

צמיחה אישית של אמהות ערביות המגדלות

ילד עם וללא נכות אינטלקטואלית

למיס עודה

בהדרכת: פרופסור שונית רייטר

דוקטור ליאורה פינדלר

חיבור לשם קבלת התואר "דוקטור לפילוסופיה"

הפקולטה לחינוך, החוג לחינוך מיוחד

אוניברסיטת חיפה



מחקר זה נערך בסיוע מענק מחקר מקרן שלם

הקרן לפיתוח שירותים לאדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית ברשויות המקומיות

2014

קרן שלם/2014/ 589

שלמי תודה

לד"ר **ליאורה פינדלר**, על שלאורך כל הדרך תרמת מסגולותייך היפות כמנחה, יועצת וחברה, ולעתים אף כאמא; על הסבלנות, המסירות, ההכלה, ההשקעה בלמידה והצמיחה האקדמית והאישית;

ל**פרופסור שונית רייטר**, על רוחב הלב ועל פתיחת הצוהר לעולם מחקר מרתק וייחודי;

ל**אמהות המיוחדות** שהשתתפו במחקר על הנכונות, הפתיחות וגילוי הלב ועל הלמידה מהן;

להנהלות בתי הספר **אלאמל** בטמרה, **אחוזה** בכפר מנדא, **אלנור** באום אל פחם, **אלרואא** במנשיית זבדא, וכן ל**אקי"ם נצרת והמרכז למשפחה** בקלנסווה, שהושיטו יד ואפשרו את ביצועו של מחקר זה;

ל**אברהם בן צבי**, על הסבלנות בעריכה הלשונית, ההערות וההארות בתהליך הכתיבה;

ל**מרכז היהודי ערבי וידידי האוניברסיטה בגרמניה**, על תמיכתם בסטודנטיות ערביות מצטיינות והמלגה הנדיבה;

ל**קרן שלם** על מענק המחקר.

הוקרה מיוחדת שמורה עמי לחברותי ולקרובי משפחתי על תמיכתם המתמדת בכל שלבי **מרי ג'דעון ומרים ואקים**, המיוחדות במינן. תמיכתכן מקרב הלב העניקה לי הפוגות רבות של רווחה נפשית. הוֹרֵי היקרים, **בוטרוס ומימי עודה**. במחקר זה, כבכל פנייה לדרך חדשה בחיי, הענקתם לי אמונה, העצמה ותמיכה אין-סופיות. **למיה עודה**, דודה יקרה ואף חברה, הבאת אותי להאמין שלצד כל קושי קיימת הזדמנות; ובעיקר, הענקת לי אהבה שאינה תלויה בדבר. סבי **עורסאן עודה** ז"ל האמין תמיד בהשכלה כמקור לכוח, ובמיוחד לנשים, פיתח אצלי את המוטיבציה ללמידה ולחקירה בכל דבר, ולימד אותי שתמיד יש לאן לשאוף. עבודה זו מוגשת לשמו.

I.....	שער
II.....	שלמי תודה
.....	תקציר
III	
XIII	רשימת לוחות
1.....	1. מבוא
4.....	2. רקע תיאורטי
4.....	2.1. המשפחה והחברה הערבית בישראל
7.....	2.1.1. האמהות בחברה הערבית
10.....	2.2. נכות אינטלקטואלית מהי?
12.....	2.3. אימהות לילד עם נכות אינטלקטואלית כמצב דחק
18.....	2.4. רווחה נפשית של אמהות לילדים עם נכות אינטלקטואלית
20.....	2.5. צמיחה אישית של אמהות לילדים עם נכות אינטלקטואלית
20.....	2.5.1. צמיחה מהי?
23.....	2.5.2. צמיחה אישית של משפחות לילדים עם נכות אינטלקטואלית
26.....	2.6. תחושת הקוהרנטיות בקרב אמהות לילדים עם נכות אינטלקטואלית
29.....	2.7. סגנונות התמודדות לנוכח הדחק הכרוך בגידול ילד עם נכות אינטלקטואלית
32.....	2.8. תמיכה חברתית
32.....	2.8.1. תמיכה חברתית מהי?
34.....	2.8.2. תמיכה חברתית בקרב אמהות המגדלות ילדים עם נכות אינטלקטואלית
36.....	2.8.3. התמיכה החברתית בקרב אמהות ערביות
38.....	2.9. רציונל המחקר
40.....	2.10. השערות המחקר
43	3. הליך המחקר הכולל (איכותני וכמותי)
43.....	3.1. בניית המחקר
44.....	3.2. שלבי המחקר
44.....	3.3. המחקר האיכותני

44.....	3.3.1. יעדים.
45.....	3.3.2. כלים.
47.....	3.3.3. הליך.
47.....	3.3.4. תוקף ומהימנות.
49.....	3.3.5. עיבוד הנתונים.
50.....	3.3.6. אתיקה.
52.....	3.4. המחקר הכמותי.
52.....	3.4.1. משתתפים.
57.....	3.4.2. כלים וממצאים.
66.....	4. ממצאים
66.....	4.1. ממצאים כמותיים.
66.....	4.1.1. ניתוח הנתונים.
86.....	4.2. ממצאים איכותניים.
86.....	4.2.1. מהות האימהות.
90.....	4.2.2. האימהות לילד עם נכות אינטלקטואלית.
114.....	5. דיון
114.....	5.1. דיון איכותני.
114.....	5.1.1. האימהות כחוויה אוניברסלית מחד וייחודית מאידך.
117.....	5.1.2. חוויית האימהות המיוחדת; ילד מיוחד, אהבה מיוחדת.
119.....	5.1.3. תלות הדדית ובלעדיות.
123.....	5.1.4. חולשה מול הילד; חוזק מול החברה – התמקחות.
125.....	5.1.5. חששות מהעתיד: "מי ידאג לו אחרי מותי?"
126.....	5.1.6. למרות הקושי קיימת ההזדמנות; צמיחה אישית.
132.....	5.1.7. סיכום.
133.....	5.2. דיון כמותי.
133.....	5.2.1. השוואה בין האמהות מבחינת רמת הדחק, סגנונות ההתמודדות, הקוהרנטיות, התמיכה החברתית, הרווחה והצמיחה האישית.
141.....	5.2.2. הקשרים בין המשאבים הפנימיים, המשאבים החיצוניים, הדחק, הרווחה הנפשית והצמיחה.

151	5.2.3. תרומתם המשולבת של המשאבים הפנימיים והחיצוניים ומאפייני הרקע לרווחה הנפשית ולצמיחה.
158	5.3. דיון משולב.
164	5.4. מגבלות המחקר, תוקף ומהימנות.
165	5.5. דילמות אתיות.
166	5.6. תרומת המחקר והשלכותיו בתחום החינוך.
166	5.7. פורום אנשי מקצוע.
166	5.8. המלצות למחקרי המשך.
168	רשימת מקורות
217	נספחים
282	תקציר באנגלית.

צמיחה אישית של אמהות ערביות לילד עם / בלי נכות אינטלקטואלית

למיס עודה

תקציר

הרקע, המטרה והמודל המחקרי

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

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

כדי לענות על שאלת המחקר, נבחר מודל מחקרי המשלב גישה כמותית וגישה איכותנית. במחקר הכמותי נבדקו רמותיהם של המשתנים הבאים: הדחק, הרווחה הנפשית, הצמיחה האישית, המשאבים הפנימיים – כמו סגנון ההתמודדות ותחושת הקוהרנטיות – והמשאבים החיצוניים,

כגון תמיכה חברתית. כמו כן נבדקו הקשרים בין משתני המחקר, ונבחנה תרומתם הייחודית והמשולבת לצמיחתן האישית ולרווחתן הנפשית של כלל אמהות המחקר. בחלק האיכותני נבדקה משמעות האמהות לילד עם נכות אינטלקטואלית בחברה הנדונה.

השערות המחקר העיקריות

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

שיטה

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

1. שאלונים העוסקים בדחק: (א) שאלון אירועי חיים כלליים; (ב) שאלון אירועי חיים ספציפיים (המיועד לאמהות המגדלות ילד עם נכות אינטלקטואלית בלבד).
2. שאלונים העוסקים במשאביה הפנימיים של האם: (א) שאלון קוהרנטיות; (ב) שאלון סגנון התמודדות.
3. שאלון העוסק במשאביה החיצוניים של האם – התמיכה הפונקציונלית של חברי הרשת החברתית.
4. שאלונים העוסקים בהסתגלות נפשית ובצמיחה לאחר טראומה.

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

ממצאים כמותיים

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

העובדה שבקבוצת המחקר התמיכה האינסטרומנטלית הייתה גבוהה יותר מהתמיכה האמוציונלית מצביעה על כך, שהעזרה מהמשפחה הקרובה באה לידי ביטוי בעיקר במשימות יום-יומיות, והתבטאה במידה פחותה בשיתוף ברגשות, שכן בחברה הערבית לא מקובל לחשוף רגשות. אי-השוני בין הקבוצות במידת הקוהרנטיות תומכת בעמדה שתחושת הקוהרנטיות הינה משאב יציב בחיי האדם. אף-על-פי שהאדם עובר טלטלה בעת משבר, הקוהרנטיות מתייצבת ברמה מסוימת במהלך הזמן (Antonovsky, 1987).

העדר הבדל ברמת הרווחה בין האמהות מצטרף לשורה של מחקרים שבהם לא נמצאו הבדלים במידת הרווחה הנפשית בקרב הורים לילדים עם נכויות לעומת הורים לילדים ללא נכויות (Baker et al., 2003; Cadman, Rosenbaum, Boyle, & Offord, 1991; Flaherty & Gilden, 2000; Gowen, Johnson-Martin, Goldman, & Appelbaum, 1989; Harris & McHale, 1989; Van-Riper, Ryff, & Pridham, 2007). בד-בבד, ייתכן שממצא זה משקף ערכים תרבותיים בחברה הערבית בנוגע לעצם האימהות, ומעמדה המרכזי בתרבות זו.

בשתי הקבוצות נמצא קשר חיובי בין הקוהרנטיות לבין הרווחה הנפשית. אבל רק בקבוצת המחקר היה קשר חיובי בין סגנון התמודדות ממוקד-בעיה ותמיכה חברתית אינסטרומנטלית ובין רווחה נפשית. נראה כי התמיכה האינסטרומנטלית שקיבלו האמהות לילדים עם נכות הפחיתה את מצוקתן הרגשית. ממצאים אלה עומדים בקנה אחד עם ממצאים קודמים, המעידים שרמת

התמיכה משפיעה על יכולת פתרון בעיות בקרב ההורים ועל רמת ההסתגלות של הילד בעל הנכות (Lardieri, Blacher, & Swanson, 2000).

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

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

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

ממצאים איכותניים

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

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

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

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

אם כן, האמהות הראו שהן יוזמות ואף מתעמתות במידת הצורך. הן הציגו את עצמן כאסרטיביות, וכמי שאינן תלויות באחר לצורך ביצוע תפקידן כראות עיניהן (להיות אקטיביות בבית או לשלב את הילד בקהילה). ואולם, השינויים שהתחוללו בקרב האמהות לילד עם נכות אינטלקטואלית אינם אופייניים לדרך שבה מתוארות נשים בחברה הערבית, ונראה שעולה כאן דוגמה לכוח שנשים בחברה הערבית עשויות להפעיל כדי לתמוך בערכיהן האישיים. אפשר להציג את הכוח הנראה של האמהות (מול החברה והמשפחה המורחבת ובהתמודדות היום-יומית) באמצעות המושג "התמקחות עם הפטריארכיה" (Bargaining with Patriarchy), שטבעה דניז קנדיוטי (Kandiyoti, 1988).

בהתאמה לשינויים אלה, האמהות דיווחו על הגברת הביטחון העצמי, האמפתיה והבגרות שלהן, והדבר עולה בקנה אחד עם שימושן באסטרטגיות התמודדות הממוקדות בבעיה, כפי שעלה

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

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

מסקנות והשלכות

המחקר מאפשר היכרות מזווית ייחודית עם התמודדותן של אמהות לילדים עם נכות אינטלקטואלית בחברה הערבית. זאת למרות העובדה שאוכלוסיית המחקר כללה אמהות מוסלמיות בלבד. הממצאים מעידים, שלמרות המשבר הכרוך בגידול ילד עם נכות אינטלקטואלית, האמהות מסוגלות להתמודד, להתעמת, ואף להציג שינויים פנימיים המעידים על צמיחה אישית. ממצאי המחקר עשויים לעודד אימוץ של עמדה אופטימית בקרב אמהות מהחברה הערבית המגדלות ילד עם נכות. מעבר לכך, המחקר עשוי לשמש מקור להצעות של תוכניות התערבות העשויות לשפר את איכות חייהן וחיי ילדיהן. בין היתר, המחקר העלה את חשיבות השיתוף בחוויה המשותפת, שכן נמצא שהאמהות העדיפו לבלות בחיק משפחות החולקות משבר דומה. לפיכך, הרחבת המערך המייעץ להורים והנחיית קבוצות אמהות לילדים עם נכות אינטלקטואלית עשויות לפצות את האמהות על המחיר החברתי שהן משלמות, הכולל

בידוד ולעג. אם כן, חשוב לחזק אותן ולתמוך בהן, ואף לנסות להביאן לגלות את הכוחות המיוחדים הטמונים בהן.

רשימת לוחות

- לוח 1 : מאפייני רקע של משתתפות המחקר לפי קבוצה
- לוח 2 : מאפייני רקע של משתתפות המחקר לפי קבוצה (משתנים רציפים, $N = 194$)
- לוח 3 : מאפייני רקע ספציפיים של קבוצת המחקר ($N = 89$)
- לוח 4 : ניתוח גורמים לפריטי שאלון ההתמודדות ($N = 194$)
- לוח 5 : ניתוח שונות רב-משתני של משתני המחקר לפי קבוצה ($N = 192$)
- לוח 6 : ניתוח שונות רב-משתני של ממדי הדחק לפי קבוצה ($N = 190$)
- לוח 7 : ממוצעים, סטיות תקן וניתוחי F לתיאור ההבדלים בפריטי התמיכה החברתית לפי קבוצה
- לוח 8 א' : הממוצעים והמתאמים בין משתני המחקר לקבוצת המחקר ($N = 87-89$)
- לוח 8 ב' : הממוצעים והמתאמים בין משתני המחקר לקבוצת הביקורת ($N = 105$)
- לוח 9 א' : מתאמים בין משתני המחקר לבין משתני רקע מרכזיים
- לוח 9 ב' : מתאמים בין משתני המחקר לבין משתני רקע מרכזיים – קבוצת הביקורת ($N = 105$)
- לוח 10 : מתאמים בין משתני המחקר לבין משתני רקע מרכזיים
- לוח 11 : רגרסיות היררכיות מרובות של תחושת הרווחה הנפשית על משתני המחקר כלל המדגם ($N = 192$)
- לוח 12 : רגרסיות היררכיות מרובות של צמיחה על משתני המחקר, כלל המדגם ($N = 192$)
- תרשים 1. מודל המחקר
- תרשים 2. צמיחה לפי האינטראקציה בין קבוצה לבין תחושת הקוהרנטיות

1. מבוא

האימהות היא חוויה המלווה את חייהן של מרבית הנשים בעולם. היא נקשרת לעולמה של האישה כבר בתקופת הילדות, שנים רבות קודם שהיא הופכת לאם, ונתפסת כחוויה אישית ואוניברסלית גם יחד. הפיכת האישה לאם נחוות אצלה כשלב מעבר וכשינוי כולל בחיים, שינוי הכרוך בחששות מהלא נודע, שכן גידולו של ילד מלווה תדיר במערכת של ציפיות ובהשקעת משאבים רבים, הן פיזיים והן נפשיים.

כאשר המשפחה חווה התפתחות תקינה ושגשוג של הילד, השקעה זו מתוגמלת לרוב בהנאה ובסיפוק (DuVall & Miller, 1985; Hittleman, Emde, & Simons, 1985). לעומת זאת, גידולו של ילד עם נכות אינטלקטואלית כרוך על פי רוב באתגרים מרובים. מצב כזה מציב בפני משפחתו קשיים רבים, בלתי חולפים, העלולים לפגוע ברווחה הנפשית וליצור מצוקה כרונית (Beresford, Rabiee, & sloper, 2007; Ha-Hong, Seltzer, & Greenberg, 2008; Olsson & Hwang, 2001; Roach, Orsmond, & Barratt, 1999). בין הקשיים האלו סימפטומים של דחק פסיכולוגי, תחושת אובדן ומשבר מתמשך, העלולים להוביל לפגיעה בתחושת הבריאות הנפשית (mental health) של ההורים בכלל והאמהות בפרט (Seltzer et al., 2001; Singer, 2006). ככלל, מדובר בקשיים שעלולים להתגלות בתחום הנפשי, הזוגי, הכלכלי והחברתי של התא המשפחתי (Baker et al., 2002; Bristol, Gallagher, & Scholper, 1993; Duvdevany & Abboud, 2003; Kazk & Marvin, 1984; Seltzer et al., 2004; Simmerman, Blacher, & Baker, 2001). האם עצמה חווה לעתים קרובות קשת רחבה של קשיים ורגשות שליליים, שעלולים לדלדל את משאביה האישיים ולערער את דפוסי ההסתגלות וההתמודדות שלה. עם זאת, רוב האמהות המגדלות ילד עם נכות אינטלקטואלית מסתגלות למצבן החדש, ולעתים אף חשות צמיחה אישית (Blacher & Baker, 2007; Patterson & Garwick, 2000; Scorgie & Sobsey, 2000; Skinner, Bailey, Correa, & Rodriguez, 1999).

התמורות שחלו בחברה המערבית בעשרות השנים האחרונות הביאו לידי כך, שילדים ובוגרים עם נכויות מקבלים הכרה חברתית רבה יותר. אמנם גידול ילד עם נכות אינטלקטואלית צפוי לעורר מתח רגשי ומעמסה טיפולית, אך תופעות אלו גם מהוות מקור לצמיחה אישית לבני משפחתם

Behr, Murphy, & Summer, 1992; Flaherty & Glidden, 2000; Hasting & Taunt, 2002;)
(Pillay, Girdler, Collins, & Leonard, 2012.

במוקד המחקר שלפנינו עומדות אמהות לילדים עם נכות אינטלקטואלית בחברה הערבית. על אף ההתפתחות הרבה שחלה בחקר משפחות לילדים עם נכות התפתחותית, משפחות אלה לא זכו להתייחסות מעמיקה בספרות, ולכן הידע האמפירי בסוגיית ההורות לילד עם נכות אינטלקטואלית בחברה הערבית הוא דל. ככלל, החברה הערבית נמצאת בשלב מעבר בין המסורתיות לבין המודרניות (Al-Haj, 1995). חלק מביטויי והשלכותיו של מעבר זה הם שיפור במעמד האישה ועלייה ברמת השכלתה ובמידת השתלבותה בשוק העבודה. עם זאת, הנשים עדיין אחראיות לכל הקשור למשק הבית וגידול הילדים. תהליכי מודרניזציה אכן השפיעו על דרכי ההורות בחברה הערבית, אך קצב השינוי איטי, ואף הממצאים אינם חד-משמעיים (Dwairy, 2008; Sharabany, Eshel, & Hakim, 2004). מחקרים מן העשור האחרון על ילדים עם מוגבלויות שכליות והתפתחותיות בחברה הערבית בדקו עמדות כלפי השמה חוץ-ביתית (Azaiza et al., 2006) ושילוב (Karni, Reiter, & Bryen, 2011), סגנונות התמודדות של הורים (עודה, 2007) ותמיכה חברתית (Duvdevany & Abboud, 2003). אף-על-פי שמחקרים בעולם המערבי דנים במשאבים פנימיים וחינוניים של ההורים המסייעים להתמודדות ולהסתגלות, לא קיימים די מחקרים המתמקדים בעצם חוויית ההורות לילדים עם נכויות התפתחותיות בחברה הערבית בכלל ובקרב נשים ערביות בפרט, ובכלל זאת ההשלכות החיוביות של מצב זה. לפיכך רצינו לעמוד על מאפייניהם של משאבים אלה ועל תרומתם להסתגלות ולצמיחה ממשבר בקרב האמהות המגדלות ילד עם נכות אינטלקטואלית, בהשוואה לאמהות לילדים עם התפתחות נורמטיבית בחברה הערבית.

מטרות המחקר :

- לבחון את נקודות הדמיון והשוני בין אמהות לילדים עם נכות אינטלקטואלית בחברה הערבית בישראל לבין אמהות לילדים עם התפתחות נורמטיבית מבחינת רמת הדחק, המשאבים הפנימיים (תחושת קוהרנטיות, סגנונות התמודדות), המשאבים החיצוניים (התמיכה החברתית), ההסתגלות הנפשית והצמיחה האישית.

- לבחון את הקשר בין רמת הדחק לבין רמות ההסתגלות והצמיחה האישית בקרב אמהות משתי הקבוצות – לילדים עם נכות אינטלקטואלית ולילדים עם התפתחות נורמטיבית; וכמו כן, לבחון את תרומתם של המשאבים הפנימיים והחיצוניים על ההסתגלות והצמיחה האישית בקרב אמהות משתי קבוצות אלה.
- להתחקות אחר משמעות חויית האימהות בקרב אמהות לילדים עם נכות אינטלקטואלית.

2. רקע תיאורטי

2.1. המשפחה והחברה הערבית בישראל

האוכלוסייה הערבית בישראל מורכבת כיום משלוש קבוצות דתיות מרכזיות: המוסלמים, הנוצרים והדרוזים. המוסלמים הם הקבוצה הגדולה ביותר (79% מכלל האוכלוסייה הערבית). הנוצרים מהווים את הקבוצה השנייה בגודלה (12%), ותשעת האחוזים הנותרים הם דרוזים. קיימים הבדלים ניכרים בין שלוש קבוצות הדת: המוסלמים והדרוזים חיים בעיקר בכפרים ובערים קטנות, ואילו הנוצרים מרוכזים יותר ביישובים עירוניים (דוח קרן אברהם, 2009, 2013). מחקר זה יתמקד באוכלוסיית האמהות המוסלמיות בשל משקלה היחסי הניכר.

גרעינה היסודי של החברה היא המשפחה. מבחינה לשונית, שורש המילה "משפחה" בערבית – عاقله; عائلة – במשמעות של תועלת, או תמיכה. לכן המושג "משפחה" משקף מחויבות הדדית ויחסים המבוססים על תלות ותמיכה הדדית (חאגי-יחיא, 1998). בעיה המתעוררת אצל בן משפחה הופכת לבעיית הכלל, והיא מאחדת ומלכדת את בני המשפחה במאמציהם להתמודד עם המצב שהפרט נקלע אליו (קיבורקיאן, 1998; Dwairy et al., 2006).

בחברה קולקטיבית, כמו החברה הערבית, רמת הרצייה החברתית גבוהה יותר, שכן היחיד שם את הדגש על ההרמוניה בינו לבין סביבתו, רואה את עצמו כחלק מקבוצה ומגדיר את העצמי במונחים של קבוצת השתייכות (Georgas, 1989; Hui & Traindis, 1986). לכן אישור חברתי מהסובבים אותו הינו חשוב, ומשפיע על התנהגותו (חירי, 2007). אם כן, החברה הערבית מתאפיינת ב"הקשר גבוה" (High Context), באופן שטובת הקבוצה קודמת לטובת הפרט; הפרט מתמזג בתוך הקבוצה, והאינטרסים של כל פרט מתלכדים (Barakat, 1993). בחברה זו קיים קשר של מחויבות לא רק כלפי בני המשפחה, אלא גם כלפי בני הכפר, קשר שבבסיסו מתן כבוד איש לרעהו, הגנה זה על זה ונאמנות למשפחה ולחבריה (קיבורקיאן, 1998).

החברה הערבית שבישראל אף היא חברה מסורתית וקולקטיבית. תרבותה מדגישה ערכים המשרתים את הקבוצה – כמו לכידות משפחתית, קשרים הרמוניים, קונפורמיות ותלות הדדית – והמשפחה בחברה זו מהווה מקור לתמיכה כלכלית, חברתית ורגשית (Dwairy, 1998). אלאחגי (1998) מטעים, כי על אף השינויים שעוברת החברה הערבית בישראל, המתבטאים בעלייה ברמת ההשכלה ובמעבר לאורח חיים מודרני יותר, עדיין נשמרת האמונה החזקה, לפיה אלוהים הוא השולט בגורלו של האדם. בעתות משבר ומצוקה מכוונת החברה הערבית למשמעת עצמית,

ומאמינה ביכולתו של הפרט להגיע לשליטה עצמית. אנשים נדרשים להפגין קור רוח, לא להביע מחאה בעתות מצוקה ולהתמודד בסבלנות עם רגעים כואבים ומעיקים בחייהם. כמו כן, המשפחה עדיין נחשבת כמוסד חברתי והכלכלי החשוב והמרכזי, שיש לשמור על שלמותו. בין המשפחה הגרעינית לבין חברי המשפחה המורחבת שוררת תלות הדדית, המוצאת את ביטוייה בתמיכה כלכלית, בטיפול, בדאגה לילדים, בעבודות בית ובדפוסים אחרים של תמיכה הדדית (אביצור, 1987; עודה, 2007; עלי וגרודוני, 2009; Haj-Yehia, 1995; Barakat, 1993).

מכל מקום, לחברה הערבית בישראל מאפיינים ייחודיים. החברה הערבית בישראל, בהיותה קבוצת מיעוט, ובהשפעת הגורמים הפוליטיים, הדמוגרפיים והחברתיים הסובבים אותה, שונה במהותה מהאוכלוסייה הערבית המוסלמית במדינות ערב השכנות (ירדן, מצרים, לבנון, סוריה). גורמים אלה יצרו חוסר איזון ואי הלימה בקודים ההתנהגותיים פנימיים שלה (אבו עסבה, 1998). התוצאה של תהליך זה היא פנייה לשני כיוונים מנוגדים: לשמרנות והסתגרות מצד אחד ולמודרניות ופתיחות מצד אחר. לשון אחר, בחברה זו מתגלים הבדלים תוך-תרבותיים, המביאים לידי כך שבעוד משפחה ערבית אחת תנסה לאמץ קווי התנהגות המאפיינים יותר את האופי המערבי המודרני, כגון בנוהגי גידול ילדים, משפחה אחרת תמשיך לנהוג בקווים מסורתיים-שמרניים, ולעתים אף בשמרנות יתרה (ח'דר, 2005; מזאווי, 2000). פירושו של דבר, שבעקבות תהליך המודרניזציה המואץ המשפחה הערבית משלבת בתוכה אלמנטים מודרניים ומסורתיים, המתקיימים בו-זמנית (Al-Haj, 1987).

חוקרים רבים מתייחסים לשינויים המתחוללים באוכלוסייה הערבית בכלל ובמשפחה הערבית בפרט (אבו עסבה, 2007; חאגי-יחיא, 1994; דוויירי, 1997; Al-Haj, 1987). מדובר בשינויים חינוכיים, תרבותיים, כלכליים, דתיים ויישוביים שהתחוללו בקצב מואץ, והפכו את האוכלוסייה הערבית ייחודית ואף מודרנית יותר (חאגי-יחיא, 2006; סרוג'י, 2000). התהליכים האלה הביאו לידי כך שבחברה הערבית בישראל המציאות אינה קוטבית במובן של מודרניות מול מסורתיות. מבחינה זו, לא ניתן לקבוע שהמסורת נטועה בעבר והמודרניות פונה אל העתיד. שני המושגים נוכחים בהווה, ולכן המסורת איננה קבועה ומיושנת, תוצר של בורות או פרימיטיביות, והמודרניות איננה תמיד דינמית וחיובית. לשון אחר, המסורתיות והמודרניות אינן תכונות חד-משמעיות (Kanaaneh, 2000).

השיח אודות משמעותם של מושגי המסורתיות והמודרניות רלוונטי במיוחד לאוכלוסייה הערבית בישראל. אוכלוסייה זו חשופה להשפעות מגוונות: הלאומיות היהודית, הזהות הערבית, הערכים

המודרניים וערכי החברה הערבית. המודרניזציה עשויה להניב עלייה ברמת ההשכלה בעקבות חוק חינוך חובה ולהגדיל את אפשרויות התעסוקה, ובמקביל ליצור בלבול ערכי בסוגיות כגון מעמד הנשים והשתלבותן בשוק העבודה (עזאייזה ועמיתיו, 2009).

בהשפעת החיים בסמיכות לחברה היהודית והחשיפה לערכים מן התרבות המערבית, עולות ציפיות ונורמות חדשות בקרב משפחות ערביות, כגון עלייה בגיל הנישואין וירידה במספר הילדים. באופני חינוך הילדים לרוב מקובלת הגישה, שהורות טובה משמעה נוקשות רבה יותר כלפי הילדים, ובייחוד כלפי בנות (Dwairy, 1997, 1998), אבל ניכרת גם השפעת התפיסה המערבית המודרנית, המבכרת הנחיה ברורה ותקיפה לילדים, שממותנת ע"י חוס, גמישות ומשא ומתן מילולי (Dwairy, 2004; Sharabany, Eshel, & Hakim, 2006). יש להדגיש, כי הערכים המודרניים והמסורתיים עשויים להתקיים בתוך אותה משפחה בצוותא, באופן שהיא תאחז בערכים מסורתיים בתחום מסוים ובמודרניים בתחום אחר. כפועל יוצא, אין אנו יכולים לתאר יחסי הורים-ילדים במשפחה הערבית באורח קוהרנטי וכוללני, שכן הם תלויים במשתנים תרבותיים ודמוגרפיים משמעותיים (חירי, 2007).

מחקרים מהעשור האחרון בנושא ההורות בחברה הערבית בישראל מצביעים על מגמות של שינוי ביחסי הורה-ילד. למשל, במחקרו של חאג'י יחיא (2006) נמצאו הבדלים מובהקים בין נשים משלושה דורות (סבתא, אם, ונכדה). ככל שהדור צעיר יותר, המאפיינים המסורתיים ניכרים פחות, ומוצגות עמדות שליליות יותר כלפי סגנון ההורות הסמכותי. תופעה זו מביאה לאימוץ סגנון סמכותי פחות, או אף מתירני (ענאבוסי, 2007; Sharabany, Eshel, & Hakim, 2006).

ניצני השינוי ביחסים בתוך המשפחה הערבית בישראל תוארו כבר בתחילת שנות השמונים בממצאי מחקרו של מסאלחה (1998), שהראה כי חלו שינויים בציפיותיהן של נשים בחלוקת התפקידים, באחריות על גידול הילדים ובהשתתפות בגידול הילדים. שינויים אלה, כפי שהוזכר קודם, אינם מקשה אחת, ומידת המודרניות או המסורתיות של ההורים הערבים אינה אחידה. אי האחידות היא פועל יוצא של התנאים בקרב הקבוצות השונות באוכלוסייה הערבית, כמו מידת פיתוח היישוב, רמת ההשכלה, רמת החשיפה לרב-תרבותיות, הגידול הדמוגרפי ומידת המסורתיות בכלל. לפיכך קיים שוני תוך-תרבותי בקרב האוכלוסייה הערבית, המתבטא בכל תחומי החיים, ובין השאר בנוהגים הכלכליים והחברתיים, ומשליך על מערכת האמונות הכללית של האדם בכלל והאמונות בדבר גידול ילדים בפרט.

רוב המחקרים על סגנון ההורות בחברה הערבית בישראל נעשו בין מתבגרים, ולא בדקו את עמדות ההורים עצמם (ענאבוסי, 2007; Sharabany, Eshel, & Hakim, 2006; Dwairy, 2004). לכן קיים ידע מועט בנושא זה על הורים בכלל ועל אמהות בפרט. במחקר של דוויירי נמצא, כי הורים לילדים ערבים דיווחו על משמעת ועל גישה מסורתית נוקשה יותר בכל הנוגע להתנהגותם החברתית של ילדיהם (Dwairy, 1997).

לאסלאם נודע תפקיד מרכזי בחברה הערבית, והנורמות המסורתיות של האסלאם מעניקות לגבר תפקיד מרכזי במשפחה ושליטה על האישה (Bilge & Aswad, 1996; Dwairy, 1997, 1998). המערכת המשפחתית בחברה הערבית בישראל היא היררכית ופטריארכלית, ובה הגברים המבוגרים ממוקמים בראש הפירמידה, ומקומן של הנשים בתחתיתה. האינטרסים המשפחתיים והמחויבות למשפחה קודמים לכל מחויבות אחרת בחיי הפרט ולרצונו בהגשמה עצמית, עצמאות וקידום אישי (חאג' יחיא, 1994; פלטק ומחאמיד, 1989; שלהוב-קיבורקיאן, 1998). היחס לנשים בחברה הערבית הנו אחד התחומים שבהם בולט באופן מיוחד השוני התרבותי בין החברה הערבית לחברות מערביות בכלל ולחברה היהודית בישראל בפרט. תפקיד הגבר הינו להיות "סוכן החוץ" של המשפחה, לספק את צרכיה הכלכליים ולהגן עליה. תפקידה המסורתי של האישה הינו לשרת גברים וללדת ילדים (פלטק ומחאמיד, 1989).

2.1.1. האמהות בחברה הערבית.

מעמדן של הנשים והאמהות בחברה הערבית בישראל מושפע מהשתייכותה של החברה הערבית בישראל לחברות הערביות במזרח התיכון, המתאפיינות בשמרנות מסורתית, המשתקפת בכל התחומים החברתיים, ובעיקר במבנה המשפחה ובחלוקת התפקידים בתוכה (כרכבי-סבאח, 2009). החברה הערבית הטיפוסית מתוארת כחברה פטריארכלית והיררכית בהקשר של הגיל והמין, והאישה נתפסת כנחותה ותלויה בבעלה. כפיפותן של הנשים לגבר במשפחה הערבית המסורתית מושתתת על מנהגים וחוקים הנשמרים באדיקות (Karmi, 1996).

בספרות קיימת מחלוקת לגבי מעמדה וכוחה של האישה הערבייה בתוך המשפחה: האם תפקידה הראשי כאם ועקרת בית הוא מקור כוח בלתי פורמלי, המאפשר לה כוח רב מאחורי הקלעים ושותפות בקבלת החלטות במשפחה (חאג' יחיא, 1994; כרכבי-סבאח, 2009; Abo-Baker 2003; Abu-Baker, 2003a, 2003b; Haj- Yahia, 1998;) או שמא מעמדה נחות לעומת הגבר (Hasan, 1993). מכל מקום, הדרישה החברתית הינה, שנשים תימצאנה תמיד תחת חסותם

והגנתם של בני משפחתן הגברים ותחת פיקוח חברתי של המשפחה כולה ושל הקהילה, המהווה מקור מידע על כל סטייה המתגלה בהתנהגותן של נשים בתחום הציבורי (חאג' יחיא, 1994; חסן, 1999; פלטק ומחאמיד, 1989). "כבוד המשפחה" הינו אפוא המושג העומד מאחורי הטלת מרבית המגבלות על חופש התנועה ועל חופש ההתרועעות של נשים ערביות (חסן, 1999).

בעקבות השינויים בחברה הערבית בישראל חל בה שינוי ניכר במעמדה של האישה, ובעיקר מבחינת רמת ההשכלה ויציאתה לשוק העבודה. נכון ל-2010, 22% מכלל הנשים הערביות הן אקדמאיות, 49% מהן בוגרות עד 12 שנות לימוד, והשאר עד 8 שנות לימוד (דוח קרן אברהם, 2013). הנתונים מראים, כי למרות העלייה היחסית בשנים האחרונות בשיעור השתתפותן של נשים בכוח העבודה, מעורבותן עדיין נמוכה משמעותית בהשוואה לנשים יהודיות ובהשוואה לגברים ערבים (דוח קרן אברהם, 2009, 2013). למשל, בין השנים 2008 ו-2010 שיעור ההשתתפות של נשים ערביות בכוח העבודה האזרחי במשק היה 22%, לעומת שיעור השתתפות של 51% בקרב נשים יהודיות ו-65.2% בקרב גברים ערבים.

אם כן, על אף השינויים שהוזכרו לעיל, עדיין מדובר בחברה פטריארכלית, הממקמת את האישה במקום נמוך בהיררכיה המשפחתית (חאג' יחיא, 1994). חברה זו גם מקנה ערך עליון לנישואין ולציפייה החברתית לצאצאים באמצעות מוסד הנישואין (Rashad, Osman, & Roudi-Fahimi, 2005).

ישנה ציפייה מהאישה להיות תלויה בבעלה, להיכנע לרצונותיו ולשמש לו ולמשפחתו מקור לתמיכה, הבנה ועזרה. על כתפיה מוטלת האחריות הבלעדית לטיפול בבית על כל מרכיביו, והיא זו שאחראית לדאוג לכך שהמשפחה תמשיך לתפקד כיחידה אחת (כרכבי-סבאח, 2009; Abo-Baker, 2003a). לעומתה, הבעל אינו נדרש ליטול על עצמו משימות הקשורות במשק בית או בטיפול בילדים (חאג' יחיא, 1994). הדימוי הרווח הוא של אם המסורה לילדיה ומקדישה להם מזמנה, בעוד האב מתבדח ומשחק עם הילדים, אבל גם מקפיד בענייני משמעת (Abo-Baker, 1985; Barakat, 2003a).

מעמדן העולה של נשים משכילות לא הביא להישגים של ממש בתוך המשפחה, ועד היום מצופה מנשים שתהיינה עקרות בית ואמהות על פי הגישה המסורתית, גם אם הן עובדות מחוץ לבית. לעתים נדירות בלבד האישה הערבייה מתוארת כאדם בלתי תלוי ובעל זכויות משלו (כרכבי-סבאח, 2009; עלי וגורדוני, 2009; Shaloufeh-Khazan, 1991). טענה זו מחוזקת גם על ידי חאג' יחיא-

יחיא, המציין כי בקרב נשים ערביות בישראל רווחות שתי מגמות של שינוי: עלייה ברמת ההשכלה ובשיעור ההשתתפות בשוק העבודה כביטוי לתהליכי מודרניזציה, ולעומתה מגמה של חזרה לדת ויציבות של הערכים התרבותיים המסורתיים, המתאפיינת לרוב כביטוי להתנגדות לתהליכי המודרניזציה במתכונתם המערבית (Haj-Yahia, 2000). לכן, למרות המגמה של שינוי ביחס למעמדה של האישה בחברה הערבית, השינויים הם ברמה הערכית ולא ההתנהגותית (כרכבי-סבאח, 2009; עלי וגורדוני, 2009).

פניקס ווולט מדגישים, כי האימהות היא תוצר של הגדרה חברתית (Phoenix & Woollett, 1991). המאפיינים הייחודיים של האמהות הערביות בישראל נובעים בין השאר מייחודיות מעמדו של המיעוט הערבי בישראל, השונה במאפייניו התרבותיים, הלאומיים והדתיים מקבוצת הרוב היהודי-ישראלי. אמהות אלו מנסות לשמר את ייחודיותן, שפירושה שימור המסורת, המבטאת את ההבדל בין לבין קבוצות הרוב. מסורת זו מתבטאת בשימור הערכים של דורות קודמים (Dwairy, 1997). ערכים אלה הופכים לחלק ממערכת האמונות של הפרט, הכוללת את מערכת האמונות הקשורות לגידול ילדים במשפחה. לפיכך אמהות נוטות לשמר את המסורת בתוך מערכת היחסים עם ילדיהן, ולגדל את הילד לפי ערכי המסורת לפיהם הן עצמן גדלו. כל זאת בנוסף להשפעות אחרות על קשרי אם-ילד: רמת ההכנסה, מידת ההשכלה, מצב הילד (בעיות ונכויות) ומעמדה האישי (גרופה, רווקה או אלמנה) (Dwairy, 2004b).

סוגיה מרכזית בדיון שלנו היא התמודדות האמהות עם תפקידן. המעבר לאימהות עלול לעורר לחץ נפשי עקב שינוי הדפוסים הקיימים ושיבושם (Hopkins & Campbell et al., 1992; Marcus, 1992; O'Hara et al., 1990; Whiffen, 1992; וחששות של נשים לגבי הבאת ילד לעולם, במקביל לרגשות חיוביים, ההופכים את השינוי לאירוע המעורר לחצים נפשיים (Leifer, 1977; Russel, 1974).

ההיריון, הלידה והמעבר לאימהות הם שלבים התפתחותיים, המוכרים כמצבים משבריים (Holmes & Rahe, 1967; Miller & Sollie, 1980). האימהות דורשת ביצוע משימות חדשות ושונות, הגדרה מחודשת של התנהגויות ושל אמונות וארגון מחדש של האישיות ושל דפוסי החיים (Feldman, Biringen, & Nash, 1981). המעבר להורות הוא תקופה מעוררת לחץ לשני ההורים, שכן כרוכים בה תפקידים חדשים עבורם (Coffman, Levitt, & Brown, 1994; Coffman,).

Levitt & Guacci-Franco, 1993; Hopkins, Marcus, & Campbell, 1984). למעשה, מתחולל כאן מהפך הן בהגדרה העצמית והן ביחסים עם אחרים משמעותיים (Antonucci & Mikus, 1999; Whiffen & Gotlib, 2006; Hayden, Singer, & Chrisler, 1988).

קיים מחקר ענף של סוגיות משפחתיות בחברה הערבית בישראל. סוגיות אלה כוללות חלוקת תפקידים במשפחה (לדוגמה: עאמר, 2003; עודה, 2007), מעמדן של הנשים הערביות (לדוגמה: ח'שיבון, 1997), הורות למתבגרים (לדוגמה: עומרי, 2003; ענאבוסי, 2007), השפעת התהליכים המודרניים על ערכי המשפחה (לדוגמה: כרכבי-סבאח, 2009) ועמדות כלפי גירושין (לדוגמה: טאהא-פאהום, 2002). עם זאת, כשאנו מתמקדים בסוגיית ההורות לילדים עם צרכים מיוחדים בכלל או עם נכות אינטלקטואלית בפרט, מתברר שמשפחות אלה בחברה הערבית כמעט שלא זכו להתייחסות אמפירית.

במחקר קודם, שבו בדקתי את סגנונות ההתמודדות של הורים לילדים עם נכויות, והשוויתי בין אמהות לאבות בחברה הערבית בישראל, נמצא שאמהות ערביות נטו להשתמש במידה רבה יותר בסגנון התמודדות ממוקדת-בעיה לעומת האבות. הן גם דיווחו על תמיכה משפחתית נמוכה יותר וחלוקת תפקידים מסורתית יותר מאשר האבות (עודה, 2007). בהמשך ראוי לבדוק אם בחברה זו – שבתחומים מסוימים דומה לחברה המערבית ובתחומים אחרים שונה ממנה לחלוטין – מתקיימת הסתגלות ומתחוללת צמיחה לנוכח ילד עם נכות, ובכך עוסק בין היתר המחקר הנוכחי.

2.2. נכות אינטלקטואלית מהי?

ההגדרה המקובלת של נכות אינטלקטואלית, אשר במשך שנים רבות כונתה "פיגור שכלי", הנה הגדרה פונקציונלית. על-פי הגדרה זו, "נכות אינטלקטואלית" מבטאת את תפקודו הנוכחי של אדם המאופיין במגבלות במיומנויות הנדרשות להסתגלות. מגבלות אלה מתבטאות בחוסר הלימה בין יכולתו ותפקודיו ובין ציפיות החברה שבה הוא חי, והוא נזקק לעזרה ותמיכה (AAMR, 2002). חוק הסעד משנת 1969 מגדיר "מפגר" כאדם, שמחמת חוסר התפתחות או התפתחות לקויה של כושרו השכלי יכולתו להתנהגות מסתגלת מוגבלת, והוא נזקק לטיפול. חולה נפש אינו בבחינת מפגר לעניין חוק זה. על-פי ההגדרה המקיפה של האגודה האמריקאית לנכות אינטלקטואלית והתפתחותית (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities [AAIDD], n.d.), נכות אינטלקטואלית היא "נכות שמתאפיינת בהגבלות משמעותיות

הן באינטלקט והן בתפקודי ההתנהגות המסתגלת, ומקיפה כישורי יום-יום חברתיים ומעשיים רבים. נכות זו מתחילה לפני גיל 18".

מאפיינים אלה הם תנאים הכרחיים, והם מתבטאים באופנים הבאים :

התנאי הראשון – תפקוד אינטלקטואלי נמוך. היכולות האינטלקטואליות שבהן חייבת להתקיים מגבלה משמעותית הן אלו :

1. אינטליגנציה מושגית – היכולת הקוגניטיבית ;
2. אינטליגנציה מעשית – היכולת להתקיים כאדם עצמאי בניהול וביצוע הדרישות של חיי היום-יום ;

3. אינטליגנציה חברתית – היכולת להבין ציפיות חברתיות והתנהגותיות, להבין התנהגות של אנשים אחרים ולהפעיל שיפוט מתאים כדי להסתדר במצבים חברתיים. יכולות אלו נמדדות באמצעות מבחני מנת משכל (IQ) סטנדרטיים. ציון מתחת ל-70 נחשב לנמוך ביחס לממוצע (העומד על 100). ההערכה צריכה להיות מבוססת על מבחן אינטליגנציה אחד או יותר, ולקבל תוקף ממידע הערכתי שמתקבל מגופים מקצועיים.

התנאי השני – ההתנהגות המסתגלת מוגדרת כמידת היעילות שבה היחיד עומד בסטנדרטים של עצמאות אישית ואחריות חברתית המצופות מבני גילו ומקבוצת תרבותו. המוגבלויות האינטלקטואליות מתקיימות יחד ולצד המגבלות ההסתגלותיות. מיומנויות ההסתגלות כוללות : תקשורת, יכולת להבין ולבטא אינפורמציה (מדוברת, כתובה, שפת סימנים וכד'), BADL (פעילויות יום-יום בסיסיות), IADL (מיומנויות חיים כלליות), מיומנויות חברתיות, שימוש במשאבים קהילתיים, בקרה עצמית, בריאות ובטיחות, תפקודים עיוניים, ניצול שעות הפנאי ותעסוקה.

התנאי השלישי – גיל. המוגבלויות האלה מופיעות לפני גיל 18.

על מנת להכריע אם האדם שלפנינו הוא אדם עם נכות אינטלקטואלית ולקבוע מהי רמת הנכות, יש להעריך את רמת התמיכה שהפרט זקוק לה בכל אחת מעשר המיומנויות שהוזכרו. קיימות ארבע רמות תמיכה : תמיכה לסירוגין, תמיכה מוגבלת, תמיכה מוגברת ותמיכה מתמדת.

בשנת 2010 (על-פי סקירת השירותים החברתיים של משרד הרווחה, 2010) היו רשומים במחלקות לשירותים חברתיים ברשויות המקומיות כ-34,500 אנשים עם "פיגור שכלי". על פי נתון זה, שיעורם היה 4.6 לכל אלף נפש בכלל האוכלוסייה. שיעור האנשים עם "פיגור שכלי" הרשומים

בלשכות הרווחה גבוה באוכלוסייה הערבית במידה ניכרת. השיעור המתוקן לפי גיל עומד על 7.2 לאלף באוכלוסייה הערבית, בהשוואה ל-3.9 לאלף באוכלוסייה היהודית (השיעורים מתוקנים לפי הרכב הגילים באוכלוסייה היהודית כדי לנטרל את השפעת ההבדלים בהרכב הגילים בשתי הקבוצות). מצב זה נכון בכל קבוצות הגיל. דהיינו, בכולן שיעור האנשים עם "פיגור שכלי" באוכלוסייה הערבית גבוה כמעט פי שניים משיעורם באוכלוסייה היהודית. ממצא זה תואם ממצאים דומים בארצות אחרות, לפיהם במיעוטים אתניים ובקבוצות חלשות מבחינה חברתית-כלכלית שיעורי "הפיגור השכלי" גבוהים יותר לעומת קבוצות האוכלוסייה האחרות. נראה שמצב זה באוכלוסייה הערבית בישראל מושפע גם מהגורמים הבאים: שיעור גבוה של נישואי קרובים, שכיחות נמוכה יחסית של בדיקות רפואיות בהיריון לגילוי מומים בעוברים, וכן נטייתן של נשים ערביות לא לבצע הפסקת היריון כשמתגלה מום בעובר (שטרסברג, נאון וזיו, 2008).

כתוצאה מהנכות האינטלקטואלית המתגלה בילד, ההורים עלולים לעבור משבר תפקודי המלווה בדחק.

2.3. אימהות לילד עם נכות אינטלקטואלית כמצב דחק

מצבי דחק יכולים להיות שונים בסוגם. לעתים הם נובעים מאירועי חיים משמעותיים, כגון לידה ומוות, נכות ומחלות כרוניות וכן מלחמות. לעתים מדובר במצבי דחק יומיומיים, כגון עומס רב בעבודה או במשימות גידול הילדים. בתיאוריות ובמחקרים הנוגעים לדחק ולהתמודדות עמו הוצעו הגדרות שונות למושג זה. למשל, אנטונובסקי (Antonovsky, 1993) הגדיר דחק כגורם המציב דרישות בסביבה החיצונית או הפנימית של הפרט, המשבשות את שיווי המשקל הפנימי שלו. לזרוס ופולקמן (Lazarus & Folkman, 1984) הגדירו את הדחק כפעור בין צרכיו של האדם לבין המשאבים הנמצאים ברשותו, המזוהה על ידו כאיום. מצבי דחק עשויים להיות שונים גם במקורם ובמהלכם. אירוע דחק יכול להיות חוזר או משתנה – עם תקופות המאופיינות ברמות גבוהות של לחץ ותקופות רגועות יותר, שבהן קיימת חזרה לשגרה (Folkman & Moskowitz, 2004).

הורות לילד עם נכות מוגדרת כמצב של דחק, כי אתגר מתמשך זה מציב בפני משפחתו קשיים רבים שאינם בבחינת מצב חולף, ועלולים לגרום למצוקה כרונית (Dyson, 1997; Failla & Jones, 1991; Knafll & Gilliss, 2002; Olshansky, 1962; Seltzer, Greenberg, Floyd, Pettee, & Hong, 2001; Trute & Hiebert-Murphy, 2002; Wallander & Varni, 1989;

(Weiss, 2002). הקשיים כוללים סימפטומים מגוונים (Dyson, 1993; Seltzer et al., 2001; Singer, 2006). הדחק מקורו בכך שהמערכת המשפחתית חשופה לשינויים חיצוניים ופנימיים, העשויים להפר את האיזון בין תביעות המצב לבין המשאבים העומדים לרשותה (Pearlin, 1985). אולשנסקי (Olshansky, 1962) טבע בהקשר זה את המונח צער כרוני. פורטוביץ ורימרמן (1986) מציגים שלושה אופני משבר שכיחים אצל ההורים האלה: משבר השינוי, משבר בערכים האישיים ומשבר המציאות.

א. משבר השינוי: משבר הנובע מהשינוי הבלתי צפוי שהתחולל בחיי ההורים ובתפיסת ההורים את עצמם, את משפחתם ואת עתידם. הציפיות והחלומות לילד שאליו ייחלו מתנפצים עם קבלת הידיעה העגומה. חריפות התגובות שונה מהורה להורה. עוצמת משבר השינוי אצל ההורים ויכולתם להתמודד עמו מושפעות מגורמים אישיותיים וסביבתיים.

ב. משבר בערכים האישיים: משבר השינוי קצר יחסית, שכן לאחר עיבוד הידיעה על ההורים להתחיל להתמודד. אבל המשבר בערכים האישיים מתמשך על פני זמן רב, ומביא עמו מספר תגובות הסתגלות אופייניות.

ג. משבר המציאות: משבר זה קשור באופן ישיר לתנאים האובייקטיביים הקשים של גידול ילד עם נכות. ההורים עומדים בפני מספר קשיים המשפיעים על יכולתם להתמודד: קושי פיננסי, שכן ההוצאות הכרוכות בגידול ילד עם נכות הינן גדולות מאוד; קושי הכרוך בשינוי בסגנון החיים – במקרים רבים המשפחה מסתגרת בבית ונמנעת מבילויים שונים, כי היא מתקשה למצוא שמרטף לילד; חרדה מפני העתיד, מהזמן בו לא יוכלו לטפל בילד בעצמם.

קיים מגוון של תגובות שהורים לילדים עם נכויות עשויים לנקוט אחרי שלב האבחנה. **אשמה**: הורים חשים בושה ואשמה על תחושת העוינות שלהם כלפי הילד. לפיכך ההורים מתקשים לתקשר ביניהם על ילד זה. **הכחשה**: הכחשת המגבלה של הילד שכיחה אף היא. לעתים ההורים רואה בילד ילד עם התפתחות איטית בלבד, ומתעלמים מהנכות. **הגנת יתר**: הורים רבים (ובמיוחד אמהות) מקדישים את מרבית זמנם לילד עם הנכות, ומפחיתים מתשומת הלב לבן הזוג ולילדים האחרים. יש הורים המתייחסים לילדם עם הנכות כאל ילד חסר ישע לחלוטין, ומונעים ממנו את העצמאות גם בפעולות שהוא מסוגל לעשות בכוחות עצמו. הורים המפגינים הגנת יתר על ילדם נוטים לוותר על חייהם החברתיים ולהקדיש את כל זמנם לילד עם הנכות (Jahoda &

(Markova, 2004). **צער** : כפי שהוזכר קודם לכן, אולשנסקי (Olshansky, 1962) טוען כי כמעט כל ההורים לילדים עם נכות עשויים לחוות צער כרוני שמלווה אותם כל חייהם. עוצמת הצער שונה מאדם לאדם, ומלווה בתחושות של בדידות וחוסר אונים (Wikler, Wassow, & Hatfield, 1981). **התמקחות** : ההורים מנסים להתדיין עם האבחנה, לדחותה ולחפש אבחנות חלופיות אצל אנשי מקצוע (Costigan et al., 1997). השלב הסופי הינו **השלמה** : הופעת סולידריות משפחתית והכרה בצורכי הילד.

תוך כדי גידולו של הילד עם הנכות קיימות תקופות משבר קשות במיוחד, כגון הזמן שבו ההורים מתחילים לחשוד שלילדם יש נכות, שלב האבחנה, גיל הכניסה לבית הספר, היציאה מבית הספר וכן הכרת ההורים בהזדקנותם. הזמן בו נמשך כל שלב והרצף של השלבים השונים יכולים להשתנות בין יחידים ובין משפחות. כמו כן, לא כולם עוברים את כל השלבים. השלב אשר נחשב לקשה ביותר הוא השלב של קבלת הידיעה על נכות הילד או החשד בכך (Seligman & Darling, 1997).

