (שבתאי, קסן) "דם ואנרגיה אימהית" (2005, עמ' 54) הינם מקורות רוורסביליים, היכולים להתחדש ולחזור לעוצמתם הראשונית, אם נוהגים עפ"י הכללים.

הואיל והולדת ילדים נחשבה באתיופיה כערך כלכלי, הרי שהיה מצופה מהאישה שתלד מרגע קבלת הווסת ועד קצה גבול יכולתה הביולוגית. להולדת ילדים הייתה השפעה חיובית, הן על הנישואין, והן אם הילדים נולדו מחוץ למסגרת הנישואין.

התייחסות להיריון ולידה מעוגנת באמונה החזקה, אצל נשים מהעדה האתיופית, שההיריון ותוצאות הלידה (שבתאי, קסן) "קבועים מראש על ידי אלוהים וכי לידה אינה יכולה להתקיים ללא הכוח של אלוהים, ששומר על נשים מסיבוכים אפשריים של ההיריון" (2005, עמ' 55). ולכן נודעת חשיבות רבה להתנהגות האישה בזמן ההיריון והלידה. אם היו סיבוכים בהיריון, בלידה, מומים או בעיות רפואיות אצל הילוד, מות (בין אם של היילוד ו/או של האם- הרי שהדבר נובע מאי ציות לחוקי האל וכעונש. הן מתנגדות לבצע הפלה, כי הן רואות זאת כרצח והפרת צו האלוהים. מרכיב נוסף חשוב- הינו תזונת האישה. האישה אמורה לאכול מאכלים שונים בעת ההיריון, בלידה ולאחר הלידה.

הלידה באתיופיה שונה מאוד מזו הנהוגה בארץ. האישה יולדת סמוך לביתה, כשסיבבה רק נשים- המיילדת ונשים נוספות, בהן בחרה היולדת, וכך זוכה היא לתמיכה חברתית בעת הלידה. הלידה עצמה מתבצעת בכריעה, כשבגדיה עליה, ואף אבר אינטימי שלה לא חשוף, היא יכולה לשנות את תנוחות הלידה, היא אקטיבית ושולטת על התקדמות הלידה. לאחר הלידה היא מנותקת פיזית מביתה, עוברת לבית הנידה, בה נמצאות נשים הסועדות אותה ועוזרות לה להתאושש ולאגור כוחות. הלידה נחשבת כאקט צנוע, בו לא מעורבים הגברים, אף לא בעלה של היולדת, בניגוד לנעשה בארץ (בודובסקי ושות', 1994).

כמו באתיופיה, כך גם הנשים ממוצא אתיופי החיות בארץ, מאמינות, כי התנהגות האישה בעת ההיריון והאל הם הקובעים ומכריעים את תוצאות הלידה ובריאות היילוד. (שבתאי, קסן, 2005).

במחקר איכותני שנערך ע"י שבתאי וקסן (2005) נמצא, כי חלק הנשים שלקחו חלק במחקר, עשו אידיאליזציה מאופן הלידה באתיופיה, והתייחסו במידה מועטה לתוצאות שליליות של היריון ולידה, כמו סיבוכים בלידה, מוות ומומים אצל התינוק.

לעומתן אחרות דווחו על תקופת ההיריון, בה לא זכו להתייחסות מיוחדת, והמשיכו לעבוד כרגיל, ורק לאחר הלידה זכו ליחס מיוחד יותר. החוקרות משערות שאחת הסיבות לכך הינה ההתייחסות לעובר ולתינוק כאל "זמניים"- "בשל" בשל ריבוי מקרי התמותה בקרב תינוקות" (שבתאי, קסן, 2005), עמ' 67). הן ממשיכות להאמין, גם בארץ, שאם נולד תינוק בריא- זהו רצון האלוהים, כמו גם ההיפך. הן מתנגדות לבצע הפלה, כי הן רואות זאת כרצח והפרת צו האלוהים.

ההיריון נתפס בקרב בני העדה במספר מובנים כמו שנתפסת מחלה עפ"י אמונתם. מחלה נתפסת כנובעת מגורמים חיצוניים לפרט (מים מזוהמים) מגורמים על טבעיים (רוחות רעות) וגורמים חברתיים (סכסוכים). כך גם בהיריון. ההבדל בין מחלה להיריון- הינו בפנייה לגורמים רפואיים, שאמורים לטפל בבעיה. בעוד שכשמדובר במחלה- ישנה פנייה למרפאים מסורתיים, הרי שבתקופת ההיריון וגם הלידה- הפנייה היא בד"כ למיילדת. (למרות שלא תמיד יש לה ההכשרה לכך, בניגוד למרפאים המסורתיים). הבדל נוסף הוא- שמחלה נתפסת כנובעת מגורמים חיצוניים, החודרים

דרך פתחי הגוף השונים, בעוד היריון נתפס כפנימי. (Phillips-Davids, 1999). הנשים מאמינות, כי רק אלוהים הוא הקובע אם יהא היריון או לא.

מהסקירה לעיל- אנו למדים, כי תינוקות שנולדו עם מומים, ו/או בעיות רפואיות, כמו גם עם פיגור שכלי, ייתכן שלא שרדו ונפטרו, והתינוקות ששרדו- גם אם היו מוגבלים- הקהילה קבלה אותם כ- "רצון האלוהים", משמע- לא הייתה דחייה שלהם, כמו גם את אימותיהן, מקרב הקהילה.

העדה האתיאופית ותפיסתה את המושגים- מחלה וחולי

"האתיופים אינם מכירים בתפיסה של מחלה כרונית ואם המחלה אינה מתבטאת בפועל הם לא מבחינים בה כלל". (גדמו, טרונוך, גולוסטני, 2006). תפיסות, עמדות והתנהגות הפרט בתחום מחלה ובריאות מעוצבות ומועברות בכל חברה מדור לדור, כחלק מתרבות ומסורת, הלוקחת בחשבון ההקשרים ההיסטוריים, גיאוגרפיים ופוליטיים. בכל חברה פועלות מערכות בריאות שונות, דרכי רפוי ושיטות מגוונות, אלו מעוגנות יחד באמונות בעמדות ובתפיסות של הפרטים החיים בה. זוהי הסוציאליזציה שעובר כל ילד, היא מתאימה למציאות, לאורח החיים ולתפיסת העולם של החברים בחברה זו. (נודלמן, תשנ"ז).

מהגרים, המגיעים לחברה חדשה, מביאים עימם את תרבותם, אמונתם, שפתם, מבנה חברתי, וכן התייחסותם לבריאות וחולי ודרכי הטיפול.

באתיופיה ניתן היה למצוא פלורליזם רפואי. (נודלמן, תשנ"ז)- מערכות בריאות מסורתיות התקיימו לצד מערכות בריאות מערביות. ההחלטה של הפרט לגבי הטיפול הרפואי הייתה תלויה, מחד גיסא- בנגישות (הרפואה המערבית הייתה ממוקמת בד"כ היו בערים הגדולות) ומאידך גיסא- במקור המחלה. (כשהמקור היה על-טבעי- הפנייה תמיד הייתה למרפא מסורתי). הפנייה למיילדת הייתה בעת הלידה או בעיות וסיבוכים שהתעוררו במשך ההיריון ו/או הלידה. (המיילדת לא הוגדרה כמרפאה מסורתית).

היהודים תושבי הכפרים באתיופיה נטו לפנות המרפאים מסורתיים משלושה טעמים- (נודלמן, תשנ"ז) : המרחק היה רב והיה סיכון ממשי שלא יספיק להגיע לבי"ח בזמן, הפניה לבי"ח נעשתה, לרוב, לאחר שנוצלו כל האפשרויות האחרות, והחולה לא היה שורד, אי לכך נוצר קשר אסוציאטיבי בין מוות לבי"ח, ושלישית- היהודים פחדו שבבי"ח תתגלה יהדותם, שכן בקרב הנוצרים שם הם נתפסו כמחוללי עין הרע.

בתחילת שנות ה-60 החלו ארגונים יהודיים להקים מרפאות באזור גונדר, אזור ריכוז של יהודי אתיופיה. רבים פנו לקבלת עזרה רפואית מערבית, נוסף לרפואה המסורתית. חלק הארי של המבקרים במרפאות בקרו בהן באופן חד פעמי (הראל, 1964). לפני תחילת היציאה מאתיופיה היו נציגים נוספים של החברה המערבית, כמו- אחים, רוקחים וכו' שהגיעו לכפרים והעניקו טיפולים שונים. המקומיים נהגו לקנות מהם במיוחד ויטמין B ופנצילין, שהודות להשפעה המהירה שלהם, לעיתים התחרו ברפואה המסורתית, ואף החליפו אותה.

המושג "מחלה כרונית" אינו מוכר בעדה, מעטים מהעולים חלו במחלות כרוניות בארץ מוצאם. (ניראל, איסמעיל, טרגין, 2002). בארץ היה קושי לעולים לצרוך השירותים הרפואיים המטפלים במחלות כרוניות, הן בגלל אי מודעותם לקיומן של מחלות כרוניות, וכן בגלל היעדר סימפטומים הנראים לעין בהטבה של המחלה. הם גילו חוסר אימון בתוצאות של בדיקות שונות, לפעמים סרבו לבצע הבדיקות, ולעיתים קרובות הכחישו את קיומה. וכך לא שינו מאורחות חייהם, כמו-תזונה, פעילות ספורטיבית, נטילת תרופות באופן קבוע, וכו'. אם הייתה החרפה של המחלה, החולה ביטא ביתר שאת את אי שביעות רצונו מהטיפול הרפואי.

הרפואה המסורתית

ישנם טיפולים המוכרים לכלל האוכלוסייה וניתנים בבית, טיפולים שהפכו להיות לחלק מהתרבות והמסורת, ומוכרים לכל ילד מתהליך החיברות. (כמו טיפול בייתי בכוויות, טיפול בכאבים באזורים שונים גוף). (נודלמן, תשנ"ז). המרפאים המסורתיים מתחלקים לשתי קבוצות, אלו המרפאים באמצעים טבעיים ומרפאים בעלי כוחות על-טבעיים. המרפאים באמצעים טבעיים, רכשו הידע שלהם בד"כ מקרוב משפחה. אליהם פונים כשהטיפול המסורתי בבית לא עזר. המרפאים מתמחים בתחומים מסוימים, וניתן להשוותם להתמחויות ברפואה המערבית. ביניהם ישנם מומחים המקבילים לאורטופדים המערביים או לכירורגים. מרפאים אלה עסקו בעבודות היום-יומיות המקובלות, וכשפנו אליהם כמרפאים, עשו כמיטב יכולתם לרפא (לעיתים קבלו על כך תגמול בעין).

מרפאים בעלי כוחות מיוחדים, היו אותם מרפאים אליהם פונים, כאשר המרפאים הטבעיים לא הצליחו להועיל. וייחסו להם כוחות על-טבעיים. בתוך קבוצה זו נכללים- מרפאים באמצעות הזר, הספר, מכשפים ואנשי דת. לחלק מהם דימוי שלילי, כי מיוחסים להם יכולות של עשיית כשפים ופחדים מהם.

המרפא באמצעות "הספר" מוצג בספרות כמי שריפא את יהודי אתיופיה. הוא הוכשר לתפקידו בתחום הכהונה שנים אחדות ושימש כעוזר לקייס. (נודלמן, תשנ"ז). הואיל ורוב יהודי אתיופיה לא ידעו קרוא וכתוב, אבל האמינו למילה הכתובה, הרי שלמילה הכתובה היה כוח רב. אליו היו פונים כשהתעוררו בעיות מגוונות ומתחומים שונים, החל מבקשה לברכה לנסיעה רחוקה, ו/או קמע למזל, עבור דרך מחלה ממושכת, שמרפא מסורתי לא הצליח לרפא, וכלה בבעיות אישיות, כמו- עקרות.

המרפא באמצעות הבלזר, או "בעל קולה", (נודלמן, תשנ"ז) הוא מרפא שיש לו מעין כוח על - טבעי שבאמצעותו הוא מרפא. הואיל והזאר הוא החלק השני של הבלזר, והמרפא מזדהה עימו, הוא יכול באמצעותו להשפיע על רוחות זאר אחרות, אשר גורמות לבעיות אצל בני אדם אחרים.

באתיופיה, כבארצות אחרות, תופעת הזאר קשורה למיתולוגיה, וכוחות הזאר קשורות לגן העדן.

בד"כ ה"זאר" אינו נכנס בילדים, והיא שכיחה אצל נשים נשואות. (Kahana, 1985). למרפאים באמצעות ה"בלזר" יש ההיררכיה המבוססת על כוח ומעמד. אליהם פונים לטיפול בבעיות התנהגות- כמו- היסטריה, אדישות, בעיות התנהגות ומחלת הנפילה.

הטיפול נעשה באמצעים שונים- כמו- **תרנגול כפרות, מי מרפא חמים/קרים, קמעות** וכו'.

כוהני הדת גם כן נחשבו למרפאים על-טבעיים. הם משתמשים בכוח האל לשם ריפוי, כמו- תפילות, ברכות, ביקור במקומות קדושים ושימוש בספרי קודש.

תפיסת המחלות באתיופיה – באתיופיה נתפסה המחלה כנובעת ממקור חיצוני, או מגורמים טבעיים, כמו- מים מלוכלכים, עוף, פרה, או ממקורות חברתיים- בני אדם להם עין-רעה, או ממקורות על-טבעיים, כמו- רוחות ושדים. (איציקסון ומנדלסון, 1987).

"הסימפטומים של המחלות והפתולוגיה קבועים אצל כל בני האדם (Disease) אולם הפרשנויות ההסבריים הניתנים למחלות, לגורמיהן ולדרכי הטיפול, ניזונים מהדפוסים התרבותיים ועשויים להשתנות מתרבות אחת לאחרת (Illness). התנהגות החולה מוכתבת במידה רבה על ידי החברה (Sickness behavior). שלושת המושגים האלה... חיוניים להבנת תפיסת המחלה בקרב קבוצות שונות." (נודלמן, תשנ"ז, עמ' 108).

הטיפול באתיופיה כוון להרחיק את- "החומר המזיק, או למצוא דרך להפסיק את השפעתו על החולה". (נודלמן 1995, עמ' 13).

עם הגיעם לארץ נתנו אימון במערכת הבריאות. הם ציפו כי יחלימו מכל מחלותיהם, הואיל והגיעו לארץ הקודש. אולם עם הזמן הם אבדו האימון במערכת. הם חשו, כי הטיפולים לא משביעים את רצונם, מצבם לא נעשה טוב יותר, והחלו לחפש מענים נוספים. וכך חזרו לרפואה המסורתית המוכרת להם. במיוחד נכון הדבר אם (נודלמן) – "גורמי המחלה נקשרים בתפיסות ובאמונות, הלקוחות מתרבות ארץ המוצא, או אם המחלה נתפסת כמחלה אתיופית, שלדעת העולים הרופאים הישראליים אינם מכירים" (תשנ"ז, עמ' 113).

ביטוי מצוקה נפשית בקרב עולי אתיופיה

יהודי אתיופיה חיו באתיופיה במבנה משפחתי פטריאכלי עם קשרים הדוקים בתוך המשפחה המורחבת, המגע היום-יומי היה הדוק, אורח החיים היה משותף. הדרך להבנת מצוקות נפשיות אצלם דורשת התחשבות בשלושה גורמים לפחות- (וורקנה, תשנ"ה) – יש להכיר אמונותיהם התרבותיות, הבנת תפיסתם לגבי מושגים מרכזיים בחיים, שלעיתים שונות מאוד מתפיסת העולם המערבי (כמו- זמן) ו-הצורך בעזרת בני המשפחה בתהליך האבחון והטיפול בפרט בהקשר למצוקה הנפשית.

בקרב בני העדה קיימת נטייה לסומאטיזציה של בעיות רגשיות, ממצא שעולה גם מדיווחים בספרות המקצועית לפיה- לאנשים מתרבות לא מערבית יש נטייה לסומטיזציה במצבים של מצוקה נפשית. (יונגמן, מינוחין-איציקסון ו-ברש,

תשנ"ה) פעמים קשה לעשות אבחנה מבלתי. (יונגמן וחבריו, 2002) התלונות מרובות מאוד, מעורפלות, מאופיינות בתחושות של בעירה, נימלול, עיקצוץ, או חוסר תחושה, תחושה של כבדות או חולשה וחוסר שינה וחוסר אכילה. המיחושים הסומאטיים מרוכזים בשלושה אזורים בגוף- ראש, לב, בטן. אין הכוונה לאיבר הספציפי עליו מתלוננים, אלא לאזורים גופניים רחבים, שלכל אזור יש פונקציה רגשית שונה. במקום הראשון- עומדים כאבי הבטן, כש"הביטוי הטיפוסי, הוא יש לי משהו בפנים, משהו שמסתובב' (יונגמן, מינוחין-איציקסון, 1994, עמ' 121). אח"כ באים כאבי הלב, כש"הביטוי הטיפוסי, הוא 'החזה כואב, מהחזה יורד כמו מוגלה'" (יונגמן, מינוחין-איציקסון, 1994, עמ' 121). לבסוף- כאבי הראש- - כש"הביטוי הטיפוסי, הוא 'פלפל חריף בראש, אני מבולבל, מסתובב הראש'" (יונגמן, מינוחין-איציקסון, 1994, עמ' 121). כשהתחושה הופכת קשה יותר ויותר יתלונן האדם מהעדה האתיופית שהפסיק לאכול, שכל גופו כואב, לעיתים קרובות יחוש חנק, עד לתלונה של עייפות כללית, כבדות. היה צורך לדרג את התלונות עפ"י מידת חומרתן, הן כדי להבין את החולה ומידת סיבלו והן כדי להציע לו טיפול.

יונגמן ו-מינוחין-איציקסון (1994) במחקרם מצאו, כי דרגת החומרה הגבוהה ביותר הינה של פרט ששוכב במיטתו, לא אוכל ולא מדבר, לאחריה- כאב בכל הגוף, או כאב ראש, תחושת עייפות, התפרצויות בכי לעיתים מזומנות, פרט שלא שולט במחשבותיו, מתפרץ, מקלל.

התלונה הבאה בדירוג מדברת על איומים על אנשים, כשהתיאורים מאוד דרמטיים, כמו- עיניים אדומות, ואיומי התאבדות.

אולם מה שנתפס כתלונה החמורה ביותר הינה חוסר תפקוד, אי לקיחת חלק בטקסים חברתיים, הסתגרות ושתיקה, בין אם בגלל דיכאון או געגועים למשפחה.

כאבי הבטן מדורגים אח"כ הם באים לידי ביטוי בתחושה של חנק, חוס הצטננות, או פגיעה פיזית המגבילה את התפקוד, היא יכולה גם לבוא לידי ביטוי בחולשה כללית.

בקרב העדה ישנה חלוקה של גורמי המחלה/המצב הנפשי לחיצוניים, אנושיים ועל טבעיים, לבין הגורמים הפנימיים. גורמים חיצוניים טבעיים כללו- בעיות במשפחה, בעיות בין דוריות, בעיות זוגיות. במקום השני- בעיות קהילתיות (כולל אינטראקציה עם המימסד והחברה הרחבה). במקום השלישי- פגיעה בכבודו של הפרט.

גורמים חיצוניים על-טבעיים, הכוונה הינה ה"קולה" וה"זאר", כגורמים למחלה. כמו גם- השטן, עין הרע, קללות.

גורמים פנימיים כללו- פחד, חוסר ביטחון, קנאה בהצלחת אחרים וכו'.

במחקרם של יונגמן ו-מינוחין-איציקסון (1994) הייתה נקודה מעניינת, נמצא שהמצוקה הנפשית נובעת כתוצאה מהשינוי שעבר/עובר על בני העדה, אולם הם מסייגים את הממצא וטוענים, כי האינפורמנטים הלא-אתיופים, שהשתתפו במחקר נתנו לתהליך האקולטורציה משקל יתר, בעוד שהיה צורך להתייחס לפתולוגיה של היחיד.

לסיכום: פיגור שכלי הינו מושג, שלא מוכר בקרב יוצאי העדה האתיופית. יש לכך סיבות תורשתיות, רפואיות, חינוכיות ותרבותיות. תינוקות שנולדו עם מומים ו/או בעיות רפואיות, כמו גם פיגור שכלי, לא שרדו, ואלו ששרדו- התקבלו בקרב העדה, כיוון שזהו "רצון האלוהים".

באתיופיה היה פלוראליזם רפואי, מערכות בריאות מסורתיות התקיימו לצד מערכות בריאות מערביות. עם זאת המושג "מחלה כרונית" לא היה מוכר לבני העדה, הן בגלל חוסר מודעות והן בגלל שהמחלה הכרונית, אינה נראית לעין. לעניינינו- פיגור שכלי, ניתן לראותו כמחלה כרונית.

למרות שהספרות מדברת על מהגרים הנוטים לסבול ממצוקות נפשיות (Fischer, Winer & Abramowitz, 1983), הרי, שהם פונים פחות לקבלת עזרה מקצועית, כמו למשל הברזילאים בארצות הברית (Sacks, 1993). בקרב בני העדה האתיופית, הפנייה לעזרה נפשית לא מקובלת בתרבותם. הם, כאמור, נוטים לבטא מצוקות נפשיות בסימפטומים גופניים, כיוון שהם אובייקטיביים, יש להם לגיטימציה והם לא נוגעים בקונפליקטים אישיים (יונגמן, מינוצ'ין-איציקסון ו-זרה, 1997).

ז. משבר העלייה לארץ

משבר ההגירה עצמה הינה תהליך של שינוי. שינוי מעורר דחק הן בהקשר לאירועי החיים, הוא יוצר מתחים כרוניים והן בהקשר החברתי. (Marmot, 1994). ההגירה עלולה ליצור מצב של מצוקה חמורה, עובדה המתרחשת כאשר אדם נדחף באופן פתאומי לתרבות לא מוכרת (סירוטה, מולדבסקי, 1994, לרר, 1993). עליו לעבור שינוי ולהתאים עצמו לסביבה החדשה. לרר (1993) מציג שלוש גישות לתיאור תהליך ההגירה, האינטראפסיכית, החברתית והבין-תרבותית. **האינטראפסיכית** מתארת התהליך לפי עקומת U – בתחילה ישנה התרוממות רוח, אחר כך מצוקה קשה ולבסוף- התאוששות הדרגתית. מודלים המתמקדים בתהליכים התוך-נפשיים בנושא ההגירה מדברים על התמודדות עם אובדן- (מירסקי, 2005) – "אובדן מולדת, אובדן הזהות, אובדן המעמד החברתי, אובדן ערכים, אובדן ההרמוניה עם הסביבה- תוצאה בלתי נמנעת של עזיבת ארץ המוצא." (עמ' 19, 2005). המודלים משווים בין הגירה לתהליך של אבל ושכול ועל הצורך בהסתגלות פסיכולוגית למצב החדש שהתהווה. יש הרואים בתהליך גורם המעודד צמיחה והתפתחות, הזדמנות להתפתחות אישית. (מירסקי, 2005).

החברתית – רואה בהגירה תהליך של סוציאליזציה לחברה החדשה, ומדגישה רכישה של אספקטים חברתיים.

הבין-תרבותית מתייחסת לתהליך של היכרות והתאמה התנהגותית לסביבה לא מוכרת.

לרר (1993) טוען, כי ההגירה נתפסת כתהליך של מעבר ממצב של אי-וודאות לוודאות, אחר-כך המהגר מגיע לרמת יישומיות סבירה של התנהגותו לזו של החברה הקולטת.

מאידך גיסא, טוען חקלאי- "הטרוגניות של החברה הישראלית, הירידה בלכידותה החברתית וטשטוש הנורמות והסטאטוס הנמוך של בני העדה האתיופית, שמקורו בעמדות החברה הישראלית ובמצבם הכלכלי, משפיעים בודאי על מצבם... אנו עדיין בעיצומו של תהליך משברי קשה..." (עמ' 10, 2002).

מחקרים שנעשו בקרב יוצאי העדה הגיעו למסקנה החד משמעית, כי הם נתפסים כפליטים והשינויים בכל תחומי החיים הם קיצוניים לגביהם במיוחד (חקלאי, 2002, שיפמן וגלילי, 1999, הילל והיימן, 1999, בודובסקי, דוד וערן, 1990): הן במבנה המשפחה, בדימוי העצמי, בתנאי החיים הקשים, ויתרה מכך- אין הם יכולים להיעזר בתמיכה חברתית באופן המוכר להם ואין הם יכולים להביע עצמם (קשיי שפה, קודים תרבותיים, ריחוק פיזי מהמשפחה המורחבת).

אוכלוסיית אתיופיה עברה שואה, ואין לראות בה רק מהגרים. יהודי אתיופיה גדלו על מורשת, שהעמידה במרכזה את הכמיהה לירושלים. ועל כן עם הינתן האות יצאו בהמוניהם לארץ הקודש בחשאיות ובפתאומיות. לעיתים בהשאירם אחריהם חלק מיקיריהם, עובדה שגרמה לשבירת המערכת המשפחתית, התפקידים המשלימים בתוך המסגרת המשפחתית והחברתית נותרו בלא ממלאי מקום.

האובדנים של בני העדה האתיופית:

אובדן בני משפחה- אין משפחה, שלא חוותה חוויות הקשורות במוות. במהלך העלייה מתו רבים ו/או נעלמו. בני משפחה "נקרעו" אחד מהשני, וכששבו והתאחדו, נוכחו לדעת שאחד או יותר נהרג או מת במחלה. העלייה מאתיופיה התאפיינה בשני גלים- הגל הראשון מ-1977 ועד 1984 דרך סודן, במסע רגלי מפרך, תוך סבל ומוות. הגל השני- מסוף 1989, דרך אדיס-אבבה, שהייתה מסוכנת בגלל תנאי צפיפות קשים שגרמו לפריצת מחלות רבות, רעב, חטיפות ילדים ונשים. (פלדמן, 1998). עד שב-1991 התקיים "מבצע שלמה", בו הועלו היהודים תוך 24 שעות. האחרונים הועלו ב-1992. (ונשאר איתם אלה שהיה ספק לגבי יהדותם). 13% מבני העדה מצאו את מותם

במהלך גלי העלייה הן דרך סודן והן דרך אדיס-אבבה. (Ben-David, 1993)

למנהגי האבלות מקום מרכזי במסורת העדה. (היימן, הלל) – "כל מוות של יקר מלווה במנהגי אבל שמסביבם מתרכזים כל בני המשפחה והאמונה השורשית היא- שמת שלא זכה לטקסי האבל המסורתיים דמו זועק מהאדמה והוא לא זוכה למנוחה נכונה" (עמ' 2). הם חרגו ממנהגי הקבורה (אלעזר, 1990), הם אסרו לבכות את המת, שמא קולות הנחי יישמעו למרחוק.

בתחום התרבות- המעבר לתרבות מערבית עירונית. (וורקנה, תשנ"ה) אמונותיהם התרבותיות, תפיסתם לגבי מושגים מרכזיים בחיים, שלעיתים שונות מאוד מתפיסת העולם המערבי. שוני בצפנים תרבותיים: מושגי זמן שונים, קשיים בהפשטה, צפנים נוקשים שם של כבוד, צורך בהתמודדות עם חופש בחירה בתחומים רבים, דפוסי התנהגות מילולית ולא מילולית, קושי בתכנון העתיד (בודובסקי, קסל, 1987)

בתחום המסורת והדת- לפחות חלק מהטקסים הדתיים עליהם הקפידו באתיופיה- אין הקפדה עליהם בארץ, כמו- בתחום הלידה וההתייחסות לילודת בתקופה שלאחר הלידה. (וייל, 1988), דיני טומאה וטוהרה, טקס טבילה- שם ייצג עבורם את תהליך ההתנצרות, בארץ- הם נדרשים לכך, כדי להתגייר (בודובסקי, קסל, 1987).

בתחום המשפחה- יהודי אתיופיה חיו באתיופיה במבנה משפחתי פטריאכלי עם קשרים הדוקים בתוך המשפחה המורחבת, המגע היום-יומי היה הדוק, אורח החיים היה משותף. הייתה ההיררכיה ברורה, פטריארכלית סמכותית- כאן- שיויונית (וייל, 1994). שם המשפחות היו שלמות, כאן- שברות

וחלקיות, שם- הילדים היוו כוח עזר כלכלי מגיל צעיר, כאן- מהווים נטל כלכלי עד גיל מבוגר, מנהיגות העדה הייתה מסורתית-דתית, של הקייסים והזקנים בעיקר, כאן- פוליטית ולא דתית, ובעיקר- של צעירים. רובם היו אנאלפאבטים, כאן- הרוב יודעי קרוא וכתוב (בודובסקי, קסל, 1987).

