



מؤسسة 'شاليم'
لتطوير خدمات للشخص ذو
التخلف العقلي في السلطات المحلية
The Shoalem Fund
for Development of Services for People with
Intellectual Disabilities in the Local Councils
פיתוח שירותים לאדם עם מוגבלות שכלית
התפתחותית ברשויות המקומיות



תפיסת הילד החריג במשפחה הבדואית והשפעתה על דימויה ותפקודה של היחידה המשפחתית

פרופ' עליאן אלקרינאוי

המחלקה לעבודה סוציאלית ע"ש שפיצר, אוניברסיטת בן-גוריון בנגב

פרופ' ורד סלונים – נבו

המחלקה לעבודה סוציאלית ע"ש שפיצר, אוניברסיטת בן-גוריון בנגב.



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

2009

קרן שלם/2009/18

תוכן עניינים

עמוד	
3	תקציר
4	רשימת לוחות ותרשימים
5	מבוא וסקירת ספרות
11	מחקר כמותני
11	שיטה
12	תוצאות
17	דיון
20	מחקר איכותני
20	שיטה
20	תוצאות
26	דיון
31	סיכום מסקנות והשלכות עתידיות
36	Abstract
38	ביבליוגרפיה

תקציר:

מחקרים רבים עוסקים בקשר שבין הילד החריג לסביבתו תוך שימת דגש על המשפחה הקרובה. המחקר הנוכחי, הינו המחקר הראשון העוסק בנושא הפיגור השכלי בקרב האוכלוסייה הבדואית בישראל. מטרתו הייתה ללמוד על חווית ההורות לילד בעל פיגור שכלי, על דרכי ההתמודדות של ההורים, ועל השפעת מצב זה על יחסי הנישואין, וכן לבחון את רשתות התמיכה העומדות לרשות המשפחה ואת יחס החברה והמשפחה המורחבת לילד החריג. חשיבות המחקר הינה בבחינה ייחודית של חתך אוכלוסייה מסוים -- החברה הבדואית בישראל -- הכוללת מאפיינים סוציו-דמוגרפים ותרבותיים ייחודיים השונים בחלקם ממאפייני החברה הכללית בישראל. המחקר על ילדים עם פיגור בחברה הבדואית נמצא בחיתוליו ולכן חשוב לבחון כיצד מתמודדת חברה זו עם נושא הפיגור השכלי.

המחקר ערך כשלוש שנים ובמסגרתו נדגמו הורים, בני החברה הבדואית, מהערים ומהכפרים המוכרים והלא מוכרים. בחלקו הראשון, הכמותני של המחקר נדגמו כ-400 זוגות הורים, מתוכם 300 הורים לילדים עם פיגור שכלי (קל, בינוני וקשה) ו-100 הורים לילדים ללא פיגור שהיוו את קבוצת הביקורת. המשתנים התלויים שנבדקו במחקר הינם: תפקוד משפחתי (FAD). שביעות הרצון מהנישואים (Enrich). כובד המעמסה של הילד על המשפחה (Caregiver Burden) ותחושת קוהרנטיות (Sense of Coherence). בתהליך הדגימה התבצעה פרוצדורה של התאמה במאפייני הרקע של הורים לילדים חריגים לעומת הורים לילדים שאינם חריגים. הממצאים שעלו מחלק זה של המחקר מצביעים על הבדלים מובהקים ברמת שביעות הרצון מחיי הנישואין, התפקוד המשפחתי, כובד הנטל אותו מהווה הילד ומידת הקוהרנטיות בה תופסים ההורים את עולמם, כך שהורים לילדים הלוקים בפיגור שכלי דיווחו על פחות שביעות רצון, תפקוד משפחתי נמוך יותר, רמת נטל גבוהה יותר ומידת קוהרנטיות נמוכה יותר מהורים לילדים שאינם לוקים בפיגור שכלי.

בחלקו השני של המחקר, החלק האיכותני, נערכו כ-18 ראיונות עומק עם 9 זוגות הורים לילדים בעלי רמות פיגור שכלי שונות (קל, בינוני וקשה). מטרתו של חלק זה הייתה להעמיק ולשמוע את קולם של הורים לילדים בעלי פיגור שכלי. הממצאים שעלו מחלק זה מראים כי להורים אלו קשיים רבים ותחושות קשות, ביניהם תחושות נפשיות קשות כגון בושה ואשמה. בנוסף, מתוך הראיונות ניתן ללמוד אודות דרכי ההתמודדות בהם בוחרים ההורים, בהם גלומים פעמים רבות, חסרונות רבים, אך מתוכן עולה גם אפשרות לשינוי והקלה על ההורים הסובלים.

לסיכום, ממצאי המחקר, הכמותניים והאיכותניים כאחד, עולה תמונה קשה אודות חווית ההורות של הורים, בני החברה הבדואית, לילדים בעלי פיגור שכלי. תמונה זו, על-אף מורכבותה, ניתנת לשינוי, ועל-כן נציג בחלקו המסכם של מחקר זה את האימפליקציות הטיפוליות של המחקר ואת האימפליקציות הכלכליות לקובעי המדיניות. תקוותנו היא כי ממצאיו של מחקר זה יביאו לשינויים המיוחלים בטיפול ובעשייה הציבורית בסוגיה זו, וכי חשיפתו של נושא זה למודעות הציבור והעוסקים במלאכות הטיפול והמדיניות הציבורית תביא למחקר עתידי ופיתוח כלים שיסייעו להורים ולילדים.

רשימת לוחות ותרשימים

13	התפלגות משתני הרקע של משפחות לילדים חריגים ומשפחות לילדים שאינם חריגים	לוח 1
14	מאפייני תופעת הילד החריג	לוח 2
15	התפלגות הקשיים של הילדים החריגים	תרשים 1
15	התפלגות התמיכה הרצויה למשפחות בעקבות הנכות הפיזית	תרשים 2
16	הבדלים במשתני המחקר כפונקציה של תופעת הילד החריג	לוח 3
17	מקדמי רגרסיה לניבוי המשתנים התלויים כפונקציה של תופעת הילד החריג ומשתנים סוציו דמוגרפיים	לוח 4

מבוא וסקירת ספרות

החברה המודרנית מתייחסת אל נושא הפיגור מזוויות שונות: זו של האדם אשר סובל מפיגור, זו של משפחתו וזו של החברה, לכל אחת מנקודות המבט הללו ישנה נגיעה רבה לתחום הפיגור השכלי והשפעה רבה על חיי המעורבים בהתמודדות עם נכות זו.

המשפחה הבדואית המסורתית מתוארת, לעיתים קרובות, כמשפחה גדולה, אשר מצבה הכלכלי בינוני ומטה. אולם, בשנים האחרונות הבדואים בנגב מושפעים מהמפגש עם החברה המערבית, ומתמודדים עם בעיות בתחומים רבים. מצד אחד מנסה החברה הבדואית לשמר את הקיים והמוכר ולהגן על מערכת אמונות התרבות והדת שלה, ומצד שני מחלחלים לתוכה כוחות חדשים של מודרניזציה בתחומי התרבות, החברה והכלכלה ומתרחשים בה שינויים פוליטיים (אלקרינאוי, 2001; Al-Krenawi & Slonim-Nevo, 2003).

לידת ילד בעל צרכים מיוחדים יוצרת משבר בחיי המשפחה, וגידולו מהווה אתגר ודורש התמודדות מתמשכת, המלווה במצבי לחץ ודחק הקשורים במעמסה הפיסית והנפשית שבגידול הילד החרוג (לוי שיף ושלומן, 1997; Kornblatt & Henrich, 1985). הורים, ובמיוחד אמהות, דיווחו על תחושת אשמה כבדה, פגיעה בתחושת הרווחה האישית ואריכות הימים. בנוסף למצבי הדחק בהם נמצאות משפחות אלה, יש להן פחות כוחות להתמודדות עם המצב בו הן נתונות. יש לזכור כי למצבי דחק מתמשכים יש השפעה ארוכת טווח ולעתים הרסנית (Carr, 1988). יחד עם זאת, מערכת תמיכה חברתית הינה גורם העשוי להפחית את רמת הדחק. יתרה מכך, תמיכה חברתית משפיעה על בריאותו הנפשית והפיסית של האדם ועל רווחתו האישית (Gulseth, 1991).

פיגור שכלי:

במשך מאות שנים נעשו ניסיונות רבים להבין את תופעת הפיגור השכלי, אולם אנשי המדע בתקופות שונות לא מצאו את התשובה לאחת התופעות המוקדמות והמורכבות ביותר בעולמנו. להגדרת המושג יש חשיבות משום שעל-פיו ניתן לאמוד את היקף התופעה. ההגדרות השונות מלמדות על אופן ההתייחסות החברתית לבעיה בחברות שונות.

קיימות שלוש גישות כלליות להגדרת הפיגור השכלי:

1. גישה הרואה בפיגור השכלי מחלה.
2. גישה הרואה בפיגור השכלי תופעה המוגדרת כבעיה חברתית.
3. גישה המתייחסת לפיגור השכלי כאל סטייה מן (הממוצע) הנורמה.

במסגרת הגישה המתייחסת לפיגור השכלי כאל מחלה ואל אדם עם פיגור שכלי כאל חולה, מנסים המומחים, שרובם מתחום הרפואה, לזהות את סימני התופעה ואת הסיבות שגרמו לה. גישה זו רואה בפיגור השכלי מצב כרוני ולכן לטענת הדוגלים בגישה זו לא ניתן לשקם את האדם הסובל מפיגור שכלי. להתייחסות לפיגור השכלי כאל מחלה הייתה השפעה רבה בעבר על אוצר המילים והמושגים שבהם השתמשו אנשי מקצוע בהתייחסותם לפיגור השכלי וההשפעה הזאת ניכרת עד היום. כמו כן

השפיעה התייחסות זו על האופן שבו תכננו מוסדות לאנשים עם פיגור שכלי: רובם נבנו בעבר כבתי-חולים, וחלקם ממשיכים לתפקד כך גם כיום מכורח המציאות.

על-פי הגישה המגדירה את הפיגור השכלי כבעיה חברתית, אלה שאינם עומדים בדרישות ובנורמות החברתיות של חברה מסוימת מוגדרים כחריגים. כך, למשל דקסטר (Dexter, 1958; Simpson, 1996). טען שניתן להגדיר פיגור שכלי כבעיה חברתית משום שאדם עם פיגור שכלי נכשל בלמידת ההתנהגויות החברתיות החשובות, ומקנה בכך לסביבתו תחושה של אי-נוחות. קנר (Allen & Allen, 1949; Kanner, 1995). הדגיש את העובדה שהגדרת הפיגור השכלי תלויה במידת המורכבות של החברה: כאשר לחברה ישנן שאיפות חינוכיות, אינטלקטואליות ומקצועיות גבוהות, יותר אנשים יוגדרו כבעלי פיגור שכלי מאשר בחברה פחות מורכבת המדגישה פחות את ההישגיות האינטלקטואלית.

הגישה הרואה בפיגור השכלי סטייה מן הממוצע התגבשה בעקבות פיתוחם המוצלח של מבחני האינטליגנציה של בינה וסימון (Binet & Simon, 1905) והשימוש ההולך וגובר בהם.

החידוש הבולט ביותר בהגדרה של פיגור שכלי הוצע על-ידי האגודה האמריקנית לפיגור שכלי (AAMR). ב-1992 קבעה האגודה האמריקנית לפיגור שכלי את ההגדרה הבאה:

יפיגור שכלי הינו מצב של תפקוד אינטלקטואלי נמוך באופן משמעותי מן הממוצע, הקיים בקביעות, עם פגיעה משמעותית לפחות בשניים מתוך עשרת תחומי ההסתגלות: תקשורת, עזרה עצמית, חיי היום יום, בריאות ובטיחות, שימוש במשאבים קהילתיים, מיומנויות חברתיות, הכוונה עצמית, מיומנויות למידה, פנאי ותעסוקה" (עמינדב, 1998, עמ' 16-17).

להגדרה זו נוספו שני מרכיבים חשובים: 1. על הפיגור השכלי להופיע מתחת לגיל 18 שנים, 2. מידת התמיכה שלה נזקק האדם כדי להתקיים (קיימות ארבע רמות תמיכה: תמיכה לסירוגין, תמיכה מוגבלת, תמיכה מוגברת ותמיכה תמידית). הגדרה זו מקובלת כיום ברוב מדינות העולם המערבי כולל ישראל.

רמות הפיגור השכלי:

נהוג להבחין בין ארבע רמות של פיגור שכלי. כל רמה מתייחסת למנת-המשכל, לרמת ההתנהגות המסתגלת ולמידת התמיכה והעזרה שלהן זקוק האדם. 1. פיגור קל -- אנשים בעלי יכולת למידה, שתפקודם האינטלקטואלי נמוך באופן משמעותי מן הממוצע (מנת-משכל 55-69). 2. פיגור בינוני -- אנשים שיכולת הלמידה שלהם מוגבלת, אך ניתן לקדם אותם באמצעות תוכניות לימודים מיוחדות. תפקודם האינטלקטואלי נמוך בצורה משמעותית מן הממוצע (מנת משכל 40-54). 3. פיגור קשה -- אנשים שניתן ללמדם דברים בסיסיים בלבד ושתפקודם האינטלקטואלי פגוע באופן משמעותי. מנת-המשכל שלהם 30-39. 4. פיגור עמוק- אנשים עם יכולת למידה מוגבלת ביותר. הקשר עימם מתקיים באמצעות החושים. הם תלויים לחלוטין בסביבתם, וזקוקים לתמיכה תמידית כדי להתקיים.

ככל שניטיב להבין ולהכיר את תחום הפיגור השכלי על כל גווניו, כך נשכיל למצוא את הדרכים לקבל את האדם עם הפיגור השכלי כחלק מהחברה, לחזק את היכולות שלו ולאפשר לו למצות את הפוטנציאל הטמון בו לאושרו לרווחתו ולרווחת החברה בכלל.

הורות לילדים הסובלים מפיגור:

הורות לילד הסובל מפיגור הינה מורכבת. הורות שכזו כוללת בתוכה היבטים השונים מהורות לילדים 'נורמטיביים'. תגובת ההורים ללידת ילד חריג מושפעת מכמה גורמים: ההיסטוריה של ההורים, התייחסות הסביבה, הקשר עם אחרים ובעיקר אחרים משמעותיים כגון חברי משפחה וחברים. אולם, הורים החווים לידה של ילד בעל נכות התפתחותית, יחוו בדרך כלל רמות גבוהות יותר של דחק בהשוואה להורים שאין להם ילד בעל נכות (Beresford, 1994; Flynt, Wood & Scott, 1992; Seligman & Darling, 1997). אפטר (1999), מציין כי לתמיכת המשפחה בילד הלוקה בפיגור שכלי יש חשיבות עצומה להתפתחותו ולפיכך הדרכת המשפחה הינו מרכיב חיוני ביותר בכל תכנית טיפול.

לידת בת או בן עם פיגור שכלי יוצרת שינוי מפתיע ובלתי צפוי בחיי המשפחה ומכריחה את המשפחה להסתגל למצב החדש. בהתחלה, הורים רבים מגיבים ברגשות צער עמוק ואכזבה (Krauss & Seltzer, 1999). בהמשך, קשיי ההתמודדות של משפחה לילד עם צרכים מיוחדים כוללים עומס כלכלי, צורך בהקדשת זמן, תחושת אשם ועצבות, תחושת תלות ברשויות ובספקי שירותים, בידוד חברתי וכדומה (אורקין, כץ, גזלה ובר-דוד, 2004).

מנולסינו (Li & Moore, 1998; Menolascino, 1968). מציג שלושה סוגי משבר שחווים ההורים:

1. משבר השינוי: נובע מהתמורה הפנימית שאירעה בתפיסת ההורים את עצמם, את משפחתם ואת עתידם. ציפיותיהם משתנות עם קבלת הידיעה המכאיבה. אולם, חריפות התגובה משתנה מהורה להורה.
2. משבר בערכים האישיים: נמשך לאורך זמן וכולל מספר תגובות אופייניות של הסתגלות כגון אשמה, הכחשה, הגנת יתר, צער ואף הפחתה בתשומת הלב לבן/בת הזוג ולשאר הילדים.
3. משבר המציאות: מתבטא בקשיים האובייקטיביים שבגידול ילד חריג. קשיים אלה נסובים סביב הפן הכלכלי, שינוי סגנון החיים, חרדה מפני העתיד (מי יטפל בילד כשהם יזדקנו?) וכדומה.

יחד עם זאת, בניגוד למה שהוצג עד כה, ישנם גם ממצאים לגבי דרכי התמודדות חיוביות של ההורים, משפחות המסוגלות לשמר תחושה של איכות חיים (well-being) במישורים האישי והחברתי. לאחר ההלם הראשוני, הורים רבים מפתחים תחושת שליחות, מדווחים על שינוי ערכי לגבי הדברים החשובים בחיים וחיזוק הקשר עם הילד המיוחד (Krauss & Seltzer, 1999).