מטבע הדברים, הורות לילד עם נכות אינטלקטואלית עלולה לעורר במשפחה לחצים רבים ומגוונים ורגשות מעורבים המלווים בחרדה, בושה ותחושת אשם (Beresford, Rabiee, & sloper, 2007; Dyson, 1997 ; Ha-Hong, Seltzer, & Greenberg, 2008; Olsson & Hwang, 2001; Roach, Orsmond, & Barratt, 1999). חלק מהמחקרים מראים שהקשיים הרגשיים עשויים להשתנות על פי הגיל והמגבלה של הילד (Baker & Blacher, 2002; Fidler, Hodapp & Dykens, 2000; Hauser-Carm et al., 2002).

מסקירת המחקרים שהתמקדו בנושא הדחק של משפחות לילדים עם נכויות, ניתן לחלק את הדחק שההורים חווים למספר תחומים עיקריים (פינדלר, 1997; Duvdevany & Abboud, 1989; McCubbin & Huang, 2003):

קשיים כלכליים – גידול ילד עם צרכים מיוחדים מצריך לעתים קרובות השקעת משאבים כספיים או כלכליים (טיפול מיוחדים ורכישת ציוד ואביזרים מיוחדים לסיוע), או דרישה שאחד ההורים יעבוד פחות כדי שיוכל לתת מענה לצרכים המיוחדים של הילד (Darling, 1997; Herman & Tompson, 1995). כן נמצא שהמצב הכלכלי של המשפחה נפגע לעתים קרובות מכך

שהאם מחליטה לטפל בילד עם הנכות ולוותר על יציאה לעבודה) Baker & Blacher, 2002; (Hastings, 2002; Kazak & Christakis, 1994.

קשיים אמוציונליים – הורים עלולים לחוש מגוון רגשות שליליים כלפי הילד, ובהם כעס, אשמה, אמביוולנטיות כלפי הילד והגנת יתר. כמו כן, לעתים חלה ירידה בערך העצמי שלהם לאחר לידת הילד עם הנכות (McCubbin & Huang, 1989). מחקרים אחרים הראו שהקשיים האמוציונליים עשויים להשתנות בהתאם לגיל ולמגבלת הילד) Baker & Blacher, 2002; Fidler et al., 2000; (Hauser-Cram et al., 2002; Wong et al., 2004.

קשיים במערכת התוך-משפחתית – הצרכים המוגברים של הילד עם הנכות דוחקים לעתים את צרכיהם של דמויות אחרות במשפחה. לפיכך, האחים חשים לעתים תחושות קיפוח או צורך לפצות את ההורים על הכאב שנגרם להם. כמו כן, המערכת הזוגית עלולה להיפגע עקב עומס היתר הכרוך בטיפול בילד עם הנכות או עקב האשמות הדדיות, מחלוקת על חלוקת התפקידים והעדר זמן פנוי לבילוי משותף (טוביאס, 2006; Hwang & Heller, Hsiehh & Rowitz, 1997; (Olsson, 2001; Khamis, 2007.

קשיים חברתיים – תחושות האשמה והמבוכה העשויות ללוות את המשפחות לילדים עם נכויות עלולות להוביל למצב של בדידות והסתגרות חברתית. בידוד חברתי יכול להופיע גם עקב המעמסה בטיפול בילד, הגנתיות יתר, פחד מתאונות ובשל המגבלה בתנועה ובניידות או בשל העדר אנשים היכולים לשמור על הילד עם הנכות, וכן עקב תחושת הבושה של ההורים לצאת עם הילד לקהילה (עודה, 2007; פינדלר, 1997; Kazak & Marvin, 2003; Duvdevany & Abboud, 2003; Khamis, 2007; (1984).

עולה אפוא בבירור, שגידול ילד עם נכויות שונות צפוי להגביר את תחושת הדחק והמעמסה. בקרב הורים לילדים עם נכויות שונות אובחנו תחושות דחק ומעמסה ברמה גבוהה לעומת הורים לילדים ללא נכויות) Al-Kuwari, 2007; Emerson, Robertson, & Wood, 2004; Feldman et al., 2007; Olsson & Hwang, 2001; Wheeler, Skinner, & Bailey, 2008. הדחק הכרוך בגידולו של ילד עם נכות אינטלקטואלית הינו תהליך מורכב הנמשך לאורך כל החיים, ואינו בגדר הופעה חד-פעמית (Poehlmann, Clements, Abbeduto & Farsad, 2005), שכן המשפחות נדרשות להתמודד עם אתגרים ומשברים מתמשכים, המשפיעים על אספקטים שונים בחיי היום-

יום (Davis & Gavidia-Payane, 2009). בזמן שהילד גדל פיזית ומתבגר, כושרו השכלי אינו מתפתח בהתאם לגילו הכרונולוגי. הוא נשאר תלוי בהוריו, ובעיקר באִמו, אינו יכול לבצע בחירות והחלטות, אינו יכול לסגור על עצמו ואינו מגיע לרמה מוחלטת של עצמאות. כל זאת עשוי להשפיע על רמת הדחק של האמהות במשך החיים (טורקל, Ronald, 2002; Car, 1995; Beresford, 1994; 1988).

על פי רוב, האמהות הן הנושאות בנטל גידול הילדים, תוך תחושת מאמץ גבוהה יותר מאשר חשים אבות, ולכן הן עשויות לחוות מידה רבה יותר של דחק (Garwick, Patterson, Meschke, 2002; Bennett & Blum, 2002). כמו כן, הטיפול האינטנסיבי בילד עם נכות עשוי ליצור תחושות אשמה, בדידות וייאוש בקרב מטפלי העיקריים, ובעיקר אצל האם (Pabst, 1995). נוסף לכך עולים קונפליקטים בין ההורים בנוגע להחלטות סביב גידול הילד עם הנכות, ומופיעים מתח וחוסר שביעות רצון מחיי הזוגיות ופגיעה באינטימיות. כל אלו עלולים להרחיק את האב ולהביא להאשמות הדדיות, אשר בסופו של דבר יגרמו לאם להתבודד בעת הטיפול בילד. ייתכן שאף ייווצר מתח בביצוע התפקידים המשפחתיים עד כדי משבר, משום שרוב העומס בתפקידי ההורות מוטל עליה (פזרסטון, 1989; Goldberg et al., 1990; Peralin & Schooler, 1978).

מבין המחקרים שהשוו בין אמהות לאבות, נמצא שהאמהות דיווחו על רמות גבוהות יותר של דחק ומתח הורי (שטנגר, 1999) ועל פגיעה רבה יותר ברווחתן הנפשית (Heller, Hsieh, & Rowitz, 1997; Hwang & Olsson, 2001). במחקרים מהעולם המערבי נמצא, כי למרות העובדה שהן האבות והן האמהות חווים קשיים בתהליך גידולו של הילד עם הנכות האינטלקטואלית, האמהות הן שנושאות ברוב הנטל (Heller, Heish & Rowits, 1997; Kazak, 1981; Marvin, 1984; Tavormina, Boll, Dunn, Luscomb, & Taylor, 1981). לפיכך הן עשויות לחוות מידה רבה יותר של דחק (Garwick, Patterson, Meschke, Bennett, & Blum, 2002). ממצאים דומים התקבלו גם במחקריהם של פריש (Parish, 2006) ושל לייזר (Leyser, 1994).

במחקרים המתמקדים באמהות נמצא, כי אמהות לילד עם נכות אינטלקטואלית חוות דיכאון וחרדה ומדווחות על תופעות פסיכוסומטיות ובעיות בריאות ברמה גבוהה יותר מאמהות לילד עם התפתחות נורמטיבית (Shin & Nhan, 2009; Van Der Veek, Kraaij, & Garnefsky, 2009; Wheeler, Skinner, & Baily, 2008). בנוסף, חלקן הגדול של האמהות לילדים עם נכויות

נאלצות לוותר על קריירה ותעסוקה, והן מתמסרות לטיפול ולטיפוח הילד. לעתים הן חשות אשמה ומפתחות דימוי עצמי נמוך, בעיקר סביב התעסקותן בשאלה: "אם ילדתי ילד עם מגבלה מה זה אומר עלי?" גם האבות מדווחים על תחושות אשמה ופגיעה בדימוי העצמי, אך במידה נמוכה מזו של האמהות (Youn & Beigel, Sales, & Schulz, 1991; Britner et al., 2003; Roopnarine, 1994).

לאבות ולאמהות חששות שונים. בעוד האמהות עשויות להיות חרדות מהמאמץ הטיפולי המתמשך ומהשינויים העתידיים במשפחה, האבות חרדים יותר מפני בעיות עתידיות של תלות כלכלית וחברתית של הילד בהוריו (Beigel, Sales, & Schulz, 1991; Britner et al., 2003).

במחקרים אחדים דיווחו אמהות של ילדים עם עיכוב התפתחותי על רמת שחיקה גבוהה יותר ועל פגיעה ברווחה הנפשית במידה רבה יותר מהאבות (לוי, שיף ושולמן, 1998; פורטוביץ ורימרמן, 1985; שטנגר, 1999; Baker & Blacher, 1988). תחושת הדחק של ההורים, ובייחוד של האמהות, יכולה להתעצם בשל הימנעות הילד מיחסים תקינים ונטייה מצדו להסתגרות (Jahoda & Markova, 2004). הימנעות זו נובעת משתי סיבות. האחת היא שבעקבות המגבלה או הנכות האינטלקטואלית הילד רגיש פחות לרמזים מהסביבה, מגלה פחות הבעות תקשורת ויוצר פחות קשר עין. הסיבה השנייה היא הופעתו וצורתו של הילד, שכן לעתים נכותו האינטלקטואלית מלווה בנכות פיזית (Wang et al., 2004).

אמהות ערביות נושאות ברוב עול הטיפול בילדיהן. הן המתמודדות העיקריות במשפחה עם אתגר גידול ילד עם נכות, והן עשויות לחוות קשיים בנטל. עם זאת, אמהות אלה זכו להתייחסות מחקרית מועטה בלבד. במחקר שנערך בקרב משפחות ערביות המגדלות ילד עם נכות אינטלקטואלית נמצא, שאמהות חוו מידות נמוכות של דחק בהשוואה לאבות (Khamis, 2007). במחקר זה גם נמצא, שככל שהתפקוד של הילד נמוך יותר, מידת הדחק ההורי עולה. חמוזא (1964) מצא, שמשפחות ערביות מפגינות אמביוולנטיות ברגשותיהן כלפי ילד עם מוגבלות, והילד מהווה לעתים קרובות מעמסה ומעורר מבוכה בקרב בני המשפחה. במחקר בחברה הבדואית בקרב משפחות שבהן ילד עם נכות דיווחו ההורים על שביעות רצון נמוכה יותר, תפקוד משפחתי נמוך יותר, נטל גבוה יותר ורמת קוהרנטיות נמוכה יותר בהשוואה להורים לילדים ללא נכות (אל-קרנאווי ונבו, 2009). לנוכח דחק זה, נוקטות אמהות באסטרטגיות ובפעולות מגוונות על מנת להקטין ככל האפשר את השלכותיה השליליות של החוויה המתמשכת (עודה, 2007). במחקר אחר

נמצאה מידת הדחק כגורם הקשור במידת התמיכה הבלתי פורמלית שהאמהות הערביות קיבלו, למאפיינים סוציו-דמוגרפיים של האם (רמת ההשכלה בעיקר) וכן לרמת הרווחה האישית (Duvdevany & Abboud, 2003).

במחקר בקרב אמהות בתורכיה (שגם בה רווחים ערכים מתרבות האסלאם) דיווחו מרבית האמהות על מידה גבוהה של כעס, תסכול ועצב ואף על האשמה עצמית ובדידות. שיעור נמוך בלבד הביע קבלה של הנכות (Azar & Badr, 2006; Greer, Gay, & McLean, 2006; Pillay, 2011). במחקר אחר על אמהות מתורכיה נמצא, כי האמהות הביעו קשיים אמוציונליים וחומריים בגידולו של הילד עם הנכות (Sen & Yurtseuer, 2007). עוד נמצא במחקר זה, כי אמהות ואבות דיווחו על רגשות של דיכאון, חרדה וייאוש בגידול הילד עם הנכות האינטלקטואלית.

מצב הדחק, המאפיין לעתים קרובות אמהות לילדים עם נכות, עלול לבוא לידי ביטוי בפגיעה ברווחתן הנפשית ובהיווצרות מצוקה רגשית.

2.4. רווחה נפשית של אמהות לילדים עם נכות אינטלקטואלית

רווחה נפשית מוגדרת כמצב פסיכולוגי המאפיין בריאות נפשית טובה. רווחה נפשית גבוהה משקפת שכיחות גבוהה יותר של מחשבות ורגשות חיוביים על החיים (Diener, Suh, Lucas, & 2011). גישות תיאורטיות אחדות ניסו להסביר את המונח "תחושת רווחה", והחל משנות השישים נעשו ניסיונות שונים להגדיר ולמדוד את תחושת הרווחה. היבט מרכזי של המושג הוא תחושתו הסובייקטיבית של האדם לגבי איכות חייו, אושרו וסיפוקו (Subjective Well Being – SWB). ממחקרו המקיף של דינר (1994) ניתן להצביע על חלוקה של רווחה נפשית לשלוש קטגוריות: הגדרה המתבססת על קריטריון חיצוני – מאפיינים אובייקטיביים העשויים להשפיע על האדם, כגון מצב כלכלי (Coan, 1977); הגדרה המתבססת על מרכיב קוגניטיבי, כגון שביעות רצון מהחיים, ומתוארת כמצב יציב; והגדרה המתייחסת לרכיבים רגשיים, כמו חוויות חיוביות ושליטיות. האפקט החיובי מתייחס למדדים של אושר ומורל גבוה, והשלילי מתייחס למדדים של דאגה, חרדה ודיכאון (פלוריאן ודרורי, 1990). שני ממדים אלו אינם בהכרח תלויים זה בזה. המרכיב הרגשי הוא מאפיין תגובתי, העשוי להשתנות בעקבות אירועי חיים שונים (Campbell, 1981), כגון הולדת ילד עם נכות אינטלקטואלית או צרכים מיוחדים.

אם כן, רווחה נפשית מכילה בתוכה מרכיב קוגניטיבי של שביעות רצון ומרכיב רגשי של אושר (נייזברג-בורד, 2003). "שביעות רצון" מתייחסת להערכת תנאי החיים בכללותם, והיא תוצר של בדיקה השוואתית שהאדם עורך בין המציאות הקיימת ובין המציאות הרצויה בחייו, דהיינו בין שאיפותיו ובין הישגיו הממשיים או הנתפסים. פרספקטיבת הזמן הקשורה להערכת הפער בין המצב הקיים לבין המצב הרצוי מבחינתו של הנבדק הינה פרספקטיבת זמן ארוכת טווח (Campbell, Converse, & Rodgers, 1976; George, 1981).

יש הרואים בתחושת רווחה תוצאה של משתנים אישיים וסביבתיים של האדם המנבאים תחושת אושר כללית – מודל ה- bottom-up (Kozma & Stones, 1980). יש המניחים שפירוש סובייקטיבי לחוויות הוא המשפיע יותר מכול על רווחתו הנפשית של האדם – מודל ה- top-down (Epstein, 1990; Feist, Bodner, Jacob, & Miles, 1995).

ברוב המחקרים שהשוו בין המצוקה הנפשית של הורים לילד עם וללא נכות אינטלקטואלית נמצא, כי הורים לילדים עם נכויות מדווחים על רמות גבוהות יותר של דיכאון ומצוקה נפשית, הבאים לידי ביטוי בסימפטומים של דיכאון, אי ניוחות והפרעת מצב רוח (Breslau & Davis, 1986; McConkey, Trusedale-Kennedy, Chang, Jarrah, & Shukri, 2008; Miller, Gordon, Daniel, & Diller, 1992; Weeks, Bryanton, Kozma, & Nilsson, 2008).

בסקירת הגורמים העשויים להשפיע על הרווחה הנפשית של ההורים נמצא, שככל שחומרת הפגיעה הפיזית של הילד קשה יותר, וככל שקשיי הטמפרמנט וההתנהגות רבים יותר, כך נדרש טיפול רב יותר, ותחושת הרווחה הנפשית של ההורה נמוכה יותר (Beresford, Rabiee, & Sloper, 2007; Laurvick, Michael, Silburn, Bower, De Klerk, & Leonard, 2006; McKinney & Peterson, 1987; Patterson, 2002). חיזוק לממצא זה עולה ממחקרם של קינג, קינג, רוזנבאום וגופין (King, King, Rosenbaum, and Goffin, 1999), שהצביע על קשר בין חומרת בעיות ההתנהגות של הילד עם הנכות לבין ירידה ברווחתם הנפשית של הוריו. בתוך המערכת ההורית לא נמצאו הבדלים ברמת הרווחה הנפשית בין אבות לאמהות, אולם הגורמים שהשפיעו על תחושה זו היו שונים אצל כל אחד מבני הזוג. גם במחקרם של בקר ובלצ'ר (Baker & Blacher, 2002) נמצא, כי קיים קשר בין מידת המוגבלות והתפקוד של הילד לבין סימני הדיכאון ומידת הרווחה הנפשית של האמהות.

במחקרים אחרים לא נמצא הבדל מובהק במידת הרווחה הנפשית בין הורים לילדים עם נכויות לבין הורים לילדים ללא נכויות (לדוגמה: Baker et al., 2003; Cadman, Rosenbaum, Boyle, & Offord, 1991; Flaherty & Gilden, 2000; Gowen, Johnson-Martin, Goldman, & Appelbaum, 1989; Harris & McHale, 1989; Van-Riper, Ryff, & Pridham, 2007). אולם, השלכות אלה של העדר הבדלים עלולות להשתנות בהתאם למשאבים הפנימיים והחיצוניים העומדים לרשותה של האם (Essix, 2002; Smith et al., 2008).

לא נמצאו די מחקרים הבודקים רווחה נפשית בתרבות הערבית, אבל במחקרים שעניינם הקשר תרבותי נמצא, כי רווחה נפשית תלויה בערכים תרבותיים (Diener & Suh, 2000). כלומר, הדמיון בין ערכיה של התרבות לערכי האדם הוא גורם משפיע. ככל שגדלה ההתאמה בין החוויות האישיות של האדם לבין התפיסות והסטנדרטים של התרבות, כך גדלה הרווחה הנפשית. ראניה ועמיתיה (Raina et al., 2005) מציינים, כי תחושת הרווחה הנפשית של אמהות קשורה לאתגרים האישיים בהורות ולעזרה שקיבלו מרשתות התמיכה החברתיות.

מן הנאמר עד כה עולה, שלמרות הדחק המתמשך וקשיי ההתמודדות בקרב המשפחות בכלל והאמהות בפרט, יש אמהות המצליחות להסתגל. מעבר לכך, יש אמהות שמדווחות על תחושת צמיחה אישית.

2.5. צמיחה אישית של אמהות לילדים עם נכות אינטלקטואלית

2.5.1. צמיחה מהי?

פסיכולוגיה חיובית הינה תחום מחקרי שהחל להתפתח בעשור האחרון, ומתייחס להשלכות החיוביות של אירועי חיים ובכללם אירועים שליליים או פוסט-טראומטיים. גישה זו אינה מתעלמת מן הקושי וההשלכות השליליות של משבר ומצוקה, אך טוענת כי ייתכנו לצד המשבר או בעקבותיו השלכות חיוביות ואף צמיחה אישית, ברוח אמרתו של איינשטיין, "בלב לבו של הקושי קיימת ההזדמנות". אירוע חיים משמעותי, הטומן בחובו משבר וטלטלה של המשאבים האישיים, עשוי להניב צמיחה אישית, שיכולה למצוא את ביטוייה בשינוי בתפיסת העולם, בשאיפה למציאת משמעות ובהצבת מטרות חדשות בחיים (Tedeschi & Calhoun, 1998; 2004). אין הכוונה לתפיסת המשבר עצמו כחוויה חיובית, אלא לראיית חלק מההשלכות של המשבר כמלמדות ובונות. השינוי הוא ביטוי של תהליך התמודדות, שבסופו עשוי להוביל לצמיחה (Hoeksema & Davis, 2004; Znoj, 1999). לכן, צמיחה אישית או פוסט-טראומטית מוגדרת כ"שינוי

פסיכולוגי חיובי שהפרט חווה, ומתרחש כתוצאה ממאבק עם משברי החיים או עם אירועים קשים" (Tedeschi & Calhoun, 1995).

נמצאו עדויות לקשר חיובי בין צמיחה לבין מצב רגשי משופר (Abraido-Lanza et al., 1998; Park, Cohen, & Murch, 1996), אם כי יש הסוברים שצמיחה יכולה להתרחש אף לצד מצוקה נפשית (Tedeschi & Calhoun, 1998). חוקרים אלה מוסיפים, כי מצוקה נפשית מתמשכת בעקבות אירוע טראומטי עשויה לשמש קטליזטור לצמיחה מתמשכת. תפיסה זו גורסת שיש להבדיל בין צמיחה לרווחה. שתי חוויות אלו חיוביות, אבל רווחה היא מצב המבטא מציאות מתמשכת ושגרתית של האדם, ובוודאי שאינה נובעת מדחק. הרווחה יכולה להיפגע מדחק, אך אין זה הכרח המציאות. לעומת זאת, הצמיחה היא תוצאה של שינוי ושל דחק. היא תתרחש בדרך כלל לאחר משבר שיטלטל את האדם (Taubman-Ben-Ari, Findler, & Kuint, 2010; Tedeschi & Calhoun, 1998). צמיחה בהקשר זה עשויה לבוא לידי ביטוי באופנים שונים, הכוללים בין השאר הערכה מחודשת של החיים, תחושה מוגברת של כוחות וחוזק, שיפור במערכות יחסים בין-אישיות, שינוי בסדר העדיפויות, התפתחות רוחנית ומציאת מטרה בחיים.

אם כך, צמיחה היא תהליך של יצירת משמעות בעקבות משבר ומצוקה קיומית (Tedeschi & Calhoun, 1998). החוויה הכרוכה במצבים או באירועים משבריים מערערת את תפיסות העולם הבסיסיות של האדם אודות עצמו ואודות העולם, ודרכי ההתמודדות השגרתיות שלו הופכות לפתע לבלתי יעילות ובלתי מתאימות למצב החדש שנוצר (פינדלר, 2011). טראומה היא "אירוע שלילי המהווה איום לחיים או למטרות חשובות בחיים" (Tedeschi, Park & Calhoun, 1998). החשיפה לאירוע טראומטי עלולה לעורר רגשות שליליים וכן מצוקה פיזית ונפשית, אולם היא גם עשויה להוביל לצמיחה אישית (Post-traumatic Growth). על פי מודל זה, אדם החווה צמיחה לאחר טראומה עשוי לפתח יכולות הסתגלות, מיומנויות פסיכולוגיות ומודעות ברמות גבוהות מן הרמות טרם האירוע הטראומטי. הגורמים היכולים לסייע לאדם בתהליך הצמיחה הם אלו: קווי האופי של האירוע המלחיץ, תכונותיו האישיות של האדם והסביבה החברתית. במחקרים אמפיריים בבני אדם שהתנסו באירוע טראומטי, ואירוע זה שימש להם מנוף לצמיחה אישית ולפיתוח מיומנויות אישיות וחברתיות, עלה כי הצמיחה אירעה חרף העובדה שהאירוע הקשה

עורר ספקות ותהיות בנוגע להנחות יסוד, ועירב חרדה, כאב ובלבול קשים מנשוא (Tedeschi, 1998; Park, & Calhoun).

מחקרים רבים הראו, כי אנשים מצליחים להתמודד בהצלחה עם משברים, כגון תאונות, לידת פג, מחלות סופניות, מלחמות ואסונות. פעמים רבות התפתחו המשאבים החברתיים והאישיים, התגלו יכולות התמודדות חדשות, ואף התרחשה צמיחה אישית (וינברג, 2011; לוי, 2010; Ari & Park, 2005; Dekel, 2007; Ott, Sanders, & Kelber, 2007; Spielman & Taubman-Ben-Ari, 2009).

המודל של טדסקי וקלהון (Tedeschi & Calhoun, 1995) מראה, כי הצמיחה באה לידי ביטוי בשלושה תחומים עיקריים:

(א) שינוי בתפיסת העצמי או בחוויית העצמי: תחושות של סיבולת וכוח ושל אמון של הפרט בעצמו; היכולת להתמודד עם הקשיים ולקבלם; ההכרה בחוסן הפנימי. האיום על הנחות היסוד של האדם המתרחש בעת משבר קיומי מייצר תגובות קוגניטיביות שונות, כגון שינוי בתפיסת העצמי מ"קורבן" ל"ניצול". מדובר בתהליך הכרתי, שבו האדם עובר משלב שבו הוא חש חשוף ופגיע לשלב שבו הוא מצליח לפתח חוסן, שבעקבותיו גוברת הערכתו העצמית לגבי יכולתו להתמודד עם המשבר הנוכחי, וכן גובר הביטחון העצמי הכללי של האדם (Janoff-Bulman, 1992; Schaefer & Moos, 1992; Tedeschi & Calhoun, 1996).

(ב) שינוי ביחסים הבין-אישיים: אנשים שעברו אירוע טראומטי מדווחים על חוויה חזקה יותר של חיבור, אמפתיה ורגישות לזולת ולסבל האנושי, הערכה גבוהה יותר של משאבים חברתיים, פיתוח מיומנויות בין-אישיות והרחבת מעגלי השתייכות (Tedeschi & Park & Cohen, 1993; Calhoun, 1996). בנוסף, אנשים עשויים לחוש צורך לדבר על האירוע שעברו, ועל כן עשויים לנהוג ביתר פתיחות רגשית עם אחרים בסביבתם. כמו כן, הם עשויים לחוש פגיעים יותר ולהביע צורך ונכונות רבים יותר לגייס תמיכה (Tedeschi & Calhoun, 2004).

(ג) שינוי בסדרי עדיפויות ערכיים ובהשקפת העולם: החשיפה למשבר או לטראומה יכולה להוביל לתהליך קוגניטיבי שבו האנשים מבצעים הערכה מחודשת ומלאה יותר של החיים, שינוי

בסדר עדיפויות בחיים, רכישת שליטה מחודשת על החיים, עיסוק בשאלות קיומיות ורוחניות ויצירת קשר מיוחד עם אלוהים (Greenberg, 1995; Schaefer & Moos, 1992).

משפחות רבות אכן מצליחות להתמודד היטב עם הקשיים הכרוכים בגידול ילדים עם נכויות שונות, כגון אוטיזם ותסמונת דאון, ועם הזמן אף מסתגלות למצב (Bayat, Flaherty, & Glidden, 2000; Blacher & Baker, 2007; Sandler & Mistretta, 1998). יתר על כן, משפחות רבות לא זו בלבד שמצליחות להסתגל למצב, אלא אף מדווחות שלהולדת הילד הייתה השפעה חיובית על חיי המשפחה, וכי ההורות לילד סיפקה תחושת משמעות לחייהם והבנה מחודשת לגבי הדברים החשובים בחיים (Hastings, Affleck, & Tennen, 1993; Hastings & Taunt, 2002; Helff & Glidden, 1998; Patterson & Garwirc, 1994).

2.5.2. צמיחה אישית של משפחות לילדים עם נכות אינטלקטואלית.

בעבר, ההתייחסות אל גידול ילד עם נכות אינטלקטואלית הייתה כאל משבר בלבד, תוך התמקדות בפן הפתולוגי ובקשיים המלווים את התמודדות המשפחה. לימים הסתבר שאף אם גידולו של ילד עם נכות אינטלקטואלית טומן בחובו שינויים רבים עבור בני המשפחה בכלל וההורים בפרט, שינויים אלו אינם בהכרח שליליים. כלומר, לצד ביטויי הדחק והכאב קיימות תוצאות חיוביות ואף מושגים רוחניים. הדגש הוא על כך שיש לדבר השפעות חיוביות על השקפת העולם של בני המשפחה (Behr, Murphy, & Summer, 1992; Hastings & Taunt, 2002; Flaherty & Glidden, 2000). מספר מחקרים הראו שחווייה זו תרמה לחיזוק חוסנה של המשפחה, שימשה תמריץ לצמיחה אישית ודרך ללמידה באמצעות חוויות ואתגרים, פיתחה את הבנת המטרות בחיים ואת הבנת העתיד ושימשה מנוף לצמיחה מקצועית. יתרה מזאת, מחקרים אחרים דיווחו כי הימצאות הילד אף שימשה לעתים קרובות מקור להידוק הקשר הזוגי והלכידות המשפחתית (Behr, Murphy, & Summer, 1992; Flaherty & Glidden, 2000; Naidoo, 2006; Stainton & Besser, 1998). בנוסף התברר, כי מעבר לקשיים היום-יומיים הכרוכים בגידול ילד עם נכות, רוב האמהות דיווחו על שינויים חיוביים שהתחוללו, ובכללם הנאה, בשלות עצמית, הגברת הלכידות המשפחתית, קביעת סדרי עדיפויות חדשים, מעורבות חברתית-רוחנית וצמיחה אישית (Dykens, 2006; Scorgie & Sobosey, 2000; Shogren, Wehmeyer, Buchanan, & Lopez, 2006; Stainton & Besser, 1998).

סטיינטון ובסר (Stainton & Besser, 1998) דיווחו על השפעות חיוביות של ילד עם נכות על משפחתו: שמחה והנאה, רוחניות מוגברת, מקור לאיחוד ולקרבה משפחתית, עמידות גבוהה יותר, חוזק, צמיחה אישית ותחושה מוגברת של משמעות. במחקר שבדק 41 אמהות לילדים עם פיגור שכלי נמצא, כי תפיסת האמהות את הילדים כמשאב של שמחה, הגשמה עצמית, כוח, לכידות משפחתית וקירבה הייתה קשורה באופן חיובי למידת ההתמודדות. האמהות התייחסו לילדם כמשאב של צמיחה אישית ובגרות (Hastings, Rachel, McDermott, & Still, 2002).

מולינס (Mullins, 1987), שניתחה את תוכנם של סיפורים שכתבו הורים לילדים עם מגוון של נכויות ומגבלות, מצאה מספר תמות עיקריות. אחת מהן עוסקת בצמיחה והתפתחות אישית. רוב ההורים תיארו את חייהם כעשירים יותר ובעלי משמעות רבה יותר, ללא קשר לסוג נכות הילד או לחומרתה. בדומה, טורנבול וטורנבול (Turnbull & Turnbull, 1985) בדקו נרטיבים שנכתבו על ידי בני משפחות של ילד עם נכות, וזיהו תמות חוזרות של עמידות, אמונה, כוח, צמיחה, התפתחות אישית ומקצועית והבנה של משמעות החיים. במחקר עדכני יותר, שבחן את התרומה החיובית של גידול ילד עם נכות על הוריו, והשווה בין האבות לבין האמהות, נמצא שאבות דיווחו על תרומה חיובית נמוכה יותר בהשוואה לאמהות (Hastings, Beck, & Hill, 2005).

מעיון בממצאים שעולים ממחקרם של סקורגי וסובסיי (Scorgie & Sobsey, 2000) עולות מספר תמות מרכזיות עליהן דיווחו הורים לילדים עם נכות אינטלקטואלית. ההורים התייחסו להורות לילד עם נכות אינטלקטואלית כאל חוויה העשויה לגרום לשינויים משמעותיים בחיי ההורים. הם ציינו שינוי אישי, היכול לבוא לידי ביטוי באימוץ כללים חדשים במשפחה, בחברה ובקריירה, רכישת מיומנויות חדשות ואמונות חדשות, וכן שינוי בקשרים האישיים, המתייחס לשינוי שעוברים ההורים ביחסיהם עם הסביבה. מעבר לשינויים אלה, ההורים דיווחו על חיזוק חיי הנישואים, שיפור במצב הבריאותי ויצירת רשת תמיכה בשיתוף עם משפחות אחרות שלהן ילד עם נכות אינטלקטואלית. במחקר נוסף בנוגע להורים המתמודדים עם גידולו של ילד עם נכות אינטלקטואלית, דיווחו ההורים על שינויי בפרספקטיבה של החיים, הגברת הרגישות, הגדלת התמיכה זה בזה, הזדמנות ללמידה ולשינויים בדינמיקה המשפחתית, הגברת הביטחון והאסרטיביות והגברת האמונה הדתית (Taunt & Hastings, 2002). באייט (Bayat, 2007) מוסיף במחקרו, כי הורים לילד עם אוטיזם יצאו מחוזקים למרות הקשיים. הימצאות הילד עם

הצרכים המיוחדים במשפחתם סייעה להם להפוך לרחמנים ודואגים יותר, והפחיתה אצלם את השיפוטיות כלפי האחר. בנוסף, ההורות סייעה להם לאמץ גישה בריאה יותר כלפי החיים.

חיזוק הקשרים בין בני הזוג כפועל יוצא מהתמודדותם עם גידול ילד עם נכות אינטלקטואלית עולה מסקירתה של לוי-שיף (Levy Shiff, 1986), הטוענת כי בכוחו של המשבר לגרום להתקרבות מחודשת ולשותפות מעמיקה בין בני הזוג סביב המטרה המשותפת. חיזוק לטענה זה נמצא במחקרה של היימן (2001), שבו דיווחו מרבית ההורים כי הימצאותו של ילד עם צרכים מיוחדים חיזקה את הקשר ואת התקשורת בין בני הזוג. במחקרים שבחנו אמהות לילדים עם נכות אינטלקטואלית נמצא, כי תפיסת האמהות את ילדם עם הנכות כמשאב של שמחה, הגשמה עצמית, כוח, לכידות משפחתית וקרבה הייתה קשורה באופן חיובי לאסטרטגיות התמודדות. האמהות התייחסו להתמודדות עם נכות ילדם כמשאב של צמיחה אישית ובגרות. עוד נמצא, כי האמהות האמינו שחויית ההורות לילד עם נכות גרמה להן להיות אימהות טובות יותר (Hastings, Allen, Mcdermott, & Still, 2002; Skinner, Bailey, Correa, & Rodriguez, 1999). האמהות דיווחו לא רק על החלק השלילי הכואב, אלא גם על שינויים חיוביים משמעותיים שחלו בהן כבני אדם, כהורים וכמשפחה.

בסקירה כוללת של שורה של מחקרים, שנעשו בעשור האחרון למאה העשרים ובראשית המאה הנוכחית, מתארים הכותבים מגמה חדשה זו, שבמוקדה בחינת ההשלכות החיוביות של גידול ילד עם נכות התפתחותית על משפחתו וביטויי צמיחה אישית בקרב משפחות אלה. עם זאת, הסוקרים הדגישו שמחקר זה עדיין נמצא בחיתוליו, ויש להעמיקו (Shogren, Wehmeyer, Buchanan, & Lopez, 2006).

מכלל המחקרים עולה, כי הקשיים הבלתי נמנעים הכרוכים בגידול ילד עם נכות אינטלקטואלית עשויים להביא את ההורים לאמץ אורח חיים חדש, המיטיב איתם ועם סביבתם. אורח חיים חדש זה מתואר כצמיחה אישית.

שאפר ומוס הגדירו שלושה מישורים של צמיחה אישית (Schaefer & Moss, 1992):

- המשאבים האישיים: פיתוח של הבנה קוגניטיבית ואינטלקטואלית, ביטחון עצמי, אמפתיה, בגרות, שינויים בערכים בסיסיים ובסדרי עדיפויות.

- המשאבים החברתיים: חיזוק היכולת האישית לפתח רשת חברתית חדשה והתפתחות של מערכת יחסים עם חברים ומשפחה המאופיינת ביתר אמון.

- מיומנויות ההתמודדות: פיתוח מיומנויות התמודדות קוגניטיביות ודרכים לפתרון בעיות, ובהן בקשת עזרה ויכולת לצמצם את השפעת המשבר.

מישורים אלה קשורים לארבעה מאפיינים, שביניהם קשרי גומלין: 1 – תכונות המשבר; 2 – המשתנים האישיים, כגון משתנים דמוגרפיים; 3 – המשאבים הפנימיים, כגון תגובות ההתמודדות; 4 – המשתנים הסביבתיים: מערכות התמיכה המשפחתית והחברתית הקשורות לאדם.

עד כה לא נבחנו ההשלכות החיוביות של נוכחות ילד עם נכות אינטלקטואלית במשפחה הערבית בכלל ובקרב זו המתגוררת בישראל בפרט. מחקר זה הינו הראשון מסוגו, ובוחן אם קיימת צמיחה אישית בקרב אמהות ערביות. מטרת המחקר הנוכחי הינה לבדוק מי הן האמהות הערביות המגדלות ילד עם נכות אינטלקטואלית המצליחות לחוות צמיחה, ומהם המשאבים הפנימיים והחיצוניים אשר בכוחם לנבא צמיחה זו. המשאבים הפנימיים ייבחנו במחקר הנוכחי על ידי תחושת הקוהרנטיות וסגנון ההתמודדות של האם. המשאב החיצוני (סביבתי) שייבחן במחקר זה הינו רמת התמיכה החברתית של האמהות, שתיבדק על ידי התפיסה הסובייקטיבית של התמיכה העומדת לרשות האם.

2.6. תחושת הקוהרנטיות בקרב אמהות לילדים עם נכות אינטלקטואלית

“תחושת קוהרנטיות” (Sense of Coherence – SOC) היא “אוריינטציה” גלובלית ודרך להשקיף על העולם. תחושה זו נוצרת ומתפתחת בילדות, מתעצבת במהלך החיים ומתייצבת בדרך כלל בשלהי הבגרות הצעירה. תחושת הקוהרנטיות מהווה אחד ממרכיבי האישיות, המצביע על קיומם של משאבים אישיים פנימיים המסייעים לפרט לעמוד במצב דחק ולשמור על בריאותו הנפשית והגופנית.

על פי אנטונובסקי (1978), אדם בעל תחושת קוהרנטיות גבוהה רואה את העולם כניתן להבנה ולניהול, ומכאן עולות תחושות של שליטה ומשמעות. לדבריו, תחושת קוהרנטיות בנויה משלושה מרכיבים קשורים זה בזה (Antonovsky, 1979, 1987):

מובנות (Comprehensibility) – המידה שבה תופס הפרט את הגירויים שהוא ניצב מולם כבעלי משמעות קוגניטיבית וכניתנים לחיזוי. מרכיב זה מתפתח כבר במהלך הינקות והילדות

המוקדמת. מגוון הגירויים מבפנים ומבחוץ הופכים למוכרים ולעקביים וכן גם תגובות הסביבה. אם תנאים אלו אכן מתקיימים, תמונת העולם הופכת בהדרגה למובנת וניתנת לניבוי.

משמעותיות (Meaningfulness) – המידה שבה תופס הפרט כי החיים הם בעלי משמעות רגשית. גם מרכיב זה מתפתח בשנים הראשונות, ותלוי באיכות התגובות של סביבתו החברתית של הילד. כאשר הסביבה מגיבה באופן שעונה על צרכיו של הפרט, הפרט מרגיש כי צרכיו מובאים בחשבון וזוכים למענה, וכך נבנית בהדרגה התחושה כי העולם הוא בעל ערך ומשמעות.

נהילות (Manageability) – המידה שבה מעריך הפרט את המשאבים העומדים לרשותו כמספקים על מנת לעמוד בדרישות שמציבים בפניו גירויים חיצוניים ופנימיים. תפיסה זו יכולה להתפתח כאשר מתקיים איזון בין יכולותיו של הפרט לבין דרישות הסביבה ממנו (Antonovsky, 1987).

בני אדם המאופיינים בתחושת קוהרנטיות חזקה תופסים מצבים בחייהם כפחות מאיימים, מאמינים בכוחם להתמודד עם מצבים אלה ומתמודדים עמם בפועל ביתר יעילות (Antonovsky, 1987). תחושת הקוהרנטיות מהווה מקור תמיכה פנימי העשוי לנבא התמודדות והסתגלות למצבי דחק. הספרות בסוגיית יציבותה של תחושת הקוהרנטיות לאורך חיי האדם מגלה תמונה מורכבת. אנטונובסקי ציין, כי תחושת הקוהרנטיות נחשבת למשאב פנימי יציב, שאינו נתון לשינויים לאחר שלב הבגרות (Antonovsky, 1987). ואולם, חוויות ואירועים מטלטלים עשויים להשפיע על תחושת הקוהרנטיות של האדם גם בבגרותו (Margalit, Leyser, Ankonina, & Avrahm, 1991; Olsson & Hwang, 2002). תחושת הקוהרנטיות עשויה לצמוח עם הגיל, ובמקביל עלולה להתערער כשמתרחשים אירועי חיים קשים (Volanen, Suominen, Lahelma, Koskenvuo, & Silventoinen, 2007). למעשה, מחקרים רבים הראו שתחושת הקוהרנטיות איננה משתנה יציב במהלך החיים (Oelofsen & Richardson, 2006; Olsson & Hwang, 2002; Volanen et al., 2007). אפילו תחושת קוהרנטיות חזקה אינה עמידה במלואה להשתנות במהלך החיים (Volanen et al., 2007).

גידולו של ילד עם נכות עשוי להשפיע על קשת רחבה של תחומים בחיי האדם. ההשפעה מתגלה בין היתר בתחושת הקוהרנטיות (Margalit, Leyser, Ankonina, & Avrahm, 1991; Olsson &

(Hwang, 2002), ובכלל זאת שלושת המרכיבים הבסיסיים שלה. למשל, המובנות מעצם הגדרתה מושפעת מרמת המידע שההורים מקבלים. כשחסר להם מידע עקבי וברור אודות מגבלות הילד, פוחתת רמת המובנות. השפעה זו עולה בקנה אחד עם הממצאים, שתחושת הקוהרנטיות בקרב הורים לילדים עם נכות נמוכה מזו של הורים לילד ללא נכות (Margalit & Ankonina, 1991; Margalit, Raviv, & Ankonina, 1992; Oelofsen & Richardson, 2006). גם המציאות היומיומית הקשה עלולה להשפיע על הקוהרנטיות בעת גידול ילד עם נכות (Schnyder, Buchi, 2006; Sensky & Klaghofer, 2000; Oelofsen & Richardson, 2006). כמו כן, במחקר שניסה לבחון את השפעת המצוקה החומרית המתלווה לגידולו של ילד עם נכות על תחושת הקוהרנטיות של ההורים, השוו החוקרים בין הורים לילד עם נכות המתגוררים בעיר לבין הורים לילד עם נכות המתגוררים בקיבוץ. נמצא כי תחושת הקוהרנטיות של הורים לילד עם נכות המתגוררים בקיבוץ לא הייתה שונה מזו של הורים לילד עם נכות המתגוררים בעיר. התברר שהתמיכה הקהילתית הרחבה וחלוקת הנטל הכלכלי המאפיינים את הקיבוץ לא תרמו לתחושת הקוהרנטיות של ההורים המתמודדים עם גידולו של ילד עם נכות (Margalit et al., 1991). כן נמצא, שתחושת הקוהרנטיות הייתה גבוהה יותר בקרב האבות מאשר בקרב האמהות (Margalit, Raviv, & Ankonina, 1992; Olsson & Hwang, 2002). במחקר אחר נמצא, כי תחושת הקוהרנטיות הייתה קשורה במצב הסוציו-אקונומי של המשפחה. משפחות במצב סוציו-אקונומי נמוך היו בעלי רמות נמוכות יותר של קוהרנטיות. כן נמצא קשר עם סוג המחלה, אבל לא עם חומרתה. הורים לילדים עם סכרת, אפילפסיה ובעיות נפשיות היו בעלי סיכוי גבוה יותר להיות בעלי תחושת קוהרנטיות נמוכה יותר (Groholt, Stigum, Nordhagen, & Kohler, 2003). ככל שהמחלה לוותה בסטריאוטיפיות רבה יותר ובחששות לגבי העתיד של בעל הליקוי, הקוהרנטיות הושפעה במידה רבה יותר.

במחקר שבחן את תחושת הבריאות הנפשית של הורים לילד עם נכות פיזית המשולב במערכת החינוך הרגילה נמצא, כי ככל שתחושת הקוהרנטיות בקרב הורים אלו הייתה גבוהה יותר, כך תחושת הרווחה הנפשית הייתה גבוהה יותר (אברהם, 2004). מממצאי מחקר אחר (Olsson & Hwang, 2002) ניתן ללמוד, כי עצם ההורות לילד עם נכות עלולה להביא לירידה בתחושת הקוהרנטיות, שבתורה מובילה לעלייה ברמת המצוקה הנפשית וברמת הדחק שחווים הורים אלה. חיזוקים נוספים לקשר השלילי בין תחושת הקוהרנטיות של הורים לדחק שאותו הם חווים

עולים ממחקרים בנוגע להורים לילדים עם מגוון נכויות, כגון לקות שמיעה (Hintermair, 2006) ותסמונת דאון (Hedov, Anneren, & Wikblad, 2002). מחקר אחר בדק את הקשר בין מידת הקוהרנטיות לדחק ולרווחה הנפשית בקרב הורים לילדים עם נכות אינטלקטואלית. נמצא, כי בקרב משפחות שדיווחו על רווחה נפשית נמוכה יותר, אף מידת הקוהרנטיות של ההורים הייתה נמוכה יותר. כמו כן, כשקיימת רווחה נפשית, הדבר משפיע לחיוב על רמת הנהילות (Beresford, 1996). במשפחות לילדים עם נכויות אינטלקטואליות נמצא שתחושת הקוהרנטיות היא משתנה מתווך בין הדחק לרווחה הנפשית (Olsson, Larsman, & Hwang, 2008). ממצאים דומים משתקפים במחקרים אחרים (Oelofsen & Richardson, 2006; Olsson & Hwang, 2002).

עם זאת, מבין המחקרים הבודדים שהתעסקו בסוגיה זו בקרב האוכלוסייה הערבית, מחקרם של קרינאווי ועמיתיו (2001) הראה, כי בקרב אמהות בדואיות תחושת הקוהרנטיות של אמהות לילדים עם נכות אינטלקטואלית הייתה נמוכה יותר מזו של אמהות ללא נכויות, והייתה קשורה למידת התמיכה החברתית שקיבלו. עם זאת, ההשלכות של תחושת הקוהרנטיות על ההתמודדות עם הדחק בקרב אמהות ערביות לילדים עם נכות אינטלקטואלית טרם נבדקו באופן מספק בארץ או בעולם.

לסיכום, במצב דחק, רגשותיו של אדם בעל תחושת קוהרנטיות גבוהה ישמשו כבסיס לפעולה. התמודדותו תהיה הולמת ומציאותית, והיא תחזק את יכולת התמודדותו במצבי דחק בעתיד. ניתן להניח, כי אמהות בעלות תחושת קוהרנטיות גבוהה תיעזרנה באסטרטגיות התמודדות יעילות להתמודדות עם הדחק הכרוך בגידול ילד עם נכות.

2.7. סגנונות התמודדות לנוכח הדחק הכרוך בגידול ילד עם נכות אינטלקטואלית

תהליכי ההתמודדות מתייחסים למאמצים הקוגניטיביים וההתנהגותיים שאנשים משקיעים. בעת דחק הפרט בוחר את דרכי ההתמודדות על-פי האופן שבו הוא מעריך את האירוע הדוחק ובהתאם למשאבי ההתמודדות העומדים לרשותו (Lazarus & Folkman, 1984). על-פי המודל של לזרוס, ההתמודדות מתבטאת תחילה בהערכה של הפרט מהו האיום או מהו האתגר שהתנאים הדוחקים יוצרים (Lazarus, 1966). כמו כן, האדם מעריך מהם המשאבים העומדים לרשותו, כלומר המאפיינים החברתיים והאישיים שהוא יכול לסמוך עליהם ולהתמודד בעזרתם עם הדחק (Pearlin & Schooler, 1978).

לפי המודל של לזרוס (Lazarus, 1966), משאבי ההתמודדות מחולקים למשאבים אישיים ולמשאבים סוציו-אקולוגיים. המשאבים האישיים מתייחסים לכלל תכונות האדם, וכוללים מרכיבים פיזיים ופסיכולוגיים. משאבי ההתמודדות הסוציו-אקולוגיים כוללים משאבים משפחתיים – כגון לכידות, גמישות בחלוקת תפקידים ותקשורת פתוחה – וכן משאבי קהילה: רשתות תמיכה, טיפול רפואי, שירותים ציבוריים, משאבים כלכליים ותמיכה חברתית (McCubbin & McCubbin, 1987). כאשר לאדם משאבים אישיים חזקים יותר, שנוצלו ביעילות רבה יותר, התמודדותו במצבי לחץ מוצלחת יותר (Lazarus & Folkman, 1986; Nes & Segerstrom, 2006).

תפיסתם של לזרוס ופולקמן (Lazarus & Folkman, 1984) משתייכת לגישה המסבירה התמודדות כתהליך מצבי ודינמי. הם מגדירים התמודדות כנסיונותיו של הפרט לטפל בדרישות הסביבתיות והפנימיות תוך שימוש במשאבי ההסתגלות שלו. בכל מצב של לחץ האדם מבצע הערכה מהי מהות הגירוי הנתפס כמלחץ ומהן יכולותיו להתמודד עם אותו גירוי. בהמשך נוקט היחיד דרכי התמודדות שלדעתו הן היעילות ביותר באותו מצב, תוך שהוא משלב מחשבות, תפיסות ופעולות מתאימות.

לזרוס ופולקמן הגדירו שני דפוסי התמודדות עיקריים שבהם משתמשים אנשים במצבי דחק (Lazarus, 1999; 2001; Lazarus & Folkman, 1984): **התמודדות ממוקדת-בעיה**, שמטרתה לשנות את הבעיה הגורמת לדחק או לטפל בה. הפרט ישאף להתמודד עם הגורם מעורר הדחק באמצעים קוגניטיביים והתנהגותיים, במטרה להגיע לפתרון באמצעים כגון איסוף מידע, פתרון קונפליקט ופיתוח מיומנויות ויכולות, ביניהן מיומנויות מוכוונות מטרה ומצב (Carver & Connor-Smith, 2010; Folkman & Moskowitz, 2004). **התמודדות ממוקדת-רגש**, שמטרתה לווסת את התגובות האמוציונליות שעלו כתוצאה ממצב הדחק, ובאמצעותה ינקוט הפרט בדרכים קוגניטיביות ורגשיות שמטרתן לווסת את תחושת הדחק והמצוקה, כגון מחשבות חיוביות, הימנעות, הכחשה ונטילציה (Carver & Connor-Smith, 2010; Pearlman, 1991; Tamres, Janicki, & Helgeson, 2002). יש להתייחס אל אסטרטגיות ההתמודדות כאל דרכים המשלימות זו את זו ולא מתחרות זו בזו. קיומה של אחת אינו פוסל את קיומה של האחרת. הפרט יכול לשנות את אופן ההתמודדות על-פי הדרך שבה הוא מפרש את מצב הדחק: איום, פגיעה או אתגר (Lazarus & Folkman, 1984; Lazarus, 1996).

הערכה קוגניטיבית והתמודדות מתאימות יכולות להוביל לרווחה נפשית ולצמיחה אישית במפגש עם אירוע של דחק. שיידט (Sheidat, 1986) מציין, שתחושותיו הסובייקטיביות של האדם לגבי איכות חייו (Subjective Well Being – SWB) מעלות את היכולת להתמודד עם בעיות היום-יום וגם מושפעות ממנה. גם לזרוס ופולקמן (Lazarus & Folkman, 1984) סוברים, שהתמודדות יעילה ברגע נתון מביאה לידי הסתגלות מוצלחת יותר, כלומר, לרווחה נפשית רבה יותר. כך אכן עולה מרוב המחקרים: התמודדות בונה קשורה למיתון דחק נפשי (Skinner, Edge, Altman, & Sherwood, 2003), וסגנון ההתמודדות משפיע על ההסתגלות (Compas, Connor-Smith, & Saltzman, Thomsen, & Wadsworth, 2001). לעומת זאת, עאזר וקורדאני-בדר (2006) לא מצאו קשר בין משאבי ההתמודדות של אמהות ובין דיכאון נפשי.

בקרב משפחות לילדים עם נכויות אינטלקטואליות ופיזיות נמצאו מספר משתנים העשויים להשפיע על ההתמודדות של ההורים. חלק מהמשתנים קשורים באופי הנכות ובחומרתה, ואחרים קשורים למשתנים אישיותיים כמו חוסן אישי (hardiness – מחויבות, שליטה, אתגר), או משתנים סביבתיים (תרבותיים, דתיים וערכיים) (טלר, 2001; עודה, 2007). מחקרים שנערכו על אבות ואמהות לילדים עם נכות העלו ממצאים מגוונים ולעתים אף סותרים. נמצא, שהורים האמינו שההתמודדות תיעשה יעילה יותר ככל שידעו יותר על מאפייני הלכות (Blacher & Baker, 2007). במחקרה של בר עמי (1990), שבחן סגנונות התמודדות של הורים לילדים החולים בסיסטיק פיברוזיס, נמצא שהשימוש באסטרטגיית התמודדות ממוקדת-רגש היה גבוה באופן מובהק בקרב הורים אלה, ולא נמצאו הבדלים משמעותיים בין האבות לאמהות. מנגד, נמצא במספר מחקרים, כי אמהות נוטות יותר מאבות להשתמש באסטרטגיות התמודדות הכוללות הבנת ההיבט הרפואי, חיזוק התא המשפחתי והישענות על תמיכה דתית (Blair, 2003; Douglas, & Hulson, & Trompeter, 1998; Johnson, 2000). כמו כן, במחקר שערכה יקותיאל (1990) נמצא, שאמהות משתמשות יותר בדפוס ממוקד בבעיה מאשר אבות. ממצאים דומים הופיעו במחקרה של גל-אתרוג (2002). כן נמצא, שנשים נטו לעשות שימוש באסטרטגיות התמודדות אקטיביות יותר, כגון בקשת תמיכה חברתית והבעת רגשות, בעוד גברים נטו יותר לסמוך על עצמם או להשתמש באסטרטגיות התמודדות פסיביות יותר, כגון השלמה עם המצב או הכחשה (Thoits, 1995). כלל הממצאים מצביעים אפוא שדפוס ההתמודדות של האמהות הוא דפוס התמודדות הממוקד בבעיה, ודפוס זה קיים אצלן במידה גבוהה יותר לעומת בני זוגן.