בתחום החברה- התערער המעמד החברתי, נותקו קשרים חברתיים, נשברו מסגרות חברתיות ("שם" הם חיו לצד המשפחה המורחבת, בעוד שבארץ הם פוזרו לכל קצותיה, לעיתים קרובות נקרעו בני המשפחות זה מזה, הקושי להשיג סטאטוס, והבניית תפקידים חדשים). (בודובסקי, דוד וערון, 1990).

בתחום התעסוקה- בארץ לרוב הופנו העולים מאתיופיה לערים, בעוד ש"שם" רובם ככולם גדלו בכפרים ועסקו בעבודות כפיים. (נועם, 1994). החברה הייתה פרימיטיבית עם מעט גירויים, בארץ-מפותחת עם גירויים רבים (בודובסקי, קסל, 1987).

אובדנים אלו ממשיכים להציק לבני העדה, המבוגרים סובלים מהם יותר מאשר הצעירים.

סיכום סקירת הספרות:

מסקירת הספרות עולה, כי הורות לילד עם פיגור שכלי, היא מצב דחק הדורש היערכות מיוחדת של המערכת המשפחתית, ובפרט- של האם. חלק הארי של המחקרים מסיקים בדרך כלל, כי רווחה הורית פחותה יותר בקרב הורים (בפרט אמהות) לילדים בעלי צרכים טיפוליים נרחבים יותר, לילדים בעלי מוגבלויות חמורות יותר וילדים בעלי טמפרמנט קשה ובעיות התנהגות (McKinney & Peterson, 1987). מצוקה הורית רבה יותר אצל הורים לבנים מוגבלים ואצל ילדים בעלי מיומנויות תקשורת דלות יותר (Frey, Greenberg & Fewell 1989). רווחה הורית באופן עקבי רבה יותר בקרב הורים בעלי רשתות תמיכה חברתית חזקות ומספקות יותר (Dunst, 1997), ובקרב בעלי סגנון התמודדות הממוקד בבעיה (כגון גישות מתוכננות ופעילות יותר כלפי דחק). בהשוואה לבעלי סגנון התמודדות הממוקד ברגש (פריקת רגשות, הסתגרות התנהגותית) (Bradley, Rock, Whiteside Caldwell & Brisby, 1991; Judge, 1998). בבואנו לדון בהסתגלות ההורים לילד עם פיגור שכלי, ובהתקדמותו של הילד עם הפיגור, עלינו להתייחס לשתי נקודות מרכזיות- הילדים מהווים חלק ממשפחה והם עוברים תהליך התפתחותי לאורך זמן. הראיות והממצאים ממחישים את החשיבות בשילוב הפרספקטיבות השונות מאד אך המשלימות זו את זו. מערך השיטות הקונטקסטואליות – התפתחותיות זיהו הן בתהליכי הוויסות העצמי של הילד והן בתהליכים המשפחתיים- מרכיבים מכריעים בשיפור התפתחותם של ילדים בעלי מוגבלויות ושיפור רווחת ההורים. מנקודת מבט טיפולית, הממצאים מצביעים על הצורך בהתמקדות רבה יותר בילדים בעלי ויסות עצמי חלש ובמשפחות בהן מיומנויות יחסי הגומלין בין האם וילדה קלושות, או בהם היחסים המשפחתיים והנכסים ההוריים חלשים. מנקודת המבט של תיאוריה התפתחותית, ממצאים אלה מצביעים על כך שאותם תהליכים ממלאים תפקיד מרכזי בהתפתחותם של כל הילדים באשר הם.

התרבות המסורתית האתיופית מדגישה ונותנת חשיבות רבה להתנהגות האישה בזמן ההיריון והלידה. אם היו סיבוכים בהיריון, בלידה, מומים או בעיות רפואיות אצל הילוד, הרי שהדבר נובע מאי ציות לחוקי האל וכעונש. בני העדה לא ייפנו לבקש עזרה כשהם חשים במצוקה נפשי.

המושג "מחלה כרונית" כמו גם "פיגור שכלי" לא היה מוכר בקרב בני העדה. ההגירה מדברים על התמודדות עם אובדן- (מירסקי, 2005)- אובדן מולדת, הזהות, המעמד החברתי, ערכים, ההרמוניה עם הסביבה- תוצאה בלתי נמנעת של עזיבת ארץ המוצא.

המודלים משווים בין הגירה לתהליך של אבל ושכול ועל הצורך בהסתגלות פסיכולוגית למצב החדש שהתהווה. יש הרואים בתהליך גורם המעודד צמיחה והתפתחות, הזדמנות להתפתחות אישית. (מירסקי, 2005). יש לראות בבני העדה האתיופית, כמי שעברו שואה, כי בנוסף לאובדנים אלו, הם אבדו גם בני משפחה רבים בדרכם לארץ, וחלקם חווה התעללות, אלימות, אונס, שוד וכיוצא באלו דברים.

השערות המחקר

בואנו לדון בהתמודדות האם ממוצא אתיופי לילד עם הפיגור השכלי, עלינו להתייחס להיסטוריית חייהן- לתרבות, לטראומות שהן חוו בדרכן לארץ. לתהליך קליטתן הקשה. כמו-גם ליחסים המשפחתיים ולנכסים ההוריים מכל הבחינות- הנפשיים, החברתיים והכלכליים.

1. המושג "פיגור שכלי" בקרב העדה, תוך התייחסות לתרבות-המסורתית
2. הרגשות המאפיינים אם ממוצא אתיופי ללידת ילד עם פיגור שכלי ובתהליך גדילתו
3. התמודדות יום-יומית
4. תהליכי ההגירה והקליטה כשמשפיעים על התמודדות האם בטיפול בילד עם הפיגור השכלי
5. תפיסת הטיפול של עובדים סוציאליים, במסגרות הראשוניות ומשניות, ואנשי טיפול אחרים, בעיני אמהות לילדים בעלי פיגור .

שיטת המחקר

ברספורד (Beresford, 1994) טוען, שישנה חשיבות לערוך מחקר איכותני בהקשר להתמודדות הורים עם ילד עם פיגור שכלי. במחקר איכותני לחוקר תפקיד מרכזי ומשמעותי במחקר. (Conard, 1990; Denzin & Lincoln, 1998; Gerhardt, 1990; Grinnell, 1997). בחרתי בסוג מחקר זה- מחקר איכותני- כדי להבין המציאות המורכבת וסיפור חייהן של המרואיינות. בחרתי באימהות ולא באבות, ממספר שיקולים- ראשית- לאימהות ממוצא אתיופי, בניגוד לאבות, קל יותר לשוחח עם אשת-מקצוע מאשר לאבות מבחינה תרבותית-מסורתית, (בן-עזר, 1990), שנית- אחת המרואיינות הינה גרושה מספר שנים רב ולאב אין הסדרי ראייה עם הילדה עם הפיגור, כך שהוא אינו מתמודד בחיי היום-יום עם הקשיים שבגידולה. שלישית- הספרות המקצועית מדברת על כך במשפחות בהן ילד חריג- ישנה חזרה

לתפקידים המסורתיים בתוך המשפחה. כלומר- המטפל העיקרי הינה האם, היא זו שנושאת ברוב הנטל של הטיפול בילד עם הפיגור. (Roach, Orsmond & Barratt, 1999).

האוכלוסייה והמדגם

רואיינו שלוש נשים מהעדה האתיופית, להן ילד עם פיגור שכלי, שנולד בארץ.

אהובה- כבת 55 שנה, עלתה ארצה עם בעלה וילדיה ב"מבצע שלמה", גרושה כעשר שנים, חסרת השכלה. מאז עלתה ארצה אינה עובדת. אם לשמונה ילדים, צעירת הילדים, שנולדה בארץ, עם פיגור שכלי. הבת עם הפיגור השכלי, עם בעיות התנהגות, קשב וריכוז וכן בעיות קרדיולוגיות ובעיות רפואיות נוספות. לומדת בחינוך המיוחד.

מרים- כבת 55 שנה, נשואה, עלתה ארצה עם בעלה וילדיה ב"מבצע שלמה", חסרת השכלה. מאז עלתה ארצה אינה עובדת. אם לשמונה ילדים, צעיר הילדים, שנולד בארץ, עם פיגור שכלי פיגור קשה, בנוסף לוקה באפילפסיה לא מאוזנת, הבאה לידי ביטוי בנפילות רבות ביממה. לפני כשנה, לאחר לבטים קשים וייסורי מצפון- הביעה הסכמתה להוצאה חוץ ביתית.

יפה- האם השלישית, כבת 37 ש', נשואה. עלתה ב"מבצע משה", בהיותה נערה כבת 15 ש'. נישאה בארץ. אם לשני ילדים, הבכור עם פיגור שכלי. למדה מספר שנים, כילדה, בבי"ס באתיופיה, השלימה בארץ 12 שנות לימוד, רכשה מקצוע ועובדת בו. הבן עם הפיגור השכלי לומד בחינוך המיוחד.

מזה כשמונה שנים, שאני רכזת תחום הפיגור בלשכה, בה אני עובדת, כמספר שנים זה אני מכירה אותן. גיוס הנשים למחקר נעשה מתוך תיקי הלשכה. (בלשכה מוכרים רק שלושת המקרים האלה), כך שעם שלושתן הייתה לי הכרות מוקדמת וקשר טיפולי במהלך השנים. הספרות המקצועית מדברת על הקשיים, שיש לאימהות לילדים עם צרכים מיוחדים, לחשוף עצמן בפני אדם לא מוכר, וכן מדברת הספרות על קושי של נשים ממוצא אתיופי להיחשף בפני איש-מקצוע, דמות סמכותית, ולשתף עימו פעולה. (בן-עזר, 1990).

פניתי אליהן ובקשתי הסכמתן להשתתף במחקר. לאחר קבלת הסכמתן הראשונית, זימנתי אותן לפגישת ראיון. להפתעתי שלושתן שמחו להשתתף במחקר ולשתף אותי בקשיים אותם הן חוות, מאז הולדת הילד מעוכב ההתפתחות.

המחקר נעשה ע"י ראיון מובנה למחצה. לצורך כך נבנה מדריך ראיון, שכלל נושאים מרכזיים בהקשר לפיגור שכלי, לתרבות-המסורתית ולטראומות שהאימהות חוו בעברן. כמו- הרגשות המאפיינים אמהות ממוצא אתיופי ללידת ילד עם פיגור שכלי ובתהליך גידולו, רגשות מאפיינים המשפיעים על תפיסת הפיגור, על היחס לילד ועל דרכי הטיפול בו, התייחסויות לטראומות שחוו האימהות, כתוצאה- מההגירה, מוות בדרך לארץ, הפליטות, אובדן של התרבות המסורתית, רשתות תמיכה וכו' והשפעתן על גידול הילד.

הראיונות, עפ"י הצעתי ובקשתן נערכו בלשכה, במשרדי, בחדרי. מקום בו אני נפגשת עימן לשיחות טיפוליות לאורך השנים. המקום מוכר להן, והן מרגישות בו נוח. הראיונות הוקלטו. עם כל אישה נפגשתי, לצורך המחקר, פעם אחת, ברצף, כשעה וחצי עד שעתיים. הראיונות התנהלו בשפה העברית.

על מנת ליצור אווירה אינטימית ומכילה, החלטתי שלא להיעזר בעובדת ממוצא אתיופי, כמתורגמנית. למרות ששלושתן מכירות היטב את המתורגמנית, בהיותה עובדת לשכה שנים רבות, ולא פעם השתתפה בפגישות טיפוליות, החלטתי הפעם, שלא להיעזר בשרותיה. מתגובת הנשים, הבינותי- כי ההחלטה הייתה נכונה. הייתה הדגשה שהראיון הוא לצורכי מחקר בלבד, דגש על שמירה על סודיות, כמו-כן הוצע להם לקבל הקלטת או תוצאות המחקר. רק אחת הנשים הביעה רצונה לקבל הקלטת. (יפה- האם בעלת השכלה של 12 שנות לימוד). באופן כללי ניתן לומר, כי חוויית הראיון הייתה מאוד מיוחדת עבורי. מחד גיסא- הן השתוקקו לספר את הנראטיב שלהן, ומאידך גיסא- למרות היכרותי אותן שנים, היו פרטים שמעולם לא סופרו לי. נוסף על כך מצאתי עצמי, מדי פעם, מיידעת אותם בנושאים שונים ומספקת להן אינפורמציה, אותה לא ידעו, בהקשר לזכויות המגיעות לילדם/ן.

אופן ניתוח הנתונים

תהליך ניתוח הנתונים מוגדר ע"י צבר- בן-יהושע (1990)- כ"טכניקה מחקרית להפקה שיטתית של היסקים תקיפים, שניתן לחזור עליהם, מתוך מסרים המוצגים בתוכן כלשהו בהקשר מסוים". (1990, עמ' 89).

הניתוח מתחלק לחמישה שלבים: קריאה רציפה וחוזרת של הטקסט, חלוקת הטקסט ליחידות משמעות, צמצום יחידות המשמעות לקטגוריות אופקיות רחבות (לסיפורי הנראטיב שעלו), ניתוח הקטגוריות ובחינת מרכיביה, זיהוי קשרים בין התימות השונות ע"י פירוק והרכבת קטגוריות ובניית מסגרת מארגנת, יצירת הומוגניות פנימית והטרוגניות חיצונית. (שקדי, 2003).

הראיונות הוקלטו ושוכתבו. מיד לאחר ראיון דאגתי לשכתובו ולחזור לקרוא בו, וזאת מהטעם- שניסיתי להישאר מחוברת למרואיינת ולנראטיב שלה בנפרד מהמרואיינות האחרות. חזרתי וקראתי הראיון מספר פעמים, עד לתחושה של הבנה מלאה, פעמים הייתה לי התחושה שאני מצליחה לחוות את החוויה שלה.

שיטת הניתוח על פיה עבדתי (שקדי, 2003, Unrau & Coleman, 1997) הינה - הוצאת יחידות משמעות, זיהוי קטגוריות בכל ראיון ויצירת קטגוריות, מכל הראיונות, אופקיות רחבות יותר, לבסוף- הסבר וניתוח של הראיונות. לאחר גיבוש התימות נעשה קישור עם החומר התיאורטי, שהובא בתחילת העבודה, וניסיון לענות על שאלת המחקר- האם התמודדות של אם ממוצא אתיופי שונה מהתמודדות של אם בחברה המערבית, עם ילדה עם הפיגור השכלי, לצל הטרומות שחוותה בעברה.

במהלך ניתוח הראיונות שמתני לב, כי כולן החלו הראיון מההיריון והלידה של הילד עם הפיגור השכלי, עברו לקשיי היום-יום ולחרדות מפני העתיד.

שאלות המחקר כללו את המושג "פיגור שכלי"- האם מוכר בעדה, האם המושג מחלה כרונית מוכר, הסיבות לפיגור. תגובות האימהות לילד עם הפיגור ודרכי התמודדותן.

התייחסות לשני המשברים- משבר העלייה והולדת ילד עם פיגור שכלי. האם ישנה השפעה הדדית ואם כן- מהי.

מגבלות המחקר

- (1) במחקר לקחו חלק רק שלוש נשים, ייתכן שהן לא מייצגות את כל מגוון דרכי ההתמודדות.
- (2) אני העובדת הסוציאלית של המשפחות עשרות שנים, כלומר- האם ההכרות המוקדמת השפיעה על הראיונות וכיצד. לדוגמא- שתי אימהות, מתוך השלוש, הלינו על יחס הממסד כלפיהן- זלזול, חוסר הערכה, אי התחשבות. יש צורך לבדוק האם הן היו מתלוננות על דברים נוספים, לו לא הייתה היכרות מוקדמת.
- (3) המחקר נערך על פי שאלון מובנה למחצה. אולם מדי פעם סטו האימהות מהשאלות, המשיכו בנראטיב שלהן והביעו את הקשיים שלהן ודרכי התמודדותן. נשאלת השאלה- האם התוצאות היו שונות לו הייתה היצמדות מוחלטת לשאלון ?

אמינות המחקר

בעוד שמחקר כמותני צריך לעמוד בקריטריונים של מהימנות ותיקוף, הרי שהמחקר האיכותני צריך לתת אמון בנתונים. החוקרים (Guba & Lincoln, 1998) מדברים על הקריטריונים הבאים :

Credibility – תאור מדויק הניתן לזיהוי, הן על ידי המרואיינים עצמם, הן על ידי אנשי המקצוע והן על ידי החוקר עצמו, תוך שימת לב למעורבותו. פרט לבדיקה עצמית שלי לגבי מידת מעורבותי, לא נעשה שימוש בזיהוי הנושאים לא על ידי המשתתפות עצמן (בין היתר, כיוון ששתיים לא יודעות קרוא וכתוב עברית, השלישית- קבלה את הקלטת) ולא על ידי אנשי מקצוע נוספים.

Transferability – הכוונה- האם ניתן לעקוב אחר קבלת ההחלטות והדרך בה הן נאספו. המחקר מאפשר לעקוב אחר הדרך ואחר קבלת ההחלטות.

Consistency- הכוונה- האם הממצאים עקביים. הואיל והשיחות הוקלטו, שוכתבו על פיהן, ומהן הוצאו הנושאים העיקריים והתימות, הרי שהמחקר עקבי.

Confirmability- הכוונה- האם הממצאים משוללים דעות קדומות ופרספקטיבות אישיות. נסמכתי והייתי צמודה לקלטות, ועל פיהן הגעתי לממצאים. עשיתי כמיטב יכולתי, במודעות, לשלול דעות קדומות וזוויות ראייה אישיות. נראה לי, כי העובדה שאני רכזת תחום הפיגור בלשכה שנים רבות, עזרה לי להבין הנשים והקשיים שלהן.

סודיות- נאמר לנשים שהראיונות הן לשם מחקר בלבד. אין זיהוי של שמות ונעשה מאמץ לטשטש פרטים אישיים- מזהים.

הממצאים

כובד משאן של אימהות ממוצא אתיופי, לילדים עם פיגור שכלי, במסען בהווה, בחרדתן מהעתיד, מתוך אמונה חזקה באלוהים.

בניתוחי הראיונות של התמודדות אימהות ממוצא אתיופי, לילדים עם פיגור שכלי, עולים שלושה נושאים מרכזיים הקשורים להתמודדות : הקשיים בחיי היום-יום, החרדה מעתידו של הילד עם הפיגור ואמונתן החזקה באל. הילדים עם הפיגור השכלי הם בגילאי 10—12 ש', אולם נזקקים לעזרת הזולת בכל הפעולות היום-יומיות ולהשגחה מתמדת וצמודה. הם ממשיכים להיות "כמו תינוקות". במיוחד בהווה קשה הטיפול בהם. הן בגלל שהם כבר גדולים פיזית, הן כיוון שהם עדיין לא מבטאים עצמם מילולית ולעיתים קרובות משתמשים באלימות פיזית, כדי להשיג את מבוקשם, וגם כיוון שעתה הם מתחילים ב"מרד הנעורים" ולא נענים לבקשות אימותיהן. הצורך וההכרח להמשיך ולטפל בהם כבעבר, כמו- מקלחות, החתלה, האכלה, לבוש- מביא לעיתים את האם לסף התמוטטות נפשית ופיזית.

האימהות הן המטפלות העיקריות בילדים, וזאת מטעמים מספר :

הספרות המקצועית מדברת על כך שישנה חזרה לתפקידים המסורתיים במשפחה, כשיש ילד מעוכב התפתחות. (Roach, Orsmond & Barratt, 1999).

שנית- בעדה האתיופית מקובל שהאימהות הן המטפלות העיקריות בילדים (ולאו-דווקא בעלי הצרכים המיוחדים) (בן-עזר, 1990).

ושלישית- האבות נמנעים מלקחת חלק בטיפול בילד, והאימהות לא מאפשרות להם לטפל בו. וכך קורה שהאימהות, למרות היותן מבוגרות (שתים מהן מעל 55 ש') נאלצות להתמודד עם הטיפול הפיזי בילד בגיל ההתבגרות.

החרדה מהעתיד מטרידה ומדירה שינה מעיניהן. הן עסוקות בשאלה הקיומית- מה יקרה לו לאחר מותן. הן מקוות שיחול שינוי ושיפור בתפקוד הילד, הן ממשיכות לצפות לנס ול"הפתעה", הן נתלות בכל סימן, בכל רמז, ומנסות לפרש כל התנהגות הילד כשיפור משמעותי ביכולותיו.

עם זאת ברגעי האמת וההתפקחות הן מבינות שהילד לעולם יוותר עם פיגור וחרדות לעתידו.

האם החד הורית עשתה החלטה, שהיא מטפלת בילדתה עד מותה.

האימהות הנשואות רואות בסידור חוץ בייתי פתרון מתקבל על הדעת, אולי כדי להמשיך ולשמור על שלמות המשפחה הגרעינית.

אמונתן הדתית החזקה מחזקת אותן ועוזרת להן להשלים עם רוע הגזרה. הן יודעות, שהן לא היו יכולות לשנות את גורלן, גם לא אותן אימהות, שידעו בעת ההיריון שעומד להיוולד להן ילד עם פיגור. ועל כן תגובתן- "זה מה שאלוהים נתן.. זו מתנה !!!"

הן לא מביעות צער על עצם הולדתו, אולם מתייסרות בשאלות מוסריות - "למה זה מגיע לי ? מה עשיתי רע ? " כעסיהן מופנים החוצה- לגורמים הטיפוליים בקהילה- מסגרות הבריאות השונות (קופות החולים, בתי החולים) והחינוך (בתי ספר).

הן סבורות, שלו היה נולד להן ילד עם פיגור באתיופיה המטפל המסורתי יכול היה להבריאו, או אפילו יתרה מכך- "בכלל לא היה נולד ילד כזה". עפ"י אמונתן והתרבות המסורתית – בעיה רפואית אצל הילד נובעת מגורם חיצוני, עונש, ועל כן מטפל מסורתי יכול להבריאו אותו.

הן משתדלות למצוא תופעות יוצאות דופן אצל ילדן כ-אות, כסימן, לכך שהוא מעין שליח האל עלי אדמות. הן משוות בינו לבין ילדים אחרים עם פיגור ובינן למשפחות אחרות, ותופסות את "האחרים" כבעייתיים יותר, דבר המרגיע ומקל עליהן.

האמונה החזקה באלוהים לא מאפשרת להן להטיל ספק במעשי הבריאה, הן מקבלות הדין וממשיכות להתמודד, האמונה מחזקת אותן ונותנת להן טעם לחייהן, נימוקים וכוחות.

השלבים :

שלב ראשון- הקלטת הראיונות ושכתובם.

שלב שני- הוצאת יחידות משמעות- לאחר קריאת הראיונות מספר פעמים, התחלתי להוציא יחידות משמעות. תחילה באופן אקראי לגמרי, בכל נושא, אח"כ ניסיתי למיין עפ"י קטגוריות ותתי-קטגוריות. (נספח ג').

שלב שלישי- הניתוח הממוקד- בשלה זה ניסיתי למקד ולצמצם את יחידות המשנה לכדי קטגוריות מרכזיות. שקדי (2003) טוען ש"הקטגוריה המרכזית היא 'הקטגוריה המכוונת' הגבוהה ביותר. הקטגוריה המרכזית מחולקת למספר

קטגוריות עיקריות... כל קטגוריה עיקרית מחולקת לתת-קטגוריות, ואלו מחולקות לתת-תת-קטגוריות". (2003, עמ' 144).

הקטגוריות המרכזיות שעלו הן:

- א. ההתמודדות היום-יומית
- ב. הקשיים בגידול ילד מעוכב התפתחות
- ג. האמונה האישית/הדתית החזקה והיאחזות בתרבות המסורתית
- ד. תהליכי ההגירה והקליטה כמשפיעים על התמודדות האם
- ה. תפיסתן את אנשי הטיפול במסגרות ראשוניות ומשניות

א. ההתמודדות היום-יומית

ההתמודדות עם גידול ילד עם פיגור שכלי עלתה בכל הראיונות. קטגוריה זו תחולק לתתי-הקטגוריה הבאים:

1. תיאור הילד וייחודו.
2. קבלת הילד החרוג.
3. תמיכה / חוסר תמיכה בתוך המשפחה.
4. השוואות לאחרים.
5. מנגנוני הגנה והסתגלות.

ייחודיות הילד החרוג

האימהות מתארות את הילד עם הפיגור השכלי כייחודי. מנסות למצוא נקודות מיוחדות בו, להעצים את יכולותיו והתנהגותו, מעשי הקונדס שלהם. ראייה מזווית זו עוזרת להן בהתמודדות בחיי היום-יום. יפה אומרת: "ילד חכם... ילד מקסים... הוא ילד ממש גאון.. אני רואה גם. ילד מקסים. מה שאת לא רואה הוא רואה. הוא ילד מיוחד, כל מה שאנחנו עושים קטן בבית (שינוי קטן- ל.פ.) הוא מיד רואה... הוא ראשון קולט, את לא תאמיני, הוא כזה ממש, יש לו קליטה מהירה, הוא ממש קולט מהר... הוא נבחר כשהיה ילד קטן".

אהובה מתארת את בתה, כילדה שיודעת לתמרן את אימה ולהשיג דברים שאהובים עליה, כמו- מוכנה להתלבש בכוחות עצמה, כדי לצאת לנדנדה, אך בבקרים- לבי"ס- מסרבת להתלבש לבד. או כדבריה- "תינוקת מפונקת".

קבלת הילד החרוג

הן מתארות את קבלת הילד החריג ואהבתן אליו. אהובה מספרת, שלמרות, שידעה שתיוולד לה ילדה עם פיגור שכלי, סירבה לבצע הפלה- "אני לא לזרוק... " ואילו יפה מספרת- "קבלתי את זה באהבה, זה מה שאני מרגישה אישית, קבלתי את זה באהבה... בכיתי הרבה, כבר ראיתי זה מה שיש, וקבלתי את זה". מרים תוהה "מה עשיתי רעי"- אך מעולם לא חשבה להתנכר לו.

אהבתן לילד עם הפיגור, והתחושה שלא ניתן לשנות את עובדת היותם מעוכבי התפתחות עזרה להן להשלים עם העובדה ולחוש אהבה כלפיו. עובדה זו מתקשרת גם לאמונתן החזקה. (פירוט בהמשך).

הסיוע שהן מקבלות/לא מקבלות מבני המשפחה מקל/מקשה על התמודדותן

אהובה מתמקדת בעובדת היותה חד-הורית, העול והטיפול בילדה החריגה נופל אך ורק על כתפיה, לכן חשה חסרת אונים, מדולדלת כוחות פיזיים ונפשיים, מביעה קושי רב. יפה, לעומתה- מדווחת על עזרתו של הבעל, במיוחד בבקרים, ועד כמה עזרתו מעניקה לה כוחות להמשיך ולהתמודד עם מצב הבן.

מרים מציינת, שלא רוצה להטריד את הבעל או את ילדיה האחרים, ועל כן מתמודדת בגפה בגידולו.

אהובה- "אין מה לעשות, לא קל. לא קל חמישה-ששה ילדים. את לבד. גם ילדה לא רגילה. את לבד, את במכולת, בחנות, בבי"ס... אני מבקשת- 'בוא תעזור, זה קשה, הילדים (גם) שלך' (הכוונה לאבי ילדיה- ל.פ.) לא מסתכל, לא מביא כלום... " כלפי חוץ אהובה נתפסת כ"אישה חזקה", היא נסמכת על כך ששאר ילדיה מאוד מוצלחים, לומדים טוב, ומתגאה בבנה שבצבא, שכיום – קצין.

יפה מתארת- "אבא עוזר לו... רק אבא מקלח אותו...אני ובעלי יחד, הוא מלביש אותו, כשאני במטבח עושה אוכל... אנחנו הרבה ביחד, אם הייתי לבד היה הרבה יותר קשה, אין ספק !!! אולי הייתי מתמודדת עם הזמן... אני לא לבד, זה גם מחזק אותי, אני לא לבד". ומאידך גיסא- מתארת את הקושי הרב בערבים, כשעליה להתמודד לבד עם הילד, כי הבעל עובד בערבים.

מרים טוענת שהאב אינו יודע אופן הטיפול בילד, ומאידך גיסא- לא רוצה להטריד אותו, כמו גם את שאר ילדיה. היא מסתפקת בכך שהאב מתפלל בבית הכנסת לשלמו ולשינוי בו.

האימהות מדברות על הריחוק הפיזי מבני המשפחה המורחבת כעל קושי בהתמודדותן. לדוגמא- אהובה מספרת, שאפילו לברית המילה של הנכד, אימה לא הגיעה- "אמא שלי בבית, לא תבוא... גרה בקרית-גת... נכון, לבד".