יכולתו של אדם להתמודד עם העומד לפניו קשורה בחלקה במשמעות שהוא נותן להתנסויות ולהתרחשויות בעולמו. התמודדות ההורים עם גידול ילד הסובל מפיגור שכלי הינה תהליך של ניהול של דרישות פנימיות וחיזוניות שההורה תופס ככאלו המפחיתות או מגדילות את משאביו ויכולותיו

(Lazarus & Folkman, 1984). ההתמודדות היא תהליך מתמשך בין היחיד לסביבה והיא נתפסת במונחים של התארגנות ולא במונחים של שליטה על המצב.

אחת הדרכים להתמודד עם הקשיים היא להשתמש במנגנוני הגנה, העוזרים בהפחתת הלחץ במידה מסויימת. וליאנט (Vaillant, 1993) מתייחס למנגנוני ההגנה ולתפקידם זה. לטענתו, מנגנוני ההגנה מתפתחים לאורך כל מעגל החיים ולא רק בילדות, כפי שטען פרויד. מנגנוני ההגנה הם בריאים, יצירתיים, מנחמים ומסייעים בהתמודדות. הם מספקים אשליה שמסננת את הכאב ועוזרת להתמודד עם המצב.

לסיכום, אין ספק כי הורות לילד נכה הנה קשה, מורכבת ומלווה בלחצים. גורמים כמו: תמיכה משפחתית, קשר עם אחרים, וקבלת הנכות יכולים לעזור בהתמודדות עם הורות מורכבת זו.

השפעות חברתיות, תרבותיות ודתיות בקרב בחברה הבדואית:

תגובות המשפחה להולדת ילד מוגבל, ציפיותיה ממנו ומערכות היחסים הנוצרות במשפחה בעקבות הצטרפותו מושפעות גם מהנורמות החברתיות של התרבות בתוכה מנהלת המשפחה את חייה. מחקרים שונים הראו כי התרבות משפיעה על אופן ההתייחסות לחריגים באמצעות יחסה של החברה הכללית וכן באמצעות יחסם של קרובי משפחתו של הילד החריג (e.g Saetermoe, Scattone & Kim 2001; Westbrook, Legge & Pennay, 1993). גישת הסביבה התרבותית בה חיים ההורים כלפי אנשים עם נכויות תשפיע על גישתם כלפי ילדם. לכן, יש לבחון במה מיוחדת התרבות והחברה הבדואית ואילו גורמים ספציפיים משפיעים בחברה זו על ההתייחסות לילד החריג. בישראל האוכלוסייה היא פלורליסטית ורב תרבותית ולכן בבואנו לבדוק את המצב בארץ יש להתייחס לשתי הקבוצות המרכזיות בארץ: ישראלים- יהודים וישראלים- ערבים, כאשר הערבים מהווים כ-20% מתושבי מדינת ישראל ומחולקים לשלוש תת-קבוצות לפי שיוכם הדתי: מוסלמים (77%), מתוכם כ-150,000 בדואים החיים בנגב, נוצרים (14%) ודרוזים (9%). כיום, 13 מעונות טיפול (22.8%) מטפלים באנשים עם מוגבלויות בחברה הלא יהודית בישראל. האוכלוסייה הערבית מהווה כ-13-12% מכלל המטופלים במעונות אילו, נתון נמוך מהאוכלוסייה הערבית הכללית (20%) (Morad, Kandel, Lubetzky & Merrick, 2004). זאת למרות ששכיחות האנשים עם המוגבלויות גבוהה יותר בחברה הערבית (8.3%) לעומת החברה היהודית בישראל (7.6%) (JDC-Brookdale, 2003). בחברה הבדואית, הנתונים דומים ואף גרועים במקצת מנתוני האוכלוסייה הערבית הכללית בישראל.

ההבדלים בין החברה הבדואית והחברה היהודית עשויים לנבוע ממספר גורמים עיקריים: ראשית, המשותף לכל שלושת הדתות הערביות בישראל הוא תפיסתן את הנכות כנתונה מידי אלוהים וכיד הגורל (Reiter, Mari & Rosenberg, 1986). המושגים 'Hakmat Allah' (שיפוט אלוהים) ו-'Maktoub' (זה כתוב), הינם מושגים שכיחים בדת המוסלמית ומבטאים את האמונה הרווחת בדת זו שהכול בידי הגורל וכל מה שקורה לאדם מתרחש בשל רצון אלוהים ולכן צריך גם לקבל הכול, טוב ורע, באמונה ובהשלמה (Wikan, 1988). לעומת זאת, בתרבויות מערביות נוטים להסביר מוגבלות

כתופעה מדעית ולכן ישנו ניסיון רב יותר להשתמש בתרופות וטיפולים לתיקון המצב (Karayahni, 1989).

הבדל נוסף בין החברה הבדואית/ערבית לבין החברה היהודית בישראל והמערבית בכלל, נובע מהנישואים בין קרובי משפחה, תופעה נפוצה במזרח התיכון ובקרב הקהילה הערבית בארץ ובעולם- בירדן לדוגמא, יותר ממחצית הנישואים הם נישואים אנדוגניים, וכך גם בכווית ובארצות אסלאמיות נוספות כמו הודו ופקיסטן (גיאבר, רומנו ושוחט, 1997). בישראל, כ-44% מהנישואין בחברה הערבית הינם נישואין בין קרובים. בקהילה הבדואית בישראל, נישואים בין בני דודים מדרגה ראשונה (awlad a'mm) הם תופעה שכיחה הנחשבת לנורמה דתית למרות שאין לה בסיס באסלאם. קרבת דם בין בני הזוג הינה אחת התופעות התורמות למוגבלויות בקרב ילדים בחברה הבדואית והיא יוצרת מעגל של נכויות, פיגור ואף שיעורי תמותה גבוהים יחסית: 13.1 לכל 1,000 לידות, בערך פי 3.5 מבחברה היהודית (Carmi, 2003). מצד שני, רק כרבע מהילדים בחברה הערבית בישראל הולכים לגן ילדים, מצב המקשה על גילוי והתערבות מוקדמת לטיפול בילדים חריגים (Morad et.al, 2004).

בנוסף, מחקרים מראים כי משפחות שמוצאן בארצות ערב מגלות גישה שלילית יותר לאנשים מוגבלים במשפחה, לעומת משפחות ממוצא מערבי (Weiseman & Chigier, 1971). בעולם הערבי רווחת האמונה כי אנשים עם פיגור שכלי לא יכולים ללמוד או להיות עצמאיים, ולכן אפשרויות ההשמה שלהם מוגבלות. חוסר ידע וחוסר ניסיון בנושא גורמים לחשיפה מועטה של הבעיה וכתוצאה מכך נוצרות סטיגמות חברתיות. מצד אחד, קיימת הגישה הדתית הפטליסטית לגבי הגורל ורצון האל, אך מצד שני הגישה המסורתית של החברה הערבית כלפי ילד עם מוגבלויות היא שלילית, במיוחד בקרב האוכלוסייה הלא משכילה. ילדים עם פיגור בחברה הערבית בישראל ובחברה הבדואית בפרט מסומנים כחריגים, מודבקת להם סטיגמה, לרוב הם אינם מקבלים טיפול ההולם את מצבם וצרכיהם המיוחדים ופעמים רבות גם לאימהות מודבקת סטיגמה, כמי שילדו ילד עם נכויות, דבר שמקשה עוד יותר את התמודדות המשפחה עם הילד. הסטיגמה המודבקת לילדים עם פיגור עלולה להיות קשה מאוד ולהשפיע על המשפחה כולה (לדוגמא- פגיעה בסיכויי שאר בנות המשפחה להינשא). סטיגמה כזו גרמה במקרים קיצוניים בעבר למצב בו הילד החריג נמצא קשור ומורחק ממראית עין- כאילו אינו קיים כלל ואנו מאמינים כי עדיין קיימים מקרים כאלו. חשוב לציין כי ישנם ממצאים המראים כי הסטיגמה לגבי אנשים עם נכויות דומה בין חברות מערביות (גרמניה, אוסטרליה, איטליה) לבין חברות מזרחיות (מדינות ערב) אך חברות מערביות מגלות יותר קבלה של אנשים עם מוגבלויות (Westbrook et.al, 1993).

ממצאים שונים מצביעים על הבדלים והסברים נוספים: פלוריאן ושורקה (Florian & Shurka, 1981), מצאו כי בקרב יהודים יוצאי ארצות מערביות קיים קשר הדוק בין ההורים לילדם המוגבל, כאשר הייתה גישה חיובית כלפי הילד. לעומת זאת, באוכלוסייה הערבית נמצא כי יחס אינטימי בין הורה לילד הופיע במתאם גבוה עם גישה שלילית כלפיו, שהייתה קשורה לרגשות אשמה, בושה והרגשה לא נוחה כללית.

כמו כן, קיימות עדויות רבות לחשיבות שבתמיכה חברתית בהפחתת המתח במשפחות שבהן ילדים עם צרכים מיוחדים ובפיתוח רגשות חיוביים של ההורים כלפי ילדיהם (Seligman, 1985). עוד נמצא כי קבוצות תמיכה מהוות גורם חשוב עבור ההורים, שמחפשים קשר עם הורים המתמודדים עם מצב דומה. קבוצות אלה עוזרות בהפחתת הבדידות, קבלת אינפורמציה, ועוד (Seligman & Darling, 1997).

מידת התמיכה החברתית מושפעת ממאפיינים תרבותיים. גם בהקשר זה קיימים הבדלים בין החברה היהודית לבין החברה הערבית בכלל, והחברה הבדואית בפרט. על אף השינויים החלים בשנים האחרונות, האוכלוסייה הבדואית מאופיינת בהדגשת הקולקטיב על פני הפרט, בקצב איטי של שינויים חברתיים ובתחושה גבוהה של יציבות חברתית (Barakat, 1993). המסגרת השבטית חשובה ביותר לזהות האישית של הבדואים, בייחוד כדרך לתמיכה חברתית (אלקרינאווי, 2001).

החברה הערבית המסורתית מגינה על הפרט ועל פי רוב מספקת את צרכיו באמצעות רשת רחבה של קשרים משפחתיים. דובדבני ואבוד (Duvdevany & Abboud, 2003) מצאו כי בקרב אימהות ערביות לילדים עם פיגור תמיכה חברתית לא פורמאלית גבוהה הייתה מקושרת לרמות לחץ נמוכות יותר, ואילו לתמיכה חברתית פורמאלית לא היה קשר לרמות הלחץ עליהן דיווחו האימהות. כן נמצא כי זוגות יהודים נטו לסמוך יותר על משאבים פנימיים בהתמודדות עם ילד בעל מגבלות, בעוד שבקרב זוגות ערבים ילד עם נכות יצר תחושה של מחסור ולכן הם נטו לחפש עזרה ממשפחתם המורחבת. עוד נמצא, כי משפחות ערביות סובלות יותר מבושה מאשר משפחות יהודיות (Florian & Katz, 1983). במחקר נוסף שעסק באוכלוסייה הבדואית נמצא כי מרבית הטיפולים לילד בעל מגבלות אליהם פונות המשפחות הבדואיות הינם טיפולים פיזיים, ורק מיעוטם הם טיפולים פסיכולוגיים וזאת לעומת שיעור דומה של פניות לשני סוגי הטיפולים בקרב החברה היהודית בישראל (Lubetzky, Shvarts, 2004).

קיימות מגבלות נוספות לקבלת טיפול בקרב האוכלוסייה הערבית בישראל, כגון מחסור באנשי מקצוע דוברי ערבית וחוסר נגישות של מקומות האבחון והטיפול, המקשים על הטיפול בילדים עם צרכים מיוחדים (Morad et.al, 2004).

המחקר הנוכחי הינו מחקר חלוצי בתחום הפיגור השכלי באוכלוסייה הבדואית בישראל. מטרתו ללמוד על חווית ההורות לילד בעל פיגור שכלי, על דרכי ההתמודדות עם מצב ההורות לילד מפגר ועל השפעת מצב זה על המשפחה. השערות המחקר הן כי הורים לילדים חריגים ידווחו על פחות שביעות מאיכות חיי הנישואים שלהם, ידווחו כי התפקוד המשפחתי הכללי של משפחתם נמוך יותר, וכי כובד הנטל על משפחתם גדול יותר מאשר הורים לילדים שאינם סובלים מפיגור שכלי. בנוסף האופן בו תופסים הורים לילדים עם פיגור שכלי את עולמם יהיה קוהרנטי פחות מהאופן בו תופסים אותם הורים לילדים ללא פיגור שכלי. את השערות המחקר נבדוק הן בכלים כמותיים והן בכלים איכותניים.

1. מחקר כמותני

שיטה

המדגם: המחקר נערך בקרב האוכלוסייה הבדואית המתגוררת ביישובי קבע ובכפרים לא מוכרים בנגב. קבוצת המדגם נבחרה על-ידי דגימה מקרית מתוך מאגר הנתונים של מחלקות הרווחה בחברה הבדואית. נדגמו שתי קבוצות הורים: קבוצת הורים לילדים עם פיגור שכלי וקבוצת הורים לילדים ללא פיגור שכלי שהיוותה את קבוצת הביקורת. קבוצת ההורים לילדים עם פיגור שכלי כללה 300 זוגות הורים. רמות הפיגור של הילדים שהוריהם השתתפו במחקר היו מקל ו עד סיעודי. קבוצת הביקורת (משפחות לילדים ללא פיגור שכלי), כללה כ-100 זוגות הורים, כך שסך כל משתתפי המחקר הוא 400 זוגות הורים.

איסוף ועיבוד הנתונים: מראיינים דוברי ערבית משני המינים שעברו אימון והכנה נפגשו עם כל זוג הורים בנפרד והעבירו להם שאלונים למילוי. השאלונים כללו את המשתנים התלויים והבלתי תלויים של המחקר. הנתונים הוזנו למחשב ועובדו באמצעות תוכנה לניתוחים סטטיסטיים (תוכנת SPSS). ניתוחי תוצאות המדגמים כוללים: א. קשרים בין המשתנים (מתאמים, רגרסיות מרובות). ב. הבדלים בין הקבוצות (ניתוחי שונות).

כלי המחקר:
א. משתנים בלתי תלויים:

המשתנה הבלתי תלוי המרכזי במחקר הינו רמת נוכחותו של ילד הסובל מפיגור שכלי במשפחה. נבדקו גם משתנים סוציו-דמוגרפים נוספים כגון מצב כלכלי, גיל ההורים והילד, מבנה המשפחה (נשואים או פרודים), מספר ילדים כולל, השכלת ההורים, ומקורות ההכנסה שלהם. בנוסף, נבדקה רמת התמיכה הנחוצה להורים בעקבות נכותו של ילדם.

ב. משתנים תלויים

1. לבדיקת התפקוד המשפחתי השתמשנו במדד FAD (The McMaster Family Assessment Device), אשר פותח על ידי אפשטיין ואחרים (Epstein, Baldwin & Bishop, 1985; Miller, Epstein, Bishop & Keitner, 1983). זהו מדד בן 60 פריטים, המעריך שבעה מימדים של תפקוד משפחתי: פתרון בעיות, קומוניקציה, תפקידים במשפחה, מעורבות רגשית, שליטה על התנהגות, תגובות רגשיות ותפקוד כללי. כל תת הסולמות נעים בטווח 1-4, כשציונים גבוהים יותר מצביעים על בעייתיות גבוהה יותר. לסולם נמצאה רמת מהימנות מספקת (אלפא קרונבך = 0.72-0.92), ורמת תוקף גבוהה נצפתה בהשוואת ציוני הסולם למדדים אחרים הקיימים באותו הנושא (Epstein et al., 1983; Miller et al., 1985). במחקר נעשה שימוש בשאלון מקוצר בן 12 פריטים הבודק את תת הסולם- תפקוד כללי. מהימנות הגרסה המקוצרת נמצאה מספקת (אלפא קרונבך = 0.74-0.8). מהימנות הכלי במחקר הנוכחי הינה 0.82.