סגנונות ההתמודדות הכלליים של ההורים מבוססים על התרבות ממנה הם באים (Markus & Kitayamas, 1991). מחקרים לגבי סגנונות ההתמודדות של הורים במזרח התיכון הינם דלים מאוד. במחקרם של שורקה ופלוריאן (1981), אשר בדקו דפוסי התמודדות של הורים ערבים ויהודים לילד עם מוגבלות, נמצא שמשפחות ערביות העדיפו להישען על המשפחה המורחבת ולהיות עמה במגע במידה רבה יותר לעומת משפחות יהודיות. משפחות ערביות גילו הגנת יתר רבה יותר בכל הקשור בטיפול בילד עם מוגבלות. במחקר עדכני יותר, שבדק סגנונות התמודדות בקרב אמהות ואבות ערבים לילדים עם פיגור שכלי, נמצא שהאמהות הערביות נטו להשתמש בסגנון התמודדות ממוקד-בעיה באופן מובהק יותר לעומת אבות, ולא נמצא קשר בין מידת התמיכה החברתית לבין סגנון ההתמודדות (עודה, 2007).

בין המקורות החיצוניים אשר נודעת להם חשיבות ייחודית בהתמודדות עם הדחק הכרוך בגידול ילד עם נכות מוזכרת התמיכה החברתית, אשר עשויה לתרום לתפיסת הדחק, להסתגלות ואף לצמיחה האישית.

2.8. תמיכה חברתית

2.8.1. תמיכה חברתית מהי?

המושג "תמיכה חברתית" הינו מונח רב-ממדי, המשקף קבלת תמיכה, סיוע ומידע ממקורות רשמיים ובלתי רשמיים באמצעות היחסים שמקיים הפרט עם הסביבה (Dunst, Jenkiens, & Trivette, 1984; Gordon & Pletcher, 1989; Wallston, Alagna, De-Vellis, & De-Villis, 1983). תמיכה חברתית מוגדרת לפי המידה שבה מסופקים צורכי הפרט – כגון חיבה, הערכה, שייכות וביטחון – על-ידי אחרים משמעותיים. תמיכה יכולה להינתן על ידי גורם אחד או כמה גורמים בו-זמנית.

מספקי התמיכה יכולים להיות משפחה, חברים, ממונים, עמיתים לעבודה וכיוצא באלו (Behr et al., 1999). על-פי אחת ההגדרות המקובלות לתמיכה, תמיכה חברתית היא מערכת של אינטראקציות בין-אישיות (Interpersonal interactions), הכוללת אחד או יותר מהמרכיבים הבאים: מעורבות רגשית (חיבה, אהבה וסימפטיה), סיוע אינסטרומנטלי (סיוע חומרי או מתן שירותים), מידע אודות הסביבה ומידע המתייחס להערכה העצמית של האדם (House, 1981). תמיכה חברתית יוצרת שייכות וקבלה, ויכולה להשפיע ישירות או באורח ממתן על מקורות

הלחץ, על הערכתם ועל ההתמודדות עמם (Pearson, 1990). מנגד, העדר מערכות תמיכה חברתיות עלול לגרום למצוקה נפשית (Thoits, 1995).

מקובל להבחין בין רשתות תמיכה פורמליות לרשתות תמיכה בלתי פורמליות. הרשתות הפורמליות כוללות מגוון ארגונים ואנשי מקצוע, כגון רופאים או עובדים סוציאליים, המספקים עזרה לאנשים. רשתות תמיכה בלתי פורמליות הינן רשתות חברתיות, כמו שכנים וקרובי משפחה, האמורים לספק תמיכה יום-יומית (Ganster & Bart, 1988; Sherman & Liberman, 1981).

מערכת תמיכה חברתית משפחתית בלתי פורמלית היא מאגר עשיר של משאבים ותמיכה, אשר ניתן להיעזר בהם כדי לענות על צרכים ולמלא את שאיפות הפרט. לתמיכה בלתי פורמלית יש השפעה רגשית השונה מתמיכה פורמלית (Dunst et al., 1988). רוב המחקרים מצאו שבעתות משבר מעדיף הפרט רשתות תמיכה בלתי פורמליות על פני אלו הפורמליות. ייתכן שההסבר לכך הינו שבמצבי דחק קיימת על פי רוב נטייה להיעזר באנשים שעמם יש מערכת יחסים קרובה, כדוגמת בני זוג, הורים וחברים (Ganster & Bart, 1988; Wilcox, 1986). התמיכה של המשפחה מגבירה את הסיכוי להשגת תוצאות חיוביות, ומאפשרת להורה לרכוש מיומנויות כמו חלוקת זמן, אנרגיות ומשאבים (Dunst et al., 1988; House, 1981; Pearson, 1990). עם זאת, גם מערכות תמיכה פורמליות יכולות לחזק קשרים משפחתיים ולגרום לתוצאות חיוביות ולצמיחה (Schaefer & Moos, 1992).

התמיכה החברתית היא גורם מתווך בתחושת הרווחה הנפשית (well being) האישית והמשפחתית. בספרות המקצועית נדונו מערכות תמיכה חברתית כגורם המספק מענה משמעותי במצבי דחק (Cohen & Wills, 1985; Dunst et al., 1988; Dunn et al., 2001; Glass et al., 1997; Sarason, Pierce, & Sarason, 1990; Shelby et al., 2008; White & Hastings, 2004; Weiss, 2002). כן נמצא קשר בין תמיכה לבין הסתגלות ותפקוד משפחתי או הורי (Bristol & Gallagher 1986; Cadell, Regehr, & Hemsworth, 2003; Florian & Findler, 2001; Kazak & Marvin, 1984; Pelletier, Godin, Lepage, & Dussault, 1994).

תמיכה קשורה גם לסגנון ההתמודדות. מי שדיווח על תמיכה חברתית נמוכה במשברים של חולי נטה יותר להשתמש באסטרטגיות לא יעילות ולחווה דיכאון (Bigatti, Wagner, Lydon-Lam, 2009; Steiner, & Miller, 2011; Karaikos et al., 2009).

תמיכה חברתית עשויה לסייע לאנשים להעלות את הערך העצמי שלהם, להחזיר להם את השליטה בתגובותיהם ולהחליף את התגובות הרגשיות השליליות בתגובות ניטרליות או חיוביות (Albrecht & Adelman, 1987; Lepore, 2001). בדומה, תמיכה חברתית עשויה לתרום גם לצמיחה אישית (Lechner et al., 2003; Schultz & Mohamed, 2004).

האופן שבו הנתמך מפרש את התמיכה הוא גורם בעל חשיבות. התמיכה "הנתפסת" שונה מהתמיכה "המוצעת" בפועל, והן לא בהכרח קשורות ביניהן (Affleck, Tennen, Allen, & Gershman, 1986; Helgeson, 2006). ספרות המחקר דנה גם בממדים מרכזיים של התמיכה החברתית: ממד מבני לעומת ממד פונקציונלי, ממד אובייקטיבי לעומת ממד סובייקטיבי וממד ישיר לעומת ממד ממתן (פינדלר, 1997). הממדים המבניים מתייחסים בדרך כלל לגודלה, לצפיפותה ולגבולותיה של רשת הקשרים החברתיים (Berkman & Berslau, 1983; Berkman, 1985).

אם כן, תמיכה חברתית היא אחד הגורמים המשמעותיים ביותר העשויים לסייע לאנשים בהתמודדות עם מגוון רגשות ומשברים, ואף להביא להגברת הרווחה הנפשית והצמיחה האישית.

2.8.2. תמיכה חברתית בקרב אמהות המגדלות ילדים עם נכות אינטלקטואלית.

במחקרים שדנו בכושר התמודדותן של אמהות לילדים עם נכות במצבי דחק נמצא, כי מרכיב התמיכה החברתית היה מרכיב משמעותי ביכולת ההתמודדות (Kazak & Marvin, 1984; Krahm, 1993). מערכות תמיכה חברתית מהוות גורם ממתן דחק בקרב משפחות הנמצאות במצבים ייחודיים, כגון נכות (Florian & Findler, 2001).

בדומה לאוכלוסייה הכללית, גם אמהות אלו העדיפו מערכות תמיכה בלתי פורמליות על פני הפורמליות (Dunst, Trivette & Deal, 1988; Kazak & Wilcox, 1984; Findler, 2000; Ow, 1992; Tiong & Goh, 2004). הורים לילדים עם נכות אינטלקטואלית זקוקים לתמיכה פורמלית ולא פורמלית על מנת לשתף בחוויותיהם האישיות

והרגשיות, צורכיהם וציפיותיהם (Carter et al., 2004). במחקר שהשווה בין אמהות לילדים עם נכויות לאמהות עם ילדים ללא נכויות נמצא, כי אמהות לילדים עם נכויות קיבלו תמיכה גבוהה יותר (Shin & Nhan, 2009). רמת התמיכה משפיעה על קבלה ועל יכולת פתרון בעיות בקרב הורים וכן על רמת ההסתגלות של הילד עם הנכות (Lardieri, Blacher, & Swanson, 2000). גודל הרשת החברתית עשוי לתרום לרווחה הנפשית, גם אם מנטרלים את החברה או את מצב הילד. כמו כן, בכוחה של התמיכה לסייע הן לאמהות המגדלות ילד עם התפתחות נורמטיבית והן לאלו שחוות קשיים ומתמודדות עם אתגרים ייחודיים. מחקרה של פינדלר העלה, כי התמיכה האמוציונלית והאינסטרומנטלית המתקבלת מהסבים והסבתות תרמה להסתגלותן הנפשית של אמהות לילדים עם נכויות (Findler, 2000).

מחקרים נוספים הראו, שהורים לילדים עם נכות העדיפו את התמיכה האינסטרומנטלית, בעוד האוכלוסייה הכללית העדיפה את התמיכה האמוציונלית. עוד עלה ממחקרים אלו, שהתמיכה הייתה יעילה יותר כאשר ענתה על צרכי ההורים וציפיותיהם (Breslau et al., 1982; Seybold,) (Fritz & Macphee, 1991). מנגד, במחקר שנערך בישראל והשווה אמהות לילדים עם נכות פיזית לאמהות לילדים ללא נכות נמצא, שאמהות אלה העדיפו תמיכה אמוציונלית על פני האינסטרומנטלית מבני משפחה קרובים, בהסבירן שסיוע בפיזיותרפיה, הסעות ושמרטפות ניתן לקבל מזרים עבור תשלום, אך חשיבותם של בני משפחה נעוצה ביכולתם לסייע בעידוד, באמפתיה ובחשיפת רגשותיהם (פינדלר, 1997).

רשתות התמיכה של הורים לילדים עם צרכים מיוחדים קטנות יותר בדרך כלל, וכוללות פחות ספקי תמיכה משמעותיים לעומת רשתות התמיכה של הורים לילדים עם התפתחות נורמטיבית. כמו כן, אמהות לילדים עם נכות אינטלקטואלית דיווחו כי יש להן פחות חברים ובני משפחה שניתן לסמוך עליהם, לעומת אמהות לילדים עם התפתחות נורמטיבית (Kazak & Wilcox,) (Seybold, Fritz & McPhee, 1991; 1984).

בקרב הורים לילדים עם נכויות, הרחבת הרשת החברתית ומעורבות קהילתית יכולות להוביל לצמיחה (Schaefer & Moos, 1992). הורים לילדים עם נכויות בדרך כלל קשורים לארגונים ולקבוצות בהם פוגשים חברים חדשים ועל ידי כך מרחיבים את הרשת החברתית (Stainton & Besser, 1998).

המחקר של דרורי ופלוריאן (1998) בדק את תחושת הקוהרנטיות בקרב 636 אנשים שלקו באוטם ראשון בשריר הלב, ומצא כי אנשים בעלי תחושת קוהרנטיות גבוהה תפסו את התמיכה החברתית מבני משפחותיהם, חבריהם ואנשים קרובים כזמינה יותר מאנשים בעלי תחושת קוהרנטיות נמוכה. מחקרים מראים, כי כאשר יש לאמהות כוחות פנימיים גבוהים והן בעלות הערכה עצמית גבוהה, הן תצלחנה להשיג תמיכה גבוהה יותר (Affleck, Tennen, Allen, & Gershman, 1986; Seybold & Macphee, 1991).

קיימים הבדלים תרבותיים לגבי השפעות התמיכה. למשל, אמהות אסיאתיות-אמריקאיות מצאו שתמיכה מסייעת פחות בהתמודדות לעומת משפחות אירופאיות (Tayler, Weleh, Kim, & Sherman, 2007). גם אמהות מטייוואן דיווחו על תמיכה פורמלית פחותה, ושתמיכה לא פורמלית (חברתית) מהווה למעשה מקור של לחץ (Chang & Hsu, 2007). כאמור, מוקד המחקר הינו השלכות התמיכה החברתית על האמהות הערביות המגדלות ילד עם נכות.

2.8.3. התמיכה החברתית בקרב אמהות ערביות.

התמיכה החברתית מושרשת ביסודותיה של המשפחה הערבית. המשפחה המורחבת ממלאת תפקיד חשוב ומבצעת משימות משלימות לשירותים הפורמליים בכל הנוגע לחינוך הילדים, חיברות, תמיכה והגנה הדדית, רווחה ועוד (חאג'י-יחיא, 1999). כמו כן, היא מספקת ביטחון ותמיכה בעת מצוקה אישית, בין-זוגית, משפחתית או חברתית (Barakat, 1993). משום כך, עדיין נוטים הורים ערבים לסמוך על תמיכתה של המשפחה המורחבת במקרה של ילד עם צרכים מיוחדים במשפחה, ומתקשים להיעזר במערכות התמיכה הפורמליות, כגון שירותי הרווחה, בריאות הנפש או השיקום (עבוד, 2002).

אף שבתרבות הערבית נשמרים הערכים שבמרכזם קרבה משפחתית ומעורבות הדדית, בחלק מהמחקרים דווח כי כאשר יש ילד עם נכות, אמהות נוטות להחביאו או להישאר אתו בבית (Duvdevany & Abboud, 2003; Taanila, Syrjula, Kokkonen, & Jarvelin, 2002). למעשה, תחושת הבושה מונעת ממשפחות לפנות לקבלת סיוע משירותים ציבוריים (מזאויי-מרגייה, 2001; Florian & Katz, 1983), והאמהות אינן נוטות לפנות למשפחותיהן לתמיכה (Duvdevany & Abboud, 2003). אם כך, רוב ההורים לילדים עם לקות מדווחים על רמות תמיכה נמוכות יותר ואף בידוד חברתי, המלווה בסטיגמה הקשורה לנכות (Azar & Badr, 2006; Duvdevany & Abboud, 2003; Khamis, 2007; Sen & Yurserver, 2007).

במחקר בקרב אמהות לבנוניות לילדים עם נכות אינטלקטואלית נמצא, שרמת התמיכה המשפחתית הייתה נמוכה יחסית ולא קשורה למידת הדחק המשפחתי. הסבר החוקרים לכך היה, כי ייתכן שבעקבות המעבר לחיים מודרניים בחברה הלבנונית אנשים זמינים פחות לספק תמיכה. לא מן הנמנע שהחברה הלבנונית אינה ערוכה עדיין לסייע בכל הקשור לגידול ילד עם נכות התפתחותית, או שהמשפחות לא ראו בתמיכה שקיבלו תמיכה מספקת (Azar & Badr, 2006). לעומת זאת, במחקר שעסק בחברה הערבית בישראל לא נמצא קשר בין רמת התמיכה החברתית של אמהות המשמשות אומנות לילד עם נכות אינטלקטואלית ובין רמת הדחק שלהן (Duvdevany & Abboud, 2003). במחקרה של עודה (2007), שנערך בקרב הורים ערבים לילדים עם נכות אינטלקטואלית, רמת התמיכה החברתית הייתה נמוכה, ולא נמצא קשר בינה לבין סגנונות ההתמודדות.

בנוסף, קיימים מחקרים בקרב הורים לילדים עם לקויות בחברה הערבית, המדווחים על דעות קדומות בנושא הנכות, הקשורות לרמות תמיכה נמוכות יותר ואפילו לבידוד חברתי (Duvdevany, 2007; Khamis, 2007; Sen & Yurserver, 2007; Abboud, 2003). חוסר תמיכה עשוי להיות קשור לאיכות המידע ולמשאבים אחרים, שיכולים להשפיע על ההורים ועל סביבתם (McConkey et al., 2008; Sen & Yurtsever, 2007). במחקר נרטיבי באיראן נמצא, כי אמהות לילדים עם נכויות אינטלקטואליות דיווחו על בעיות חברתיות, בריאותיות ורגשיות. האמהות גם דיווחו על מחסור בשירותים חברתיים ובמרכזי ייעוץ (Kermanshahi et al., 2008). בקרב אמהות תורכיות נמצא, כי למרות שהן דיווחו על תמיכה מחברי משפחה, תמיכה זו לא הייתה ברמה משמעותית לכמחצית מהאמהות (Sen & Yurtsever, 2007).

במחקר של דובדבני ועבוד (2003) לא נמצא קשר בין התמיכה הפורמלית לרמות הדחק בקרב אמהות ערביות, ובמחקר של עודה (2007) לא נמצא קשר בין התמיכה החברתית לאסטרטגיות ההתמודדות בהן בחרו האמהות.

הולדתו של ילד עם נכות אינטלקטואלית מטילה מעמסה כבדה על כתפי האמהות הן מהבחינה הפיזית והן מהבחינה הנפשית. מצב זה צפוי לדלדל את כוחותיהן ומביא לידי כך שהן זקוקות לתמיכה רבה וגדולה יותר מן התמיכה הרגילה לה היא נזקקת בלידת ילד עם התפתחות נורמטיבית. אם כן, כשהיא נדרשת לעזרה גדולה יותר, היא עשויה לחוש שאינה מקבלת די עזרה.

נראה כי השוני בצרכים ובציפיות מביא לעתים למצב שבו בפועל האמהות מקבלות עזרה, אולם עזרה זו אינה מספקת או אינה מצליחה לענות על ציפיותיהן.

מחקר זה יבחן אם תמיכה משפחתית קשורה לסגנונות ההתמודדות, להסתגלות הנפשית של האם הערבייה ולצמיחתה לנוכח הדחק אותו היא חווה בעת גידול ילד עם נכות אינטלקטואלית.

2.9. רציונל המחקר

מחקרים על משפחות המגדלות ילד עם נכות אינטלקטואלית התמקדו על-פי רוב בקשיים ובתגובות השליליות (כעס, אשמה, בושה). כיום אנו עדים למגמה חדשה, במסגרת הפסיכולוגיה החיובית, אשר גורסת שהתמודדות מתמשכת אינה כרוכה אך ורק בקשיים. משפחות רבות מצליחות להתמודד עם דחק זה, וחלקן אף צומחות ומדווחות על השלכות חיוביות, הבאות לידי ביטוי בגילוי יכולות אישיות, בשינויים ביחסים הבין-אישיים ועוד. מעבר לכך, בחברה הערבית משפחות לילדים עם נכות אינטלקטואלית לא נחקרו עד כה רבות, וחוויות הצמיחה האישית וההשלכות החיוביות מהדחק לא נבחנו כלל. מחקר זה מציע לראשונה מודל רב-משתני לבחינת ההסתגלות הנפשית והצמיחה האישית בקרב אמהות לילדים עם נכות אינטלקטואלית.

השאלה העומדת במוקד מחקר זה היא מי היא האם הערבייה שבידה להסתגל ואף לחוות צמיחה מתוך הדחק הקשור בגידול ילד עם נכות אינטלקטואלית, ומהם הגורמים אשר יסייעו לכך. לשם כך אומץ המודל התיאורטי של שאפר ומוס (Schaefer & Moos, 1992), המונה ארבעה גורמים העשויים לתרום להסתגלות נפשית ולצמיחה ממשבר:

1. **משאבים פנימיים:** במחקר הנוכחי נבחרו המשתנים תחושת קוהרנטיות וסגנון התמודדות.
 2. **משאבים חיצוניים (משתנים סביבתיים):** גורם זה ייבחן במחקר הנוכחי על ידי רמת התמיכה הנתפסת של האם.
 3. **מאפיינים אישיים:** ייבחנו במחקר הנוכחי על ידי הגיל, רמת ההשכלה, רמת הדתיות, המצב הסוציו-אקונומי ומקום המגורים.
 4. **תכונות המשבר:** ייבחנו במחקר הנוכחי על ידי חומרת הלקות ומשך הזמן שעבר מאז קבלת ההודעה אודות נכותו של הילד.
- מטרת המחקר הנוכחי היא לבחון את תרומתם של רמת הדחק, תחושת הקוהרנטיות, סגנון ההתמודדות והתמיכה הנתפסת להסתגלות הנפשית ולרמת הצמיחה האישית בקרב אמהות

לילדים עם נכות אינטלקטואלית (קבוצת המחקר) ואמהות לילדים עם התפתחות נורמטיבית (קבוצת הביקורת) בחברה הערבית.

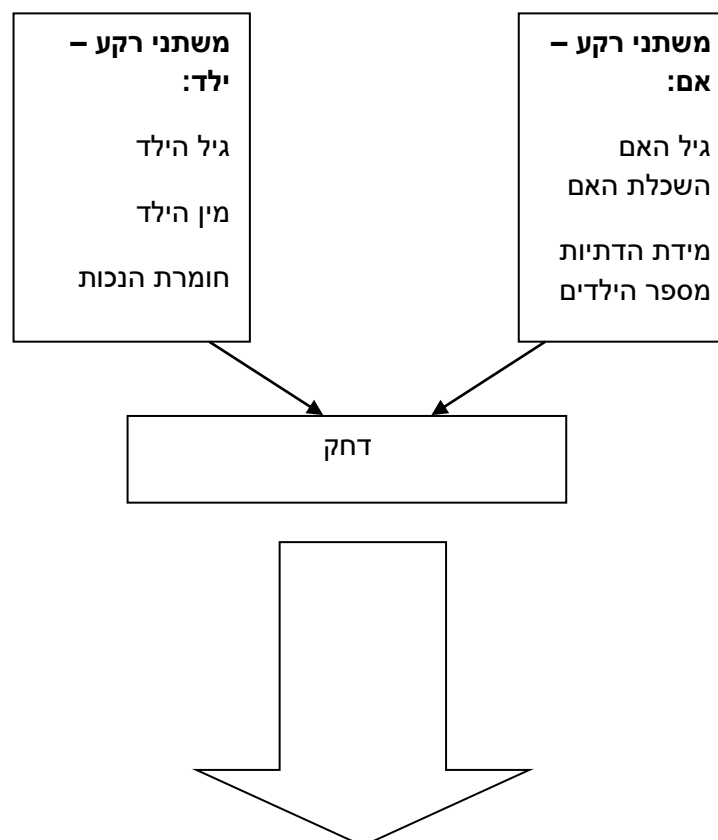
שאלות המחקר:

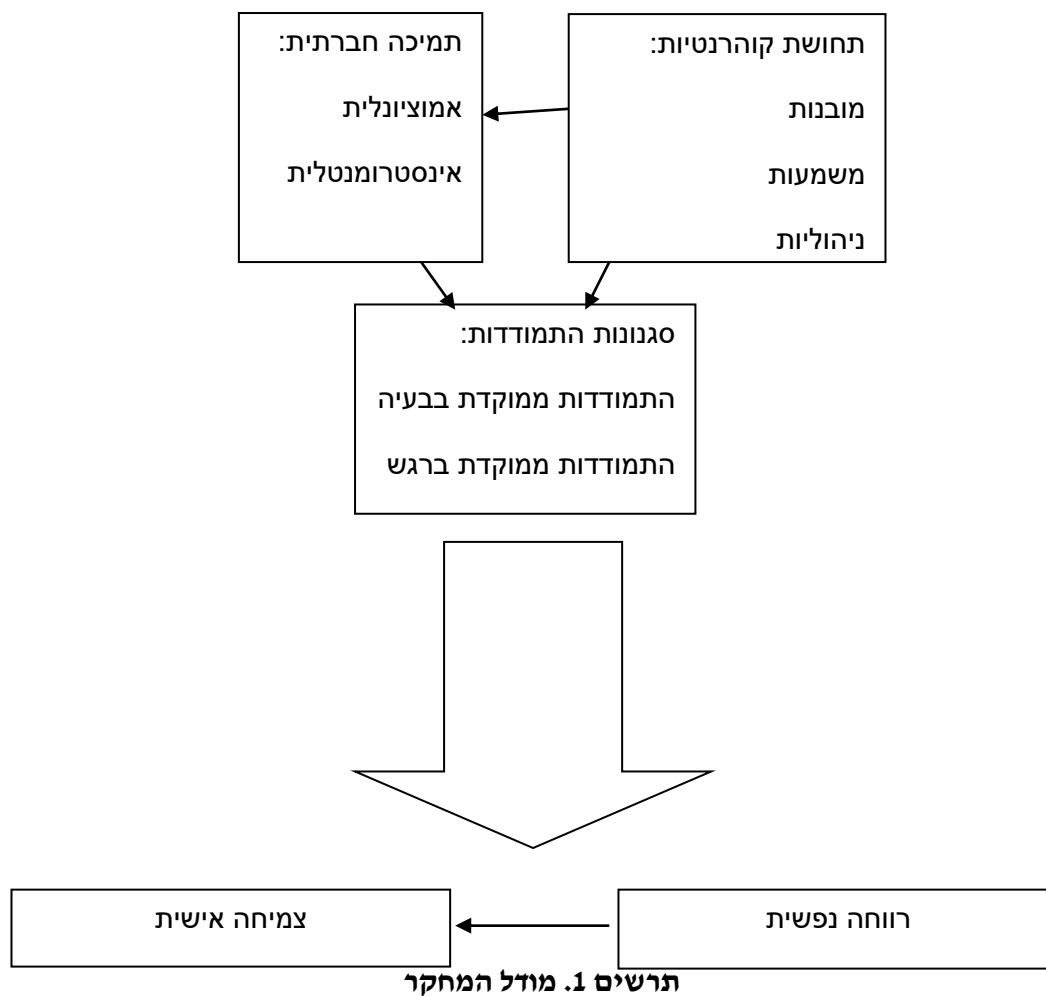
א. האם יהיה הבדל בין קבוצת המחקר לבין קבוצת הביקורת במידת הדחק, שימוש בסגנונות התמודדות, תחושת קוהרנטיות, תמיכה חברתית, רווחה נפשית וצמיחה אישית?

ב. האם ככל שמידת הדחק בקרב האמהות תקטן, יגבר השימוש בסגנון התמודדות ממוקד בבעיה, יתחזקו תחושת הקוהרנטיות והתמיכה החברתית, ותעלה מידת הרווחה הנפשית והצמיחה האישית?

ג. האם קיים קשר בין רווחה נפשית לצמיחה אישית?

ד. מהם המשאבים הפנימיים והחיצוניים התורמים לרווחה הנפשית ולצמיחה האישית של האמהות?





2.10. השערות המחקר

1. רמת הדחק של האמהות בקבוצת המחקר (אמהות לילדים עם נכות אינטלקטואלית) תהיה גבוהה יותר בהשוואה לאמהות בקבוצת הביקורת (אמהות לילדים ללא נכות).
2. רמות הקוהרנטיות, הצמיחה האישית והרווחה הנפשית בקרב האמהות בקבוצת המחקר יהיו נמוכות יותר בהשוואה לאמהות בקבוצת הביקורת.
3. רמות סגנון ההתמודדות בכל קבוצה יבואו לידי ביטוי באופנים הבאים:

א. האמהות בקבוצת המחקר ישתמשו באסטרטגיות התמודדות ממוקדות-בעיה פחות מהאמהות בקבוצת הביקורת.

ב. האמהות בקבוצת המחקר ישתמשו באסטרטגיות התמודדות ממוקדות-רגש יותר מהאמהות בקבוצת הביקורת.

4. יהיו הבדלים בדפוסי התמיכה החברתית בשתי הקבוצות :

א. בקבוצת המחקר רמת התמיכה האינסטרומנטלית תהיה גבוהה יותר מהתמיכה האמוציונלית, ואילו בקבוצת הביקורת רמת התמיכה האמוציונלית תהיה גבוהה יותר מהתמיכה האינסטרומנטלית.

ב. האמהות בקבוצת המחקר יקבלו פחות תמיכה אינסטרומנטלית ואמוציונלית בהשוואה לאמהות בקבוצת הביקורת.

5. בשתי הקבוצות יימצאו הקשרים הבאים בין דחק ובין סגנונות ההתמודדות :

א. יימצא קשר שלילי בין מידת הדחק לבין השימוש בסגנון התמודדות ממוקד-בעיה. כלומר, ככל שמידת הדחק תעלה, השימוש בסגנון התמודדות ממוקד-בעיה יהיה נמוך יותר.

ב. יימצא קשר חיובי בין מידת הדחק לשימוש בסגנון התמודדות ממוקד-רגש. כלומר, ככל שמידת הדחק תעלה, השימוש בסגנון התמודדות ממוקד-רגש יהיה גבוה יותר.

ג. הקשר החיובי בין הדחק לסגנון ההתמודדות יהיה חזק יותר בקבוצת המחקר.

6. בשתי הקבוצות יימצא קשר שלילי בין רמת הדחק של האם לבין המשתנים הבאים : א. תחושת הקוהרנטיות ; ב. רמת התמיכה הנתפסת ; ג. רמת הרווחה הנפשית ; ד. רמת הצמיחה האישית של האמהות. קשר זה יהיה חזק יותר בקבוצת המחקר.

7. בשתי הקבוצות יימצא קשר חיובי בין השימוש בסגנון התמודדות ממוקד-בעיה לבין המשתנים הבאים : א. רמת התמיכה הנתפסת ; ב. רמת הרווחה הנפשית ; ג. רמת הצמיחה האישית של האמהות. קשר זה יהיה חזק יותר בקבוצת המחקר.

8. בשתי הקבוצות יימצא קשר חיובי בין תחושת הקוהרנטיות לבין המשתנים הבאים : א. סגנון התמודדות ממוקד-בעיה ; ב. סגנון התמודדות ממוקד-רגש ; ג. רמת התמיכה הנתפסת ; ד. מידת הרווחה הנפשית ; ה. רמת הצמיחה האישית של האמהות. קשר זה יהיה חזק יותר בקבוצת המחקר.

9. בשתי הקבוצות יימצא קשר חיובי בין מידת התמיכה הנתפסת לבין המשתנים הבאים:
א. הרווחה הנפשית; ב. הצמיחה האישית של האמהות. קשר זה יהיה חזק יותר בקבוצת המחקר.
10. בשתי הקבוצות יימצא קשר חיובי בין רווחה נפשית לצמיחה אישית.
11. בקבוצת המחקר יימצא קשר חיובי בין רמת הדחק הכללי לרמת הדחק הנובעת מנכות הילד – הדחק הספציפי.
12. בנוסף תיבחן תרומתם הייחודית והמשולבת של רמת הדחק, רמת התמיכה הנתפסת, רמת הקוהרנטיות וסגנון ההתמודדות למשתנים הבאים: א. הרווחה הנפשית; ב. הצמיחה האישית.

3. הליך המחקר הכולל (איכותני וכמותי)

3.1. בניית המחקר

נושא ההורות לילדים עם נכות אינטלקטואלית בחברה הערבית זכה לתשומת לב מחקרית מועטה בלבד. הסוגיות הנחקרות – הורות לילדים עם צרכים מיוחדים וצמיחה ממשבר – מבטאות תהליך עשיר ומורכב. מהספרות עולה, כי מבחינה מתודולוגית מקובל לחקור תחומים אלה הן בשיטה כמותית (העברת שאלונים למדגם של אנשים) והן באמצעות שיטות איכותניות (ראיונות עומק מובנים או מובנים-למחצה עם קבוצות מצומצמות). מכיוון שתחומים אלה לא נבדקו דיים בחברה הערבית, ושילובם יחד לא נחקר כלל, צפינו שהשימוש בשתי השיטות ברצף יוביל ליתר הבנה ועומק, ובד בבד ייצור מכלול מחקרי (Creswell et al., 2003), שכן השיטה האחת היא פריזמה של האחרת. לפיכך, נבחרה שיטה מעורבת, המוגדרת "רצף אינטראקטיבי איכותני-כמותי". בשלב הראשון נערך מחקר בשיטה האיכותנית (ראיונות עומק). ממצאי השלב הזה שימשו בסיס לגיבוש שאלות המחקר בשלב השיטה הכמותית.

במדגם המחקר הכמותי השתתפו 194 אמהות ערביות (מאזור הגליל, הצפון והמרכז), מהן 89 (45.9%) אמהות לילדים עם נכות אינטלקטואלית ברמת פיגור קל עד בינוני, גילאי 5–16 המתגוררים בבית, ו-105 (54.1%) אמהות לילדים בעלי התפתחות נורמטיבית (ללא נכות). מאחר שההיענות להשתתפות במחקר הייתה בעיקר בערים ובכפרים הלא מעורבים (כמו אום אל-פחם וטמרה), ושיעור ההיענות של אמהות נוצריות היה נמוך בהרבה, הוחלט לקיים את המחקר רק בקרב אמהות מוסלמיות, מחשש להטיה בתוצאות המחקר.

במהלך המחקר הכמותי מילאו כל המשתתפות את שאלוני המחקר. בתהליך המילוי הן הסתייעו בהדרכה טלפונית או אישית עם עוזרת המחקר, לפי בחירתן האישית. האמהות אותרו באמצעות בתי הספר לחינוך מיוחד, מרכז הורים-ילדים קלנסווה וסניף אק"ם נצרת. ביני ובין המנהלות במסגרות השונות נערכו פגישות אישיות, ובהן הסברתי את נושא המחקר ומהותו. חילקנו מכתבי הסבר להורים (ראו נספחים 1, 2), ובהם היה על האם לסמן את האפשרות הרצויה לה (מעוניינת בפגישה אישית וריאיון אישי / מעוניינת בשיחה טלפונית בלבד / לא מעוניינת כלל). התיאום עם האמהות נעשה לאחר שהחזירו את המכתבים. מקצת הפגישות נערכו בבתי הספר, מקצתן בבתי המרואיינות ואחרות במרכז למשפחה בית איזי שפירא-קלנסווה, לפי העדפתה האישית של האם ובתיאום עם המסגרת. כל הראיונות ומילוי השאלונים בוצעו על-ידי החוקרת הראשית של

המחקר (אני), ועוזרת המחקר סייעה באיתור המשתתפות בקבוצת הביקורת ובהפצת השאלונים אליהן.

תהליך האיתור, הגיוס והראיונות היה ארוך יחסית ונמשך שנה וחצי, כי במהלכו היו אמהות שביטלו את השתתפותן או ביקשו לתאם מחדש את הפגישות, לצד היענות נמוכה בהחזרת מכתבי ההסכמה למסגרות השונות.

3.2. שלבי המחקר

(א) ראיונות עומק מובנים למחצה (נספח מס' 11)

שלוש-עשרה אמהות הביעו הסכמה להשתתף בראיונות, והראיונות הוקלטו ותומללו. במהלך הראיון התבקשה כל אחת מהמשתתפות לתאר צדדים רלוונטיים בחייה מאז קיבלה את ההודעה שילדה אובחן עם נכות אינטלקטואלית: הקשיים שפגשה, מוקדי הכוח שעמם התמודדה, היחסים עם הילד עם המוגבלות, האחים והאחרים, השינויים שעברה, תובנות שחוותה באשר ללמידה עצמית, מוקדי כוח, גבולות ושמירה עצמית. בשל חדשנותו וראשוניותו של המחקר השתדלנו לכלול בקבוצת המחקר אמהות שייצגו שונות רחבה מבחינת טווח הגילים, המצב הסוציו-אקונומי, רמת ההשכלה, אזור המגורים, חומרת הלקות ומין הילד.

(ב) מילוי השאלונים

מילוי השאלונים נעשה על ידי החוקרת הראשית או עוזרת המחקר בפגישה אישית או טלפונית (ראו נספחים). חלק זה יפורט בפרק הממצאים הכמותיים.

(ג) קבוצת הביקורת

קבוצת הביקורת כללה אמהות ערביות לילדים עם התפתחות נורמטיבית, אשר מילאו את השאלונים באופן דומה לאמהות קבוצת המחקר, אך לא רואיינו. הקפדנו שאפיוני קבוצת הביקורת יתאימו ככל האפשר לאפיוני קבוצת המחקר. נערכה התאמה (matching) במשתנים כמו גיל האם, המצב הסוציו-אקונומי, רמת ההשכלה, מספר הילדים וגיל הילדים המדוברים.

3.3. המחקר האיכותני

3.3.1. יעדים.

מטרת המחקר הייתה ללמוד על חוויית האימהות של אמהות ערביות לילדים עם נכות אינטלקטואלית מתוך נקודת מבטן האישית והסובייקטיבית, ולנתח את הדרך שבה הן תופסות

את חוויית ההורות ואת הצמיחה האישית. הואיל וקיימים רק מעט מחקרים שבהם נשמע קולן של אמהות ערביות, יש חשיבות רבה בעריכת מחקר אקספלורטיבי, שמברר לעומק את חוויית האמהות של נשים ערביות לילדים עם נכויות בישראל וממשיג אותה באמצעות מודל תיאורטי שצומח מתוך שדה המחקר.

מחקר איכותני מספק תיאור עשיר ומפורט של עולמו של המשתתף במחקר, שפתו, ערכיו, תפיסותיו, חשיבתו, מכלול האמונות שלו, ציפיותיו מהחיים והתייחסותו למצבים, לדמויות ולאירועים שונים (Denzin & Lincoln, 1994; Patton, 1990). בשלב המחקר הזה ביקשנו להמשיג את "החוויית החיות" של האמהות, משמעויותיה והשפעתה עליהן (McLoed, 2001). המחקר בוצע לאור הגישה הפנומנולוגית, שהכלים המושגיים שלה עשויים לפתוח גישה לנושאים שבהם המחקר דל (Crabtree & Miller, 1992; Patton, 2002).

3.3.2. כלים.

כלי איסוף הנתונים שנעשה בו שימוש במחקר הנוכחי הוא ריאיון עומק מובנה למחצה (נספח מס' 11). הריאיון מושתת על יצירת קשר בלתי אמצעי עם המרואיין, הדומה לשיחה חברית, אשר בבסיסה יצירת קשר ואמון שמאפשרים למרואיין לספר על עמדותיו, חוויותיו ומחשבותיו (צבר בן-יהושע, 2001). הראיונות הם המקור הבסיסי למידע, והם עוסקים בנושאים אנושיים. הואיל ונושאים אלה חייבים להיות מדווחים מבעד לעיניו של הנשאל, משיב בעל ידע יכול לספק תובנות והארות חשובות למחקר (Yin, 1984).

מטרת הריאיון האיכותני היא להבין את המינוח והשיפוט של המשתתפים ולתפוס את המורכבויות שבתפיסתם ובחווייתם (Patton, 1980). הרציונל בבחירת הריאיון ככלי מחקרי הוא לגלות באמצעות דברים שאי אפשר לגלותם באמצעות תצפית ישירה. אי אפשר לצפות בתפיסות, ברגשות, במחשבות, בכוונות ובהתנהגויות שהתרחשו בנקודת זמן בעבר. לא ניתן לצפות באופן שבו מרואיינים מארגנים את עולמם הפנימי ויוצקים לתוכו משמעויות סובייקטיביות, אבל אפשר לשאול אותם על כך ולברר זאת עמם (Patton, 1990).

ריאיון העומק אפשר לחוקרת להשיג את מטרת המחקר, שהיא כאמור ללמוד על חוויית האמהות של ילדים עם נכויות אינטלקטואלית בחברה הערבית, על יסוד ההנחה כי היא משמעותית, ואפשר לדעת, לתאר ולהסביר אותה במפורש.

הריאיון המובנה למחצה טומן בחובו נקודות ציון מסומנות שמצריכות התייחסות של המראיין, ונכתבות בטרם הוא נערך. אין לנקודות האלה סדר מובנה ומוגדר. הן נועדות להיות מעין רשימה למראיין כדי לוודא שהוא אכן ביקש את התייחסותו של המראיין אליהן (Morse, Niehaus, 2008; Varnhagen, Austin, & McIntosh, 2008). הנחת היסוד היא כי קיים מידע משותף שאותו צריך לאסוף מכל מראיין, אולם פעולה זאת מתבצעת מבלי לכתוב מערך של שאלות מתוכננות מראש. הריאיון מספק נושאים שהמראיין חופשי לחקור אותם ולשאול שאלות מבהירות עליהם. המראיין יכול לפתח שיחה על נושא מסוים ולהעלות שאלות באופן ספונטני, כמובן מתוך התמקדות בנושא שנקבע מראש. היתרון של ריאיון מהסוג הזה הוא שהמראיין מחליט כיצד לנצל את זמן הריאיון באופן אופטימלי (Bartholomew, Henderson, & Marcia, 2000; Richards & Morse, 2007). ריאיון מסוג זה מאפשר איסוף מידע שיטתי מאנשים שונים. הוא מאפשר להתמקד באינטראקציה, ומחלץ את הפרספקטיבה ואת החוויה של האינדיבידואל. מידת הפירוט של הריאיון תלויה הן בהתמקדותו של המראיין בנושאים הנחקרים והן בדרך ובסדר של הצגת השאלות למראיינים. בעבודת המחקר הנוכחית נעשה שימוש בשיטה של ריאיון עומק מובנה למחצה (An in depth semi-structured interview). ריאיון מסוג זה כולל תשאול של הנחקרים כדי להעמיק בהכרת תפיסת עולמם ולהתחקות אחר אמונותיהם ואורחות חייהם (Creswell, 1998). הריאיון מתנהל לרוב במפגש פנים אל פנים עם הנחקרים, ומאפשר הקשבה לסיפוריהם, חוויותיהם ודעתם בנושא הנחקר. במסגרת הריאיון מופיע המראיין כמתבונן וכשותף לדו-שיח (Kvale, 1996). בכוחו של הריאיון להניב תיאור נרטיבי של מושא המחקר, אשר מכיל מבנים ומאפיינים כלליים וייחודיים של האוכלוסייה ותובנות באשר למאפייניה (צבר בן-יהושע, 2001).

הריאיון במחקר הנוכחי נבנה לאחר סקירת הספרות בנושא הצמיחה האישית, והתבסס על שאלות מפתח המעודדות פיתוח תיאורים ומשמעויות עיקריים של המראיינות, המשמשים אותן בארגון תפיסת עולמן וחייהן כאמהות לילדים עם נכויות אינטלקטואליות. מבנה הריאיון סיפק גמישות, אפשר לשוחח להתפתח, ואפשר למראיין לחרוג מהשאלות שהוכנו מראש ולשאול שאלות לפי סיפור חייהן של המראיינות, כמצופה מריאיון מובנה למחצה (Spardlley, 1979). היותו של הריאיון מובנה למחצה תרמה לשמירת האיזון בין השאלות המוכנות מראש, המופיעות במדריך הריאיון, ובין השיחה הפתוחה, שבה המראיין יכול לשנות את סדר השאלות ואת הקצב. היא

אפשרה למראיין לגבש שאלות הקשורות לתשובות ולסיפורים שמציג המראיין (Kvale, 1996), ובו בזמן לשמור על הגמישות הנדרשת לאינטראקציה ספונטנית (צבר בן-יהושע, 2001).

הראיונות נערכו על ידי החוקרת ובסביבה שבחרה המרואיינת (ביתה, בית הספר שבו לומד בנה או מרכז טיפולי קהילתי). הם התקיימו בשפה הערבית, ונמשכו בין שעה לשעה וחצי. כולם הוקלטו ולאחר מכן תומללו ותורגמו לעברית. לבסוף נערך ניתוח תוכן. רשימת השאלות המנחות מצורפת בנספח מס' 11 לעבודת המחקר.

3.3.3. הליך.

לאחר יצירת קשר טלפוני ראשוני עם המרואיינות, נקבע מועד לקיום הראיון במקום נוח ומקובל על המרואיינת, ובלבד שיאפשר פרטיות מרבית. כלל המשתתפות יודעו מראש באשר לנושא המחקר ומטרתו, והובטחה להן סודיות מוחלטת באשר לתוכן הראיון, שמן ופרטים מזהים כלשהם. הראיונות הוקלטו בהסכמתן של המרואיינות. כל ההקלטות תומללו באופן מלא ומדויק על ידי החוקרת.

3.3.4. תוקף ומהימנות.

המציאות כהווייתה אינה ניתנת לידיעה בלא תיווך קוגניטיבי של החוקר, ועל כן אי אפשר לאמוד אם נקודת מבטו אכן תואמת אותה. הידע על העולם תלוי בתפיסתו ונקודת מבטו של החוקר, בביוגרפיה שלו, בשפתו, בכישוריו ובהתמקדותו במאפיינים מסוימים של המציאות. הדיווח על מה שהחוקר יודע על העולם מיוצג על ידי מערכת של סמלים, כמו השפה, אשר משקפת נקודת מבט חלקית על המציאות. מבט זה תלוי בסמכות ובצורות החשיבה של החוקר, והן אלה שמאפשרות לו לחוות, לתפוס ולהבין את העולם הנחקר (Eisner, 1998).

המחקר האיכותני, בשונה מן המחקר הכמותי, אינו שואף להגיע לתוקף חיצוני המאפשר להכליל מהמדגם לאוכלוסייה. הדגש בו מושם במה שהמקרים מייצגים ולא בשאלה האם הם מייצגים (Crewsell, 1998). החוקרים לינקולן וגובה (Lincoln & Guba, 1985) גורסים, כי אי אפשר לעשות הכללות בכל מערך מחקר נטורליסטי, שכן כל מסקנה שיסיק החוקר תהיה נכונה אך ורק לאירוע מסוים, לזמן הנתון ולמקום שבו התרחש האירוע. בה בעת, הם מצדדים בשיטה האיכותנית כדרך הטובה ביותר להרחיב את התובנה ולהעשיר את הידע בנוגע למגוון התנהגויות אנושיות במצבים שונים. ניתוח של מקרים מעטים, הבוחן תהליכי חשיבה, פרשנות ותבניות קוגניטיביות של משמעות, עשוי להעמיק את ההבנה של התופעה הנלמדת. הבנה כזו יכולה להוביל

לידע מוכלל, בפרט אם יוצאים מנקודת הנחה כי ההתנהגות האנושית אינה אקראית (צבר בן-יהושע, 1990; Kvale, 1994).

הבדיקה של מהימנות ותקפות, המקובלת במחקר הפוזיטיביסטי, מקבלת משמעות שונה כאשר עוסקים בהערכת ניתוח איכותני. תחת שאלת המהימנות בוחנים את מידת אמינותו (Trustworthiness) של ניתוח הנתונים, ותחת שאלת תקפותו של המחקר נבחנות הפרשנויות המוצגות בחיבו (Giorgi, 1987; Mishler, 1986; Reissman, 1993).

הספרות מציינת ארבע דרכים עיקריות להערכת מהימנות המחקר האיכותני:

א. כוח השכנוע (Persuasiveness) – מידת ההיגיון של הפרשנות תגדל ככל שיוצגו מולה חלופות רבות יותר וככל שהרעיונות התיאורטיים יהיו מבוססים יותר על מידע בעל ערך. לפיכך חשוב לבצע את תהליך הפרשנות באמצעות שני בני אדם לפחות ובאופן נפרד (Reissman, 1993; Spence, 1982).

ב. התאמה (Correspondence) – ככל שתגדל ההסכמה בין החוקר למשתתף ביחס לפרשנות המוצעת לתכנים, כך תתחזק אמינות הפרשנות (Reissman, 1993). אפשר להחזיר למרואיינים את הנתונים שנאספו מהם ולבקשם להתייחס לפרשנות המוצעת (Lincoln & Guba, 1985).

ג. קוהרנטיות (Coherence) – נחלקת לשלושה סוגים: א. קוהרנטיות גלובלית – עד כמה הפרשנות מתייחסת למטרה שלשמה נכתבה; ב. קוהרנטיות מקומית – בנוגע לטקסט ספציפי; ג. קוהרנטיות נושאת – בנוגע להתאמה בין התמות המוצגות בפרשנות.

ד. שימוש פרגמטי (Pragmatic Use) – באיזו מידה מחקר ספציפי הופך להיות בסיס למחקרים אחרים ומשמש חוקרים נוספים (Mishler, 1986). כדי שפרשנות תוכל לשמש בסיס לידע, עליה לענות על שלושה תבחינים: א. תיאור התהליך והטכניקות שבהם השתמש החוקר כדי ליצור את הפרשנות; ב. תיאור ויזואלי של הליך המחקר; ג. תיאור מפורט של הנתונים העיקריים באורח שיהיה נגיש לחוקרים אחרים (Reissman, 1993; Denzin, 1989).

המחקר הנוכחי מכיל ציטוטים מקוריים, שנלקחו מתוך 13 הראיונות שעליהם מבוססת הפרשנות. באופן זה תהיה אפשרות להעריך את הפרשנות שהוצעה או להציע פרשנות אחרת.

13 הראיונות עובדו וקוטלגו באמצעות ניתוח תוכן. טכניקה מחקרית זו נועדה להפקת היסקים, ובכוחה לזהות בשיטתיות ובאובייקטיביות מאפיינים של המסרים בתוכן מסוים (צבר בן-יהושע, 1990). בתהליך ניתוח הנתונים במחקר האיכותני משמשת "התיאוריה המעוגנת בשדה" מתודה מרכזית לניתוח הנתונים ולבניית התיאוריה. הגישה של "תיאוריה מעוגנת בשדה", שמקורה בשנות השישים, גורסת כי חקר תרבות חייב לצאת מנקודת מוצא ברורה ולחזור אליה. בשל העובדה שהנושא של אמהות ערביות לילדים עם פגיעה אינטלקטואלית טרם נחקר, כמו גם צמיחתן האישית, אימצנו גישה זו כדרך לבסס את הבניית התיאוריות. על החוקר בשיטה זו לאסוף מידע על דפוסי חיים ועל מבנים ארגוניים וחברתיים, כשנקודת המוצא היא שבהתנהגות האנושית קיימים דפוסים וחזרות, אבל הם אינם ניתנים לתיאור באופן מתמטי. המראיין יכול לגלות דפוסים אלה אם יפתח בשאלה כללית ופתוחה ויתקדם בזהירות בחיפוש הדפוסים. הניתוח מבוסס על איתור, יישום ואפיון של חזרות בחומר הגולמי של הממצאים, מתוך הגדרה ברורה של יחידת הניתוח, בניית היררכיה בין החזרות והתממות שהתגלו וניסיון להרכיב מודל תיאורטי המסכם ומסביר את המציאות הנחקרת (גבתון, 2001).

איסוף הנתונים וניתוחם נעשה הן במקביל והן ברצף, באופן שאיסוף הנתונים היה תלוי ומונחה בתוצרי הניתוח. התהליך החל בשאלה כללית, דוגמת "מה זה בעבורך להיות אם לילד עם נכות אינטלקטואלית?" מעצם היותה של התיאוריה מתודה שנולדה במדעי החברה, השאלות רמזו על כיוונים חברתיים.

מיד עם תחילת איסוף הנתונים בשדה המחקר החל גם ניתוחם. תהליך הניתוח כוון על ידי כללים שנוסחו בבהירות וקטגוריות שהוגדרו בדייקנות. זהו תהליך שיטתי, שכן כל פיסת חומר מנותחת על פי אותה מערכת כללים שנקבעה מראש. מטרת התהליך הייתה להציג מציאות באופן רחב וכללי, ובתוך כך לקשר אותה לתיאוריות קיימות או להביא לידי כך שתשמש עוגן לתיאוריות חדשות. במחקר הנוכחי התבצע ניתוח הנתונים על-פי רצף השלבים הבא:

בשלב הראשון בוצע קידוד ראשוני של המידע שנאסף, ואותרו הנושאים החוזרים בראיונות. בשלב זה חשובה הגדרתה של יחידת הניתוח, כלומר היחידה הקטנה ביותר שעד אליה "יפורק" חומר הממצאים. זו בעצם היחידה שתרכיב את הקטגוריות ההולכות ונבנות (גבתון, 2001).

בשלב השני נערך קידוד משני, המאפשר הגדרה מדויקת יותר של הקטגוריות והצבעה על תכנים ייחודיים. בנוסף לכך, ניתנו גם קריטריונים לכל קטגוריה, הגדרות תבחינים וכללי כניסה. ניסוח הקריטריונים התבסס על יחידת ניתוח השייכת לקטגוריה אחת בלבד.

בשלב השלישי בוצע קידוד שלישי לביסוס הקטגוריות, תוך כדי תיקון הקטגוריות הקיימות על ידי ממצאים נוספים. מטרת השלב הזה הייתה הגברת התוקף הפנימי של הקטגוריות הקיימות על ידי עיבוי כמות הנתונים השייכים לכל קטגוריה.

בשלב הרביעי נעשה ניסיון לחבר את מערכת הקטגוריות יחד, דבר שאפשר היררכיה בין הקטגוריות. החלק החשוב שבוצע בשלב זה הוא איתור וקביעה של קטגוריות גרעין על סמך מרכזיותן, היותן לב הניתוח והופעתן בתדירות גבוהה, כאשר אפשר לקשר אותן ולהתייחס באמצעותן לקטגוריות אחרות.

בשלב האחרון סוכם ותוארו הממצאים. בשלב זה נבנתה התיאוריה המעוגנת בשדה ונכתבה בהתאם לקטגוריות, לספרות המחקר ולתיאוריות הקודמות בתחום המחקר. ככלל, כתיבת תיאוריה מעוגנת בשדה כוללת שלושה מרכיבים: המשגה של תהליכים שנצפו בשדה, דוגמאות המצביעות על ההמשגה שעלו מניתוח התוכן וקישורים לתיאוריה קיימת.

בדיון נבחנה המגמה הבולטת העולה מן הממצאים וההיסקים השונים במונחים תיאורטיים מחקרניים.

3.3.6 אתיקה.