יפה אומרת- "נסענו להורים שלי בבאר שבע... " הן גרות במרחק ניכר מהוריהן, חשות שהן לבד מתמודדות עם הבעיה. הספרות המקצועית מציינת, כי תמיכה חברתית, כשתמיכה משפחתית הינה חלק ממנה, מפחיתות את תחושות הלחץ. (Sandler & Lakey, 1982).

מרים מציינת שלמרות שחלק מאחיה מתגוררים בסמוך, באותה עיר, היא נמנעת מלפנות אליהם.

ההשוואה לאחרים

הן משוות את הילד החריג לאחרים חריגים, או לילדים רגילים, כדי להקל על עצמן. אהובה מנמקת את ההתנהגות ההיפר-אקטיבית של בתה כהתנהגות נורמטיבית- "אמרו בצהרונית- לא בסדר, אולי מכה קטנה (הילדה הוצאה מהצהרונית בגלל היותה אלימה) אבל גם ילדים רגילים ככה מתנהגים. דווקא ככה לזרוק את מירב".

מרים חוזרת ומדגישה, כי הטיפול הפיזי בבנה לא הקשה עליה במיוחד, היה לו קושי רב עם בעיותיו הרפואיות הרבות. יפה משווה לחריגויות אחרות, קשות בהרבה מהחריגות של בנה- "אני לא אשכח... הייתה מסיבה ב-עזר מציון' מסיבת סיום הייתה לנו שמה מסיבה שעתיים וחצי, בחיים לא אשכח את זה, אז הייתי שמה במסיבת הסיום, את לא תאמיני, הלב שלי בכה, העיניים לא הוציאו כלום, נקרעתי מבפנים... אלפי ילדים שמה, כל אחד עם הסייעת שלו, הלב שלי נקרע שמה, טוב לראות מבחוץ, תמיד ראיתי מה שיש בבית רק, לא היה לי זמן לצאת למסיבות... אמרתי לעצמי- יש יותר גרוע'. זהו. ככה לקחתי בקלי קלות, אין מה לעשות... אלפי ילדים נולדים ככה, אז מה אני יכולה להרגיש?". יתרה מכך יפה משווה עצמה, ולא רק את בנה, לאחרים, שלגבי דידה הם "ריקים" ולכן חייהם ללא תכלית ומטרה, בניגוד לעצמה- "אם תסתכלי ימינה שמאלה, בכל בית יש משהו, אף בית הוא לא לגמרי בסדר. אין בית שיש בו הכול, זה מחזיק אותי... תסתכלי בפנים אצלם- ריק, ריק, זה גרוע מגרוע. אני מרגישה שאני מלאה בפנים".

האימהות מתארות שינויים והתקדמות בהתפתחות, שמחזק אותן ונוטעים בהן תקווה, שאולי ההתפתחות תמשיך. אהובה מציינת, כי כיום בתה למדה להעסיק עצמה ורגועה יותר, יפה מציינת, כי הילד עצמאי יותר, יורד לחצר ומשחק עם ילדי השכונה, שמקבלים אותו כמות שהוא. מרים לא בטאה עצמה בהקשר זה.

מנגנוני הגנה והסתגלות

אחת הדרכים העוזרות להן להתמודד עם הקשים שבגידול ילד עם צרכים מיוחדים הינה האמונה החזקה של כל אחת מהן.

ההתמודדות עם ההווה מקלה עליהן. אהובה מספרת, שכיום בתה רגועה יותר, פחות סובלת מהיפר-אקטיביות, למדה לשחק בכוחות עצמה ולהעסיק את עצמה. תוהה אם לא תמשיך מכאן והלאה להתפתח כילדה רגילה. יפה מספרת, שכיום חשה הקלה רבה- הבן התבגר, מסוגל לרדת לשחק עם ילדי השכונה, שמקבלים אותו, ומקווה שבהמשך- יגיע לעצמאות רבה יותר.

מרים מסויגת. מחלותיו הפיזיות הכריעו אותה- לא הייתה מסוגלת להמשיך ולטפל בו. השמירה על שיגרת החיים מסייעת בהתמודדות. אהובה מתארת בפירוט נרחב את חגיגת ברית המילה לנכד, שנערך בביתה, כמו גם לקיחת חלק בפעילות חברתית עבור עצמה. יפה מספרת על ניסיונות אישיים שלה להתקדם בחיים, כמו- הוצאת רישיון נהיגה, עליו טרחה כשנתיים ימים.

האימהות מדווחות על התערבותן בתוכניות לקידום ילדן, אהובה טוענת, כי בתה יכולה לקחת חלק בצהרונית במסגרת יום לימודים ארוך, ובאה בטענות לצוות שהוציא אותה. היא אומרת- "גם מועדונית אין לה. אמרו בצהרונית- לא בסדר..."

יפה לוקחת חלק בתוכנית העשרת הורים ביחס לילד עם צרכים מיוחדים, ואף טוענת שיש לשתף גם אבות לילדים מעוכבי התפתחות. אומרת יפה: "אנחנו לומדים בסדנאות, יש לנו סדנאות בבי"ס שלו.. הבעיה שהסדנאות זה רק לאימהות, לא משתפים את האבות, זה בבני-ברק, רק לנשים, זה חסר לי..."

מרים ספרה שבתחילה לא האמינה לצוות הרפואי שעומד להיוולד לה ילד עם פיגור. כיום- טענותיה מופנות יותר כלפי המוסד, בו גדל בנה. היא כועסת שלא משתפים אותה בהחלטות שנעשות לגבי הילד שלה. כמו- כשהחליטו להעבירו לביתן אחר בלא ליידע אותה.

דרך נוספת הינה האשמות וכעסים המופנים מחוץ למשפחה, במיוחד כלפי הצוותים הרפואיים. אהובה כועסת מאוד על הרופאים, שלא מקדישים מספיק זמן לאבחון הבעיות הרפואיות של הילדה, ואף העזה לבוא בטענות לרופא, בקשה "דעה נוספת", התווכחה עם הרופא. יפה חשה שאין לה ה'מילים הנכונות'- "את תשבי לידי ואת תדברי עם הרופא מה שאני צריכה לדבר, לא יבוא אותן מילים, את תחליפי מילים מסוימות, ושלך יישמע יותר נכון, ושלי יהיה חלש טיפה... אנשים מדברים יותר משפטים חזקים ונכונים שמגיעים לעומק..."

מרים מדווחת על תופעה דומה.

שינוי בתפיסת החיים. יפה טוענת, שעד שלא הבינה שהבן שלה עם פיגור, היא הייתה כמו ילדה קטנה, צעירה, חסרת ניסיון ולא הבינה חוקי החיים. היא עברה שינוי גדול מאוד מבחינתה- הפכה לבוגרת ו-"מלאה בפנים". אהובה לא דברה על שינוי בתפיסת החיים, אולם הדגישה את המעורבות החברתית שלה יותר- לוקחת חלק בחוגים שונים, עם בני העדה. מרים לא נתנה הדעת על נושא זה.

ניתן לסכם ולומר, כי כל אחת מוצאת לעצמה דרכים להתמודד עם קשיי היום-יום, בדרך ייחודית לה. ניכר, כי אהובה, אולי גם בשל גילה, עיפה וחשה חסרת-כוחות, לעומת יפה, שנאבקת למצוא לעצמה נושאים ש"ימלאו" אותה. מרים, הואיל והוציאה הבן למסגרת חוץ-ביתית ממשיכה להתיישר בשל החלטה זו.

ג. הקשיים שבגידול ילד מעוכב התפתחות

הקשיים יחולקו לתת-הקטגוריות הבאות:

1. הטיפול היום-יומי.

2. הפחד מהעתיד.

הטיפול היום-יומי

האימהות דווחו על קשיים רבים בטיפול היום-יומי בילדם. ההתעסקות בילד החרג בכל שעות היממה, ההימצאות וההשגחה המתמדת וההכרחית לידו, התשיות המלווה אותו. טיפול ללא הפסקה, למרות גילם הם כמו: "תינוקות", תחושה סזיפית שאין לה סוף.

אהובה מספרת- "אני לעזור לה כל הזמן... גם לובשת נעלים, בבוקר קשה- 'קומי מירב תלבשי נעלים'... אני מלבישה, הכול אני עושה..."

יפה מוסרת- "הוא מעיר אותנו, הוא דופק בדלת, אז אח"כ הוא ישר הולך למטבח, רק יפתח המקרר כל העולם בחוץ, אז אני מיד אחריו, שלא ישפוך החלב, שלא יעשה חלב ובשר יחד, ... שוטפת ידיים וישר ניגשת אליו". מצב בנה של מרים קשה יותר, הוא עם פיגור עמוק, זקוק לטיפול בכל תחומי החיים, לא עצמאי, לא גמול. אמנם במהלך הראיון הן תיארו התקדמות בהתפתחות הילד, אולי שימוש במנגנון ההכחשה, אך כשהתמקדנו בקשיים היום-יומיים הן תארו בכאב לב ובאוטנטיות רבה את הקשיים.

הפחד מהעתיד

הפחד מהעתיד עלה בכל הראיונות ותפס נתח נכבד מכל ראיון. האימהות חוששת למה שעלול לקרות לילדם לאחר מותן ו/או חוסר יכולתן להמשיך ולטפל בו, כמו- אהובה (יתכן- מפאת גילה מבוגר יחסית), יפה- נוטה שלא להתאמת כיום עם סוגיה זו.

אהובה מביעה חרדה לגורל בתה לאחר מותה. היא מדווחת על מחשבות המטרידות אותה השכם והערב בהתייחס לעתיד, מחשבות שאינן מרפות ממנה, גם כשהבת לא נמצאת במחיצתה- "אני לא לישון, היא נכנסת לראש שלי, אני חושבת בת שלי ככה... קצת למה אני גדולה (מבוגרת- ל.פ.) ואני לא בריא... אני נשארת למירב..."

יפה אומרת שמעדיפה כיום שלא לחשוב על העתיד, אולי מעוצמת החרדה - "אני לא רוצה לחשוב על זה. אני לא רוצה לחשוב, אני רוצה, בעזרת השם, להינות ממנו, לראות עוד התפתחות קצת... כשיגדל יחפשו לו מקום אחר, בגיל 20, יש עוד זמן, אבל ימצאו לו מקום אחר..."

מרים עשתה ההחלטה- היא הוציאה את בנה מחוץ לבית. היא נימקה זאת בכך שהילד חולני מאוד, ולא הייתה מסוגלת להמשיך ולטפל בו, היא לא הצליחה לזכור מינוני התרופות שיש לתת לו, כיוון ששונו חדשות לבקרים. מרים עשתה החלטה, למרות שממשיכה עדיין להתיישר ולא שלמה לגביה.

ג. אמונה חזקה

שלוש האימהות הן דתיות, אולם בראיונות הן נתנו ביטוי הן לאמונה הדתית והן ליאמונה אישית, כפי הן הגדירו. קטגוריה זו תחולק לארבע תתי-קטגוריות:

1. אמונה דתית.
2. אמונה אישית.
3. אמונה בגורל.
4. אמונה תרבותית-מסורתית.

אמונה דתית

הנשים היו דתיות עוד באתיופיה, נהלו אורח חיים דתי, כשהגיעו לארץ המשיכו באורח חיים זה. יפה- אמונתה התחזקה, לאחר לידת הבן עם הפיגור השכלי. נשים מקרב העדה מתייחסות לתקופת הפוריות, ההיריון והלידה באמונה המעוגנת במסורת היהודית-אתיופית.

אהובה ספרה על הדמיון בהיריון עם הילדה עם הפיגור להריונות הקודמים שלה- "מירב זה בבטן רצה-רצה... ילדים אני לא לזרוק... לא מרגיש טוב. אבל כל הזמן אני לא מרגיש טוב, אבל יולדת, גם בילדים שלי (בהריונות הקודמים-ל.פ.) אני מקיאה כל הזמן... יולדת- יש הרבה דם, אני יולדת- הרבה דם, ואני נופלת אחר-כך... " ולמרות שנתבקשה לעשות הפלה, מפאת גילה סירבה בכל תוקף- "אסור. אסור. למה את יודעת, מה ביצים שלי נפל? (מה זה? חפץ שזורקים? ל.פ.)" יפה מספרת- "שניהם אותו דבר. שניהם בניתוח קיסרי. שניהם תפרים, שניהם תשעה חודשים... שניהם אותו הדבר". הן מדברות על אסור מדאורייתא על ביצוע הפלה. שתיהן מקבלות את הילד עם הפיגור, מחד גיסא- האהבה, כי זה מאלוהים, ומאידך גיסא- כעונש, אך לא מוותרות עליו.

אהובה- "אבל אני חושבת- אני לא לזרוק, אבל חושבת למה מירב ככה... מה עשיתי (ש-) ככה מירב... מה עשיתי טעות, אני לא מבינה". ואילו יפה אומרת- "נכון, היה קשה בהתחלה, בכיתי הרבה, יותר מאוחר, כבר ראיתי- זה מה שיש, וקבלתי את זה... זה מה שנתן לך בורא עולם".

מרים רואה בהולדת בנה עם הפיגור- עונש, ותוהה –"מה עשיתי רע?"

נראה, כי האמונה החזקה עוזרת להן בהתמודדות היום-יומית, ובמיוחד עם השאלות הקיומיות הקשות- למה זה מגיע לי ??? מה עשיתי רע??? (כדברי מרים).

אמונה אישית

יפה נתנה לכך ביטוי יותר מאשר האימהות האחרות, היא קבלה את הילד עם הפיגור השכלי כ-מתת אל. ילד זה העצים אותה, הביאה לראות את העולם מזווית שונה מזו שעל פיה חייתה עד היום. היא אומרת- "זה מה שאני מרגישה אישית". העובדה, שרואה בו מתנה מקלה עליה במיוחד בהשוואה לנכויות אחרות, הקשות הרבה יותר מזו של בנה- "אני רואה הרבה ילדים בחוץ, אני אומרת תודה על מה שיש, יש לו עיניים, שיניים, הוא הולך, ילד רגיל, חוץ מהדיבורים, הוא ילד רגיל.. ברוך השם הוא לא ילד עקום... אני רואה בגן אחר ילדים יותר גרועים". היא מדברת על "מלאות-נפשית", שעוזרת לה בהתמודדות- "אני מרגישה שאני מלאה מבפנים". עד אז הרגישה שהיא ילדה, לא התבגרה, החיים חלפו לידה, לא הייתה מודעת למה שקורה סביבה, הולדתו- בגרה אותה, מעיין רווח-משני אישי. יפה מרגישה שהאל שומר עליה מלמעלה, כפי ששמר עליה ועל אחותה גם באתיופיה, ניצלה מטביעה, ניצלה מהכשת נחש- "תראי מה זה השגחה של בורא עולם".

אמונה בגורל

אימהות מתייחסות להולדת הבן עם הצרכים המיוחדים כאל גורל, הדברים נקבעים מראש, האדם אינו יכול להתערב במעשי הבריאה. אהובה- "זה מאלוהים, אני מקבלת". יפה- "זה מה שנתן לך בורא עולם". מרים- "זה מאלוהים".

עפ"י המסורת היהודית-אתיופית מרפאים מסורתיים יכולים לעזור. יפה התרוצצה אצל מרפאים מסורתיים שונים, שינתה שמו של הילד, השתמשה בקמעות שונות, היא משוכנעת שאם הייתה יולדת באתיופיה הבן שלה לא היה עם פיגור שכלי- "יכול להיות שבכלל לא היה נולד עם בעיה, היה נולד רגיל". או- "ויכול להיות שהיו מרפאים אותו".

אהובה כועסת שבארץ לא שומרים על המסורת, היא חוזרת ומדגישה- "אסור, זה אסור", כאומרת- שלו לא היו נעשים בארץ דברים אסורים, יתכן שלא הייתה נולדת הבת עם פיגור. אהובה העדיפה שלא להתייחס ישירות לרפואה המסורתית, אולי התביישה, אולי חשבה שאני אחשוב אותה ל"פרמיטיבית". אהובה העדיפה להתייחס לרפואה המודרנית, וספרה על ההיענות שלה לכל צורת התערבות רפואית, כמו- ניתוח לב. עם זאת הדגישה, כי היו הצעות רפואיות להן סירבה, כמו- תרופת הרגעה שהתייחסה אליה כאל תרופה ממכרת. מרים גם כן, לדבריה, לא נעזרה ברפואה המסורתית.

אהובה שומרת על המסורת בביתה-פנימה. כשבתה הבכורה ילדה, היא נהגה לפי המסורת, והייתה גאה שגם בתה נוהגת כך בארץ- "לדוגמא- יש לצלחת, אני עשיתי צלחת, עשיתי אינג'רה, עשיתי הכול, לא נכנסת (לחדר בו שהתה הבת היולדת- ל.פ.) פה יש גדר, אני נתתי פה (מצביעה עם הידיים, כדי שאבין, שמחיצה חצצה בינה לבין בתה, היא העבירה לה צלחת עם הכיבוד דרך המחיצה ולא היה מגע ביניהן). הבת שלי נכנסה פה, אוכלת שותה). אח"כ יש מים, מקלחתי".

יפה פנתה למרפאים מסורתיים, אולם לא מספרת על כך, אלא כשחשה באווירה אינטימית, שבה יכולה לשתף את האחר. היא האמינה כי המרפאים המסורתיים יירפאו את בנה, כשנוכחה לדעת שאין שינוי לטובה, החלה להטיל ספקות- "נותנים לך שתייה (המרפא המסורתי- ל.פ.) תרופה, כל זה, יש ריח שעושים בבית. זה צריך להיכנס בתוך זה בפנים, להכיר את זה. אני פחדתי להסתבך, אני לא רוצה, בהתחלה עשיתי את זה, אח"כ לא נמשכתי".

נראה, כי האימהות מנסות בכל דרך למצוא מזור לסבלן, זו- פונה לרפואה מסורתית, זו- נאחזת באבחנות רפואיות, עם זאת- באין שינוי לטובה במצב הילד- הן מטילות ספק הן ברפואה המודרנית והן ברפואה המסורתית.

ד. השפעות טראומות מהעבר על התמודדות עם הילד עם הפיגור

שלוש האימהות לא דברו על טראומות העבר כעל גורם שמקדם/מעכב את התמודדותן עם הילד עם הפיגור. השערת המחקר הייתה, שאימהות ממוצא אתיופי תתמודדנה באופן שונה מאימהות מערביות, בעקבות הטראומות, שחוו טרם עלייתן לארץ, הן ההגירה עצמה, שבספרות מתייחסים אליה כאל מצב טראומטי והן האובדנים (כולל מוות של בני המשפחה).

שתי אימהות עלו ב"מבצע שלמה", כך שהן חוו חוויות פחות קשות בדרכן לארץ. האם השלישית הגיעה ארצה ב"מבצע משה", בהיותה צעירה מאוד. לחוויות קשות שעברה משפחתה המורחבת לא הייתה מודעת, אלא הן סופרו לה מאוחר

יותר. יתרה מכך- היא עלתה עם אחות בוגרת, שהייתה לה כאם- "עשיתי אותה כרית שלי", כאומרת- הייתה יכולה להישען ולהיתמך בה בכל עת. והיא היחידה, שדברה על התחזקות באמונה הדתית ועל העצמה אישית, היא מרגישה שהיא "מלאה מבפנים", כתוצאה מהולדת הילד עם הפיגור.

שתי האימהות המבוגרות- אהובה ומרים, היו כבר נשואות ואימהות לילדים, כשעלו לארץ, הן המשיכו בתפקידים שמלאו בכותלי הבית עד כה- טיפול וחינוך הילדים ומשק הבית- השוני היה דווקא אצל האבות, שלא הצליחו למצוא מקום עבודה מתאים ואבדו מסמכותם. שתיהן המשיכו לשמור על התרבות המסורתית בתוך הבית פנימה ונתרו מאמינות ודתיות.

יפה נישאה בארץ ומאז שנולד הילד עם הפיגור התחזקה אמונתה הדתית. יפה לא מקפידה לשמור על המסורת- היא רכשה מקצוע, עובדת מחוץ לבית, ומרגישה- "ישראלית", היא מאוד גאה בלימודי הנהיגה ובהוצאת רישיון נהיגה. שלוש הנשים מביעות געגועים ל-"שם", לצורת החיים שם (עם כל בני המשפחה המורחבת) לאופן בו הילדים היו חופשיים לשחק ולהתרוצץ, לתחושת הביטחון לילדים, בהיות השכונה מגודרת ונפרדת ומשכונות של "הגויים", לקשר ההדוק עם בני המשפחה והתמיכה המתמדת מהם. "קבלה" של כל אחד, דחיקת ה"שונים" (חריגים למיניהם) לעיר הגדולה, הקיימת רק אצל הנוצרים. בקרב היהודים- לא היו ילדים חריגים, מושג הפיגור לא היה מוכר לאף לא אחת מהן.

הן מעבירות ביקורת על הקורה בארץ, הן מהבחינה של שמירה על חוקי הדת והן מבחינת המוסדות- בעיקר בתחומי החינוך והבריאות. שלוש הנשים הצביעו על "גישור" במסגרות הטיפוליות כעל גורם שיכול היה להקל עליהן בהתמודדותן עם ילדם עם הפיגור.

ה. תפיסת הטיפול של העובדים הסוציאליים ואנשי טיפול נוספים במסגרות ראשוניות ומשניות בעיני האימהות.

שלוש האימהות הביעו אכזבה על יחס הממסד כלפיהן. עיקר הטענות היו מופנות כלפי המסגרות הרפואיות. הן המרפאות בקהילה והן בתי החולים. לדבריהן- לא הבינו אותן, הן לא ידעו לשאול, ובדרך כלל יצאו עם תחושת זלזול. ולמרות זאת, פעמים מספר הן העזו להמרות את פי הרופא (כמו- לסרב לתת התרופה), לבקש "דעה שנייה". בדרך כלל כשהיה מדובר בהתערבות חירורגית- הן נענו.

היטיבה לתאר זאת אחת האימהות- "את תשבי לידי ואת תדברי עם הרופא מה שאני צריכה לדבר, לא יבוא אותן מילים, את תחליפי מילים מסוימות, ושליך יישמע יותר נכון, ושלי יהיה חלש טיפה... אנשים מדברים יותר משפטים חזקים ונכונים שמגיעים לעומק..."

הן העזו, במסגרת הראיון, להעלות טענות גם כלפי מסגרות החינוך והמסגרות החוץ ביתיות. הן בקשו להיות שותפות להחלטות שנעשות בהקשר לילדיהן, וכן לקבל הסברים להחלטות. לא תמיד העזו להציג הדברים בפני אנשי המקצוע.

לסיכום-הראיונות מצביעים על כך שהן מתמודדות עם הפיגור כאימהות מערביות- יש להן קושי בחיי היום-יום בטיפול בילד החריג, הן חרדות מהעתיד לגביו. אולם בניגוד לאם המערבית החילונית, אמונתן החזקה היא-היא המעודדת אותן ומהווה משאב בהתמודדות.

דיון

עבודה זו מתייחסת לאימהות ממוצא אתיופי, להן ילד עם פיגור שכלי, שנולד בארץ. העבודה ניסתה לבדוק אם דרכי ההתמודדות של אימהות ממוצא אתיופי, שחוו טראומות, עוד טרם לידת הילד עם הפיגור, הייתה שונה מזו האם המערבית לצל החוויות הקשות שעברו. פרק זה יכלול:

1. - דיון במשמעויות הממצאים

2. - הערכת המחקר כולל מגבלותיו

3. - תרומת המחקר לעבודה הסוציאלית והצעות למחקר עתידי

1. דיון במשמעויות הממצאים

בכל הראיונות הובע הקושי בהתמודדות היום-יומית. השקעה סיוזיפית, שלא נושאת פרי. הפיגור השכלי מגביל את הילד בתחומי החיים השונים, וגידולו הינו מצב מתמשך של התמודדות קשה. (לוי-שיף ושולמן, 1998). מחקרים בחנו את המידה בה איכות הסביבה המשפחתית ואופייה (לרבות המערכת הזוגית, הלכידות וההסתגלות המשפחתית וסגנונות ההורות), כמו גם יעילות מערכות התמיכה הפורמאליות והבלתי פורמאליות של המשפחות, עשויות לסייע בהבהרת השינויים בהסתגלות ההורית והמשפחתית לחוויות הורות בלתי שגרתיות (Kazak, 1992). שלוש התיאוריות- התיאוריה האקולוגית-חברתית, תיאורית המערכת המשפחתית ותיאורית הסטרס המשפחתי, מדברות על כך שהאדם מתפתח ומושפע מסביבות מרובות, הן מהקרובה ביותר- המשפחה (Minuchin, 1988) וכלה

ברחוקה ביותר (Bronfenbrenner, 1979). הסתגלות המשפחה לאירוע מחולל סטרס (כגון לידת ילד עם פיגור) מושפע מגורמים רבים, לרבות אופי האירוע המשברי, המשאבים הפנימיים (אסטרטגיות התמודדות) והחיצוניים (רשתות תמיכה פורמאליות ובלתי פורמאליות) העומדים לרשותם, כמו גם המשמעות המיוחסת לאירוע מצד בני המשפחה (McCubbin & Patterson, 1982).

שלוש ההשפעות התיאורטיות המרכזיות על המחקר המשפחתי מסתכמות בשאלות מורכבות המוצגות, באשר לאופן התגובות של המשפחה והשונות שלהן להורות לילד עם מוגבלות (Ramey, Krauss & Simeonsson, 1989).

כפי שקרניג, גרינברג ופרידריך (Crnic, Greenberg, Friedrich 1983) ציינו לפני למעלה מ-20 שנה, כי לא ניתן להתייחס לתפקוד המשפחתי אך ורק כתגובה לילד מפגר, אלא משמעותי יותר להעריך את הסתגלות המשפחה בתגובה לילד, בתיווך משאבי ההתמודדות הזמינים והמושפעים מהסביבות האקולוגיות של המשפחה.

חוקרים (Costigan, Floyd, Harter & McClintock, 1997) מדגישים- דפוסים משפחתיים, כמו גם ציפיות ורוטינות. אך עם הזמן רוב המשפחות מגיעות למצב של איזון במערכת היחסים וברוחה המשפחתית.

לצר והלר (Seltzer & Heller 1997) מציינים, כי עם הזמן, נעשות התאמות בשגרה המשפחתית, מתפתחת התמחות בהתמודדות ההורית עם צרכי המיוחדים של הילד המוגבל, ומתגבשות גם אסטרטגיות התמודדות וניצול משאבים חברתיים לצורך שיפור יכולות המשפחה לקדם את הילד המיוחד.

כיום החוקרים מתייחסים במחקריהם לאדם עם הפיגור, שלא במנותק ממשפחתו. (ויסמן, 1991 מרום, 1994, Dyson, 1993, Hanser-Cram, 2001 Trachtenberg & Batshaw, 1997).

הידע שהצטבר מדבר על ההסתגלות הסביבתית של האדם עם הפיגור, וכן על המסגרת ההורית וההשלכות שיש למצב זה על יחסי הגומלין בין ההורים לילד ובינם לבין עצמם, כמשפיעים על התפתחות האדם עם הפיגור.

ידוע ומקובל כי גידול ילד נכה כרוך באתגרים חדשים ולרוב בלתי צפויים וכי מגוון גורמים משפיעים על מהלך ההסתגלות ההורית (Glidden & Floyd, 1997). רווחה מתאפיינת בד"כ במרכיבים רבים, בסטרס, שמקורו בילד כמו גם בסטרס שמקורו בהורה. החוקרים בדקו את המידה בה מדווחים ההורים על קושי להסתגל למאפייני הילד, כגון מיומנויות שליטה עצמית נמוכות, חוסר יציבות במצב הרוח או אתגרים התנהגותיים (Duis, Summers & Summers, 1992). (Innocenti, Huh & Boyce, 1997). קיימת עקביות ראויה לציון, כי הורים לילדים מוגבלים מדווחים על סטרס רב יותר באופן מובהק, המתקשר למאפייני הילד, לעומת הורים לילדים המתפתחים כשורה.

אשר למחקרים אודות סטרס שמקורו בהורה, החוקרים מתמקדים בהשפעות האישיות של הורה לילד מוגבל וחוקרים היבטים של רווחה אישית, כגון סימפטומים דיכאוניים, בעיות משפחתיות ותחושת קומפלטנטיות כהורה (Frey, Greenberg & Fewell, 1989).

במשפחות ממוצא אתיופי הייתה עלייה בסטרס שמקורו בהורה, הן על רקע המצב הנפשי בו נמצאו האימהות- פליטות, הגירה, אובדנים, והן על רקע התרבות- הן לא הכירו במושג "פיגור שכלי" ויש להניח, לפחות עם הולדת הילד עם הפיגור, שהן לא ידעו הדרכים להתמודד.