2. לבדיקת שביעות הרצון מחיי הנישואין נעשה שימוש בשאלון Enrich, שפריטיו המקוריים נבנו לאחר סקירה מקיפה של הספרות העוסקת בבעיות בחיי הנישואים ובקונפליקטים בין-אישיים (Fournier & Olson, 1986, cited in Lavee et al., 1987). השאלון, המודד את הסיפוק מחיי הנישואים ואת ההסתגלות אליהם, מחולק לשמונה תתי חלקים שכל אחד מהם מכיל עשרה פריטים. לכל תתי החלקים נמצאה מהימנות גבוהה (אלפא קרונבך = 0.88-0.89). (Fournier, Olson & Druckman, 1983, cited in Lavee et al., 1987). במחקר הנוכחי נעשה שימוש בגרסה המקוצרת של הכלי, הכוללת 10 פריטים בלבד. מהימנות הנוסח המקוצר נמצאה גבוהה בקרב בני זוג מהחברה הבדואית (אלפא קרונבך = 0.87-0.94). מהימנות הכלי במחקר הנוכחי הינה 0.91.
3. לבדיקת כובד הנטל של הילד על המשפחה השתמשנו ב-Caregiver Burden, שנבנה על בסיס ה-Caregiver Strain Index אשר פותח על ידי רובינסון (Robinson, 1983). זהו סולם בן 13 פריטים, בעל מהימנות פנימית מספקת (אלפא קרונבך = 0.86). מהימנות הכלי במחקר הנוכחי הינה 0.89.
4. נעשה שימוש במדד Sense of Coherence (SOC) על מנת לבדוק תחושת קוהרנטיות (Antonovsky, 1987). מדד זה נועד לבדוק את תפיסתם של הנבדקים את עולמם וחייהם כמובנים ועקביים, נמצאים תחת שליטתם ובעלי משמעות. אחת ממעלותיו המרכזיות של המדד היא היכולת להשתמש בו במחקרים בין תרבותיים. במדד המקורי מופיעים 29 פריטים הכלולים שלושה מימדים תיאורטיים: מובנות, ניהוליות ומשמעותיות. במחקר הנוכחי ייעשה שימוש בגרסה מקוצרת בת 13 פריטים שמהימנותה הפנימית נמצאה ב-16 מחקרים בישראל וברחבי העולם משביעת רצון (אלפא קרונבך = 0.74-0.91) (Antonovsky, 1993). מהימנות הכלי במחקר הנוכחי הינה 0.78.

תוצאות

במחקר הנוכחי השתתפו 400 משפחות: 300 משפחות לילדים חריגים ו-100 משפחות לילדים שאינם חריגים. לוח 1 מציג את המאפיינים הסוציו-דמוגרפיים של המשפחות שהשתתפו במחקר. מתוך המוצג בלוח 1 עולה כי קיים דמיון בהתפלגות הגילאים בין 2 הקבוצות. כ-40% מקרב ההורים שהשתתפו במחקר היו בגילאי 40-49. כ-20% עד 30% היו בטווח הגילאים של 30-39 ו-50-59. פחות מ-10% היו בני 60 ומעלה.

מרבית ההורים בשתי הקבוצות היו נשואים, כאשר רק חלק קטן מן ההורים היו פרודים או גרושים. מבחינת מספר הילדים, כ-20%-17% מן המשפחות היו בעלי עד 5 ילדים, 40%-38% היו בעלי 6-10 ילדים, 37%-35% היו בעלי 10-15 ילדים וכ-8%-5% היו בעלי למעלה מ-16 ילדים.

בהתייחס להשכלת ההורים, כ-70%-68% מבין המשתתפים היו בעלי השכלה הנמוכה מתיכונית. כ-55%-52% דיווחו כי מקור הכנסתם הנו מעבודה בעוד שהשאר דיווחו כי הם מתקיימים מקצבאות.

לוח 1. התפלגות משתני הרקע של משפחות לילדים חריגים ומשפחות לילדים שאינם חריגים

	משפחות לילדים חריגים (n=100)	משפחות לילדים חריגים (n=300)	
			גיל
	30%	26%	30-39
	41%	42%	40-49
	20%	21%	50-59
	9%	11%	60 ומעלה
			מצב משפחתי
	81%	76%	נשוי
	10%	16%	גרוש
	9%	8%	פרוד
			מספר ילדים
	20%	17%	עד 5
	40%	38%	6-10
	35%	37%	10-15
	5%	8%	16 ומעלה
			השכלה
	68%	70%	עד תיכונית
	28%	27%	תיכונית
	4%	3%	על תיכונית
			מקור הכנסה
	55%	52%	עבודה
	45%	48%	קצבאות

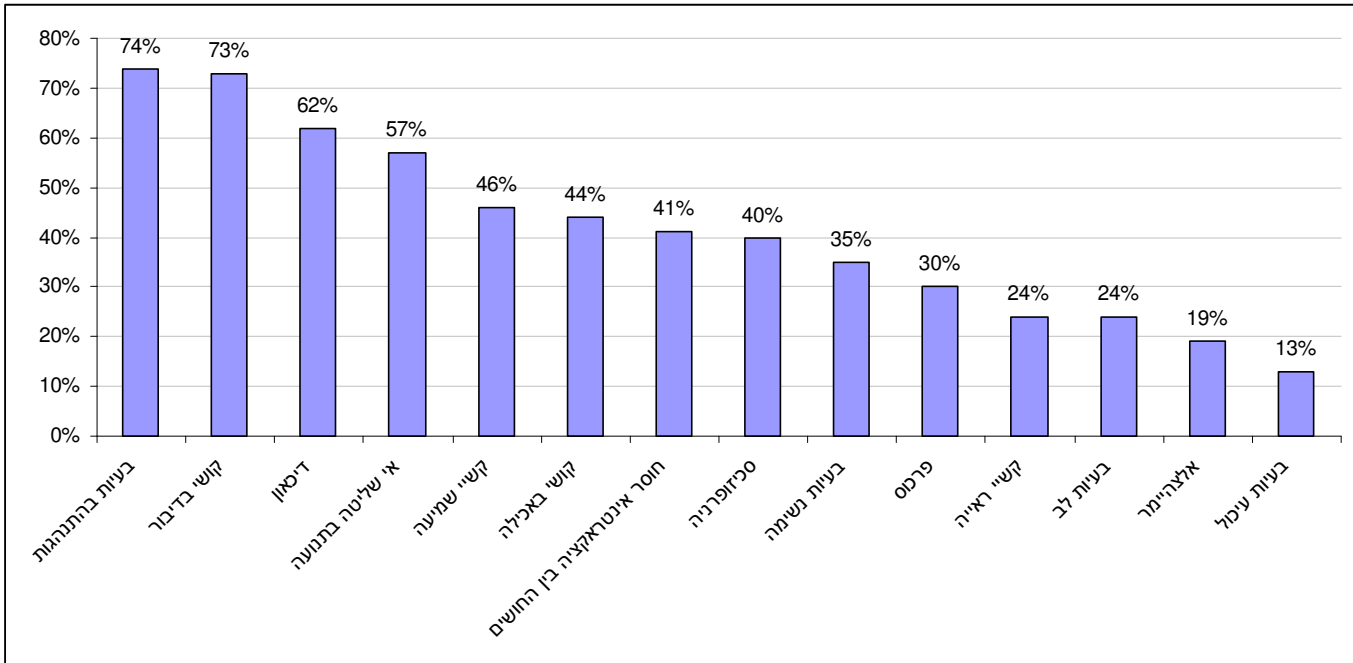
לוח 2 מציג את מאפייני תופעת הילד החרוג. בקרב המשפחות שהשתתפו במחקר, 89% דיווחו על ילד חרוג אחד במשפחה, כ- 10% דיווחו על 2 ילדים חרוגים ו-1% דיווחו על 3 ילדים חרוגים. ביחס למין הילד, עולה כי 68% מן הילדים החרוגים היו בנים ורק 32% היו בנות. מספר מצומצם של ילדים היו עד גיל 5 (7%). מרבית הילדים החרוגים היו בגילאי 6-12. כ-28% היו בגילאי 13-18 וכ-11% היו בגילאי 19-22. מרבית הילדים התגוררו בבית ההורים (95%).

לוח 2. מאפייני תופעת הילד החרוג

מס' הילדים החרוגים במשפחה	
1	89%
2	10%
3	1%
מין הילד החרוג	
זכר	68%
נקבה	32%
גיל	
1-5	7%
6-12	54%
13-18	28%
19-22	11%
מקום מגורים	
בבית ההורים	95%
מחוץ לבית	5%

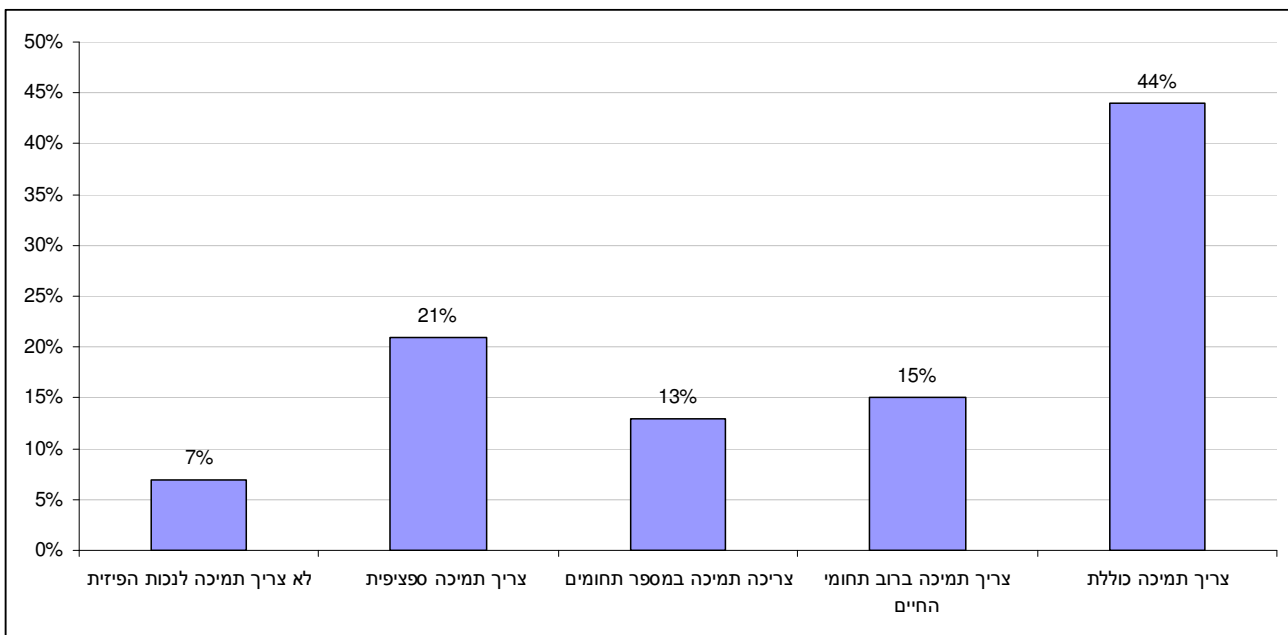
תרשים 1 מציג את התפלגות הקשיים של הילדים במחקר. למעלה מ-70% מן הילדים סובלים מבעיות התנהגות וקושי בדיבור. למעלה מ-50% סובלים מדיכאון ואי שליטה בתנועה. כ-40-50% סובלים קשיי שמיעה, בעיות אכילה, חוסר אינטראקציה בין החושים, וסכיזופרניה. כ-30-40% סובלים מבעיות נשימה ופרכוס. פחות מרבע סובלים מקשיי ראייה, בעיות לב, אלצהיימר ובעיות עיכול.

תרשים 1. התפלגות הקשיים של הילדים החריגים



תרשים 2 מציג התפלגות התמיכה הרצויה למשפחות בעקבות הנכות הפיזית. כ- 44% דיווחו כי יש צורך בתמיכה כללית. 15% דיווחו על צורך בתמיכה במרבית התחומים וכ- 13% על תמיכה במספר תחומים. 21% דיווחו על צורך בתמיכה ספציפית ו-7% לא נזקקו כלל לתמיכה.

תרשים 2. התפלגות התמיכה הרצויה למשפחות בעקבות הנכות הפיזית



השערת המחקר גרסה כי משפחות לילדים חריגים ידווחו על יותר בעיות בתפקוד המשפחתי, שביעות רצון נמוכה יותר מהנישואים, פחות קוהרנטיות ותחושת נטל גבוהה יותר בעקבות טיפול בילד. לשם

בדיקת ההשערה נערכה סדרה של מבחני T למדגמים בלתי תלויים. לוח 3 מציג את הממוצעים, סטיות התקן וערכי ה-T עבור 2 קבוצות המחקר. מתוך המוצג בלוח 3 עולה, כפי ששוער, כי הורים לילדים חריגים דיווחו בצורה מובהקת על יותר בעיות בתפקוד המשפחתי בהשוואה להורים לילדים שאינם חריגים. כמו-כן, הורים לילדים חריגים הראו כי שביעות הרצון שלהם מהנישואין הייתה נמוכה יותר בהשוואה להורים לילדים שאינם חריגים. בנוסף, גם תחושת הנטל של הורים לילדים חריגים הייתה גבוהה יותר בהשוואה להורים שילדיהם אינם חריגים. לבסוף, נמצא כי מידת הקוהרנטיות של הורים לילדים חריגים הייתה נמוכה יותר בהשוואה לזו של הורים לילדים שאינם חריגים.

לוח 3. הבדלים במשתני המחקר כפונקציה של תופעת הילד החריג: ממוצעים, סטיות תקן וערכי T

ערך T	הורים לילדים שאינם חריגים		הורים לילדים חריגים		
	ממוצע	ס.ת.	ממוצע	ס.ת.	
11.85**	4.30	2.30	0.52	3.12	תפקוד משפחתי
8.33**	0.93	3.93	0.88	2.87	שביעות רצון מחיי הנישואין
10.19**	0.81	3.53	0.92	2.28	נטל
6.62**	1.65	5.94	2.21	4.12	קוהרנטיות

* $p < .05$; ** $p < .01$

על מנת לבדוק כי ההבדל בין קבוצת ההורים החריגים לעומת קבוצת ההורים לילדים שאינם חריגים אינו פונקציה של הבדלים במשתני הרקע נערכה סדרה של ניתוחי רגרסיה. תפקוד משפחתי, שביעות רצון מהנישואין, תחושת נטל וקוהרנטיות שימשו כמשתנים תלויים. המשתנים הבלתי תלויים היו קיומו של ילד חריג במשפחה והמשתנים סוציו-דמוגרפיים הבאים: גיל ההורה, גיל הילד החריג, מין הילד החריג, מצב משפחתי, מספר ילדים, השכלה ומקור הכנסה. תוצאות ניתוחי הרגרסיה מוצגים בלוח 4. מן הממצאים עולה כי תופעת הילד החריג במשפחה הינה מנבא מרכזי של כל המשתנים התלויים במחקר. כך, נמצא כי משפחות לילדים חריגים בהשוואה למשפחות לילדים שאינם חריגים דיווחו על יותר בעיות בתפקוד משפחתי, פחות שביעות רצון מהנישואין, יותר תחושת נטל בגידול הילד ופחות תחושת קוהרנטיות. בנוסף, נמצאו מספר ניבויים של משתני הרקע. כך למשל, נשואים בהשוואה ללא נשואים דיווחו על פחות בעיות בתפקוד משפחתי. הורים מבוגרים יותר דיווחו על פחות שביעות רצון מהנישואין. מספר הילדים ניבא תחושת נטל כך שככל שיש ילדים רבים יותר תחושת הנטל גבוהה יותר. השכלת ההורה הייתה קשורה שלילית לתחושת הנטל וחיובית לתחושת הקוהרנטיות.

לוח 4. מקדמי רגרסיה לניבוי המשתנים התלויים כפונקציה של תופעת הילד החריג ומשתנים סוציו-דמוגרפיים

תחושת נטל קוהרנטיות	תחושת נטל	שביעות רצון מהנישואין	תפקוד משפחתי	
				ילד חריג במשפחה
-.23**	.41**	-.28**	.32**	
				גיל ההורה
.08	.09	-.17*	.11	
				גיל הילד
.07	.04	-.16	.05	
				מין הילד
.03	-.02	-.06	.04	
				מצב משפחתי
.02	-.09	-- ^a	-.21*	
				מספר ילדים
.04	.19*	-.13	.12	
				השכלה
.17*	-.21*	.15	-.13	
				הכנסה
.04	-.03	.03	.04	
4.92**	7.56**	4.36**	6.23**	ערך F
.19	.26	.18	.23	אחוז שונות מוסברת (R ²)

* p<.05; ** p<.01

a – מצב משפחתי לא הוכנס כמנבא של שביעות רצון מהיחסים כיוון שחלק מן המשיבים אינם נשואים

דיון

השערות המחקר היו כי הורים לילדים עם פיגור שכלי יהיו פחות שבעי רצון מאיכות חיי הנישואים שלהם, דיווחו כי התפקוד המשפחתי הכללי של משפחתם נמוך יותר, וכי כובד הנטל על משפחתם גדול יותר מאשר הורים לילדים שאינם סובלים מפיגור שכלי. בנוסף שוער כי האופן בו תופסים הורים לילדים עם פיגור שכלי את עולמם יהיה קוהרנטי פחות מהאופן בו תופסים אותו הורים לילדים ללא פיגור שכלי.