האתיקה של המחקר האיכותני עוסקת בחיפוש אחר עקרונות, מחויבות ומידות הצריכים להנחות ולאפיין את ההתנהגות הראויה של החוקר בשיטה האיכותנית (צבר בן-יהושע, 2001). הואיל וכך, הכרת חשיבות האוטונומיה של המשתתפים במחקר וכיבודם הם חלק מהותי מהגישה האיכותנית, אשר אינה מאמינה בקיומה של אמת אחת, חיצונית ובלתי תלויה בפרט. הדו-שיח שהתנהל בין החוקר למשתתפי המחקר נערך כדי להבין את המציאות הנלמדת, ובמסגרתו נבנו המשמעות האתית, הכבוד ההדדי, האמון, ההדדיות והשיתופיות של היחסים בין החוקר למשתתפי המחקר.

המחקר נערך מתוך הקפדה על קבלת הסכמה מדעת של המשתתפות, שמירת פרטיותן וחופש הבחירה שלהן והחלת הדדיות:

1. **הסכמה מדעת** (Informed Consent) – מצב שמבטיח כי כל משתתף במחקר מעריך את כדאיות ההשתתפות במחקר מבחינתו ומחליט על השתתפותו בהתאם להערכתו. עובדה זו באה לידי ביטוי במחקר הנוכחי בקבלת אישור והסכמה מצד המרואיינים לשיתוף פעולה, היודעים שפרסום תוצאותיו של המחקר לא יפגע בהם.

2. **פרטיות ואנונימיות** – השמירה על הפרטיות והאנונימיות של המשתתפים במחקר זה הייתה קפדנית ביותר, החל בשלב איסוף הנתונים בידי החוקר וכלה בהצגת נתונים אישיים וסוציו-דמוגרפיים של הנחקרים בהסכמתם מדעת.
3. **חופש בחירה** – למרואיינים ניתנה אפשרות לעזוב את המחקר בכל עת, גם לאחר סיום שלב איסוף הנתונים. יש לציין כי אף לא אחת מן המשתתפות לא השתמשה באפשרות זו.
4. **הדדיות ושותפות** – המחקר יהיה נגיש לאמהות.

3.4. המחקר הכמותי

3.4.1. משתתפים.

המדגם במחקר כלל 194 אמהות ערביות מוסלמיות (מאזור הגליל, הצפון והמרכז). מתוכן 89 (45.9%) אמהות לילדים עם נכות אינטלקטואלית ברמת פיגור קל עד בינוני, גילאי 5-16 המתגוררים בבית, ו-105 (54.1%) אמהות לילדים עם התפתחות נורמטיבית (ללא נכות).

כל האמהות בקבוצת המחקר ורוב האמהות בקבוצת הביקורת ($N = 102$, 97.1%) הן ילידות ישראל. בשתי הקבוצות רובן (94%) נשואות.

לוחות 1 ו-2 מציגים את מאפייני הרקע של משתתפות המחקר.

לוח 1: מאפייני רקע של משתתפות המחקר לפי קבוצה

(משתתפים נומינליים ודירוגיים, $N = 194$)						
הבדל	ביקורת ($N = 105$)		מחקר ($N = 89$)			
	%	N	%	N		
6.05***	93.3	98	56.2	50	צפון	מגורים
	6.7	7	43.8	39	מרכז	
0.03	94.3	99	94.4	84	נשואה	מצב משפחתי
(נשואה מול לא נשואה)	1.9	2	3.4	3	גרופה	
	3.8	4	2.2	2	אלמנה	
5.40***	17.3	18	52.8	47	דתית	מידת דתיות
	74.0	77	46.1	41	מסורתית	
	8.7	9	1.1	1	חילונית	
4.21***	8.6	9	39.3	35	עד 8 שנים	השכלה
	28.6	30	22.5	20	12 שנים ללא בגרות	
	47.6	50	28.1	25	12 שנים עם בגרות	
	12.4	13	9.0	8	על-תיכונית	
	2.9	3	1.1	1	אקדמאית	
8.43***	80.0	84	18.6	16	כן	עובדת
	20.0	21	81.4	70	לא	
0.28	43.8	46	48.3	43	מתחת לממוצע	מצב כלכלי
	52.4	55	43.8	39	בממוצע	
	3.8	4	7.9	7	מעל לממוצע	
4.76***	--	--	6.8	6	גרוע	מצב בריאות
	13.3	14	36.4	32	בינוני	
	86.7	91	56.8	50	טוב	

* $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$

לוח מס' 1 מראה מספר הבדלים מובהקים בין קבוצות המחקר. כמחצית מן האמהות לילדים עם נכות אינטלקטואלית מתגוררות באזור הצפון, לעומת רוב האמהות בקבוצת הביקורת שגרות במרכז. כמחצית מן האמהות בקבוצת המחקר הן דתיות וכמחציתן מסורתיות, בעוד בקבוצת הביקורת כשלושה רבעים מהן מסורתיות. השכלת האמהות בקבוצת המחקר נמוכה יותר, באופן שלכ-40% תעודת בגרות ומעלה, לעומת לכ-60% בקבוצת הביקורת. רוב האמהות בקבוצת המחקר אינן עובדות, ואילו רוב האמהות בקבוצת הביקורת עובדות. עם זאת, לא נמצא הבדל במצב הכלכלי בין שתי הקבוצות, אשר בדרך כלל נתפס כממוצע ולמטה מכך. מצבן הבריאותי של רוב האמהות בקבוצת הביקורת הוגדר כטוב, לעומת מעט מעל למחצית מן האמהות בקבוצת המחקר.

לוח 2: מאפייני רקע של משתתפות המחקר לפי קבוצה (משתנים רציפים, $N = 194$)

הבדל	ביקורת ($N = 105$)		מחקר ($N = 89$)		
	<u>SD</u>	<u>M</u>	<u>SD</u>	<u>M</u>	
$t(167.74)^1 = 4.08^{***}$	5.72	37.12	7.14	40.96	גיל
$t(162.96)^1 = 8.73^{**}$	2.40	4.68	3.10	8.23	מספר אחים/אחיות לאם
$t(188) = 6.71^{***}$	5.63	14.06	7.00	20.20	שנות נישואין
$t(151.12)^1 = 5.45^{**}$	0.95	3.59	1.39	4.54	מספר ילדים
$t(172) = 5.05^{***}$	5.56	13.51	6.03	17.99	גיל הילד הבכור
$t(168) = 1.90$	3.98	6.26	4.73	7.53	גיל הילד הצעיר

$*p < .05$, $**p < .01$, $***p < .001$, $^1 - t$ for unequal variances

הלוח מעיד על הבדלים נוספים בין הקבוצות. האמהות לילדים עם נכות אינטלקטואלית מעט מבוגרות יותר, ולכן מספר רב יותר של אחים ואחיות. אמהות אלה גם נשואות מספר שנים רב יותר לעומת האמהות בקבוצת הביקורת. לאמהות בקבוצת המחקר 4.5 ילדים בממוצע, לעומת 3.5 ילדים בממוצע בקבוצת הביקורת, וגיל ילדן הבכור גבוה יותר.

לסיכום לוחות 1 ו-2, האמהות בקבוצת המחקר דתיות יותר, משכילות פחות, עובדות פחות, ומצבן הבריאותי פחות טוב בהשוואה לקבוצת הביקורת. כמו כן, מוצאן ממשפחות גדולות יותר, הן מעט מבוגרות יותר, ומטופלות במספר רב יותר של ילדים.

בפתח פרק הממצאים ייבחנו הקשרים בין משתני רקע אלו לבין משתני המחקר. במידה ויימצאו קשרים מובהקים, ייבחנו השערות המחקר בפיקוח על משתנים אלו.

לוח 3: מאפייני רקע ספציפיים של קבוצת המחקר (N = 89)

טווח	<u>M</u>	<u>SD</u>
גיל הילד עם הנכות האינטלקטואלית	11.17	2.70
גיל האבחון	1.73	1.73
משך הזמן מאז האבחון	9.50	2.74
	N	%
מין הילד עם הנכות האינטלקטואלית	58	65.9
בן		
בת	30	34.1
מספר ילדים עם נכות אינטלקטואלית בבית	82	92.1
1		
2	7	7.9
סדר לידה	17	19.3
בכור		
אמצעי	33	37.5
צעיר	38	43.2
חומרת הנכות	31	35.2
קל		
בינוני	57	64.8
גיל האבחון	25	29.8
לפני הלידה		
אחרי הלידה	59	70.2
בעיות רפואיות	36	42.9
אין		
נכות פיזית	4	4.8
מחלה כרונית	31	36.9
בעיות התנהגות	3	3.6
אחר	10	11.9

לוח מס' 3 מראה, כי הילדים עם הנכות האינטלקטואלית הם בני 5 עד 16 שנים, ובממוצע בני כ- 11 שנים. כ-30% מהם אובחנו עוד לפני הלידה, ואחרים עד גיל שש. מאז האבחון ועד המחקר עברו 4.5 ועד 15 שנים, ובממוצע 9.5 שנים. בקרב הילדים עם הנכות האינטלקטואלית כשני שלישי

בנים וכשליש בנות. בשבע משפחות (7.9%) ילד נוסף עם פיגור שכלי, בטווח גילאים 14-25 שנים. הילדים עם הנכות האינטלקטואלית הם בדרך כלל אמצעיים או צעירים במשפחה, ובקרב כשני שליש מהם חומרת הנכות בינונית. כרבע מהם תלויים באחרים, וקרוב ל-40% עצמאיים חלקית. לכ-60% מהם בעיות רפואיות.

3.4.2. כלים וממצאים.

3.4.2.1. שאלונים הבודקים דחק.

(א) שאלון אירועי חיים כלליים – *Family Inventory of Life and Changes (FILE)*

רמת הדחק הכללית נבדקה על-ידי שאלון שינויים ואירועים בחיי המשפחה (McCubbin, Patterson, & Wilson, 1981). זהו שאלון לדיווח עצמי, הכולל במקור 71 פריטים, המתייחסים ללחצים הנובעים משינויים בהורות, ביחסי בני הזוג, בתעסוקה ובמצבי חולי וכן לאובדנים ולמעברים נורמטיביים. השאלון מתייחס לקיום האירועים במהלך השנה האחרונה ולמידת הקושי שנוצר כתוצאה מאירועים אלה. לצורך מחקר זה נעשה שימוש בגרסה המקוצרת והמתורגמת של הכלי, הכוללת 46 פריטים. התרגום נערך על-ידי פינדלר (1997). לשאלון שני מדדים: מספר אירועי חיים ועוצמת דחק כללית. לגבי מספר אירועי החיים, התשובות לשאלות הן כן/לא לגבי קיום האירועים בהווה (12 החודשים האחרונים). ככל שמספר האירועים והשינויים רב יותר, כך עולה הציון. טווח הציונים הוא בין 1 ל-5 לגבי עוצמת הקושי שנוצר (עוצמת הדחק). כלומר, בתשובות לשאלות המספר 1 מציין את הדרגה הקלה ביותר, ו-5 הוא הדרגה הקשה ביותר.

עוצמת הדחק חושבה על-פי ממוצע הציונים לכל אס. עבור עוצמת הדחק (1-5) נמצאה עקיבות פנימית טובה – מדד אלפא קרונברך: $\alpha = .85$. מהימנות הכלי כפי שנמצאה אצל מקובין ותומפסון (McCubbin & Thompson, 1987): מדד אלפא קרונברך הוא 81 (ראה נספח מס' 6).

החלק העוסק בתחום התעסוקתי הושמט, כי רוב האמהות בקבוצת המחקר אינן עובדות. לפיכך נעשה שימוש ב-39 פריטים. טווח הציונים במשתנה סכום האירועים הוא 0-39.

הורכבו שני ציונים. האחד מייצג את מספר אירועי הדחק, והשני את ממוצע עוצמתם, באופן שכלל שהציון גבוה יותר, עוצמת הדחק רבה יותר. המתאם בין מספר האירועים לבין ממוצע

עוצמתם נמצא $r = 0.87$ ($p < .001$), ולאור מולטיקולינריות זו הוגדרה עוצמת האירועים כמייצגת את משתנה הדחק.

בנוסף הוגדרו משתנים לעוצמות הדחק לפי תחומי השאלון השונים :

מתחים במשפחה – $\alpha = .74$.

מתחים בנישואין – $\alpha < .50$, ועל כן ייעשה שימוש זהיר בסקלה זו.

מתחים וקשיים כלכליים – $\alpha = .82$.

מתחים הנובעים מחולי – $\alpha = .70$.

אובדנים – $\alpha = .54$. גם בתחום זה העקיבות הפנימית נמוכה, וייעשה שימוש זהיר בסקלה.

Handicap Related Events Checklist Symptom – (ב) שאלון אירועי חיים ספציפיים

Severity Measure (HREC)

שאלון זה הוא שאלון דיווח עצמי, המיועד אך ורק לאמהות לילדים עם נכות. השאלון פותח על ידי פטרסון (Peterson, 1983). לצורך המחקר נעשה שימוש בגרסה המתורגמת על-ידי פינדלר (1997), אשר עובדה למציאות הישראלית במתכונת ה-FILE. השאלון כולל 15 פריטים, המתייחסים לקשיים מיוחדים בתחום הכספי או החברתי העלולים לנבוע במישרין מנכות הילד, מאפשרויות הפנאי, מטיפולים מיוחדים הקשורים לילד וכיוצא באלו. התשובות לשאלות ניתנות במתכונת כן/לא. חישוב הציונים נערך באופן זהה לשאלון ה-FILE על-פי סך הפריטים שסימנה האם. ככל שמספר הפריטים רב יותר, הציון גבוה יותר ומצב הדחק קשה יותר (בטווח שבין 1 ל-15). התשובות לשאלות בדבר מידת הקושי נעות בטווח שבין 1, המציין את דרגת הקושי הקלה ביותר, ובין 5. עוצמת הדחק הספציפי חושבה על-פי ממוצע הציונים לתשובות (ראה נספח מס' 7). טווח הציונים במשתנה סכום האירועים הספציפיים הוא 1-15.

עבור עוצמת הדחק (1-5) של אירועי החיים הספציפיים נמצאה עקיבות פנימית טובה – מדד אלפא קרונברך: $\alpha = .84$.

לפיכך, הורכבו שני ציונים: האחד מייצג את מספר אירועי הדחק הספציפיים, והשני את ממוצע עוצמתם, באופן שככל שהציון גבוה יותר, עוצמת הדחק רבה יותר. אולם, המתאם בין מספר האירועים הספציפיים לבין ממוצע עוצמתם נמצא $r = 0.88$ ($p < .001$), ולאור מולטיקולינריות זו הוגדרה עוצמת האירועים הספציפיים כמייצגת את משתנה הדחק.

3.4.2.2. שאלון קוהרנטיות – Sense of Coherence (SOC).

שאלון זה פותח במקור על-ידי אנטונובסקי (Antonovsky, 1983). השאלון בודק את תחושת הקוהרנטיות תוך התייחסות לשלושה מרכיבים: מובנות (לדוגמה: האם אתה מרגיש שאתה במצב לא מוכר ואינך יודע מה לעשות?); ניהוליות (לדוגמה: "עד כמה יש לך רגשות שאינך בטוח שתוכל לשלוט בהם?"); משמעותיות (לדוגמה: "האם אתה מרגיש משמעות רבה בדברים שאתה עושה בחיי היום-יום?"). במחקר זה נעשה שימוש בגרסת השאלון המקוצרת, הכוללת 13 פריטים לדיווח עצמי. הנבדקות התבקשו לבחור את הדירוג המבטא באופן הטוב ביותר את תחושתן האישית. התשובות לשאלון זה ניתנות בסולם בן שבע דרגות, הנע בין "תמיד" עד "אף פעם". ציון תחושת הקוהרנטיות חושב ע"י ממוצע ההערכות שניתנו ל-13 הפריטים, כך שטווח הציונים האפשרי הוא 1-7. ככל שהממוצע גבוה יותר, תחושת הקוהרנטיות גבוהה יותר. השאלון תורגם לעברית. מדד אלפא קרונברך של הנוסח המתורגם נמצא $\alpha = .83$ (דרורי, פלוריאן וקרביץ, 1991 – ראה נספח מס' 9).

במחקר הנוכחי נערך היפוך כיוון לפריטים 1, 2, 3, 7, 10, כך שבכולם ציון גבוה יותר מייצג תחושת קוהרנטיות גבוהה יותר. נמצאה עקיבות פנימית סבירה – מדד קרונברך אלפא: $\alpha = .78$, וציון תחושת הקוהרנטיות הכולל נבנה מתוך ממוצע הפריטים, באופן שככל שהציון גבוה יותר, תחושת הקוהרנטיות רבה יותר.

3.4.2.3. שאלון סגנון התמודדות – Coping Behavior Questionnaire (COPE).

שאלון סגנון ההתמודדות המקורי כולל 60 פריטים (Carver, Scheier and Weintraub, 1989). השאלון תורגם לעברית (Ben-Zur & Zeidner, 1995), והותאם לאוכלוסייה בישראל בגרסה מקוצרת ובה 30 פריטים. השאלון נועד למדוד כיצד מתמודד האדם עם מצבים מלחיצים ואירועים שליליים. ההיגדים מדורגים לפי סולם ליקארט בעל 5 דרגות, כאשר 1 מציין "בכלל לא" ו-5 מציין "במידה רבה מאוד", ובאמצעותן הנבדק מציג עד כמה הוא עוסק בסוגי פעילות

שונים כאשר הוא נתקל במצב קשה, מלחיץ או מעציב. בגרסה מקוצרת זו הפריטים מתייחסים ל-15 אסטרטגיות התמודדות: התמודדות פעילה (פריטים 15, 16); ראייה חיובית וצמיחה (2, 26); תכנון (14, 17); תמיכה רגשית (13, 20); תמיכה אינסטרומנטלית (1, 25); דיכוי פעולות מתחרות (12, 21); קבלת המצב (11, 18); ניתוק התנהגות (5, 22); שחרור רגשות (10, 19); ניתוק מנטלי (4, 23); הכחשה (6, 30); איפוק (7, 29); פנייה לדת (3, 24); שימוש באלכוהול וסמים (8, 28); שימוש בהומור (9, 27). הציון עבור כל אסטרטגיה מחושב כממוצע שני הפריטים המודדים אותה. בחישוב המהימנות הפנימית של סגנון ממוקד-בעיה, מדד קרונבך אלפא: $\alpha = .73$ הוא 0.73; ושל סגנון ממוקד-רגש: $\alpha = .67$ (אהרוני, 2008) (נספח מס' 4).

על-פי המלצת מחברי השאלון ובהתאם לשימושים רבים בגרסתו העברית (Ben-Zur, 2005; Gilbar & Ben-Zur, 2002), נערך ניתוח גורמים לפריטי השאלון. ניתוח הגורמים נערך עם רוטציה מסוג ורימקס, ובהתאם לקריטריון של $Eigenvalue > 1$. נמצאו עשרה גורמים, וביישום של scree test נותרו ארבעה. לפיכך נערך ניתוח גורמים נוסף, ובו הוגדרו ארבעה גורמים. לאחר הרוטציה נמצאו שבעה פריטים בעלי טעינויות נמוכות מ-0.40 (7, 12, 14, 15, 18, 26, 30), ואלה הוצאו מהמשך העיבודים. בניתוח גורמים נוסף נבחנו ארבעת הגורמים שנמצאו, והוצאו שני פריטים נוספים (11, 29) עקב טעינויות נמוכות. לוח מס' 4 מציג את ניתוח הגורמים לפריטי שאלון ההתמודדות.

לוח 4: ניתוח גורמים לפריטי שאלון ההתמודדות ($N = 194$)

גורם 1: מיקוד בבעיה	גורם 2: מיקוד ברגש	גורם 3: הימנעות	גורם 4: עזרה וחיפוש תמיכה	
1. אני מנסה לקבל ייעוץ כיצד לפעול	.755	.201	-.036	.191
2. אני מחפש/ת משהו טוב בדברים שקרו	.386	-.087	-.147	.127
3. אני שם/ה את אמוני באלוהים	-.115	.470	-.036	.454
4. אני פונה לפעילויות חליפיות כדי להסיח את דעתי מהמצב	.116	.465	.303	.080
5. אני מודה בפני עצמי שאיני יכול/ה לטפל במצב ומפסיק/ה לנסות	-.124	.427	.464	.069
6. אני מסרב/ת להאמין שזה קורה	-.523	.152	.437	.348
8. אני משתמש/ת באלכוהול או בתרופות הרגעה על מנת להרגיש טוב יותר	.223	-.074	.681	-.128
9. אני מספר/ת בדיחות בנוגע למצב	.104	.821	-.083	-.096
10. אני חש/ה מצוקה נפשית רבה ומבטא/ת זאת במידה ניכרת	-.208	.347	.494	.048
13. אני מנסה לקבל תמיכה רגשית מחברים או מקרובי משפחה	.578	.278	.126	.039
16. אני מגבש/ת כוחות כדי לעשות משהו	.530	-.315	-.070	.260
17. אני קובע/ת תוכנית פעולה	.185	-.210	-.200	.595
19. אני מצוברח/ת ואני מודע/ת לכך	.252	.453	-.001	.157
20. אני מדבר/ת עם מישהו על רגשותי	.649	.272	-.052	.018
21. אני שם/ה דברים בצד כדי להתרכז במצב	.376	.018	.181	.529
22. אני מצמצם/ת את כמות המאמץ שאני משקיע/ה בפתרון הבעיה	-.038	.002	.525	-.252
23. אני ישן/ה יותר מתמיד	-.224	.072	.552	.097
24. אני מתפלל/ת יותר מתמיד	.137	.110	-.026	.707
25. אני מנסה לדבר עם מישהו שיכול לעשות משהו ממשי ביחס למצב	.705	.039	.028	.300
27. אני מתבדח/ת ביחס למצב	.149	.812	-.114	-.078
28. אני נעזר/ת באלכוהול או בתרופות הרגעה כדי לעבור את המצב	.048	-.110	.720	-.016
Eigenvalue	3.92	3.01	2.02	1.57
שיעור השונות המוסברת	17.03	13.08	8.77	6.80

שיעור השונות המוסברת הכולל נמצא 45.69%. בחינה של טעינויות הפריטים על ארבעת הגורמים הראתה, כי שני גורמים מכילים פריטים של התמודדות ממוקדת-בעיה וחיפוש תמיכה, ושני גורמים מכילים פריטים של התמודדות ממוקדת ברגש והימנעות, כאשר ההפרדה הקונספטואלית בתוך כל זוג גורמים אינה חד-משמעית. לפיכך נבדקה העקיבות הפנימית של כל זוג גורמים גם יחד.

התמודדות ממוקדת-בעיה וחיפוש תמיכה: פריטים 1, 2, 3, 13, 16, 17, 20, 21, 24, 25, אשר במקור שייכים לצמדי האסטרטגיות האלו: תמיכה אינסטרומנטלית, התמודדות פעילה, ראיה חיובית וצמיחה, תכנון, תמיכה רגשית, דיכוי פעולות מתחרות, פנייה לדת. נמצאה עקיבות פנימית טובה במדד אלפא קרונבך: $\alpha = .73$. אמנם בדרך כלל פנייה לדת אינה חלק מהתמודדות ממוקדת-בעיה, אולם על פי האסלאם פנייה לדת מכוונת למשמעת עצמית, תמיכה וחיפוש פתרון באופן פעיל, ולפיכך היא חלק מהתמודדות ממוקדת-בעיה.

התמודדות ממוקדת ברגש והימנעות: פריטים 4, 5, 6, 8, 9, 10, 19, 22, 23, 27, 28, אשר במקור שייכים לצמדי האסטרטגיות האלה: ניתוק התנהגות, ניתוק מנטלי, הכחשה, שחרור רגשות, שימוש באלכוהול וסמים, שימוש בהומור. נמצאה עקיבות פנימית סבירה במדד קרונבך אלפא: $\alpha = .68$.

לפיכך הוגדרו שני ממדים לסגנונות ההתמודדות, לפי ממוצע הפריטים המרכיבים כל אחד מהם, באופן שציון גבוה יותר מייצג שימוש רב יותר בסגנון ההתמודדות. המתאם ביניהם: $r = 0.07$ (לא מובהק).

3.4.2.4. שאלון התמיכה הפונקציונלית של הרשת החברתית – Support Functions Scale.

שאלון זה פותח על-ידי דנסט, טריווט ודיל (Dunst, Trivette & Deal, 1988), ותורגם לעברית על-ידי פינדלר (1997). השאלון בודק את התמיכה האינסטרומנטלית ואת התמיכה האמוציונלית. התמיכה האינסטרומנטלית מתבטאת בעזרה בהסעות, עזרה בשמירה על הילדים וכיוצא באלו. השאלון מזהה את המקורות לתמיכה ואת מידת תמיכתם במשפחות שבהן ילד בעל צרכים מיוחדים (לדוגמה: "האם יש מישהו העוזר לך בהסעות של ילדך?"). התמיכה

האמוציונלית מתבטאת ביכולת לשוחח, לעודד, לבטא אכפתיות וכיוצא באלו (לדוגמה: "האם יש משהו הנותן לך תחושה שאתה בעל ערך בעיניו?"). השאלון מורכב מ-21 רכיבים. מדד המהימנות הפנימית נע בין $\alpha = .88$ לבין $\alpha = .94$ (פינדלר, 1997) (ראה נספח מס' 5).

בשאלון זה 10 פריטים בתחום האינסטרומנטלי – 1, 3, 4, 6, 7, 9, 11, 12, 16, 21 – כאשר בכל אחד מהם המשיב מציין עד כמה מסייעים בעל, אב, אם, חמות, חס, ארגונים וולונטריים, אנשי מקצוע ואחרים: 1 – במידה מעטה, 2 – במידה בינונית, 3 – במידה רבה. נמצאה עקיבות פנימית טובה במדד אלפא קרונבך: $\alpha = .91$.

יתר 11 הפריטים בשאלון הם בתחום האמוציונלי – 2, 5, 8, 10, 13, 14, 15, 17, 18, 19, 20 – כאשר גם בהם המשיב מציין עד כמה מסייעים בעל, אב, אם, חמות, חס, ארגונים וולונטריים, אנשי מקצוע ואחרים: 1 – במידה מעטה, 2 – במידה בינונית, 3 – במידה רבה. גם בפריטים אלו נמצאה עקיבות פנימית טובה, מלבד בפריט 19 (שכיוונו ההפוך גרם ככל הנראה לאי בהירות). במדד אלפא קרונבך: $\alpha = .87$.

הוגדרו שני מדדים לפי ממוצעי הציונים בכל תחום, ונמצא שהמתאם ביניהם $r = 0.78$ ($p < .001$). לאור מולטיקולינריות זו נערך ניתוח גורמים ל-20 הפריטים (ללא פריט 19), ונמצא גורם מרכזי אחד – $\text{Eigenvalue} = 8.31$ – המסביר 43.75% מן השונות במשתנה. הגורם השני – $\text{Eigenvalue} = 1.57$ – הסביר 8.28% בלבד מן השונות במשתנה. לפיכך, השאלון במחקר זה מורכב למעשה מגורם מרכזי אחד – תמיכה חברתית. נמצאה עקיבות פנימית גבוהה במדד אלפא קרונבך: $\alpha = .93$.

הציון בתמיכה חברתית הורכב מממוצע הפריטים בשאלון, באופן שככל שהציון גבוה יותר, רמת התמיכה החברתית גבוהה יותר.

3.4.2.5. שאלון הבריאות הנפשית – Mental Health Inventory (MHI).

זהו שאלון לדיווח עצמי שפיתחו וייט וואר (Veit & Ware, 1983). השאלון כולל 36 פריטים, המתייחסים לתחושת הרווחה או המצוקה שחוה האדם בחודש האחרון. בשאלון זה יש

התייחסות להיבטים החיוביים והשליליים של הבריאות הנפשית. הפריטים 2, 3, 8, 9, 11, 13, 15, 16, 19, 20, 23, 24, 26, 27, 28, 30, 31, 33, 34, 36, 33, 34, 36, 35, 29, 22, 18, 17, 14, 12, 10, 7, 6, 5, 4, מציינים "רווחה נפשית".

התשובות ניתנות על גבי סולם בן 6 דרגות. לשאלון זה חושב מדד של רווחה נפשית, כאשר ציון גבוה משמעו רווחה נפשית גבוהה, וציון נמוך משמעו רווחה נפשית נמוכה.

העקביות הפנימית לפי ויט וואר (1983) הייתה 0.92 לגבי מדדי הרווחה הנפשית ו-0.94 לגבי המצוקה הנפשית. השאלון תורגם לעברית על-ידי פלוריאן ודרורי (1990), ותוקף על אוכלוסייה נורמטיבית של 605 איש ואישה בישראל. גם בגרסה העברית מדד אלפא קרונברך היה 0.91 לגבי גורם הרווחה הנפשית ו-0.95 לגבי גורם המצוקה הנפשית (פלוריאן ודרורי, 1990) (ראה נספח מס' 10).

במחקר הנוכחי נמצאה עקיבות פנימית גבוהה לפריטי מצוקה נפשית במדד אלפא קרונברך: $\alpha = .93$, וכן לפריטי רווחה נפשית במדד אלפא קרונברך: $\alpha = .89$. שני המדדים חושבו מתוך ממוצעי הפריטים המרכיבים אותם, ונמצא ביניהם מתאם $r = -0.73$ ($p < .001$).

לאור מולטיקולינריות זו נערך ניתוח גורמים ל-36 הפריטים, ונמצא גורם מרכזי אחד – $\text{Eigenvalue} = 13.13$ – המסביר 36.47% מן השונות במשתנה. הגורם השני – $\text{Eigenvalue} = 2.63$ – הסביר 7.3% בלבד מן השונות במשתנה. לפיכך, למעשה מורכב השאלון במחקר זה מגורם מרכזי אחד – בריאות נפשית. נמצאה עקיבות פנימית גבוהה במדד אלפא קרונברך: $\alpha = .95$.

הציון עבור בריאות נפשית הורכב מממוצע הפריטים בשאלון, באופן שככל שהציון גבוה יותר, רמת הרווחה הנפשית גבוהה יותר.

3.4.2.6. שאלון צמיחה לאחר טראומה – Post-traumatic Growth Inventory.

שאלון זה (Tedeschi & Calhoun, 1996) תורגם על ידי בן-שלמה (2001). השאלון מתייחס לתוצאות החיוביות העשויות להתרחש בעקבות טראומה ומשבר. זהו שאלון דיווח עצמי בן 22 פריטים, ובו מתבקש המשיב לציין לגבי כל היגד מהי המידה בה התרחש שינוי זה בחייו בעקבות המשבר שעבר (לדוגמה, "תחושת קרבה עם אחרים"; "ידיעה שאני יכול להתמודד עם קשיים").

התשובות ניתנו על סולם בן 6 דרגות, כאשר (1) משמעו "לא חוויתי שינוי זה כתוצאה מהמשבר", ו-(6) משמעו "חוויתי שינוי זה במידה רבה מאוד כתוצאה מהמשבר". חושב ממוצע לכל משיב, באופן שציון גבוה שיקף תחושה גבוהה של צמיחה, וציון נמוך שיקף תחושת צמיחה נמוכה. העקיבות הפנימית של הכלי שנמדדה על-ידי מחברי השאלון נמצאה $\alpha = .90$. בבדיקת מהימנות חוזרת test-retest נמצא מתאם של $r = .71$ (Tedeschi & Calhoun, 1996). בגרסה העברית נמצאה עקיבות פנימית אצל אבות $\alpha = .96$ ואצל אימהות $\alpha = .93$ (שפילמן, 2005) (ראה נספח מס' 8).

במחקר הנוכחי נמצאה עקיבות פנימית טובה במדד אלפא קרונברך: $\alpha = .88$. לפיכך הורכב ציון צמיחה מתוך ממוצע הפריטים, באופן שככל שהציון גבוה יותר, מידת הצמיחה רבה יותר.

3.4.2.7. שאלון פרטים אישיים.

השאלון מתייחס למשתנים הקשורים לילד (מין הילד וגילו, המגבלה וחומרתה) ולנתוני האם, כמו מגורים עירוניים או כפריים, המצב הכלכלי, הגיל, ההשכלה, התעסוקה, רמת הדתיות. כמו כן, הנשאלים התבקשו לספק נתוני רקע על מספר הילדים במשפחה וגילם (ראה נספח מס' 3).

4. ממצאים

4.1 ממצאים כמותיים

4.1.1. ניתוח הנתונים.

ממצאי המחקר הכמותי יוצגו בהתאם לסדר ההשערות ובארבעה חלקים. בחלקו הראשון של הפרק יוצגו הממצאים הנוגעים להשוואה בין קבוצת האמהות לילדים עם נכות אינטלקטואלית לבין קבוצת האמהות לילדים עם התפתחות נורמטיבית לגבי המדדים השונים שנבדקו במחקר. בחלק השני יוצגו הקשרים בין המדדים השונים של המחקר. בחלק השלישי יוצגו ממצאים הנוגעים לקשר שבין מאפייני הרקע והנכות לבין מדדי המחקר. בחלקו האחרון של הפרק יוצגו ניתוחי רגרסיה להסבר השונות של הרווחה הנפשית והצמיחה האישית.

4.1.1.1. הבדלים בין הקבוצות.

לפי ההשערות 1-4, עוצמות הדחק וההתמודדות הממוקדת ברגש יהיו גבוהות יותר בקבוצת המחקר, ואילו הרמות של התמודדות ממוקדת-בעיה, הקוהרנטיות, התמיכה החברתית, הרווחה הנפשית והצמיחה יהיו גבוהות יותר בקבוצת הביקורת. ההשערות נבחנו בעזרת ניתוח שונות רב-משתני, בפיקוח על מספר הילדים, מידת הדתיות, ההשכלה והמצב הכלכלי (MANCOVA). ממצאים אלה מוצגים בלוח מס' 5.

לוח 5: ניתוח שונות רב-משתני של משתני המחקר לפי קבוצה ($N = 192$)

	קבוצת המחקר	קבוצת הביקורת	
	($N = 88$)	($N = 104$)	$F(1, 186)$
	<u>M</u>	<u>M</u>	(η^2)
	(<u>SD</u>)	(<u>SD</u>)	
עוצמת דחק כללי	1.84	1.49	16.64***
(1-5)	(0.49)	(0.42)	(.082)
תחושת קוהרנטיות	4.24	4.58	2.10
(1-7)	(0.89)	(1.07)	(.011)
התמודדות ממוקדת-בעיה	3.59	3.12	20.78***
(1-5)	(0.62)	(0.53)	(.100)
התמודדות ממוקדת-רגש	2.10	2.00	0.05
(1-5)	(0.53)	(0.51)	(.001)
תמיכה חברתית	2.50	2.37	0.80
(1-3)	(0.40)	(0.37)	(.004)
רווחה נפשית	3.96	4.18	0.90
(1-6)	(0.76)	(0.61)	(.005)
צמיחה	4.54	4.49	3.17
(1-6)	(0.77)	(0.57)	(.017)

* $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$ $F(7, 180) = 5.43, p < .001, \eta^2 = .174$

הממצאים בלוח מס' 5 מלמדים, כי קיימים שני הבדלים מובהקים בין הקבוצות: עבור עוצמת הדחק ועבור התמודדות ממוקדת-בעיה. עוצמת הדחק גבוהה יותר בקבוצת המחקר ($M = 1.81$, $SE = 0.05$) מאשר בקבוצת הביקורת ($M = 1.52$, $SE = 0.05$). כמו כן, ההתמודדות הממוקדת בבעיה גבוהה יותר בקבוצת המחקר ($M = 3.56$, $SE = 0.07$) מאשר בקבוצת הביקורת ($M = 3.14$, $SE = 0.06$). ביתר המשתנים לא נמצאו הבדלים מובהקים. לאור ההבדל המובהק בעוצמת

הדחק נבחנו גם ההבדלים בממדי הדחק בין הקבוצות. נערך ניתוח שונות רב-משתני של ממדי הדחק לפי קבוצה (MANCOVA), בפיקוח על מספר הילדים, מידת הדתיות, ההשכלה והמצב הכלכלי. ממצאים אלה מוצגים בלוח מס' 6.

לוח 6: ניתוח שונות רב-משתני של ממדי הדחק לפי קבוצה ($N = 190$)

הבדל	קבוצת השוואה ($N = 104$)	קבוצת המחקר ($N = 86$)	
$F(1, 184)$	$\underline{M}$	$\underline{M}$	
(η^2)	$(\underline{SD})$	$(\underline{SD})$	
1.27	1.55	1.72	מתחים במשפחה
(.007)	(0.55)	(0.54)	(1-5)
14.48***	1.27	1.55	מתחים בנישואין
(.073)	(0.44)	(0.54)	(1-5)
12.56***	1.51	2.02	מתחים כלכליים
(.064)	(0.73)	(0.77)	(1-5)
13.71***	1.43	2.04	מתחים עקב חולי
(.069)	(0.73)	(0.92)	(1-5)
2.74	1.64	1.85	אובדנים
(.015)	(0.66)	(0.88)	(1-5)

* $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$

$F(5, 180) = 6.85, p < .001, \eta^2 = .160$

הממצאים בלוח מס' 6 מראים, כי נמצאו שלושה הבדלים מובהקים בין הקבוצות עבור עוצמת הדחק – במתחים בנישואין, במתחים כלכליים ובמתחים הנובעים מחולי. עוצמת הדחק בנישואין גבוהה יותר בקבוצת המחקר ($M = 1.56, SE = 0.06$) מאשר בקבוצת הביקורת ($M = 1.26, SE = 0.05$); עוצמת הדחק הכלכלי גבוהה יותר בקבוצת המחקר ($M = 1.97, SE = 0.08$) מאשר בקבוצת הביקורת ($M = 1.56, SE = 0.07$); עוצמת הדחק הקשורה בחולי גבוהה יותר בקבוצת

המחקר ($M = 1.99, SE = 0.10$) מאשר בקבוצת הביקורת ($M = 1.48, SE = 0.09$). לא נמצאו הבדלים משמעותיים לגבי מתחים במשפחה ואובדנים.

כללו של דבר, השערת המחקר הראשונה אוששה באופן חלקי בלבד. כמשוער, עוצמת הדחק נמצאה גבוהה יותר בקרב האמהות בקבוצת המחקר. לעומת זאת, במשתנים של הקוהרנטיות, התמודדות ממוקדת-רגש, התמיכה החברתית, הרווחה הנפשית והצמיחה האישית לא נמצאו הבדלים בין הקבוצות. במשתנה של התמודדות ממוקדת-בעיה נמצא הבדל בכיוון הפוך מהמשוער, ולפיו האמהות בקבוצת המחקר השתמשו בסגנון התמודדות זה יותר מהאמהות בקבוצת הביקורת.

בהמשך, נבדקה ההשערה הרביעית אשר גרסה, כי בקבוצת המחקר רמת התמיכה האינסטרומנטלית תהיה גבוהה יותר מהתמיכה האמוציונלית, ואילו בקבוצת הביקורת רמת התמיכה האמוציונלית תהיה גבוהה יותר מהתמיכה האינסטרומנטלית; וכן שהאמהות בקבוצת המחקר יקבלו פחות תמיכה אינסטרומנטלית ואמוציונלית בהשוואה לאמהות בקבוצת הביקורת. ההבדלים בפריטי התמיכה החברתית נבחנו בעזרת ניתוחי שונות חד-משתניים, בפקוח על מספר הילדים, מידת הדתיות, ההשכלה והמצב הכלכלי, בהתאם לכלל הקשרים שנמצאו ותוארו בלוח מס' 7.

לוח 7: ממוצעים, סטיות תקן וניתוחי F לתיאור ההבדלים בפריטי התמיכה החברתית

לפי קבוצה			
t(192)	קבוצת השוואה	קבוצת המחקר	
	$\underline{M}$ ($\underline{SD}$) (N=105)	$\underline{M}$ ($\underline{SD}$) (N=89)	
2.21*	2.32 (0.45)	2.46 (0.48)	תמיכה אינסטרומנטלית
1.63	2.42 (0.35)	2.51 (0.38)	תמיכה רגשית
	t(104)=3.45***	t(88)=1.48	הבדל בין סוגי התמיכה

* $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$

לוח מס' 7 מצביע על מגמה כללית, לפיה התמיכה האינסטרומנטלית המתקבלת בקבוצת המחקר גבוהה מזו המתקבלת בקבוצת הביקורת, ואמהות בקבוצת הביקורת מקבלות יותר תמיכה אמוציונלית מתמיכה אינסטרומנטלית. ככלל ניתן לראות, כי רמת התמיכה המתקבלת גבוהה בשתי הקבוצות.

4.1.1.2. קשרים בין משתנים.

ההשערות 5-10 חלות על הקשר בין משתני המחקר:

5. בשתי הקבוצות יימצאו הקשרים הבאים בין דחק לבין סגנונות ההתמודדות:

- יימצא קשר שלילי בין מידת הדחק לבין השימוש בסגנון התמודדות ממוקד-בעיה. כלומר, ככל שמידת הדחק תעלה, השימוש בסגנון התמודדות ממוקד-בעיה יהיה נמוך יותר.
- יימצא קשר חיובי בין מידת הדחק לשימוש בסגנון התמודדות ממוקד-רגש. כלומר, ככל שמידת הדחק תעלה, השימוש בסגנון התמודדות ממוקד-רגש יהיה גבוה יותר.
- הקשר החיובי בין הדחק לסגנון ההתמודדות יהיה חזק יותר בקבוצת המחקר.

6. בשתי הקבוצות יימצא קשר שלילי בין רמת הדחק של האם לבין המשתנים הבאים : א. תחושת הקוהרנטיות ; ב. רמת התמיכה הנתפסת ; ג. רמת הרווחה הנפשית ; ד. רמת הצמיחה האישית של האמהות. קשר זה יהיה חזק יותר בקבוצת המחקר.

7. בשתי הקבוצות יימצא קשר חיובי בין השימוש בסגנון התמודדות ממוקד-בעיה לבין המשתנים הבאים : א. רמת התמיכה הנתפסת ; ב. רמת הרווחה הנפשית ; ג. רמת הצמיחה האישית של האמהות. קשר זה יהיה חזק יותר בקבוצת המחקר.

8. בשתי הקבוצות יימצא קשר חיובי בין תחושת הקוהרנטיות לבין המשתנים הבאים : א. סגנון התמודדות ממוקד-בעיה ; ב. סגנון התמודדות ממוקד-רגש ; ג. רמת התמיכה הנתפסת ; ד. מידת הרווחה הנפשית ; ה. רמת הצמיחה האישית של האמהות. קשר זה יהיה חזק יותר בקבוצת המחקר.

9. בשתי הקבוצות יימצא קשר חיובי בין מידת התמיכה הנתפסת לבין המשתנים הבאים : א. הרווחה הנפשית ; ב. הצמיחה האישית של האמהות. קשר זה יהיה חזק יותר בקבוצת המחקר.

10. בשתי הקבוצות יימצא קשר חיובי בין רווחה נפשית לצמיחה אישית.

לבדיקת השערות אלה חושבו מתאמי Pearson לכל קבוצה בנפרד. להלן יובאו המתאמים בהתייחס לכל קבוצה בנפרד, כמוצג בלוח מס' 8 א' ו ב'. באותם מקרים בהם נמצא הבדל בין שתי הקבוצות יוצגו מתאמי Pearson לכל קבוצה בנפרד וכן תוצאות ניתוח Z של Fisher, להשוואה בין הקבוצות במתאמים האלה.

לוח 8 א': הממוצעים והמתאמים בין משתני המחקר לקבוצת המחקר (N = 87-89)

צמיחה	רווחה נפשית	תמיכה חברתית	התמודדות ממוקדת רגש	התמודדות ממוקדת בעיה	תחושת קוהרנטיות	<u>M</u> (SD)	
-11	-.46***	-.03	.26*	-.04	-.25*	1.84 (0.49)	עוצמת דחק כללי (1-5)
.27**	.38***	-.04	-.25*	-.07		4.26 (0.89)	תחושת קוהרנטיות (1-7)
.37***	.34***	.56***	-.13			3.57 (0.63)	התמודדות ממוקדת- בעיה (1-5)
-.26*	-.26*	-.04				2.10 (0.53)	התמודדות ממוקדת-רגש (1-5)
.21*	.34***					2.49 (0.40)	תמיכה חברתית (1-3)
.50***						3.96 (0.76)	רווחה נפשית (1-6)

* $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$

לוח 8 ב': הממוצעים והמתאמים בין משתני המחקר לקבוצת הביקורת (N = 105)

צמיחה	רווחה נפשית	תמיכה חברתית	התמודדות ממוקדת רגש	התמודדות ממוקדת בעיה	תחושת קוהרנטיות	<u>M</u> (<u>SD</u>)	
							עוצמת דחק כללי
.04	-.42***	.21*	.44***	.20*	-.52***	1.49 (0.42)	(1-5)
							תחושת קוהרנטיות
.03	.65***	-.07	-.45***	-.02		4.59 (1.06)	(1-7)
							התמודדות ממוקדת- בעיה
.34***	.13	.11	.20*			3.12 (0.53)	(1-5)
							התמודדות ממוקדת- רגש
.01	-.51***	-.02				1.99 (0.51)	(1-5)
							תמיכה חברתית
.01	.08					2.37 (0.37)	(1-3)
							רווחה נפשית
.19						4.19 (0.62)	(1-6)

* $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$

לוחות מס' 8 א', 8 ב' מלמדים, כי נמצאו מתאמים מובהקים בין דחק וסגנון ממוקד ברגש בשתי קבוצות המחקר, כאשר המתאם חזק יותר בקבוצת הביקורת. כמו כן, קיים מתאם חיובי בין דחק לסגנון ממוקד-בעיה בקרב אמהות קבוצת הביקורת בלבד. כך אוששה חלקית ההשערה החמישית.

בבדיקת ההשערה השישית הממצאים מצביעים על כך, שקיים קשר שלילי בין רווחה לדחק בשתי קבוצות המחקר, וקשר חיובי בין דחק לתמיכה חברתית בקבוצת הביקורת. בנוסף, קיים קשר שלילי בין עוצמת הדחק הכללי לבין תחושת הקוהרנטיות, וקשר זה חזק יותר בקבוצת הביקורת

מאשר בקבוצת המחקר ($Z = 2.19, p < .05$).

לגבי ההשערה השביעית, קיים קשר חיובי בין התמודדות ממוקדת-בעיה לבין תמיכה חברתית ורווחה נפשית בקבוצת המחקר בלבד ($Z = 3.57, p < .001$). כן קיים קשר חיובי בין התמודדות ממוקדת-בעיה לצמיחה אישית בשתי הקבוצות.

בקשר להשערה השמינית נמצא, כי הקשר החיובי בין תחושת הקוהרנטיות לבין רווחה נפשית גבוה יותר בקבוצת הביקורת ($Z = -2.56, p < .05$), וכן שהקשר השלילי בין תחושת הקוהרנטיות להתמודדות ממוקדת-רגש גבוה יותר בקבוצת הביקורת. קיים מתאם חיובי בין תחושת הקוהרנטיות לצמיחה אישית רק בקרב אמהות קבוצת המחקר.

בקשר להשערה התשיעית, הלוח מלמד כי קיים מתאם חיובי בין תמיכה חברתית לרווחה וצמיחה אישית בקרב אמהות קבוצת המחקר בלבד.

ההשערה העשירית הניחה כי קיים קשר בין רווחה נפשית לצמיחה אישית. לוח מס' 8 מצביע על קשרים חיוביים ומובהקים בין תחושת הרווחה הנפשית לבין צמיחה אישית עבור קבוצת המחקר ($r = .50, p < .001$), אך לא עבור קבוצת הביקורת ($r = .19, ns$). פיקוח על משתני הרקע הותיר את המתאמים המובהקים על כנם עבור כלל המדגם ועבור קבוצת המחקר ($r = .39, p < .001$), אך המתאם בקבוצת הביקורת ($r = .15, ns$) אינו מובהק. לפיכך, השערה מס' 10 אוששה עבור קבוצת המחקר בלבד: בקרב האמהות לילדים עם נכות אינטלקטואלית נמצא קשר חיובי מובהק בין תחושת הרווחה הנפשית לבין הצמיחה. ההשערה לא אוששה בקבוצת הביקורת.

לסיום פרק הקשרים בין המשתנים, נבדקה ההשערה האחת-עשרה, אשר גרסה כי יימצא קשר חיובי בין רמת הדחק הכללי לרמת הדחק הספציפי, הדחק הנובע מנכות הילד, בקרב קבוצת האמהות המגדלות ילד עם נכות אינטלקטואלית בלבד. השערה זו נבדקה בעזרת מתאמים בין דחק כללי לספציפי. תוצאות הבדיקה מעלות, כי קיים מתאם חיובי בין הדחק הכללי לדחק הספציפי ($r = .56, p < .001$), באופן שככל שהדחק הכללי של האמהות המגדלות ילד עם נכות רב יותר, כך הדחק הספציפי שלהן רב יותר.

4.1.1.3. סיכום הקשרים.

עוצמת הדחק, ובכללה הממדים של מתחים בנישואין, מתחים כלכליים ומתחים הנובעים מחולי, נמצאה גבוהה יותר בקרב האמהות בקבוצת המחקר. השימוש בסגנון התמודדות ממוקד-בעיה נמצא גבוה יותר בקבוצת המחקר לעומת קבוצת הביקורת.

נמצא קשר חיובי בין תחושת הרווחה הנפשית לבין הצמיחה בקבוצת המחקר בלבד באופן שכל שתחושת הרווחה הנפשית גבוהה יותר, גם רמת הצמיחה של האמהות גבוהה יותר. קשר זה לא נמצא מובהק בקבוצת הביקורת.

תחושת הרווחה הנפשית נמצאה גבוהה יותר – הן בקבוצת המחקר והן בקבוצת הביקורת – ככל שעוצמת הדחק הכללי הייתה נמוכה יותר ותחושת הקוהרנטיות הייתה גבוהה יותר. בקרב האמהות בקבוצת המחקר בלבד תחושת הרווחה הייתה גבוהה יותר ככל שההתמודדות הייתה ממוקדת יותר בבעיה וככל שהתמיכה החברתית הייתה גבוהה יותר. בקרב אמהות קבוצת הביקורת תחושת הרווחה הייתה גבוהה יותר ככל שהשתמשו פחות בסגנון התמודדות ממוקד-רגש.

רמת הצמיחה בקבוצת המחקר ובקבוצת הביקורת נמצאה גבוהה יותר ככל שהתמודדות האם הייתה ממוקדת יותר בבעיה.

4.1.1.4. ההבדלים בקשרים בין משתני הרקע למשתנים.

בהמשך לכך, נבחנו הקשרים של משתני המחקר עם משתני רקע מרכזיים עבור כל קבוצה, במטרה לבחון את הצורך בפיקוח על משתני רקע כלשהם בעת בחינת ההבדלים בין שתי קבוצות האמהות. הקשרים שנמצאו מוצגים בלוחות מס' 9 א', 9 ב'.

לוח 9 א': מתאמים בין משתני המחקר לבין משתני רקע מרכזיים

מצב כלכלי	השכלה	מידת הדתיות	גיל הילד הבכור	מספר הילדים	גיל האם	
						עוצמת דחק כללי
						(1-5)
						עוצמת דחק ספציפי
						(1-5)
						תחושת קוהרנטיות
						(1-7)
						התמודדות ממוקדת-בעיה
						(1-5)
						התמודדות ממוקדת-רגש
						(1-5)
						תמיכה חברתית
						(1-3)
						רווחה נפשית
						(1-6)
						צמיחה
						(1-6)

* $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$

גיל האם, מספר הילדים, גיל הילד הבכור – משתנים רציפים; מידת דתיות: 0 = דתית, 1 = מסורתית/חילונית; השכלה: 0 = עד 12 שנים ללא תעודת בגרות, 1 = תעודת בגרות ומעלה; מצב כלכלי: 0 = מתחת לממוצע, 1 = ממוצע ומעלה.

על-פי לוח מס' 9 א', המתאמים המרכזיים שנמצאו בקבוצת המחקר הם בין השכלת האם לבין תחושת הקוהרנטיות, הרווחה הנפשית והצמיחה האישית, באופן שכאשר השכלתה גבוהה יותר,

תחושת הקוהרנטיות, הרווחה והצמיחה גבוהות יותר; ובין המצב הכלכלי לבין הדחק הספציפי, באופן שכאשר המצב הכלכלי מתחת לממוצע, רמת הדחק גבוהה יותר. ככל שעלה מספר הילדים, האמהות השתמשו במידה רבה יותר בסגנון התמודדות ממוקד-בעיה, ודיווחו על רמה נמוכה יותר של צמיחה; וככל שהילד הבכור היה בוגר יותר, האמהות השתמשו במידה רבה יותר בסגנון התמודדות ממוקד-רגש.

לוח 9 ב': מתאמים בין משתני המחקר לבין משתני רקע מרכזיים – קבוצת הביקורת ($N = 105$)

מצב כלכלי	השכלה	מידת הדתיות	גיל הילד הבכור	מספר הילדים	גיל האם	
						עוצמת דחק כללי
						(1-5)
						תחושת קוהרנטיות
						(1-7)
						התמודדות ממוקדת-בעיה
						(1-5)
						התמודדות ממוקדת-רגש
						(1-5)
						תמיכה חברתית
						(1-3)
						רווחה נפשית
						(1-6)
						צמיחה
						(1-6)

* $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$

גיל האם, מספר הילדים, גיל הילד הבכור – משתנים רציפים; מידת דתיות: 0 = דתית, 1 = מסורתית/חילונית; השכלה: 0 = עד 12 שנים ללא תעודת בגרות, 1 = תעודת בגרות ומעלה; מצב כלכלי: 0 = מתחת לממוצע, 1 = ממוצע ומעלה.

על פי לוח מס' 9 ב', בקבוצת הביקורת נמצאו המתאמים המרכזיים בין גיל האם לבין רווחה נפשית ותמיכה חברתית, באופן שכלל שהאם הייתה מבוגרת יותר, היא חשה רווחה רבה יותר וקיבלה תמיכה רבה יותר. מתאמים אחרים: ככל שעלה מספר הילדים עלתה מידת הדחק והאמהות קיבלו תמיכה רבה יותר; ככל שהאמהות היו דתיות יותר, תחושת הקוהרנטיות והרווחה הנפשית היו גבוהות יותר, מידת הדחק הייתה נמוכה יותר, והם השתמשו במידה נמוכה יותר בסגנון התמודדות ממוקד-בעיה ורגש וקיבלו פחות תמיכה חברתית. כן קיים מתאם בין השכלת האם לדחק ולתמיכה חברתית, באופן שכלל שהשכלת האם הייתה גבוהה יותר, מידת הדחק הייתה נמוכה יותר, והן קיבלו פחות תמיכה. המצב הכלכלי אף נמצא במתאמים שליליים מובהקים עם עוצמת הדחק, התמיכה החברתית וההתמודדות הממוקדת ברגש, ובמתאם חיובי עם תחושת הקוהרנטיות.