החוקרים מדברים על תחושת דחק גבוהה אצל אמהות לילדים עם פיגור שכלי (Heller, Hsieh, & Rowits, 1997) כיוון שהן שנושאות בעול גידול הילד עם הפיגור השכלי. האימהות שבמדגם גם כן דיווחו שהנטל בטיפול ילד עם הפיגור נופל אך ורק על שכמן. במשפחות בהן ילד חריג- ישנה חזרה לתפקידים המסורתיים בתוך המשפחה.

כלומר- המטפל העיקרי הינה האם, והיא זו שנושאת ברוב הנטל (Heller, Hsieh, & Rowits, 1997, 1990). Rodrigue, Morgan & Goffken, הנטל הרב יכול לגרום לה למעמסה פיזית ורגשית כבדה, כתוצאה מכך היא עלולה לחוות מצב רוח ירוד ולהיות עם תגובות דיכאוניות (Breslau & Davis, 1986).

על פי תרבותן- הן תמיד היו אלו שנשאו בעול גידול הילדים. מבחינה זו לא השתנה תפקידן. אך הן הביעו את הקושי הרב שבמילוי תפקיד זה לאורך כל השנים. הנטל יכול לגרום לה למעמסה פיזית ורגשית כבדה, כתוצאה מכך היא עלולה לחוות מצב רוח ירוד ולהיות עם תגובות דיכאוניות (Breslau & Davis, 1986).

שנים מתוך שלוש המשפחות נמצאו במשבר עליה, כשנולד הילד עם הפיגור השכלי, ולא התפנו רגשית אליו (הילד עם הפיגור נולד ב"מרכז הקליטה"). השלישית-יפה, הגיבה בדיכאון במשך כשנתיים, לאחר לידת הבן עם הפיגור, עד שהתעשתה, הודות לאמונה האישית והדתית והצליחה לתפקד טוב יותר.

רווחה הורית פחותה יותר בקרב הורים (בפרט אמהות) לילדים בעלי צרכים טיפוליים נרחבים יותר, לילדים בעלי מוגבלויות חמורות יותר ולילדים בעלי טמפרמנט קשה ובעיות התנהגות (McKinney & Peterson, 1987).

הילדים עם פיגור שכלי, לאימהות ממוצא אתיופי, בעיות תפקודיות/רפואיות נוספות- כמו- בעיות לבביות (עד כדי התערבות כירורגית), בעיות אפילפסיה קשה, (עד כדי חבישת קסדה, כדי שהראש לא ייפגע), היפראקטיביות ברמה גבוהה, המלווה באלימות פיזית, (עד כדי הוצאה מהמועדוניות של בית הספר לחינוך המיוחד), חוסר רכישת השפה, חוסר גמילה וכיוצא באילו בעיות. מצוקה הורית רבה יותר אצל הורים לבנים מוגבלים ואצל ילדים בעלי מיומנויות תקשורת דלות יותר (Frey, Greenberg & Fewell 1989).

ניתן להניח- לצל הרב בעייתיות של הילדים עם הפיגור, לצל חוסר מודעות של המושג פיגור שכלי בקרב האימהות מבנות העדה ולצל מצבן הנפשי - שהן מרגישות באי-רווחה הורית וחשות קושי רב בגידול הילד.

רווחה הורית רבה יותר נמצאה בקרב בעלי סגנון התמודדות הממוקד בבעיה (כגון גישות מתוכננות ופעילות יותר כלפי סטרים). בהשוואה לבעלי סגנון התמודדות הממוקד ברגש (פריקת רגשות, הסתגרות התנהגותית) (Bradley, Rock, Whiteside Caldwell & Brisby, 1991; Judge, 1998). ניתן להניח, כי חוסר ההכרות עם המושג פיגור שכלי, הביא את שלוש האימהות להתמודד עם הבעיה בסגנון הממוקד ברגש, במקום- הממוקד בעיה.

הספרות מצביעה על כך שהורים לילדים עם מוגבלויות סבלו מסטרס הורי במידה מובהקת יותר ממשפחות לילדים ללא מוגבלויות. החוקרת (Dyson, 1993) דיווחה, כי סטרס הורי, היה קשור באיכות היחסים המשפחתיים ומידת הלכידות המשפחתית. עם זאת, מחקרים מצביעים גם, כי ככל שילדים עם מוגבלויות מתבגרים, הוריהם מדווחים על קשיים גדלים והולכים בתהליך ההתפתחות של ילדיהם, במיוחד בכל הקשור לטמפרמנט ולוויסות עצמי של ההתנהגות.

ייתכן, שלו המחקר היה נערך סמוך ללידתם, האימהות היו מדווחות על תחושת דחק פחותה. בהקשר למשפחות ממוצא אתיופי יש להתייחס גם לתרבות המסורתית. ניתן לשער, שלאור הגיל הצעיר שנישאו (ברהני, 1990) והטראומות שעברו, הפניות הרגשית שלהן לילד עם הפיגור תהא לוקה בחסר, כפי שגם עולה מהספרות. נבדקו

התפיסות העצמיות של הורים לילדים מוגבלים לעומת הורים לילדים רגילים (ברוכין, 1990) ונמצא, כי הורים לילדים מוגבלים מדווחים, שתפקודם בתחום ההורי לקוי.

כלומר- האינטראקציה של הדיאדה אם-ילד, המהווה את הבסיס להישגים ולמיומנויות, שירכוש הילד בעתיד (Greenspan & Wieder, 1998) תהא עם עכבות. איכות האינטראקציה אם-ילד נחשבת מרכזית להתפתחותם (Guralnick, 1998). עכבות אלה מוסברות על ידי אופייה של הנכות וחומרתה (Patterson, 1993).

ככול שהתינוק, מגיב בהבעות רגשיות רבות יותר- כן מתפתחת מערכת היחסים שלו עם אימו בכיוון של התקשרות טובה יותר, עובדה המשפיעה גם על המשך חייו. בהתייחסותנו לאימהות ממוצא אתיופי יש להתחשב בעובדה ששתים מהנשים ילדו את הילד עם הפיגור השכלי, בגיל מבוגר יחסית, כשהן היו עוד ב"מרכז הקליטה", כלומר- עדיין בטרואמה של הפליטות וההגירה. האם הייתה להן פניות רגשיות לילד עם הפיגור ?

החוקרים גילו, כי ילדים בעלי פיגור שכלי, שגדלו במשפחות המאופיינות ברמות גבוהות של לכידות ויחסים הרמוניים, תפקדו באופן חיובי יותר מבחינה חברתית-רגשית, וניבאו צמיחה במיומנויות החברתיות והתקשורתיות כמו גם במטלות יומיומיות. (Hauser – Cram, Warfield, Shonkoff, 1999).

עולם הרגש של המשפחה הינו גורם חשוב בהתפתחות הילדים (Gotman, Katz & Hooven, 1996). לכידות משפחתית נחשבת למנגנון הגנתי, במיוחד לגבי ביצועי הילד. חוקרים מצאו (Nihira, & Mink, Meyers, 1985), כי ילדים בעלי פיגור שכלי, שגדלו במשפחות המאופיינות ברמות גבוהות של לכידות ויחסים הרמוניים, תפקדו באופן חיובי יותר מבחינה חברתית-רגשית.

חוקרים מצאו (Warfield et al, 1999), כי גם אספקטים של אקולוגיה משפחתית, כגון יותר משאבים כלכליים וחברתיים ולכידות רגשית משפחתית רבה יותר, היו קשורים במידה רבה יותר עם רמות גבוהות יותר של רווחה הורית. לא ניתן להתייחס לתפקוד המשפחתי אך ורק כתגובה לילד מפגר, אלא משמעותי יותר להעריך את הסתגלות המשפחה בתגובה לילד, בתיווך משאבי ההתמודדות הזמינים והמושפעים מהסביבות האקולוגיות של המשפחה (Crnic, Greenberg, Friedrich 1983). פרספקטיבות חדשות יותר הציעו מודל המכונה "התפלגות גמישה" (Costigan, Floyd, Harter & McClintock, 1997) לפיו- דפוסים משפחתיים, כמו גם ציפיות ורוטינות, משתבשים לאחר לידת ילד מוגבל, אך עם הזמן רוב המשפחות מגיעות למצב של איזון במערכת היחסים וברוחה המשפחתית.

חוקרים (Seltzer & Heller 1997) מציינים, כי כאשר הנכות של הילד אינה רוורסאבילית, ההורות לובשת אופי של 'קריירה' העשויה להשתנות עם הזמן, ככל שהילד גדל וצרכיו ויכולותיו משתנים. עם הזמן, נעשות התאמות בשגרה המשפחתית, מתפתחת התמחות בהתמודדות ההורית עם צרכיו המיוחדים של הילד המוגבל, ומתגבשות גם אסטרטגיות התמודדות וניצול משאבים חברתיים לצורך שיפור יכולות המשפחה לקדם את הילד המיוחד.

אימהות מדווחות על קשיים שבגידול ילד מעוכב התפתחות. לוי-שיף ושולמן (1998) מציינים, כי הנכות ההתפתחות דורשת מהמטפלים בו השקעה עצומה, עקב המוגבלות בתפקודו. עליהן לעשות הכול בשבילו ולמענו.

דנגור (1993) מונה חמש קטגוריות לגורמי דחק במשפחה, בה יש ילד עם נכות- (1) הנכות עצמה, (2) גורמים המביאים לשינויים באורח החיים, (3) לחץ מהמעמסה הכפולה- הן טיפול בהקשר לרמת הפיגור והן משימות התפתחותיות, (4) מצב כלכלי, (5) חוסר משאבים, כמו- חוסר תקשורת.

עליהן מוסיפה ירושלמי (1991) שלוש קטגוריות נוספות- יחסי משפחה מתוחים, שינויים בפעילויות המשפחה ובידוד חברתי.

קאזאק (Kazak, 1986) הוסיפה שני קשיים נוספים- תנאי מגורים ומעורבות עם שירותי הבריאות והרווחה. בהקשר למשפחות ממוצא אתיופי, להן ילד עם פיגור שכלי יש להוסיף גורם נוסף המצב הנפשי של האימהות, שמקורו בפליטות, בהגירה ובאובדנים השונים.

פירוט הקטגוריות (על פי דנגור, 1993):

(1) הנכות עצמה- כאמור בהתייחס ליוצאי העדה האתיופית, יש לראות את הפיגור שכלי כמחלה כרונית. האימהות לא הכירו המושג פיגור שכלי, כפי שלא היה מוכר להן המושג מחלה כרונית {גדמו, טרונוך, גולוסטני (לא צוין)}. ילדים עם פיגור קשה, כנראה נפטרו סמוך ללידה (שבתאי וקסן, 2005). ולילדים עם פיגור קל התייחסו כאל ילדים רגילים. הן לא היו מודעות להיותם שונים.

(2) גורמים המביאים לשינויים באורח חיי המשפחה- החריגות יוצרת במשפחה תפקידים חדשים, דרישות חדשות. המשפחות נאלצות להתמודד עם בעיות בתחומי חיים שונים (פינדלר, 1997), כמו- תחום כלכלי, תחום פיזי, תחום חברתי, תחום היחסים בתוך המשפחה ובתחום האישי. האימהות האתיופיות, עם עלייתן לארץ שינו מאורחות חייהן. הספרות המקצועית רואה בהן פליטות. (סירוטה, מולדבסקי, 1994, לרר, 1993). שינוי נוסף באורחות חייהן, לשם התאמתן לילד עם הפיגור, קשה להן. הן אכן לא התאימו עצמן למצבו של הילד. (שירותי הרווחה עזרו בהתאמה מסוימת של אורחות חייהן למצבו של הילד).

(3) לחץ מהמעמסה הכפולה- עזרה מתאימה שמוגשת ע"י השירותים בקהילה, יכולה לנתן העומס ולהוות תמיכה. התערבות מוקדמת ותמיכה עשויים להקל על המעמסה. (שטנגר, 1986). האימהות האתיופיות למדו במהלך השנים לצרוך את שירותי הרווחה, כמו גם החינוך והרפואה.

(4) מצב כלכלי- הטיפול בילד חריג דורשת השקעת משאבים, ביניהם כלכליים, מעבר לגידולו של ילד רגיל. למשל - אוכל מיוחד/מרוסק, טיטולים עד גיל מבוגר מאוד (לעיתים הם אינם מצליחים להיגמל כלל), בעיות רפואיות ו/או תרופות כרוניות וכיו"ב. מצבן הכלכלי של המשפחות קשה. בד"כ האימהות אינן עובדות, והן מתקיימות מקצבת הביטוח הלאומי. יש שהן לא מספקות את צורכי הילד מפאת מצבן הכלכלי הקשה. (דותן, 1990).

(5) חוסר משאבים- ליוצאי אתיופיה חסרים משאבים כמו- שפה, למשל. ועל כן היכולת שלהם לצרוך שירותים מצטמצמת. האימהות נוהגות לדבר עם ילדיהם בשפה האמהרית, הספרות (מכון הנרייטה סאלד, תשמ"ה) מדברת על כך שרצוי להמשיך לשוחח עם הילדים בשפת-אימם, גם כדי לחזק הקשר עם ההורים וגם מטעמים של פיתוח קוגניטיבי, וכך האימהות לא מצליחות לרכוש את השפה העברית.

ירושלמי (1991) דברה במחקרה, בין היתר, על הבידוד החברתי.

הספרות המקצועית מדברת על רשת תמיכה חברתית, בתוכה כלולה גם התמיכה המשפחתית, כאמצעי להפחתת הדחק. חוקרים העוסקים בתחום הרחיבו במהלך השנים את ההתעניינות גם במשפחתו של הילד עם הפיגור, ולא התמקדו רק באדם עם הפיגור. (ויסמן, 1991; מרום, 1994; Herman & Thompson, 1995; Trachtenberg & Batshaw, 1997). יוצאי אתיופיה שהגיעו ארצה פוזרו על פני המדינה, חלק ניכר מהמשפחות לא הגיעו יחדיו לארץ, וכך קרה שהמשפחה המורחבת מתגוררת באזורים מרוחקים, והמשפחות עם הילד עם הפיגור לא יכולות להיעזר בהם. שלוש האימהות שבמדגם דווחו, כי אינן מצליחות לקבל תמיכה מהמשפחה המורחבת.

בתחום לקיחת אחריות ושותפות בקידום הילד עם הפיגור- לאם יהא קושי בשל קשיי שפה, רפואה מערבית וחלוקת התפקידים הברורה בחברה האתיופית, לקחת אחריות ולהיות שותפה אקטיבית בכל נושא שקשור לקידום בנה. מה גם שבתרבות ממנה באה היה דגש על צייתנות הילד ולא פיתוח הכשרים הפוטנציאליים שלו. עם זאת פותחו בארץ תוכניות רבות לנשים ולגברים מהעדה לשם קידוםם וקליטתם בחברה המערבית. נפתחו קורסים רבים גם לפיתוח מנהיגות, "קורסים ל'אסרטיביות' של נשים וקורסים שמטרתם ללמד את האתיופים איך להיות יותר 'אפקטיביים' בחברה הישראלית" (וייל, 1994, עמ' 149).

יחד עם זאת, השינוי שעבר על החברה המערבית בסוף המאה הקודמת בהקשר של האדם עם הצרכים המיוחדים, ובארץ קבל את ביטוי גם בחוק "כבוד האדם וחירותו", הביא לשינוי בגישה בהתייחס לילדים עם צרכים מיוחדים, מגישה של "Child Oriented" לגישה "Family Oriented" (מרן, 1988). המסגרות החינוכיות מתגאות ביישום תוכניות "Family Oriented" ויוצרות קשרי גומלין בין ההורים למסגרתם. גם אימהות ממוצא אתיופי לוקחות חלק בתוכניות.

בתחום רכישת מיומנויות חדשות- יתכן שהאם תהא חסרת פניות רגשית, בשל המצב הנפשי בו שרויה בצל האובדנים שחוותה, לרכוש מיומנויות חדשות. עם זאת, הפסיכולוגיה של ההגירה מדברת על שלבים שעובר המהגר. (לרר, 1993)- "השינויים העיקריים שעובר המהגר הם במישור האמוציונאלי וקשורים בהסתגלות סובייקטיבית. השינוי התרבותי העיקרי, שאליו מתייחסים החוקרים, הוא המעבר מהזדהות עם חברת המוצא להזדהות עם החברה הקולטת" (עמ' 15). זאת ובנוסף- לתוכניות הרבות בארץ בתחום רכישת ההשכלה, והציפיות לקידום כל פרט בחברה המערבית, ייתכן שהביאו גם אותן אימהות לרכוש השכלה, לקחת חלק בפרויקטים להעצמה אישית, וכפועל יוצא לפיתוח מיומנויות חדשות.

רווחה הורית פחותה יותר בקרב הורים (בפרט אמהות) לילדים בעלי צרכים טיפוליים נרחבים יותר, לילדים בעלי מוגבלויות חמורות יותר וילדים בעלי טרפומנט קשה ובעיות התנהגות (McKinney & Peterson, 1987). מצוקה הורית רבה יותר אצל הורים לבנים מוגבלים ואצל ילדים בעלי מיומנויות תקשורת דלות יותר. (Frey, Greenberg & Fewell, 1989). רווחה הורית באופן עקבי רבה יותר בקרב הורים בעלי רשתות תמיכה חברתית חזקות ומספקות יותר (Dunst & Trivette, 1984), ובקרב בעלי סגנון התמודדות הממוקד בבעיה (כגון גישות מתוכננות ופעילות יותר כלפי סטריס). בהשוואה לבעלי סגנון התמודדות הממוקד ברגש (פריקת רגשות, הסתגרות התנהגותית) (Bradley, Rock, Whiteside Caldwell & Brisby, 1991 ; Juge, 1998)

בהתייחסותנו למשפחות ממוצא אתיופי, הרי ניתן להעלות השערה, כי הלכידות המשפחתית לוקה בחסר. וזאת מהטעמים הבאים- המשפחה חוותה טראומות הן של איבוד חלק מבני המשפחה והן בשל עצם ההגירה והעלייה, שהביאה לשינוי מבני המשפחה, כמו- ירידה בתפקיד הסמכותי של האב, המצב הכלכלי הקשה והצורך להתמודד עם חברה מערבית / מתועשת.

הטיפול הפיזי המתמיד- החתלה, ההאכלה, שמירה צמודה שלא ייפול. המחשבות עליו, לא מרפות ולו לרגע, הן בנוגע להווה (במיוחד על הטיפול בו) והן בנוגע לעתידו (עתידו לאחר מותן). שלוש האמהות נתנו ביטוי לכך. היטיבה לתאר

אהובה, שאמרה, כי המחשבות על ביתה עם הפיגור לא מרפות ממנה ולו לדקה – הן ביום, הן בלילה, הן כשהיא מחוץ לבית, הן כשהיא בבית.

האימהות מנסות לשמור על שיגרת החיים, יל חיי ההווה. דרך זו מקלה על המצוקה והדחק. הן ממשיכות את שיגרת יומן ומקוות לשיפור במצב ילדן. כל אחת מצאה את דרכה הייחודית להתגבר על קשיי היום – יום, למשל – אחת האימהות מקווה כל כך שמצבו של בנה ישתפר, היא מנסה להתייחס אליו כאל ילד רגיל בגילו, היא מונעת ממנו החתלת לילה, מתוך התקווה שייגמל בקרוב, למרות שעליה לקלח אותו מדי בוקר. בעדה האתיופית למילה המדוברת יש משקל רב. שלושת הילדים אינם מבטאים עצמם מילולית, אלא בגיסטות או בהתנהגות אליצמה. לאימהות יש קושי רב סביב נושא זה.

הספרות מדברת על שלושה גורמים העשויים להשפיע על ההתמודדות ולהקל על הדחק:

סגנון ההתמודדות – התמודדות הממוקדת בבעיה יעילה ותורמת להתגברות על משבר, מאשר אסטרטגיה הממוקדת ברגש. (לורי, 1999). האימהות שרואיינו ממוקדות ברגש. הן לא הכירו המושג "פיגור שכלי", טרם הולדת הילד, על כן יש להן קושי להתייחס לבעיה ולהבינה.

שלוש האימהות דברו על הקושי בהתמודדות עם ילדם עם הפיגור. אם נתייחס לסגנון התמודדותן, ניוכח לדעת שאצל שלושתן ההתמודדות נוטה יותר להיות ממוקדת ברגש (לורי, 1999). הן מנסות כל יום לנסות לפתור בעיות המתעוררות בהקשר לילדם עם הפיגור – טיפולים רפואיים, כולל טיפולים כירורגיים פולשניים, לעיתים קרובות מאוד. החזרת הילד לפעילות לו זכאי במסגרת החינוכית, כמו- המועדונית הבית ספרית. ניסיונות חוזרים להביא את הילד לתפקוד נורמטיבי בהתאם לגילו, כמו- הורדתו למגרש המשחקים השכונתי עם יתר ילדי השכונה.

חוסן אישי – מאפיינים אישיות הכוללים- מחויבות, שליטה ואתגר (Kobasa, 1982). השותפות האקטיבית של ההורה בטיפול בילד עם הפיגור השכלי (Turnbull & Turnbull, 1982), תורמת להתמודדות טובה יותר עם מוגבלותו. הספרות המקצועית מלמדת על קשר בין תחושת העצמה של הפרט לבין מעורבותו ושותפות בקבלת החלטות לבין העצמה. (Itzhaky & Schwartz, 1998).

האימהות ממוצא אתיופי אינן שותפות בקבלת החלטות בהקשר לילדן, במיוחד הכוונה למערכת החינוך.

אצל שלושתן ניכר חוסן אישי, כפי שקובסה (Kobasa, 1982) מתארת המושג, ומופיע בפרק הסקירה הספרותית.

היא מונה שלושה מאפייני אישיות הכוללים- מחויבות, שליטה ואתגר.

מחויבות – נטייה של הפרט למעורבות ולמציאת משמעות. הן אינן מתלבטות לגבי המשמעות, הואיל והן דתיות כיום, וניהלו אורח חיים דתי גם באתיופיה, הרי שהן מקבלות את "רוע הגזרה", זהו רצון האל ולא ניתן לערער על כך (שבתאי,

קסן, 2005). או כדבריהן- "זה מה שאלוהים נתן". הדת היא מערכת ממוסדת ומאורגנת של ערכים, אמונות, טקסים, מנהגים ומבנה חברתי (Canada, 1999). לאחרונה מתגבשת ההכרה, כי עולמו הקרוחני של הפרט, מנבאים כושר התמודדות, יכולת הסתגלות, וחוסן אישי (Canada, 2001). בני אדם להם קשר חזק לדת עשויים להתמודד טוב יותר, מאלו שאינם נסמכים על הדת, ואף לצמוח ממשבר. (Cadell, Regehr & Hemsworth, 2003). הן אינן מערערות על הולדת הילד עם הפיגור. הן לא התלבטו לגבי הלידה, גם כשידעו מראש שעומד להיוולד להן ילד חריג, כמו גם לא לנטוש אותו או להוציאו למסגרת חוץ ביתית, כמו – מוסד או אומנה. (פרט לאם אחת שהוציאה את בנה בגיל 11 שנה למסגרת חוץ ביתית, ילד המתפקד ברמת פיגור שכלי קשה ובנוסף לוקה באפילפסיה לאט מאוזנת, דבר שדרש ממנה ריתוק והשגחה תמידית, ולמרות זאת הוא היה מאבד את ההכרה מספר פעמים בכל יום ונגרמו לו חבלות ראש).

שליטה - בעשור האחרון מתייחסת הספרות לפוטנציאל הטמון בלקוח עצמו, כמסוגל לפתור את בעיותיו, דבר העוזר בהתמודדותו עם מצב הדחק ובהסתגלותו. הספרות מגדירה את תחושת העצמה כמשאב פנימי המסייע למשפחה בהתמודדות. המשפחה, והיא בלבד, נושאת באחריות בשמירת זכויות בני המשפחה ורווחתם, וכך המשפחה נשארת מוגנת (Rappaport, 1984). תפיסתו של ההורה את מצבו מנבא את דרך התמודדותו. הערכתו את השליטה שלו, מהווה גורם מכריע בהתמודדות. הספרות המקצועית מדברת על מושג העצמה, וכוללים במושג זה השגת שליטה והשתתפות קוגניטיבית ודמוקרטית בחיי הקהילה (Berger & Nevhaus, 1977; Rappaport, 1981). במחקר שערכה חודטוב (2001), בהסתמך על ההסבר של סדן (1997), היא מצאה שהנשים, בהיותן יותר מעורבות בגידול הילד, במיוחד בתחום החינוך, מרגישות מועצמות יותר. כשהן מרגישות מעורבות מוצלחת הן חשות מועצמות, מחוזקות ומאמינות בכוחן, דבר העוזר להתפתחותו של הילד עם הפיגור השכלי.

האתגר - השותפות האקטיבית של ההורה בטיפול בילד עם הפיגור השכלי (Turnbull & Turnbull, 1982), תורמת להתמודדות טובה יותר עם מוגבלותו. המעורבות של האימהות ממוצא אתיופי לוקה בחסר. הדבר נובע מחוסר שליטה בשפה העברית, מהיותן מטופלות בילדים נוספים ומחוסר בקיאותן, במיוחד במערכת החינוך וחוסר הידע לגבי זכויות המגיעות להן במסגרות החינוך והבריאות. ניכר אצל שלושתן, שהן עם תקווה שהמצב הנוכחי הוא זמני ומצפות לשיפור בעתיד. הן רואות בכל מעשה של הילד מעין התקדמות, ובכל סימן, און ג'יסטה כ- אות מבשר טובות.

הן עדיין לא השלימו עם הפיגור השכלי של ילדן.

רשתות תמיכה - סיגלמן ו-דרלינג מדברים על החשיבות הרבה שבתמיכה החברתית, הן בהתייחסות לילד עם הפיגור והן בהפחתת מצוקה אצל ההורים (Seligman and Darling, 1997). רווחה הורית באופן עקבי רבה יותר בקרב הורים בעלי רשתות תמיכה חברתית חזקות ומספקות יותר. (Dunst, 1997).

התמיכה החברתית מחולקת לשלושה מעגלים - המשפחה וחברים וקרובים, שכנים וחברים רחוקים יותר ומוסדות וארגונים. (שטנר, 1986) (Hanser-Cram, 2001).

יהודי אתיופיה חיו חיי הקהילה היו מאוד מפותחים, ונסמכו אחד על השני בתמיכה חברתית ועזרה הדדית, מבנה המשפחה היה פטריאכלי, תוך קשרים הדוקים בתוך המשפחה המורחבת. (וורקנה, תשנ"ה). התמיכה המשפחתית בארץ

התמעטה ובמקרים מסוימים לא התאפשרה כלל, דבר שהקשה על התמודדות עם הקליטה בארץ. הספרות מדברת על התמיכה המשפחתית בפרט והתמיכה החברתית בכלל כעל צורך בסיסי בעזרה בהתמודדות עם ילד עם פיגור שכלי. עם עלייתם פוזרו יהודי אתיופיה ברחבי הארץ, ולעיתים לא עלתה כל המשפחה יחד. האימהות מדברות על הריחוק הפיזי ממשפחות המוצא כעל קושי בהתמודדות היום-יומית ובתמיכה נפשית.

הן מדברות בכאב על אובדן רשתות התמיכה, במיוחד של המשפחה הגרעינית והמורחבת. אין להן רשתות תמיכה מסועפות, כיוון שהמשפחה המורחבת מתגוררת במרחק ניכר מהן. אמנם הן מתגוררות בשכונה, בה מספר יוצאי העדה רב, ויש להן קשרים חברתיים עימם, אולם הן לא יכולות לשוחח עימם על בעיית הפיגור. אחת האימהות ציינה, כי כל אנשי החוג חושבים אותה ל"אישה חזקה", בהיותה גרושה ומגדלת בכוחות עצמה ילדה עם פיגור שכלי, אולם היא נמנעת מלשוחח עימם על המצב בבית והקשיים שבגידול ילד עם פיגור שכלי.

מחקרים מהעשור האחרון מדגישים את ההשפעה שיש לסביבה על הפרט. (Feigin, 1992). התמיכה מפחיתה את המצוקה ומשפיעה על תפקוד ההורה. משאבים תמיכתיים אלו משפיעים לטובה על הפרט ועוזרים לו בהתמודדות עם מצבי דחק ומשבר. (Cohen, Mermelstein, Kamarck & Hoberman, 1985). הם ציינו ארבעה מימדים פונקציונליים של תמיכה חברתית- תמיכה חומרית, תמיכה של הערכה, הערכה עצמית ותחושת שייכות. התמיכה החברתית מתחלקת לתמיכה בלתי פורמאלית (משפחה, חברים, שכנים- מאופיינת בקשר של נתינה וקבלה הדדית, ספונטנית ופרטית) לתמיכה פורמאלית הכוללת אנשי מקצוע וסוכנויות שונות, ופועלת במסגרת של חוקים ונהלים. (Dunst, Trivette & Deal, 1988).