תוצאות המחקר מראות הבדלים מובהקים ברמת שביעות הרצון מחיי הנישואין, התפקוד המשפחתי כובד הנטל אותו מהווה הילד ומידת הקוהרנטיות בה תופסים ההורים את עולמם, כך שהורים לילדים הלוקים בפיגור שכלי (בכל רמות הפיגור השכלי, קשה, בינוני וקל) דיווחו על פחות שביעות רצון, תפקוד משפחתי נמוך יותר, רמת נטל גבוהה יותר ומידת קוהרנטיות נמוכה יותר מהורים לילדים שאינם לוקים בפיגור שכלי. בסדרה של ניתוחי רגרסיה נמצא כי על אף שמשתנים דמוגרפיים חיצוניים משפיעים על המשתנים הבלתי תלויים (לדוגמה, גילם של ההורים משפיע על שביעות רצונם מחיי הנישואין), הם אינם יכולים להוות הסבר חילופי מספק לפערים שנמצאו.

ממצאי המחקר עולה כי הורים לילדים מפגרים חווים תחושת נטל גבוהה יותר מאשר הורים לילדים "נורמטיביים". ממצאי המחקר מראים כי כמחצית מההורים זקוקים לתמיכה כוללת בכדי

לסייע להם לטפל בנכויותיו הפיזיות של ילדם, יתר על כן הורים רבים טענו כי אינם מקבלים תמיכה מספקת מהסביבה או מרשויות הרווחה של המדינה. תחושת הנטל אם כך מעוגנת בקשיים ובמטלות הרבות הנגזרות מטיפול בילד הסובל מפיגור. מרבית ההורים ציינו כי הילד הסובל מפיגור שכלי גר בבית כך שנטל הטיפול נופל רובו ככולו על ההורה (לרוב האם). בנוסף יש לציין כי בשל הסטיגמה הקיימת על משפחה עם ילד הסובל מפיגור שכלי, רבים מההורים בחברה הבדואית נמנעים מלחפש מסגרות חיצוניות שיסייעו להם בטיפול ובהשגחה על הילד בשעות היום, ויתכן שמסגרות שכאלה היו יכולות לסייע להורה ולהפחית ולו במעט את הנטל כמו גם להעניק תמיכה רגשית להורי הילדים. במחקר משנת 2008 משייכות החוקרות בין תחושות עומס ונטל בקרב אמהות בדואיות לילדים עם צרכים מיוחדים למידה המועטה (ביחס ליתר האוכלוסייה במדינה) שבה נעזרים הורים בני החברה הבדואית בשירותים חינוכיים, רפואיים, סוציו פסיכולוגיים ואחרים עבור ילדיהם (שטרסברג, נאון וזיו, 2008). החוקרות השוו בין המידה בה מקבלים ילדים עם צרכים מיוחדים בחברה הבדואית שירותים מהגורמים הנזכרים לעיל למידה בה מקבלים את אותם השירותים ילדים עם צרכים מיוחדים מהחברה היהודית במדינת ישראל. ממצאיו של המחקר מראים פער גדול בין השימוש בשירותים אלו בחברה היהודית לחברה הבדואית ונטען כי בחברה הבדואית קיימים ילדים רבים עם צרכים בלתי מסופקים. בנוסף השוו החוקרות את מידת העומס שחשות אמהות לילדים עם צרכים מיוחדים באוכלוסייה הבדואית ובאוכלוסייה היהודית. גם כאן נמצא פער גדול בין שתי האוכלוסיות כאשר כשלושה רבעים מהמשתתפות מקרב האוכלוסייה הבדואית דיווחו על עומס כבד עד כבד מאוד לעומת פחות ממחצית בקרב האמהות היהודיות. כותבות המחקר קושרות בין שני ממצאים אלו ומצינות כי הסיבות לחוסר הניצול של השירותים השונים הם חוסר ההכרה של ההורים הבדואים את זכויותיהם וזכויות ילדיהם כמו גם מחסור במשאבים ושירותים המופנים לקהילה הבדואית. ממצאי המחקר מצביעים על קשיים רבים יותר בתפקוד המשפחתי בקרב משפחות בהן יש ילדים עם פיגור שכלי ביחס למשפחות עם ילדים נורמטיביים. הורי הילדים דיווחו על קושי גדול יותר לקבל החלטות ולדון על נושאים קשים וכואבים ובנוסף דיווחו על תחושות קשות בין חברי המשפחה.

יש לשער כי הנטל והקושי בניהול חיי היום יום שנוצרים בשל קשיי הטיפול בבן/בת הסובלים מפיגור שכלי יוצרים גם קשיים בתפקוד המשפחתי. הזמן הרב שנדרשים ההורים להשקיע בילד החריג הוא זמן שכמו "נלקח" מהילדים האחרים במשפחה והדבר יוצר משקעים, סכסוכים ותחושת קיפוח. מלבד הזמן גם משאבים כלכליים רבים מופנים לרווחת הילד והעול הכלכלי שנופל על המשפחה מקשה גם הוא על כל יושבי הבית.

ממצא נוסף שעולה מהמחקר הוא כי הורים לילד הסובל מפיגור שכלי מדווחים על שביעות רצון נמוכה יותר מחיי הנישואין. זוגות הורים לילדים עם פיגור שכלי דווחו על פחות הסכמה ביניהם, על קשיי תקשורת ועל פחות אמון בין בני הזוג מאשר זוגות ללא ילדים חריגים. שביעות הרצון מחיי הנישואין מושפעת גם היא מתחושת הנטל. קיומו של קושי בחיי הנישואין גם כזה שהוא חיצוני לחיי הזוגיות, יוצר קשיים גם בזוגיות עצמה. אנו משערים כי היכולת להתאחד ולמצוא משמעות בהתגברות על הקושי (לדוגמה על ידי שימוש במודל המשמעות והמטרה המוצע על יד קראוס וסלצר (Krauss & Seltzer, 1999), עתידה להפחית בקשר חיים ורוח בנוסף על מה שהיה בו עד כה ולצור אווירה של אחדות וקרבה בין בני הזוג.

קושי נוסף שמעיק על המערכת הזוגית בחברה הבדואית היא הסטיגמה הכרוכה בהולדתו של ילד חריג. כפי שיוצג בחלק האיכותני של המחקר, בין זוג ההורים נוצרת לעיתים קרובות מערכת סבוכה של האשמה ובושה הקשורים בהולדתו של ילד ש"אינו נורמטיבי". לעיתים קרובות האישה מואשמת על-ידי הבעל כי היא הסיבה להיוולדו של הילד החריג (Westbrook et. al, 1993). השפעתן של האשמות אלו על מצבה הנפשי והרגשי של האישה הן קשות ומובילות לדכדוך, דה דמורליזציה ולעיתים קרובות גם להזנחה של הילד החריג, של הבית ושל בן הזוג. למותר לציין כי הקושי הכרוך בגידול ילד עם מגבלות פיזיות ומנטאליות רק הולך וגדל כאשר הוריו של הילד מתכתשים בינם לבין עצמם וכי הנזק הנגרם הוא לא רק למערכת היחסים בין ההורים אלא גם ליכולותיו ולהתפתחותו של הילד.

ממצאי המחקר מראים גם כי מידת הקוהרנטיות בה תופסים הורים לילדים עם פיגור שכלי את עולמם היא נמוכה ממידת הקוהרנטיות שבה תופסים הורים ללא ילד עם פיגור שכלי את עולמם. ההורים לילד עם פיגור שכלי חווים את עולמם כפחות יציב ובטוח בנוסף הם חווים קשיים גדולים יותר בהבנה והתמודדות עם הקורה בחייהם ומיחסים משמעות פחותה יותר לחייהם (מאשר ההורים לילדים "נורמטיביים"). ממצאיו של מחקר קודם שנערך באיחוד האמירויות, מתארים מצב דומה. מחקר זה מצא כי ככל שרמת הפיגור השכלי ממנו סובל הילד גבוה יותר ותפקודו הכללי נמוך יותר, ההורים קיבלו ציונים נמוכים יותר במדד של צמיחה אישית, הדומה למדד הקוהרנטיות בו נעשה שימוש במחקר הנוכחי (Khamis, 2007).

למידת הקוהרנטיות בה חווה ההורה את עולמו יש השפעה רבה על ילדיו. ילדים לומדים מהוריהם בצורה ישירה ומילולית אך גם בדרכים של חיקוי ולמידה ממודל (Bandura, 1989). ילדים הגדלים להורה שחווה את עולמו כבלתי צפוי ובלתי ניתן לשליטה לומדים לראות גם את עולמם ככזה. ככל שהדבר מקשה על ילדים נורמטיביים הוא אף מקשה יותר על ילדים הסובלים מפיגור שכלי. ילד עם פיגור שכלי זקוק לעולם מוגן ומוגדר בכדי שיוכל לצמוח ולהתפתח. ילד עם פיגור שכלי שיחווה את עולמו כפרוץ וחסר גבולות יחווה קשיים רבים יותר בתהליך התפתחותו.

לסיכום, ממצאי המחקר הכמותני מציירים תמונה קשה בנוגע למצבם של הורים בדואים לילדים עם פיגור שכלי. עולמם של הורים אלו מתערער ונסדק בעקבות הולדת ילדם והשינויים הנגזרים מצרכיו ומוגבלויותיו. במהלך השנים שבאות לאחר מכן נוצרת בהם תחושת נטל בעקבות הצורך לגדל את ילדם החריג והם מדווחים כי התפקוד של משפחתם והקשר הזוגי שלהם נפגעים.

שיטה

בעקבות הממצאים שעלו מהמחקר הכמותני מצאנו לנכון לערוך ראיונות עומק עם חלק ממשתתפי המחקר. ראיונות אלו נועדו בכדי שנוכל להבין טוב יותר את תחושותיהם ותפיסותיהם של משתתפי המחקר, להבין את כאבם ולשמוע את הסיפורים שמאחורי המספרים מעוררי הדאגה שהתגלו בחלק הכמותני.

משתתפים: המשתתפים נדגמו רנדומאלית מתוך כלל משתתפי החלק הכמותני. בסך הכל נערכו כ- 18 ראיונות עומק עם תשעה אבות ותשע אמהות ממשפחות עם ילדים הסובלים מפיגור שכלי. ב- 3 מהמשפחות הילד סבל מפיגור קל, ב- 3 מהמשפחות הילד סבל מפיגור בינוני, וב- 3 מהמשפחות הילד סבל מפיגור קשה.

כלים: ראיונות העומק שנערכו היו ראיונות חצי מובנים. הראיונות נערכו לאחר איסוף הנתונים הכמותיים וניתוחם, כך ששאלות הראיון כללו שאלות ותהיות שעלו מתוך החומר שנאסף בחלק הכמותני. הראיונות נערכו בבתי המרואיינים. כל אחד מהמרואיינים (האב והאם) רואיין בנפרד כך שתשובותיו לא יושפעו מנוכחות בן זוגו. השתדלנו ככל שניתן לראיין את המשתתפים בחדר או אזור מבודד יותר של הבית כך שהמרואיין יחוש בנוח ושהראיון לא יופרע. השאלות שנשאלו בראיון נועדו להקיף את מכלול התחושות והחויות שמגלמת בתוכה הורות לילד חריג, וביניהן חווית המשתתפים במשפחה, גורמים המסייעים בידם וגורמים שלא, קשרים בין ההורים, יחסים עם הילד וקשרים עם המשפחה המורחבת. בראיונות העומק נשאלו המרואיינים שאלות הנוגעות לכל המימדים המצויינים לעיל ובנוסף הייתה התמקדות באופן הטיפול של שירותי הרווחה והחינוך ובטיבם.

ניתוח: על-מנת לנתח את הנתונים שהתקבלו נעזרנו בשתי שיטות אותן הציעו בן-דוד ולביא (Ben-David and Lavee, 1994). ראשית, החומר שהתקבל מהראיונות נקרא בקפדנות ועובד בכדי למצוא נושאים משותפים ודפוסי התנהגות החוזרים על עצמם בקרב המשתתפים. בשלב השני של הניתוח כל הנתונים הושוו זה לזה. מתוך הניתוח נתאר את השונה והדומה במצוקות האישיות והשקפותיהם של המשתתפים, ונגזור מתוכם קטגוריות מייצגות (Glasser and Strauss, 1967).

תוצאות

בשלב האיכותני השתתפו כ-9 משפחות. ל-3 מתוכן יש ילד עם פיגור קל, ל-3 ילד עם פיגור בדרגה בינונית, ול-3 יש ילד עם דרגת פיגור קשה. בכל משפחה רואיינו האב והאם. מקריאה קפדנית של חומרי הראיונות עלו מספר תמות עיקריות שהודגשו על-ידי המרואיינים, תמות אלו חולקו לארבע נושאים: תפיסת הפיגור השכלי בקרב הורים לילדים הסובלים מפיגור שכלי בחברה הבדואית, תפיסת ההורות לילד בעל פיגור בחברה הבדואית, ההשפעה על חיי המשפחה דרכי התמודדות ומקורות תמיכה.

תפיסת הפיגור השכלי בקרב הורים לילדים הסובלים מפגור שכלי בחברה הבדואית

כשנתבקשו ההורים לספר באופן חופשי על האסוציאציות שלהם הקשורות בפיגור שכלי עלו שני מוטיבים חוזרים, ההבנה של מהות הפיגור השכלי והסטיגמה בחברה הבדואית על הסובלים ממנו ועל בני משפחותיהם.

תמה 1 : הבנה של מהות הפיגור השכלי

מסיפוריהם השונים של ההורים ניתן היה להבין כי קודם לאבחון של ילדם, מודעותם לאבחנה של פיגור שכלי על השונות סיווגיו השונים היתה מועטה. ההורים חזרו ואמרו שהיכרותם עם ילדים אחרים במצב דומה היתה מועטה או לא קיימת, וכי לא נהוג לדבר על פיגור שכלי על סוגיו והשפעותיו השונות בחברה הבדואית. מדבריהם עולה כי בחברה הבדואית לא קיימת הבחנה ברורה בין פיגור שכלי, אוטיזם, הפרעות התנהגות והפרעות פסיכיאטריות. הורים רבים ספרו כי לקח זמן רב לאבחן את הילד, שכן הם עצמם ובני משפחותיהם חשבו שמצבו של הילד ישתנה לכשיגדל. מהסיפורים ניתן היה להבין כי ההורים גם לא רצו לחשוב על אפשרות של פיגור שכלי או עיכוב התפתחותי קבוע. אחת האמהות סיפרה "כולם אמרו שהוא עדיין קטן ועם הזמן ישתנה ולא צריך להשוות עם ילדים אחרים... אבל היה משהו בתוכי שלא מסכים עם זה... יום אחד צפיתי בתוכנית טלוויזיה על פיגור ואז ידעתי...". גם לאחר האבחון מדבריהם של חלק מההורים ובעיקר האבות עולה, כי יש להם מודעות מועטה לאבחנה הרפואית של ילדם ולסוג השפעות שנובעות ממנה. בנוסף מדבריהם של כל ההורים עולה היחס אל הפיגור כאל מחלה. רבים מהם דיברו על רצונם או אמונתם כי ילדם יחלים או יבריא, אף ההורים שמבינים כי אין זה אפשרי ממשיכים לקוות לכך, מדברי אחת האמהות: "בהתחלה היה אצלי תקווה שילדי יחלים. היום יש לי אותה תקווה אבל פחות".

תמה 2 : הסטיגמה

כל ההורים דיברו על הסטיגמה הדבקה בילד הסובל מפיגור שכלי ובמשפחתו. ההורים סיפרו כי משעה שנודע על ילד אחד במשפחה הסובל מפיגור שכלי חשודה כל המשפחה כ"נגועה". אחת האמהות סיפרה כי "הילדים במשפחה היו מציקים לילדים שלי ואומרים להם שיש להם אח משוגע" אב אחר אמר "השכנות לועגות עליה (אשתו) מאחורי הגב שאף אחד לא יסכים להתחתן עם בניה או בנותיה...". מדבריהם ניתן היה להבין כי החשש מהסטיגמה מקשה עליהם מאוד. הורים רבים דיברו על תחושת הבושה הכרוכה בגידול ילד הסובל מפיגור בחברה הבדואית. מרביתם ציינו כי הם אינם מעוניינים כי הסביבה תדע כי ילדם סובל מפיגור על מנת שלא תדבק סטיגמה בו ובמשפחה.

תפיסת ההורות לילד בעל פיגור שכלי בחברה הבדואית

כאשר ההורים התבקשו להתמקד בהורותם לילד בעל פיגור שכלי בחברה הבדואית, ניכרה בהם חוסר נוחות... ניתן היה לראות שהבקשה לספר ולתאר את חווית ההורות ותפיסת ההורות לילד חריג הקשתה על ההורים והציפה אותם רגשית. מניתוח תשובותיהם חולצו מספר תמות מרכזיות: תפיסת הילד הסובל מפיגור שכלי, רגשות ותחושות העולות מגידול ילד עם פיגור שכלי והטיפול בילד.