בנוסף, נבחנו הקשרים של משתני המחקר עם משתני רקע הקשורים ספציפית לילד עם הנכות בקבוצת המחקר, כמוצג בלוח מס' 10.

בקבוצת המחקר (N = 82-89)

גיל הילד עם הפיגור	מין הילד עם הפיגור	סדר לידה הילד עם הפיגור	מועד האבחון	משך הזמן מאז האבחון	חומרת הנכות
עוצמת דחק כללי (1-5)	.31**	.10	-.22*	.36***	.08
עוצמת דחק ספציפי (1-5)	.21	.01	-.19	.21	.14
תחושת קוהרנטיות (1-7)	-.01	-.04	.15	-.04	-.15
התמודדות ממוקדת- בעיה (1-5)	-.13	.12	.05	.04	-.17
התמודדות ממוקדת- רגש (1-5)	.20	.02	-.14	.15	.11
תמיכה חברתית (1-3)	.06	.20	-.02	.02	.04
רווחה נפשית (1-6)	-.12	.08	.07	-.13	-.16
צמיחה (1-6)	-.01	.04	-.24*	-.01	.04

* $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$

משתנים רציפים : גיל הילד עם הנכות האינטלקטואלית, משך הזמן מאז האבחון, גיל האם, מספר הילדים.
מין הילד עם הנכות האינטלקטואלית : 0 = בנות, 1 = בנים ; סדר לידת הילד עם הנכות האינטלקטואלית :
0 = בכור ואמצעי, 1 = צעיר ; מועד האבחון : 0 = עד הלידה, 1 = לאחר הלידה ; חומרת הנכות
האינטלקטואלית : 0 = קל, 1 = בינוני ; מידת הדתיות : 0 = דתית, 1 = מסורתית/חילונית ; ההשכלה : 0 =

עד 12 שנים ללא תעודת בגרות, 1 = תעודת בגרות ומעלה; המצב הכלכלי: 0 = מתחת לממוצע, 1 = ממוצע ומעלה; מצב הבריאות: 0 = לקויה/בינונית, 1 = טובה מאוד.

לוח מס' 10 מראה, כי המשתתפים בקבוצת המחקר נמצאו קשורים בעיקר לגיל הילד (ככל שהילד היה בוגר יותר, עוצמת הדחק הייתה גבוהה יותר); מועד האבחון (כאשר האבחון נעשה לאחר הלידה, עוצמת הדחק הייתה גבוהה יותר בהשוואה לאבחון שנעשה עד הלידה); חומרת הנכות האינטלקטואלית (כאשר רמת הנכות האינטלקטואלית הייתה בינונית, עוצמת הדחק הייתה גבוהה יותר ומידת הרווחה הנפשית הייתה נמוכה יותר, לעומת רמת נכות קלה).

בנוסף, נבחנה תרומתם הייחודית והמשולבת של נוכחות ילד עם נכות אינטלקטואלית, משתני רקע, עוצמת הדחק הכללי, קוהרנטיות, התמודדות ממוקדת-רגש, התמודדות ממוקדת-בעיה ותמיכה חברתית לרמת הרווחה הנפשית והצמיחה האישית של האמהות באמצעות רגרסיות היררכיות מרובות.

4.1.1.5. רגרסיות לניבוי הרווחה הנפשית של אמהות המחקר.

בצעד ראשון הוכנס משתנה הקבוצה (1 – מחקר; 0 – ביקורת). בצעד שני הוכנסו משתני הרקע כבקרה. בצעד שלישי הוכנס משתנה עוצמת הדחק, ובצעד רביעי הוכנסו משתני המשאבים: תחושת הקוהרנטיות, סגנונות ההתמודדות והתמיכה החברתית. בצעד חמישי, על-פי שיטת stepwise, נבדקו האינטראקציות בין משתנה הקבוצה לבין משתני המחקר, כאשר לצורך כך תוקנו משתני המחקר. הרגרסיות נערכו ראשית עבור כלל המדגם, ובהמשך לכך בקבוצת המחקר ובקבוצת הביקורת, ואז ללא משתנה הקבוצה או האינטראקציות. בנוסף, הן נערכו ראשית עבור עוצמת הדחק הכוללת, ושנית עבור ממדי הדחק. לוח מס' 11 מציג את הרגרסיות המרובות של תחושת הרווחה הנפשית על משתני המחקר עבור כלל המדגם. כאמור, רגרסיה אחת כוללת את משתנה הדחק הכולל, והשנייה את ממדיו.

לוח 11: רגרסיות היררכיות מרובות של תחושת הרווחה הנפשית על משתני המחקר

כלל המדגם ($N = 192$)

רווחה נפשית				
	β	SE	B	
צעד 1	-0.17*	0.10	-0.23	קבוצה
	$R^2 = .03^*$			
צעד 2	-0.13	0.06	-0.10	מס' ילדים
	0.07	0.11	0.10	מידת דתיות
	0.10	0.10	0.14	השכלה
	0.15*	0.10	0.21	מצב כלכלי
	$\Delta R^2 = .07^{**}$			
צעד 3	-0.44***	0.05	-0.30	עוצמת דחק כללי
	$\Delta R^2 = .16^{***}$			
צעד 4	0.33***	0.04	0.23	תחושת קוהרנטיות
	0.23***	0.04	0.16	התמודדות: מיקוד בבעיה
	-0.15*	0.04	-0.10	התמודדות: מיקוד ברגש
	0.21***	0.04	0.14	תמיכה חברתית
	$\Delta R^2 = .24^{***}$			
	$R^2 = .50^{***}, F(10, 181) = 17.80$			כלל המודל
				R^2

* $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$

לוח מס' 11 מלמד, כי מודל הרגרסיה מובהק: 50%-56% מן השונות בתחושת הרווחה הנפשית נמצאו מוסברים על-ידי משתני המחקר. בצעד הראשון נמצא, כי משתנה הקבוצה מסביר 3% מן השונות באופן מובהק. כך, שרווחתן של האמהות הייתה גבוהה יותר בקבוצת הביקורת. בצעד השני נמצא, שמשתני הרקע מוסיפים 7% לשונות המוסברת, ומהם המשתנה המובהק הוא המצב הכלכלי. בהכללת משתנה הדחק בצעד השלישי של הרגרסיה, עוצמת הדחק הכללי מובהקת. בצעד הרביעי תרמו כל המשאבים תרומה מובהקת לרווחה: תחושת הקוהרנטיות, התמודדות

ממוקדת-בעיה, התמודדות ממוקדת-רגש ותמיכה חברתית, באופן שכל שתחושת הקוהרנטיות הייתה גבוהה יותר, ככל שההתמודדות הייתה ממוקדת יותר בבעיה ופחות ממוקדת ברגש, וככל שהתמיכה החברתית הייתה רבה יותר, כך תחושת הרווחה הנפשית הייתה גבוהה יותר.

בחינת התרומה של האינטראקציות בין משתני המחקר לבין הקבוצה בצעד החמישי נמצאה לא מובהקת.

עבור כלל המדגם נמצא, כי תחושת הרווחה הנפשית הייתה גבוהה יותר ככל שעוצמת הדחק הייתה נמוכה יותר, ככל שתחושת הקוהרנטיות הייתה גבוהה יותר, ככל שההתמודדות הייתה ממוקדת יותר בבעיה ופחות ברגש, וככל שהתמיכה החברתית הייתה גבוהה יותר.

4.1.1.6. רגרסיות לניבוי הצמיחה האישית בקרב אמהות המחקר.

על מנת לבחון את תרומתם הייחודית והמשולבת של משתני המחקר לצמיחה האישית בקרב אמהות המחקר נערכו רגרסיות היררכיות מרובות של צמיחה על משתני המחקר. בצעד הראשון הוכנס משתנה הקבוצה (1 – מחקר; 0 – ביקורת). בצעד השני הוכנסו משתני הרקע כבקרה. בצעד השלישי הוכנסה עוצמת הדחק, ובצעד הרביעי משתני המשאבים: הקוהרנטיות, סגנונות ההתמודדות והתמיכה החברתית. בצעד החמישי, בשיטת stepwise, נבדקו האינטראקציות בין משתנה הקבוצה לבין משתני המחקר, כאשר לצורך כך תוקנו משתני המחקר. לוח מס' 12 מציג את הרגרסיות המרובות של צמיחה על משתני המחקר עבור כלל המדגם.

לוח 12: רגרסיות היררכיות מרובות של צמיחה על משתני המחקר, כלל המדגם ($N = 192$)

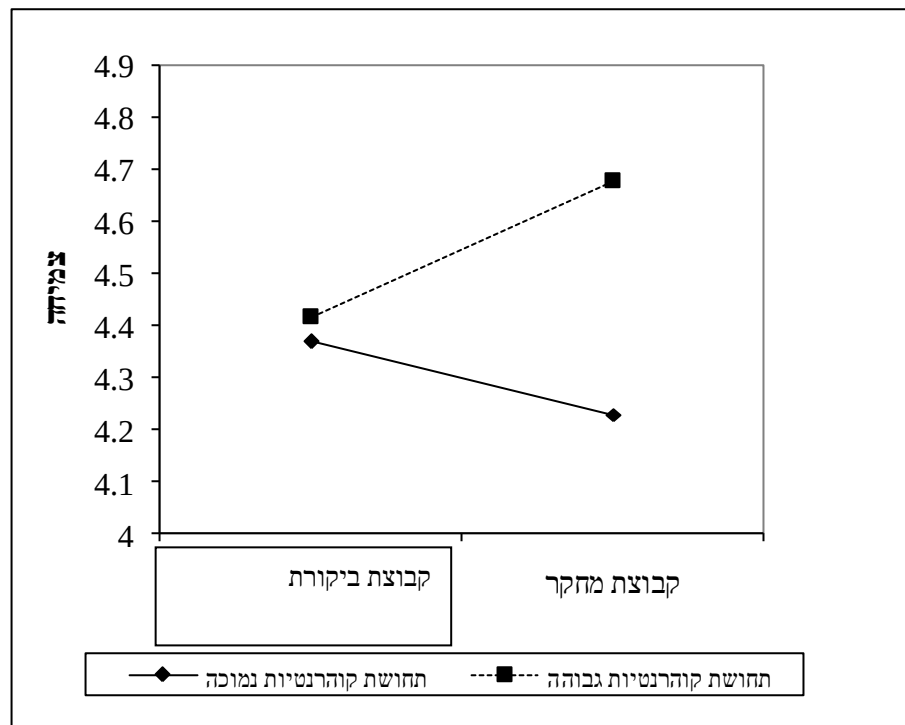
צמיחה אישית

β	SE	B		
.04	0.10	0.06	קבוצה	צעד 1
$R^2 = .001$				
-.20*	0.05	-0.13	מס' ילדים	צעד 2
-.06	0.11	-0.08	מידת דתיות	
.23**	0.10	0.31	השכלה	
-.05	0.10	-0.06	מצב כלכלי	
$\Delta R^2 = .09^{**}$				
-.02	0.05	-0.01	עוצמת דחק כללי	צעד 3
$\Delta R^2 = .001$				
.16*	0.05	0.11	תחושת קוהרנטיות	צעד 4
.34***	0.05	0.22	התמודדות : מיקוד בבעיה	
-.04	0.05	-0.03	התמודדות : מיקוד ברגש	
.06	0.05	0.04	תמיכה חברתית	
$\Delta R^2 = .14^{***}$				
			קבוצה x קוהרנטיות	צעד 5
.18*	0.09	0.20	אינטראקציה	
$\Delta R^2 = .02^*$				
$R^2 = .25^{***}, F(11, 180) = 5.40$			כלל המודל	R^2

* $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$

לוח מס' 12 מלמד, כי מודל הרגרסיה מובהק: 25%-29% מן השונות בצמיחה נמצאו מוסברים על-ידי משתני המחקר. בצעד הראשון נמצא משתנה הקבוצה לא מובהק. בצעד השני נמצא שמשתני הרקע מוסיפים 9% לשונות המוסברת, והמשתנים המובהקים הם מס' הילדים והשכלת האם. כלומר, ככל שהאם הייתה מטופלת במספר נמוך יותר של ילדים, וכאשר השכלתה הייתה תעודת בגרות ומעלה (לעומת עד 12 שנים ללא תעודת בגרות), כך רמת הצמיחה שלה הייתה גבוהה יותר. בצעד השלישי הדחק לא תרם באופן מובהק להסבר השונות של הצמיחה. מבין משתני המשאבים נמצאו התמודדות ממוקדת-בעיה ואחריה הקוהרנטיות משתנים שתרמו לצמיחה. כלומר, ככל שהתמודדות האם הייתה ממוקדת יותר בבעיה, וככל שתחושת הקוהרנטיות שלה הייתה גבוהה יותר, כך רמת הצמיחה הייתה גבוהה יותר.

בצעד החמישי בחינת התרומה של האינטראקציות בין משתני המחקר לבין הקבוצה נמצאה מובהקת בהכללת משתנה הקוהרנטיות, כמוצג בתרשים 1. ניתן לראות בתרשים, כי עבור תחושת קוהרנטיות גבוהה, גבוהה רמת הצמיחה בקרב האמהות בקבוצת המחקר מאשר בקבוצת הביקורת, ואילו עבור תחושת קוהרנטיות נמוכה, לא נמצא הבדל ברמת הצמיחה בין הקבוצות. במילים אחרות, בקרב אמהות קבוצת הביקורת לא נמצא קשר בין תחושת הקוהרנטיות לבין רמת הצמיחה, בעוד שבקרב אמהות קבוצת המחקר, ככל שתחושת הקוהרנטיות הייתה גבוהה יותר, גברה רמת הצמיחה.



תרשים 2. צמיחה לפי האינטראקציה בין הקבוצה לבין תחושת הקוהרנטיות

לסיכום הרגרסיות נראה, כי לרווחה תרמו עוצמת דחק נמוכה יותר, תחושת קוהרנטיות גבוהה יותר, שימוש רב יותר בסגנון התמודדות ממוקד-בעיה, שימוש נמוך יותר בסגנון התמודדות ממוקד-רגש ותמיכה חברתית גבוהה יותר. לצמיחה האישית תרמו שימוש בסגנון התמודדות ממוקד-בעיה ותחושת קוהרנטיות גבוהה.

4.2. ממצאים איכותניים

הממצאים שזורים סביב חמישה צירים מרכזיים, המכסים היבטים שונים ועיקריים של נושא המחקר. ראשית ציר מהות האימהות (להיות אמא באופן כללי), ולאחר מכן צירים המתמקדים בחוויית האימהות לילד עם נכות: ציר האימהות המיוחדת (לגדל ילד עם נכות אינטלקטואלית), ציר המחירים והווייתורים, ציר החששות מפני העתיד וציר הרווחים והצמיחה. כל ציר מכיל קטגוריות של תכנים והדגמות באמצעות ציטוטים.

בקרב רוב האמהות אפשר להבחין בביטויים של אהבה, רגש וחמלה, לצד השייכות והאחריות. בציר האימהות המיוחדת באות לידי ביטוי חוויות הדאגה והקשר המיוחד לילד, ולעתים חולשתן של האמהות מולו. בציר המחירים והווייתורים אנו רואים את אמצעי ההתמודדות לצד תחושת הבדידות. הציר הנוסף הוא ציר החששות והמבט לעתיד של אותן אמהות. לבסוף, ציר הרווחים והצמיחה האישית מכיל את החוויות החיוביות שהאמהות חוות נוכח האימהות וההתמודדות המיוחדת הזאת.

4.2.1. מהות האימהות.

4.2.1.1. משמעות.

נראה כי האמהות תופסות את חוויית האימהות כחווייה גדולה, אישית, טוטלית ובלתי ניתנת לתיאור במילים. האימהות מעניקה להן תחושה של חיוניות, בלעדיות, טוטליות ואושר.

אם לשלוש בנות ושני בנים תופסת את האימהות כמשהו גדול, מהות כללית, שמסמלת עבורה את כל העולם וכל דבר יפה בעולם. נשמע מדבריה שהילדים הופכים להיות הכול בשבילה, והיא אינה יכולה להתנתק מהם. היא גם השוותה את האימהות לחוויית האחאות, באופן שמצופה מהאם להיות הכול, גם אם וגם אחות:

האם... האם היא העולם... העולם כולו... היקום. האם היא העולם כולו לילד.
הלב שלה, השכל שלה והחיים שלה. בחוויה הזאת ניתן להרגיש שאת שווה המון.
העולם הוא בבעלותך, כאילו שאת רכשת את העולם. ויש סימנים אחרים
לאימהות, אחאות. אימהות היא המשמעות של הדברים היפים בעולם (סועאד).

עוד רובד של הבעלות על העולם ושל האחאות אפשר לראות אצל האם הבאה, שהתחתנה בגיל מאוחר יחסית (35). היא הביעה שמחה רבה על שילדה את ילדיה. היא הרגישה שהאימהות הביאה כל דבר יפה, ואף שהיא מלכת העולם:

פעם ראשונה נהייתי אמא בגיל 35... החוויה הייתה מעולה כי אני התחתנתי בגיל מאוחר. הרגשתי שאני הכי שמחה בעולם... העולם הוא בבעלותי... אימהות (אמוּה – אמוּמא): זה כל דבר, כל דבר שבעולם... אימהות זה... אמא היא מלכת העולם, היא רוכשת את העולם... אימהות זה אחווה... זה ידידות, זה נתינה. כל פירוש יפה לחיים בא מהאימהות (גימילה).

עלה מדבריהן שאף על פי שהאימהות נחשבת אצלן לחוויה אישית טוטלית וסובייקטיבית, להן זו גם חוויה נורמלית. בעיניהן טבעי מאוד שהאם תקריב מעצמה למען ילדיה ותדאג להם באופן טוטלי. כמו כן, חוויה זו מעניקה לאם סטטוס מיוחד, שמעמיד אותה מעל הכול.

אם... זה דבר נורמלי, טבעי... האם היא רכה, נותנת, מחנכת... מגדלת... עושה הכול (חיילוד).

חיילוד תופסת חוויה זו כנורמלית וטבעית. ייתכן שבעיניה אישה שלא הפכה להיות אם תיחשב לא נורמלית ומפרה את חוקי הטבע, שכן היא לא פורייה ולא בריאה.

4.2.1.2. שליחות ואתגרים.

מעבר לחוויית המשמעות הטוטלית של האימהות, ישנה תחושה של שליחות אמהית, מהדברים שהאם אמורה לעשות עבור ילדיה, חוץ מהזנה והיגיינה ודאגה לבריאותם. בציר הזה בולט ההיבט האמוציונלי: "להיות אמא טובה זה לא רק כלכלה והאכלה, אלא גם חום ואהבה".

סועאד, אם לארבעה נערים, ציינה את המסירות וההשקעה התמידית בילדים שלה. יש בזה שליחות. היא מכינה לילדים כל דבר, וגם דואגת לקשר בין האחים. היא דיברה על תפקידה כאם (קשר אמא-ילד), על תפקידה כמתווכת בין האחים (קשר בין אח לאח), ועל המסר שהאם צריכה להשאיר אחריה. מהדברים עולה שהאם אחראית על כל דבר שקורה לילדים שלה.

זה התפקיד הגדול ביותר. התפקיד הגדול שאלוהים נתן הוא גם מסירות.

התפקיד של להיות אם זה חום (حنּיּה – חנייה) ואהבה וכל דבר יפה... האם צריכה

להכין הכול לילד שלה ולא רק לדאוג לעניין הכלכלי (סועאד).

אומיימה, בת 33, ילדה את בתה הבכורה בגיל 16. אומיימה דיברה על האתגרים ועל משמעות האימהות – חוויה סובייקטיבית שאינה ניתנת להעברה, והיא בלעדית וייחודית. רק אמהות שחו את החוויה הזאת יכולות להבין אותה. האימהות הטובה היא מעבר לסיפוק צורכי אוכל ושתייה

לילדים (כמו שבעלי חיים עושים). מה שמבדיל בין אמא טובה לאמא טובה פחות הוא שאם טובה מקריבה מנפשה עבור ילדיה :

יש הרבה אמהות... כולן יכולות להיות אמהות... אבל השאלה היא אם את אמא טובה או לא טובה. האימהות היא שתביאי לילדים שלך יותר מאוכל ושתייה... אימהות? שאלה מאוד קשה... רק מי שמנסה את זה יודע מה זה... אימהות זה הקרבה, קורבן שהאם מקריבה מנפשה כדי לגדל את ילדיה. אימהות היא דבר גדול, לא דבר קל. את צריכה לדעת את המשמעות שלה (אומיימה).

יש כאן דגש על ציר הזמן. ההשלכות של האימהות באות בעקבות החוויה המוחשית והאמיתית שלה. אימהות היא גם תהליך שמתעצב ומתפתח במהלך השנים, והחוויה אף יכולה להשתנות מילד לילד. תפקידי האם משתנים ומתפתחים במשך הזמן: "חזויות האימהות הייתה חזקה. בהתחלה את שמחה. לאחר מכן את רואה אותה כאחריות גדולה" (אומיימה).

4.2.1.3. תפקידים וציפיות.

בתת-פרק זה נתאר כיצד האימהות באה לידי ביטוי אצל המרואיינות על ציר הזמן – התפיסה עם המעבר לאימהות לעומת התפיסה בהווה.

בתפקיד האימהות כרוכות השלכות וציפיות למיניהן. האמהות דיווחו שמי שנחשבת לאם טובה היא לא זו שרק מספקת את הצרכים הבסיסיים של ילדיה, אלא זו שמעניקה להם גם את ההיבטים האמוציונליים החשובים, כמו חום, רוך, דאגה והכלה.

האם צריכה להכין הכול לילד שלה ולא רק לדאוג לעניין הכלכלי – היא צריכה להעניק לו אהבה, רכות והבנה... מסירות. אימהות בעיני זה להיות רכה ומכילה לילד, לדאוג לילד. היא כל עולמו של הילד (אומיימה).

מתיאורה של סועאד עולה, כי האימהות היא תפקיד שבצדו אחריות רבה. עיקר התפקיד לדאוג לרווחתם הנפשית של הילדים ולשמור על מערכת היחסים בין האחים :

אימהות היא אחריות, דבר יפה. לעתים קרובות מעייפת, אחריות גדולה מאוד. את צריכה לדאוג שלכולם תהיה רווחה רגשית וכולם יהיו מרוצים... תפקיד האם הוא להביא את החום הביתה ואת האהבה וכל דבר יפה... כן, אני מאמינה שהאם היא שמרככת, מלמדת חום ואהבה ומרככת את הקשרים בבית (סועאד).

סלמא ציינה את חשיבות ציר הזמן בתפקידי האימהות. ההשלכות של האימהות משתנות ומתפתחות עם הזמן :

נהייתי אם בגיל 22, אבל לא הבנתי מה זה אימהות. הייתי מטפלת בו, אבל לא הרגשתי שזו המשמעות. בלידה השנייה התחלתי לחשוב אחרת. זה עמוק, זה רגש, זה חשיבה על כל דבר קטן... האימהות עושה אותי רגישה. כמה שאני חזקה ברגש האמהי אני מאוד חלשה.

דברי לובנא מחזקים את דבריהן של אומיימה וסלמא: "אימהות היא אחריות לא טבעית. את תמיד לומדת ומתפתחת".

אומיימה ציינה את האחריות בתפקיד האימהות, והשוותה בינו לתפקיד האבות. היא הדגישה את התלות ואת התפתחות האחריות במהלך השנים, שהופכת למשהו לא טבעי אלא תובעני, שאולי מצריך הרבה חשיבה ולמידה וקבלת החלטות לא בדרך אינטואיטיבית דווקא :

בהתחלה הרגשתי באחריות. אני אחראית על כל דבר, כל דבר תלוי בי... חוויית האימהות הייתה חזקה. בהתחלה את שמחה. לאחר מכן את רואה אותה כאחריות גדולה, ולא טבעית כפי שחושבים.

הייפא ציינה אף היא את ציר הזמן וההתפתחות, בדגש על האחריות המתמדת שמוטלת עליה. מההתרגשות והשמחה עוברים להתרוצצויות ולדאגות :

בפעם הראשונה שילדתי ההרגשה הייתה מצוינת... חינוך האם זה קודם כול חום (حان – חנאן), ולאחר מכן להאכיל, לספק צרכים, ולא רק צרכים של אוכל והיגיינה... אני כאמא רצה, עושה מעקב, מתרוצצת כדי לטפל בילדים שלי.

על פי תשובותיהן של המרואיינות, התכונות, היכולות והכישורים הכרוכים בתפקיד האימהות הם יותר ממערכת יחסים וגידול ילדים. האימהות היא מצב מנטלי רוחני ורגשי, המתפתח ומתעצב לאורך השנים. כלומר דינמית, ולא מצב סטטי וחד-משמעי.

אפשר לסכם ולומר, שהאמהות הערביות תופסות את ההווה האמהית כהווה המשמעותית ביותר בחייהן. זו חוויה אישית וסובייקטיבית, אך הן תיארו אותה במונחים של אוניברסליות ובעלות על העולם. נראה שחוויית האימהות של נשים מהחברה הערבית (הפטריארכלית) היא

האופק העיקרי שלהן, ובאמצעותה הן מצדיקות את קיומן ומממשות את עצמן. האימהות שונה מכל דבר אחר, אך נותנת כוח מיוחד.

אפשר להבחין כי האימהות מציינות את אחריותן, את תפקידיהן, את המחירים והקשיים שלהן. הן כמעט לא מזכירות את חוויית ההורות, את שותפות האב. כמה מהן אפילו מדווחות שיש לו תפקיד שולי בלבד. נשמע מהאמהות שעיקר גידול הילדים מוטל עליהן, והן מצדיקות את המצב במקומן המיוחד.

בשונה מהחווייה הכללית הזאת של האימהות, אמהות לילדים עם נכות אינטלקטואלית מתמודדות ברובן עם מציאות חדשה ולא מוכרת, הכרוכה בחרדות ודאגות, מטילה עומס על המשאבים הנפשיים, הגופניים והכלכליים שלהן ומשנה את מהלך חייהן.

4.2.2. האימהות לילד עם נכות אינטלקטואלית.

4.2.2.1. מאפיינים כלליים.

בציר הזה ננסה לתת תמונה מקיפה אודות המאפיינים הייחודיים של חיי אמהות המגדלות ילד עם נכות אינטלקטואלית. התמונה כוללת התבוננות במאפייני החוויה של האם מול עצמה, מול המשפחה ומול החברה. בציר הזה אפשר לראות רגשות וכוחות סותרים. האמהות חצויות ואמביוולנטיות, במובן של כוחות וקשיים, ואף המצב עצמו מניב כיוונים מנוגדים: הקשיים הפנימיים מול החוויה עצמה והקשיים החיצוניים של האם מול הסביבה.

האימהות המיוחדת מלווה בקשיים אמוציונליים. אמהות עלולות לחוש מגוון רגשות שליליים כלפי הילד, כמו כעס, אשמה, אמביוולנטיות והגנת יתר. כמו כן, לעתים חלה ירידה בערך העצמי שלהן לאחר לידת הילד עם הנכות. הפרק יציג את האחריות הגדולה והבלעדית שמרגישות האמהות לילדים עם נכות אינטלקטואלית. לדברי אומיימה, "זה התפקיד שלי לעשות את זה כך". כאן בולטת סוגיית האחריות הכפולה. האמהות נדרשות לעשות בשגרת חייהן דברים רבים שאמהות רגילות אינן נתקלות בהם באופן טבעי.

4.2.2.2. רגשות חצויים – אהבה מיוחדת מול כעס.

הורות לילד עם נכות מעמידה את ההורים מול דילמות מוסריות רבות. מצד אחד כועסים ואפילו לא רוצים ילד כזה, ומצד אחר אוהבים אותו ומרחמים עליו.

אומיימה הייתה נערה כשילדה את בתה הבכורה קמר, ותחילה הסתגרה בביתה ונמנעה מלהיתקל באנשים. היום היא רואה בקשר המיוחד עם בתה זו כוח שמחבר אותה אל אורך רוח (صبر – צבר)

או לכוח אלוהי. היחס כלפיה שונה מהיחס אל יתר ילדיה, ובהם הבת השנייה עם הנכות האינטלקטואלית:

כשקמר נולדה אני סבלתי. היה לי מאוד קשה כי הייתי ילדה בת 16. אני בעצמי הייתי ילדה. רציתי שמישהו יגדל אותי. הסתגרתי עם עצמי בבית לכמה חודשים... אינני יודעת, זה סבלנות, זה אמונה, זה החיים... היה שם משהו מיוחד, קשר מיוחד שחיבר אותי אליה... קמר היא מיוחדת משאר הילדים שלי. היא צריכה ממני יותר עידוד מאיה. היא יותר מרגישה שיש לה בעיה בלעדי. כל אדם יכול לגנוב את הלב של קמר, היא חלשה (אומיימה).

האם רואה בילד עם הנכות את הילד החלש מבין ילדיה, ילד שיש לדאוג לו לאורך השנים וגם להיות אתו. היא מרגישה שאם לא תהיה, לא יהיה מי שידאג לילד, גם לא אחיו. גם סועאד ציינה את סוגיית הדאגה הייחודית לחלש מבין הילדים, אף שהיא מנסה לדאוג ולחנך באופן שוויוני:

אני מנסה כמה שיותר להיות אותו דבר, אבל לפעמים עם פואד אני מייחדת אותו – מפלה אותו... כי הוא החלש מביניהם... נכון שאומרים בדת (קוראן) שהיקר לאימא הוא החלש מביניהם... והצער מביניהם, נכון? אז הוא החלש מביניהם... את מסתכלת עליו באופן שונה (סועאד).

המציאות היומיומית דורשת מהאם לדאוג לילדיה, לכוון שכולם יהיו שווים מבחינת סיפוק צרכי היום-יום, ולנסות להביא לידי כך שהילד לא ירגיש שונה וחרוג:

כמובן את תמיד מודאגת בקשר אליו יותר מכולם, מנסה כמה שיותר להעביר מסר לאחים שלו שהוא כמוהם בדיוק, וגם משתדלת לכסות על הפער שעשו האחים שלו או אבא שלו, כמו למשל כשהולכים וקונים בגדי מותגים או משהו אחר. אני הולכת וקונה לו ואומרת להם כמובן. מנסה בכל צעד להיות אתו, שהוא לא ירגיש שונה. עכשיו כשגדל אני משלבת אותו בחברה, הולכת אתו לקניות, שירגיש שהוא חלק מהעולם הזה (סועאד).

אצל סלמא התגובה התחילית הייתה קשה, אבל אחר כך היא למדה לאהוב את הילדה:

הקשר ללמא כל כך טוב, אני מטפלת בה כל הזמן... אני מוסיפה לה קצת חום יותר מכולם, אבל לא מראה לה שהיא שונה משאר אחיה... היא מיוחדת בעיני

אבל אני לא נותנת לה להרגיש שהיא שונה... כשידעתי שהיא בעלת צרכים מיוחדים – רק בבית החולים אחרי הלידה – חשכו ימי... היום אני אוהבת לעשות כל מה שהיא רוצה, ואני גם רוצה לקדם אותה שהיא תגדל ותהיה עצמאית... אני עושה את כל התפקידים בבית... גם ללמא... וגם לאחיה האחרים (סלמא).

4.2.2.3. צער שהפך לברכה – האומנם?

לפני לידת הבן עם הנכות האינטלקטואלית מייסר לא ידעה מהו עיכוב התפתחותי, אבל ההתפתחות שלו סייעה לה לראות בכך ברכה דווקא. התחושה הייתה קשה, אבל כשהילד התפתח בקצב שלו, נראה לה שהמצב שלו משתפר בהתמדה. לכן עצם התפתחותו הייתה ברכה בעיניי:

אמרו לי שאני עומדת לראות עיכוב התפתחותי, וזה יביא לי בעיות רבות ואתגרים רבים. אבל כשראיתי את חמדאן אמרתי שהוא ברכה מאלוהים, והוא מתפתח והוא משתפר. אמנם הרגשתי בפנים קשה, אבל מצד שני אמרתי שהוא ברכה – بركة (מייסר).

גם הייפא, אשר כבר כשהייתה בהיריון ידעה שמשוהו לא תקין אצל ילדתה, מספרת שראתה אותה והוקסמה מיופייה, וזה הרגיע אותה

כשילדתי כאב לי אבל גם שמחתי... היא הייתה יפה, כל כך יפה. לא ראיתי בה שום דבר נכה. כאב לי למה היא עם תסמונת דאון, וכאב לי יותר שהיא בכלל ללא מחלות בריאות. היא יפיפייה, אני מאוד כאב לי... כשיצאו בדיקות תקינות החלטתי שאני אהיה דתייה [כיסוי ברעלה], כי היא עם תסמונת דאון והיא לא סובלת מבעיות לב... אנחנו אוהבים להיות אתה, והיא גם אוהבת להיות אתנו. מה שאני רוצה הוא שוורד תהיה עצמאית... ורד מיוחדת מכולם (הייפא).

נשמע מדבריה של הייפא שהיותה של הילדה יפה ותקשורתית ונטולת בעיות רפואיות הקל על האם לקבל את המצב. עם זאת, הילדה מיוחדת מכולם והיא מפלה אותה. היא מגלה כלפיה אהבה מיוחדת, אהבה אמביוולנטית.

מדבריה של נוהא משתמע שהיא רואה בבנה את החלק הנאצל שבה:

עבד הוא הנשמה שלי, הוא חלק ממני. כל הילדים שלי בכף אחת והוא בכף האחרת... המצב שלו, הנכות שלו, גורמים לי להשקיע בו יותר מכל העולם כולו (נוהא).

4.2.2.4. תלות מול עצמאות – מי תלוי במי?

האמהות תיארו תלות רגשית ולעתים אף פיזית בינן לבין הילדים והכרה בכך שהתלות היא לתמיד. התלות מתנגשת עם שאיפותיהן של האמהות לעצמאות ילדיהן, ומעוררת מחשבות ותסכולים באשר לעתיד. למשל, לדבריה של אומיימה, הילדה מיוחדת ודורשת מהאם יותר משאר הילדים, שהרי היא חלשה וזקוקה להגנתה:

קמר היא מיוחדת משאר הילדים שלי. היא צריכה עידוד ממני יותר מאיה [אחותה עם הפיגור השכלי]. היא יותר מרגישה שיש לה בעיה בלעדי. כל אדם יכול לגנוב את הלב של קמר. היא חלשה (אומיימה).

גם חנאן, אם לבת עם נכות אינטלקטואלית ברמה בינונית, הצעירה מכל ילדיה, הציגה את התלות שלה בילדתה. נראה שהאם היא שדואגת להוציא אותה ולטייל אתה, והיא זו התלויה בילדה:

עם רוויידה הקשר שלי זה אהבה, אהבה מיוחדת... אהבה שקשה לתאר אותה במילים. המצב שונה כי היא שונה מהאחים שלה... לאן שאני הולכת היא אתי. תלויה בי. אהבה מאוד גדולה... אני אוהבת לעשות אתה כל דבר... אני אוהבת שהיא תטייל אתי... שהיא תתפתח... תראה... תכניף... תשנה אווירה... אנחנו אוהבות לטייל... אנחנו אוהבות לצחוק ביחד. היא נהנית ביציאות (חנאן).

סלמא הדגישה את הכוחות הסותרים. מצד אחד היא לא מרגישה שיש לה ילדה נכה בבית, ומצד אחר הילדה חלשה, והיא צריכה להיות בצד שלה. נשאלת השאלה, האם זה הצורך של האם (להיות חלשה מול הילדה עם הנכות) או הצורך של הילדה בדמות שתגן עליה ותבלה אתה? אפשר לשער כי קיימים רווחים, כגון הערכה ורחמים מצד האחרים:

הקשר שלה אתי לא שונה כל כך משל אחיה הרגילים. הוא רגיל, אבל לפעמים אני מוצאת את עצמי מגנה עליה. תמיד זכות הקדימה לאיה... נקודת החולשה שלי היא למא... אני מרגישה שאני חלשה מולה, תמיד צריכה להיות בצד שלה... היא כל הזמן אתי... זה לא שאני לא סומכת עליה... אבל אני אוהבת שתלווה אותי בחוץ ותלמד איך מתנהגים (סלמא).

נוהא מראה נקודה אחרת בכוחות הסותרים: "הוא החלש מביניהם ופגוע, אז צריך להעדיף אותו על כולם". היא אף הביעה כעס על המערכת שלא אבחנה אותו מוקדם מספיק:

הרגשתי כאבים והם חשבו שזה טבעי... כשסיפרו לי העדפתי למות... אני מאשימה אותם בהרבה, ובכלל שלא שמעו לי כשאמרתי שהילד שלי לא בסדר (נוהא).

כאשר האם מפלה את הילד לטובה ובאה לקראתו תמיד, היא אף מזדהה אתו ועם הבדידות שלו. ההזדהות עם הבדידות מובילה לתלות:

הקשר שונה... כל הילדים שלי מבינים אותי... הוא הבכור... זה קשה, אני תמיד באה לקראתו... מהדי אהוד מאוד. כולם יודעים שמהדי בכף אחת והשאר בכף האחרת. זה לא בידיים שלי, אני לא יכולה להחליט על זה... לאחים שלו יש בחירה... הוא תלוי בי, תלוי באחרים שיקחו, שידברו, שייזמו בשבילו... לאחים שלו יש חברים, הוא בודד... לכן אני מזדהה אתו יותר מאשר עם שאר האחים שלו (חיילוד).

הורות לילד עם נכות אינטלקטואלית עלולה לעורר במשפחה לחצים רבים ורגשות מעורבים, הנוגעים בחרדה, בושה ותחושת אשם. הורים מדווחים שעיקר הקשיים כרוכים במעמסה הכלכלית עקב הטיפול בילד (מתן תרופות, ציוד לטיפולים מיוחדים, מימון ייעוץ טיפולי ורפואי וכו'), בקשיים משפחתיים (הגנת יתר, הזנחת שאר בני המשפחה, קונפליקטים בין בני הזוג), בשינויים בפעילות המשפחתית ובחיי המשפחה מפאת עומס הטיפול בילד, בבדידות ובחוסר תמיכה חברתית. מטבע הדברים, האמהות הן הנושאות בנטל גידול הילדים, ותפקידן כרוך לעתים קרובות בתחושת מאמץ גבוהה יותר משל האבות. לכן הן אלה שעשויות לחוות מידה רבה יותר של לחץ. לחץ זה כרוך כמובן בויתורים התמידיים שהאם נאלצת לעשות למען הטיפול בילד.

4.2.2.5. ציר המחירים והויתורים.

אימהות לילדים עם נכות אינטלקטואלית כרוכה בהתמודדות יומיומית וויתורים. מדברי האמהות עולה, שהויתורים שעשו היו קשורים בעיקר בהזנחת עצמן לטובת ההשקעה בילד.

(א) המרחב האישי

סלמא ציינה את ההשקעה התמידית. בין היתר היא נלחמה על מנת לעזור לילד ולקדם אותו. היא שאפה להוכיח שהילד מסוגל, על אף שחשה את הזלזול של המערכת ביכולת של אנשים עם נכות אינטלקטואלית:

זמן... זמן... אני השקעתי המון... בגיל 6 שנים הרופא אמר לי, את אמא עשר אבל לא יצא לך מזה כלום. אבל אני לא ויתרתי. עשיתי הכול רק כדי שאני אדע איך לעזור לו יותר!... אני גידלתי את הילדים ואת פואד לקחתי לבית הספר. את כולם לבד, הכול עשיתי לבד (סועאד).

גם סלמא הציגה את הוויתורים בחייה הפרטיים, את השינויים בסדר העדיפויות ואת ההשקעה והוויתור שלה על זמנה האישי:

אני מוותרת על הדברים הפרטיים שלי, הם סדר העדיפויות שלי... אני מוותרת על הרבה, על הזמן שלי, רק כדי לתת להם (סלמא).

סמירה הדגישה את הקשיים בהתמודדות עם המגבלות והאתגרים הרבים, ותחילה מול עצמה, כאשר בחרה שלא להתמודד, והעדיפה להסתגר בבית ואף לא לשתף את המשפחה הקרובה. זאת עד שהצליחה להתארגן מחדש ותכננה לעצמה תוכנית עבודה. היא הציגה את המגבלות הרבות שאמהות לילדים עם נכויות נתקלות בהן: ויתורים על זמן ושינה, חופש בניידות ובקבלת החלטות:

אבל עם ילד כמו עלי קשה מאוד... את מתמודדת עם הרבה דברים, הרבה מגבלות, הרבה אתגרים, כי הוא ילד דחוי. לא רוצים אותו כילד חולה שיגדל במשפחה... לא בשבילי... בשלוש השנים הראשונות אני לא רציתי... לא התמודדתי עם המצב, עד שתכננתי תוכנית והתחלתי לחשוב ולהתנהג אחרת. מגבלות... אני כאמא לילד חולה החיים שלי שונים לגמרי משל אמהות רגילות... החיים שלנו הם אחרים. אפילו את השינה אני לא מכירה... התמודדות יומיומית קשה... תמיד יש ויתורים. ויתרתי על החופש שלי, על קבלת ההחלטות שלי. הוא די מכביד עלינו. הוא נורא מגביל אותנו מבחינת יציאות. הוא עקשן. הוא לא אוהב לבוא אתנו, וגם אנחנו לא אוהבים להשאיר אותו לבד (סמירה).

אם כן, האם לא ויתרה. לצד הבושה וההסתגרות היא בחרה לשלב את בנה, להיות המטפלת העיקרית ולשאת במעמסה הגדולה. היא אף הזניחה את עצמה עד שהילד נעשה עצמאי והשתלב בבית הספר. היא לא שיתפה אנשים במגבלה שיש לה בבית עד גיל ההשתלבות בבית הספר:

העולם שלי קרס. ארבע שנים לא שיתפתי את ההורים שלי. למרות שלא ויתרתי לקחתי אותו לכל דבר... אני בעצמי הבטחתי לעצמי שאני אהיה המטפלת העיקרית בחמד. רק כשחמד היה בגיל בית ספר התחלתי לצאת לסידורים עצמאיים. כשהתחלתי לצאת ראיתי שאני מאוד מוזרה בעיני העולם. גם מבחינת המראה החיצוני הייתי מוזנחת. הייתי לא מעודכנת. רק כשיצא והלך לבית הספר ונעשה עצמאי התחלתי לזכור שאני יכולה להשקיע בעצמי. אני בעצמי השתחררתי. התחלתי לדבר על חמד ועל הבעיות שלו, והיום אני מרגישה שיש לי נחת (גימילה).

נוהא, במקור מכפר בצפון, התחתנה עם בחור מאזור המשולש, ובעלה נרצח עקב סכסוכים בכפר. היא ציינה את הקשיים ואת האנרגיות המושקעות, את הכוחות הפיזיים ואת הזמן, תוך ויתורים על יציאות החוצה בעקבות הטיפול בילד. היא סיפרה על קשיי ההסתגלות וכמה הקריבה מעצמה כדי לגדל את ילדיה, בייחוד כשאיבדה את בעלה והיא רצתה לחזור לכפר שלה. אך היא לא קיבלה עידוד לכך לא מצד משפחתה ולא מצד משפחת בעלה, כי בחברה הערבית היא והילדים שלה צריכים לגדול בקרבת משפחת האב:

ויתרתי על כל דבר – מה אני אגיד לך? אני ויתרתי על כל דבר, אני מקריבה הכול בגללם. בעלי מת, ואני רציתי לחזור לכפר של ההורים שלי, אך הילדים לא הסכימו וזה ויתור בשבילי. אני כאן עשרים שנה ועוד לא הסתגלתי לכפר ובחיים שלי אני לא אסתגל. זה מאוד מגביל אותי... ויתרתי על הרבה למען משפחתי – על החיים שלי, על השינה, על הכוחות הפיזיים. אני ויתרתי המון. החיים הקשו עלי פעמיים – מות בעלי, וילד נכה שמגביל את כל המשפחה ביציאות, בחופשות, ביחסים החברתיים... אני ויתרתי על המון טיולים. כל הזמן אני חושבת מתי הוא יהיה בבית. צריך לוודא שידאגו לו... ויתרתי על השינה ועל החיים שלי... ויתרתי על הרבה דברים גם לפני שבעלי מת. מחלתי על כבודי רק כדי שאהיה עם ילדי (נוהא).

מייסר היא אם לארבעה ילדים, ובנה עם הפיגור הוא השלישי שבהם. היא ציינה את השינוי שחל בה לאחר שאובחן בנה, אבל גם את הבדידות שלה ואת ההתנתקות מהעולם הקרוב והרחוק שלה. היא העדיפה להיות לבדה או בחברת משפחות שמתמודדות כמוה, אולי בגלל הבושה :

היום אני לא מוותרת לאף אחד. אני מרגישה שהביטחון העצמי שלי גבר... אני ויתרתי על העולם. התבודדתי – ויתרתי על נופשים וויתרתי על עבודה... אני מעדיפה לבקר אנשים שיש להם בעיות זהות לשלי. לא כל האנשים יכולים להבין אותי (מייסר).

אומימה, אשר לא מזמן פתחה עסק של כלי בית מתחת לביתה, ציינה שדווקא הבנות היו התירוץ של בעלה לכך שלא תצא מחוץ לבית. היא ויתרה על המשך לימודים גם בשל המגבלה של שתי הבנות וגם מתוך כיבוד רצונו של הבעל :

בהתחלה ויתרתי על השכלה. התחתנתי בתנאי שאמשיך ללמוד בכיתה י"ב וגם במכללה, אבל כשקמר נולדה לא יכולתי להמשיך... אבל בעלי בסוף לא אוהב אישה שיוצאת לעבוד. אני למדתי להיות סייעת לחינוך מיוחד, והוא עשה הכול כדי שאני לא אצא... כנראה הבנות היו התירוץ שלו שלא אצא ולא רק לעבודה (אומימה, אם לשתי ילדות עם מוגבלות שכלית התפתחותית).

חנאן ציינה את הוויתורים, אך הדגישה שאיננה מתחרטת: "ויתרתי על הרבה דברים, אבל אני לא חושבת על זה... זה לא בראש שלי. להפך, אני מרוצה".

כל האמהות דיברו על ויתורים במרחב האישי (זמן, יחסים עם אחרים), ואמהות יחידות בלבד ציינו את הוויתורים על השכלה, קריירה ועבודה, כאילו השכלה גבוהה או עבודה נתפסות בקרב נשים ערביות כתפקיד נוסף. יש נשים שלא חשבו על עבודה אלא אם נאלצו לכך מבחינה כלכלית. לתפיסתן, תפקידן כעקרות בית אינו ויתור על קריירה, מפני שהן מגדלות ילד עם נכות.

עם זאת, היו אמהות שלא הרגישו שהן נאלצו לוותר. לראייתן, לידתו של ילד עם נכות אינטלקטואלית באה בזמן המתאים והשלימה את התמונה המשפחתית.

אין ויתורים... בכלל אני מרגישה שזה בא לי בזמן המתאים... וורד שינתה בחיים שלנו המון, אבל היא לא באה על חשבון שום דבר אחר (הייפא).

סלמא סיפרה שהיא מרוצה דווקא, ולא חושבת שהיא נאלצה לוותר או לשנות הרבה. היו דברים שהיא הפסידה, אך היא מרוצה מכך :

לא הרגשתי שיש ויתורים. בחיים לא חלמתי שאני רוצה ללמוד או לעבוד... אני מרוצה מאורח החיים שלי. אני לא מרגישה שאני ויתרתי או הפסדתי דברים. אני שמחה בחלקי (סלמא).

(ב) הקשרים והבדידות במשפחה הגרעינית

בידוד אישי, זוגי וחברתי נגרם עקב המעמסה של הטיפול בילד, הגנת יתר, פחד מתאונות, ובמקביל המגבלה בתנועה ובניידות בשל העדר אנשים שיכולים לשמור על הילד עם הנכות, או מפני תחושת הבושה של ההורים לצאת עם הילד לקהילה.

במחקר הנוכחי בלטו הקשיים במערכת התוך-משפחתית. הצרכים המוגברים של הילד עם הנכות דוחקים לעתים את צורכיהם של האחים. גם המערכת הזוגית עלולה להיפגע עקב העומס הכרוך בטיפול בילד עם הנכות, האשמות הדדיות, מחלוקת על חלוקת התפקידים והעדר זמן פנוי לבילוי משותף.

שתי אמהות בלבד הזכירו את בעליהן בראיונות. ג'מילה תיארה את ההבדלים בדרכי ההתמודדות שלה ושל בעלה. לדבריה, הוא אדם שלא מדבר על הקשיים שלו, ולכן היא חשה אתו בדידות. הוא אינו יוזם שיחה על הקשיים שלה, דבר שעשוי להקל באופן משמעותי על תחושותיה :

עאמר בעלי אוהב את הבנות. הוא לא מדבר ולא מציין זאת, אבל הוא מעדיף שלא לצאת אתן... הוא לא מעיר לי כשאני יוצאת אתן, אבל כן אכפת לו איך מסתכלים עלינו. הוא לוקח אותן לסיבוב קצר. אצלי זה אחרת לגמרי... עאמר לא מראה... את לא יודעת אם טוב לו או רע לו... אבל הוא גם לא מתעניין במה שעובר עלי... הוא נותן הרבה חוס לילדים, אבל הם שומרים ממנו מרחק... הוא מרחם על הילדים ואני רבה אתו. אנחנו לא צריכים לעבוד אתם ברחמנות... יש לחנך וגם לאהוב (אומיימה).

לעומת זאת, בעלה של מייסר אינו זמין לה ולילדיה כלל, מכיוון שהוא נשוי לעוד אישה ומחלק את זמנו בין שני הבתים. מייסר היא אשתו השנייה של בעלה. הוא התחתן אתה בגיל מאוחר יחסית. נישואין לשתי נשים אמנם אינם חוקיים בישראל, אבל התופעה הזאת עדיין מתקיימת בקרב משפחות מוסלמיות. המטרה של הנישואין השניים היא הבאת ילדים לעולם (כשואין ילדים מאשתו הראשונה), או פרנסת אישה בעלת כוחות דלים :

בעלי יש לו שני בתים... הוא מבלה שם יותר ממחצית השבוע... והוא לא היה זמין בשבילי והיה לי קשה. אין לי עזרה בכל דבר. כשהוא מגיע הביתה אני צריכה לדאוג לרווחתו הנפשית. הוא לא עוזר לי (מייסר).

מעצם העובדה שרוב האמהות לא הזכירו את הבעל, משתמע שהבעל לא נוכח במרחב האישי שלהן. כאן עולה השאלה על מקום הבעל ותפקידו. האם רוב האמהות דיברו בלשון "אני" משום שהאבות אינם משתתפים בגידול הילדים? האם כשנולד ילד עם צרכים מיוחדים או עם קשיים מיוחדים העניין מתחזק, מפני שהאבות נמנעים מהטיפול או בורחים? סוגיה זו חשובה ביותר, ויש לחקור אותה לעומק באופן אמפירי. סוגיה נוספת היא תפקידן של הסבתות של הילדים בעלי הנכות האינטלקטואלית.

(ג) המשפחה המורחבת: בדידות ואכזבה – ביקורת והאשמה

אומיימה הביאה את תחושת הבדידות וחוסר קבלת התמיכה מצד המשפחה המורחבת. נראה שהיא בחרה שלא לשתף את בני המשפחה בבעיותיה, כי היא מרגישה בלתי רצויה ולא רוצה להכביד עליהם. אף ייתכן שהיא לא רוצה להרגיש שהם עושים לה טובה:

אני מרגישה לבד? כן, הרבה... כמה שאני חושבת שאני כנה, אני לא כנה. אני לא מוציאה את הבעיות שלי לאף אחד. אני סובלת את הנטל שלי בעצמי. לא מעבירה הלאה. אני אפילו לימדתי את חמד לא לקחת לא כסף ולא תגמולים מאף אחד (גימילה).

גם סועאד הציגה את הבדידות, וציינה שתחושת הבדידות מתחזקת כאשר היא נתקלת בקשיים בטיפול בילד: "אני כועסת לפעמים רק כשאני נתקעת בטיפול לבד ונזכרת שאין מי שיעזור לי". סלמא מציינת את האכזבה מהאנשים סביבה (המשפחה המורחבת), שלא הושיטו יד לעזרה וגם לא תמכו בה ובבני משפחתה. היא למדה מכך שמשפחה מורחבת בסופו של דבר אינה מסייעת בתהליכים של משבר:

בסוף הבנתי שאף אחד לא דואג לאחר... התאכזבתי מאנשים סביבי, אבל אני נשארת חזקה. לא ויתרתי ולא הלכתי בדרך שהם רצו (סלמא).

ערין תיארה את הרגשתה שמה שהיא מקבלת מסביבתה אינו אמיתי. הם לועגים לילד שלה או מרחמים עליו, ולא מקבלים אותו כפי שהוא. לכן היא החליטה להימנע מהם:

כמה שאנשים רוצים לתת לך להרגיש בסדר, אבל את רואה שהם לא בסדר, ולא מקבלים זאת לעומק... אני מרגישה שהם לא אוהבים אותנו בכנות. אפילו לועגים לו בתוכם, או מרחמים עליו, ובשבילי זה מיותר. אני לא רוצה רחמנות מאף אחד (עריף).

ארבע שנים לא שיתפתי את ההורים שלי, למרות שלא ויתרתי. לקחתי אותו לכל דבר... אולי גם בפנים לא הייתי משוכנעת שיש בו משהו לא רגיל ולא טבעי... בגיל שלוש התחלתי להרגיש בבעייתיות. אני לא מסוגלת להתמודד; אין מי שיעזור לי. כל הנטל של המשפחה עלי (גימילה).