עבוד (2002) במחקרו מצא שמקורות תמיכה בלתי פורמאליים תומכים לרווחתן האישית של האימהות, ככול שמקורות התמיכה הבלתי פורמאליים היו רחבים יותר, כך רווחתן האישית של האימהות הייתה גבוהה יותר.

לאימהות אלו אין רשת תמיכה מסועפת. המשפחות המורחבות מתגוררות במרחק מהן. הן נאלצות לסמוך רק על עצמן. אחת האימהות מוצאת נחמה בעזרה, שמושיט לה בעלה רק בבקרים, אך האחרות מרגישות לבד. במחקר של רימרמן ו-שטנגר (1992) נמצא, כי לאמהות מבוגרות יותר היו קשרים רבים יותר עם הקהילה לשם קבלת עזרה, תמיכה וייעוץ- מאמהות צעירות יותר, הדבר אינו מדויק בהקשר לאימהות האתיופיות, גם שתי האימהות המבוגרות (שתיהן מעל גיל 55 שנה) אין קשרים הדוקים עם הקהילה. ייתכן שהדבר נובע מההשקעה הרבה בילד עם הפיגור ואין להן הפנאי להשקיע בקשרים בקהילה.

נמצא, כי תמיכה של חברי משפחה חשובה יותר באזורים כפריים, כשהמשפחה המורחבת המתגוררת בקרבת מקום, משמשת כמקור תמיכה ועידוד משמעותיים (Seligman & Darling, 1997). האימהות, שרואיינו, משוועות לעזרה ולתמיכה מהמשפחה המורחבת, אבל בגלל המרחק הגיאוגרפי הן אינן זוכות בו.

האימהות לא יצרו קשרים חברתיים עם השכנים, מפאת אי ידיעת השפה. הם מתראים בינם לבין עצמם, עם יוצאי העדה ולא-דווקא עם הורים אחרים לילדים עם פיגור שכלי.

שלושתן התלוננו על העדר רשת תמיכה והיעדר שיתופן בקורה לילד הן במסגרת החינוכית והן במסגרת שירותי הבריאות. הן משוכנעות שהן מופלות לרעה. אחת האימהות התבטאה- "בגלל צבע העור שלי".

בתחום חיים חברתיים- לאם ממוצא אתיופי יהא קושי בשל המגורים בעיר והריחוק הפיזי מבני המשפחה המורחבת, לנהל חיים חברתיים עשירים, לקבל תמיכה ועידוד, כפי שהיה באתיופיה. אך מצד שני- קיימים חיי קהילה פעילים בשכונות בערים, שם הם מתגוררים. קיימים ארגונים של יוצאי אתיופיה הפועלים למענם. (וייל, 1994).

רשתות תמיכה פורמאליות- האימהות אינן חשות בתמיכה ממסגרות הפורמאליות, הן הבריאות והן החינוך.

אימהות מהעדה, לא ינצלו מקורות תמיכה פורמאליים, לשם הקלה על מצוקתן הנפשית. במסגרות החינוך- המסגרת החינוכית משמעותית מאוד להורים. שביעות הרצון של הורים ממסגרת חינוכית באה לידי ביטוי בשני מישורים- מהתקדמות הילד ומהקשר עם בית הספר. עובדה זו מעצימה את ההורים הן כבני אדם והן בהקשר לבנם. (סמילנסקי, באומגרטרן, 1981). ההורים מקבלים התחושה, כי המסגרת החינוכית מספקת לילדם את הטיפול הדרוש לקידומו. (Gartner, Lipsky & Turnbull, 1991). הורים התומכים בתוכניות הלימודיות, מרוצים מהקשר עם אנשי המקצוע, מעריכים את עבודתם ורואים בהתקדמות בנם (Gartner, Lipsky & Turnbull, 1991). הורים שאינם מרוצים ממערכת החינוך מביעים תרעומת בנושאים הבאים- בתדירות הקשר בנושא תוכניות הלימודים, בהזדמנות הניתנת/לא ניתנת להם להביע דעתם בהקשר לתוכניות, בתפיסתם את הקשר, שיש להם עם המערכת החינוכית (דמפסיי, 1994).

הן עושות כמיטב יכולתן "להיות עם יד על הדופק" לגבי המתרחש בבית הספר, לפעמים אפילו אוזרות אומץ ומתלוננות, כשהן חשות שנעשה עוול לילדם. אך בדרך כלל הן מקבלות עליהן את הדין.

הואיל והשפה אינה שגורה בפיהן, הרי שהן אינן מתערבות בתוכניות שנבנות בקשר לילדן, מרגישות שהן לא שותפות ולא יכולות לעזור. הן מתוסכלות וחשות הפחתה בערך עצמן. כיום, יש שלפעמים הן מתערבות, אולם בנקודה מאוד מסוימת, וגם בנקודה זו הן אינן מקבלות מענה לפי רצונן. לדוגמא- אימה של הילדה שהוצאה מהמועדונית של בית הספר בשל התנהגות לא הולמת, העזה לבקש ממערכת החינוך שתוחזר לאלתר. היא נמקה את הוצאתה ב-"זה בגלל צבע העור".

בתחום הבריאות- יוצאי העדה נתנו אימון במערכת הבריאות עם הגיעם לארץ. הם ציפו כי יחלימו מכל מחלותיהם, הואיל והגיעו לארץ הקודש. אולם עם הזמן הם אבדו האימון במערכת. הם חשו, כי הטיפולים לא משביעים את רצונם, מצבם לא נעשה טוב יותר, והחלו לחפש מענים נוספים. וכך חזרו לרפואה המסורתית המוכרת להם. במיוחד נכון הדבר אם (נודלמן) – "גורמי המחלה נקשרים בתפיסות ובאמונות, הלקוחות מתרבות ארץ המוצא, או אם המחלה נתפסת כמחלה אתיופית, שלדעת העולים הרופאים הישראליים אינם מכירים" (תשנ"ז, עמ' 113).

האימהות משתמשות בשרותי הבריאות הקיימים, כולל רפואה מודרנית, שהייתה מוכרת להן גם באתיופיה (במיוחד באדיס-אבבה). הן מקבלות עליהן את הדין. הן לא נוטות להתווכח עם הסמכות הרפואית, אפילו לגבי התערבויות כירורגיות פולשניות (כמו- ניתוח לבבל). וכפי שאמרה אחת האימהות- "את תשבי לידי ואת תדברי עם הרופא מה שאני צריכה לדבר, לא יבוא אותן מילים, את תחליפי מילים מסוימות, ושלך יישמע יותר נכון, ושלי יהיה חלש טיפה... אנשים מדברים יותר משפטים חזקים ונכונים שמגיעים לעומק..."

לעיתים- הן מסוגלות לעמוד מול פני הרופא ולבקש חוות דעת שנייה, או לסרב לקבל את המלצתו, כמו- ניתנת תרופת ארגעה לילדה היפראקטיבית.

קושי בתחום נוסף הינו המצב הרפואי המורכב של הילדים עם הפיגור. שנים, מתוך השלושה, היו אמורים לעבור ניתוח לבבי, הם עם קשיי נשימה ובעיות רפואיות בתחומים נוספים. אחד הילדים לוקה באפילפסיה חריפה, אינו מאוזן

תרופתית, דבר הבא לידי ביטוי בנפילות חוזרות ונשנות, עד כדי חבישת קסדה מיוחדת למניעת חבלות בראש. הביקורים התכופים בבתי החולים ובקופות החולים הכריעו אותן. הן לא תמיד מבינות את האבחנה ו/או הטיפול שהילד נזקק לו. האם לבן עם האפילפסיה החריפה החליטה להוציאו למסגרת חוץ ביתית, היא לא הצליחה לשלוט ולהבין את המינונים התרופתיים שהשתנו חדשות לבקרים.

עם זאת- במצוקה הנפשית לא תטפלו. בקרב בני העדה קיימת נטייה לסומאטיזציה של בעיות רגשיות, ממצא שעולה גם מדיווחים בספרות המקצועית לפיה- לאנשים מתרבות לא מערבית יש נטייה לסומטיזציה במצבים של מצוקה נפשית. (יונגמן, מינוחין-איציקסון ו-ברש, תשנ"ה) קבלת עזרה נפשית מביאה לטיפול נאות יותר בילד עם הפיגור, ולהתפתחות קשר אם-ילד הדוק יותר.

תמיכה בתחום הנפשי- קבוצות תמיכה מהוות תמיכה חשובה להורים (Seligman & Darling, 1997). רק אחת מתוך שלוש האימהות נוטלת חלק בקבוצת תמיכה. היא הצעירה ביותר והתחנכה בארץ. שתי האימהות האחרות הסבירו את אי השתתפותן בקבוצת תמיכה בקשיי השפה.

מנגנוני הגנה- דרך נוספת הינה "אימוץ" מנגנוני הגנה שמקלות עליהן בהתמודדות, כמו- מעין רמייה עצמית, בכך שהן חושבות, שהילד משיג הישגים והפער בינו ובין בני גילו הולך ומצטמצם. כמו- אהובה, שחוזרת וטוענת, כי הילדה כיום כבר רגועה, מסוגלת להעסיק עצמה לבד, והיא מצפה להתפתחות נוספת, כדבריה- "תכניס משהו לראש שלה". גם יפה מצפה מהבן להתקדמות נוספת- "יש הרבה שינוי.... אני מקווה שזה יעבור בשלום, אני מחכה להפתעה יום אחד!" וואילנט (Vaillant, 1993) משבח את דרכי ההתמודדות המגוונים של ההורים, הוא טוען שהם מנחמים, בריאים ועוזרים. אדם המשתמש במנגנוני ההגנה בחוכמה ולא נאבק בהם, מתפקד טוב יותר ומגיע לאדפטציה. הן משוות את בניהם לילדים אחרים פגועים יותר - מוצאות בכך נחמה. או משוות לילדיהם האחרים, המוצלחים - ובכך מוצאות נחמה. היכולת שלהן לראות את ההצלחות של ילדן ולהשוותו לאחר- גם כן מקלה על ההתמודדות. הן רואות בכל סיטואציה התקדמות של הילד, מייחסות לילד כוחות על-טבעיים, על ידי כך מסבירות לעצמן ולסובבים את חוסר יכולתו להתבטא מילולית.

גם החרדה מפני העתיד מדירה שינה מעיני האימהות. הן חרדות, במיוחד, לגבי "מה יקרה אם אמות". בחיי היום-יום הן משקיעות בטיפול בו, אך החרדה, לגבי הטיפול בו ומי יהא המטפל מטרידה אותן מאוד. הן חושבות על הוצאת חוץ ביתית, ומנמקות זאת כנורמאליזציה של חיי האדם עם הפיגור. אך דוחקות את הקץ ומעדיפות שלא לחשוב על פיתרון זה בהווה.

לאחת האימהות לא נותרה ברירה אלא להוציאו למסגרת חוץ ביתית, עקב מצבו הבריאותי הקשה, ועל כך לא סולחת לעצמה וממשיכה להתיישר.

שלושתן נותנות משקל רב לחוסר היכולת של ילדם להתבטא מילולית- לדבר, כאל הבעיה העיקרית, כמקובל בעדה האתיופית, בה יש משקל רב למילה הנאמרת.

האמונה

קבלת "רוע הגזרה". הולדת ילדים נחשבה באתיופיה כערך כלכלי. להולדת ילדים הייתה השפעה חיובית, הן על הנישואין, והן אם הילדים נולדו מחוץ למסגרת הנישואין. התייחסות להיריון ולידה מעוגנת באמונה החזקה, אצל נשים מהעדה האתיופית, שההיריון ותוצאות הלידה (שבתאי, קסן) - "קבועים מראש על ידי אלוהים וכי לידה אינה יכולה להתקיים ללא הכוח של אלוהים, ששומר על נשים מסיבוכים אפשריים של ההיריון" (2005, עמ' 55). הן מתנגדות לבצע הפלה, כי הן רואות זאת כרצח והפרת צו האלוהים. עם זאת- שלוש האימהות שאלו עצמן את השאלה המוסרית- "למה זה מגיע לי?". גם אלו שידעו עוד בהיותן בהיריון, שעומד להיוולד להן ילד עם פיגור שכלי, סרבו לבצע הפלה. אך חזרו ותהו- "מה עשיתי רע?"

הדת היא מערכת ממוסדת ומאורגנת שבני האדם יוצרים של ערכים, אמונות, טקסים ומבנה חברתי, וזאת כדי לתת לעצמם מענה לתהיות ולהגשמת משאלות ליבם (Canada, 1999). באחרונה מתגבשת הדעה, כי העולם הפנימי של הפרט יכול לנבא את דרך ההתמודדות שלו ועמידתו בפני משבר (Canada, 2001). בני האדם שואבים מן ההווה הרוחנית, ובכלל זה הדת. יתרה מכך- בני האדם שיש להם קשר חזק לדת עשויים להפיק עוצמות ואף צמיחה אישית כתוצאה ממשבר (Cadell, Regehr & Hemsworth, 2003).

האימהות שרואיינו הינן דתיות. לשלושתן האמונה הדתית עוזרת בהתמודדות. עפ"י התרבות-המסורתית, אין הן יכולות לשנות את הגורל, ועל כן הן מקבלות את הילד החריג באהבה, ומאמינות, כי זהו מעשה אלוהים הוא- דבר המקל על התמודדותן. (שבתאי, קסן, 2005). לפיה ישנה התייחסות למשאבים הגופניים של האישה וכפועל יוצא- לשם שמירת אותם משאבים גופניים, על האישה לשמור על בריאותה ולנצל את מלוא פוטנציאל על האישה להתאמץ, כדי לשמור על בריאות גופה. התייחסות להיריון ולידה מעוגנת באמונה החזקה, אצל נשים מהעדה האתיופית, שההיריון ותוצאות הלידה (שבתאי, קסן) - "קבועים מראש על ידי אלוהים וכי לידה אינה יכולה להתקיים ללא הכוח של אלוהים, ששומר על נשים מסיבוכים אפשריים של ההיריון" (2005, עמ' 55). ולכן נודעת חשיבות רבה להתנהגות האישה בזמן ההיריון והלידה. אם היו סיבוכים בהיריון, בלידה, מומים או בעיות רפואיות אצל הילוד, מות (בין אם של היילוד ו/או של האם- הרי שהדבר נובע מאי ציות לחוקי האל וכעונש.

ההיריון נתפס בקרב בני העדה במספר מובנים כמו שנתפסת מחלה עפ"י אמונתם. מחלה נתפסת כנובעת מגורמים חיצוניים לפרט (מים מזוהמים) מגורמים על טבעיים (רוחות רעות) וגורמים חברתיים (סכסוכים). כך גם בהיריון. בתקופת ההיריון וגם בלידה- הפנייה היא בד"כ למיילדת. (למרות שלא תמיד יש לה ההכשרה לכך, בניגוד למרפאים המסורתיים). הבדל נוסף הוא- שמחלה נתפסת כנובעת מגורמים חיצוניים, החודרים דרך פתחי הגוף השונים, בעוד היריון נתפס כפנימי. הנשים מאמינות, כי רק אלוהים הוא הקובע אם יהא היריון או לא. כמו באתיופיה, כך גם הנשים ממוצא אתיופי החיות בארץ, מאמינות, כי התנהגות האישה בעת ההיריון הם הקובעים ומכריעים את תוצאות הלידה ובריאות היילוד. (שבתאי, קסן, 2005).

הן משלימות עם רוע הגזרה, הן עורכות ביקורים רק אצל הרופאים המערביים, הן מקבלות את הדין, הן אומנם תוהות "מדוע זה מגיע לי" "מה עשיתי רע?" ו-מתפללות. אך יש מהן שמתרוצצות אצל המרפאים המסורתיים, בניסיון להיטיב את מצב בניהן, אך ללא הועיל. שלושתן חשות בחוסר אונים, וע"י מנגנון הגנה בלתי מודע- כרמייה עצמית, מקוות, כי המצב ישתפר. הן מאמינות, כי אם יש הטבה מסוימת - בעתיד המצב ישתפר עוד יותר. הן עדיין מחכות ל"הפתעה". יש שהתחזקו באמונתן הדתית, יש שפיתחו לעצמן מעין "אמונה פרטית" ויש המרגישות מועצמות ו"מלאות מבפנים".

מחקרים (Levinston, 1976 ; Huang, 1998) מראים, כי להורים דתיים רמות דחק פחותות.

השפעות טראומות מהעבר על התמודדות עם הילד עם הפיגור

שלוש האימהות לא דברו ישירות על טראומות העבר כעל גורם שמקדם/מעכב את התמודדותן עם הילד עם הפיגור. השערת המחקר הייתה, שאימהות ממוצא אתיופי תתמודדנה באופן שונה מאימהות מערביות, בעקבות הטראומות, שחוו טרם עלייתן לארץ, הן ההגירה עצמה, שבספרות מתייחסים אליה כאל מצב טראומטי (מירסקי, 2005), והן האובדנים (כולל מוות של בני המשפחה).

מחקרים מודרניים שמים דגש על כוחות ומשאבים האישיים (דנגור, 1993, McCubbin, Nevin, Cauble, Comeaw, & Patterson, 1982) וגורסים, כי לנוכחות ילד עם פיגור שכלי, עשויה להיות השפעה חיובית על בני הבית, שתביא אותם לצמיחה אישית כתוצאה מהמשבר, למציאת פתרונות וליכולת לרכוש מיומנויות להתמודדות במשברים עתידיים. הספרות התיאורטית והמחקרית עוסקת בעוצמות, שיש לבני האדם ולמציאת פתרונות בדרכים חדשות להתמודדות (Schaefer & Moos, 1992). המחקר לא תמך בספרות התיאורטית והמחקרית. הן לא דברו על צמיחה כתוצאה ממשבר הולדת הילד עם הפיגור. למרות שהצעירה מבין השלוש, דברה על תחושת העצמה, על מלאות פנימית שלה, אולם בדרך בה מתמודדת עם בנה מובע הקושי בחיי היום-יום בחרדה מהעתיד, ובביקורים אצל אנשי דת שונים כדי לקבל "ברכה".

שלושה מקורות מתח עיקריים עימם מתמודדת המשפחה הינם: בידוד חברתי, מעמסה הנובעת מצורכי התלות של הילד עם הפיגור ומחסור במידע. (שמרלינג, 1996).

המחקרים המודרניים העוסקים בחקר היחיד ומשפחתו, שמים דגש על כוחות ומשאבים האישיים (McCubbin, Nevin, Cauble, Comeaw, & Patterson, 1982, דנגור, 1993) וגורסים, כי לנוכחות ילד עם פיגור שכלי, עשויה להיות השפעה חיובית על בני הבית, שתביא אותם לצמיחה אישית כתוצאה מהמשבר, למציאת פתרונות יצירתיים, להפיכתם לבני אדם בוגרים בעלי ביטחון עצמי, וליכולתם לרכוש מיומנויות להתמודדות טובה עם משברים עתידיים.

הספרות התיאורטית והמחקרית בשנים האחרונות עוסקת בעוצמות, שיש לבני האדם ולמציאת פתרונות בדרכים חדשות להתמודדות, שהופכת אותם לבוגרים ובשלים, ויש אף הנהיגים מיחסים קרובים עם בני המשפחה, חברים והקהילה הרחבה (Schaefer & Moos, 1992), ויש המוצאים איכות חיים גבוהה מזו, שהייתה להם לפני קרות המשבר (Taylor, 1983). תיאוריות הצמיחה ממשבר מדברות על הישגים חיוביים כתוצאה ממשבר, דחק ו/או לחץ. (Schaefer, Taylor, 1983, Tedeschi, Park & Calhoun, 1998).

השערת המחקר הייתה, שאימהות ממוצא אתיופי תתמודדנה באופן שונה מאימהות מערביות, בעקבות הטראומות, שחוו טרם עלייתן לארץ, הן ההגירה עצמה, שבספרות מתייחסים אליה כאל מצב טראומטי (מירסקי, 2005), והן האובדנים (כולל מוות של בני המשפחה). אובדן הוא המרכיב המרכזי המלווה כל תהליך של עלייה וקליטה, כמו-תרבות, חברה, תעסוקה, קרובי משפחה וכיוצא בזה.

אצל יהודי אתיופיה אופי העלייה הקולקטיבי והחשאי, העצימו את הסבל ותחושת האובדנים. (איציקסון-מנוחין, 1990).
חויית הפליטות הייתה גם כן חוויה קשה, הן עברו תלאות פיזיות ונפשיות (איציקסון, הנגבי, 1985) ועברו תהליכי אובדן
ואבל, הן אבל השייך לזמן הקולקטיבי-ההיסטורי והן אבל אישי, השייך לזמן האינדבידואלי. אומנם עולי "מבצע משה"
חוו את הפליטות בעוצמות גבוהות יותר, אולם גם עולי "מבצע שלמה", על פי דוחי המרואיינות, חוו פליטות.
חויית אובדן התרבות המסורתית (מכון סאלד, תשמ"ה) - "נוטים לחשוב לעיתים, כי מי שיש לו מערכת ערכים דומה
בארץ המוצא עשוי להסתגל בקלות לארץ הקולטת. אולם ידוע על מקרים של עולים בעלי תרבות יהודית מסורתית בארץ
מוצאם, שהסתגלו לישראל פחות טוב מעולים אחרים" (תשמ"ה, עמ' 11).
לדוגמא- יהודי אתיופיה הקפידו מאוד בארצם על מנהגי הטהרה והטומאה, לכן הכפרים היו מצויים ליד מקורות מים
זורמים, המשמשים לטבילות הטהרה. מנהגי הטהרה מתייחסים למגע עם לא יהודים, למגע עם מתים, לטהרת
המשפחה למחזור החודשי וללידה. (בודובסקי, דוד, ערן, 1990). בארץ הם לא יכולים להקפיד על דיני הטהרה.
לגבי שתיים מתוך שלוש האימהות, המחקר לא תמך בהשערה, הן לא הועצמו כתוצאה מהטראומות שחוו בעברן.
השלישית דברה על העצמה-אישית.

שתי אימהות עלו ב"מבצע שלמה", כך שהן חוו חוויות פחות קשות בדרכן לארץ. האם השלישית הגיעה ארצה ב"מבצע
משה", בהיותה צעירה מאוד. לחוויות קשות שעברה משפחתה המורחבת לא הייתה מודעת, אלא הן סופרו לה מאוחר
יותר. יתרה מכך- היא עלתה עם אחות בוגרת, שהייתה לה כאם- "עשיתי אותה כרית שלי", כאומרת- הייתה יכולה
להישען ולהיתמך בה בכל עת. והיא היחידה, שדברה על התחזקות באמונה הדתית ועל העצמה אישית, היא מרגישה
שהיא "מלאה מבפנים", כתוצאה מהולדת הילד עם הפיגור.

שתי האימהות המבוגרות- אהובה ומרים, היו כבר נשואות ואימהות לילדים, כשעלו לארץ, הן המשיכו בתפקידים
שמלאו בכותלי הבית עד כה- טיפול וחינוך הילדים ומשק הבית- (ברהני) "באתיופיה הייתה חלוקת תפקידים ברורה בין
נשים לגברים, כאשר הגבר עובד מחוץ לבית... והאישה אחראית למה שקורה בבית" (1990, עמ' 9). השוני היה דווקא
אצל האבות, שלא הצליחו למצוא מקום עבודה מתאים ואבדו מסמכותם. שתיהן המשיכו לשמור על התרבות
המסורתית בתוך הבית פנימה ונותרו מאמינות ודתיות.

יפה נישאה בארץ ומאז שנולד הילד עם הפיגור התחזקה אמונתה הדתית. יפה לא מקפידה לשמור על המסורת- היא
רכשה מקצוע, עובדת מחוץ לבית, ומרגישה- "ישראלית", היא מאוד גאה בלימודי הנהיגה ובהוצאת רישיון נהיגה.
שלוש הנשים מביעות געגועים ל-"שם", לצורת החיים שם (עם כל בני המשפחה המורחבת) לאופן בו הילדים היו
חופשיים לשחק ולהתרוצץ, לתחושת הביטחון לילדים, בהיות השכונה מגודרת ונפרדת ומשכונות של "הגויים", לקשר
ההדוק עם בני המשפחה והתמיכה המתמדת מהם. "קבלה" של כל אחד, דחיקת ה"שוניים" (חריגים למיניהם) לעיר
הגדולה, הקיימת רק אצל הנוצרים. בקרב היהודים- לא היו ילדים חריגים, מושג הפיגור לא היה מוכר לאף לא אחת
מהן.

הן מעבירות ביקורת על הקורה בארץ, הן מהבחינה של שמירה על חוקי הדת והן מבחינת המוסדות- בעיקר בתחומי
החינוך והבריאות. שלוש הנשים הצביעו על "גישור" במסגרות הטיפוליות כעל גורם שיכול היה להקל עליהן
בהתמודדותן עם ילדם עם הפיגור.

תפיסתן את התייחסות אנשי הטיפול אליהן

האימהות אינן חשות בתמיכה ממסגרות הפורמאליות, כמו הבריאות והחינוך. הן בדרך-כלל לא נשאלות לדעתן ולא מביעות דעתן, לגבי התערבויות בתחומי הבריאות והחינוך. הן אינן נוטלות חלק בתוכניות לימוד לקידום ילדם, ובמערכת הבריאות – הן לרוב מסכימות עם האבחנה ועם דרכי הטיפול.

בתחום הרפואה- באתיופיה היה קיים פלוריאליזם רפואי, הרפואה המערבית לצד הרפואה המסורתית. מקור המחלה והמרחק מהערים, שם התקיימה הרפואה המערבית, היוו שקול לגבי סוג הטיפול. (נודלמן, 1995). בני העדה מצפים מהרופא, הנחשב למכובד מאוד ומומחה, להבין את מצב החולי שלהם/של ילדיהם. (נודלמן, 1995). הסימפטומים והפתולוגיה של כל מחלה זהים, אולם (נודלמן, 1995)- "מושפעים מגורמים תרבותיים ... בחברה אחת מייחסים את... לחיידקים, ובאחרת- לרוח רעה. גם ההתנהגות במצבי חולי מושפעת מהאמונות ומנורמות תרבותיות". (1995, עמ' 13). (איציקסון ומנדלסון, 1987).

בני העדה רואים לרוב את המחלות כמושפעות מגורם חיצוני, גורמים חברתיים וגורמים על-טבעיים. הטיפול מכוון להרחיק את הגורם המזיק. כשנפגש עולה ממוצא אתיופי עם רופא בארץ, הוא מצפה שיבין אותו ואת בעייתו. רמת התקשורת בדרך-כלל מוגבלת, ועולים רבים סבורים שהרופאים הישראלים לא מטפלים בהם כראוי. (נודלמן, 1995). העולים חושבים שהטיפול ובמיוחד התרופות אינם עוזרים, אלא אף עלולים להחמיר את מצבם. תופעות אלו מקורם בהסברים בלתי ברורים על השפעת התרופות על הגוף. כך קרה שאחת האימהות סירבה לתת תרופת ארגעה לבתה, כי לדעתה התרופה ממכרת. עם זאת אם הן הגיעו להחלטה בהקשר לטיפול רפואי מסוים - יש להן האומץ להתנגד לדעת המומחה.

בתחום החינוך- המסגרת החינוכית משמעותית מאוד להורים, להם ילדים עם פיגור שכלי/ צרכים מיוחדים. שביעות הרצון של הורים ממסגרת חינוכית באה לידי ביטוי השני מישורים- מהתקדמות הילד ומהקשר עם בית הספר. (סמילנסקי, באומגרטן, 1981). ההורים מקבלים התחושה, כי המסגרת החינוכית מספקת לילדם את הטיפול הדרוש לקידומו (Gartner, Lipsky & Turnbull, 1991). הורים שאינם מרוצים ממערכת החינוך מביעים תרעומת (Gartner, Lipsky & Turnbull, 1991) בתדירות הקשר בנושא תוכניות הלימודים, בהזדמנות הניתנת/לא ניתנת להורים להביע דעתם בהקשר לתוכניות, בתפיסת ההורים את הקשר שיש להם עם המערכת החינוכית. (דמפסי, 1994). האימהות שבמחקר הביעו חוסר שביעות רצון בקשרים שיש להן עם מסגרות החינוך. הן לא שותפות לתוכניות הלימודיות, החלטות מתקבלות בהקשר לבנם, בלי ליידע אותן, הן מרגישות מקופחות, מנמקות זאת על רקע מוצאן.