תמה 1: תפיסת הילד הסובל מפיגור

מההשוואה בין סיפורי ההורים עולה אבחנה ברורה בין הורים לילד עם פיגור קל להורים לילד עם פיגור בינוני/עמוק. הורים לילד עם פיגור קל תופסים את הילד כילד "רגיל" או שהם מתייחסים אל ילדם זה כמו אל האחרים. הורים אלו מאמינים כי הילד יחלים ויצא מההבחנה של פיגור שכלי. בנוסף עולה מהסיפורים כי במקרים אלו גם סביבת ההורים מודעת פחות למצבו של הילד. בניגוד לכך, הורים לילדים עם פיגור בינוני/עמוק חזרו על אמירות התופסות את הילד כסובל, כמסכן וראוי לרחמים. בסיפוריהם על הילד חזרה האמירה כי הילד לא מסוגל להבין את שנאמר לו, כי הוא מסכן את עצמו וכי הוא דורש השגחה תמידית.

תמה 2: רגשות ותחושות העולים מגידול ילד עם פיגור שכלי:

ההורים התבקשו על-ידי המראיינים לומר מהם הרגשות והתחושות העולים מגידול ילד עם פיגור שכלי. נראה היה שעבור חלק מההורים זו הפעם הראשונה שהם מתמודדים בקול רם עם שאלה זו.

מרבית ההורים הדגישו שהם אוהבים את הילד שלהם, אך יחד עם זאת הם ציינו שמצבו מקשה עליהם וגורם להם לתסכול ולצער וכעס רבים. את דבריהן של האמהות אפיינה גם תחושת אשמה. חלקן הגדול ציין כי הגברים במשפחתן ובכלל זאת בעליהן תולים את האשמה בהולדת הילד החריג בהן. אם אחת אמרה "אני מרגישה אשמה שהילד שלי אוטיסט כי אני לא טיפלתי בו כמו שצריך, שהיה תינוק הייתי משאירה אותו ישן בבית והולכת לבקר את השכנות שלי". בנוסף ציינו חלק מההורים כי היוודע דבר הפיגור השכלי לסביבתם גורם להם למבוכה ולחשש. כל ההורים ציינו כי מאז הולדת הילד החריג הם ממעטים להסתובב וחוששים כאשר ילדם בא בין הבריות, ועל כן הם מעדיפים להישאר עימו בבית במרחב הפרטי.

תמה 3: הטיפול בילד:

הסיפורים על הטיפול בילד מדגישים עד כמה האם בחברה הבדואית היא הגורם העיקרי ולפעמים היחיד המטפל בילד. אמהות רבות ציינו כי בני זוג אינם עוזרים להן ואינם תומכים בהן. רבות מהנשים גם ציינו כי האב אינו תומך או אינו מסכים עם הצעדים שהן נוקטות על מנת לעזור ולקדם את הילד. אחת האמהות סיפרה בראיון: "בעלי לא מבין מה עובר עלי וכל הזמן אומר לי תשימי את הילד במוסד, יותר טוב לך". עם זאת מיעוט של נשים ציינו כי בן הזוג כן עוזר ומסייע. בקרב משפחות אלו תפקידו של האב היה כרוך לרוב בהסדרה של הליכים בירוקרטים כמו ביקורים במרפאות, תשלומים מביטוח לאומי ועוד. חלק מהנשים ציינו גם שהאב מסייע בטיפול בילד ומעניק להן סיוע רגשי ונפשי. אחת מהנשים הללו אמרה "במיוחד מבחינה נפשית ובמצבי משבר הוא (בעלה) מחזק ומרגיע אותי... בלי התמיכה של בעלי לא הייתי מחזיקה מעמד".

כל המרואיינים בלי יוצא מן הכלל דיברו על תחושת עומס גדולה הכרוכה בגידולו של ילד הסובל מפיגור שכלי. גם כאן ניכר הבדל בין הורים לילדים עם פיגור שכלי קל להורים לילדים עם פיגור שכלי בינוני/עמוק. בעוד שההורים לילדים עם פיגור קל תארו את העומס בעיקר כתוצר של התרוצצות עם הילד בין הטיפולים השונים שהילד זקוק להם וההשקעה והמסירות לשיפור מצבו של הילד. מרבית

ההורים לילדים הסובלים מפיגור שכלי בינוני/עמוק דיברו על עומס כתוצאה מכך שהטיפול בילד דורש מהם תשומת לב רבה, 24 שעות ביממה. רבים מהם ציינו גם כי הם דואגים שמא הילד ייפגע אם יישאר ללא פיקוח ולכן אינם עוזבים אותו לרגע. חזרו על עצמם תיאורים של מחסור בשינה ומנוחה, השגחה בלתי פוסקת וטיפול בצרכי היום יום של הילד כמו הלבשה והאכלה. ההתמודדות עם הילד תוארה כקשה, הילד תואר כהורס כל דבר הנקרה בדרכו, משתולל מרביץ ופוגע באחרים. אחת האמהות אף סיפרה כי היתה קושרת את בנה, כשהיתה נאלצת להשאירו לבד "לא היתה לי ברירה אחרת אלא שאקשור אותו כי אם הייתי משאירה אותו... או שהוא נכנס לאש או שהולך לשכנים שלנו..." חלק מהאמהות גם סיפרו כי הטיפול בילד בא על חשבון ילדיהן אחרים, אחת האמהות אמרה "ראיתי שרוב הזמן אני משקיעה ב... ולא שמה לב מספיק לשאר הילדים". על אף ששתי קבוצות ההורים דיברו על עומס מהשוואה בין סיפוריהם של שתי הקבוצות נראה שתחושת העומס בקרב הורים לילדים הסובלים מפיגור שכלי בינוני וקשה היא גדולה יותר. בסיפוריהם של הורים אלו היו תיאורים רבים יותר של הקשיים שהם חווים עם הילד ושל המעמסה שהטיפול בו מהווה על סדר יומם ועל יכולתם לפנות זמן לצרכיהם האחרים ולצרכים של יתר בני ביתם. כמו כן בדבריהם חזרו יותר אמירות של ייאוש וחוסר עונים כמו "אין לי כח" או "איני יודע מה עוד לעשות".

ההשפעה על חיי המשפחה

מרבית ההורים סיפרו כי האווירה במשפחה התערערה בעקבות הולדת הילד החרגי. הורים אלו ספרו על סכסוכים שפורצים ביניהם הקשורים לילד החרגי. נושאים מרכזיים סביבם פורצים הסכסוכים היו ההוצאות הכספיות שגורר מצבו של הילד, הצורך לטפל ולהשגיח על הילד, הבושה והצורך להסתיר את הילד, שאלת האשמה על הולדת הילד. בנוסף סיפרו חלקם כי הילד מציק ומרביץ לילדי המשפחה האחרים וכי אלו בתורם כועסים עליו בגלל היחס הרב שהוא מקבל מההורים, ובשל הלעג לו הם זוכים בבית הספר ובחברה בגלל אחיהם.

מרבית המרואיינים ציינו כי התא הזוגי נפגע מאוד בעקבות הולדת הילד. נשים רבות תיארו את בעליהן כלא מבינים ולא מתעניינים במצבו של הילד. מדבריה של אחת הנשים: "תמיד אני והוא רבים... הוא לא מעריך כמה שאני משקיעה זמן ואנרגיה..." בנוסף סיפרו רבים מהם שהדברים שנהגו לעשות כזוג, כמו יציאות ובילויים משותפים נפגעו בעקבות הולדת הילד וכי לרוב האם נשארת עמו בבית בעוד האב יוצא לבלות עם משפחה או חברים.

בחלק מהמשפחות לאב היו נשים נוספות מלבד אם הילד, או שהוא לקח לו אישה נוספת בעקבות הולדת הילד, כלומר, משפחות פוליגמיות. אמהות אלו, שבעלן נשא לו אישה או נשים נוספות, ציינו כסיבה מרכזית לנישואין האחרים את אכזבת אב המשפחה מהולדתו של הילד החרגי. האבות ציינו כי נשאו להם אישה נוספת בשל חוסר הסיפוק שחוו עם אמו של הילד החרגי ובשל הקשיים שצצו בנישואין בעקבות לידה זו. במהלך הראיון סיפר אחד האבות "אשתי נהייתה חשדנית, ויש לה כל מני מחשבות שאני אתחתן עוד פעם... מרוב הבעיות שלנו בזמן האחרון כן אני התחלתי לחשוב על זה". הן האבות והן האמהות ציינו כי לאחר הנישואין לאישה נוספת נוטה הגבר לבלות את מרבית זמנו איתה ועם ילדיה וכך להזניח את ילדי אמו של הילד החרגי כמו גם אותה.

מספר קטן של הורים ציין כי הצורך לטפל ולגדל ילד הסובל מפיגור שכלי איחד אותם וכי הצורך לדאוג לילד דווקא מחזק את הזוגיות שלהם במקום לפרקה.

דרכי התמודדות ומקורות תמיכה

מסיפורי ההורים עלו מספר דרכים אשר בעזרתן הם מתמודדים עם הקשיים הרגשיים והמנטאליים כמו גם עם קשיי המציאות שבגידול ילד הסובל מפיגור שכלי. ניתן לחלק דרכים אלו לארבע תמות מרכזיות:

תמה 1: אמונה באלוהים:

ניתוח הממצאים מעלה כי הכוח להתמודד עם גידול ילד עם פיגור שכלי מתבסס ברובו על אמונה באל. הורים רבים תלו את הסיבה להולדתו של הילד החריג ברצון האל, וחזרה על עצמה האמירה "כך אלוהים רוצה ותודה לאל על כל דבר". נראה היה כי העובדה שמצבו של ילדם הוא תוצר של רצון האל עוזרת להם לקבל את מצבו. הראיונות גם הראו כי אחד מהכלים המשמעותיים ביותר בו משתמשים ההורים על מנת להתמודד עם קשיי היום יום הוא כלי של תפילה והודיה לאל. חלק מההורים ציינו שרק אלוהים יעזור ויסלח ורבים מהם ציינו כי הם מתפללים לאל שילדם יחלים. חלק קטן של ההורים דיבר גם על קבלת סיוע מאנשי דת וממרפאים מסורתיים.

תמה 2: מידת המעורבות הפעילה של ההורים בטיפול בילד:

מהראיונות עלו שני קטבים של מעורבות הורית, הורים פעילים והורים שאינם פעילים למען ילדם. מסיפורי ההורים עולה כי הורים פעילים מתמודדים טוב יותר עם הקושי היום יומי המציאותי וגם הנפשי שמציב בפניהם גידול ילד הסובל מפיגור שכלי. על אף המיעוט של הורים המתארים את עצמם כפעילים למען ילדיהם בלטה עמדתם בראיונות, עבור הורים אלו, משמעות ההורות לילד חריג היא להיות הורה הנלחם עבור הילד שלו וצרכיו. חשוב לציין כי עמדה זו, של לחימה עבור הילד החריג, בחברה הבדואית אינה תואמת את המסורת רבת השנים של ההתמודדות עם ילד הסובל מפיגור שכלי בחברה זו. ההורים שסיפרו על היותם פעילים הביאו מודעות לחריגותם, אך הדגישו את החשיבות שהם רואים בהשגה של כל הדרוש לילדם. גידול ילד עם פיגור יוצר עבור ההורים קשיים המלווים בקונפליקטים אולם ההורים הפעילים תופסים את הקושי כאתגר. הפיכתו של המצב מקושי לאתגר מאפשר להורים להתמודד טוב יותר כמו גם לסייע לילדיהם במלחמה היום יומית על קיומם.

תמה 3: תמיכת המשפחה המורחבת:

תמיכתם של גורמים בסביבה החברתית של ההורים היא נידבך חשוב ביכולת ההתמודדות של אלו עם מצבו של ילדם. בניגוד לציפיות, כל המרואיינים הביעו תסכול ממידת העזרה להם זוכים מהמשפחה המורחבת. חלק מהמרואיינים ציינו כי המשפחה דואגת לילד הסובל מפיגור ולהוריו ומביעה כלפיהם אמפטיה, אך עם זאת ציינו כי אינם מקבלים עזרה בטיפול בילד. ברבים מהראיונות חזרה על עצמה האמירה "לא עוזרים". היום כל אחד עוסק בחיים ובבעיות שלו...". חלק מהמרואיינים אף הוסיפו כי אינם מעוניינים שמשפחתם תדע כי הילד אובחן כסובל מפיגור על מנת שלא תדבק בו הסטיגמה.

גורם מעניין של תמיכה ועזרה אותו ציינו מספר נשים היה אשתו או נשותיו הנוספות של הבעל. נשים אלו דיברו על האישה האחרת כעל אחות, וסיפרו כיצד היא מסייעת להן בעבודות הבית וכי על מנת

שהן יוכלו להיות עם ילדן. בנוסף תיארנו נשים אלו את האישה האחרת כגורם תמיכה נפשי. אחת הנשים שסיפרה על היום בו הוציאה את ילדה למעון חוץ אמרה " שבוע ימים היא (אשתו השניה של הבעל) לא עזבה אותי, כשאני בכיתי היא הייתה בוכה איתי, אבל היא הייתה מנסה להחזיק את עצמה כדי להחזיק אותי."

תמה 4 : תמיכת גורמי הרווחה ורשויות החינוך

ההורים ציינו תחומים שונים של עזרה מקצועית אליה הם פונים וביניהם ; עובדות סוציאליות, מחנכות ומנהלי בתי הספר, פיזיותרפיסטיות, קלינאית התקשורת, רופאים, נוירולוגים, פסיכולוגים ועוד, בנוסף חלק קטן מההורים (בעיקר כאלו לילדים הסובלים מפיגור שכלי קל) דיבר גם על פניה לטיפול רפואה משלימה כגון הידרותרפיה, רכיבה על סוסים ועוד שהם ממנים על חשבונם. על-פי דברי ההורים התמיכה לה הם מצפים נחלקת לשני סוגים :

1. הנחיה איך לעבוד עם הילד בבית או לחלופין אם הילד הולך לגן או לבית ספר כיצד להמשיך

את העבודה הנעשית עם הילד במסגרת החינוכית גם בבית כדי לקדם אותו. ההורים ציינו כי הסיוע הדרוש להם הוא כזה המתמקד בצרכיהם ובעיות הספציפיות של הילד, והביעו עניין במשימות מובנות וברורות ובהנחיות שיעזרו להם לסייע לילדיהם.

2. כיוון לשירותי תמיכה קיימים עבור הילד. הורים רבים ציינו כי אינם יודעים אלו שירותים

מגיעים לילדם על פי חוק וכי הדבר מונע מהם לקבל שירותים אלו. הורים אלו חזרו והצביעו על הנזק שנגרם לילדים בעקבות העובדה כי הם (ההורים) אינם מודעים על אפשרויות תמיכה ועזרה.

בנוסף הורים רבים ציינו כי הם פונים לעזרה של שרותי רווחה וחינוך בכדי למצוא מסגרות מתאימות שיעסיקו את ילדיהם ויטפלו בהם על מנת לאפשר להורים זמן פנוי בו יוכלו לעסוק בענייניהם ולטפל בילדיהם האחרים. חלק מההורים אף העלו בדבריהם מסגרות חוץ ביתיות. מדבריהם עלתה המסגרת החוץ ביתית כאפשרות אחרונה שנגקטת רק במקרים קיצוניים של קושי ועומס שיוצר הטיפול בילד וההורים עושים כל שביכולתם על מנת להימנע ממנה. עם זאת ההורים ובמיוחד האבות תופסים את המסגרות החוץ ביתיות כהקלה ורואים בהן מפלט מהקושי הכרוך בגידול ילד הסובל מפיגור שכלי. אחד האבות אמר "אני החלטתי לשים את ש' במסגרת מחוץ לבית מכיוון שאיכפת לי מהמשפחה שלי".

בחלק מסיפוריהם של ההורים עלו חוסר רצון להיעזר בשרותי הרווחה והחינוך והתנגדות לדרכי הפעולה של הגורמים המקצועיים או לחוסר יכולתו של ההורה להשפיע עליהם כראות עיניו. עם זאת הורים אחרים סיפרו כיצד נעזרו בגורמי הרווחה וכיצד העזרה שקיבלו סייעה להם בשיפור מצבו של הילד. אחד הדגשים החשובים בסיפורי ההצלחה היה על תפקוד ההורה המאפשר הצלחה של שיתוף הפעולה : בחלק זה דיברו ההורים על יכולות הוריות, כמו אופי רגוע ויכולת הקשבה.

דיון

חלק זה של המחקר נועד להמשיך ולחקור נושאים מרכזיים שעלו מחלקו הכמותני של המחקר, ולהבינם בצורה מעמיקה ורחבה יותר. לשם כך נערכו ראיונות עם כ-9 זוגות הורים לילדים בעלי רמות שונות של פיגור שכלי. מניתוח הראיונות עולה תמונה מורכבת וקשה אודות תפיסותיהם, רגשותיהם, התמודדותם והתמיכה לה זוכים הורים לילדים חריגים.