סלמא סיפרה שההסתגרות שלה וההתרחקות שלה מהמשפחה המורחבת שמצד בעלה באה כתוצאה מהרגשת האשם שהמשפחה דאגה להעביר אליה. היא הציגה את ההתנתקות מהמשפחה המורחבת כמשהו שמגן, בעוד הפתיחות פוגעת:

הרבה האשמות שמעתי בהתחלה: למה הילד יצא כך? ... האשימו אותי... ולכן הסתגרתי. התאכזבתי מהאנשים... כיום אני מטפחת את עצמי... נחה לי בבית עם בעלי ועם ילדי... בהתנתקות אני מרגישה שאני מגנה על עצמי (סלמא).

גם נוהא סיפרה על ההאשמה של הסביבה, שממנה התעלמה. ההאשמה כנראה לא בלטה באמירה ספציפית, אלא יותר בהתנהגותם של בני המשפחה. לדעתה, הדבר נובע מחוסר ידע, אף שבני המשפחה די משכילים, והם יודעים שהדבר לא קשור בגנטיקה של האם או בטעות שלה:

היה דבר שידעתי אבל תמיד התעלמתי ממנו. משפחת בעלי האשימה אותי, והרגשתי שאני לא שייכת... האשמה זה כבר נושא אחר וחשוב כשלעצמו. ראיתי שלמרות שיש ביניהם משכילים קיימת אצלם בורות... ובכלל ביחס לאנשים עם צרכים מיוחדים (נוהא).

אני כבר לא אוהבת לצאת החוצה. לא עובדת. שמעתי בהתחלה הרבה האשמות – למה הילד יצא כך – במיוחד מהורי בעלי (סלמא).

אף אחד לא תמך בי – בעולם הזה את לבד. אני כשחליתי לא ראיתי מי ידאג... מהמשפחה של הבעל שלי פעמיים רק גינו את פואד. פעם אמרו משהו על מוראד,

ואמרתי להם שאני מאחלת שלכל אחד יהיה ילד כמו פואד, ומאז כלום...
(סועאד).

האמהות האלה חשות לא פעם שהסביבה מבקרת את אופן התנהלותן עם ילדיהן. ג'מילה למשל אמרה, שהיא יודעת מה החברה חושבת על מערכת החינוך המיוחד (שהיא מיועדת לילדים עם הפרעות נפש), אך לדבריה לא אכפת לה: "אני היום אומרת בקול רם שהילד שלי בבית ספר לחינוך מיוחד... לא אכפת לי מה אנשים חושבים על החינוך המיוחד".

מייסר ציינה את הוויכוחים שלה עם המשפחה סביב הרחקת הילד להשמה חוץ-ביתית. לכאורה הם רוצים להקל עליה בכך שהילד יהיה במסגרת חוץ-ביתית, ואולי זה אפילו יחזיר את בעלה הביתה, אבל היא איננה מסכימה. בשבילה זו חוויית נטישה:

הרבה אמרו לי, "שימי במעון פנימייתי, מה את צריכה?" ואני נכנסתי לעימות מולם ולא הסכמתי בכלל... אני לא אזרוק את בני למוסד. מבחינתי מי ששם ילד כזה במעון זרק אותו (מייסר).

הצד של בני משפחת האם עולה כאן. נשמע שקשה להם. הם לא מקבלים, אבל לא מראים זאת, או שאולי זו רק תחושתה של האם. גם לדברי סועאד, כי היא "רואה על האחים שלי שהם בפנים נעלבים. הם עדיין לא קיבלו את זה".

אפשר לסכם אפוא שהצד של הבעל אינו מקבל ואינו מסייע, ואילו הצד של האם מכיל, ועם זאת לא מקבל את המציאות בתוך-תוכו: "משפחתי [הוריי] רוצים להתייחס אליו כאל ילד רגיל... וזה מאוד מכעיס אותי – זה מבטל את המצב המיוחד של למא" (סלמא).

הבדידות ותחושת הלבד באות לעתים לידי ביטוי בחוסר רצון לשתף. לובנא בחרה שלא לשתף את המשפחה בקשייה: "אני לא אומרת לאף אחד. אני סומכת רק על עצמי... גם עם האחיות שלי אני לא אוהבת לדבר, ולא אוהבת לבכות לאף אחד".

(ד) ההתמודדות מול החברה

ראתה אותי שכנה ואמרה לי, "אומרים שהבת שלך מעוותת. אלוהים יעזור לך". אני בכיתי כל הדרך. בטיפת החלב, כשראיתי שכולם מסתכלים, אמרתי או שאני אשאר בשקט או שהם יתמודדו לכל החיים... ושם אני החלטתי, או שאני הורגת את הילדה שלי או שהיא חיה (אומיימה).

אומיימה נתנה "שוחד" לבנות השכונה כדי שיבואו לשחק עם בנותיה. להערכתה, הדבר היה כדאי. הן התחברו לבנות, וכיום היא לפעמים אפילו מגרשת אותן:

אני כפיתי את הילדה שלי על החברה כולה. הייתי משחדת את בנות גילה של קמר כדי שיבואו לשחק אתה. הייתי קונה לכולן ממתקים כדי שישחקו עם הבת שלי... אני הסתגרתי עם עצמי בבית לכמה חודשים ולאחר מכן החלטתי, או שאני משאירה בבית או שאני שמה בהוסטל... לקמר היה מום, והיא נראתה מאוד מוזרה. היה לה ראש בצורה של ספינה. היה מאוד קשה לקבל אותה. היחידה שראתה אותה זו אמא שלי. אני סירבתי שהיא תצא החוצה עד שהחלטתי, או שאני שמה את הילדה שלי במוסד, או שאני נסגרת בתוך הבית, או שאני יוצאת החוצה ומתמודדת עם העולם הזה... ואז החלטתי לצאת לקהילה. בפעם הראשונה שהחלטתי לצאת החוצה וללכת לטיפת חלב, כשיצאתי הרגשתי שאני ראש הממשלה. כולם בכפר הסתכלו עלי, היו סקרנים. רצו להתקרב ולראות את הבת שלי (אומיימה).

החברה שלנו מאוד קשה, מאוד שיפוטית. אנשים רצו שנשים בהיריון לא יבקרו אותי, כדי שלא יביאו ילד עם נכות... אני בביתי קיבלתי את למא, אבל הסבים שלה לא קיבלו זאת – היו לוועגים לילדה שלי, קראו לה אהבלה... אני הרחקתי אותה מהסבים שלה, אבל לא נתתי לה להרגיש שהיא הפסידה משהו, שהיא לא תרגיש חסרה (סלמא).

לחנאן יש ילדה המרותקת לכיסא גלגלים, והיא בחרה לצאת לקהילה. חשוב לה להשמיע את דבריה לחברה:

אני רוצה שהחברה הערבית תתעורר וכבר לא תלעג לילד עם הפיגור. שיבינו את ההורים יותר, שלא ילעגו לנו ברחוב ובקניון... מהניסיון שלי הייתי ממליצה

להורים לילדים עם נכויות שלא יתביישו בילדים שלהם, לא להעלים אותם, לא להסתיר אותם... תקבלו, זה בא מההורים. יש לקבל, ומי שלא מקבל את הילד שלך שיתרחק מהילד המיוחד (חנאן).

אחד הדברים החזקים ביותר שעולים הוא שהנשים האלה עברו משוכה והן היום במקום אחר, עם כוח ועם אמירה מול החברה, מול הנורמות, מול הציפיות מהן. כאילו האימהות היא מעבר לכך. ייתכן שהבדידות היא חלק מן המחיר שמשלמות האמהות בין מבחירה ובין מכורח, אבל האמהות נשמעות חזקות ומתפקדות, ועם זאת עם מבט דואג לעתיד.

4.2.2.6. ציר החששות מהעתיד.

(א) הטיפול העתידי בילד

אימהות לילד עם נכות אינטלקטואלית היא תהליך שמלווה בהתלבטות רבה. מצד אחד, האמהות מכירות בצורך שלו בעצמאות ובהשתלבות בקהילה, ומצד אחר, ישנו הקושי להתנתק ממנו, ועולים חששות וחרדות באשר לעתיד. ככלל, דאגתן המשותפת של רוב האמהות היא הדאגה לעתיד הילד: מה יהיה אחרי? מי יטפל בו? האם האחים יישארו סביבו תמיד? האם להעביר אותו להשמה חוץ-ביתית?

האמהות הציגו דילמות בנוגע לאחיות של הילד עם הנכות. הן יתחתנו ולא יוכלו לעזור לאחיהן, ואין ציפייה מהאח הבריא שיטפל באחיו או אחותו עם המוגבלות. ואילו בהשמה החוץ-ביתית ישנה התחבטות מוסרית, שכוללת הן אי-אמון במסגרות חוץ-ביתיות והן תחושת אשמה על עקירת הילד מהמשפחה ופעולה בניגוד לערכי החברה:

אני מתעסקת הרבה בלחשוב ולתכנן לעתיד ולהטיף לאחים שלו שישאירו אותם סביבו. היום אני השתניתי המון. החיים השתנו אחרי מות בעלי... אבל אני יודעת שאני יכולה הכול... אני רק חושבת מה יהיה אחרי, כשאני לא אוכל לטפל בעצמי (נוהא).

לובנא חשה דאגה מעתיד בנה, כי הילד מראה תלות בהוריו, והיא חוששת מה יהיה כאשר לא תוכל לטפל בו:

אני כבר בוגרת ומבוגרת, ולכן אני מרגישה שהדחק שלנו גבוה, כי אני כבר מבוגרת. כעת אנחנו חושבים לבנות לו בית ולחתן אותו, כי אנחנו רוצים שמישהו

ידאג לו... אחרינו אין מי שידאג לו. לכן אני מבקשת מאלוהים אורך רוח (صبر) –
צבר), כדי שאוכל לעמוד עד שיגדל ויהיה עצמאי (לובנא).

לכמה מהאמהות ילדים שכבר היום אינם מסכימים להתלוות אל הוריהם, והמגבלה מונעת
מההורים לצאת :

מה שמדאיג אותי זה העתיד, מה יהיה בלעדינו. הוא לא מסכים להצטרף אלינו.
הוא רוצה להישאר בבית ולא רוצה לעזוב את הבית. אני לא כאן בשבילו לכל
החיים, זה מה שמדאיג אותי... כי ביומיום כיף לי אתו, אבל בתת-מודע שלי אני
כל הזמן חושבת על העתיד (ג'מילה).

אני מה שמדאיג אותי זה העתיד. אני בכלל לא שלמה בקשר לעתיד. הלוואי שהיו
לאם חיי נצח (تخليد – תכליד) לאם. כל עוד אני חיה, פואד בטוח, ואת זה אני
אומרת לאחים שלו... אנשים עם צרכים מיוחדים הם כאלה מושפלים (סועאד).

הוא מדאיג אותי, אבל אני לא סובלת בגללו. אני רק חושבת עליו והוא לא מבקש
ממני. הוא מביע תלות בי. אני מרגישה אותו. הוא בעורקים שלי. אני לא יכולה
בלעדיו (ח'ולוד).

נשאלת השאלה אם החששות מהעתיד הם פונקציה של הבדידות שהאמהות מרגישות. כלומר, גם
היא וגם הילד מבודדים, אבל יש להם זה את זה, ועולה החשש מי יהיה אתו אחרי שהאם לא
תהיה :

אני מפחדת מהעתיד, שחמדאן יתעייף בחיים שלו... אני מפחדת שחמדאן יישאר
בודד ולא יסתדר לבד (מייסר).

יש אמהות שקיבלו על עצמן לחנך לעצמאות בדברים הבסיסיים, שלא יצטרך את עזרתם של
האחרים בעתיד, אפילו לא את עזרת אחיו :

אני אוהבת לעזור. שידע שבעתיד אין מי שיעזור לו. אני לא אופטימית בעניין
הזה... שאם עזבתי אותו הוא יוכל להתמודד עם העולם הקשה הזה בכל הבעיות
שלו... שאם יצטרך משהו שיעשה אותו באופן עצמאי (נוהא).

(ב) ניצול מיני

בתת-קטגוריה זו באה, לראשונה בראיונות, התייחסות למין הילד עם הנכות. שתי האמהות המגדלות בנות עם מוגבלות שכלית חששו מניצול מיני בעתיד:

הדאגות והפחד מניצול חברתי... ניצול מיני. אני מפחדת שינצלו אותה ויצחקו עליה. כל הזמן אני חושבת על זה... ומה שמדאיג אותי הוא מי ידאג לאיה. גם האחריות שלה הן לא בשבילה. כל אחד יחיה בעולם שלו (סלמא).

הפחד מהניצול... הניצול המיני... דואגת לעתיד של למא – היא כבר בחורה. אני מפחדת שינצלו אותה... אני לא נשארת כל החיים (הייפא).

4.2.2.7. ציר הרווחים והצמיחה.

(א) השלכות הניסיון האישי

לצד ביטויי הדחק והכאב, האמהות גם הציגו תוצאות והשלכות חיוביות ואף תועלות ממש מגידול הילד עם הנכות האינטלקטואלית..

אנחנו לא צריכות להישאר רק באותו מקום... צריכות לקום ולהמשיך... אלוהים נתן לי את מהדי לא סתם. כנראה שלא בא מתוך ריקנות, יש לזה מטרה. יש להמשיך הלאה... אני עדיין אומרת שאם מהדי לא בחיים שלי אני לא ח'ולוד של היום... היום אני ח'ולוד החזקה ולא המפונקת... והכול בזכותו של מהדי (ח'ולוד).

פן זה נסב על הבנות ומסקנות של האמהות על העצמי, על החיים, על הנכות ועל אנשים עם נכות, כפי שהן למדו מנסיונם האישי.

(ב) תובנות עצמיות

האמהות תיארו את רכישת התובנות על עצמן כתהליך למידה מתמשך ולא כנקודת זמן. האמהות הרבו להשתמש בפעלים "למדתי", "גיליתי", "התבגרתי" ו"צברתי", וראו את ההבנות האלה ככלים להתמודדות גם בעתיד. הן חוו שינויים בתפיסת העצמי, רכישת מיומנויות ויכולות, חיזוק המשאבים האישיים, פיתוח של הבנה קוגניטיבית ואינטלקטואלית, קבלת ביטחון עצמי, רכישת אמפתיה, התבגרות, וכן שינויים בערכים הבסיסיים ובסדרי העדיפויות.

א. כוחות: תחושה של יתר עוצמה ושל כוח אישי – הפגיעות והמשבר מפגישים את האדם עם הידיעה שהוא פגיע, אבל גם עם התחושה שיש בו כוח וחוסן פנימי: "היום אני לא מוותרת לאף אחד. אני מרגישה שהביטחון העצמי שלי גבר. היום אני יותר מתמודדת וגם מדברת על מה שמפריע לי" (לובנא).

ב. למידה והתבגרות: לדברי חילוד המשבר לימד אותה. היא גדלה ואף הבשילה. היום היא מצליחה לראות דברים בפרופורציות אחרות. השוני המהותי בחיים הוא שהאישיות השתנתה לטובה:

כלום לא עושה אותי חלשה... כל דבר, גם אם הוא גדול, למדתי לראות אותו בפרופורציות, שלא יגביל אותי. דווקא לנסות ללמוד מהחוויות... וכן להתמודד ולהתקדם (חילוד).

חילוד הדגישה את הלמידה שלה לנוכח גידול הילד:

למדתי להיות חזקה בחיים... הבן שלי עם פיגור אבל אני לא מתה... גם הבן שלי לא מת. ושנינו צריכים להיות ביחד... ולחיות כמו שצריך, לא לוותר ולא לבכות... למרות שיש כאב (غصة – גסה) בלב שלי... ברור שאני לא שמחה במאה אחוז, במיוחד כי אינני יודעת למה מהדי יש לו פיגור... אבל כשרואים איך הוא שמח ומתפתח זה נותן לי המון כוחות... אני חושבת שהחיים שלי השתנו במאה ושמונים מעלות... מאז נולד מהדי... אני הייתי הילדה הקטנה המפונקת בבית שאין לה שום אחריות... תמיד כולם נתנו לי יחס מיוחד... פתאום בא מהדי... הורות אחרת... אני אחרת (חילוד).

נוהא פירטה את השינויים בתפיסת האני וגם את הקבלה, הבשלות האישית והשינויים בבחירת דרכי ההתמודדות :

ברור שהרבה דברים השתנו אצלי, הראייה של הדברים... הראייה של סבלנות, אני היום סבלנית יותר... אני גיליתי שאני סבלנית. תמיד סבלתי, וגם לאחר מות בעלי התאזרתי באורך רוח, וזה עדיין הולך וגדל... מי שמאמין באלוהים לא רואה שזה קשה, זה בא ואת מתמודדת... זה הגורל שלך (نصيبك – נסיבך) שכתוב, ואת צריכה לקבל זאת ... ראיתי בהתחלה שאני עצבנית ומתרגזת בקלות. בסוף אני התחלתי להתאזר בסבלנות ולהירגע יותר, וכך למדתי לעשות דברים לאט-לאט (נוהא).

ג. גילוי דברים חדשים : סועאד גילתה שקיימות בה תכונות שירשה מהוריה :

גיליתי שיש לי כוח רצון ואישיות חזקה שירשתי מאבא שלי. הוא חנך אותנו שנעשה כל מה שאנחנו רוצים, ולא נהסס כל עוד אנחנו זוכרים שאנחנו לא טועים. רק לפחד מאלוהים ולא לעשות חשבון לאף אחד (סועאד).

ח'ולוד פיתחה למידה ואסטרטגיות של הרגעה עצמית. כשהיא מרגישה מוצפת, היא מדברת על הקשיים, במיוחד עם הורים לילדים דומים :

אני מתייחסת לגוף שלי כאל כוס... כשהיא מתמלאת אני בוחרת לי מישו לדבר אתו ולפרוק... כמו העובדת הסוציאלית שלי... כמו חברים משותפים... מספיק שאני מתקשרת בשעה אחת-עשרה בלילה לאחת האמהות של "כאן" [קבוצת אקיי"ם] ואני נרגעת (ח'ולוד).

ד. הצבת גבולות : לובנא ציינה את השינוי האישיותי הגדול שעשתה, ובעיקר שהיא למדה להציב גבולות לאנשים, דבר חיובי וחשוב להרגשתה :

אני עברתי שינוי מהותי. אני שמת גבולות להרבה דברים. לא נותנת לאנשים להתערב בחיים שלי. זה צעד מאוד חשוב וחיובי בעבורי... אני הקדשתי הרבה מהחיים שלי לבית שלי... בהתחלה לא יצאתי מהבית. בחרתי לא ללכת לשום מקום, שהוא לא יפריע לאחרים... ואחרים לא יפריעו לו (לובנא).

גם סלמא ציינה את הלמידה שלה ואת היכולת להציב גבולות, שרכשה עקב גידול הבת שלה, וגם את הצורך להישאר חזקה וללמד את הילדה לעמוד על שלה:

למא עוזרת לי... אם אני מרגישה שהולכים לנצל אותי אני לומדת ושמה גבולות גם אם אני מתרחקת... אני הרחקתי אותה מהסבים שלה, אבל לא נתתי לה להרגיש שהיא הפסידה משהו, כדי שהיא לא תרגיש חוסר... אני הייתי חזקה ועמדתי מולם שלא ילעגו לה. היום שמתי גבולות, והיום הם אחרת (סלמא).

ה. השלמה עם המציאות: מייסר דיברה על ההשלמה שלה עם המציאות, והוסיפה שהיא עושה מצווה לאלוהים בכך שהיא מרוצה. נראה גם שהיא מקבלת חיזוקים, וזה מה שלימד אותה שלא לוותר בקלות:

אני מרוצה כי קידמתי את הילד שלי והקרבתי בשבילו כאילו שעשיתי מצווה לאלוהים... אנשים מחזקים אותי כי אני כל הזמן נותנת לחמדאן... למדתי לא לוותר. למדתי שהוא צריך להיות עם האחים שלו כל הזמן (מייסר).

ו. למידה מן הילד:

לקחתי מקמר הרבה דברים. אני גאה בה היום. למדתי וקיבלתי ביטחון ולמדתי להיות סבלנית. הכול זה היה קמר... קמר הקלה עלי בדברים רבים בחיים שלי, ובמיוחד כשבאה איה, אחותה של קמר, שיש לה אותה הפרעה. הרופאים רצו שאני אעשה הפלה, ואני לא ויתרתי (אומיימה).

ילד עם תסמונת דאון הוא "חיובי". הוא מאפשר לאמהות להתפתח ומחזק אותן יותר. כזה הוא בנה של ערין, שכבר בזמן ההיריון ידעה שהוא עלול להיות עם תסמונת, אבל החליטה להביא אותו לעולם:

נוכחותו של מוחמד נתנה לי להתפתח ולצמוח יותר. אני חזקה יותר, אני חיובית יותר... מוחמד עזר לי לחשוב שצריך להיות וגם שיש טעם לחיים... האני מאוד שמח... הוא מאוד חיובי. הוא יפה, מביא טעם יפה למשפחה. הוא לימד אותי. אני חזקה יותר (ערין).

אם כן, האמהות דיווחו על השפעות חיוביות שונות של ילד עם נכות על משפחתו. בין ההשפעות האלה ציינו האמהות בשלות, צמיחה אישית, חוזק ותחושה מוגברת של משמעות.

היום אני אוהבת את החיים אתה, למרות שאני רואה את החברה האכזרית. היא בשבילי מלאך, כאילו שאלוהים נתן לי מלאך... יש לי מגבלה חברתית... אני לא רוצה רחמנות, אני רוצה שיקבלו תמיכה כדי שיגדלו. לא רק לרחם עליהם אלא לקדם אותם... אם החברה תתמוך בילדים האלה המשפחות והאמהות ילמדו ויתמכו... החברה יכולה להכין אמהות איך לקבל את ילדיהן עם הצרכים המיוחדים (חנאן).

ז. שינויים ביחסים עם האחרים ופיתוח משאבים חברתיים

בדברי האמהות ניכרה התפתחות של מערכת יחסים עם חברים ומשפחה המאופיינת ביתר אמן, ובמקביל פיתוח של רשת חברתית חדשה. הציר הזה בלט במיוחד בקרב אמהות המחקר שהיו חברות באק"ם – עמותה לקימום ילדים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית.

המפגש עם המשבר יכול להביא לשיפור היחסים הבין-אישיים, דבר שיבוא לידי ביטוי ביתר קרבה והערכה כלפי בני משפחה ואחרים.

היחסים שלי עם האחרים השתנו. אני יותר חזקה, מתמודדת, מתעמתת. לא מסכימה לטעות. אני מתווכחת, ובמיוחד בעניין נכים, כל נכות... כל הזמן סדר העדיפויות משתנה. היום אני אם לסטודנט. כל הזמן אנחנו משתנים. התרגלתי לעשות מה שטוב לרוויידה קודם כול, שהיא לא תיפגע (חנאן).

סועאד גילתה משפחה חמה, דואגת:

לגבי משפחתי גיליתי את החום שלהם, כמה שהם אוהבים אותי. אני גדלתי מפונקת בין שישה אחים, וכולם פינקו אותי, וכמה פינקו אותי בבית האחים שלי! לפעמים אומרים לי שכל מה שקורה קרה כתוצאה מהפינוק (סועאד).

היא גם גילתה שמשפחתה יכולה לאהוב את הילד למרות המגבלה: "גיליתי שבמשפחתי... כולם אוהבים אותו ומזדהים אתו... כולם טוב להם אתו".

גם לובנא גילתה את משפחתה התומכת:

למדתי שהאחרים בנוסף לבעלי, את כולם ראיתי בצורה טובה יותר. כולם תמכו בי, כולם היו לידי, כולם העריכו את ההחלטה שלי, המשפחה שלי והמשפחה שלו.

קיבלתי המון תמיכה, גם מהמוסדות הממשלתיים. הרגשתי שיש הרבה אנשים שמעוניינים לעזור לי (לובנא).

גם ערין ציינה את אהבת המשפחה לילד עם הנכות:

משפחתי ומשפחת בעלי אוהבים את מוחמד מאוד. בהתחלה הזדהו אתנו אבל היום אוהבים אותנו. אני בפנים כואב לי כשאני רואה את בני גילו לאן הגיעו והוא כמו ילד... תינוק (ערין).

ח. היכרות עם משפחות דומות

העמותה פה אקיי"ם מאוד עזרה לו. כאן אני מרגישה כתובת, כי הם מבינים אותי ומבינים מה אני עוברת כי יש אותה חוויה ואותו צורך (סועאד).

מדבריה של רים עולה, כי האמהות לא זנחו את סביבתן הטבעית, אלא שפעמים רבות יותר נוח להן להיות בחברת משפחות מרקע דומה, גם לתמיכה וגם לעזרה:

הכוח המאחד משפחה עם משפחה, הדמיון במצבים, ההורים מקבלים ומתעצמים וגם הילדים והאחרים... החברים החדשים שיש לנו... הכוח שמקבלים מאקיי"ם... הילדים שעוזרים אחד לשני... אני עדיין שומרת על יחסים חברותיים מבחוץ. אני שייכת לקבוצת אקיי"ם, ואני מרגישה שכן לקחתי מהם הרבה דברים (רים).

האמהות הציגו התחברות למשפחות דומות כי הכאב הוא אחד – מבינים אותי, מזדהים אתי, הכאב המשותף:

השותפות כאן – אקיי"ם (הסניף שלנו) – הכאב הוא אחד, אני מרגישה שכאן הבית השני שלי (חנאן).

לי יש חברים כאן באקיי"ם, ואנחנו משתתפים כאן ביחד, ורק להם אני מרשה לפתוח ולהגיד לי את הרע. אין אחד שעוזר, אין אחד שתומך או מקשיב... רק אלה שעברו את אותו דבר כמוך (חיילוד).

ט. שינויים בתפיסת החיים

לנוכח גידול ילד עם נכות אינטלקטואלית מתרחש תהליך של למידה המתרחבת מעבר לניסיון היום-יומי עם הסביבה, ותוצאותיה הן הבנות על החיים בכללותם.

1. ראיית אפשרויות חדשות בחיים – בנייה מחדש של מערכת תפיסות, אמונות וערכים, המאפשרים להבין את העולם לצד האירוע המשברי. תהליך מוצלח יוצר מערכת עמידה וגמישה יותר, שמאפשרת התמודדות יעילה יותר עם העולם.

2. התחזקות רוחנית – שינוי בתפיסת העולם ורצון למצות את החיים טוב ונכון יותר בעקבות המשבר; מתן משמעות וערך מחודשים לחיים.

תובנות על הנכות ועל אנשים עם נכות

משברים מלמדים. החוויה בגידול ילד עם נכות היא עצמה מלמדת ואיננה שלילית דווקא.

למדתי להנמיך ציפיות. היא לא תהיה עורכת דין, אבל אני לא מרגישה שאלוהים נתן לי עונש. כשאני רואה אנשים עם בעיות זה מקל עלי את הבעיה שלי. אני מרגישה שאין לי בעיה רצינית. הכול יחסי... ורד היא עם תסמונת דאון. אני נתתי לה כמו שנתתי לאחרים שלי... ורד היא השמחה שלנו בבית. היא האוויר שלנו... אני חושבת שאני תרמתי לכך שלורד תהיה משמעות מיוחדת (הייפא).

כלום לא קשה, הכול אפשרי

אני גם גיליתי שאין לי דבר קשה בחיים. כל דבר קשה הוא הכול בשבילי, בכל דבר אני עושה הימור (אגמר – אגאמר), לוקחת סיכונים. נכון ולא נכון, אני הייתי עושה מה שהלב שלי אמר שאני אעשה. לפני שהתחתנתי וילדתי את קמר הייתי כלום, תמיד הייתי צריכה לרצות... מאז שנולדה קמר לא אכפת לי הביקורת. הכי חשוב שאני שלמה עם הדבר... אני מרגישה בוגרת, אני מביאה כוח מאלוהים. אני עם כל הקשיים, ויש קשיים, אני מרוצה... את כל הטיפולים והמעקבים הייתי עושה לבד. בחיים לא ויתרתי על כלום או חסכתי ממנה משהו... את הכול השגתי בקושי רב, אבל בחיים לא ויתרתי (אומיימה).

הדברים לא זזים לבד... כשאת מתמודדת, הקשיים מתגמדים

לא יודעת למה את מתכוונת... פעם הייתי חושבת שבשקט הדברים יזוזו... היום אני יודעת שלא... יש לכוח ולכריזמה ולאסרטיביות מקום... היום אני לא מוותרת לאף אחד. אני מרגישה שהביטחון העצמי שלי גבר. היום אני יותר מתמודדת וגם מדברת על מה שמפריע לי (סועאד).

ילד עם נכות זו ברכה

החולשה שהיא לא מתפתחת כמו בני גילה היא החולשה שלי... אני לא מוותרת. היא ברכת הבית. היא מביאה לי כל דבר טוב. היא המלאך. היא השומרת עלינו בכל דבר... כל מה שטוב בא בשבילה (חנאן).

קבלת הטוב שהחיים מזמנים

גיליתי דבר חשוב... גיליתי שאני חונכתי את הילדים שלי בצורה יותר טובה מההורים שלי. למרות שאבא חיתן אותנו קטנות – אני מאוד כעסתי, הוא חיתן אותי קטנה וצעירה – היום אני אומרת שאני מאוד אסירת תודה לאבא שלי שהוא חיתן אותי עם עאדל, כי בגללו אני יודעת מה זה בית, מה זה משפחה, מה זה הורים (אומיימה).

צריך להתמודד

ערין ציינה שהיא למדה לקבל אנרגיה מבנה עם הנכות:

חמודי (מוחמד) הוא האנרגיה שלי... אני כבר לא אוהבת לבכות. ראיתי שאני חזקה מזה... אני צריכה כוחות כדי לגדלם ואני צריכה כוחות... בשבילו ובשביל אחרים שגם בבית (ערין).

אמונה ורוחניות

"הקשר האישי עם אלוהים" מביא כוח. האמונה הדתית עוזרת לא להיכנע למשבר: "אני מביאה כוח מאלוהים הגדול – אני עם כל הקשיים, ויש קשיים, אני מרוצה" (מייסר).

תמיד שאלתי למה אלוהים בחר בי... והתחלתי לחשוב שכנראה יש בי משהו טוב ומיוחד שאלוהים בחר בי כדי לטפל בילד כזה... או שהוא הגאולה שלי לגן עדן (חיילוד).

היום בראייה לאחור, למרות שיש לי הרבה בעיות וחלק כבר נפתרו, אלוהים נתן לי כוח (סועאד).

כל מה שטוב זה בא בשבילה... מי שאלוהים לא נתן לו נכה, אין לו ברכה... כל מה שאני רוצה שאני אהיה חזקה לכל הילדים שלי וגם בשבילה... מה שמעודד אותי זה החיוך שלה. היא אדם חייכן (חנאן).

אני מרגישה שאלוהים נתן לי רחמנות (אומיימה).

אני לא רוצה לדמיין לעצמי דברים אחרים. זה מה שאלוהים נתן ואני לא רוצה לדמיין משהו אחר (סועאד).

5. דיון

5.1. דיון איכותני

משמעות האימהות: "האם היא העולם... כל העולם... היקום"

5.1.1. האימהות כחווייה אוניברסלית מחד וייחודית מאידך.

חוויית האימהות רבת משמעות לכלל הנשים. נשים ברחבי תבל מכירות את המושג "אימהות" מילדותן. המעבר לאימהות מביא לידי תמורה כוללת בחיים (McMahon, 1995; Rich, 1986). כמו כן, היא מעניקה לאמהות תחושת חיוניות, בלעדיות ואושר. עם זאת, העיון בספרות הדנה בסוגיית המעבר לאימהות מעלה, כי שלב המעבר הזה מתואר כזמן של מהפך בהגדרה העצמית וביחסים הבין-אישיים עם דמויות אחרות החשובות לאם, ובהן הבעל וההורים (Antonucci & Mikus, 1988; Belsky, Rowine, & Fish, 1989; Dion, 1995; Whiffen & Gotlib, 1999). מעבר לכך, תפקיד זה טומן בחובו רגשות מעורבים: מצד אחד אהבה והכלה, ומצד שני תחושת עייפות וקשיי הסתגלות, העלולים להביא ללחץ נפשי (Arendell, 2000; Pietenel & Dick, 2009). האימהות נחשבת אפוא לחוויה מאתגרת, הנמשכת לאורך כל החיים.

(א) האימהות כמקנה תחושת ערך ושליחות לאישה הערבייה

בחברה הערבית נתפסת האימהות כחווייה טוטלית, אישית ופנימית, המקנה תחושת ערך עצמי, כוח ושליטה במתרחש, לצד עדנה ורוך (Thurer, 1994). בחברה זו, שבה רווחת התפיסה שטבעה הבלעדי של האישה הוא להיות אם ולנהל את משק הבית, האימהות היא לעתים החוויה המשמעותית ביותר בחיי האישה (ויסברוד, 1999: ע'אנס, עלי ואבו ג'אבר-נג'ם, 2005). לפיכך היא עשויה להשפיע על יחסן לעצמן ועל היחסים בינן לבין הבעל וההורים. בחברה פטריארכלית, שבה מעמד הנשים משמעותי פחות ממעמד הגברים, האימהות היא תפקידה החשוב ביותר של האישה. מדובר כאן בתרבות חדשה הנוצרת עם המעבר לאימהות, "התרבות של האימהות" (The Culture of Motherhood) (Nelson, 2003). התרבות האימהית מבדילה את האם מנשים אחרות שאינן אמהות: "דק אמה יודעת מהי אימהות", אמרה ג'מילה. האמהות שהשתתפו במחקר תיארו אותה כאחריות גדולה וכתפקיד שנמשך לאורך כל החיים; בלעדי להן, ובלתי ניתן לתיאור ולהסבר אלא אם כן חווים אותו ממש. ההשלכות של התפקיד והציפיות ממנו משתנות לאורך השנים, אך הוא נשאר ייחודי ובלעדי לאישה.

המחקר הנוכחי מאמץ את עמדתה של ארנדל (Arendell), המדגישה כי התפקיד האימהי אינו מושפע רק מצורכי התינוק, אלא גם מציפיות החברה. ההקשר החברתי-תרבותי מעצב את תפיסות האם, את חווייתה האימהית ואת פעולותיה. החברה הפטריארכלית הערבית מגדירה את הערכים והתפקידים המגדריים שלאורם מתחנכות האמהות הערביות, ולפיהם האישה היא בראש ובראשונה אשת בית, שתפקידה להביא ילדים לעולם ולגדלם. כמו כן, תהליכי החברות מביאים לידי כך, שהאם רואה באימהות אמצעי לחיזוק נשיותה (Zajicek, 1981).

המשתתפות במחקרנו התקשו להגדיר את האימהות במילים, וציינו שמדובר פה בתפקיד המשמעותי ביותר בחייהן, המקנה להן מעמד מיוחד: "אמא היא מלכת העולם; היא קונה את העולם", כדברי ג'מילה. אמירה שכזאת קשורה קשר הדוק להגדרה החברתית. הציפיות ומסגרת ההתייחסות של האישה הערבייה נוגעות בעיקר לתפקידה כאם. אישה נשואה שהיא אם לילדים בריאים נחשבת למצליחה ולראויה להערכה בחברה הערבית. כשנשים ערביות מביאות ילד לעולם והופכות לאמהות, הן מרגישות שמימשו את ציפיות החברה מהן ואת הציפיות שלהן מעצמן. התברר, כי תחושת הישג זו אינה תלויה בהשכלה או בקריירה (זועבי, 2011). במחקרה על טיפולי הפוריות בחברה הערבית נמצא, כי נשים בעלות קריירה, או אקדמאיות שלא הרו, חוו תחושות נחיתות לעומת אמהות לא אקדמאיות ונטולות קריירה.

נראה כי הערך "העולם בבעלותך" (כפי שביטאה סועאד) נובע מערכים תרבותיים. מרבית האמהות שהתראיינו למחקר הנוכחי לא עבדו, וגרו בכפרים או בערים לא מעורבות. אמנם מתקיימים בחברה הערבית תהליכי מעבר מחברה בעלת מבנה פטריארכלי מסורתי לחברה מודרנית יותר, אבל האישה עדיין נתפסת כמי שתפקידה להיות בבית ולדאוג לרווחת הילדים והבעל. כנראה זו הסיבה שבגללה הנשים הערביות אינן חוות את האימהות כמעבר גרידא לשלב התפתחות מתקדם יותר, אלא כמעבר למעמד מיוחד, שמקנה ערך לאם עצמה כאישה וכבת-זוג פורייה לבעלה. הנשים בחברה זו נחשבות לבעלות ערך רק כשהן מתחתנות ועוברות להיות אמהות. המעמד של אמא טובה מתקיים כאשר היא מספקת את צורכי ילדיה במלואם. כמו כן, מקובל לא לקרוא לה בשמה הפרטי אלא בשם בנה הבכור, דבר הממחיש את הסטטוס הנלווה אל חוויית האימהות ומקנה לאם כבוד וערך נוספים. מנהג זה, המסמל את המעבר להורות ואת השלמת התפקיד המצופה, ממחיש את העובדה שהאם אינה קיימת בזכות עצמה, אלא רק בזכות ילדיה (זועבי, 2011; כרכבי-סבאח, 2009; Karmi, 1996; Abo-Baker 2003a); או ליתר דיוק, בעצם הבאתם של צאצאים בריאים לעולם.

מעצם עובדה זו מתחוויר הצד השני של המטבע. ההורים – ובפרט האמהות – חשים רגשות קשים נוכח בעיות פוריות או לידת ילדים בעלי נכויות ומחלות כרוניות. בחברה הערבית מקובל לתלות קושי להרות באישה דווקא. לכן הבעל יכול להתגרש ממנה או לשאת אישה נוספת אם הוא מוסלמי. עובדות אלה ממחישות כי חוויית האימהות מקנה לאישה תפקיד מיוחד ואף עמדת כוח, שהרי היא אחראית לשימור המשפחה והחמולה. במחקרה של זועבי (2011) נמצאו ממצאים דומים בנושא טיפולי פוריות אצל אמהות ערביות. החוקרת הצביעה על התפקיד החשוב שהילדים ממלאים במשפחה, ובעיקר על תחושת הערך שהם מקנים לנשים. זועבי מציינת, כי הפריון והילודה משמשים את הנשים בחברות ערביות פטריארכליות כמוקדי כוח, שבאמצעותם הן מסוגלות להשפיע על חייהן בלי תלות במעמדן החברתי, בהשכלתן ובעבודתן.

לעתים קרובות האמהות נהנות מתלות הילדים בהן וממערכת היחסים הייחודית שלהן עמם. האם אמורה לעשות הכול עבור ילדיה; לא לדאוג רק להזנתם, לנקיונם ולבריאותם: *"להיות אימא טובה פירושו לדאוג לא רק לכלכלה ולהאכלה, אלא גם להעניק חום ואהבה"*. כלומר, אמהות בחברה הערבית, כמו בתרבויות רבות אחרות, תופסות את האימהות כשליחות וכתפקיד תובעני מתמשך אך גם מתגמל, *"התפקיד של החיים"*. מדברי האמהות המרואיינות עולה, כי אימהות היא כלל הדברים היפים בעולם ומהות החיים, והיא בלעדית להן. מי שנחשבת לאם טובה היא לא זו שמספקת רק את הצרכים הבסיסיים של ילדיה, אלא זו שנותנת מענה גם לצרכים רגשיים, כמו חום, רוך, דאגה והכלה. ראייה זו משתקפת גם במשפט, *"הלב שלהם, השכל שלהם והחיים שלהם"* (סועאד). לעתים האמהות שימשו גם אחיות וחברות. כלומר, האמהות תפסו את עצמן לא רק כמדריכות וכאחראיות, אלא גם כמכילות ומגלות אמפתיה, ומתפקידן לדאוג לילדיהן ולאהוב אותם בלי לצפות לתמורה.

(ב) האתגרים והציפיות באימהות

לצד השליחות שבאימהות, תיארו אותה האמהות במחקרנו כתפקיד מאתגר הכרוך בלמידה ובהתפתחות אישית. הן ציינו, כי האימהות היא תפקיד דינמי ומתפתח, ולאורך השנים הן מתפתחות עמו, ורוכשות מיומנויות חדשות. יש לציין כי תפקידים או תפיסות אלה של האמהות עולות בקנה אחד עם תפיסותיהן של אמהות בעולם (Bibring, Dwyer, Huntington, & Valenstein, 1961; Coffman, Brown, & Levitt, 1992; Coffman, Levitt, & Guacci-Franco, 1993; Hopkins, Marcus, & Campbell, 1984). בהקשר הזה חשוב להביא בחשבון כי החברה הערבית מאופיינת בגיל הצעיר של המעבר לאימהות. האמהות תיארו כי תוך כדי

האימהות הן מבשילות ולומדות על התפקיד בעצמן: "אני למדתי איך להיות אמא. הייתי ילדה כשילדתי אותם והתבגרתי". הן נאלצו לגדול ולהתפתח ביחד עם ילדיהן, כי לא זכו קודם לכן לחשוב בצורה מעמיקה מהי אימהות מעבר למשחק הסימבולי בילדות. מכל מקום, עצם המעבר לאימהות – גם בגיל בוגר – הצריך הרבה למידה תוך כדי חוויית האימהות (Demo & Cox, 2000; Kaitz & Kazir, 2004; Miller, 2007; Nelson, 2003).

ראוי לציין, כי האמהות הדגישו את היכולות האמהיות – "הן טובות בכול" – והתעלמו מההיבטים השליליים שבאימהות, וכן התכחשו למתח ולקשיים הכרוכים בה. המעבר לאימהות הוא תקופה לא קלה, היוצרת לחץ עקב השינויים ושיבוש הדפוסים הקיימים (Hopkins, 1992; Whiffen, 1992; O'Hara, et al., 1991; Marcus, & Campbell, 1984). בחברה הערבית לא מקובל להתלונן על קשיים (אבו עמשה, 2013), וביתר שאת לא מקובל להטיל דופי בתפקידים המשפחתיים ובכללם האימהות. האימהות מהווה תפקיד עיקרי ולעתים קרובות אף בלעדי בחייהן של הנשים שהשתתפו במחקר. נראה כי האמהות חשו שאסור להן לתאר את תפקידן במילים שליליות ולהפחית מייחודו, משום שאם יעשו כן, הדבר יכול להיתפס כערעור על הסטטוס הכרוך בו, ובכך עלול לגרום להן לחוש שאינן ראויות לתפקיד הזה. זאת ועוד, ייתכן כי חוויית האימהות לילדים עם נכות אינטלקטואלית מדגישה עוד יותר את ההיבטים החיוביים שבגידול ילד עם התפתחות תקינה. לפיכך האמהות רואות בחוויית האימהות הכללית דבר נעים ויפה, והיא נתפסת כאידאלית וורודה לעומת חוויית האימהות המיוחדת.

כללו של דבר, האימהות שונה מכל תפקיד אחר, והיא מספקת לנשים כוח ומעמד מיוחדים ובלעדיים. עם זאת, נסיבות מיוחדות, כמו גידולו של ילד עם נכות אינטלקטואלית, גורמות לטלטלה עזה ולהתמודדות עם מציאות חדשה ולא מוכרת, הטומנת בחובה חרדות ודאגות, מכבידה על המשאבים הנפשיים, הגופניים והכלכליים ומשנה את מהלך חייהן של האמהות.

5.1.2. חוויית האימהות המיוחדת; ילד מיוחד, אהבה מיוחדת.

"מהדי בכף אחת והשאר בכף האחרת"

(א) אהבה מול כעס

כשהאמהות תיארו את חוויית האימהות המיוחדת הכרוכה בגידול ילד עם נכות אינטלקטואלית, אפשר להבחין בדבריהן זיקה חזקה לחוויית האימהות בכללותה. האמהות הטעו שיש להן שליחות, וכי הן ממלאות תפקיד בלעדי וייחודי להן. דווקא אידאליזציה זו של האימהות מבליטה

את הפער בין המציאות לאידאלים; בין הצורך שלהן להתמודד עם המחיר שהן משלמות בחיי היומיום, הכרוכים בווייתורים, בכעס ובבדידות לבין הערכים התרבותיים והציפיות החברתיות. נראה שמצבן של האמהות הביאן לידי אמביוולנטיות, שיש בה תחושות כעס ואהבה גם יחד. ואכן, טבעי שהאמהות יחשו מגוון של רגשות שליליים כלפי הילד, כמו כעס ואשמה. מצבי אי-הוודאות שהאמהות נתקלו בהם – ההתמודדות מול החברה, ההסתגרות בבית כשנולד ילד עם נכות והצורך בתיווך בקשר בין האחים ועם המשפחה המורחבת – באים לידי ביטוי בכך שהן עלולות לחוות מידה רבה יותר של צער וכעס (Garwick, Patterson, Meschke, Bennett, & Blum, 2002; McCubbin & Huang, 1989). מצד אחד, הן אוהבות את ילדן וחשות כלפיו רחמים. מצד שני, הן כועסות עליו ואף מתביישות בו.

מצבן, המלווה ברגשות שליליים, הוא אפוא מצב מאתגר. גידול ילד עם נכות אינטלקטואלית הוא אתגר קשה, או כפי שמתואר בספרות, "משבר ערכי" (רימרמן ופורטוביץ, 1986). האמהות שרויות כאן בדו-ערכיות. מצד אחד, הן גדלו בחברה שבה קיים צו חברתי להגן, לחנך ולאהוב את ילדיהן ללא תנאי, ומצד אחר, על פי מדדי החברה, ילד עם נכות נחשב נחות, לפחות על פי הערכים החברתיים שבהם החזיקה האם עד כה. וכך, לעתים קשה לאמהות לאהוב ללא תנאי ילד שנחשב "נחות". קונפליקט ערכי זה מתעצם בחברה הערבית, שבה אין לגיטימציה לבטא אכזבה ותסכול כלפי התפקיד האמהי.

(ב) מחירים וויתורים

במחקר הנוכחי נושא האחריות המוגברת בולט במיוחד כשנולד ילד עם נכות אינטלקטואלית. לשגרת חייהן של האמהות נוספות מטלות רבות, שהאמהות בחברה הערבית אינן נתקלות בהן באופן טבעי. בחברה הערבית האם רואה בילד עם הנכות את החלש שבילדיה, ילד שיש לדאוג לו לאורך כל ימי חייו ושאינו בלעדיה לא ידאג לו, אפילו לא אחיו. אימהות מיוחדת זו גובה מחיר אישי כבד. היא כרוכה בהתמודדות יום-יומית ובויתורים. מדברי האמהות עולה, שהויתורים שעשו נגעו בעיקר להזנחת עצמן לטובת ההשקעה בילד. בחברה הערבית עדיין מקובל שנשים לא יוצאות לעבודה, ולכן הויתורים היו במרחב האישי שלהן. דוגמה אופיינית לכך היא המשפט, "אני מוותרת על הדברים הפרטיים שלי. הם בראש סדר העדיפויות שלי... אני מוותרת על דברים רבים, על הזמן שלי, רק כדי לתת להם (לילדים שלי)" (סועאד). וכן, "הזנחתי את עצמי ולא דאגתי לרווחתי האישית" (נוהא). גם בחברות אחרות האם מוותרת על צרכיה הפרטיים לטובת ילדיה, ואם לילד עם נכות עשויה לעתים לוותר על יציאה לעבודה כדי לטפל בו, ואז הדאגה לכלכלת הבית

נופלת בעיקר על האב (Baker & Blacher, 2002; Hastings, 2002; Kazak & Christakis, 1994). מכל מקום, מדברי האמהות עולה המסר שהאימהות היא מעל הכול, ומוטל על האם להקריב מעצמה למימוש תפקיד זה לצורך הטיפול בילד המיוחד.

5.1.3. תלות הדדית ובלעדיות.

האמהות תפסו את תפקידן כסיפוק סביבה חמה ויציבה לילד. חלקן תפסו אותו כבלעדי להן, ואף תיארו תלות בילד. לכאורה הנכות של הילד מביאה לתלות שלו באמו בלבד, אך מדבריהן של האמהות בלטה דווקא תלות האם בילד ולא ההפך. "הוא בדם שלי. בעורקים שלי. אני תלויה בו", ציינה אחת האמהות. מצד אחד, תלות זו עשויה להוכיח לאם שהיא מקבלת את הילד ומטפלת בו (במילים אחרות: היא אמא טובה). מצד שני, ייתכן שקיימים אצלה רגשי אשמה ותחושות תסכול בשל הסטריאוטיפים והבושה החברתית (בעיקר ממשפחת הבעל), ולכן היא מפצה את עצמה בהזדהות עם הילד עם הנכות. כלומר, התלות בילד היא למעשה פיצוי, וככל שהיא מרגישה שמתרחקים ממנה וממנו כך היא מגנה עליו יותר ומתקרבת אליו (Chadwick et al., 2012; Hubert, 2011). הסבר מעמיק יותר לתחושת התלות של האמהות בילדיהן נוגע להנחה שתלותה של האם בילד משמשת לה מנגנון הגנה: "אני תלויה", "אני לא כועסת", "אני משקיעה", "אני לא מזלזלת בנכות שלו, אלא משקיעה בו, ולכן אני אמא טובה". החולשה של הילד היא החוזקה שלה, מנגנון השליטה שלה במצב.

האמהות הביעו בלבול: מי צריך לעמוד לצד מי – האם זה צורך של האם (להיות חלשה מול הילד עם הנכות), או הצורך של הילד (שצריך דמות שתגן עליו ותבלה אתו כל הזמן): "הקשר שלה אתי אינו שונה כל כך מהקשר שלי עם אחיה הרגילים. הוא רגיל, אבל לפעמים אני מוצאת את עצמי מגנה עליה. לאיך תמיד יש זכות קדימה... נקודת החולשה שלי היא איך... אני מרגישה שאני חלשה מולה, תמיד צריכה להיות בצד שלה..."

הכעס – על עצמן ועל אחרים – עלול להביא להגנת-יתר על הילד עם הנכות. האמהות היו צמודות אליו וראו את עצמן כדמויות העיקריות בחייו גם בטיפול בו וגם במשחק אתו. הן ראו צורך להגן עליו מול אחיו ושאר בני המשפחה, ללמד אותו ולחנך אותו לעצמאות. כל אלה עלולים לגרום לקשיים בתפקוד בבית או בעבודה, ובמקרים מסוימים אף להזנחת יתר בני המשפחה (טוביאס, 2006; Khamis, 2007; Hwang & Olsson, 2001; Heller, Hsieh, & Rowitz, 1997).

התלות המתוארת כאן עלולה להתנגש עם שאיפותיהן של האמהות לעצמאות ילדיהן, והיא מעוררת חששות באשר לעתיד. כך למשל, אומיימה מציגה את הילדה כמיוחדת, ילדה הדורשת ממנה יותר משאר הילדים, כי היא חלשה וזקוקה להגנתה. האם רואה בילד עם הנכות את החלש שבילדיה, שיש לדאוג לו לאורך שנותיו באופן אינטנסיבי. היא מרגישה שאם היא לא תהיה לצדו, לא יהיה מי שידאג לו, גם לא אחיו. כמו כן, ייתכן שהורה לילד עם נכות תמיד נשאר בעיני עצמו הורה לילד פגוע וקטן (וייס, 1991). אמנם הילד עם הנכות האינטלקטואלית גדל פיזית ומתבגר, אבל הוא נותר קטן, תלוי, אינו יכול להגן על עצמו ואינו מגיע לרמה של עצמאות מוחלטת (טורקל, 2002; Ronald, 1988; Rimmerman, 1991; Car, 1995; Beresford, 1994). סוגיית העצמאות של הילד ותלות האם בילד מעלות תהיות לגבי מקומם של הבעל, המשפחה והחברה בטיפול בילד עם הנכות האינטלקטואלית.

(א) אני לבד מול הבעל

מדברי האמהות עולה שאלת תפקידו של האב. האמהות כמעט שלא הזכירות אותו, ומהאזכורים הבודדים עולה שנוכחותו שולית: "האב לא עושה רבע". עולה בבירור שהאמהות הן הנושאות העיקריות בעול הטיפול בילד עם הנכות האינטלקטואלית. הדבר צפוי בשל עצם תפקידו המקובל של האב במשפחה הערבית (עודה, 2007; עלי וגורדוני, 2009), אבל ייתכנו הסברים נוספים לתופעה זו. ראשית, התמסרות האם לילד ולטיפול בו עלולה לגרום לאב להרגיש מוזנח ומקופח, דבר שיכול לגרום לו לדחות את בת-זוגו או את הילד עם הנכות (פזרסטון, 1989; Eddy & Walker, 1999). שנית, תחושת האשמה המלווה את האמהות בעצם ההבאה לעולם של ילד עם נכות עלולה לגרום לה לחוש לא רצויה בעיני הבעל. כפיצוי על ה"פגם" תשקיע את רוב זמנה בילד עם הנכות, ותעדיף שלא לבקש עזרה מהבעל או מהמשפחה המורחבת, ובעיקר לא מהורי בעלה, אשר לרוב גרים בסביבתה. שלישית, המשבר פוקד גם את האב. ייתכן שגם הוא שקוע במעמסה רגשית וטרוד בחששות לעתיד בנו, ואינו זמין לסייע לאם.

במחקרים קודמים נמצא, שנוכחות ילד עם נכות אינטלקטואלית משמרת את חלוקת התפקידים המסורתית בבית (עודה, 2007; עצבה-פוריה וברק לוי, 2011; Rowbotham, Carroll, & Cuskelly, 2010). נוסף על כך, עלולים להתגלע עימותים בין ההורים בנוגע להחלטות על גידול הילד עם הנכות, ואלו עלולים להרחיק את האב ולהביא להאשמות הדדיות, שבסופו של דבר יגרמו לאם להתבודד בעת הטיפול בילד. ייתכן שיווצר מתח בביצוע התפקידים המשפחתיים ואף משבר, משום שרוב העומס בתפקידי ההורות מוטל עליה, וכן מפני תחושת הבדידות שלה ובשל

חוסר קשר מלא ותקין עם יתר הילדים. עם זאת, התופעות של עימותים במשפחה, שנמצאו במחקרים בעולם, לא אופייניות לאישה הערבית. נראה שהתגובות של האישה במשפחה הערבית נוגעות יותר להתמודדותן במערכת המשפחתית והחברתית. המרואיינות מעידות על תחושת בדידות בתפקידן כאם לילד עם הנכות: "הוא גם לא מתעניין במה שעובר עלי" (אומיימה).