לסיכום

הספרות מדברת על כך שלא ניתן להתייחס לילד עם הפיגור השכלי במנותק ממשפחתו. המשפחה הינה הסביבה הראשונית, שבה מתרחשת ההתפתחות החברתית, הרגשית והאינטלקטואלית של הילד. (עבוד, 2002). המשפחה משמשת לו כמודל. על המשפחה להתאים עצמה לשינויים בתוכה ומחוצה לה. לידתו של ילד מוגבל יוצרת משבר, הגידול

מהווה אתגר, מצריך התמודדות מתמשכת, עומס פיזי ורגשי, המלווה במצבי דחק. אחד המצבים הממתנים מצבי דחק הוא מערכת התמיכה החברתית.

מחקר פיילוט זה נעשה על מנת לבדוק התמודדות אם ממוצא אתיופי, לה ילד עם פיגור שכלי. ממצאי המחקר מראים, כי אופני ההתמודדות של אימהות מהעדה אתיופית, דומות לאלו של האימהות בחברה המודרנית, דהיינו- הן חשות סבל תמידי, דיכאון כרוני, מותשות מהטיפול היום-יומי הסיזיפי בילד מעוכב ההתפתחות, חרדות מהעתיד, במיוחד לאחר שתלכנה לעולמן. הן נאחזות במנגנוני הגנה לא מודעים, כרמייה עצמית, כדי להתגבר על התחושות הקשות סביב הטיפול בילד. הנטל מוטל על כתפיה של האם.

האימהות, למרות שחוו טראומות קשות, מתמודדות כמו אם בחברה המערבית עם ילדם עם הפיגור. וודינסקי (2003) במחקרה על רמת הדחק אצל הורים לילדים עם פיגור שכלי, עולים מברית המועצות לשעבר, לבין הדחק אצל הורים ילידי הארץ עם הפיגור, מצאה, כי אין הבדל ברמות הדחק. היא מסבירה עובדה זו- (וודינסקי, 2003)- "הסבר אפשרי לממצא זה הוא הדמיון בחוויית הדחק של הורים לילדים עם נכות התפתחותית מבלי הבדל בארץ מוצאם... כנראה, חוויית הדחק הקשור בגידול ילד עם נכות התפתחותית היא חוויה מקיפה ונוגעת בכל תחומי החיים של ההורה (לוי-שיף ושולמן, 1998, פורטוביץ ורימרמן, 1985), עד שאין בכוחו של הדחק ממקור של קשיי הסתגלות לארץ החדשה להוסיף הרבה לתחושת הדחק הנחוות על ידי הורים עולים". (2003, עמ' 33).

אמונתן הדתית/אישית עוזרת להגן להתגבר ולהשלים עם "מעשי בורא עולם", הן לא מוותרות עליו, אך תוהות- "מדוע זה מגיע לי?" הן מקוות ומאמינות, כי יחול שיפור לטובה במצבו של הילד, עם זאת חרדות לגורלו בעתיד, לאחר לכתן לעולמן.

הן רואות בילד מעין "שליח" עלי אדמות. עובדה המחזקת ומעצימה אותן. עם זאת הן מתלוננות על חוסר התמיכה הן מצד המשפחה המורחבת, והן מצד מוסדות פורמאליים, במיוחד כיוון שהן אינן יודעות לצרוך השירותים כמו ילידי הארץ.

אחת האימהות, יפה, שעלתה ארצה ב"מבצע משה" כילדה, מגיבה אחרת. היא מרגישה מועצמת מגידולו של בנה עם הפיגור, מרגישה שהחיים "מלאו" אותה, ונקודת המבט שלה על העולם קבל תפנית. למרות זאת, גם היא, כאחרות, חשה שהעול מוטל על כתפיה, פעמים מרגישה ייאוש וסבל, ומוטרדת מאוד מעתידו של הבן.

3. הערכת המחקר

המחקר לא עבר תיקוף ומהימנות. (למשל- החומר לא הוצג לאנשי מקצוע נוספים). בדיקת אמינות המחקר, יכולה להיעשות ע"י הצלבת מידע ממסמכים הדנים בנושא, אבל לא הגעתי לחומר הדן בנושא, כיוון שעד כה, לעניות דעתי,

לא נערך מחקר בנושא. אולם ניתוח הראיונות, שנעשה על פי חלוקה ליחידות משמעות, תוך חיפוש קטגוריה המשותפת לשלושתן, יכולים להצביע על אמינות.

במחקר ניסיתי לבדוק האם התמודדות עם מצב משברי כתוצאה מהולדת ילד עם פיגור שכלי, גורמת להתמודדות לקויה, כמו- דיכאון כרוני, או האם- משבר הולדת ילד עם פיגור, מביאה להתמודדות ומעצימה את האימהות האתיופיות, על רקע טראומות העבר שלהן וניסיוןן בהתמודדות עם משברים.

בלשכה, בה אני עובדת, מצאתי רק שלוש משפחות להן ילד עם פיגור שכלי. שתיים מתוכן, עלו ארצה ב"מבצע שלמה", שהיה פחות טראומטי מ"מבצע משה". האם שעלתה ב"מבצע משה", הייתה אז ילדה, לדבריה הייתה פחות מודעת לקורה סביבה, ונעזרה באחותה הבוגרת כמשענת לעצמה. תוצאות המחקר מראות, כי שלושתן מתמודדת כאם המערבית, אין הבדל משמעותי בדרכי ההתמודדות של השלוש.

שלוש האמהות מוכרות לי מעל עשר שנים. עובדה זו מעלה את הסוגיה של מעורבות החוקר וכניסתו לפרטים אינטימיים מאוד. מחד גיסא- אני "פרנג'ית" ("לבנה") ומייצגת את הממסד, ומאידך גיסא- המטפלת של המשפחה.

הייתה לי התלבטות אם להביא לראיונות את העובדת ממוצא אתיופי. החלטתי שלא להכניסה כשותפה.

ראשית- מפני שהאימהות רואות בה כבר כ-"לבנה", הן בגלל הסטאטוס שלה והתקדמותן בחיים המקצועיים.

שנית- הכנסת אדם נוסף לראיון כל-כך אישי ופרטי מחבלת, לדעתי, באווירה. ולמרות, שלעיתים, היה לי הקושי להבין כוונתן, בגלל קשיים בשליטה בשפה, נראה שההחלטה הייתה נכונה. שתיים מתוך השלוש, דברו עליה בכעס, במיוחד, כי הן חשו את חוסר התגייסותה המוחלטת אליהן. בראיונות הן שתפו אותי בפרטים מאוד אישיים, וחלק מהאינפורמציה שמעתי מהן לראשונה בראיונות, למרות ההיכרות ארוכת השנים. לאורך כל ראיון, ניסיתי לנטרל את השפעת ההזדהות שלי עם כאבן. האמפטיה שחשתי כלפיהן עזרה לי להפריד בין הנאמר לבין הזדהות. נראה, כי ההיכרות המוקדמת לא השפיעה רבות במהלך הראיון. שתיים מהנשים העזו להתלונן על תפקודי כעובדת סוציאלית שלהן, כמייצגת הממסד. מכאן- אני יכולה להסיק, שהאווירה הייתה תומכת ומקבלת.

קושי נוסף שהתעורר היה לגבי מסגרת הראיון. למרות שהוכן שאלון מובנה-למחצה, הרי שלא נצמדתי אליו באופן קיצוני. אפשרתי לנשים לדבר על מצוקותיהן, גם אם הייתה סטייה כלשהי מהשאלון. הדבר נעשה במודע, נראה לי, כי זו הדרך היחידה, שבה ניתן להבין את ההתמודדות שלהן עם ילד עם פיגור שכלי, את הכאב העצום שלהן ואת בדידותן.

4. תרומה למקצוע העבודה הסוציאלית והצעה למחקר נוסף

"למי שלא יודע, גם מישור הוא ג'ונגל" (פתגם אתיופי).

מחקרים מראים שהשינוי שעבר על עולי אתיופיה בארץ היה קיצוני בכל התחומים, ועל כן הסתגלותם הייתה כל כך לא קלה. קליטתם הייתה קשה לא רק בגלל קשיי שפה, אלא גם מחסומים בין-תרבותיים וקוד תרבותי המושרש אצל הפרט מילדותו, מוטמע עמוק ויש לו קושי להשתחרר ממנו.

וייל (1994) טוענת כי יש להתייחס בהקשר לעולי אתיופיה לשוני במבנה חברתי, יותר מאשר לשוני תרבותי. היא מדברת על בניית "זהות חדשה" של יהדות אתיופיה בישראל.

לדוגמא- קוד כבוד תרבותי, כלפי מי שעומד מעל בהירארכיה- לדמות סמכותית אין אומרים "לא", מקובל לכופף את הגוף כלפיה. קודים שפורשו לא נכון ע"י החברה הקולטת (בן-עזר, 1992).

מצד שני- ישנן ציפיות של החברה הנקלטת עפ"י קוד התרבות שלהם כלפי החברה הקולטת- כמו- הבטחה שהובטחה ע"י הקולט מחייבת אותו לקיים אותה, או עלבון- זהו אחד הרגשות הדומיננטיים בחברה האתיופית, אדם בעל סמכות אל לו להעליב את העומד מולו. (בן-עזר, 1992).

בן-עזר (1992) טוען, כי אחד המאפיינים של מפגש עם עולים הינו שימוש מוגבר בדעות קדומות ובסטריאוטיפים. יש קשר בין הדעה של האדם על האחר לבין ההתייחסות אליו.

הקודים התרבותיים של עולי אתיופיה שונים מהקודים של החברה הקולטת בתחומים רבים, החל מתחום הבריאות, החינוך ותעסוקה וכלה בתחום שפת הגוף. הספרות המקצועית מבחינה בין שוני תרבותי לבין מבנה חברתי.

על כן אנו מוציאים שבתחומים רבים נעשו תוכניות רגישות-תרבות, כדי להביא את העולים להשתמש בשירותים השונים, תוך התאמת התוכניות לקודים המוכרים להם. כלומר- הטיפול בעולים האלו אינו באסטרטגיות הטיפוליות שונות, אלא בקושי בהבנת התנהגותם ובפירוש. (יונגמן, מינוצ'ין-איציקסון, זרה ו-זילבר)-"יוצאי העדה מגיבים במחושים סומאטיים למצוקה נפשית, בשל בעיות אישיות או חברתיות, המתלוות לקשיי ההגירה ולהסתגלות לארץ, אך גם פתולוגיה גופנית או נפשית, המובעת בסגנון הסומאטי התרבותי האתיופי הייחודי". (1998, עמ' 91).

נעשו מספר ניסיונות להביא לקליטתם הטובה של יוצאי העדה האתיופית, פעמים רבות נעזרו במגשרים. (שמר, בר-גיא, 2001)- "גישור בין-תרבותי בקהילה הוא פרקטיקה כוללת, העוסקת בו-זמנית בקשר שבין קהילה נקלטת של עולים חדשים, לקהילה קולטת וותיקה ולנותני השירותים" (עמ' 161).

מגשר עושה עבודתו נאמנה אם הוא מצליח לתווך בין שתי התרבויות, שמייצגות דרכים שונות, על מנת להשיג המטרה. הצורך במגשרים התעורר מיד עם עלייתם ארצה של בני העדה, אולם בתחילה המגשרים לא עברו הכשרה מתאימה, סבלו מקונפליקט נאמנויות, ותפקידם לרוב היה תרגום הנאמר. עם השנים חלה התפתחות בתפיסת המגשר ותובנות לגבי תפקידו, שני הצדדים- החברה הקולטת והחברה הנקלטת יצאו נשכרים מהגישור, (שמר, בר-גיא, 2001)- "מגמה של הליכה דו-כיוונית על הגשר" של צדדים אלה" (2001, עמ' 167).

הואיל ובעדה האתיופית ישנה התייחסות להתנהגות קונקרטי, כדיבור, יותר מאשר להתפתחות שכלית, והואיל ושלוש האימהות נתנו ביטוי לצורך שלהן במגשר במרפאות קהילתיות ובבית החולים, הן כדי להבין את דברי הרופא ואבחנתו והן, כדי שיבינו אותו, והן במערכת החינוך, הרי שמסקנת המחקר הינה- הצבת מגשרים, בני העדה, כדי לתת מענה לצורכי האימהות מהעדה האתיופית להן ילד עם פיגור שכלי.

הואיל ומושג "מפגר" לא מוכר בעדה, יש צורך לתת הסברים מפורטים לאימהות בנושא.

דוגמאות

בתחום הבריאות - נותני השירותים הרפואיים ומקבלי השירותים הרפואיים נתקלו בקשיים הן בתקשורת, התנהגות שלא הייתה מובנת לרופאים, בקושי לזהות בעיות, במיוחד נפשות, בשל ייחוס בעיות נפשיות למצוקות פיזיות, בתלונות לא ממוקדות. מצד שני נתקלו הצוותים הרפואיים בתחושה אפליה אצל יוצאי העדה, חוסר אימון, חוסר שביעות רצון, חוסר היענות וחשדנות מרובה. (נודלמן, 1995).

השיטה הטובה ביותר להעברת מסרים הינה הכשרת אנשים מהעדה (נועם, 1994). יש להעלות הרגישות של הצוותים הרפואיים לצרכים של העולים. עבודה זו כרוכה במאמץ רב, בהרבה מאוד מפגשים (נועם, 1994), כמו גם קליטת עובדים מיומנים מקרב העדה, כמו- הכשרת אחיות אתיופיות.

על מנת לקדם את בריאותם וליצור אינטראקציה בונה הוחלט על גישור, תוכנית שיזמו ג'וינט-ישראל ושירותי בריאות כללית ב-1998. (ניראל, איסמעיל, טרגין, 2002). ב-2002 הצטרפו לתוכנית מכבי שירותי בריאות, קופ"ח לאומית והמוסד לביטוח לאומי. התוכנית כללה שלושה שלבים- (ניראל, איסמעיל, טרגין, 2002)-

1. העסקת מגשרים יוצאי אתיופיה שהוכשרו לעבודה כמקדמי בריאות לצורך גישור בין תרבותי בין החולה לרופא.
2. הדרכה לצוות הרפואי במטרה לשנות עמדות, לגשר על פערים בין-תרבותיים ולהוסיף ידע על תפיסת הבריאות בקרב מטופלים יוצאי אתיופיה.
3. פעולות לחינוך ולבריאות בקרב קבוצות מטופלים יוצאי אתיופיה על ידי מגשרים שהוכשרו לכך". (עמ' 1).

במחקר שלווה את התוכנית נוכחו החוקרים לדעת, כי חל שיפור משמעותי בקשר רופא-חולה ותוצאות הטיפול היו טובות יותר מבעבר.

עבודה נוספת נעשתה בשיתוף קופת-חולים כללית ו-ג'וינט ישראל (פוזנר, בן-ציון, דין, 2001) בנושא הנגשת שירותים של התפתחות הילד ליוצאי העדה. מסקנתם הייתה: "תוצאות הפיילוט מלמדות, כי ניתן לתת שירות בהתפתחות הילד תוך ניצול טוב יותר של המשאבים. זאת באמצעות הנגשת השירות לקהילה מבחינה פיזית, עריכת עבודת גישור בין-תרבותי ותוך גיוס מאומץ של מטופלים. בדרך זו המחסומים נשברים ומושג שיתוף פעולה" (עמ' 12).

נגיף ה-HIV ומחלת האיידס - לתוכנית היו שתי מטרות- מניעת התפשטות המחלה וטיפול בנשאי האיידס ובני/בנות זוגם. השגת המטרות נעשתה בעזרת מגשרים תרבותיים, שהוכשרו במיוחד לכך ע"י תוכנית שפותחה במשרד הבריאות. (רוזן, מצליח, דובני, שטרקשל, 2004).

תוכנית "טנא"- התוכנית עוסקת בשלושה תחומים: (גדמו, טרונך, גולוסטני, לא צויין)

הסברה ומניעה של מחלת הסוכרת בקרב הקהילה

מחקר במחלה כרונית זו ובמחלות כרוניות נוספות

פעילויות הסברה המיועדות לצוות המטפל.

דוגמא לשימוש בהמחשה תרבותית בהסברת נושא בריאותי שלא מוכר בעדה- כדי להדגים רמות גבוהות של סוכר בדם, נעשה שימוש באנלוגיה מתחום החקלאות, המוכר לבני העדה. במסגרת הפרויקט ניסו אף לשנות עמדות תרבותיות,

למשל בעדה אדם שמן נחשב למכובד ועשיר, בעוד שאדם שמן בארץ, עלול לפתח את מחלת הסוכרת, המטפלים הפיקו חוברת המפרטת מאכלים אתיופיים רווחים לצד מאכלים מערביים המקבילים מבחינה קלורית. כמו כן נעשה שימוש בחוברת המלווה בציורים, כשהטקסט מועט ביותר, מאחר שלרוב אינם יודעים קרוא וכתוב. בארץ החלו להתפתח בקרב יוצאי העדה מחלות כרוניות, שלא היו מוכרים להם עד כה, כמו- סוכרת, איידס, אסטמה, או יתר לחץ דם. הדרך להתמודד עם מחלות כרוניות הינה שינוי אורחות חיים. יוצאי העדה בשל אי הכרת המושג "מחלה כרונית" בתרבותם, צרכו שירותי בריאות בצורה לא יעילה וההיענות לטיפולים הייתה נמוכה.

בתחום החינוך

אבחון קשיי למידה- ילד יוצא אתיופי שונה מבחינה תרבותית מהאוכלוסייה הקולטת. (קאופמן, 1998) שונות זו מתבטאת בעושר ובגוון תרבותי רב, במסורות במנהגים ובסגנון החיים. בבואנו לאבחן רמתו על בסיס תפקודו הנוכחי, אנו עלולים לטעות והוא עלול להיתפס כבעל יכולת שכלית נמוכה מולדת, או נרכשת. סכנה זו התממשה בשני אופנים- או שחלק מהתלמידים הופנו לכתות "רגילות", כיתות הומוגניות אלו היו למעשה כיתות חינוך מיוחד מבחינת רמתם, למרות שלא הוגדרו כך. האופן השני היה על ידי אבחונים שלא תאמו את תרבותם, והם הוגדרו כבעלי יכולות נמוכות, והופנו לחינוך המיוחד. בעבודתו של קאופמן (1998) ב-"עליית הנוער" השתמשו בשיטות ייחודיות לאבחון-

א. אבחון דינאמי, שתפקידו לגלות את יכולת ההשתנות בעקבות למידה.

ב. תוכנית "העשרה אינסטרומנטאלית", לשם הגברת יכולת הלמידה.

ג. "שיטת עיצוב סביבות משנות", המיועדת לעצב סביבה המעוצבת שינוי.

רוזנבלום פתחה מודל של אבחון המותאם לילדים ממוצא אתיופי. (רוזנבלום, 1994). לדבריה- "אופן הגדילה וההתפתחות של הילד שם שונים לגמרי מאופן הגדילה וההתפתחות של הילד הגדל בארץ" (עמ' 226). היא מצאה הבדלים קוגניטיביים, וזאת מכיוון שמבחינה קוגניטיבית נדרש פחות מהילד האתיופי והוא חשוף פחות לגירויים קוגניטיביים מילד שנולד בארץ. כשבוצעה ההתאמה לילד ממוצא אתיופי, הסתבר שיכולת הלמידה שלו, ההפנמה והיישום- טובים מאשר לפני התאמת המבחן. בדוגמאות המובאות לעיל, אנו נוכחים לדעת, שכשמגבשים תוכנית רגישת-תרבות ניתן להביא את האנשים יוצאי אתיופיה להישגים גבוהים, לשיתוף פעולה והפנמת התרבות המערבית, לצורך שירותים ביעילות.

הצעות למחקרים נוספים- הואיל ומחקר זה הינו מחקר-גישוש ראשוני, אני מוצאת לנכון, כי רצוי להרחיב היריעה ולהגיע לאימהות נוספות מהעדה, ובטווח נרחב של גילאי האימהות, וזאת לאור הממצא שהתקבל במחקר הנוכחי, כי האם הצעירה מועצמת ומתמודדת באופן שונה משתי האימהות המבוגרות. מחקרים, שנעשו בקרב יוצאי העדה הגיעו למסקנה החד משמעית, כי הם נתפסים כפליטים והשינויים בכל תחומי החיים הם קיצוניים לגביהם במיוחד. הן במבנה

המשפחה, בדימוי העצמי, בתנאי החיים הקשים, ויתרה מכך- אין הם יכולים להיעזר בתמיכה חברתית באופן המוכר להם ואין הם יכולים להביע עצמם (קשיי שפה, קודים תרבותיים, ריחוק פיזי מהמשפחה המורחבת). תוצאות מחקר גישוש זה מצביע על כך שאימהות ממוצא אתיופי מתמודדות עם ילדם עם הפיגור כמו בחברה המערבית. פרט לאם הצעירה, המרגישה צמיחה מהמשבר, ואומרת- "אני התמלאתי מבפנים". הספרות המקצועית בעשור האחרון מדברת על שימוש באירוע טראומטי כמנוף לצמיחה אישית ולפיתוח מיומנויות אישיות וחברתיות. (Tedeschi, Park, Calhoun, 1998)

יש צורך לחקור תגובות אימהות מהעדה עם לידת ילד עם פיגור שכלי.

כמו כן לחקור גם את דרכי ההתמודדות של האבות ותגובותיהם לילד עם הפיגור השכלי. רצוי להמשיך מחקר בכיוון של אימהות שעלו ארצה ב"מבצע משה", לאור הממצא בהתקבל בעבודה זו, השונה מתגובת שתי האימהות האחרות, והן להגדיל את מספר המשתתפות, ואולי היה רצוי לערוך מחקר כמותי.

תרומת המחקר לעבודה הסוציאלית

לעניות דעתי, בבואנו לטפל באימהות ממוצא אתיופי, להן ילד מעוכב התפתחות, יש להתייחס ראשית לכל- לטראומות שחוו, טרם הניסיונות לקדם ולטפל בילד עם הפיגור. במיוחד לאור העובדה, שאימהות אלו, נישאו בגיל צעיר מאוד וילדו כשהן עומדות על נערות, וזאת לאור המחקרים, שנעשו בנושא. כיום מתייחסים לאדם עם הפיגור, שלא במנותק ממשפחתו, ועל התרומה הרבה של הלכידות המשפחתית ופניות האם לקידומו. לאחר עיבוד האבל, יש לנסות ולקדם את הילד עם הפיגור השכלי. יש לעודד האימהות לצרוך שירותי רווחה, חינוך ובריאות (רפואיים ופרה-רפואיים). בתרבות המסורתית יש נטייה לפנות למרפאים מסורתיים, כשאין הטבה במחלה (לעניינינו- פיגור שכלי). ניתן במקרה זה להסתמך על המודלים שכבר נוסו בעבר, כמו- תוכנית "טנא" (גדמו, טרונוך, גולוסטני, לא צויין) או בטיפול בנגיף ה- HIV ומחלת האיידס. (רוזן, מצליח, דובני, שטרקשל, 2004), תוך שימוש בתכנים תרבותיים ומגשרים.

יש לעשות מאמצים להביא לידי שיתוף פעולה **אקטיבי** בהקשר לתוכניות הטיפוליות ותוכניות הקידום של ילדן במסגרות השונות- רווחה, בריאותיות וחינוכיות. חוקרים מציינים את השותפות האקטיבית של ההורה בשיקום ובטיפול בילד עם הפיגור השכלי (Turnbull & Turnbull, 1982), כתורמת להתמודדות טובה, כמו גם שימוש במערכות תמיכה פורמאליות ובלתי-פורמאליות בקהילה. (שטנגר, 1986).

ולבסוף- יש לפתח מודלים אבחוניים וטיפוליים רגישי-תרבות בבואנו לטפל בעדה האתיופית. לדוגמא- אבחון קשיי למידה- רוזנבלום פתחה מודל של אבחון המותאם לילדים ממוצא אתיופי. (רוזנבלום, 1994). ומסקנתה הייתה, שתוכניות המותאמות לבני העדה, יכולות הלמידה, ההפנמה והיישום טובים מאשר לפני התאמת המבחן.

כחלק אינטגרלי של תוכנית הלימודים בבתי הספר לעבודה סוציאלית ובמקומות ההכשרה המעשית, חייבים לכלול העלאת המודעות לעזור בהבנת התרבות השונה של הלקוחות, לפתח רגישות אתנית ומיגדרית. (בן-דויד ורביץ, 1999).

לסיכום- כשמיישמים תוכניות רגישות-תרבות, ניתן להביא את יוצאי אתיופיה לשיתוף פעולה, להישגים גבוהים יותר ולצריכת שירותים ביעילות, לעניינינו- הפחתת מצוקה ודחק בקרב האימהות.

סיכום

עבודה זו באה לבדוק אופן התמודדות אמהות ממוצא אתיופי עם בנם עם הפיגור השכלי. הואיל והאימהות הגיעו מתרבות שונה מזו בארץ, עברו טראומות קשות הן בדרך לארץ והן בכל הקשור לפליטות והגירה, חשות בידוד חברתי על רקע מוצאן, הואיל ולא התאקלמו עדיין בארץ ומרגישות זרות, הייתה הנחת המחקר- שהן תתמודדנה באופן שונה מאם בחברה המערבית. המושג "פיגור שכלי" לא היה מוכר להן, טרם לידת בנם, כמו בכלל העדה. הן לא היו רגילות לצרוך שרותי בריאות וחינוך ורווחה. הן נתמכו באתיופיה במשפחה המורחבת, שהיוותה תמיכה רגשית ואינסטרומנטאלית.

עבודת גישוש זו מוכיחה, כי האימהות מתמודדות, למרות הנאמר לעיל, כמו אם מערבית. הן חשות דכדוך ודיכאון, כתוצאה מהטיפול הסיזיפי בילדם, הן מביעות קשיים יום-יומיים בטיפול בו, חרדות מעתידו הלוטה בערפל, עם זאת האמונה הדתית מחזקת אותן ועוזרת להן להשלים עם רוע הגזרה.

רק אחת, מתוך שלוש האימהות, שעלתה ארצה ב"מבצע משה" כילדה, מרגישה מועצמת מלידת הילד עם הפיגור, היא מרגישה שהתחזקה באמונתה הדתית ו-"מלאה מבפנים".

ביבליוגרפיה

איציקסון-מנוחין, ש. (1990)- אובדנים של בני משפחה ומשברי קליטה, בתוך- ד. בודובסקי, י. דוד, י. ערן (1990)- סוגיות בנושאי משפחה של יהודי אתיופיה, ביתאצ'ין, גיונט, ירושלים.

איציקסון, ש. הנגבי, ר. (1985) - אובדן ואבל בקהילה האתיופית, בתוך-עלים, לענייני החינוך בעליית הנוער, הסוכנות היהודית, ירושלים.

איציקסון, ש. ומנדלסון, י. (1987) - תפיסת הריפוי והמחלה בין יהודי אתיופיה, גישה פסיכו-אנתרופולוגית, בתוך: טיפול בבעיותיהם של עולים מאתיופיה, עמ' 72-95, עליית הנוער, ירושלים.

אלעזר, ר. (1990) - אובדנים בתהליך העלייה לארץ, בתוך סוגיות בנושאי משפחה של יהודי אתיופיה, ביתאצ'ין, מס. 4, ירושלים.

בודובסקי, ד. דוד, י. ערן, י. (1990) - סוגיות בטיפול במשפחות מרקע תרבותי שונה, ביתאצ'ין, אסי, משאבים קהילתיים, ירושלים.

בודובסקי, ד' דוד, י' ברוך, ע' ערן, י' אבני, ב' (1994) - יהודי אתיופיה במעבר בין תרבותי: המשפחה ומעגל חיים. ירושלים, ביתאצ'ין, פרסום מספר 5.

בודובסקי, ד. קסל, ד. (1987) - התמודדות המערכת הסוציאלית עם מצבי משבר על עולי אתיופיה במערכות הקליטה, בתוך- י. מנדלסון- טיפול בבעיותיהם של עולים מאתיופיה, הסוכנות היהודית, ירושלים.

בן-דויד ורבין (1999) - "טיפול נפשי רגיש-תרבות בחברה המערבית, בתוך ק. רבין (1999) - להיות שונה בישראל- מוצא עדתי ומין בטיפול בישראל, רמות, אוניברסיטת תל-אביב.

בן-עזר, ג. (1990) - 'קוד הכבוד': דפוסי תקשורת בין תרבותית של עולי אתיופיה בישראל, ביתאצ'ין (פרסום 4), ירושלים.