מהראיונות שערכנו עלו שני ממצאים חשובים הנוגעים לתפיסת הפיגור השכלי בחברה הבדואית הכללית. הממצא הראשון מצביע במידה רבה על בורות בקרב האוכלוסייה הבדואית בכל הנוגע לפיגור שכלי על סיווגיו והגדרותיו השונות. יתכן כי בורות זו נובעת מההשתקה של הנושא בחברה ובוודאי קשורה לממצא השני העולה מדברי המרואיינים ומתאר מצב על פיו למשפחות ובהם ילדים הסובלים מפיגור שכלי מודבקת סטיגמה קשה המוסיפה על הקושי הכרוך בטיפול בילד שכזה. הסטיגמה המלווה את הסובלים מפיגור שכלי ואת בני משפחותיהם בחברה הערבית והבדואית מוכרת מאוד גם בספרות המחקרית (Westbrook et al, 1993). בחברה הבדואית אחת התוצאות המוכרות של הסטיגמה היא הצורך להסתיר ולהחביא את הילד. על אף שכיום מתרחש תהליך של שינוי במידת הפתיחות והקבלה של תופעת הילד החריג בחברה הבדואית, הורים רבים עדיין נוהגים להסתיר את ילדיהם הסובלים מפיגור שכלי במפגשים ושיחות עם אנשים שאינם מחוג המשפחה המצומצמת. ממצאי המחקר מראים כי ההורים כיום אינם מדברים במונחים של הצורך להסתיר ולהחביא אך רבים מהם דיווחו כי הם ממעטים להסתובב בחוץ ומעדיפים להישאר בביתם עם ילדם החריג. כך הופכת ההסתרה למעין העדפה אישית ומאבדת את מקומה כנורמה חברתית, וכך קטנה גם יכולת הטיפול בתופעה זו. הניסיונות להסתיר את הילד ולמנוע את מגע הבריות עמו זועקים את דבר הצורך החריף של הוריו לשמור על עצם קיומו בסוד. אנו מאמינים כי אווירת סודיות זו המתפתחת סביב סוגיית הילד החריג במשפחה חודרת עם הזמן גם לתחומים נוספים בחיי המשפחה, כך שבבית נוצרת אוירה עכורה של סודות ומילים מודחקות המקשה הן על קבלתו של הילד החריג והן על תפקודה הכללי של המשפחה.

תמה מרכזית שעלתה במרבית הראיונות התייחסה לרגשות המתעוררים בהורים לילדים בעלי פיגור שכלי. ההורים בכלל והאמהות בפרט, דיווחו כי הם חשים תחושת בושה חזקה. ממצא זה עולה בקנה אחד עם ממצאיהם של פלוריאן וכץ (Florian & Katz, 1983), שמצאו שמשפחות ערביות נוטות לסבול מתחושת בושה חזקה יותר מאשר משפחות יהודיות כאשר ישנו ילד חריג במשפחה. תחושות אלו קשורות בוודאי לסטיגמה המוזכרת לעיל, ויוצרת מציאות חברתית על פיה הבאתו לעולם של ילד הסובל מפיגור שכלי היא אכן דבר שיש להתבייש בו ורצוי להסתירו. עוד עלה מהראיונות כי תחושת הבושה אפיינה בעיקר את דבריהן של האימהות שחשו גם תחושת אשמה גדולה יותר, שכן בעליהן תלו פעמים רבות את האשמה בהולדתו של הילד החריג בהן.

בנוסף ממצא מהמחקר הכמותני השתחזר גם בחלק זה של המחקר. העובדה כי באופן עצמאי ומבלי שישאלו על כך ישירות דיווחו הורים רבים כי הילד שואב מהם כוחות ומשאבים רבים ומקשה עליהם את שיגרת החיים קשורה באופן ישיר לתחושת הנטל עליה דיווחו ההורים בחלק הכמותני. תחושות

אלו של מועקה ותסכול, החוזרות על עצמן שוב ושוב במחקרנו, מעידות יותר מכל על הקושי העצום המאפיין את חיי היום יום של הורים לילדים הסובלים מפיגור שכלי בחברה הבדואית. ממצאי המחקר האיכותני מגלים הבדלים בתחושת העומס בין הורים לילדים עם פיגור שכלי קל להורים לילדים עם פיגור שכלי בינוני וקשה. ראשית נראה כי ילדים עם פיגור שכלי קל נתפסים בצורה שונה מילדים עם פיגור שכלי בינוני וקשה. בעוד שהראשונים נתפסים כילדים רגילים, נתפסים האחרונים כילדים חריגים ומסכנים, בעלי יכולת ומסוגלות נמוכות הדורשים שמירה ופיקוח בלתי פוסקים. כתוצאה מתפיסות אלו גם התחושות והגורמים לעומס עליהם מדווחים הורים לילדים משתי הקבוצות נבדלים זה מזה. בעוד שהורים לילדים הסובלים מפיגור שכלי קל דיווחו על עומס הנגרם בעיקר בשל טיפולים שהילד מקבל וניסיון ההורים לקדמו ולהביאו למצב טוב יותר, הורים לילדים הסובלים מפיגור שכלי בינוני וקשה דיווחו על עומס הנגרם מהצורך לשמור ולפקח על מעשיו של הילד בכל שעה משעות היום, ונראה כי תחושת העומס של אלו גבוהה יותר וניכר אצלם ייאוש גדול יותר ממצבו של הילד. לדידנו להבדלים בתחושת העומס יכולים להיות שני מקורות, ראשית, אין להתכחש לכך, שהטיפול בילד הסובל מפיגור שכלי בינוני וקשה הינו דורשני וקשה יותר מטיפול בילד עם פיגור שכלי קל ומצריך משאבים רבים יותר מהוריו. שנית, ההבדלים בתחושת העומס נובעים גם מהבדלים בתפיסת הילד וביכולתו להתפתח, שכן בעוד שההורים לילדים הסובלים מפיגור קל מאמינים ביכולותיו של הילד ומנסים לקדמו, ההורים לילדים הסובלים מפיגור בינוני וקשה אינם מאמינים בכך, וכך הופך הטיפול בילד לעבודה סיזיפית ומייאשת שאין לה עתיד, ונראה כי לאורך כל חייהם יאלצו להלביש, להאכיל ולפקח על ילדם. כך שתחושת אין מוצא זו, פועלת על מנת להגדיל את תחושת העומס שנכרכת בטיפול היום יומי. בנוסף האמונה כי הילד אינו מבין ואינו מסוגל להשתנות, יוצרת מצב בו ההורים ממעטים להסביר לילד ולנסות לקדמו ולחנכו במידת האפשר, לכן תחושת העומס לעולם אינה משתנה, שכן ההורים ממשיכים להתנהג עם הילד באותו אופן ובאותה צורה כפי שנהגו בו בילדותו, ומונעים ממנו את היכולת להתקדם וללמוד לעשות דברים ופעולות נוספות שהיו יכולים להוריד מעט ממעמסת הטיפול בו מכתפיהם.

אחד הקשיים הגדולים ביותר שהתגלו במחקר היה השפעה שלילית על התא המשפחתי. ניכר כי נוכחותו של ילד חריג, בעל צרכים מיוחדים משפיעה על אחדותו של התא המשפחתי ועל מבנהו. מהראיונות מתגלה כי האם הינה הגורם העיקרי המטפל בילד. רבות מהאמהות התלוננו כי אבי המשפחה אינו עוזר להן מספיק וכי נטל גידולו של הילד נופל על כתפיהן בלבד. בנוסף רבות מהנשים אמרו כי בעליהן סבורים כי הן משקיעות זמן ומשאבים רבים מדי בילד הסובל מפיגור שכלי. על רקע זה מתגלים סכסוכים רבים בין בני הזוג, ואת התמיכה שהיו יכולים לשאוב זו מזה מחליפים איבה ומרירות כלפי בן/בת הזוג.

מהראיונות עולה כי חלקן של המשפחות הינן משפחות פוליגמיות, כאשר הסבר מרכזי שניתן לכך הוא כי האב חש תחושת אכזבה ממשפחתו והוא מבקש מפלט מהקשיים הכרוכים בגידולו של ילד בעל צרכים מיוחדים, מפלט המתגלם במציאת אישה נוספת והקמת משפחה חדשה. כך למעשה, נותרים בני משפחתו זנוחים מאחור, משאביהם הכלכליים הופכים מצומצמים יותר וכך גם התמיכה הרגשית המוענקת להם. ייתכן והפתרון לבעיה זו טמון בפיתוח מערכות תמיכה רחבות יותר להורים. תמיכה כזו יכולה להתקבל בראש ובראשונה על-ידי העלאת המודעות לסיבות ולגורמים לפיגור השכלי, מודעות שיכולה להפחית את רגשות האשמה של ההורים בכלל ושל האמהות בפרט. העלאת המודעות

יכולה להיעשות בדרכים מגוונות וביניהן פיתוח סדנאות בהן יוענקו להורים כלים להתמודדות עם ילדם החריג, הקמת קבוצות תמיכה בהן תינתן להורים במה לשתף זה את זה בקשייהם ומצוקותיהם והעברת טיפולים פרטניים ומשפחתיים על-ידי אנשי מקצוע מוסמכים, שבהם יעבדו על פתרון קונפליקטים וקשיים העולים במסגרת התא המשפחתי ויבחנו דרכים להתמודדות יעילה עם מצבים בהם נתקלים ההורים.

אחד הנושאים בו בחרנו להתמקד בחלק זה של המחקר היה דרכי ההתמודדות של הורים לילדים חריגים בחברה הבדואית עם מצבם ומצבו של ילדם. ממצאי הראיונות ניתן לראות כי ההורים בוחרים בדרכי ההתמודדות שונות. תמה מרכזית שעלתה ביחס לאופן ההתמודדות הינה אמונה באלוהים. מתוך האמונה שואבים ההורים כוחות רבים והיא מאפשרת להם להבין ולקבל את ילדם החריג. עם-זאת, התפיסה כי האל אחראי לכל וכי הכל נתון בידיו הינה תפיסה בעייתית שמובילה לפאסיביות וחוסר ניסיון, מצד ההורים, לטפח ולקדם את ילדם. פתרון אפשרי לבעיה זו נמצא בהפניית תשומת ליבם של אנשי דת והעלאת המודעות בקרבם להיצע הקיים לקידום וטיפול של ילדים בעלי פיגור שכלי. ייתכן שבדרך זו ההורים ישאבו את כוחם מהאמונה באל ובו-בזמן יהיו ערניים לאפשרויות העומדות בפניהן לקידום ילדם.

תימה נוספת העולה מסיפורי ההורים היא מקורות העזרה שהם מקבלים. בניגוד לממצאים קודמים (Duvdevany & Abboud, 2003), מחלק זה של המחקר עולה כי התמיכה שהמשפחה המורחבת מספקת, אם בכלל היא בעיקרה בגילוי עניין ודאגה לילד ולהוריו אך בפועל לא מקבלים ההורים עזרה בטיפול והשגחה על הילד. מבחינה זו מאבדים ההורים מקור תמיכה חשוב שהיווה בעבר את המשענת העיקרית עבור הורים לילדים הסובלים מפיגור שכלי בקרב החברה הערבית בכלל (Duvdevany & Abboud, 2003) והבדואית בפרט. חברה מסורתית עוברת כיום החברה הבדואית תהליך של מעבר ועיצוב מחדש על רקע הפער ההולך וגדל בין הקיום המסורתי שלה כחברה לבין מיצובה בתוך חברה גולובליסטית מודרנית כמדינת ישראל (Al Krenawi & Graham, 1997). כחלק מתהליך שינוי זה נפגעים סדרים עתיקי יומין שהיו נהוגים בחברה הבדואית, וכפי שמתגלה מחלק זה של המחקר אחד מאותם סדרים הוא התמיכה שהיתה מעניקה המשפחה המורחבת לחבריה. נכון להיום כעולה מתוך ממצאי חלק זה לא נמצא תחליף הולם לתמיכה זו, וההורים ובעיקר האמהות לילדים הסובלים מפיגור שכלי מוצאים עצמם קרחים מכאן ומכאן. עם זאת, מתוך הראיונות עולה מקור תמיכה מפתיע ומעניין שעד כה לא נחקר בספרות המקצועית. בראיונות התגלה כי אחד מגורמי התמיכה בו נעזרות אמהות לילדים הסובלים מפיגור שכלי וחיות במשפחה פוליגאמית הוא דווקא האישה האחרת. הדבר נמצא בקרב מיעוט של משתתפות חלק זה של המחקר ועל כן אין להסיק ממנו על המצב בתוך החברה הבדואית. עם זאת, בתוך ממצא זה גלום אולי אחד הפתרונות עבור העדר התמיכה מבני המשפחה המורחבת. כפי שנאמר החברה הבדואית מוצאת עצמה כיום יותר ויותר מעורבת ומושפעת מהעולם המודרני שבו מעגל התמיכה החברתית של אדם הולך וקטן, ובני האדם מتركזים יותר ויותר בדאגה לתא המשפחתי המצומצם. יתכן כי בשל כך פונות הנשים החיות במשפחות פוליגמיות אל נשותיו האחרות של הבעל לקבלת תמיכה ועזרה, שכן עבורן מהוות נשים אלו חלק מהמעגל המשפחתי הגרעיני. יתכן כי במהלך השנים הבאות נראה יותר ויותר פניה לעבר פתרונות מסוג זה בקרב החברה

הבדואית, ועל כן על המחקר והטיפול במשפחות לילדים חריגים בחברה הבדואית להיות קשוב לתופעה ולשכול האם וכיצד יש לעודד אותה.

ממצא נוסף של מחקר זה מעלה כי הורים שמעורבותם בחייו של ילדם החריג גבוהה חווים את הקושי שמציב להם גידול הילד יותר כאתגר מאשר כקושי. ממצא זה מאזכר את ממצאיהם של קראוס וסלצר (Krauss & Seltzer, 1999) שמצאו כי אחת מדרכי ההתמודדות היעילות ביותר עבור הורים לילדים חריגים היא מציאת משמעות עמוקה בתהליך גידולו של ילד חריג. באופן זה הופכים הטיפול והסיוע לצמיחתו וקידומו של ילד הסובל מפגור שכלי ממעמסה ועול לכדי מטרה ושליחות. בנוסף יוצר הדבר שינוי עמוק בערכיהם ותפיסתם של ההורים כמו גם מחזק את הקשר שלהם עם ילדם ומגביר את סיכויי הילד להצליח ולהשתלב בחברה. ממצאים קודמים הראו כי גישה זו אינה נפוצה בקרב הורים במדינות ערב (Florian & Shurka, 1981; Westbrook et. Al, 1993), ויתכן כי הדבר קשור בערכים של התרבות והמסורת הערבית. גם במחקר הנוכחי רק מיעוט של ההורים דיווחו על מעורבות גבוהה בחיי הילד, אך דיווחיהם מחזקים את ההשערה בדבר היכולת של כלי זה לסייע בהתמודדות היום יומית עם הקשיים שמעלה מצבו של הילד החריג. על כן אנו משערים כי אם יעברו הורים בדואים נוספים הדרכה שתסייע להם לאמץ ולהשתמש בכלי זה, יצלחו גם הורים אלו ליהנות מפרותיו המבורכים.

נושא נוסף אותו בחרנו להדגיש בחלק זה של המחקר הוא העזרה המתקבלת משרותי החינוך והרווחה. בעוד שהורים רבים ציינו כי הם נעזרים בשירותים אלו, מתברר כי קיימים הורים אשר אינם רואים את המערכת לחיוב, וכי הקושי שלהם להשפיע עליה או להבין את העומד מאחורי האופן בו המערכת פועלת ומקבלת החלטות, או חוסר היכולת להבין את העומד מאחורי דרכי הטיפול בילדים מונעים את שיתוף הפעולה של ההורים. הקושי לקבל את המערכת והבורות של הורים רבים לגביה משאירים ילדים רבים מחוץ להישג ידן של מערכות חינוך ורווחה, כך שהם אינם מקבלים את הטיפול הדרוש להם והמגיע להם על-פי חוק. קיימים סיפורים רבים על ילדים שאינם הולכים לבית ספר ואינם מקבלים כל תמיכה ממסגרות נחוצות בשל העובדה שהוריהם אינם יודעים ואינם מחפשים דרכים להקל על הקשיים של ילדיהם. כאשר מצרפים לממצא זה את הממצא בדבר חוסר הידע וההבנה הלקויה של חלק מההורים את הקשיים הפיזיים, רפואיים ומנטאליים העולים מהאבחנה של ילדם כסובל מפגור שכלי. מתחדד הצורך החריף ביתר ידוע והשכלה של ההורים על ההגדרות הקליניות והמנטאליות המתארות את מצבו של ילדם כמו גם על זכויותיהם וזכויותיו של הילד.