(ב) אני מול המשפחה

בנוסף על הקשיים והתרחקות הבעל, עלו במחקר הנוכחי תחושות אכזבה מהמשפחה המורחבת: "מה שאת מקבלת מסביבך [המשפחה המורחבת] זה לא אמיתי" (עריק). לעתים הרגישו האמהות, שבני המשפחה המורחבת לועגים לילדן או מרחמים עליו, ואינם מקבלים אותו באהבה ובכנות: "אף שאנשים רוצים לתת לך להרגיש שהמגבלה לא מפריעה להם, את מרגישה שזה כן מפריע להם". כמו כן, לעתים הוטחו האשמות מצד משפחת הבעל, שהרי מוטל עליה ללדת צאצאים בריאים והיא לא עשתה כן: "שמעתי הרבה האשמות בהתחלה, למה הילד נולד כך? ... האשימו אותי ... ולכן הסתגרתי". התגלו כאן יחסי גומלין. גם האם התרחקה והרגישה דחויה. תחושת הדחייה עשויה לנבוע מתחושת בושה מהילד עם הנכות האינטלקטואלית (Florian & Katz, 1983). בושה זו קשורה במידה רבה לבורות השכיחה כלפי מהות הנכות האינטלקטואלית, האטיולוגיה שלה וקשיי ההתמודדות עם הילד.

המפגשים המשפחתיים של המשפחה המורחבת והנוכחות של כל הילדים בסביבה הביתית (המבנה המשפחתי) עשויים לגבות מחיר של צער ובושה עקב היחשפות הפגם בפרי בטן. לפיכך הן נטו שלא לבקש תמיכה (Heller & Swindler, 1983; Ow, Tiong Tan, & Goh, 2004). תופעה זו אכן אופיינית לחברה הערבית. מחקרים בודדים קודמים בחברה הערבית העלו תמות חוזרות של תמיכה נמוכה יחסית מצד המשפחה המורחבת באם המגדלת ילד עם צרכים מיוחדים (אל-קרינאווי ונבו, 2009; Duvdevany & Abboud, 2003). נראה שמשך הזמן מאז ראשיתו של משבר משפיע על רמת התמיכה ועל היקפה. ייתכן כי התמיכה המתקבלת הולכת ומצטמצמת בחלוף השנים. כפי שצוין בפתח העבודה, מקובל להשוות את המשבר הכרוך בהולדת ילד עם נכות אינטלקטואלית למשבר של אובדן (פורטוביץ ורימרמן, 1986). משבר מתמשך עלול לצמצם את היקף התמיכה המשפחתית ואת איכותה, מפני שהאם כבר לא מבקשת אותה, מתוך הראייה שהתמיכה כבר לא זמינה עבורה (Beresford, 1997). ייתכן עוד כי האמהות, שמפגינות עמידות במצב, ייתפסו במשפחה ובחברה כמי שאינן זקוקות לתמיכה חברתית, שכן במהלך הזמן מתקבלת תחושה של נורמליות, וגידול הילד עם הנכות נתפס כמובן מאליו.

הטיפול האינטנסיבי בילד עם הנכות האינטלקטואלית עלול לעורר תחושות אשמה, בדידות וייאוש בקרב האם (Pabst, 1995). עלה מהמחקר שלעתים האמהות התבודדו ולא שיתפו את קרובי המשפחה בקשייהן. *"העולם שלי קרס. ארבע שנים לא שיתפתי את ההורים שלי במצוקותי. אני עצמי הבטחתי לעצמי שאהיה המטפלת העיקרית בילד"*, התבטאה ג'מילה. עולה אפוא, שבהתמודדות עם גידול ילד עם נכות אינטלקטואלית האמהות ניצבו לבדן, לעתים מבחירה ולעתים מכפייה, בלי הבעל, מול המשפחה ולעתים אף מול החברה כולה.

(ג) אני מול החברה

"אני רוצה שהחברה הערבית תתעורר ותפסיק ללעוג לילד עם הנכות האינטלקטואלית. ... שלא ילעגו לנו ברחוב ובקניון."

החלוקה הדמוגרפית, שבה מרבית הערבים גרים בכפרים והמשפחות גרות בסמיכות מקום זו לזו, כמו גם צורת המחיה המסורתית בכפרים ערביים, מאפשרות את קיומה של תמיכה חברתית זמינה לאורך כל מעגלי החיים. אבל דווקא בשל התמיכה המקובלת בולטת בדידותן של אמהות אלה. בקרב האמהות לילדים עם נכות אינטלקטואלית ניתן היה לזהות תחושות של בדידות והעדר תמיכה. לעתים הן אף חשו שהחברה שופטת אותן על מצבן ואף מבודדת אותן. לכן נטו אמהות אלה להסתגר עם ילדן בבית.

במחקר עלה שלעתים קרובות החברה מציבה מכשולים בדרכן של האמהות, ומציגה גישה שיפוטית: *"החברה שלנו קשה מאוד, שיפוטית ביותר"* (סלמא). ככלל, החברה אינה מעוניינת לשלב ילד עם נכות אינטלקטואלית, ואינה רואה בו חלק ממנה. מחקרים מראים, כי משפחות שמוצאן בארצות ערב מגלות גישה שלילית יותר לאנשים עם מוגבלויות במשפחה, לעומת משפחות ממוצא מערבי (Weiseman & Chigier, 1971; Westbrook et al., 1993). ממצא זה עשוי להעיד על הגישה לאנשים עם מוגבלויות בחברה זו.

יש כאן מעגל קסמים, שכן האמהות הן חלק מן החברה. הן גדלו והתחנכו בחברה זו, ולכן היו מודעות לעמדות הסביבה כלפי ילדים עם נכות, ועד לא מכבר החזיקו בעצמן בעמדות אלה. הן הגנו על עצמן ועל ילדיהן באמצעות הרחקתם מהחברה, וגזרו על עצמן ניתוק כדי לחסוך מעצמן בושה. היה לכך מחיר של בדידות: *"אני לא מטילה את הבעיות שלי על אף אחד. אני נושאת את הנטל שלי בעצמי. לא מעבירה אותו הלאה. אני אפילו לימדתי את חסן לא לקחת לא כסף ולא תגמולים מאף אחד"*.

הטיפול האינטנסיבי בילד עם הנכות האינטלקטואלית עלול לעורר תחושות אשמה, בדידות וייאוש בקרב האם (Pabst, 1995). השאלה היא אם תחושת הבדידות של האם, שהתגלתה במחקר, נבעה ממסרי החברה, או שמדובר בתהודה של קולות פנימיים, שמייחסים לסביבה עמדות מסוימות.

5.1.4. חולשה מול הילד ; חוזק מול החברה – התמקחות.

הנשים תיאור בסיפורי חייהן שני אופני התנהגות סותרים. האופן הראשון הוא התנהגות בעלת אופי ותרני: "תמיד יש ויתורים. ויתרתי על החופש שלי" (סועאד). האמהות לא הביעו התמרמרות או תסכול מול המשפחה המורחבת לגבי בדידותן וחוסר התמיכה, והעדיפו להסתגר בבית כדי לא לחשוף את הנכות. האופן השני היה התנהגות בעלת אופי לוחמני או מכתוב עובדות: "אני כפיתי את ילדתי על החברה" (אומיימה). התנהגות זו מבטאת בחירה לשנות משהו בתסריט הצפוי או חוסר נכונות להמתין לדברים שיתרחשו מאליהם, ובמקום זאת לצאת מול הקהילה. התנהגות זו אינה מקובלת ואינה צפויה בקרב נשים בחברה הערבית.

חלק מהתמודדותן של האמהות עם הנכות של בן היה הנחישות לשלבו בחברה ולעמוד לצד ילדן, לעתים מול החברה כולה: "התפקיד שלי לעשות את זה כך". הן עשו זאת בדרכן ולבדן, כאילו זו אחריותן הגדולה והבלעדית. ניתן אף להבחין בהעדר תמיכה מקצועית ובדפוס זהות אינדיבידואלי, שאינו תלוי בהקשר החברתי-חמולתי. מאחר שהאמהות התמודדו לבדן, הן נאלצו להציב גבולות, ולעתים אף התעמתו עם הנורמות החברתיות: "אני נכנסתי לעימות מולם ולא הסכמתי בכלל... אני לא אזורק את בני למוסד. מבחינתי מי ששם ילד כזה במעון זרק אותו" (מייסר). לדברי האמהות, החברה הערבית נוטה להעלים את הילד או האדם עם הנכות, לועגת לו ואף מסלקת אותו מבין כתליה. יחד עם זאת, האמהות לא עמדו בשקט או בפסיביות עם דחייה זו, אלא נקטו בדרכים אקטיביות ובאסטרטגיות פעילות כדי לשלבו. בעת גידול ילד עם נכות אינטלקטואלית ההתמודדות עם החברה אינה משימה קלה, ובמיוחד כאשר מדובר בחברה הערבית, הנתפסת כבעלת אופי קולקטיביסטי. מצד אחד, החברה אמורה לקבל שוני ולעמוד במשברי האחר, אבל האמהות הרגישו שחברה זו דחתה אותן עקב השונות והחריגות של בן. אסטרטגיות ההתמודדות של האמהות אפשרה להן להבנות זהות, שיש בה היענות מסוימת לציפיות הקולקטיביות של החברה. נראה כי הנשים פועלות בהקשר תוך-משפחתי או בין-תרבותי, והן עושות זאת בלי לפגוע במרקם החברתי העדין, המעודד לכידות חברתית המבוססת על

שותפות קולקטיביסטית באופייה. לעתים אסטרטגיות ההתמודדות כוללות הן אסטרטגיות פסיביות והן אסטרטגיות אקטיביות (Dwairy, 1998).

ניתן להציג את הכוח הנראה של האמהות (מול החברה והמשפחה המורחבת ובהתמודדות היום-יומית) באמצעות המושג "התמקחות עם הפטריארכיה" (Bargaining with patriarchy), שטבעה דניז קנדיוטי (Kandiyoti, 1988). לדבריה, אסטרטגיות התמודדות עם לחצים ועם הגבלות החמולה אינן נוצרות כתוצאה מהיעלמות התפיסות הישנות או מזניחתן, ואף לא מהיווצרות נורמות חברתיות חדשות. אסטרטגיות ההתמודדות הללו מתגבשות במאבקים אישיים מסובכים ומנוגדים. אפשר לראות אצל הנשים הנחקרות אסטרטגיה של התמקחות, המאפשרת לנשים להמשיך בשגרת חייהן, תוך ניסיון להרגיע קולות פנימיים, קולות לוחצים של בני המשפחה או קולות מצד גורמים חברתיים אחרים. "אסטרטגיית ההתמקחות" היא דינמיקה עדינה ביותר, הכוללת היענות לציפיות החברה על מנת להשיג מטרות אישיות. בבסיס האסטרטגיה הזאת קיימת תחושת נפרדות ואינדיבידואליות: "היום אני לא מוותרת לאף אחד. אני מרגישה שהביטחון העצמי שלי עלה... בהתחלה ויתרתי על העולם"; "התבודדתי – ויתרתי על חופשות ועל עבודה".

אפשר לראות, שלאמהות היה תפקיד משמעותי, שאינו עולה בקנה אחד עם תפיסת תפקידן כאמהות מסורתיות. הן יזמו, ואף התעמתו במידת הצורך. האמהות הציגו את עצמן כאסרטיביות, וכמי שאינן תלויות באחר לצורך ביצוע תפקידן כראות עיניהן, למשל, לשלב את הילד בקהילה, ואפילו בכפייה: "אני הנחיתי את בתי אל עבר החברה כולה"; "שאנשים יתמודדו עם זה [המראה החיצוני], לא אני". אם כן, חלק ניכר מהאסטרטגיות שלהן היו ביטויים של עוצמה ונחישות. אסטרטגיות אלה היו מנותקות מההקשר החמולתי-חברתי, ולעתים גם מההקשר הזוגי, והיו כרוכות בשינוי בסדר העדיפויות ובהצבת גבולות.

קולן של האמהות במחקר הנוכחי דומה לקולות שעלו במחקרים אחרים בעולם המערבי (Beresford, Rabiee, & sloper, 2007; Dyson, 1997; Ha-Hong, Seltzer, & Greenberg, 1999; Olsson & Hwang, 2001; Roach, Orsmond, & Barratt, 2008). עם זאת, נראה כי התמודדותן האישית עם האתגרים והקשיים קשה יותר ומיוחדת יותר בגלל הערכים של הסביבה התרבותית שלהן – חברה קולקטיבית, פטריארכלית ומסורתית – המצריכים את האם לעמוד

לבדה מול משפחתה הגרעינית והמורחבת ומול העולם, ולהילחם עבור ילדה בערכים של אהבה, קבלה וחברה.

העדר התמיכה ותחושות הבדידות והבלעדיות בטיפול בילד, שהאמהות חשו ודיווחו עליהן, מעלים חשש נוסף: החשש מן העתיד.

5.1.5. חששות מהעתיד: "מי ידאג לו אחרי מותי?"

כשנשאלו האמהות ממה הן חוששות, הן נאנחו עמוקות וניכר כי עתידו של בן – לאן ילך ומי יטפל בו וישמור עליו – מעורר בלבן דאגה רבה. לאמהות היה ברור שאין מי שיטפל בילד אחרי מותן, גם לא אחיו. חלקן החלו להכין את בן לעצמאות, אך בה בעת ידעו שהוא לא יוכל לדאוג לעצמו כראוי בכל התחומים ההסתגלתיים מחמת המגבלה, והוא יהיה חריג וחסר ישע בעיני החברה.

כיום יש במדינת ישראל זכאות להשמת ילד עם נכות אינטלקטואלית במסגרת חוץ-ביתית מרגע שאובחן ככזה באופן רשמי, ובכל שלב שהוריו או האפוסטרופסים הממונים עליו מחליטים על כך. מדברי האמהות עולה, כי השמה חוץ-ביתית עשויה הייתה לשמש פיתרון, אבל היא נתפסת באופן שלילי בקרב רוב האמהות, ולפיכך אינה מן האפשר. מבחינתן, צעד כזה יכול להעיד על כך שהאם הגיעה לכדי שבר ולקצה גבול היכולת שלה. במחקר הנוכחי נטו האמהות לראות בהשמה החוץ-ביתית בוש, מצב של הזנחה: "אני לא אזורק את בני במוסד. מבחינתי, מי ששם ילד כזה במעון זורק אותו!" ברומלי ובלכר (Bromley & Blacher, 1991) מצאו, כי רבים מההורים ששקלו השמה חוץ-ביתית נטו לראות בפעולה זו ניתוק מהילד, והמחשבה על כך הרתיעה הורים אלה וגרמה להם רגשות אשמה. לכאורה, ההכרה בצורך של השמה חוץ-ביתית נעוצה בחוסר היכולת לבצע את התפקיד החשוב ביותר בעולם – האימהות. נראה שברגע שאמהות אלה יודו בצורך בהשמה החוץ-ביתית, תהיה בכך הכרה בחוסר יכולתן לבצע שליחות חשובה זו (Black, Cohn, 1981; Snull, & Crites, 1985; Suelzle & Keenan, 1981). האמהות שרואיינו היו המטפלות העיקריות בילדן לאורך השנים וקיבלו את תפקידן זה במלואו, ולכן נוטות לפסול מצב שבו מישהו אחר הוא האחראי על טיפולו ורווחתו.

הטיפול הבלעדי מעלה אף את השאלה, מה יקרה לילד כשיגדל ויישאר ללא אמו. כאשר האחריות הבלעדית היא של האם, אין מקום להשתתפות של עוד דמויות בנטל. עובדה זו הביאה לחשש מן הצפוי בעתיד. "אני מרבה לחשוב על העתיד ולהטיף לאחים שלו שיישארו לידו... אני רק חושבת מה יהיה אחרי מותי, כשאני לא אוכל לטפל בעצמי"; "אני כבר מבוגרת, ולכן אני מרגישה שהדחק שלנו גבוה, כי אני כבר מבוגרת. כעת אנחנו חושבים לבנות לו בית ולחתן אותו, כי אנחנו רוצים

שמישהו ידאג לו... אחרי מותנו לא יהיה מי שידאג לו. לכן אני מבקשת מאלוהים שיעניק לי אורך רוח (صبر – צבר) כדי שאוכל לעמוד בזה, עד שיגדל ויהיה עצמאי".

הבלעדיות באימהות והטוטליות הביאו את האמהות להכרה שבעתיד לא יהיה מי שידאג לבן, כי הן מכירות אותו טוב מכולם (טוב גם מהבעל), מבינות אותו יותר מכול ודואגות לשלומן. האמהות חוששות שלאחר מותן, כאשר האחים יקימו משפחות משלהם, הם לא יראו צורך לדאוג לאחיהם עם הנכות. במחקר אחר נמצא, שההורים חוששים שהצורך לטפל בעניינים האישיים לא יותיר די זמן לטפל בילד עם הנכות (אלקרינאוי וסלונים-נבו, 2009).

במקביל לחששות מפני העתיד, האימהות המיוחדת סייעה להן לראות אפשרויות אחרות בחיים ולבנות מחדש את מערכת התפיסות, האמונות והערכים. אם התהליך הזה מצליח, נוצרת מערכת עמידה וגמישה יותר, המאפשרת יותר צמיחה והתפתחות אישית לנוכח גידול ילד עם נכות אינטלקטואלית.

5.1.6. למרות הקושי קיימת ההזדמנות; צמיחה אישית.

אחת המטרות העיקריות של המחקר הנוכחי הייתה לבחון את צמיחתן האישית של האמהות לילד עם נכות אינטלקטואלית בחברה הערבית. אכן, מן הראיונות עלו רבדים רבים של צמיחה אישית בהתאם לממדים של טדסקי וקלהון (Tedeschi & Calhoun, 1995).

נראה שהאמהות הסיקו שהפעולה הטובה ביותר היא לעמוד באתגר ולהתמודד: "הדברים לא זזים מעצמם... כשאת מתמודדת הקשיים מתגמדים. ילד עם נכות הוא ברכה" (סועאד). התמודדות זו נבעה מעצם הסיטואציה של גידול ילד עם נכות אינטלקטואלית. ילד רגיל לא היה מוציא מהן אותם משאבים שעלה בידיהן לגייס בנסיבות הקשות שאליהן נקלעו, לעתים בגיל צעיר ביותר. הן היו חייבות לפגוש את הקשיים, להגיב, לבחור דרכי פעולה מועילות, ומתוך כל זאת לעצב את עצמן מחדש: למצוא בתוכן תכונות שהיו חבויות עד כה. קרוב לוודאי שתכונות אלו לא היו באות לידי ביטוי אם כל ילדיהן היו בעלי התפתחות נורמטיבית, לפחות לא בגילן הצעיר. ההתמודדות הביאה אותן לשינוי כולל – בקרב הילדים, במשפחה ובסביבה הרחבה. הן התנסו בהשפעות חיוביות שונות לנוכח גידול ילד עם נכות, כמו בשלות, חוזק, תחושת משמעות, התפתחות מערכת היחסים עם החברים ועם המשפחה לעבר יתר אמן וצמיחתה של רשת חברתית חדשה.

לצד הקשיים והבדידות שהאמהות דיברו עליהם, עלתה מדבריהן תחושה של בגרות, עוצמה וכוח פנימי, או במילים אחרות, צמיחה אישית. נראה כי הפגיעות והמשבר הביאו אותן להכרה שהן בעלות כוח וחוסן פנימיים, ולכן הן יכולות לעמוד ביתר הצלחה בקשיים החברתיים הנלווים לגידול ילד עם נכות אינטלקטואלית. זאת בדומה לממצאי מחקרים בחברות אחרות, המראים כי בעקבות גידול ילד עם נכות האמהות יכולות לעבור שינויים מהותיים במישור האישי והבין-אישי, לגבש את משמעות המשבר עבורן (Tedeschi & Calhoun, 2004) ואף לזכות בצמיחה אישית (Behr, Murphy, & Sumer, 1992; Malchiodi, Steele, & Kuban, 2008; Taunt & Hastings, 2002).

נראה שהצמיחה אותה חוו אמהות המחקר באה לידי ביטוי בכמה תחומים עיקריים: שינוי בתפיסת העצמי, שינוי בתפיסת האחרים (או היחסים הבין-אישיים) ושינויים בתפיסת העולם ובפילוסופיית החיים. שינויים אלה תואמים את התחומים במודל הקלאסי של צמיחה ממשבר שטבעו טדסקי וקלהון (Tedeschi & Calhoun, 1995). המודל שלהם מתייחס למשברים מסוגים שונים ואירועי דחק, וממנו עולה שלצד הסבל והמצוקה הצליחו חלק מהאנשים להשתמש בטרומה שעברו כמנוף להתפתחות חיובית. גם האמהות במחקרנו מדווחות על שינויים ועל ראייה מחודשת של מציאות חייהן.

האמהות תיארו דרכים מגוונות של התמודדות, שינוי בסדר העדיפויות, הצבת גבולות לאחרים ושינוי בתפיסות הדתיות. הן תיארו גם את ההשתנות לאורך זמן בדרך שבה הן תפסו את עצמן ואת כוחן.

(א) שינוי בתפיסת העצמי ובחויית העצמי

לצד ההסתגלות שלהן בחיי היום-יום, נראה שהאמהות דיווחו על שינוי שאירע בזכות האימהות המיוחדת: *"הילד לימד אותי הרבה על החיים ועל עצמי"*; *"גיליתי הרבה"*. נראה כי בעקבות גידול הילד עם הנכות האינטלקטואלית, והצורך להתעמת לא פעם עם נורמות מפלות בסביבתן, האמהות גילו בעצמן כוחות שלא ידעו על קיומם עד אז: *"למדתי שעלי להיות חזקה... הבן שלי עם נכות אינטלקטואלית, אבל אני לא מתה... גם הבן שלי לא מת"*. יתר על כן, הן לא נכנעו למסרים חברתיים, שמצבן נואש. בעיניהן פני הדברים שונים, והן לא חייבות להיכנע למסרים אלה. כפי שחנאן ביטאה זאת: *"לא להסתיר אותם... יש לקבל"*. כלומר, האמהות עברו שינוי ביחס לעצמן ולתפיסת היכולות והכישורים הטמונים בהן, ולמדו על יכולתן לשרוד ולהציב גבולות לאחרים.

כאשר תיאר האמהות את התהליך הן הרבו להשתמש בפעלים "למדתי", "גיליתי", "התבגרתי", "עברתי". לשון זו מעידה על תהליך בתפיסת העצמי, על מיומנות ויכולת, על שינוי במשאבים האישיים, על פיתוח הבנה קוגניטיבית ואינטלקטואלית, על ביטחון עצמי, אמפתיה, בגרות ועל שינויים בערכים הבסיסיים ובסדרי העדיפויות. הפגיעות והמשבר מביאים את האדם להכרה שהוא פגיע, אבל גם נותנים לו תחושה שיש לו כוח וחוסן פנימי. למשל, כדברי חילוד: "למדתי להיות חזקה בחיים... הבן שלי עם פיגור אבל אני לא מתה... גם הבן שלי לא מת. ושנינו צריכים לחיות ביחד... ולחיות כמו שצריך, לא לוותר ולא לבכות".

האמהות תיאר את רכישת התובנות על העצמי כתהליך למידה מתמשך לאורך השנים. תובנות אלה אינן מובנות מאליהן. הן הראו כי לנוכח חוויית גידול הילד עם הנכות וחויית האימהות המיוחדת והטוטלית, הן מצליחות ללמוד משהו על עצמן ולגלות את הכוחות המיוחדים הטמונים בהן (Hastings, Beck, & Hill, 2005). **גילוי תכונות חדשות**: "גיליתי שיש לי כוח רצון ואופי חזק שירשתי מאבא שלי"; **גילוי יכולת עמידה והצבת גבולות**: "אני עברתי שינוי מהותי"; "אני שמתי גבולות בתחומים רבים"; "אני לא נותנת לאנשים להתערב בחיים שלי"; "אני מרגישה שהביטחון העצמי שלי עלה"; "היום אני יותר מתמודדת וגם מדברת על מה שמפריע לי". התמודדות מוצלחת עם אירוע קשה או טראומטי מקנה לפרט תחושה משולבת ומיוחדת של פגיעות בצד עוצמה (Calhoun & Tedeschi, 2006, p. 5). **חוויית מלמדת**: "למדתי להיות סובלנית יותר... קמר הקלה עלי בתחומים רבים". כמו במחקרים בחברות אחרות, עולה מהמחקר הנוכחי כי גם האמהות בחברה הערבית עשויות לדווח על שינויים חיוביים, למרות הכאב, הלחץ והמתח הכרוכים במשבר. הנוכחות ושינוי אורח החיים בעקבות גידול הילד עם הנכות העמידו את האמהות במצבים של למידה, והן גם פיתחו מיומנויות חדשות ורכשו ידע חדש, הן על דרכי ההתמודדות עם הנכות של הילד והן לגבי מאפיינים אישיים, כגון סובלנות, אסרטיביות וכוחות פנימיים. התפיסה העצמית החדשה מלווה גם בשיפור המשאבים האישיים של האמהות, כגון העלאת הביטחון העצמי, כפי שעלה גם במחקרים אחרים (Taylor, Lichtman, & Wood, 1984; Schaefer & Moos, 1992).

עולה אפוא, שהאמהות שינו את תפיסת העצמי שלהן, מ"פסיבית" – כנועה, מבודדת, מואשמת ומרגישה נחיתות – ל"אקטיבית": מתמודדת, מתעמתת עם החברה, מנסה לחנך ולמצוא פתרונות. בתהליך שינוי הכרתי זה עברו האמהות שני שלבים. בשלב הראשון, המייד, שוררות אצלן תחושות של חולשה ופגיעות. עם הזמן נראה שחוויית אלה מייצרות תובנות בדבר יכולתן

העצמית לפתח חוסן, ובבוא העת משפיעות על הערכתן העצמית לגבי יכולת ההתמודדות שלהן עם המשבר הנוכחי. תובנות אלו עולות בקנה אחד עם המודל של טדסקי וקלהון (Tedeschi & Calhoun, 1996).

ממצא זה הוא בעל חשיבות רבה, מפני הגישה שאישה בחברה הערבית הפטריארכלית, הנתפסת מבחוץ כחלשה, תלויה וחסרת מסוגלות בשל הציפייה ממנה בחברתה להיות כנועה לבעלה, לציית לנורמות החברתיות ולהיות קונפורמית. מפתיע אפוא לראות את האימהות המיוחדות כניצבת מעל הכול, ובמסגרתה האמהות משנות את פניהן, מציבות גבולות ומבטאות את עצמן. בנסיבות הייחודיות האלה עולה כאן דוגמה לכוח שנשים בחברה הערבית מפעילות להגנה על ערכיהן האישיים.

(ב) שינוי ביחסים הבין-אישיים והעמקות

האמהות דיווחו על חוויה חזקה יותר של חיבור לילדיהן ולמשפחות דומות, אמפתיה ורגישות לזולת ולסבל האנושי, הערכה גבוהה יותר של משאבים חברתיים, פיתוח מיומנויות בין-אישיות והרחבת מעגלי השתייכות. המפגש עם המשבר הביא לשיפור היחסים הבין-אישיים, דבר שבא לידי ביטוי ביתר קרבה ובהערכה כלפי בני משפחה ואחרים, וגם בהגברת מידת האסרטיביות ושינוי בתפיסת האחר (Janoff-Bulman, 1992; Taylor, 1983). קיימת פתיחות כלפי משפחות דומות לדבר על הבעיות ללא בושה או חשש מביקורת.

הערך המיוחד של היכרות עם משפחות במצב דומה ושיתוף בקשיים הדומים עלה תדיר בדיווחיהן של האמהות. חלקן אף היו חברות בעמותות הנותנות מענה לילדים עם נכות אינטלקטואלית ולמשפחותיהם: "העמותה פה, אק"ם, אני מרגישה שהם הכתובת, כי הם מבינים אותי ומבינים מה אני עוברת. הם חווים את אותה חוויה ויש להם אותם צרכים". האמהות לא זנחו את סביבתן הטבעית, אלא כנראה היה להן יותר נוח להיות בחברת משפחות מרקע דומה לצורך תמיכה ועזרה. כאן הן גם קיבלו את התחושה של "אני לא לבד". האמהות העידו על התחברות למשפחות במצב דומה, כי הכאב הוא אחד – "הם מבינים אותי, מזדהים אתי, בשל הכאב המשותף". לכן נראה כי האמהות בחרו לפתח ולהרחיב את קשת הקשרים החברתיים שלהן. הן נהנו מיחסים קרובים במיוחד עם משפחות במצב דומה (Schaefer & Moose, 1992). בנוסף, בעקבות הבעיות המיוחדות של הילד עם הנכות האינטלקטואלית, אמהות אלו היו עשויות לחוש בצורך לדבר על אירועי חייהן, ועל כן נהגו ביתר פתיחות רגשית עם אחרים בסביבתם "השווה". אף התחושה שהן

פגיעות עשויה לעורר פתיחות רגשית, כמו גם נכונות רבה יותר לגייס תמיכה (Tedeschi & Calhoun, 2004).

האמהות דיווחו על שינויים רב-צדדיים ביחסים עם אחרים ובמשאבים החברתיים. הן סיפרו שפיתחו מערכות יחסים עם חברים ומשפחה המאופיינות ביתר אמון. המפגש עם המשבר הביא לקרבה ולהערכה בין בני המשפחה: "גיליתי שמשפחתי יכולה לאהוב אותה למרות המגבלה. יש לי משפחה תומכת. אחרים מקבלים אותה, ויש אנשים שמעוניינים לעזור"; "ילמדתי שאני חשובה לא רק לבעלי. כולם תמכו בי. גיליתי שיש לי משפחה חמה". גם מחקרים בעולם העלו ממצאים של התקרבות לבני משפחה והערכה רבה יותר של הקשרים המשפחתיים (Affleck, Tennen, & Croog, 1987; Collins, Taylor, & Skokan, 1990; Schwartzberg, 1994). שחוו אירוע טראומטי, שבמהלכו הסתייעו במערכות התמיכה של משפחה וחברים, מדווחים על קשרים טובים יותר עם אחרים, חיזוק מערכות היחסים עם הסביבה הקרובה והערכת חשיבות קיומן של מערכות אלו. כמו כן, אנשים מדווחים על רצון לבלות זמן רב יותר עם ידידים קרובים (Park & Cohen, 1993; Tedeschi & Calhoun, 1996). עם זאת, במחקר הנוכחי התברר, שההערכה המיוחדת של היחסים עם האחרים הביאה לצמצום קשרים עם כמה מהסובבים אותן. דברים אלה אינם עולים בקנה אחד עם התיאורים והמאפיינים של החברה הערבית (Shapira, Arar, & Azaiza, 2010).

(ג) שינוי בסדרי עדיפויות ערכיים ובהשקפת העולם

ההתמודדות היום-יומית הביאה את האמהות לילדים עם נכות אינטלקטואלית להערכה מחודשת של החיים, לעיסוק בשאלות קיומיות ורוחניות ולקשר מיוחד עם אלוהים. זאת בהתאמה לממצאים במחקרים בעולם, שהצביעו על שינויים בהשקפת העולם ובתובנות על החיים, וכן זיהוי של אפשרויות אחרות בחיים (Scorgie & Sobsey, 2000). כלומר, שינוי במערכת התפיסות, האמונות והערכים אפשר להן לגבש הבנה אחרת של העולם, שכרוכים בה חוסן, ראייה פתוחה ומכילה יותר והתמודדות יעילה עם העולם.

דתיות ורוחניות הן ביטויים הנוגעים לצמיחה אישית, משום שהן עשויות לסייע ליחיד למצוא משמעות לחייו בשעת משבר, ויכולות להשפיע על הערכת האירוע המלחיץ ועל דרכי ההתמודדות עמו (Park & Cohen, 1993; Park, Cohen, & Herb, 1990). בקרב האמהות עלה נושא הדת

והקשר עם אלוהים בכל ריאיון. הן תפסו את נכות ילדן כמבחן מאלוהים, כדבר שיקבלו עליו תגמול בעתיד, או בכלל כברכה שבאה עליהן. במחקר הנוכחי קשה להכריע מה קדם למה: האם משום שהחברה הערבית מסורתית, ופועלת לרוב על פי אוריינטציה דתית מוסלמית, גברה הצמיחה האישית, או שהאירוע של הולדת ילד עם נכות אינטלקטואלית והמשבר הם שגרמו לצמיחה ולאחר מכן להידוק הקשר הרוחני עם אלוהים. מכל מקום, ההתחזקות הרוחנית העידה על שינוי בהשקפת החיים ובתפיסת העולם ועל רצון למצות את החיים בצורה מעמיקה יותר. בדומה לכך, במחקרים שבחנו הורים לילדים עם נכויות התפתחותיות שונות דיווחו הנבדקים, כי לאמונה הדתית הייתה השפעה חיובית על איכות חייהם. האמונה סייעה להם במציאת משמעות לחיים, העניקה משמעות לסבלם, סיפקה להם סביבה חברתית תומכת בשעת דחק וסייעה לבני המשפחה להתקרב זה לזה (Poston & Turnbull, 2004). מהמחקרים נראה, כי לחלק ניכר מההורים הדת משמשת מקור משמעותי לחיזוק, לעידוד ולתמיכה נוכח האתגרים הרבים שהם חווים בעת גידול ילד עם נכות (Skinner, Correa, Skinner, & Bailey, 2001; Hughes, 1999; Wheeler, Skinner, & Baily, 2008), גם בחברה היהודית הממצאים מצביעים על ראייה חיובית יותר של ההורות לילד עם נכות בקרב הורים בחברה החרדית, כפי שנמצא במחקר של לייזר (Leyser, 1994), שבו נבחנו סוגיות הדחק וההסתגלות בקרב משפחות חרדיות שיש בהן ילד עם נכות. במחקר נוסף (צימרמן, 2011) נמצא, כי למרות הקשיים והשינויים שחלו בחיי המשפחה, מרבית האמהות החרדיות הצליחו להתמודד עם המצב והמשיכו לנהל את חייהן באופן תקין ככל האפשר. ההורים החרדים דיווחו כי האמונה הדתית שימשה מקור לכוח נפשי. גם במחקר שבחנו הורים לילדים עם תסמונת דאון דיווחו הורים חרדים כי אמונה חזקה תרמה לחיזוק היכולת של בני הזוג ושל המשפחה המורחבת (קפלן, לי-גלסר, פסח ושטנגר, 2002).

ייתכן כי הצמיחה האישית של האמהות מהחברה הערבית קשורה לאופן בו הן תפסו את התמודדותן עם גידול הילד עם הנכות. הן ראו בגידולו לא רק קושי אלא גם שליחות, מתוך אמונה כי יש לו מטרה וייעוד בקרב הוריו ובני משפחתו, וכי לקשיי ההתמודדות יש תכלית בחיים. לדעתן, אלוהים מעמיד אותן במבחן בדרכן לגן העדן. גם במחקר על נשים חרדיות עלה ממצא דומה (לויפר, 2011). התברר כי לחלק מההורים החרדים הילד עם הצרכים המיוחדים ניתן להם משמים, כפיקדון מיוחד, על מנת שידאגו לכלל צרכיו, ובתוכם צרכיו הנפשיים. מכאן ניתן להסיק כי כאשר לאמהות יש אמונה ברורה וחזקה, שממנה הן יכולות לשאוב כוח ודרכה הן יכולות למצוא היגיון בחוויות או במשברים בחייהן ולקבלן בלי לכעוס על גורלן, הן עשויות למצוא

משמעות חיובית בחוויות חיים שממבט ראשון נתפסות כשליליות, וכך להשלים עמן (Antonovsky, 1987; Krauss & Seltzer, 1993; McIntosh, Silver, & Wortman, 1993).

5.1.7. סיכום.

הממצאים העלו תמות חוזרות של עמידות, אמונה, כוח, צמיחה, התפתחות אישית והבנת משמעות החיים. הולדת ילד עם נכות אינטלקטואלית היא חוויה שעלולה לעורר מתח רגשי רב ולהציב דרישות חדשות בפני האמהות. עם זאת, על-פי-רוב ניהלו המשפחות אורח חיים פעיל ואנרגטי, וחלקן אף דיווחו על צמיחה בעקבות הולדת הילד וגידולו בדומה לממצאי מחקרים מהעולם המערבי (Behr, Murphy & Summer, 1992; Hasting & Taunt, 2002; Hasting, Rachel, Mcdermott, & Still, 2002; Flaherty & Glidden, 2000). ראינו כי המשבר שבגידול ילד עם נכות אינטלקטואלית עשוי לסייע לאמהות לא רק לחזור למצב הטרם-משברי, אלא אף לצמוח ולעבור שינויים חיוביים משמעותיים בתפיסת העצמי, בהשקפת העולם וביחסים עם האחרים. ממצאים אלה עשויים לחולל עמדה אופטימית אצל אמהות מהחברה הערבית המגדלות ילד עם נכות, שכן חוויית המשבר וגידולו של ילד עם נכות אינטלקטואלית משנים את תפיסותיו ואת אמונותיו של האדם בנוגע לעולם ובנוגע לעצמו ואף מניעים אותו להבנות אותן מחדש. חלק מהממצאים מראים שחוויית הכאב מצויה למעשה ביסוד חוויית המשבר, ובתנאים מסוימים עשויה לשמש גורם לצמיחה.

ממצאי המחקר הנוכחי מבליטים, כי למרות העמדות בחברה הערבית הן כלפי תפקידה של האישה ומקומה בחברה והן כלפי הקבלה החברתית של אדם עם נכות אינטלקטואלית, האמהות למעשה לא היו כנועות. הן ויתרו בכמה מישורים, אבל בפועל נלחמו על טובת ילדן. יתר על כן, עצם הטיפול בילד עם הנכות הביא את האמהות לצמיחה אישית.

5.2. דיון כמותי

הפרק הראשון בדיון הכמותי דן בקווי הדמיון והשוני בין אמהות לילדים עם נכות אינטלקטואלית לבין אמהות לילדים עם התפתחות נורמטיבית מבחינת רמת הדחק, סגנונות ההתמודדות, הקוהרנטיות, התמיכה החברתית, הרווחה הנפשית והצמיחה האישית. הפרק השני מציג את הקשרים בין המשאבים הפנימיים לחיצוניים בשתי הקבוצות ואת ההבדלים ביניהן. הפרק השלישי עוסק בתרומה היחסית והמשולבת של מאפייני הרקע, הדחק, התמיכה, הקוהרנטיות וסגנון ההתמודדות לצמיחה האישית ולרווחה הנפשית של האמהות.

5.2.1. השוואה בין האמהות מבחינת רמת הדחק, סגנונות ההתמודדות, הקוהרנטיות, התמיכה החברתית, הרווחה והצמיחה האישית.

בקרוב כלל האמהות נמצאה רמת רווחה נפשית גבוהה. מבחינה זו לא נמצא שוני בין אמהות לילדים עם נכות אינטלקטואלית לבין אמהות לילדים עם התפתחות נורמטיבית, בניגוד להשערה 2. זאת על אף ממצאים סותרים, שעולים ממחקרים שבדקו את המצוקה הנפשית של הורים לילד עם נכות וללא נכות. ברוב המחקרים האלה נמצא, שהורים לילדים עם נכויות מדווחים על רמות גבוהות יותר של דיכאון ומצוקה נפשית (Breaslau & Davis, 1986; Goldberg, Morris, 1990; Simmons, Flower, & Levinson, 1990; McConkey, Trusedale-Kennedy, Chang, Jarrah, 2008; Shukri, 2008; Weeks, Bryanton, Kozma, & Nilsson, 2008).

רווחה נפשית גבוהה משקפת שכיחות גבוהה של מחשבות ורגשות חיוביים על החיים (Diener, 1999; Suh, Lucas, & Smith, 1999). פירושו של דבר, שבמושג רווחה נפשית יש מרכיבים קוגניטיביים, כגון שביעות רצון מהחיים ותפקוד תקין, ומרכיבים רגשיים – תחושות חרדה או אהבה והערכה (Diener, 1984). יסודות אלה כנראה אינם נפגעים מחוויית האימהות לילד עם נכות בחברה הערבית, על אתגריה ועל הדחק שהיא יוצרת. אמהות הביעו הסכמה עם היגדים רבים שמעידים על רגיעה: "היית רגועה ומשוחררת ממתח", או עם היגדים של הבעת הנאה ותכלית מדברים שעשו: "נהנית מדברים שאת עושה". דברים אלה עומדים בניגוד לטענה שהמרכיב הרגשי הוא מאפיין תגובתי, העשוי להשתנות בעקבות אירועי חיים (Campbell, 1981). זאת ועוד, אפשר להסיק מהמחקר שהרווחה הנפשית הינה משתנה יציב בחייו של האדם, ואינה מושפעת בהכרח מאירועים במהלך החיים – אף אם הם בעלי משמעות (Diener, 1994).

אם כך, נראה שמרכיבים תרבותיים דווקא הם בעלי חשיבות רבה (Diener & Suh, 2000). רווחתן של האמהות היא ביטוי להערכה המסורתית הגבוהה כלפי האימהות. אצל נשים בחברה הערבית תפקיד האימהות נתפס כראשון במעלה, בין שהילד עם נכות ובין שהתפתחותו נורמטיבית. בד בבד, הקשיים הנלווים לגידול הילד עם הנכות האינטלקטואלית אינם מעיבים על רווחתן בשל התפיסה הדתית המסורתית, שבעת דחק על האדם להפגין משמעת עצמית ושלווה נפשית (אל חאג', 1998). לפיכך לא נמצא פער בין שתי הקבוצות מבחינת רמת הרווחה. ממצא זה מתקשר גם למודל ה-top-down, המניח שרווחה נפשית היא תוצר של פרשנות סובייקטיבית של התנאים (Epstein, 1990; Feist, Bodner, Jacob, & Miles, 1995). בטיפול בילד עם נכות אינטלקטואלית הפרשנות הסובייקטיבית של האם אינה מפחיתה בהכרח את תחושת הרווחה הנפשית שלה ואינה פוגעת בה, ובמקרים מסוימים אף עשויה לתרום לה.

ניתן להסביר ממצאים אלה מכיוון אחר, על בסיס המודל הדו-כיווני של שידט (Sheidet, 1986). לפי מודל זה, הרווחה הנפשית מהווה סיבה ותוצאה בכל הנוגע ליכולתו של האדם להתמודד עם בעיות היום-יום וחוויות החיים. אמהות לילדים עם נכות אינטלקטואלית חשות כנראה שהן מצליחות בפועל להתמודד עם הקשיים הכרוכים בגידול הילד. לכן רווחתן דומה לרווחת האמהות שלילדיהן התפתחות נורמטיבית.

מחקרנו מצטרף לשורה של מחקרים מערביים שבהם לא נמצאו הבדלים במידת הרווחה הנפשית בין הורים לילדים עם נכויות ובין הורים לילדים ללא נכויות. כלל המחקרים האלה מחזקים את הטענה אודות יציבותה של מידת הרווחה הנפשית (Baker et al., 2003; Cadman, Rosenbaum, Boyle, & Offord, 1991; Flaherty & Gilden, 2000; Gowen, Johnson-Martin, Goldman, & Appelbaum, 1989; Harris & McHale, 1989; Van-Riper, Ryff & Pridham, 2007). ניתן להסיק מממצאי המחקר, שגם בחברה הערבית מידת הרווחה הנפשית הינה יציבה, ושמהות ערביות לילדים עם נכויות מסתגלות היטב למצבן. הסתגלות זו קשורה הן למידת רווחתן והן לפוטנציאל שלהן לצמיחה אישית.

בדומה לממצאים המתייחסים לרווחה הנפשית, ובניגוד להשערה מס' 2, לא נמצאו הבדלים בין אמהות לילדים עם נכות אינטלקטואלית לבין אמהות לילדים עם התפתחות נורמטיבית ברמת הצמיחה האישית. בשתי הקבוצות נמצאה מידת צמיחה אישית מעל לממוצע (בקרב אמהות לילדים עם נכות $M = 4.54$, ובקרב אמהות לילדים ללא נכות $M = 4.49$ בסולם של 1 עד 6). ניתן

ללמוד מכאן, כי בקרב אמהות בחברה הערבית הצמיחה האישית עשויה לנבוע בראש ובראשונה מחוויית האימהות עצמה. ביטויים אופייניים לחוויה זו: "אני מעריכה יותר את חיי"; "שיניתי את סדר העדיפויות שלי לגבי מה שחשוב לי. אני נוטה יותר לשנות דברים שיש לשנותם"; "אני בטוחה יותר ביכולתי להתמודד עם קשיים"; "אני נוטה יותר לשנות דברים שיש לשנותם" (Greer, Grey, & McClean, 2006; Pellay, Girdler, Collins, & Leonard, 2012). ההסבר לכך קשור שוב לתפקיד האימהות בחברה הערבית. מאחר שתפקיד זה נתפס כיוקרותי, חשוב ומשמעותי לאישה, והוא אף מוגדר כ"תפקיד חיים" (כמוצג בחלק האיכותני), אפשר להסיק שחוויית האימהות עצמה מובילה לשינוי פנימי ואישי.

הסבר אפשרי נוסף הוא שכיום נשים ערביות בישראל נחשפות למודרניזציה בחברה היהודית. בין הגורמים המשפיעים מעמד חוקי שוויוני יותר, עלייה ברמת ההשכלה בעקבות חוק חינוך חובה, עלייה בגיל הנישואין והאיסור על נישואין מרובי נשים. גורמים אלה עשויים לתרום לצמיחתן האישית, כאישה וכאם.

כל האמהות עברו צמיחה, אך אצל האמהות לילד עם נכות אינטלקטואלית התחוללה הצמיחה על רקע מאפיינים אחרים. הורות לילד עם נכות אינטלקטואלית מתוארת בספרות כמקור לצמיחה אישית (Taunt, 1998; Helf & Gliddun, 2002; Pellay et. al., 2012). בתהליך זה האמהות מגלות כנראה את הכוחות והיכולות שלהן, ולכן עוברות צמיחה. כדי להבין טוב יותר את פשר הצמיחה, יש להביא בחשבון את הקשרים ההדדיים ואת תרומתם של המשאבים הפנימיים והחיצוניים לצמיחה האישית של שתי קבוצות האמהות, כפי שיובהר בהמשך.

בבחינת תחושת הקוהרנטיות של האמהות לא נמצאו הבדלים בין אמהות לילדים עם נכות אינטלקטואלית לבין אמהות לילדים עם התפתחות נורמטיבית. זאת בניגוד להשערה 2, ובמגמה הסותרת מחקרים אחרים, שמראים כי גידולו של ילד עם נכות עשוי להיות מושפע מאפיונים פנימיים שונים, ובהם תחושת הקוהרנטיות (Al-Krenawi, Graham & Al Gharaibeh, 2011; Margalit, Leyser, Ankonina, & Avraham, 1991; Olsson & Hwang, 2002; Oelofsen & Richardson, 2006). זאת ועוד, מחקרנו מראה שקוהרנטיות היא משאב פנימי יציב, שאינו מושפע בהכרח מנוכחותו של הילד עם הנכות האינטלקטואלית. אנטונובסקי (1998) טוען, כי תחושת הקוהרנטיות למרכיביה השונים – מוכנות, יכולת לטפל בבעיות (manageability) ומשמעותיות – מתפתחת מהילדות עד הבגרות, ואז מתייצבת ונשמרת במהלך החיים. גם במחקר

אחר (Ursprung, 1997) נמצא, כי השינוי אצל האם עקב מצב הילד לא ערער את המשאב הפנימי של הקוהרנטיות.

כלל האמהות במחקרנו דיווחו על מידה גבוהה יחסית של קוהרנטיות (4.24 בקבוצת המחקר ו-4.568 בקבוצת הביקורת, מתוך סקלה של 7). ממצא זה מעיד על יכולת האמהות בחברה הערבית בישראל לתפוס ולפרש מצבים שונים במהלך חייהן ואף להתמודד איתן. כמה סגנונות ההתמודדות המרכזיות שנקטו האמהות היו סגנון התמודדות ממוקד-בעיה וסגנון ממוקד-רגש.

בקרב אמהות לילדים עם נכות אינטלקטואלית והאמהות לילדים עם התפתחות נורמטיבית לא היה הבדל בשימוש בסגנון התמודדות ממוקד-רגש. זאת בניגוד להשערה 3 ב'. כמו כן, השימוש בסגנון זה היה ברמות נמוכות. סגנון התמודדות ממוקד-רגש נועד לווסת את התגובות האמוציונליות שיוצר מצב הדחק, אבל אמהות לילדים עם נכות אינטלקטואלית, שחוות דחק רב יותר מאמהות לילדים עם התפתחות נורמטיבית, לא השתמשו בו כמשאב ולא ראו בו אופציה ריאלית לפתרון המצב או להקלה רגשית. גם האמהות האחרות לא בחרו בדרך התמודדות זו. נראה אפוא שדרך זו לא מאפיינת את הנשים הערביות בישראל. מכל מקום, כפי שגם נמצא במחקרים קודמים (עודה, 2007; שורקה ופלוריאן, 1981), אופני התמודדות מעשיים עם הדחק קשורים בראש ובראשונה לסגנון התמודדות ממוקד-בעיה.

בשונה מאסטרטגיות התמודדות ממוקדות-רגש, אמהות לילדים עם נכות אינטלקטואלית השתמשו בהתמודדות ממוקדת-בעיה יותר מאמהות לילדים שהתפתחותם נורמטיבית. זאת בניגוד להשערה מס' 3 א'. כפי שנראה בהמשך, מידת הדחק – הכללי והספציפי – הייתה גבוהה יותר בקרב האמהות המגדלות ילד עם נכות. למרות זאת, האמהות האלה יזמו דפוסי התמודדות אקטיביים. הן ניסו דרכי פעולה חדשות ויצירתיות יותר בהשוואה לאמהות המגדלות ילד עם התפתחות נורמטיבית. נראה כי המשבר המלווה גידול ילד עם נכות אילץ אותן לעמוד מול האתגרים ולנקוט דרכי פעולה להקלת הקשיים היום-יומיים ולשמירת מבנה המשפחה. נשים אלו הצליחו לא פעם לפתח אסטרטגיות התמודדות הכרוכות בשינוי ובלמידה ובחיפוש דרכי פעולה שתורמות להתמודדותן עם המצב (ועם מצבים אחרים). הדבר עלה במישרין גם מתוך הראיונות: "אני עושה מה שצריך לעשות, צעד אחר צעד"; "אני קובעת תוכנית פעולה"; "אני מכריחה את עצמי לחכות לזמן המתאים כדי לעשות משהו". ממצא מעניין זה תומך בממצאי מחקרים אחרים על אמהות בחברה הערבית המגדלות ילד עם נכות (שורקה ופלוריאן, 1981; עודה, 2007), כמו גם ממצאי מחקרים במערב (Glidden & Natcher, 2009; Wang, Micheals, & Day, 2011).

מחקרים אלה מראים, כי בעת גידולו של ילד עם נכות אינטלקטואלית האמהות נוטות לגבש דרכי התמודדות אקטיביות יותר, כלומר ממוקדות בבעיה, כדי להתמודד עם שגרת היום-יום המחייבת פעולה. ניתן להסיק מכך, שהנסיבות המיוחדות גורמות לאמהות להתרומם ולפעול כדי לסייע לילדם להתקדם (Van der Veek, 2006; Stonamn & Gavidia-Payne, 2006; Blacher et al., 2007; Kraaij, & Garnefski, 2009).

הסבר נוסף לשימוש שכיח יותר בסגנונות התמודדות ממוקדת-בעיה בקרב האמהות לילדים עם נכות אינטלקטואלית, הוא שעל מנת לא להיכשל בתפקיד האם וכדי לשמור על שלמות המשפחה, אמהות אלה "מתעלות על עצמן", ומוצאות דרכים לא שגרתיות לתפקד גם בנסיבות הדחק הספציפי הכרוך בגידול ילד כזה. בין היתר, הן יכולות להסתייע בתמיכה חברתית. במחקר הנוכחי נבחנה מידת התמיכה החברתית כמשאב חיצוני המסייע לאמהות בהתמודדות עם הדחק.

אמהות לילדים עם נכות קיבלו **תמיכה אינסטרומנטלית**, שבאה לידי ביטוי בעזרה במשק בית, בהסעות ואף בעזרה כספית. תמיכה זו הייתה גבוהה יותר מה**תמיכה האמוציונלית**, אשר באה לידי ביטוי בשיתוף ברגשות ובקשיים האמוציונליים, וזאת בהתאם להשערה 4 א'. יתר על כן, התמיכה האינסטרומנטלית שקיבלו אמהות לילדים עם נכות הייתה גבוהה יותר מהתמיכה שקיבלו אמהות לילדים עם התפתחות נורמטיבית, בניגוד להשערה 4 ב'. כמו כן, האמהות לילדים עם התפתחות נורמטיבית קיבלו יותר תמיכה אמוציונלית מאינסטרומנטלית, בהתאם להשערה 3 א'. לא נמצאו הבדלים במידת התמיכה האמוציונלית שהתקבלה בין אמהות לילדים עם נכות ובין אמהות לילדים עם התפתחות נורמטיבית, בניגוד להשערה 4 ב'.

ילד עם נכות מצריך לעתים קרובות דרכי טיפול יחודיות.. כשגוברים הקשיים והמשימות הבלתי צפויות, האמהות נאלצות לבקש תמיכה אינסטרומנטלית. ואכן, לנוכח המצב המיוחד של הילד, נראה כי האמהות מקבלות בפועל עזרה רבה יותר בבית, בטיפול בילד ובסידורים שונים לעומת אמהות המגדלות ילד עם התפתחות נורמטיבית (Hauser-Cram, Shonkoff, & Krauss, 2001; Wallander & Venters, 1995; Findler, 2000). ככלל, בחברה הערבית מקובל ולגיטימי יותר לבקש תמיכה אינסטרומנטלית מאשר תמיכה אמוציונלית, והדבר עשוי להסביר מדוע לא נמצאו הבדלים בין האמהות מבחינת התמיכה האמוציונלית. כלומר, מצבן המיוחד אפשר להן לבקש עזרה אינסטרומנטלית, ומצד שני הן לא דרשו תמיכה אמוציונלית, או לא חשו לגיטימציה לקבלה. לכן הן אף לא קיבלו אותה מעבר למידה השכיחה המקובלת בחברה זו. מעבר למאפיינים התרבותיים, חסכים בהישענות על תמיכה אמוציונלית בקרב אמהות אלה עלולים לנבוע דווקא

מהמצב המיוחד שלהן, אשר טומן בחובו רגשות של בושה ומבוכה ולעתים אף האשמה עצמית. האמהות לילדים עם נכות אינטלקטואלית עשויות לפנות לאחרים ולשתפם בחוויותיהן ובקשייהן, אך לא יותר מאמהות לילדים עם התפתחות נורמטיבית. לעומתן, אמהות לילדים עם התפתחות נורמטיבית אינן חשות בושה בנוגע לילד, ולכן הן יכולות לחלוק את הרגשות בקלות רבה יותר.