בן-עזר, ג. (1992) - כמו אור בכד, ראובן מס בע"מ, ירושלים

ברוכין, א. (1990) - התנהגות הורים ילדים עם פיגור שכלי, תחושת הדחק ותפיסתם את תפקודם כהורים. עבודת מ.א., המח' לפסיכולוגיה, אוניברסיטת בר-אילן.

ברהני, ז. (1990) - חיי המשפחה והקהילה של היהודים באתיופיה ובמעבר לישראל, בתוך- ד. בודובסקי, י. דוד, י. ערן (1990) - סוגיות בנושאי משפחה של יהודי אתיופיה, ביתאצ'ין, גיונט, ירושלים.

גדמו, פ.י. טרונוך, א. ו גולוסטני, א. (לא צויין)- תוכנית טנא בריאות להדרכה ומניעת סוכרת ביוצאי אתיופיה. הוצא

ב- 16.11.2006 מ- http://www.keshet-tv.com/Print/P_Item.asp?ProgID=164&ItemID=42229

גרסאל-זק, נ. (תשס"א)- גורמים הקשורים לעמדה כלפי בקשת עזרה ולבקשת עזרה בפועל בקרב מתבגרות בנות העדה האתיופית, עבודת מוסמך, אוניברסיטת בר-אילן.

דוּתן, ת. (1990)- שינויים בתפקידי הורות במשפחות יהודי אתיופיה עם העלייה לארץ. בתוך ד. בודובסקי, י. הדר, י. ערן (עורכים) – סוגיות בטיפול במשפחות מרקע תרבותי שונה. בית אצ"ן, ירושלים.

דמפסיי, א. (1994)- תקשורת בין הורים ובין בתי ספר מיוחדים ובכיתות תמיכה. סוגיות בחינוך מיוחד ובשיקום. 9, 2, עמ' 7-18. בתוך- ב. חודטוב (2001)- הקשר בין תחושת העצמה של הורים לילדים עם צרכים מיוחדים בגיל הרך לבין מידת מעורבותם והשתתפותם. עבודת מוסמך, אוניברסיטת בר-אילן.

דנגור, נ. (1993)- הקשר בין גורמי לחץ, מתח ומשאבים להתמודדות, לבין ההסתגלות הנפשית והמשפחתית, של נשים עם ובלי נכות גופנית. עבודת Ph.D, בית הספר לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת בר-אילן.

היימן, א. הלל, נ. (1999)- לדבר על הטראומות, פסיכותרפיה קבוצתית עם נשים ממוצא אתיופי. הוצאה עצמית, הפצה- הגיונט, הוד השרון.

הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה, 2006.

הראל, ד. (1964)- 12 חודשי עבודה בקרב הפלאשים, הרפאה כרך LXVI, עמ' 384-380.

וודינסקי, ה. (2003)- הנכונות של הורים לילדים עם פיגור שכלי לפנות להשמה חוץ ביתית: השוואה בין הורים עולים מברית המועצות לשעבר לבין הורים ילידי הארץ. עבודת גמר לתואר מוסמך, אוניברסיטת חיפה.

וורקנה, פ. (תשנ"ה)- סוגיות בטיפול העולים מאתיופיה" בתוך- סוגיות בין-תרבותיות בבריאות הנפש: אוכלוסיות אתיופיות, דברי סימפוזיון בינלאומי שהתקיים במכון פאלק גיוינט-ישראל. האוניברסיטה העברית, גיוינט ישראל, משרד הבריאות, ירושלים.

וייל, ש. (1988)- אמונות ומנהגים דתיים של יהודי אתיופיה בישראל, המכון לחקר הטיפוח בחינוך, אוניברסיטה העברית, ירושלים.

וייל, ש. (1994)- הרקע התרבותי של עולי אתיופיה והמעבר לחברה הישראלית, בתוך- ג. נועם (עורכת)- הישגים ואתגרים בקליטת עולי אתיופיה, עמ' 145-150, ג'וינט- מכון ברוקדייל, ירושלים.

וייס, מ. (1991)- אהבה התלויה בדבר : הילד הפגוע בעיני הוריו . תל-אביב, ספריית הפועלים.

ויסמן, ד. (1991)- הקשר בין התנהגותם של הורים לילדים עם פיגור שכלי בסיטואציות של משחק ושל למידה לבין תפיסתם את תפקידם כהורים והרגשת שחיקה נפשית. חיבור לשם קבלת תואר "מוסמך", המחלקה לפסיכולוגיה, אוניברסיטת בר-אילן, רמת-גן.

חודטוב, ב. (2001)- הקשר בין תחושת העצמה של הורים לילדים עם צרכים מיוחדים בגיל הרך לבין מידת מעורבותם והשתתפותם, עבודת מוסמך, בית הספר לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת בר-אילן.

חוק סעד (טיפול במפגרים) (תשכ"ט-1969), תיקון מס' 2 תשל"ה 1975. ירושלים, משרד העבודה והרווחה.

חקלאי, א. (2002)- "תהליכי גיבוש זהות בקרב מתבגרים יוצאי אתיופיה : תיאוריה ומודל התערבות קבוצתי. מניתוק לשילוב, מס. 11, עמ' 8-21, משרד החינוך, ירושלים.

יונגמן, ר., מינוחין-איציקסון, צ. (1994)- ביטויים של מצוקה נפשית בקרב עולי אתיופיה ומשמעותם- לפי תפיסת הפונים והמטפלים : מימצאים ראשוניים. בתוך- ג. נועם (1994)- הישגים ואתגרים בקליטת עולי אתיופיה, ירושלים, ג'וינט- מכון ברוקדייל.

יונגמן, ר. זילבר, נ. קווה, נ. זרה, מ. וורקנה, פ. בקלה, י. גיל, ר. (2002)- פיתוח כלי סינון פסיכיאטרי, רגיש תרבותית, לאיתור בעיות נפשיות בקרב עולי אתיופיה בישראל, הרפואה, כרך 141, חוב' א', 10-16

יונגמן, ר. מינוחין-איציקסון, צ. זרה, מ. (1997)- לקסיקון למושגי בריאות הנפש בתרבות עולי אתיופיה בישראל. ירושלים, מכון פאלק.

יונגמן, ר. מינוחין-איציקסון, ש. ברש, מ. (תשנ"ה) - ביטויים של מצוקה נפשית בקרב עולי אתיופיה ומשמעותם מנקודת המבט של המטופל והמטפל, בתוך- סוגיות בין תרבותיות בבריאות הנפש, דברי סימפוזיון בינלאומי שהתקיים במכון פאלק ג'וינט-ישראל, האוניברסיטה העברית, ג'וינט-ישראל, משרד הבריאות, ירושלים.

יונגמן, ר. מינוחין-איציקסון, ש. זרה, מ. זילבר, נ. (1998) - ביטויים של מצוקות נפשיות בקרב יהודי אתיופיה בישראל. חברה ורווחה, כרך י"ח, 1, 75-95.

ירושלמי, ח. (1988) - התמודדות משפחות עם מצב דחק הנובע ממחלה כרונית של בן/בת בקרב משפחות סכיזופרניות ומשפחות פגועי ראש. עבודת מוסמך, בית הספר לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת בר-אילן.

לוי-שיף, ר. שולמן, ש. (1998) - "משפחות עם ילד הסובל מנכות התפתחותית: תפקוד הורני, זוגי ומשפחתי, בתוך- א. דובדבני, מ. חובב, א. רימרמן ו-א. רמות (עורכים) - הורים ונכות התפתחותית בישראל (עמ' 15-34), ירושלים, מאגנס, האוניברסיטה העברית.

לורי, ל. (1999) - אפיוני אמהות שילדיהן הבוגרים נמצאים במסגרות דיור קהילתי: חוסן, אישי, התמודדות, תמיכה חברתית ובריאות נפשית. חיבור לשם קבלת תואר מוסמך, אוניברסיטת חיפה.

לרר, ז. (1993) - הפסיכולוגיה של ההגירה - סקירת ספרות, צה"ל, מחלקת מדעי ההתנהגות, ענף מחקרי כוח-אדם וג'וינט-מכון ברוקדייל, ירושלים.

מירסקי, י. (2005) - ישראלים - סיפורי הגירה, למחברת ולצבעונים הוצאה לאור, ישראל.

מכון הנרייטה סאלד (תשמ"ה) - יהודי אתיופיה וקליטתם בישראל, המכון הארצי למחקר במדעי ההתנהגות, ירושלים.

מכון סאלד (תשמ"ה) - יהודי אתיופיה וקליטתם בישראל - ממצאים, לקחים, ביבליוגרפיה ותקצירים.

מרוס, א. (1994) - התנהגות הורים לילד מעוכב התפתחותית והקשר בין התנהגותם לבין חיי הנישואין והאווירה המשפחתית, חיבור לשם קבלת תואר "מוסמך", המחלקה לפסיכולוגיה, אוניברסיטת בר-אילן, רמת-גן.

מרן, א. (1988)- התמודדות המשפחה עם ילד מפגר בתקופת היקלטותו במסגרת חינוכית חדשה. עבודת מוסמך, בית הספר לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת תל-אביב.

נודלמן, א. (1995)- טנא יסטלין, משרד הבריאות, גוינט ישראל, המשרד לקליטת עליה, ירושלים.

נועם, ג. (עורכת) (1994)- הישגים ואתגרים בקליטת עולי אתיופיה, גוינט מכון ברוקדייל, ירושלים.

ניראל, נ. איסמעיל, ש. טרגין, מ. (2002)- השפעת תוכנית ההתערבות 'רפואה שלמה' למען יוצאי אתיופיה על הטיפול ומצה הבריאות בקרב חולי אסטמה וחולי סוכרת, מפעלים מיוחדים גוינט-מכון ברוקדייל, ביטוח לאומי, ירושלים.

סובלמן-רוזנטל, ו. (2002)- התפתחות מיומנויות תקשורת ושפה אצל ילדים עם תסמונת דאון. בתוך ו. סובלמן-רוזנטל ו- פ. קליין (עורכות)- חלון של הזדמנויות לקידום תינוקות וילדים עם תסמונת דאון, 16-80, תל-אביב, רכס הוצאה לאור פרויקטים חינוכיים בע"מ.

סמילנסקי, י. באומגרטן, ד. (1981)- אידיאולוגיה ומציאות בקשרי מורים עם הורי תלמידים. עיונים בחינוך, 45, 5-44. בתוך- ב. חודטוב (2001)- הקשר בין תחושת העצמה של הורים לילדים עם צרכים מיוחדים בגיל הרך לבין מידת מעורבותם והשתתפותם. עבודת מוסמך, אוניברסיטת בר-אילן.

שירוטה, פ. מולדבסקי, ד. (1994)- הגירה ותחלואה בפסיכיאטריה, הרפואה, כרך 127, חוב' ג'-ד- 109-113.

עבוד, ש.י. (2002)- דחק, תמיכה חברתית ורווחה אישית של אימהות ערביות לילדים עם צרכים מיוחדים המטופלים במחלקות לשירותים חברתיים בצפון, בית הספר לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת חיפה.

עזרא, א. (2001)- להיות אם לילד הסובל מפיגור בקיבוץ, עבודה לתור מוסמך בעבודה סוציאלית, האוניברסיטה העברית, ירושלים.

עמינדב, ח. (תשמ"ה)- עמדות בישראל כלפי פיגור שכלי כפונקציה של אתניות, מרכיבי העמדה ורמת הפיגור, חיבור לשם קבלת תואר דוקטור לפילוסופיה, אוניברסיטת בר-אילן.

פוזנר, ע. בן-ציון, ר. דין, נ. (2001) - קרש קפיצה או כלים שלובים? הנגשת שירותים של התפתחות הילד ליוצאי אתיופיה, שרותי בריאות כללית, המכון להתפתחות הילד, גוינט-ישראל, ישראל.

פורטוביץ, ד. ורימרן, א. (1985) - תגובות של הורים על הולדת ילד נכה. בתוך א. רימרן, ש. רייטר ו-מ. חובב (עורכים) - נכות התפתחותית ופיגור שכלי בישראל, עמ' 87-96. תל-אביב, צ'רקובר.

פזרסטון, ה. (1987) - ילד חריג במשפחה, ספריית הפועלים הוצאת הקיבוץ הארצי-השומר הצעיר, תל אביב.

פינדלר, ל. (1997) - תרומת התמיכה החברתית הנתפסת של סבים וסבתות ומשאבים אישיים אישיים של האם לקשר בין דחק לבין הסתגלות בקרב אימהות לילדים עם/וללא נכות פיסית. עבודת דוקטורקט. בית הספר לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת בר-אילן.

פלדמן, מ. (1998) - יציאת אתיופיה. הסוכנות היהודית. ירושלים.

צבר בן-יהושע, נ. (1990) - המחקר האיכותני בהוראה ולמידה, תל-אביב, מסדה.

קאופמן, ר. (1998) - הפרוייקט לקידום תלמידים יוצאי אתיופיה במערכת החינוך. משרד החינוך והתרבות, המרכז הבינלאומי לקידום כושר הלמידה, ירושלים.

רוזן, ב. מצליח, ר. דובני, א. שטרקשל, ר. (2004) - התוכנית הלאומית למניעת איידס בקרב האוכלוסייה האתיופית: הערכת ההסברה בקבוצות. ירושלים: מאיירס-גוינט מכון ברוקדייל, משרד הבריאות ומכון סמוקלר לחקר מדיניות הבריאות.

רוזנבלום, ש. (1994) - אבחון קשיי הלמידה והפוטנציאל של ילדים עולי אתיופיה במערכת אבחון ניסיונית, בתוך-נועם, ג. (עורכת) - הישגים ואתגרים בקליטת עולי אתיופיה, גוינט מכון ברוקדייל, ירושלים, 225-229.

רימרן, א., פורטוביץ, ד. דובדבני, א. (1985) - משפחות אומנה לאנשים מפגרים בישראל ובארה"ב ממצאים ומגמות. חינוך מיוחד ושיקום. 1 (1), 40-63.

ריקלין, ס. (עורכת) (2002)- פיגור שכלי- הגדרה, סיווג ומערכת תמיכה אדם- מרכזנתחומי ישראלי מארגון בית אקשטין, גסטליט, חיפה.

שבתאי, מ. קסן, ל. (עורכות) (2005)- מולועלם, לשון צחה, ישראל.

שטנר, ו. (1987)- שימוש במערכות תמיכה פורמאליות ולבתי פורמאליות אצל הורים לילדים רכים בעלי נכות פיזית מולדת, בתוך: רימרמן, רייטר וחובב (עורכים)- נכות התפתחותית ופיגור שכלי, גומא, צריקובר.

שטנר, ו. (1986)- מיקוד שליטה ושימוש במערכות תמיכה אצל אימהות לילדים עם נכות התפתחותית מולדת. עבודת מ.א. בית הספר לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת בר-אילן.

שיפמן-גלילי, ע. (1999)- הקשר בין יחסי אובייקט לבין הפחד ממוות אצל מתבגרים עולי אתיופיה שחוו מוות של קרוב או רחוק בעת עלייתם לארץ, עבודת מוסמך, אוניברסיטת בר-אילן.

שמר, א. בר-גיא, א. (2001)- גישור בין תרבותי בקהילה. מפגש לעבודה חינוכית סוציאלית, 14, 161-178.

שמרלינג, ח. (1996)- מצבי לחץ וסגנונות התמודדות הורים לילד מפגר. טללי אורות, שנתון מכללת אורות ישראל, 6, 518-536.

שקדי, א. (2003)- מילים המנסות לגעת: מחקר איכותני- תיאוריה ויישום. רמות, אוניברסיטת תל-אביב.

Appley, M.H. & Trumbull, R. (1986)- Development of stress concept. In M.H. Appley & R. Trubull (Eds.)- Dynamics of stress, physiological, psychological and social perspectives. 3-18. New-York; Plenum Press. בתוך ר. גל-אתרוג (2002)- ההבדלים בין אמהות לאבות של צעירים עם פיגור שכלי ברמות. הדחק, בדפוס ההתמודדות ובעמדותיהם כלפי שילוב בניהם/בנותיהם בקהילה. עבודת גמר לימודי מוסמך, בית הספר לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת חיפה

Ben-David, A. (1993)- Culture and gender in marital therapy with Ethiopian immigrants: A conversation in metaphors. Contemporary Family Therapy: An international Journal. 15(4), 327-339.

Berger, P.L. & Neuhaus, R.J. (1977)- *To empower people, the role of mediating structures in public policy* Washington, D.C.; American Enterprise Institute for Public Policy Research.

בתוך ב. חודטוב (2001)- הקשר בין תחושת העצמה של הורים לילדים עם צרכים מיוחדים בגיל הרך לבין מידת מעורבותם והשתתפותם. עבודת גמר לתואר מוסמך, בית הספר לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת בר-אילן.

Bowlby, J. (1969) –Attachment and loss, New York: Basic Books, Inc.

בתוך א. עזרא (2001)- להיות אם לילד הסובל מפיגור בקיבוץ. עבודת מוסמך בית הספר לעבודה סוציאלית, האוניברסיטה העברית, ירושלים.

Bornstein, M.H. & Tamis-LeMonda, C. S. (1989)- Maternal responsiveness and cognitive development. In M.H. Bornstein (Ed.) – *Maternal responsiveness: Characteristics and consequences*. San Francisco; Jossey-Bass.

Bradley, R.H. Rock, S.L. Whiteside, L. Caldwell, B.M. & Brisby, J. (1991)- Dimensions of parenting in families having children with disabilities. *Exceptionality*, 2, 41-61.

Beresford, B.A. (1994)- Resources and strategies: How parents cope with the care of a disabled child, *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 35,(1), 171-209

Breslau, N. & Davis, G. (1986)- Chronic stress and major depression *Archives of General Psychiatry*, 43, 309-314

בתוך ב. חודטוב (2001)- הקשר בין תחושת העצמה של הורים לילדים עם צרכים מיוחדים בגיל הרך לבין מידת מעורבותם והשתתפותם. עבודת גמר, למודי מוסמך אוניברסיטת בר-אילן.

Bristol, M.M., Gallagher, J.J., & Schopler, E. (1988)- Mothers and fathers of young developmentally disabled and nondisabled boys: Adaptation and spousal support. *Developmental Psychology*, 24, 441-451.

בתוך ב. חודטוב (2001)- הקשר בין תחושת העצמה של הורים לילדים עם צרכים מיוחדים בגיל הרך לבין מידת מעורבותם והשתתפותם. עבודת גמר, למודי מוסמך אוניברסיטת בר-אילן.

Bronfenbrenner, U. (1979)- The ecology of human development. Cambridge, MA; Harvard University Press.

בתוך ב. חודטוב (2001)- הקשר בין תחושת העצמה של הורים לילדים עם צרכים מיוחדים בגיל הרך לבין מידת מעורבותם והשתתפותם. עבודת גמר, למודי מוסמך אוניברסיטת בר-אילן.

Cadell, S. Hemsworth, D. & Regehr, C. (2003)- Factors contributing to posttraumatic growth : A proposed structural equation model". *American Journal of Orthopsychiatry*, 73, 279-287.

Canada, E.R. (1999)- Spiritually sensitive social work : Key concepts and ideals. *Journal of Social Work Theory and Practice*. 1, 1-15.

Canada, e.r. (2001)- Transcending through disability and death: Transpersonal themes in living with cystic fibrosis. In E.R. Canada & E.D. Smith (Eds.) *Transpersonal perspectives on spirituality in social work*. 109-134. New-York; The Haworth Press.

Cohen, S. Mermelstein, R. Kamarck, T. & Hoberman, H. M. (1985)- Measuring the functional components of social support. In Sarason, I. & Sarason B. (Eds)- *Social support: Theory, research and applications*. 73-94. Boston, Martinus Nijhoff Publishers.

Conard, P. (1990)- Qualitative research on chronic illness: A commentary on method and conceptual development. *Social Science Medicine*, 30, (11), 1257-1263

Costigan, C.I., Floyd, F.J., Harter, K.S. & McClintock, J.C. (1997)- Family process and adaptation to children with mental retardation: Disruption and resilience in family problem-solving interactions. *Journal of family Psychology*, 11, 515-529.

Crnic, K. Friedrich, W. & Greenberg, M. (1983)- Adaptation of families with mentally retarded children: A model of stress, coping and family ecology. *American Journal on mental retardation*, 88, 125-138.

Denzin, N.K. & Lincoln, Y.S. (1998)- Entering the field of qualitative research. In N.K. Denzin & Y.S. Lincoln (Eds.)- *Collecting and interpreting qualitative materials*. 1-34. California; Sage Publications.

Dexter, L.A. (1956)- Toward a sociology of the mentally defective. *American Journal of Mental Deficiency*, 61, 10-16.

בתוך- ח. עמינדב (תשמ"ה)- עמדות בישראל כלפי פיגור שכלי כפונקציה של אתניות, מרכיבי העמדה ורמת הפיגור, חיבור לשם קבלת תואר דוקטור לפילוסופיה, אוניברסיטת בר-אילן.

Dorman, S.S. (1925)- *Pygmies and bushman of the Kalahori*, London, Selley Service.

בתוך- ח. עמינדב (תשמ"ה)- עמדות בישראל כלפי פיגור שכלי כפונקציה של אתניות, מרכיבי העמדה ורמת הפיגור, חיבור לשם קבלת תואר דוקטור לפילוסופיה, אוניברסיטת בר-אילן.

Duis, S. Summers, M. & Summers, C.R. (1997)- Parent versus child stress in diverse family types: An ecological approach. *Topics in Early Childhood Special Education*, 17, 53-73.

Dunst , C.J., & Trivette C.M. (1984)- Differential influences of social support on mentally retarded children and their families. Paper presented at the annual convention of the American Psychological Association. Toronto, Canada.

בתוך ב. חודטוב (2001)- הקשר בין תחושת העצמה של הורים לילדים עם צרכים מיוחדים בגיל הרך לבין מידת מעורבותם והשתתפותם. עבודת גמר, למודי מוסמך אוניברסיטת בר-אילן.

Dunst, C. J., Trivette, C.M., & Deal, A. (1988)- Enabling and empowering families: Principles and guidelines for practice. Cambridge Ma; Brookline books.

בתוך ב. חודטוב (2001)- הקשר בין תחושת העצמה של הורים לילדים עם צרכים מיוחדים בגיל הרך לבין מידת מעורבותם והשתתפותם. עבודת גמר, למודי מוסמך אוניברסיטת בר-אילן.

Dunst, c.J., Trivette, C.M. & Cross, A. (1986)- Mediating influence of social support: Personal, family, and child outcomes. *American Journal of mental Deficiency*, 90, 403-417.

בתוך ב. חודטוב (2001)- הקשר בין תחושת העצמה של הורים לילדים עם צרכים מיוחדים בגיל הרך לבין מידת מעורבותם והשתתפותם. עבודת גמר, למודי מוסמך אוניברסיטת בר-אילן.

Dunst, C.J., Trivette, C.M. & Jodry, W. (1997)- Influences of social support on children with disabilities and their families. In M. Guralnick (Ed.) – *The effectiveness of early intervention*. Baltimore; Brookes.

Dyson, L. (1993)- Response to the presence of a child with disabilities: Parental stress and family functioning over time *American Journal on Mental Retardation*, 98,207-218.

Dyson, I.L. (1997)- Fathers and mothers of school-age children with developmental disabilities: Parental stress, family functioning, and social support. *American Journal on Mental Retardation*, 102, 267-279.

Edgarton, R.B. (1968)- Antropology and mental retardation: A plea for the comparative study of incompetence In H. Prehm, L. Hamerlynck, & J. Crosson (Eds)- *Behavioral research in mental retardation. Rehabilitation research and training monograph*, No. 1, Evgene, Oregon.

בתוך- ח. עמינדב (תשמ"ה)- עמדות בישראל כלפי פיגור שכלי כפונקציה של אתניות, מרכיבי העמדה ורמת הפיגור, חיבור לשם קבלת תואר דוקטור לפילוסופיה, אוניברסיטת בר-אילן.

England, H. (1986)- Social work as art: Making sense for good practice, London; Allen and Unwin

בתוך א. עזרא (2001)- להיות אם לילד הסובל מפיגור בקיבוץ , עבודת מוסמך בעבודה סוציאלית, האוניברסיטה העברית, ירושלים.

Erickson, M. & Upshur, C. (1989)- Caretaking burden and social support: Comparison of mothers of infants with and without disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 94, 250-258.

בתוך ל. טורקל (2002)- הורים לילדים עם נכויות התפתחותיות: הקשר בין מגדר, דחק הורי ורמת תפקוד הילד להסתגלות הזוגית של ההורים. עבודת מוסמך אוניברסיטת חיפה.

Featherstone, H. (1980)- *A difference in the family : Living with a disabled child*. New-York, Penguin Books.

בתוך ל. טורקל (2002)- הורים לילדים עם נכויות התפתחותיות: הקשר בין מגדר, דחק הורי ורמת תפקוד הילד להסתגלות הזוגית של ההורים. עבודת מוסמך אוניברסיטת חיפה.

Faigin, R. (1992)- *The relationship between the sense of coherence of spouses and their adjustment to a post marital disability of one partner*. Doctor of Philosophy. The Union Institute, Ohio.

Fischer, E.H., Winer, D. & Abramowitz, S.I. (1983)- Seeking professional help for psychological problems In A. Nadler, J.D. Fisher & B.M. De Paulo (Eds). *New Directions in helping* (vol. 3), New-York: Academic Press.

Flynt, S.W., Wood, T.A. & Scott, R.L. (1992)- "Social support of mothers of children with mental retardation", *Mental Retardation*, 30, (4), 233-236.

Florian, V. & Katz, S. (1983)- The impact of cultural ethnic, and natural variables on attitudes towards the disabled in Israel: A review. *International Journal of Intercultural Reelations*. 7, 167-179.

Floyd, F.J. & Saitzyk, A.R. (1992)- Social class and parenting children with mild and moderate retardation. *Journal of Pediatric Psychology*, 17, 607-631.

Fortier, L.M. & Wanlass, R.L. (1984)- Family crisis following the diagnosis of a handicapped child". *Family Relations*, 33, 165-177.

Frey, K.S. Greenberg, M.T. & Fewell, R.R. (1989)- Stress and coping among parents of handicapped children: A multidimensional approach. *American Journal on Mental Retardation*, 94, 240-249.

Gartner, A. Lipsky, D.K. & Turnbull, A. P. (1991)- Supporting families with child with a disability: An international outlook. Baltimore, Paul H. Brookes

בתוך- ב. חודטוב (2001)- הקשר בין תחושת העצמה של הורים לילדים עם צרכים מיוחדים בגיל הרך לבין מידת מעורבותם והשתתפותם. עבודת מוסמך, אוניברסיטת בר-אילן.

Ginzberg, E. (1965)- The mentally handicapped in a technological society. In S. Osler & R. Cooke (Eds)- *The biosocial bases of mental retardation*. Baltimore; Johns Hopkins Press.

בתוך- ח. עמינדב (תשמ"ה)- עמדות בישראל כלפי פיגור שכלי כפונקציה של אתניות, מרכיבי העמדה ורמת הפיגור, חיבור לשם קבלת תואר דוקטור לפילוסופיה, אוניברסיטת בר-אילן.

Gerhardt, U. (1990)- Qualitative research on chronic illness : The issue and the story. *Social Science Medicine*, 30 (11), 1149-1159

Glidden, L.M. & Floyd, F.J. (1997)- Disaggregating parental depression and family stress in assessing families of children with developmental disabilities: A multisample analysis. *American Journal of Mental Retardation*, 102, 250-266.

Gottman, J.M. Katz, I.F. & Hooven, C. (1996)- Parental meta-emotion philosophy and emotional life of families: Theoretical models and preliminary data. *Journal of family Psychology*, 10, 243-268.

Gowen, J.W. Johnson-Martin, N. Goldman, B. & Appelbaum, M. (1989)- "Feelings of depression and parenting competence of mothers of handicapped and non-handicapped infants: A longitudinal study". *American Journal on Mental Retardation* . 94, 259-271.

Greenspan, S. (in press)- Perceived risk status as a key to defining mental retardation: Social and everyday vulnerability in the natural prototype. In H. Switzky & S. Greenspan (Eds), *What is mental retardation?* Washington, DC; American Association on Mental Retardation.

Greenspan, S. & Wieder, S. (1998)- *The child with special needs*. New-York; Perseus books.

Grinnell, R.M. (1997)- *Social work research and evaluation- Quantitative and qualitative approaches* .Itsaca, Illinois; Peacock Publishers.

Guba, E.G. & Lincoln, Y.S.(1998)- Competing paradigms in qualitative research. In N.K. Denzin & Y.S. Lincoln (Eds.)- *The landscape of qualitative research*. (pp. 195-220), California, Sage Publications.