צורך זה משתקף גם מדיווחיהם של ההורים על התחומים בהם דרושה להם עזרת המערכות הממסדיות. ההורים חזרו וציינו כי דרוש להם מידע נוסף על תחומים ומסגרות המגיעות לילד מטעם המדינה וגורמי רווחה נוספים. בנוסף חזרו וביקשו ההורים הנחיות ברורות יותר לגבי דרכים בהן הם יכולים לסייע לילדם להתפתח. הדבר מדגיש כי קיים רצון בקרב ההורים לעזור לילד ולאפשר לו יתר עצמאות ותפקוד טוב יותר. אך דווקא מתוך ממצאים אלו עולה החשש כי על אף הרצון של ההורים לסייע לילד, אם המערכת אינה עונה על ציפיות ההורים לקבלת סיוע, אין ההורים הולכים ומחפשים אחר דרכים אחרות בהן יקבלו ציפיותיהם מענה.

שני מרכיבים חשובים הקשורים לעזרה לילד החריג עולים מניתוח של נושא זה. האחד הוא כי חשדנות וחוסר הבנה של המערכת יוצרים התנגדות חריפה בקרב חלק מההורים הבדואים לשיתוף פעולה עם המערכת ובכך מסכנים ומעקבים את התפתחותם של ילדיהם. בנוסף ניתן לראות כי פעמים רבות אם מערכות החינוך והרווחה אינן יוזמות בעצמן מתן עזרה לילדים ההורים בשל חוסר הבנה של המערכת או בשל חוסר הבנה של המגיע להם אינם יוזמים עזרה זו בעצמם. עם זאת, חשוב לציין כי סיפורי הצלחה ושיתופי הפעולה המוצלחים עם גורמי רווחה וסיוע יוצרים שינוי מבורך בחיי הילד החריג ובחיייהם ותפיסותיהם של הוריו. בנוסף מצביעים סיפוריהם של ההורים על כך שסיפור הצלחה אחד יוצר יתר פתיחות כלפי המערכת כמו גם יתר הבנה של מצב הילד וצרכיו היוצרים בתורם יתר שיתוף פעולה עם המערכת כמו גם חיפוש מוגבר יותר אחר דרכים ושיטות נוספות לסייע לילד ולהתמודד עם קשייו.

לסיכום, ממצאי המחקר האיכותני עסקו בעיקר בהבאת קולם הייחודי של הורים לילדים חריגים בחברה הבדואית. ממצאים אלו מעלים קשיים ביניהם קשיים נפשיים גדולים כגון בושה ואשמה, וגם את דרכי ההתמודדות עמם. כפי שהראנו בדרכי התמודדות אלו גלומים חסרונות רבים, אך מתוכן עולה גם אפשרות לשינוי והקלה על ההורים הסובלים. עתה נדון במסקנות כלליות העולות מהמחקר ובהשלכותיהם של ממצאיו על קהילת אנשי המקצוע והמחקר ועל קובעי המדיניות.

סיכום מסקנות והשלכות עתדיות

המחקר הנוכחי הינו מחקר חלוץ שמטרתו לבדוק מה הן ההשפעות של הולדת ילד עם פיגור שכלי על הוריו, בני החברה הבדואית. על-אף שבעבר נערכו בחברה הבדואית מחקרים רבים שנושאים היה ילדים חריגים בכלל וילדים עם פיגור שכלי בפרט, מרבית המחקרים הללו עסקו בילד עצמו, בדרכי הטיפול בו וההתמודדות שלו בתוך החברה. מחקר זה מהווה מחקר פורץ דרך שכן הוא נועד להפנות את הזרקור לקשייהם וכאבם של ההורים לילדים חריגים בחברה הבדואית, בתקווה שהדבר יביא ליתר פתיחות בנושא זה הן בקרב ההורים עצמם והן בקרב נותני השירותים ורשויות הרווחה המסייעים להורים אלו, וכי הדבר יסייע לחיפוש אחר דרכים שיאפשרו מתן תמיכה וסיוע רחבים יותר למשפחות.

כותבים רבים מתייחסים למשבר שעוברים הורים בעקבות הולדתו של ילד חריג (Krauss & seltzer, 1968; Menolascino, 1999), ממצאי מחקר זה מראים כי למשבר זה, המתחיל בהולדתו של הילד החריג, השפעה עמוקה ומתמשכת על גורמים פסיכולוגיים ומנטאליים נסתרים מן העין. יש לשער כי בגלל ההשלכות הקיימות בתרבות ובמסורת הבדואית להולדתו של ילד חריג, המשבר שחווה ההורה בחברה הבדואית הינו עמוק וחמור ביותר.

שני חלקי המחקר, הכמותני והאיכותני, מתארים תמונה קשה ומורכבת של חייהם של הורים לילדים הסובלים מפיגור שכלי בחברה הבדואית. כל אחד מהחלקים מספר את סיפורה של התמודדות קשה ורבת שנים עם תחושות קשות של אשמה ובושה המגיעות מתוך החברה הסובבת אך גם מתוך המשפחה עצמה. בעוד שהחלק הכמותני מצביע על התדרדרות רבתי של המצב המשפחתי, הזוגי והאישי של כל הורה, בא החלק האיכותני ומספר לנו את סיפורם האישי והכואב של מספר הורים בודדים. בתוך סיפור זה שזורים קושי רב ותחושות קשות אך גם סיפורי הצלחה ותמיכה. על סמך השילוב בין החלק הכמותני לחלק האיכותני במחקר הנוכחי, אנו למדים עד כמה גדול הקושי והסבל של הורים אלו, אך בנוסף לכך אנו סבורים כי מחקר זה עוזר לנו להבין כיצד ניתן לסייע להורים אלו.

המסקנות העולות ממחקר זה הן בעלות חשיבות לשני תחומים עיקריים: תחום מקצועי- טיפולי, הכולל את עבודתם של מטפלים, עובדים סוציאליים ועובדי רווחה אחרים, ותחום המדיניות הכלכלית, הכולל השפעה על קובעי המדיניות ועל אופן הקצאת המשאבים בחברה.

השלכות על פרקטיקה ועל טיפול בהורי ובמשפחות הילדים:

המחקר הנוכחי מצביע על צורך דחוף בתמיכה וסיוע נפשיים שיש להעניק להורים לילדים הסובלים מפיגור שכלי בחברה הבדואית. תמיכה שכזו צריכה להיות מכוונת הן לטיפול בהורה ובצרכיו וקשייו הנפשיים והן למציאת דרכים וכלים שיעזרו להורה לתפוס את הילד החריג בצורה חיובית ובונה יותר תוך התרכזות במענה אמיתי לצרכיו של הילד.

מאמר של בנקס (Banks) משנת 2003 שם דגש על כך שהתמודדות מוצלחת ויעילה עם הקשיים העומדים בפני הורים לילדים חריגים, מותנה בכך שבידי ההורים יהיה מגוון רחב של אסטרטגיות וכלים להתמודדות עם מצבם. מהמחקר הנוכחי עולה כי הורים בחברה הבדואית משתמשים בשני

כלים עיקריים אמונה באל ותמיכה של בני משפחה המוכנים להציע תמיכה זו (כלומר לא פונים לעזרה למי שאינם מביעים עניין ובכלל זה לעיתים אף לא פונים לעזרתו של בן הזוג). בהסתמך על ממצאי מחקרה של בנקס אנו סבורים כי הנחיה וסיוע להורים מהחברה הבדואית במציאת דרכי התמודדות נוספות עם מצבם יכולה להקל עליהם ולאפשר להם התמודדות מוצלחת יותר עם הקשיים היום יומיים שהם מנת חלקם.

כפי שמראים ממצאי החלק האיכותני, אנו סבורים כי אחד הכלים אשר יוכל לסייע להורים בחברה הבדואית הוא הכלי של שליחות ומטרה עליו מדברים קראוס וסלצר (Krauss & Seltzer) במאמרם משנת 1999. קראוס וסלצר מצאו כי הורים רבים מפתחים תחושת שליחות ומטרה בכל הקשור בגידולו ובסיוע להתפתחותו של ילדם הסובל מפיגור שכלי. הורים אלו דיווחו כי תחושה זו יצרה אצלם שינוי ערכי וחיזקה את הקשר עם ילדם הפגוע. הממצא העולה מהמחקר הנוכחי בדבר תפיסתו של ילד הסובל מפיגור שכלי כנטל על המשפחה מחדד את החשיבות של שינוי ערכי עמוק בתפיסתם של הורים, בני החברה בדואית, את ילדם. אנו צופים כי שינוי שכזה יתרום הן לחוויה היום יומית של ההורה את חייו בכלל ואת ילדו בפרט, והן לשינוי היחס הקיים כיום בקרב הורים לילדיהם הסובלים מפיגור שכלי. יחס זה, המושתת על התפיסה של הילד כנטל, עתיד לעבור שינוי מהקצה אל הקצה מרגע שטיפול בילד יהפוך מנטל למטרה. הילד עתיד להרוויח מכך הן מבחינה פסיכולוגית שכן קבלתו על ידי ההורים תהיה מלאה יותר והיחס כלפיו מעניק יותר, והן מבחינה פרקטית שכן תפיסת הטיפול בילד כמטרת חיים, תגרום להוריו לחפש מסגרות ודרכים נוספות בהן יוכלו לסייע לו לגדול ולהתפתח. על כן אחת ממסקנות המחקר היא כי יש לבנות תוכניות טיפוליות מותאמות תרבותית שיכילו בתוכן אלמנטים של שינויים בתפיסת הילד החריג כמו גם אלמנטים נוספים של עזרה ותמיכה בהורי הילד.

מחקרים קודמים (Seligman, 1981) מצביעים על חשיבותה של תמיכה חברתית בהפחתה של המתח בתוך המשפחה וביצירת שינוי בתפיסת ההורים את הילד החריג. על כן אנו מצעים כי אחת המסקנות החשובות ממחקר זה היא כי יש לפתוח קבוצות תמיכה וסיוע להורים לילדים הסובלים מפיגור שכלי בחברה הבדואית. מטרתן של קבוצות אלו תהיה משולשת: ראשית, להעניק תמיכה להורים הן מבחינה פרקטית ומעשית (במציאת והצעת פתרונות לקשיים היום יומיים שחווים ההורים) והן מבחינה נפשית ורגשית. שנית, תוכניות אלו יהוו גוף שיאפשר ללמד ולידע את ההורים על המשמעויות של הפיגור של ילדיהם. פונקציה זו של קבוצות התמיכה מכוונת להשריש תפיסות מוטעות בדבר פיגור שכלי הרווחות בחברה הבדואית כמו גם לספק להורים כלים ומידע בכדי לטפל בילדיהם. מטרה שלישית וחשובה לא פחות מכוונת כלפי הקהילה. קיומן של קבוצות התמיכה יכול לסייע בפתירת הדיון על פיגור שכלי ובהעלאת המודעות לנושא זה בתוך החברה הבדואית. החברה הבדואית מצויה כיום בתהליך המאפשר פתיחה של דיון ושיח בנושאים שבעבר הוגדרו כטאבו. על אף תחילתו של תהליך שכזה בנוגע למצבו של הילד החריג, הדרך עוד ארוכה בכל הנוגע לשיפור מצבם של ילדים הסובלים מפיגור שכלי. אחד המכשולים העיקריים להתקדמות לעבר שיפור מצבם של ילדים אלו, היא הסטיגמה המקושרת בחברה הבדואית למשפחות שבהן ילד הסובל מפיגור שכלי. בכדי להשריש אותה יש צורך להפסיק את ההשתקה בנושא ולפתחו לדיון ציבורי.

את קבוצות התמיכה ינהלו עובדים סוציאליים ומטפלים אחרים שיעברו הכשרה כדי שיוכלו להעניק עזרה להורים. בעשורים האחרונים גוברים הקולות בקהילה המדעית המדגישים את חשיבותו של טיפול מותאם תרבותית. כיום, מודלים טיפוליים מפותחים ומותאמים כך שהטיפול באנשים מקבוצות מיעוט שונות יתייחס למוסכמות המסורתיות והתרבותיות המאפיינות את תרבותם. גם לצורך הטיפול בילדים הסובלים מפיגור שכלי ובני משפחתם, נבנים מודלים מותאמים תרבותית. לדוגמא, בנקס (Banks, 2003) מדווחת על התאמה, שנעשית בשנים האחרונות, של טיפולים פסיכולוגיים וטיפוליים ביופידבק לאנשים מוגבלים בני המיעוט השחור בארצות הברית. בהתאם לכך אנו סבורים כי תהליך ההכשרה צריך לכלול תהליך תאמה תרבותית של כלים התערבותיים קיימים לחברה הבדואית. כשבנוסף ההכשרה צריכה להכין את המטפלים השונים למשמעויות המורכבות הכרוכות בהורות לילד הסובל מפיגור שכלי בחברה הבדואית. כלומר, תהליך ההכשרה של מטפלים אלו צריך לכלול בתוכו מלבד הכשרה תרבותית כללית גם הכשרה ספציפית בנוגע לסטיגמה הקיימת בחברה על הסובלים מפיגור שכלי ומשפחותיהם, ובנוגע למצבן ותפקודן של משפחות והורי הילדים כפי שהתגלו במחקר הנוכחי¹.

מלבד קבוצות התמיכה הנ"ל ממצאי המחקר מעלים צורך במסגרות תמיכה נוספות. לדוגמא, התדרדרותו של התא המשפחתי והזוגי מעלה את הצורך בטיפול משפחתי פרטני מותאם תרבותית להורי הילדים בכדי שיוכלו להתגבר על הקשיים שהם חווים ביניהם ולהשקיע את המשאבים הנחוצים לטיפול בילדיהם. מסגרת נוספת שאנו רואים בה צורך היא קבוצות תמיכה והעצמה לאמהות. האם בחברה הבדואית היא זו המופקדת על חינוך וגידול הילדים, ובהתאם לכך היא זו שעוסקות בטיפול היום יומי בילד הסובל מפיגור שכלי. על כן יש צורך ממשי להעניק לאמהות מסגרת שתתייחס לקשייהן הייחודיים ותעניק להן את המשאבים הנחוצים בכדי שיוכלו לסייע לילדיהן.

ממצאי המחקר מראים כי עצם ההכרה של המשפחות בצורך בסיוע וקבלת עזרה לטיפול בילד החריג, מאפשרת לאנשי מקצוע שונים להיכנס לתוך התא המשפחתי. יכולת זו איננה מובנת מאליה, בייחוד לא בחברה סגורה כמו החברה הבדואית, וחשוב להיעזר בה על-מנת להעניק טיפול מקיף יותר לבעיות המתעוררות במסגרת התא המשפחתי בכלל.

השלכות עבור קובעי המדיניות:

מחקר זה מעלה ומגדיר מחדש את הדחיפות שיש בהקצאת משאבים נוספים למטרת טיפול בילדים הסובלים מפיגור שכלי ובני משפחותיהם בחברה הבדואית. ממצאי המחקר מצביעים על כך שעל קובעי המדיניות ונציגי מערכות הרווחה והחינוך לפעול להקניית משאבים נוספים לתמיכה בתחום זה בקרב החברה הבדואית. ממצאים אלו מקבלים גיבוי ממצאיו של מחקר שנערך בקרב אנשי מקצוע שונים העוסקים בטיפול באוכלוסייה הבדואית. אותם אנשי מקצוע הצביעו על מחסור בהקצעת משאבים ושירותים לאוכלוסייה הבדואית בכל הרמות. החל ממחסור בהקצעת שירותים כמו מוסדות חינוך, מרכזי בריאות וגישה נוחה אליהם, המשך במחסור בכח אדם יעיל ומקצועי שיש בידיו את

¹ יש לשים לב גם לכך שממצאי המחקר מצביעים על כך שכלל שירותי הרווחה והחינוך בחברה הבדואית כיום טרם עברו תהליך של התאמה תרבותית וכי על שום כך הורים רבים נמנעים מלפנות אליהם. היות וזה אינו המקום להרחיב את הדברים על ממצא זה נסתפק בקביעה כי בכדי לממש את הפוטנציאל הגלום בשירותים אלו עבור החברה הבדואית יש צורך דחוף להעבירם התאמה תרבותית.

הכלים התרבותיים והשפתיים על מנת לטפל באוכלוסייה וכלה במחסור בכלי אבחון מותאמים תרבותית שיאפשרו אבחון יעיל ומהימן של הילדים (שטרסברג, נאון וזיו, 2008).

המחקר הנוכחי מחדד במיוחד את הצורך בבניית מסגרות נוספות (פורמאליות ובלתי פורמאליות) שיעסקו בטיפול ובחינוך הילדים הסובלים מפיגור שכלי. חשיבותן של מסגרות אלו עבור הילדים היא ברורה שכן המורים והמטפלים השייכים למסגרות מסוג זה מוכשרים לעבודה עם הסובלים מפיגור שכלי ויכולים לסייע להם בדרכים ובכלים אשר הורי הילדים אינם מודעים להם. בנוסף העובדה כי הילדים ישהו במסגרות אלו בשעות בית הספר וגם לאחריהן עתידה להוריד את נטל הטיפול בילדים מכתפי הוריהם (או ליתר דיוק אימותיהם) ולו למספר שעות ביום דבר שהורים רבים ציינו כי הם מייחלים לו ועתיד לשפר את התחושה הכללית בבית כמו גם את היחס לילד עצמו.

בנוסף יש לשים לב כי ממצאי המחקר מצביעים על כך שהורים בחברה הבדואית ממעטים לפנות בכוחות עצמם לשרותי רווחה וחינוך ממסדיים. על כן יתכן ויש צורך בהקמת גוף שמטרתו תהיה ידוע והכוונה של הורים בדואים למסגרות וטיפולים שמגיעים לילדם. יש לציין כי אופן פעולתו של גוף זה חייב להיות אקטיבי, כלומר על נציגיו לבקר באופן פרטני אצל הורים לילדים הסובלים מפיגור שכלי על מנת ליצור עמם קשר מחייב ולדאוג שההורים יהיו מודעים לזכויותיהם ולזכויות הילד, ולעודד אותם לפעול למען ילדיהם.

צורך נוסף שעולה ממצאי המחקר הנוכחי הוא בהקצאת משאבים, שייעודו לתמיכה בהורים ולהסברה בקהילה. כפי שכבר צוין המחקר מצביע על חשיבותם של מתן תמיכה נפשית ורגשית להוריהם של ילדים הסובלים מפיגור שכלי בחברה הבדואית, ובנוסף על חשיבותה של הסברה על מצבם של הילדים והמשפחות הללו בקרב האוכלוסייה הכללית. לשם כך יש צורך בהקצאת משאבים ראויים שיאפשרו פתיחתן של תוכניות ומסגרות שיעסקו בנושאים חשובים אלו.

השלכות עבור מחקר עתידי:

המחקר הנוכחי מהווה מחקר פורץ דרך. עד כה לא נחקרה ההשפעה שיש להולדתו ולגידולו של ילד הסובל מפיגור שכלי על מצבם של הוריו בני החברה הבדואית. ממצאיו של מחקר זה מעלים מספר שאלות חשובות ומעניינות שיש להתייחס עליהן במחקרים עתידיים. ראשית, במחקר הנוכחי לא נערכה הבחנה בין אבות ואמהות, כך שההשפעה המדווחת כאן היא השפעה על ההורים כיחידה אחת. עם זאת, אנו סבורים כי במחקר עתידי שיבחן את השאלה כיצד מושפע כל אחד מהצדדים של הזוגיות, יתגלה כי ההשפעות על האם והאב הן שונות זו מזו, וקשורות הן בסוג הקשר השונה שכל אחד מהם מקיים עם הילד והן במשמעויות השונות של היות אב/אם גבר/אישה בחברה הבדואית. שנית, מחקר זה העלה מקור תמיכה שלא נבדק עד כה עבור האמהות לילדים הסובלים מפיגור שכלי. מחקר המשך שיעסוק בתמיכה שמקבלות אמהות לילדים הסובלים מפיגור שכלי החיות במשפחות פוליגמיות מנשותיו האחרות של הבעל, יאפשר להבין את היקף התופעה כמו גם את השלכותיה. ויצביע על האופנים השונים בהם ניתן להיעזר באותן נשים על מנת לסייע לאמהות לילדים החריגים.

לסיכום, ילדים מקרב החברה הבדואית הסובלים מפיגור שכלי מהווים מיעוט בתוך מיעוט. ילדים אלו מופלים לרעה על ידי המדינה בשל היותם שייכים למיעוט הבדואי ויתר על כן מופלים בתוך

החברה שלהם עצמם ובתוך משפחתם בשל היותם בעלי צרכים ודרישות מיוחדים. ילדים אלו שייכים לעיתים קרובות למשפחות מרובות ילדים בהן היכולת של ההורה להעניק תשומת לב לילד עם צרכים מיוחדים הינן מוגבלות, כשבנוסף הסטיגמה והנטל העודף שמלווה את הולדתו של ילד הסובל מפיגור שכלי למשפחה בדואית יוצרת בקרב הוריו ואחיו יחס שלילי ומבזה כלפיו. על כן, מחקר פורץ דרך זה מבקש לחשוף את הקשיים העומדים בפני הורים לילדים הסובלים מפיגור שכלי וכתוצאה מכך גם לילדיהם, ולעמוד על החשיבות העליונה שיש בערובם של עובדים סוציאליים ומטפלים אחרים בכדי לנסות ולסייע ולהקל על מצבם של הורים וילדים כאחד. תקוותינו היא כי ממצאיו של מחקר זה יביאו לשינויים המיוחלים בטיפול ובעשייה הציבורית בסוגיה זו, וכי חשיפתו של נושא זה למודעות הציבור והעוסקים במלאכות הטיפול והמדיניות הציבורית תביא למחקר עתידי ופיתוח כלים שיסייעו להורים וילדים².

² אנו סבורים כי לתוצאותיו של מחקר זה חשיבות רבה עבור עובדים סוציאליים, עובדי רווחה וגורמים אחרים העוסקים בטיפול בקרב האוכלוסייה הבדואית. על כן לדעתנו יש לחשוף את ממצאיו בפורום הרחב ביותר של עובדי רווחה, קהילה ומטפלים הפועלים בקרב האוכלוסייה, וזאת על מנת שיכולו ללמוד מן הממצאים ולנסות וליישם את ההמלצות המובאות בדו"ח.

Abstract

The research field of mental retardation focuses a lot of attention on mental retardation among children and its affect on the child immediate family. Nevertheless, this was the first research to engage this issue in the Bedouin Arab population in Israel. The aim of this research was to learn about the experience of parenting a mentally retarded child in the Bedouin Arab society, to examine how it affects the parents' relationship, their filings, and function as a family, and as individuals, as well as to examine their coping mechanisms and their social support networks. The significance of the current research lays in its first of its kind examination of mental retardation among the Bedouin Arab population in Israel, a population that has unique socio-demographic, cultural and traditional characteristics that are different from those of the general Israeli population.

The study took three years and was comprised of two stages:

The firs, quantitative, stage included a sample of 400 Bedouin Arab parents, out of which 300 were parents of mentally retarded children, and 100 were parents of non retarded children. The depended variables were: Family function (FAD), marital satisfaction (Enrich), the Caregiver Burden and Sense of Coherence. The findings from this part of the study show that Bedouin Arab parents of mentally retarded children feel significantly higher caregiver burden and have significantly lower levels of marital satisfaction, family function, and sense of coherence then Bedouin Arab parents of non retarded children.

In the second, qualitative, part of the study the researchers held 18 in-depth interviews, with 9 couples that were parents of children with deferent levels of mental retardation (from mild to severe). The aim of the interviews was to hear the story of the parents and to better understand what their life is like. The findings from this part of the study stress the harsh realty in which these parents live. They tell the story of tremendous burden and hard filings of same and guilt. In addition we could learn about the parents' coping mechanisms and see how those could be improved so as to some what relieve the burden this parents fill.

To conclude, both the findings from the quantitative and the qualitative parts of the current study show the experience of parenting a mentally retardate child in the Bedouin Arab community in Israel, to be a difficult and rough experience. This is not a permanent condition and it is changeable. There for the last part of this report will be comprised of implications for treatment for professional therapists, policy makers and farther research. We hope that the implementation of these recommendations will help to

improve the conditions and experience of both mentally retarded children in the Bedouin Arab community and their parents.

מקורות

- אורקין, י., כץ, מ., גזלה, א. ובר-דוד, י. (2004). הטיפול בקהילה בילדים עם צרכים מיוחדים. הרפואה, 143 (ד), 283-286.
- אלקרינאוי, ע. (2001). עבודה סוציאלית בחברה הבדואית בנגב: היבטים בין תרבותיים. מפגש לעבודה חינוכית-סוציאלית, 15, 37-59.
- אפטר, א. (1999). הפיגור השיכלי. בתוך ש. טיאנו (עורך). פסיכיאטריה של הילד והמתבגר (מהדורה שנייה, עמ' 365-371). תל אביב: הוצאת אוניברסיטת תל אביב.
- ג'אבר, ל., רומנו, א. ושוחט, מ. (1997). נישואי קרובים באוכלוסיה הערבית בישראל. הרפואה, 133(ט), 345-348.
- לוי-שיף, ר., ושלומן, ש. (1997). משפחות עם ילד הסובל מנכות התפתחותית: תפקוד הורי, זוגי ומשפחתי. בתוך א. דובדבני, מ. חובב, א. רימרמן, א. רמות (עורכים). הורות ונכות התפתחותית בישראל (עמ' 15-34). ירושלים: מאגנס.
- עמינדב, ח. (1998). הגדרות הפיגור השיכלי. בתוך א. רימרמן, א. דובדבני וא. רמות (עורכים). נכות התפתחותית ופיגור שיכלי בישראל – צרכים ומענים. (עמ' 16-17). ירושלים: מאגנס.
- שטרוסברג, נ., נאון, ד., וזיו, ע. (2008). ילדים עם צרכים מיוחדים באוכלוסייה הבדואית בנגב: מאפיינים, דפוסי שימוש בשירותים והשלכות הטיפול בהם על האמהות: דו"ח מחקר. ירושלים: מאירס – גוינט – מכון ברוקדייל.
- Al-Krenawi, A., & Graham, J. R. (1997). Social work and blood vengeance: The Bedouin-Arab case. *The British Journal of Social Work*, 27, 515-528.
- Al-Krenawi, A., & Slonim-Nevo, V. (2003). *Psycho-social functioning in Bedouin-Arab society in the Negev: A comparison of polygamous and monogamous families*. The Center for Bedouin Studies and Development: Beer-Sheva: Ben-Gurion University of the Negev.
- Allen, B. & Allen, S. (1995). The process of socially constructing mental-retardation – toward value-based interaction. Journal of The association for persons with severe handicaps, 20(2), 158-160.
- Antonovsky, A. (1987). Unraveling the mystery of health: How people manage stress and stay well. San Francisco: Jossey-Bass.
- Antonovsky, A. (1993). The structure and properties of the Sense of Coherence Scale. Social Science and Medicine, 36(2), 725-733.
- Bandura, A. (1989). Social cognitive theory. In R. Vasta (Ed.), *Annals of child development*. Vol. 6. Six theories of child development (pp. 1-60). Greenwich, CT: JAI Press
- Banks, M. E. (2003). Disability in the family: A life span perspective. *Cultural Diversity and Ethnic Minority Psychology*, 9, 367-384.
- Barakat, H. (1993). *The Arab world: Society, culture and state*. Berkeley: University of California Press

- Ben-David, A., and Lavee, Y. (1994). Migration and marital distress: The case of Soviet immigrants. Journal of Divorce & Remarriage, 21 (3/4), 133-146.
- 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.
- Binet, A., Simon, T. H. (1905). Sur la necessite detablir un diagnostic scientifique des & etats inferieures de l'intelligence. L'annee Psychologique, 11, 161-190.
- Carel, S., Krispin, A. & Jaber, L. (1999). Psychosocial behavior among children: A survey of children in primary care. Proceedings of the CDC Annual Conf Health Arabs in Israel: HaMakabia Hotel, Israel (Dec.th).
- Carr, J. (1988). Six weeks to twenty one years: A longitudinal study of children with down syndrome and their families. Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines, 24, 407-431.
- Dexter, L.(1958). A social theory of mental deficiency. American Journal of Mental Deficiency, 62, 920-928.
- Duvdevany, I., & Abboud, S. (2003). Stress, social support and well-being of Arab mother of children with intellectual disability who are served by welfare services in northern Israel. J Intell Disabil Res, 47 (4-5), 264-272.
- Epstein, N.B., Baldwin, M.N., & Bishop, D.S, (1983). The McMaster Family Assessment Device. Journal of Martial and Family Therapy, 9, 171-180.
- Florian, V., & Shurka E. (1981). Jewish and Arab parents coping patterns with their child with a disability in Israel. International Journal of Rehabilitation Research, 4(2), 201-204.
- Florian, V., & Katz, S. (1983). The impact of cultural, ethnic and national variables. Journal of Intercultural Relations, 7, 167-179.
- 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.
- Glasser, B.G., & Strauss, A.L. (1967). The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research. New York: Aldine Press.
- Gulseth, S. K. (1991). Factor influencing the coping of mothers of hospitalized children. Nursing Research, 40, 42-46.
- JDC-Brookdale Institute. (2003). People with disabilities in Israel: Facts and figures. Jerusalem: Unit Rehab Disabil.
- Kanner, L. A. (1949). Miniature textbook of feebleminded child care, Monograph No. 1, New York: Child Care Publication.
- Karayahni, M. (1989). Counseling parents with a Downs Syndrome child. International Journal for the Advancement of Counseling, 12, 153-156.

- Khamis, V. (2007). Psychological distress among parents of children with mental retardation in the United Arab Emirates. *Social Science & Medicine*, *64*, 850-857.
- Kornblatt, F., & Henrich, J. (1985). Needs and coping abilities in families of children with developmentally disabilities. *Mental Retardation*, *23*, 13-19.
- Krauss, M.W. & Seltzre, M.M. (1999). An Unanticipated life: The impact of lifelong caregiving. In G. Dybwad & H.A Bersani (eds.) Responding to the challenge: Current trends and international issues in developmental disabilities, Cambridge: Brookline Books.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). Coping and adaptation. In W. D Gentry (ed.), Handbook of behavioral medicine, New York: The Guilford Press.
- Lavee, Y., McCubbin, H., & Olson, D. (1987). The effect of stressful life event and transitions on family functioning and well being. *Journal of Marriage and Family*, *49*, 857-873.
- Li, L. & Moore, D. (1998). Acceptance of disability and its correlates. *Journal of Social Psychology*, *138*(1), 13-25.
- Lubetzky, H., Shvarts, S., Merrick, J., Vardi, G., & Galil, A. (2004). The use of developmental rehabilitation services: Comparison between Bedouins and Jews in the south of Israel. *Scientific World Journal*, *4*, 186-192.
- Menolascino, F. J. (1968). Parents of the mentally retarded: An operational approach to diagnosis and management. *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*, *7*(4), 586-602.
- Miller, I.W., Epstein, N.B., Bishop, D.S., & Keitner, G.I. (1985). The McMaster Family Assessment Device: Reliability and validity. *Journal of Martial and Family Therapy*, *11*, 345-356.
- Morad, M., Kandel, I., Lubetzky., Agbaria., R & Merrick, J. (2004). The role of values and informal support with the intellectually disabled family member: The Arab family and social transition in Israel. Paper presented on a conference on the Psycho-social Challenges of Indigenous Societies: The Bedouin Perspective at Ben-Gurion University of the Negev (July 7th).
- Raz, A., Atar, M., Rodnay, M., Shoham-Vardi, I. & Carmi, R. (2003). Between acculturation and ambivalence: Knowledge of genetics and attitudes towards genetic testing in a consanguineous Bedouin community. *Community Genetics*, *6*, 88-95.
- Reiter, S. Mari, S., & Rosenberg, Y. (1986). Parental attitudes toward the developmentally disabled among Arab community in Israel: A cross cultural study. *International Journal of Rehabilitation Research*, *9* (4), 355-362.
- Robinson, B. C. (1983). Validation of a Caregiver Strain Index. *Journal of Gerontology*, *38*(3), 344-348.

- Saetermoe, C.L., Scattone, D. & Kim, K.H. (2001). Ethnicity and the stigma of disabilities. Psychology & Health, 16(6), 699-713.
- Seligman, M. (1985). Handicapped children and their families. Journal-of Counseling and Development, 64(4), 274-27
- Seligman, M., & Darling, R. B. (1997). Ordinary families, special children- A Systems approach to childhood disability, New York: the Guilford Press.
- Simpson, M.K. (1996). Normalisation and psychology of 'mental retardation'. Sociological Review, 44(1), 99-118.
- Vaillant, E. G. (1993). The wisdom of the edge, Cambridge, MA (England): Harvard University.
- Weisman, S. L., & Chigier, E. (1971). A survey of paralyzed adolescent in the central region of Israel. Tel Aviv:Bar- Ilan.
- Westbrok, M.T., Legge, V. & Pennay, M. (1993). Attitudes toward disabilities in a multicultural society. Social science & Medicine, 36(5), 615-623.
- Wikan, U. (1988). Bereavement and loss in two Muslim communities: Egypt and Bali compared. Social Science and Medicine, 27(5), 451-460.



מؤسسة 'شاليم'
لتطوير خدمات للشخص ذو
التخلف العقلي في السلطات المحلية
The Shalem Fund
for Development of Services for People with
Intellectual Disabilities in the Local Councils
פיתוח שירותים לאדם עם מוגבלות שכלית
התפתחותית ברשויות המקומיות



The perception of mentally disabled children in the Bedouin Arab family and its effect on the family's function and self image

Prof. Alean Al-Kernawi

Prof. Alean Al-Krenawi, Spitzer Department of Social Work,
Ben-Gurion University of the Negev

Prof. Vered Slonim-Nevo

Prof. Vered Slonim-Nevo, Spitzer Department of Social Work,
Ben-Gurion University of the Negev



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

2009

קרן שלם/2009/18