Guralnick, M.J. (1997)- Second-generation research in the field of early intervention. In M.J. Guralnick (Ed.)- *The effectiveness of early intervention*. Baltimore; Brookes.

Guralnick, M.J. (1998)- Effectiveness of early intervention for vulnerable children: A developmental perspective. *American Journal on Mental Retardation*, 102(4), 319-345.

Hanson, M.J. & Hanline M/F. (1990)- Parenting a child with disability: A longitudinal study of parental stress and adaptation. *Journal of Early Intervention*, 14, 234-248.

Harris, V.S. & McHale, S.M. (1989)- Family life problems, daily, caregiving activities and psychological well-being of mothers of mentally retarded children. *American Journal on Mental Retardation*, 94, 231-239.

Heller, T. Hsieh, K. & Rowits, L. (1997)- Maternal and perntal caregiving of persons with mental retardation across the lifespan, *Family Relations*, 46,407-415

Herman, S.E. & Thompson, L. (1995)- Families' perceptions of their resources for caring for children with developmental disabilities. *Mental Retardation*, 33, 73-83.

Hauser-Cram, P. (2001)- *Children with disabilities: A longitudinal study of child development and parent well-being*. Boston, Blackwell.

Hauser-Cram, P., Warfield, M/E., Shonkoff, J.P., Krauss, M.W. Upshur, C.C. & Sayer , A. (1999)- Family influences on adaptive development in young children with downm syndrome. *Child development*, 70, 979-989.

Huang, W. (1998)- Correlate of stress and adjustment levels in Chinese mothers of child with mental retardation. *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering*. 58 (9-B); 5122.

Innocenti, M.S. Huh, K. & Boyce, G. (1992)- Families of children with disabilities: Normative data and other considerations on parenting stress. *Topics in Early childhood Special Education*, 12, 403-427.

Itzhaky, H. & Schwartz, C. (1998)- Empowering the disabled: A multidimensional approach. *International. Journal of Rehabilitation Research*. 21, 301-310.

Jannof-Balman, R. (1992)- *Shattered assumptions: Towards a new psychology of trauma*. New-York; Free Press.

Judge, S.L. (1998)- Parental coping strategies and strengths in families of young children with disabilities. *Family Relations*, 47, 263-268.

Kahana, Y.(1985)- The Zar spirits: A category of magic in the system of mental health in Ethiopia. *The International Journal of Social Psychiatry*, 31(2), 125-143

Kazak, A.E. (1986)- Families with physically handicapped children: Social ecology and family system. *Family Process*, 25, 265-281.

Kazak, A.E. (1992)- The social context of coping with childhood chronic illness: Family systems and social support In A.M. La Greca et al (Eds.) – *Stress and coping in child health*. New-York; The Guilford Press.

Kelly, J.F. & Barnard, K.E. (2000)- Assessment of parent-child interaction: Implications for early intervention. In J.P. Shonkoff & S.J. Meisels (Eds.) – *Handbook of early childhood intervention* (2nd ed.). New-York; Cambridge University Press.

Keogh, B. Garnier, H. E. Bernheimer, L.P. & Gallimore, R. (2000)- Child –driven or transactional ? *American Journal on Mental Retardation*, 105, 32-46.

Kluckhohn, C. (1951)- Value and Value orientations in the theory of action. In T.E. Parsons & E.A. Shils (Eds)- *Towards a general theory of action*. (409-411). Cambridge, M.A.. Harvard University Press.

בתוך- ח. עמינדב (תשמ"ה)-עמדות בישראל כלפי פיגור שכלי כפונקציה של אתניות, מרכיבי העמדה ורמת הפיגור, חיבור לשם קבלת תואר דוקטור לפילוסופיה, אוניברסיטת בר-אילן.

Kobasa, S.C. (1982)- Hardiness and health: A perspective study of personality and social psychology. *Journal of Personality and Social Psychology*. 42, 168-177.

Krauss, M.W., & Jacobs, F. (1990)- Family assessment: Purposes and techniques In S.J. Meisels & J.P. Shonkoff (Eds.) , *Handbook of early childhood intervention*. New-York; Cambridge University Press.

Krauss, M.W. (1993)- Child-related and parenting stress: Similarities and differences between mothers and fathers of children with disabilities. *American Journal on Mental retardation*, 97, 393-404.

Lamb, M.E. & Billings, L.A. (1997)- Fathers of children with special needs. In M.E. Lamb (Ed.) – *The role of the father in child development*. New-York, Wiley.

Lazarus, R.S.(1966)- Psychological stress and the coping process. New-York, McGraw-Hill.

בתוך ר. גל-אתרוג (2002)- ההבדלים בין אמהות לאבות של צעירים עם פיגור שכלי ברמות הדחק, בדפוסי ההתמודדות ובעמדותיהם כלפי שילוב בניהם/בנותיהם בקהילה. עבודת גמר לימודי מוסמך, בית הספר לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת חיפה

Lazarus, R.S. & Folkman, S. (1984a)- Coping and adaptation. In W.D. Gentry (Ed.), *Handbook of behavioural medicine*. New-York: The Guilford Press

בתוך א. עזרא (2001)- להיות אם לילד הסובל מפיגור בקיבוץ. עבודת מוסמך בית הספר לעבודה סוציאלית, האוניברסיטה העברית, ירושלים.

Lazarus, R.S. & Folkman, S. (1984b)- Stress, appraisal and coping. New-York; Springer.

בתוך א. עזרא (2001)- להיות אם לילד הסובל מפיגור בקיבוץ. עבודת מוסמך בית הספר לעבודה סוציאלית, האוניברסיטה העברית, ירושלים.

Leyser, Y. (1994)- Stress and adaptation in orthodox Jewish families with a disabled child. *American Journal of Orthopsychiatry*, 64, 376-385.

Levinston, R.M. (1976)- Family Crisis and adaptation: Coping with a mentally retarded child. *Dissertation Abstracts International*, 36, 8336a-8337a.

בתוך ר. גל-אתרוג (2002)- ההבדלים בין אמהות לאבות של צעירים עם פיגור שכלי ברמות הדחק, בדפוס ההתמודדות ובעמדותיהם כלפי שילוב בניהם/בנותיהם בקהילה. עבודת גמר לימודי מוסמך, בית הספר לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת חיפה

Marmot, M. (1994)_ .*Changing places changing risks: The study of migrants* Public Health Reviews, 21, 184-195

McCobbin, H.I. (1980)- Family stress and coping a decade review. *Journal of Marriage and Family*. 42, 855-871

McCubbin, H.I., Joy, C.B., Cauble, A.E., Comeau, J.K., Patterson, J.M. & Needle, R.J. (1980)- Family stress and coping: A decade review. *Journal of Marriage and Family*, 42, 855-871.

McCubbin, H.I. Nevin, R. S. Cauble, A.E. Comeaw, J.K. & Patterson, J.M. (1982)- Family coping with chronic illness: The case of cerebral palsy. In H.I. McCubbin, A.E. Cauble & J.M. Patterson (Eds.)- Family stress, coping and social support. Springfield: IL Charles C. Thomas.

בתוך ב. חודטוב (2001)- הקשר בין תחושת העצמה של הורים לילדים עם צרכים מיוחדים בגיל הרך לבין מידת מעורבותם והשתתפותם. עבודת גמר לתואר מוסמך, בית הספר לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת בר-אילן.

McCubbin, H.I. & Patterson, J.M. (1982)- The family stress process: The Double ABCX Model of adjustment and adaptation. In H.I. McCubbin, M.B. Suussman & J.M. Patterson (Eds.) – *Social*

stress and the family: Advances and developments in family stress theory and research. New-York; Haworth Press

McCubbin, M.A. & Huang, S.T. (1989)- Family strengths in the care of handicapped children: Targets for intervention. *Family Relations*, 38, 436-443.

McCubbin, M.B., Sussman & J.M. Patterson (1983) (Eds.)- *Social stress and family Advance and development in family stress theory and research*. (1-6). New York The Haworth Press.

McKinney, B. & Peterson, R.A. (1987)- Predictors of stress in parents of developmentally disabled children. *Journal of Pediatric Psychology*, 12, 133-150.

Menolascino, F.J. (1968)- Parents of mentally retarded- An operational approach to diagnosis and management. *Journal of American Academy of Child Psychiatry*, 7, 4, 589-602

בתוך א. עזרא (2001)- *להיות אם לילד הסובל מפיגור בקיבוץ*. עבודת גמר לתואר מוסמך, בית הספר לעבודה סוציאלית, האוניברסיטה העברית, ירושלים.

Mercer, J.R. (1973)- *Labeling the mentally retarded*, chap. 1. Berkley, Ca; University of California Press

Mercer, J.R., Dingman, H.F. , & Tarjan, G. (1964)- Involvement, feedback and mutuality : Principles for conducting mental health research in the community. *American Journal of psychiatry*, 121, 228-237.

Miller, A.C., Gordon, R.M., Daniele, R.J. & Diller, L. (1992)- Stress, appraisal and coping in mothers of disabled and non-disabled children. *Journal of Pediatric Psychology*, 95, 29-39.

Minuchin, P.P. (1988)- Relationships within the family: A systems perspective on development. In R.A. Hinde & J. Stevenson-Hinde (Eds.)- *Relationships within families: Mutual influences*. New-York; Oxford University Press.

Musil, A. (1928)- *The manners and customs of Rawala Bedouins*, New-York, American Geographical Society Oriental Explorations and Studies.

בתוך- ח. עמינדב (תשמ"ה)-עמדות בישראל כלפי פיגור שכלי כפונקציה של אתניות, מרכיבי העמדה ורמת הפיגור, חיבור לשם קבלת תואר דוקטור לפילוסופיה, אוניברסיטת בר-אילן.

Nihira, K., Mink, I.T. & Meyers, C.E. (1985)- Home environment and development of slow-learning adolescents: Reciprocal relations. *Developmental Psychology*, 21, 784-794.

Olshansky, S. (1962)- Chronic sorrow: A response to having a mentally defective child, *Social Casework*, 43, 109-193.

בתוך ר. גל-אתרוג (2002)- ההבדלים בין אמהות לאבות של צעירים עם פיגור שכלי ברמות הדחק, בדפטי ההתמודדות ובעמדותיהם כלפי שילוב בניהם/בנותיהם בקהילה. עבודת גמר לימודי מוסמך, בית הספר לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת חיפה.

Orr, R.R. Camerson, S.J. Dobson, L.A. & Day, D.M. (1993)- Age-related changes in stress experienced by families with a child who has developmental delays. *Mental Retardation*, 31, 171-176.

Pankhurst, R. (1962)- The foundations of education, printing etc *Ethiopian Observer*, Vol. 6, No. 3, 241-289

Patterson, J.M. (1993)- The role of family meanings in adaptations to chronic illness and disability In A. Turnbull, J. Patterson, S. Behr, D. Murphy, J. Marquis & M. Blue Banning (Eds.) – *Cognitive coping, families and disability*. 221-238. Baltimore; P.H. Brookes.

Pearlin, L.I. (1989)- "The sociological study of stress. *Journal of Health and Social Behavior*, 30, 241-256

Phillips-Davids, J. (1999)- *New live: Migration' Fertility transition and life course change among Ethiopian Jewish immigrants in Israel*. A dissertation submitted to the faculty of the graduate school of Emory University, Department of Anthropology.

Ramey, S. Krauss, M.W. & Simeonsson, R.J. (1989)- Research on families: Current assessment and future opportunities. *American Journal on Mental Retardation*. 94, 2-6.

Rappaport, J. (1981)- In praise of paradox: A social policy of empowerment over prevention. *American Journal of Community Psychology*. 9, (1), 1-25.

בתוך ב. חודטוב (2001)- הקשר בין תחושת העצמה של הורים לילדים עם צרכים מיוחדים בגיל הרך לבין מידת מעורבותם והשתתפותם. עבודת גמר לתואר מוסמך, בית הספר לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת בר-אילן.

Rappaport, J. (1984)- Studies in empowerment: Introduction to the issue. *Prevention in Human Services*, 3 (2/3), 1-7.

בתוך ב. חודטוב (2001)- הקשר בין תחושת העצמה של הורים לילדים עם צרכים מיוחדים בגיל הרך לבין מידת מעורבותם והשתתפותם. עבודת גמר לתואר מוסמך, בית הספר לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת בר-אילן.

Rimmerman, A. & Shtanger, V. (1992)- Locus of control and utilization of social support among mothers of children with physical disabilities. *International Journal of Rehabilitation Research*. 55, 39-47.

Roach, M.A. Orsmond, G.I. & Barratt, M. (1999)- Mothers and fathers of children with Down syndrome: Parental stress and involvement in child care. *American Journal on Mental retardation*, 104, 422-436.

Rodrigue, J.R. Morgan, S.B. & Geffken, G. (1990)- Families of autistic children: Psychological functioning of mothers, *Journal of Clinical Child Psychology*, 19, 371-379

Sacks, D.B. (1993)- *Recent Brazilian immigrants to the U.S.: Human service needs and help seeking behavior* P.H.D., The State University of New-York.

Sameroff, A.J., Seifer, R. Barocas, B., Zax, M. & Greenspan, S. (1987)- I.Q. scores of four-year-old children: Social-environmental risk factors. *Pediatrics*, 79, 343-350.

Sandler, I.N. & Lakey, B. (1982)- Locus of control as stress moderator: The role of control perceptions and social support. *American Journal of Community Psychology*. 10, 65-80.

Schaefer, J. A., & Moos, G. H. (1992)- Life crises and personal growth. In B. N, Carpenter (Ed.), *Personal coping: Theory, research and application* (pp. 149-170). Westport, Ct: Praeger.

Schoenberger, M. (1975)- *The Falashas of Ethiopia: An Ethnographic Study*, Thesis presented to the Faculty of Archaeology and Anthropology at the University of Cambridge.

Seligman, M. and Darling, R.B. (1997) – *Ordinary families, special children- A system approach to childhood disability*. New-York, The Guilford Press

Seltzer, M.M. & Heller, T. (1997)- Families and caregiving across the life course: Research advances on the influence of context. *Family Relations*, 46, 321-323.

Seltzer, M.M. Greenberg, J. Floyd, F.J. Pette, Y. & Hong, J. (2001)- Life course impacts of parenting a child with disability. *American Journal on Mental Retardation*, 106, 265-286.

Selye, H. (1976)- *The stress of life*. 3-54, McGraw Hill, New-York.

בתוך ר. גל-אתרוג (2002)- ההבדלים בין אמהות לאבות של צעירים עם פיגור שכלי ברמות הדחק, בדפוס ההתמודדות ובעמדותיהם כלפי שילוב בניהם/בנותיהם בקהילה. עבודת גמר לימודי מוסמך, בית הספר לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת חיפה.

Skinner, A.B. (1912)- Notes on the eastern Cree and northern Saulteaux Anthropological Papers of the American Museum of National History, 9, 1-17.

בתוך- ח. עמינדב (תשמ"ה)- עמדות בישראל כלפי פיגור שכלי כפונקציה של אתניות, מרכיבי העמדה ורמת הפיגור, חיבור לשם קבלת תואר דוקטור לפילוסופיה, אוניברסיטת בר-אילן.

Stefansson, V. (1951)- *My life with the Eskimo*. New-York, Macmillan.

בתוך- ח. עמינדב (תשמ"ה)- עמדות בישראל כלפי פיגור שכלי כפונקציה של אתניות, מרכיבי העמדה ורמת הפיגור, חיבור לשם קבלת תואר דוקטור לפילוסופיה, אוניברסיטת בר-אילן.

Strauss, R. (1965)- Social change and the rehabilitation concept In Sussman, M.B. (Ed.)- *Sociology and Rehabilitation*, 1, WI: Western Reserve University Press.

בתוך- ח. עמינדב (תשמ"ה)- עמדות בישראל כלפי פיגור שכלי כפונקציה של אתניות, מרכיבי העמדה ורמת הפיגור, חיבור לשם קבלת תואר דוקטור לפילוסופיה, אוניברסיטת בר-אילן.

Taylor, S. E. (1983)- A djustment to threatening events: A theory of cognitive adaptation, *American Psychologist*, 1161-1173.

Tedeschi, R. G., Park, C. L. & Calhoun, L. G. (1988)- Posttraumatic growth: Conceptual issues. In R. G. Tedeschi, C. L. Park & L. G. Calhoun (Eds.), *Posttraumatic growth: Positive changes in the aftermath of crises* (pp. 1-22). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum.

Trachtenberg, S. W. & Batshaw, M. L. (1997)- Caring and coping: The family of a child with disabilities. In M.L. Batshaw (Ed.), *Children with disabilities* (743-756). Baltimore, MD: Paul H. Brookes.

Tredgold, A.F. (1937)- *A textbook of mental deficiency*. Baltimore; Wood. gold

Turnbull, A.P. & Turnbull, H.R. (1982)- Parental involvement in the education of handicapped children: A critiqu". *Mental Retardation*, 20, 115-122.

Turnbull, A.P. & Turnbull, H.R. (1988)- Toward great expectations for vocational opportunities: Family professional partnerships. *American Association on Mental Retardation*, 26, 337-342

Ungerer, J. & McMahon, c. (2005)- *Psychopathology and the Family*, Hudson, J. L. & Rapee, R. M. (Eds), Elsevier,

Unrau, Y.A. and Coleman, H. (1997)- *Qualitative data analysis*. In M. Grinnell (Ed.)- *Social work research and evaluation- Quantitative and qualitative approaches*, 512-524. Itsaca, Illinois, Peacock Press.

Vaillent, E.G. (1993)- *The wisdom of the ego*. Cambridge, M.A. (England); Harvard University.

Wagaw, T. (1979)- *Education in Ethiopia: Prospect and Retrospect*. Ann Arbor; University of Michigan Press.

Wallander, J.I., Varni, J.W., Babani, L., Banis, H.T. & Wilcox, K.T. (1989)- Family resources as resistance factors for psychological maladjustment in chronically ill and handicapped children. *Journal of Pediatric Psychology*. 14, 157-173.

Warfield, M. E., Krauss, M. W., Hauser-Cram, P., Upshur, C.C. & Shonkoff, J.P. (1999)- Adaptation during early childhood among mothers of children with disabilities. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 20, 9-16.

Wikler, L. (1981)- Chronic stresses of families of mentally retarded children. *Family Relations*, 30, 281-288.

Weiner, B.B. (1958)- *Hawai's public school program of mentally retarded children*. Unpublished doctoral dissertation. University of Illinois.

Winnicott, D.W. (1975)- *Through pediatrics to psycho-analysis*. New-York: Basic Books.
בתוך א. עזרא (2001)- *להיות אם לילד הסובל מפיגור בקיבוץ*. עבודת גמר לתואר מוסמך, בית הספר לעבודה סוציאלית, האוניברסיטה העברית, ירושלים.

נספח ב'

השאלות למחקר

התמודדות אימהות מהעדה האתיופית עם ילדם עם הפיגור השכלי

שאלות המחקר

- * מה הרגשות המאפיינים אמהות ממוצא אתיופי ללידת ילד עם פיגור שכלי ובתהליך גדילתו?
- * כיצד רגשות מאפיינים משפיעים על תפיסת הפיגור, על היחס לילד ועל דרכי הטיפול?
- * אילו דרכי הטיפול בילד עם פיגור שכלי נתפסות כמתאימות על ידי בני משפחה מהעדה האתיופית?
- * כיצד לידת ילד עם פיגור שכלי במשפחות אתיופיות משפיעה על היחס והטיפול בבני המשפחה האחרים?
- * אילו התייחסויות מאפיינים את הקהילה האתיופית כלפי מפגרים וכלפי בני משפחותיהם?
- * כיצד התייחסויות חברתיות-תרבותיות אלו משפיעות על תפיסת המשפחה את הילד עם הפיגור השכלי ואת דרכי הטיפול בו?
- * באילו אופנים נתפס תהליך הקליטה כשמשיע על ההתמודדות משפחות אתיופיות על תפיסת הפיגור והטיפול בילד עם הפיגור השכלי?
- * כיצד נתפס הטיפול של עובדים סוציאליים, במסגרות הראשוניות ומשניות, ואנשי טיפול אחרים בעיני אמהות לילדים בעלי פיגור?

נספח ג'

יחידות משמעות בראיונות (דוגמאות)

אמונה חזקה באלוהים :

אהובה- "אלוהים נתן לי את זה, אין מה לעשות"
יפה- "זה מה שבורא עולם נתן, הכול לטובה.."

שמירה על המסורת בבית פנימה/ בסוד

אהובה- "באתיופיה היולדת לא נמצאת עם כולם, זה דם, זה אסור... לדוגמא- יש צלחת, אני עשיתי צלחת, עשיתי אינג'רה, עשיתי הכול, לא נכנסת. פה יש גדר, אני נתתי פה"
יפה- "זהו, אנשים מהקבלה. מסורתיים- שמתעסקים במזלות... כן הלכתי..."

פינוק ע"י ההורים באמצעות ממתקים, סוכרייה

אהובה- "לא יעזור לילדים שלי, לא סוכרייה לא כלום" (על הגרוש שלה)
יפה- "אני ילדה קטנה, זה נשאר לי פה, יש כמה דברים שנשארו לי פה. את יודעת מה זה בשביל ילד סוכרייה? .. ועוד אמא שלך נתנה לך?"

תיאור אידיאלי של ההורים

אהובה- "אבא שלי לקח אותי באוטו, יש אוטו גדולה, לקח בצ'אצ'לה"
יפה- "אמא שלי הייתה אחראית על נשים שמה, ממש אחראית, אמא הייתה עם ראש פתוח, ההורים שלי מלומדים, אם אמא שלי הייתה פה בגיל שלי, היא הייתה משוה... אבא גם כן היה לו תפקיד בכפר.. משוה מפלגתי.."

אישה אתיופית- אישה חזקה

אהובה- "למה אח"כ הם מספרים- היא לבד, אין לה בעל, היא חזקה."
יפה- "אני שאלתי אותך? למה שאני אשאל אותך? אני עשיתי לבד.. חסר לו (על הבעל) שיגיד לי, אני לא מאלו שהבעלים עוצרים את הזכות שלי. יש לי זכות אני עובדת, אני מתפרנסת, אני שלמתי לבד... בסוף הגעתי"

החיים באתיופיה כחמולה – היהודים מגודרים בינם לבין עצמם

אהובה- "עשינו גדר... מישהו אחר לא בא.. רק יהודים... ילדים חופשיים, אבל מישהו אחר לא נכנס... למה מפחדים מהילדים שלנו, גם יש לנו דברים בחוץ"
יפה- "גדלנו בכפר... גם ככה הבית שלנו תמיד חס-חס (אווירה חמה) בית פתוח, כיף-כיף, כל האנשים שעוברים, באים אוכלים שותים, הולכים, בכיף"

הקושי בגידול ילד עם פיגור שכלי

אהובה- "לא יודעת קשה לי.. קשה לי, קשה לי... "

יפה- "הוא מעיר אותנו... אז אני מיד אחריו... שוטפת אותו, את הידיים, הפנים... הוא בלי טיטולים, אבל עדיין משחרר, מרטיב עדיין, אני נותנת לו לאכול.. הוא מצביע על מה שהוא רוצה... אם עשה בלילה, צריך לקלח אותו... הבת הרגילה שלי לובשת לבד את הבגדים.. זה כואב לי..."

ההיריון עם הילד עם הפיגור, כמו כל שאר ההריונות
אהובה- "תינוק בסדר.. מירב זה בבטן ככה רצה-רצה... אבל כל הזמן (בכל ההריונות) אני לא מרגישה טוב".

יפה- "שניהם אותו דבר!!! שניהם בניתוח קיסרי. שניהם תפרים, שניהם תשעה חודשים"

אין יהודים מפגרים באתיופיה-

אהובה- "כן, אבל לא שלנו, לא ישראלי, לא יהודים, נוצרים- כן.... רק בעיר, באדיס-אבבה".
יפה- "מהילדות שלי, שהייתי הולכת עם אמא לעיר, היו מקבצי נדבות, בעיר הגדולה, בכפר שלנו- לא. ממש לא. ואם היו- ספרו לי בארץ- שם היו נרפאים, הולכים לדפתרה והוא עוזר"

כיום- הילד/ה "הבריאה"

אהובה- "עכשיו היא בסדר... גם בובה משחקת... גם סיפור לבובה... גם יום הולדת לבובה... אני מאמינה שיהיה בסדר... עכשיו יותר טוב, היא לא לזרוק, לא לשבור כלום, יותר טוב"
יפה- "תראי, יש שינוי אצלו, זה לא שאין שינוי... יש הרבה שינוי, אני מקווה שזה יעבור בשלום... הילדים בשכונה מרגישים שהוא כבר מדבר איתם, אוהבים אותו... משחקים איתו"

הפחד מפני העתיד הצפוי

אהובה-מתי תוכל ללכת לבד ברחוב... חושבת מתי מירב תלך לבד לעיר... אולי מירב תתחתן? כל הזמן חושבת מירב יוצאת לבי"ס, הראש שלי- מתי, מתי"
יפה- "לא רוצה לחשוב על זה. אני לא רוצה לחשוב- אני רוצה בעזרת השם, להינות ממנו, לראות התפתחות עוד קצת, שיהיה כמו הבת, שיבין מה לומד, מה מתרחש מסביב, שישתנה לטובה..."

הרגשת רגשות אשמה

אהובה-"מה עשיתי טעות? אני לא מבינה... אני לא אשמה אבל אני חושבת... זה כואב לי בלב.. עם מירב לא שמחה... למה בת שלי ככה..."
יפה- "תגידי תודה על מה שיש לך... זה מה שמגיע לך..."

מחד גיסא- הרופאים המערביים בארץ לא מתייחסים בכבוד לעדה ולא בודקים לעומק-

אהובה- "אתה לא מסתכל טוב, למה לא מסתכל טוב, למה לא יבוא עוד רופא... הוא לא מסתכל טוב..."
יפה- "אני מחכה שיבדוק משהו, משהו חסר לי, גם מילים חסרות לי. הם לא בודקים לעומק חסרה פה נקודה מסוימת, ככה אני מרגישה"

ומאידך גיסא- לא מערערים על קביעות רפואיות, במיוחד לגבי התערבויות כירורגיות וזריקות (שזה דומה להקזת דם, עפ"י התרבות המסורתית)
אהובה- "כן, הסכמתי, זה רופא. אני חושבת רופא- הולכת..."
יפה- "בהתפתחות הילד אמרו לי שהוא באיחור. יש שם דברים שמאבחנים אותם, המשחקים שלהם, הציורים שלהם, ... הם אמרו שהוא באיחור"

A B S T R A C T

This Qualitative Study examined the consequences of the Cultural and Social aspects and the Post – Traumatic experiences of Ethiopian – Jewish Mothers of mentally retarded children , on the characteristics of coping.

The study analyzed the theoretical knowledge - concerning the issues of coping and parental characteristics , of mothers of a retarded child in the western society , and – on the other side - the coping behavior of mothers of Ethiopian origin . Special notice was taken to the Ethiopian ethnic Culture and Legacy , the Structure of the Family and the role of the children , the ethnic Medical Acts and the perception of 'Disease' and 'Illness' . Notice was also taken to the Social Resources and Support , the state of Refugee . Immigration and Absorption, the Socio – Economic Status of the Community in Israel

The Coping Behavior of three Ethiopian Jewish mothers , of an Israeli born child, with Mental Retardation , using Half Structured Interviews , is presented here.

Their Perception of Mental Retardation from the point of view of their Culture , their resources and social support , explaining also their attitude to the traumatic experiences of the past , i.e. , Death in the family , Mourning behavior , immigration , Lost of their Cultural Legacy , being a Refugee , “ Culture – Shock “ , Lost of their Origins of Support , Poor Economic Situation and a state of Strangeness .

The theories and various themes , taken from the interviews , will serve me as a tool for presumptions about their coping characteristics : Is their Cultural background or their extreme Social Status , their Post – Traumatic experience , Lost of Support and Resources , and a poor Economic situation - change these characteristics .

We also reviewed the past and current concepts of “ Mental Retardation “ ,as well as the policies and attitudes towards retarded people in Ethiopia and in Israel.

The consequences of the results of the study were tested with the objective of developing of services and intervention tools for these families and the development of knowledge and infrastructure for future cases and studies .

Coping characteristics of Ethiopian-Jewish mothers Of mental retarded children

Lea Peer

Supervised by: Prof. Elazar Lesham

Thesis submitted in partial fulfillment of the
Requirements for the Master's degree
Ariel University Center of Samaria, Faculty of Social Sciences,
The Social Work school



This work was supported by a grant from Shalem Fund for Development of Services for
People with intellectual disabilities in the Local Councils in Israel

2008

קרן שלם/2008/560