מסתבר, כי חרף השינויים הכלכליים והפוליטיים שעוברת החברה הערבית בישראל והשלכותיהם על מבנה המשפחה, המשפחה עדיין נחשבת למוסד החברתי והכלכלי החשוב והמרכזי, שמובנים בו מקורות תמיכה. בעת גידול ילד עם נכות המשפחה מתייצבת לצד האם, והיא מקבלת סיוע אינסטרומנטלי. קבלתו של סיוע זה גם עשויה להביא להקלה בתחושת הדחק המלווה את האם.

מידת הדחק הכללי של האמהות לילד עם נכות הייתה גבוהה ממידת הדחק הכללי של אמהות בקבוצת הביקורת, בהתאם להשערה 1, אם כי בכלל האמהות נמצאה רמה נמוכה בלבד של דחק כללי (קבוצת המחקר – $M = 1.84$; קבוצת הביקורת – $M = 1.23$ בסולם של 1 עד 5). ממצאים אלו תואמים לממצאי מחקרים קודמים, לפיהם לידתו וגידולו של ילד עם נכות אינטלקטואלית עלולים ליצור מצב של משבר ולהביא לעלייה בתחושת הדחק של האמהות (Dyson, 1993; Findler, 1997; Seltzer et al., 2001; Singer, 2006). דחק גבוה יותר עלה גם במחקרים על אמהות ערביות (Azar & Badr, 2006; Duvdevaney & Abboud, 2003). הפער במידת הדחק מוסבר בעובדה שגידולו של ילד עם נכות אינטלקטואלית כרוך במילוי צרכיו המיוחדים. המציאות היום-יומית עלולה להוביל לדלדול במשאביה הנפשיים של האם ולהגברת מידת הדחק שהיא חווה לעומת האם לילד שהתפתחותו נורמטיבית. עם זאת, אמהות לילדים עם התפתחות נורמטיבית חוות אף הן מידה מסוימת של דחק, כי במהותה של האימהות מובנה מצב של שינוי והתארגנות מחדש מול אתגרים חדשים (Arndell, 2004).

מידת הדחק הנמוכה יחסית בשתי הקבוצות נובעת ככל הנראה ממאפיינים הייחודיים לחברה הערבית. בחברה זו האימהות נתפסת כתפקיד מתגמל, ואף האמהות רואות בה שליחות. אמהות בחברה הערבית רואות את אחריותן על גידול ילדיהן כמצב טבעי. מאפיין חשוב אחר בחברה הערבית הוא חוסר הלגיטימיות של תלויות או של תחושות שליליות לגבי תפקידים משפחתיים (אבו-עמשה, 2013). לעומת זאת, מצופה מאדם להפגין שליטה עצמית וקור רוח במצבי משבר (Barakat, 1985). בשורש התנהגות זו נעוצה האמונה, שאלוהים הוא השולט בגורלו של אדם. לפיכך האמהות מנסות להגיע לשליטה עצמית, לא להביע מחאות ותלויות בעתות מצוקה,

ולתמודד באורך רוח עם מצבים קשים ומעיקים בחייהם (Barakat, 1985; Dwairy, 1998; Dwairy et al., 2006).

על-פי ממצאי המחקר הנוכחי, רמות הדחק בקבוצת האמהות לילדים עם נכות אינטלקטואלית היו גבוהות יותר לעומת הקבוצה האחרת כשהדחק נבע ממתחים בנישואין, מתחים עקב חולי במשפחה ומתחים כלכליים. לא נמצאו הבדלים בין שתי הקבוצות ברמת הדחק הנובע ממתחים במשפחה ומאובדנים. ממצאים אלה ממחישים את מצבן המיוחד של אמהות בחברה הערבית המגדלות ילד עם נכות, אשר לעתים קרובות נמנעות מלחלוק עם בעליהן סוגיות בעייתיות לגבי גידולו של הילד, ונושאות לבדן בכל העול הכרוך בכך. מצב זה הוא מקור למתחים בחיי הנישואין, העלולים להגיע לעתים עד כדי האשמות הדדיות, גלויות או בלתי מבוטאות, אודות נכות הילד. קשיים אלה זהים לקשיים שתוארו גם במחקרים אחרים. מחקרים בעולם המערבי מראים, שהמערכת הזוגית עלולה להיפגע עקב עומס היתר הכרוך בטיפול בילד עם הנכות וכן עקב האשמות הדדיות, מחלוקת על חלוקת התפקידים והעדר זמן פנוי לבילוי משותף (טוביאס, Heller, Hsieh, & Rowitz, 1997; Hwang & Olsson, 2001; Khamis, 2007; 2006).

קשיים אחרים הכרוכים בגידול הילד עם הנכות הם הקשיים הכלכליים הנובעים מההוצאות המיוחדות הנדרשות במצב זה, כגון ציוד, טיפולים, מעקבים רפואיים ובדיקות מיוחדות, בצד קושי של האמהות לצאת לעבודה, או הנחיצות – כשהן עובדות – להיעדר מהעבודה כדי להיות אתו בשעות טיפול. הספרות המחקרית מציינת שגידול ילד עם צרכים מיוחדים מצריך לעתים קרובות השקעת משאבים כספיים או כלכליים, ומנגד – שאחד ההורים יצמצם את עבודתו כדי לתת מענה לצרכים המיוחדים של הילד (Darling, 1997; Hastings, 2002; Herman & Thompson, 1995; Baker & Blacher, 2002).

המעמסה הכלכלית והפיזית בטיפול בילד עם הנכות האינטלקטואלית עלולה להפחית את רמת האנרגיה של האם ואת זמינותה לטפל במצבי חולי נוספים במשפחה, בניגוד לאם לילדים עם התפתחות נורמטיבית. לכך נלווים הקשיים האמוציונליים והעמידות הפיזית הנמוכה יותר לטפל בבני משפחה הלוקים במחלות אחרות (McCubbin & Huang, 1989; Wong et al., 2004).

העובדה כי לא נמצאו הבדלים מבחינת מתחים במשפחה ואובדנים בין שתי קבוצות האמהות מצביעה על כך, כי הדחק הכרוך בגידול ילד עם נכות והשלכותיו מתבטאים בין כותלי הבית בלבד ובתפקידים העיקריים שהאם מצופה למלא: היחסים עם הבעל, הטיפול בילד עם הנכות

האינטלקטואלית והמצב הכלכלי של המשפחה הגרעינית – ולא מצב היחסים עם המשפחה המורחבת או התמודדות עם אובדן.

בנוסף במחקר הנוכחי נבדק הדחק הספציפי – כלומר הדחק הכרוך בגידול הילד עם הנכות – בהשוואה לדחק הכללי. התברר, שככל שהדחק הספציפי היה גבוה יותר, רמת הדחק הכללי עלתה בהתאם להשערה 11. דחק ספציפי גבוה מקרין על יתר המתחים במשפחה, ולכן גובר גם הדחק הכללי. הדחק הספציפי בא לידי ביטוי בכל מישורי הטיפול. טיפול וגידול של ילד עם נכות מצריך משאבים נפשיים וכספיים ובדרך כלל זמינות רבה יותר של ההורים. הטיפול כרוך בהתייעצות עם אנשי מקצוע, כגון קלינאי תקשורת ומרפאים בעיסוק, שלעתים מתקיימת באופן פרטי. הוצאות כספיות, חילוקי דעות פוטנציאליים בין בני הזוג וכן קשיים בגידול שאר האחים, כל אלה עשויים להגביר את הדחק הספציפי, ובכך להפחית ממשאבי האם בטיפול בשאר גורמי הדחק (Baker & Blacher, 2002; Darling, 1997; Hastings, 2002; Herman & Tompson, 1995; Kazak & Christakis, 1994).

5.2.1.1. משתני רקע.

בהשוואה לאמהות לילדים עם התפתחות נורמטיבית, האמהות לילדים עם נכות דיווחו על מצב בריאותי ירוד יותר, שנות השכלה פחותות ורמת דתיות גבוהה יותר. הממצא אודות המצב הבריאותי אינו מתמיה. שורה של מחקרים מראים, שאמהות לילדים עם נכויות נוטות להזניח את עצמן ואת בריאותן בשל הטיפול האינטנסיבי בילד, ולכן מצב בריאותן ירוד יותר (Barlow, 1997; Cullen-Powel, & Cheshire, 2006; Dayson, 1997; Heller et al., 1997). ממצא זה נעוץ גם בעובדה שלאם הערבייה האימהות היא מעל הכול. לכן האם לילד עם נכות שוקדת על הטיפול בו ואף מוכנה לשאת בעול הטיפול כולו, כמוצג בחלק האיכותני. למצב זה עלולה להיות השלכה בריאותית.

רמת ההשכלה הייתה נמוכה יותר בקרב קבוצת האמהות לילדים עם נכות, אף-על-פי ששתי הקבוצות היו דומות מבחינת מאפייניהם החברתיים-כלכליים. שנות השכלה של אמהות קשורים כנראה למידת הנכות האינטלקטואלית. לצורך המחקר הנוכחי נבחרו אמהות לילדים עם נכות אינטלקטואלית קלה עד בינונית. בספרות נמצא, שאמהות בעלות רמת השכלה נמוכה במיוחד מתקשות לטפח את ילדיהן ולהביאם למיצוי הפוטנציאל שלהם (Fujiura, 1998; Yamaki, 2000; Emerson, 2003).

מידת הדתיות עשויה להיות קשורה לרצון למצוא משמעות ללידת הילד עם הנכות. החריגות של הילד מעוררת שאלות אודות הגורל האישי של הפרט, והטיפול בילד עשוי לעורר את הרצון למצוא פיצוי על הקשיים המתמידים. אכן, מחקרים מראים כי רבים פונים לדת בעת מצב של דחק או לאחר משבר על מנת למצוא תמיכה או משמעות (Bickeel et al., 1988; Gall, Miquez de, 1997; Renart, & Boonstra, 2000; Harris et al., 1995; Pargament, 1997).

5.2.2. הקשרים בין המשאבים הפנימיים, המשאבים החיצוניים, הדחק, הרווחה הנפשית והצמיחה.

5.2.2.1. רווחה נפשית.

בקרב כלל האמהות קיים קשר שלילי בין רמת הדחק למידת הרווחה הנפשית. קיומו של קשר כזה היה צפוי (השערה מס' 6 ג'), שהרי בעת משבר ודחק נפגעת רווחת האדם. יש בכך המחשה למורכבותה של חוויית האימהות, שמביאה את האם לגייס את מלוא כוחותיה הנפשיים כדי להתמודד עם השינוי המקיף בעולמה ועם התחושות הנלוות לכך. מהממצא שעוצמת הדחק גבוהה יותר בקבוצת המחקר עולה, שכאשר גוברים הקשיים והדחק אצל אמהות לילד עם נכות, הרווחה הנפשית שלהן נמוכה יותר, ופוחתת יכולתן לחוש שמחה ורוגע, להתמודד עם ההורות ועם יתר אתגרי החיים ולהפיק רווח ותוצאות חיוביות ממצבי חייהן. כמו כן, ייתכן כי בעקבות הדחק הן חשות מאוימות יותר מנסיבות החיים, ושהעתיד מעורפל יותר. תחושות אלו מעצימות את חרדותיהן, ומגבירות תחושות שליליות שהיו קיימות אצלן עוד לפני הולדת הילד.

ממצא זה עולה בקנה אחד עם מחקרים קודמים, שבהם נמצא כי גידולו של ילד עם נכות מציב בפני משפחתו קשיים רבים שאינם בבחינת מצב חולף, העלולים לפגוע ברווחה הנפשית וליצור מצוקה כרונית (Beresford, Rabiee, & sloper, 2007; Ha-Hong, Seltzer, & Greenberg, 2001; Olsson & Hwang 2001; Roach, Orsmond, & Barratt, 1999). בדרך כלל סימפטומים של דחק פסיכולוגי, תחושת אובדן ומשבר מתמשך עלולים להוביל לפגיעה בתחושת הבריאות הנפשית (mental health) של ההורים בכלל ושל האמהות בפרט (Seltzer et al., 2001; Singer, 2006).

במחקר נמצא קשר חיובי בין מידת הקוהרנטיות, המוגדרת כאחד המשאבים הפנימיים, ובין הרווחה הנפשית. כל האמהות שדיווחו על תחושת קוהרנטיות גבוהה, דיווחו גם על רווחה נפשית

גבוהה. הממצא הזה תואם להשערה מס' 8 ד'. תחושה של קוהרנטיות מסייעת לרווחתה של האם, שכן הקוהרנטיות משמעותה שהגירויים הבאים מהעולם ומתוכו מובנים, צפויים וניתנים להסבר. ואכן, אם יש לאם המשאבים הדרושים להתמודדות עם דרישות המציאות, ודרישות המציאות נחוות כבעלות משמעות, מאתגרות וראויות להשקעה, מטבע הדברים היא גם תחושה רווחה נפשית גבוהה יותר. מאידך גיסא, הרווחה הנפשית מתייחסת לשני מרכיבים בסיסיים – תחושה עצמית של הפרט בנוגע לעצמו ורמת התפקוד של הפרט – והיא מתקשרת לערכים של בריאות, אופטימיות, סיפוק אישי, תקווה ואושר. יסודות אלה קשורים מטבעם למשאבים פנימיים, קרי תחושות של קוהרנטיות (Seligman & Csikszentmihalyi, 2000).

בקרב אמהות בשתי הקבוצות קיים קשר שלילי בין שימוש בסגנון התמודדות ממוקד-רגש ובין רווחה נפשית. נראה כי האמהות נוטות להשתמש בסגנון ממוקד-רגש כאשר הן חוות מצוקה נפשית וירידה ברווחתן הנפשית, שכן מצב כזה מניע את היחיד לווסת את תחושת הדחק והמצוקה באמצעות מחשבות חיוביות, הימנעות, הכחשה וונטילציה (Carver & Connor-Smith, 2010; Pearlman, 1991; Tamres, Janicki, & Helgeson, 2002). וכן להפך: כשהן מוותרות לעצמן ומעדיפות אסטרטגיות של הימנעות והצפה רגשית, קרי ממוקדות רגש, רמת רווחתן הנפשית נמוכה יותר, בעוד שימוש בסגנון ממוקד-בעיה עשוי להביא לרווחה נפשית טובה יותר.

אכן, אמהות לילדים עם נכות דיווחו על רווחה נפשית גבוהה יותר ככל שהשתמשו יותר בסגנון התמודדות ממוקד-בעיה, בניגוד להשערה 7 ב'. לעומת זאת, אצל אמהות לילדים עם התפתחות נורמטיבית לא נמצא קשר בין רווחתן הנפשית ובין סגנון התמודדות ממוקד-בעיה. סוגיה זו מעמידה אותנו שוב על מעמדן המיוחד של האמהות המגדלות ילד עם נכות אינטלקטואלית, שעל מנת להתמודד חייבות לגייס את מרב משאביהן. אמהות שהשתמשו בסגנון התמודדות ממוקד-בעיה מצאו בהדרגה פתרונות, גילו יצירתיות ופיתחו מיומנויות אחרות. כשפיתחו אסטרטגיות יעילות רווחתן עלתה, כי חשו שהן שולטות במצב ומסוגלות לפתור את הבעיה. כלומר, תהליך התמודדות הממוקד בבעיה בקרב אמהות לילדים עם נכות מביא להסתגלות – רווחה נפשית. לעומתן, אמהות לילדים עם התפתחות נורמטיבית אינן מתמודדות עם נכות באופן יום-יומי. לכן כשהן נקלעות למצב של לחץ נפשי, תגובותיהן הרגילות – ובכלל זאת התמקדות בבעיה – אינן מספיקות, והן חייבות לגייס משאבים נוספים. מעבר לכך, ייתכן שהן אינן תופסות את שגרת ההתמודדות היום-יומית שלהן כהתמודדות עם בעיות, ולכן סגנון התמודדות ממוקד-בעיה אינו רלוונטי לגביהן ואינו משפיע על רווחתן הנפשית.

אמהות לילדים עם נכות אינטלקטואלית, שדיווחו כי קיבלו תמיכה רבה, העידו על רווחה נפשית גבוהה יותר. ואולם, לא נמצא קשר כזה בקרב האמהות המגדלות ילד עם התפתחות נורמטיבית (בהתאם להשערה מס' 9 א'). נראה כי התמיכה החברתית שקיבלו האמהות לילדים עם נכות ממשפחתן הקרובה וממעגל החברים סיפקה להן משאבי התמודדות, והקלה עליהן את ההתמודדות עם נסיבות החיים המלחיצות ועם מצוקתן הרגשית. רמת התמיכה משפיעה על קבלה ועל יכולת פתרון בעיות בקרב ההורים, וכן על רמת ההסתגלות של הילד עם הנכות (Lardieri, Blacher, & Swanson, 2000). מחקרה של פינדלר (1997) העלה, כי התמיכה האמוציונלית והאינסטרומנטלית של הסבים והסבתות תרמה להסתגלותן הנפשית של אמהות לילד עם נכות. בספרות המקצועית נדונו מערכות תמיכה חברתית כגורם המספק מענה משמעותי במצבי דחק ועלייה ברמת הרווחה (Dunn et al., 2001; Glass et al., 2009; Sheblby et al., 2008; White & Hastings, 2004; Weiss, 2002). במחקר הנוכחי הראינו, כי האמהות קיבלו יותר תמיכה אינסטרומנטלית מתמיכה אמוציונלית, וכי התמיכה האינסטרומנטלית הייתה גבוהה יותר בקרב האמהות לילדים עם נכות. ממצא זה עשוי להסביר מדוע לא נמצא קשר בין מידת התמיכה לרווחה הנפשית של האמהות לילדים עם התפתחות נורמטיבית. אמהות אלו בדרך כלל אינן מתמודדות עם אתגר יוצא דופן, וממילא הן מקבלות תמיכה אינסטרומנטלית פחותה. מאחר שיציבות חייהן אינה מותנית בתמיכה, רמת התמיכה אצלן אינה קשורה במידת רווחתן.

5.2.2.2. צמיחה אישית.

בקרב האמהות בשתי הקבוצות לא נמצא קשר בין מידת הדחק לצמיחה האישית, בניגוד להשערה 6 ד'. כלומר, צמיחה אישית התעוררה בקרב האמהות ללא קשר לדחק שלהן. לכאורה ממצא זה מנוגד לתיאוריה, הגורסת כי הצמיחה היא תוצאה של שינוי ושל דחק, ולא תרחש בלא משבר שיטלטל את האדם (Tedeschi & Calhoun, 2010; Taubman-Ben-Ari, Findler, & Kuint, 2010). ואולם, מחקרה של קליין-יעקבי (2011) מראה, כי הקשר בין דחק לצמיחה אינו לינארי. כשרמת הדחק נמוכה עד בינונית קיימת צמיחה אישית גבוהה, אבל כשהדחק ברמה גבוהה, הצמיחה האישית נמוכה. מחקרה של קליין עשוי להסביר גם את הממצא במחקר הנוכחי. מחקרנו לא בדק את טווחי הדחק והשלכותיהם על צמיחה אישית. ייתכן שבמחקר הנוכחי התקיים בקרב האמהות טווח רחב של רמות דחק, ולכן לא התקבלה תוצאה מובהקת לגבי הקשר בין הדחק ובין הצמיחה.

נמצא כי צמיחתן האישית של כלל האמהות הייתה קשורה לשימוש רב יותר באסטרטגיות התמודדות ממוקדות-בעיה (השערה מס' 7 ג'). ממצא זה עשוי אף להסביר מדוע לא התקיים קשר בין צמיחה אישית לדחק דווקא. כשאמהות אלה היו פעילות, מתכננות, יוזמות ויצירתיות, התגלתה בהן צמיחה אישית גבוהה יותר, בלי תלות ברמת הדחק. ממצא זה ממשיך את הטיעון, שכאשר אדם מגייס משאבים כדי להתמודד עם בעיה, ובאופן זה מגלה את יכולותיו, הוא חש צמיחה אישית. כלומר, התמודדות באמצעות התמקדות בבעיה עשויה לחשוף את המשאבים החברתיים והאישיים, לפתח יכולות התמודדות חדשות, ואף להביא לידי צמיחה אישית (וינברג, 2011; לוי, 2010; ; Ari & Park, 2005; Dekel, 2007; Ott, Sanders, & Kelber, 2007; ; Spielman & Taubman-Ben-Ari, 2009).

מנגד נמצא בקרב אמהות לילדים עם נכות אינטלקטואלית, ורק אצלן, כי כשהן השתמשו במידה רבה יותר בסגנון התמודדות ממוקד-רגש, הצמיחה האישית שלהן הייתה נמוכה יותר. אבל לא נמצא קשר בין התמודדות ממוקדת-רגש ובין צמיחה אישית אצל אמהות לילדים עם התפתחות נורמטיבית. נראה שאמהות לילדים עם נכות, המתמודדות עם אתגר הכרוך הן בוויטורים רבים והן בעשייה, צריכות את המיקוד האקטיבי. עודף אמוציות מקשה על התרחשות חוויה חיובית, לפיכך הבחירה באסטרטגיות של ונטילציה רגשית או הימנעות אינה תורמת לצמיחתן ואף לא מאפשרת להן להתפנות על מנת לחוש את עצם הצמיחה האישית. לעומתן, השימוש בסגנון התמודדות ממוקד-רגש אינו מונע מאמהות לילדים שהתפתחותם נורמטיבית לחוש צמיחה אישית, שהרי הן נתונות מראש במידת דחק נמוכה יותר.

עוד נמצא, כי ככל שעלתה מידת התמיכה החברתית של האמהות לילדים עם נכות אינטלקטואלית, הן דיווחו על תחושת צמיחה אישית גבוהה יותר, בהתאם להשערה 9 ב'. קשר כזה לא נמצא כלל בקרב האמהות לילדים עם התפתחות נורמטיבית. ההסבר לכך הוא שהתמיכה החברתית חיונית במיוחד במצב שבו יש ילד עם צרכים מוגברים. עצם העובדה שהאם מוקפת במשפחה ובחברים תומכים מאפשרת לה להיווכח בהערכה כלפיה ובמערכת התמיכה שיש לה – משאב העומד בניגוד לתחושת הבושה ולסטיגמה. לפיכך קיימת אצלה תחושת צמיחה. לעומת זאת, אמהות לילדים עם התפתחות נורמטיבית רואות תמיכה כמובנת מאליה. אמהות אלה רגילות להשתמש במערכת תמיכה בלתי פורמלית, שהרי אינן חוות בושה כמו אמהות לילדים עם נכות, והן מרגישות נוח להיחשף בפני גורמים אלו ולהישען עליהם. שפר ומוס גורסים, כי צמיחה אישית מתבטאת בשינויים בתחום האישי, בשינוי בסדרי עדיפויות ובשינוי בערכים בסיסיים.

הצמיחה בתחום החברתי מתבטאת בהתפתחותן של מערכות יחסים עם חברים ובני משפחה, ואף ברכישה של רשת חברתית חדשה (Schaefer & Moos, 1992). בנושא זה ייתכן שקיים שוני במקור הצמיחה של אמהות לילדים עם נכות לעומת אמהות לילדים עם התפתחות נורמטיבית. אצל אמהות לילדים נורמטיביים כדי להגיע לצמיחה יש צורך באיכויות של אינטימיות וקשר קרוב (Collins, Taylor, & Skaokan, 1990). בקרב אמהות לילדים עם נכות אינטלקטואלית לשם צמיחה אישית יש להן צורך בתמיכה חברתית, אך בקבוצת הביקורת תמיכה אינה קריטית לצמיחה אישית. אמהות לילדים עם נכות אינטלקטואלית קיבלו יותר תמיכה חיצונית בעלת אופי אינסטרומנטלי, דבר העשוי לסייע להן לשנות את תפיסת האנשים סביבן, ולראותם כאנשים חמים, העוזרים ומגבים בעתות של משבר.

תחושת הקוהרנטיות היא משתנה נוסף הקשור לצמיחה אישית. אמהות לילדים עם נכות אינטלקטואלית בעלות תחושת קוהרנטיות גבוהה דיווחו על צמיחה אישית גבוהה יותר, בהתאם להשערה 8 ה'. קשר זה לא התקיים בקבוצת האמהות לילדים עם התפתחות נורמטיבית. כלומר, כשהמשאב הפנימי של אמהות המגדלות ילד עם נכות אינטלקטואלית חזק יותר, הן מסוגלות לחוש צמיחה. אמהות אלה חשו, כי בעקבות הנכות של הילד הן מפתחות מערכות יחסים חדשות עם אנשים משמעותיים, ומתחוללים בהן שינויים בתפיסת העצמי ובתפיסת העולם. אם כן, תחושת הקוהרנטיות החזקה מסייעת לאם לתפוס את המשבר כי דבר הניתן לניהול, ומתוך כך היא מרגישה ביטחון בעולמה, ובעובדה שעולה בידה להתמודד עם קשיי החיים. במקביל לכך היא עשויה לחוות צמיחה אישית (Schaefer & Moos, 1992). נשאלת השאלה, מדוע לא נמצא קשר בין תחושת הקוהרנטיות ובין הצמיחה האישית בקרב אמהות לילדים עם התפתחות נורמטיבית? ייתכן שהתשובה לכך היא שאמהות אלה אינן נמצאות במצב מיוחד, אלא חיות במציאות צפויה. הן מתמודדות עם שגרת החיים היום-יומית, שאינה מצריכה מהן התמודדות נמשכת. לפיכך צמיחתן האישית אינה קשורה לתחושת הקוהרנטיות שלהן כמו אצל אמהות המגדלות ילד עם נכות. גם במחקרה של דיין-שרעבי (2006) לא נמצא קשר בין קוהרנטיות לצמיחה אישית.

הקשר החיובי בין רווחה נפשית לצמיחה אישית (השערה מס' 10) נמצא רק בקרב האמהות לילדים עם נכות, אבל צמיחתן האישית של אמהות לילדים עם התפתחות נורמטיבית לא הייתה קשורה לרווחה נפשית. עובדה זו מצביעה שוב על מצבן המיוחד של אמהות לילדים עם נכויות אינטלקטואליות בחברה הערבית, אשר כדי להיות זמינות לצמיחה אישית חייבות להגיע להסתגלות נפשית, ורק לאחר מכן הן פנויות להסתכל על העתיד, לראות בו אתגר ולהגיע לידי

צמיחה. במחקרים שונים נמצא, כי אנשים שחוו אירועי דחק מסוגים שונים דיווחו על רגשות ומחשבות הקשורים לתחושת צמיחה אישית, לדוגמה: מציאת רווח, שינוי נקודת המבט על החיים ועוד. (ליאורה מצינת שמשו קטוע כאן) הם דיווחו גם על תחושה גבוהה יותר של רווחה נפשית (Affleck, Tennen, Croog, & Levine, 1987; Affleck, Tennen, & Rowe, 1991; Park & Fenster, 2004). לעומת זאת, אמהות לילדים עם התפתחות נורמטיבית, צמיחתן האישית אינה קשורה ברווחתן הנפשית. גם תופעה זו תומכת בטענה שצמיחה אישית ורווחה נפשית הן הוויות שונות, והופעת אחת מהן אינה תלויה בהופעת האחרת (King & Patterson, 2000).

5.2.2.3. תחושת קוהרנטיות.

מבין המשאבים הפנימיים הקשורים לדחק נמצא, שבשתי הקבוצות אמהות המאופיינות ברמת קוהרנטיות נמוכה דיווחו על מידת דחק גבוהה (השערה 6 א'). ממצא זה אינו מפתיע, שהרי תחושת קוהרנטיות קשורה קשר הדוק להערכתו של האדם את יכולתו להתמודד עם בעיות. כאמור, קוהרנטיות היא משאב פנימי המסייע לפרט לעמוד במצבי דחק (Antonovsky, 1987). אמהות בעלות תחושת קוהרנטיות נמוכה עלולות לתפוס את המצב כעול וכאיום ולחוש בפסימיות, חוסר אונים וחוסר רצון להתמודד. לעומתן, אמהות עם תחושת קוהרנטיות גבוהה עשויות לתפוס את המשבר כאתגר בעל משמעות, מובן וניתן לניהול. מטבע הדברים, כשמתגבר הדחק האמהות עלולות להיות אופטימיות פחות ולחוש שהן חסרות אונים. בקרב האמהות הערביות במחקרנו שימשה הקוהרנטיות משאב פנימי המסייע להן לתפוס את האתגרים בשגרה כאירוע מאיים פחות. אמהות בעלות תחושת קוהרנטיות חזקה יכולות לעמוד מול גורם הלחץ באופנים אחדים: יש להן מוטיבציה להתמודד ("משמעותיות"), הן מאמינות שהאתגר מובן ("מובנות") ושעומדים לרשותן משאבים להתמודד עמו ("נהילות") (Antonovsky, 1987). מרכיבים אלו קרובים למושגים הקשורים להתמודדות יעילה: אופטימיזם, חוסן, יעילות עצמית, תושייה נלמדת ועוד. קוהרנטיות גבוהה מעניקה יכולת לתפוס את המציאות בצורה ברורה יותר, ועל ידי כך לנהל אותה ביתר הצלחה. כך נוצר אתגר המעניק משמעות להתמודדות עם האירוע היוצר דחק. מצד שני, במצב של קוהרנטיות נמוכה אין לאדם די כלים לתפוס את אירוע הדחק ולהעניק לו מובנות, ניהוליות ומשמעות. במחקרים אחדים נמצא, כי הורות לילד עם נכות עשויה להוביל לתחושת קוהרנטיות נמוכה, ולכן ההורים חווים רמת דחק גבוהה יותר (Olsson &

(Hwang, 2002). עדויות נוספות לקשר שלילי בין תחושת הקוהרנטיות של הורים לדחק שהם חווים עולות ממחקרים על הורים לילדים עם מגוון נכויות, כגון הורים לילדים עם לקות שמיעה (Hintermair, 2006) או עם תסמונת דאון (Hedov, Anneren, & Wikblad, 2002). מכל מקום, לצד האפשרות שהורות לילד עם נכות מביאה לתחושת קוהרנטיות נמוכה, עומדת האפשרות שאמהות לילדים עם נכות בעלות קוהרנטיות נמוכה תופסות את הדחק באופן מוגבר יותר מאלה המאופיינות בקוהרנטיות גבוהה.

בשתי קבוצות האמהות לא נמצא קשר בין תחושת הקוהרנטיות לתמיכה החברתית, בניגוד להשערה 8 ג'. ממצא זה מחזק את הטענה הקודמת שקוהרנטיות היא משאב פנימי יציב ואינה קשורה לקבלת תמיכה (Antonovsky, 1987). מנגד, לפי מחקרם של דרורי ופלוריאן (1998), בעלי תחושת קוהרנטיות גבוהה תפסו את התמיכה החברתית מבני משפחתם, מחברים ומאנשים קרובים כזמינה יותר לעומת בעלי תחושת קוהרנטיות נמוכה. גם מחקרים אחרים מצביעים על קשר בין קוהרנטיות וצמיחה אישית ומראים כי כשיש לאמהות משאבים פנימיים, והן בעלות הערכה עצמית גבוהה – הן יצליחו להשיג תמיכה גבוהה יותר (Affleck, Tennen, Allen, & Gershman, 1986; Seybold, Fritz, & Macphee, 1991). מחקרנו לעומתם מראה שאמהות אלה אינן צריכות משאבים חיצוניים (תמיכה חברתית) כדי לחזק משאבים פנימיים (תחושת קוהרנטיות). כנראה, מאחר שהתמיכה אינה בשליטתן, אין אמהות אלה פונות לבקש אותה, אלא מחכות שהחברה תציע זאת, ללא קשר לרמת הקוהרנטיות.

כמו כן, כלל האמהות דיווחו כי אין קשר בין סגנון ממוקד בבעיה לתחושת הקוהרנטיות, בניגוד להשערה מס' 8 א'. האמהות בשתי הקבוצות נטו להשתמש בהתמודדות ממוקדת-בעיה, כנראה בלי קשר למידת הקוהרנטיות שלהן. ממצא זה מתמיה, שכן תחושת הקוהרנטיות מייצגת את המשאבים הפנימיים של ההתמודדות. במילים אחרות, עבור האמהות סגנון התמודדות ממוקד-בעיה הוא פונקציה אינסטרומנטלית, הכוללת נסיונות לשנות או לסלק את מקור הלחץ בהתנהגות אקטיבית. מטרתו לשלוט או לטפל באדם בעזרת אסטרטגיות של פתרון בעיות, קבלת החלטות או פעולות, תוך חסימת גורמים המאיימים על הפרט מבחוץ, ללא קשר לתחושת הקוהרנטיות שלהן.

לעומת זאת, בקרב שתי הקבוצות אמהות שדיווחו על תחושת קוהרנטיות נמוכה נטו להשתמש במידה רבה יותר בסגנון התמודדות ממוקד-רגש, בניגוד להשערה 8 ב'. קוהרנטיות היא מצב שבו קיימת תחושת שליטה ותחושת בהירות, ויש בו ממד קוגניטיבי. ייתכן שהממד הרגשי פחות פעיל

כשהקוהרנטיות גבוהה. כלומר, ככל שהאמהות הרגישו שהן שולטות במצב, הוא מובן להן והן יכולות לנהל, להפיק ממנו משמעות ולנבא את השלכותיו, כך הן נטו להסתייע פחות בהתמודדות ממוקד-רגש. ממצאים אלה מחזקים את גישתו של אנטונובסקי, שבני אדם המאופיינים בתחושת קוהרנטיות חזקה תופסים מצבים קשים בחייהם כמאיימים פחות, מאמינים בכוחם להתמודד עם מצבים כאלה ואכן מתמודדים עמם ביתר יעילות (Antonovsky, 1987). לאם בעלת תחושת קוהרנטיות חזקה עומד הבסיס הקוגניטיבי, הרגשי והמוטיבציוני ליישם את המשאבים הפוטנציאליים העומדים לרשותה ולקדם או לפחות לשמר את התנהגותה, ולהשתמש במידה פחותה בסגנון התמודדות ממוקד-רגש. אמהות כאלה יהיו מסוגלות להתמודד בצורה טובה יותר עם מצבי דחק, בהשוואה לאמהות בעלות תחושת קוהרנטיות נמוכה.

5.2.2.4. סגנונות התמודדות.

במחקר הנוכחי נמצא בקרב כל האמהות, שכאשר מידת הדחק עולה הן נוקטות סגנון התמודדות ממוקד-רגש וכך אוששה השערה מס' 5 ב'. סגנון זה כולל תגובות התנהגותיות או קוגניטיביות שמטרתן לווסת את התגובות האמוציונליות או לשנות את משמעות אירוע הלחץ, ובכך מסייעות לאמהות לשמור על שיווי המשקל הרגשי (Lazarus & Folkman, 1984). ייתכן עוד, כי האמהות מגבירות את השימוש בסגנון זה כשהן מרגישות שאין ביכולתן לעשות משהו כדי לשנות את מצב הדחק, וצריכות לשחרר מצוקה נפשית דרך ונטילציה רגשית כדי לנקוט אסטרטגיית התמודדות פעילה המכוונת לשינוי במצב. באורח זה מודל ההתמודדות של האמהות בשתי הקבוצות היו דינמי ממוקד רגש וממוקד בעיה (Lazarus & Folkman, 1984; Norberg, Lindblad, & Boman, 2005). יש להזכיר, כי בקטגוריה של ההתמודדות הממוקד-רגש נכללים ההיבטים הבאים: חיפוש תמיכה חברתית למטרות אמוציונליות, הערכת מצב מחודשת חיובית והכחשה. התמודדות מסוג זה אינה משנה את המצב האובייקטיבי, אלא רק את הדרך שבו הוא נתפס (Skinner, Edge, Altman, & Sherwood, 2003).

כשעלתה רמת הדחק בקרב אמהות לילדים עם התפתחות נורמטיבית, עלה גם השימוש בסגנון התמודדות ממוקד-בעיה, ואולם לא נמצא קשר כזה בקרב אמהות לילדים עם נכות אינטלקטואלית. ממצאים אלו מנוגדים להשערה 5 א'. בקטגוריה של התמודדות ממוקד-בעיה נכללים ההיבטים הבאים: התמודדות אקטיבית, תכנון, פנייה לאנשי מקצוע, קביעת יעדי פעולה, ונטילציה וחיפוש תמיכה חברתית למטרות אינסטרומנטליות. במחקר הנוכחי נמצא, שאמהות לילדים עם התפתחות נורמטיבית נטו להשתמש בשני סגנונות ההתמודדות כאשר הדחק שלהן

עלה. לעומת זאת, אמהות לילדים עם נכות אינטלקטואלית נטו להפעיל יותר התמודדות ממוקדת רגש. הממצאים הנוגעים לאמהות לילדים עם נכות אינטלקטואלית עשויים לחזק את עמדתו של אנדרסון, לפיה צורות התמודדות ממוקדות בבעיה דומיננטיות יותר ברמות ממוצעות של דחק, בעוד שברמות הגבוהות של דחק דומיננטיות יותר צורות התמודדות ממוקדות ברגש (Anderson, 1977). בדומה לממצא לגבי הקשר של הדחק לצמיחה אישית, נראה גם כאן שמידת השימוש בסגנון התמודדות ממוקד-בעיה עשויה להיות קשורה במידת דחק מסוימת. לחלופין, האמהות לילד עם נכות אינטלקטואלית השתמשו מלכתחילה במידה רבה יותר בסגנון התמודדות ממוקד בבעיה, ולכן רמת הדחק לא הייתה קשורה להגברת השימוש בסגנון זה.

בקרב אמהות לילדים עם נכות נמצא קשר חיובי בין השימוש בסגנון התמודדות ממוקד-בעיה לתמיכה חברתית, אבל לא נמצא קשר כזה בקרב האמהות לילדים עם התפתחות נורמטיבית. התמודדות הממוקדת בבעיה מיועדת לשנות את הבעיה הגורמת לדחק או לטפל בה. האמהות ישאפו להתמודד עם הגורם מעורר הדחק באמצעים קוגניטיביים והתנהגותיים, במטרה להגיע לפתרון באמצעים כגון איסוף מידע, פתרון קונפליקטים ופיתוח מיומנויות ויכולות, ביניהן מיומנויות מוכוונות מטרה ומצב (Carver & Conneer-Smith, 2010; Folkman & Moskowitz, 2004). התמיכה החברתית של האמהות לילדים עם נכות, שכפי שראינו קודם היא בעלת אופי אינסטרומנטלי, מספקת לאמהות את הזמינות והסיוע לפתור את הבעיה ולהתגבר על הקשיים. לעומתן, האמהות לילדים עם התפתחות נורמטיבית לא בוחרות מלכתחילה בסגנון זה. כמו כן, הן השתמשו במידה רבה יותר בתמיכה אמוציונלית, שאין לה זיקה לסגנון התמודדות ממוקד-בעיה.

לבסוף, נמצא כי לא קיים קשר בין שימוש בסגנון התמודדות ממוקד ברגש לתמיכה חברתית בקרב כל האמהות. אין ממצא זה מתמיה, כיוון שאם האמהות קיבלו תמיכה חברתית המספקת את צורכיהן, כגון חיבה, הערכה, שייכות וביטחון על-ידי אחרים משמעותיים (De-Vellis & De-Vellis, 1983), הדבר סייע להן לא לבחור בסגנון ממוקד-רגש. הן לא היו זקוקות לפעולות נוספות על מנת להגיע לוויסות רגשי. הדבר עשוי לנבוע גם מהנורמות החברתיות-תרבותיות, לפיהן מצופה מהאדם לסגל לעצמו משמעת עצמית ולפעול בשעות של משבר.

עד כה ראינו, כי מרבית השערות המחקר המתייחסות להבדלים בין המשאבים הפנימיים והחיצוניים של האמהות לילדים עם ובלי נכות אינטלקטואלית והקשרים ביניהם לא אוששו. כדי

להעמיק יותר את ההבדלים בין האמהות, נבדקו השלכות משתני הרקע על הדחק, המשאבים הפנימיים והחיצוניים, הרווחה הנפשית והצמיחה האישית.

5.2.2.5. משתני רקע.

בקרב האמהות לילדים עם נכות אינטלקטואלית נמצא, שכאשר השכלתן גבוהה יותר תחושת הרווחה והצמיחה גבוהות יותר. בקרב האמהות לילדים עם התפתחות נורמטיבית, ככל שהיו מבוגרות יותר, תחושת הרווחה שלהן בלבד הייתה רבה יותר.

מידת ההשכלה של אמהות לילדים עם נכות אינטלקטואלית הייתה המשתנה היחיד ממשתני הרקע הקשור באופן חיובי לרווחתן הנפשית (כמו תחושת הקוהרנטיות מבין המשאבים הפנימיים). ההשכלה יכולה להיחשב גם היא כמשאב פנימי, שכן היא מסייעת בבחינת המציאות ובהתאמת דרכי הסתגלות, וכן תומכת בצמיחה האישית (Bonanno, 2004; Bonanno et al., 1983; Murrell & Norris, 2007). ההשכלה היא אפוא משאב חשוב לאמהות המגדלות ילד עם נכות, שכן היא מאפשרת ליצור תוכניות פעולה יעילות. השכלה מאפשרת לאמהות לאסוף מידע, לעבד אותו ולתרגמו לדרכי פעולה יעילות כגון היכרות עם שירותים מתאימים או בחירת אנשי מקצוע מיטיביים ולכן רווחתן תגבר. לעומתן, אצל האמהות לילדים עם התפתחות נורמטיבית ככל שהיו מבוגרות יותר רמת הרווחה הנפשית שלהן הייתה גבוהה יותר, דבר העשוי להצביע על בשלות פנימית. הילדים שלהן קרובים לעצמאות, והן פנויות יותר. מאלף הדבר שלא נמצא כל משתנה רקע הקשור לצמיחה האישית של אמהות לילדים עם התפתחות נורמטיבית. יתכן שבקרב אמהות מקבוצה זו הצמיחה הייתה קשורה לחוויית האימהות בלבד.

ככל שעלתה מידת ההשכלה של אמהות לילדים עם נכות אינטלקטואלית, עלתה מידת הקוהרנטיות. בקרב האמהות לילדים עם התפתחות נורמטיבית, הקוהרנטיות הייתה קשורה למידת הדתיות דווקא. עולה מכך, כי למרות שקוהרנטיות הינה משאב פנימי ויציב ואין שוני בין האמהות במידת הקוהרנטיות שלהן, המשאבים האישיים התורמים לכך הם אחרים. בעת גידול ילד עם נכות רמת השכלה גבוהה יותר מסייעת בשימור הקוהרנטיות ואף להגברתה, שכן עלייה ברמת ההשכלה עשויה לתרום לפיתוח מיומנויות מורכבות יותר. כמו כן, שליטה טובה יותר הן בערבית והן בעברית, הכרוכה בהשכלה רחבה יותר, עשויה לתרום לשלושת רכיבי הקוהרנטיות ולתפיסת המצב של האמהות. שליטה לשונית גם מאפשרת להן ללמוד על מצבו של הילד מבחינה רפואית ופיזית ואף חינוכית, דבר שעשוי אף הוא לתרום לשליטתן במצב ולהפחית את מספר המצבים הבלתי-צפויים. תוצאות אלו קשורות לתחושת קוהרנטיות גבוהה. לעומת זאת, בעת

גידול ילדים עם התפתחות נורמטיבית לא נדרשות בדרך כלל אבחנות רפואיות ודרכי חינוך מותאמות. השפעת הדתיות הייתה רלוונטית יותר לאמהות מקבוצה זו, שכן האמונה הדתית מעלה את שלושת רכיבי הקוהרנטיות שעסקנו בהם: המובנות, הנהילות והמשמעותיות. הדת יכולה לספק מערכת ברורה של משמעויות ופרשנויות לאירועים מאתגרים, והיא מסייעת לאמהות (Pargament, Koeing, & Perez, 2000). צורך אחר שמספקת הדת הוא הצורך בשליטה ובחיזוי אירועים, הן בזכות האמונה שהדברים נשלטים בידי גורם מיטיב ומשגיח (אלוהים) והן בזכות פעולות כמו תפילה ומתן צדקה, המחזקות את תחושת השליטה. עם זאת, ראינו כי השלכות אלה של הדת היו פחות רלוונטיות בקרב אמהות לילדים עם נכות, ואילו מרכיב ההשכלה הביא אותן לשליטה רבה יותר. ההשכלה היא משאב שכרוכים בו תגמולים שונים, ובהם ידע נרחב, מיומנויות לפתרון בעיות ויכולת ניבוי, ועל כן היא רבת חשיבות לאמהות לילדים עם נכויות, המתמודדות לעתים קרובות עם אתגרים בלתי צפויים, ומתקשות לסמוך בעיקר על האל או על כוח עליון בפתרון בעיותיהן.

אצל כל האמהות כאשר המצב הכלכלי היה מתחת לממוצע, תחושת הדחק הייתה גבוהה יותר. הביטחון הכלכלי במשפחה שיש בה ילדים עם התפתחות נורמטיבית או בעלי נכות עשוי להקל על הדחק באמצעות הגברת תחושות הרווחה החומרית והשליטה בעת גידול הילדים. יתר על כן, השתלבות האמהות בשוק העבודה (שיעור האמהות העובדות מבין האמהות לילדים עם התפתחות נורמטיבית גדול משיעור האמהות העובדות בקרב האמהות לילדים עם נכות אינטלקטואלית) עשויה להקל עליהן ולהפחית את רמת הדחק שהן חוות. ממחקרנו עולה שגם ההשכלה חשובה במיתון תחושת הדחק, כי בעקבותיה האמהות מצויות ומעורבות בתחומי חינוך, בריאות וכלכלה הנוגעים להן. כמו כן, עלייה ברמת ההשכלה עשויה לסייע בעצמאותה ובהכוונתה העצמית. ככל שלאם רמת השכלה גבוהה יותר, כך היא יכולה להעריך באופן אובייקטיבי יותר את המצב שהיא נמצאת בו, לחפש דרכי פעולה הולמות, לחפש מידע שיסייע לה ולפעול ביעילות כדי להפחית את מידת הדחק (Manuel, 2001).

5.2.3. תרומתם המשולבת של המשאבים הפנימיים והחיצוניים ומאפייני הרקע לרווחה הנפשית ולצמיחה.

5.2.3.1. תרומתם של משאבים פנימיים וחיצוניים לרווחה הנפשית של כלל האמהות.

במחקר הנוכחי נמצא, כי נוכחותו של ילד עם נכות בבית, דחק, המצב הכלכלי של המשפחה ומשאבים פנימיים וחיצוניים – תחושת קוהרנטיות, סגנון התמודדות ממוקד-רגש ובעיה ותמיכה חברתית – תרמו לרווחה הנפשית של האמהות.

מטבע הדברים, למצב הכלכלי של אמהות תרומה לרווחה הנפשית (Bonanno, 2004; Bronfenbrenner & Ceci, 1994; Coan, 1977). אמהות שמצבן הכלכלי מאפשר להן לרכוש עזרים לעבודות משק הבית ולשכור עזרה בעבודות אלו, לחיות בנוחות פיזית, להשקיע בתרבות הפנאי, להעסיק מורה פרטית לילדים, להסתייע בטיפול רפואי פרטי וכדומה – אמהות אלה חשות שרווחתן הנפשית אינה נפגעת במידה ניכרת בעקבות לידת הילד עם הנכות. עם זאת, נוכחותו של הילד עם הנכות אכן תורמת להורדת מידת הרווחה, כמצופה. ככלל, הורים לילדים עם נכויות מדווחים על מידות גבוהות יותר של דיכאון ומצוקה נפשית (Breaslau & Davis, 1986; Goldberg, Morris, Simmons, Flower, & Levinson, 1990; McConkey, Trusedale-Kennedy, Chang, Jarrah, & Shukri, 2008; Weeks, Bryanton, Kozma, & Nilsson, 2008).

מבין המשאבים הפנימיים שתורמים לרווחה הנפשית נמצא כי סגנונות ההתמודדות, הן הממוקד ברגש והן הממוקד בבעיה, תורמים לרווחה הנפשית של כלל האמהות. המידה שבה האמהות משתמשות באסטרטגיות של בריחה והימנעות, המסייעות לוויסות אמוציונלי של מצב הדחק בטווח הקצר, משפרת את תחושת רווחתן הנפשית (בהווה). סגנון התמודדות ממוקד בבעיה מסייע לפתרון המצב וכן מגביר את תחושת השליטה, ובכך מעלה את הרגשת הרווחה. הממצאים האלה תואמים לתפיסתם של לזרוס ופולקמן, המתארים התמודדות כתהליך מצבי ודינמי. הם הגדירו התמודדות כנסיונותיו של הפרט לטפל בדרישות הסביבתיות והפנימיות שלו תוך שימוש במשאבי ההסתגלות שלו. בכל מצב של לחץ, האדם מבצע הערכה מהי מהות הגירוי הנתפס כמלחיץ ומהן יכולותיו להתמודד עם אותו גירוי. בהמשך נוקט היחיד דרכי התמודדות שלדעתו הן היעילות ביותר באותו מצב, תוך שהוא משלב מחשבות, תפיסות ופעולות תואמות (Lazarus & Folkman, 1984).

גם המשאב הפנימי, תחושת הקוהרנטיות, נמצא תורם לרווחת האמהות ולהסתגלותן הנפשית. אדם בעל תחושת קוהרנטיות גבוהה רואה את העולם כניתן להבנה ולניהול, ומכאן עולות בו תחושות של שליטה ומשמעות. בני אדם המאופיינים בתחושת קוהרנטיות חזקה תופסים מצבים

בחייהם כפחות מאיימים, מאמינים בכוחם להתמודד עם מצבים אלה ומתמודדים עמם בפועל ביתר יעילות (Antonovsky, 1987). תחושת הקוהרנטיות מהווה מקור תמיכה פנימי העשוי לנבא התמודדות והסתגלות למצבי דחק, כמו גידולו של ילד עם נכות במשפחה.

נמצא שמבין המשאבים החיצוניים תרמה התמיכה לרווחתן האישית של כלל האמהות. נראה שהתמיכה שקיבלו לא רק בעתות משבר אלא גם ביום-יום יצרה אצלן תחושות שותפות וקבלה. הן הרגישו שהן הסתגלו לתפקיד ההורות, ושהן חלק ממעגל האמהות ואף מהמעגל החברתי המקובל. תמיכה היא גם מבט מלווה והכרה בתפקידן. תמיכה חברתית, המותאמת לצרכים, לאמונות ולסגנון החיים של האם, מתוארת בספרות המחקרית כאחד מן הגורמים החשובים ביותר להסתגלותן של האמהות ולרווחתן הנפשית (Cohen & Wills, 1985; Dunst et al., 1989; Dunn et al., 2001; Sarason, Pierce, & Sarason, 1990). בהמשך לקו העולה ממחקרים קודמים, מקורות תמיכה אמוציונליים ואינסטרומנטליים מאפשרים לאם רווחה נפשית, כי היא עשויה לקבל סיוע רב יותר, העוזר לה לשרוד את המעמסה היום-יומית, כמו כן, תמיכה חברתית קשורה למידה פחותה של דיכאון או הבעת רגשות שליליים, ומשפרת את תחושת הרווחה הנפשית (Antonovsky, 1979; Kaplan & Toshima, 1990; Thoist, 1985; Wethington & Kessler, 1986; White & Hastings, 2004; Weiss, 2002). מטבע הדברים, כאשר המשפחה והחוג החברתי של האמהות מספקים להן משאבים אינסטרומנטליים ואמוציונליים, העונים על צרכיהן רווחתן הנפשית גבוהה יותר. תמיכת המשפחה מגבירה את הסיכוי להשגת תוצאות חיוביות בקרב כל בני המשפחה ומאפשרת להורה לרכוש מיומנויות כמו חלוקת זמן, אנרגיות ומשאבים, ובאורח זה מסייעת להגברת הרווחה הנפשית (Dunst et al., 1989; House, 1981; Pearson, 1990).

5.2.3.2. תרומתם של משאבים פנימיים וחיצוניים לצמיחה האישית בקרב כלל האמהות.

בשונה מהתרומה לרווחה הנפשית, לצמיחה האישית תרמו המשתנים של מספר הילדים במשפחה ורמת ההשכלה של האם, וכן המשאבים הפנימיים של תחושת קוהרנטיות ושימוש בסגנון התמודדות ממוקד-בעיה.

השכלה היא מקור להעצמת נשים (Al-Haj, 2003), באשר היא מספקת ידע חדש וכלים משוכללים להשגת יעדים. לנשים בחברה הערבית השכלה איננה מובנת מאליה. במחקרה של גילת (2006) לגבי תפיסת נשים ערביות את חוויית ההשכלה הגבוהה התברר, כי נשים ערביות רואות בלימודים משאב למימוש עצמי ומשאב חברתי. במחקרה העידו אמהות, כי כשהן משכילות יותר,

הן נעשות אמהות טובות יותר. כמו כן, הן מעזות לעשות דברים יצירתיים יותר ורוכשות מיומנויות חדשות. בכך הן רוכשות אקטיביות וחשות העצמה רבה. סביר להניח אפוא שכל אם בעלת השכלה תיטיב לתפקד, בין השאר על ידי שימוש נכון במשאבים וחיפוש דרכים יעילות לעזור לילדיה. ההשכלה תרחיב את תפיסת עולמה ותשפר את יכולתה לפתור קונפליקטים ובעיות, ובאורח זה עשויה לתרום לצמיחתה האישית. ההוגה ואיש החינוך פררה מסביר, שתהליך של למידה מאפשר לאדם לרכוש ידע ולהשתמש בו באופן מבוקר. בזכותו מרחיב האדם את הבנת עצמו והבנת העולם הסובב אותו, ולעתים מגלה אפשרויות לשנות הנחות מובנות מאליהן (Freire, 1970, 1985).

גורם ייחודי בקרב נשים ערביות בישראל הוא שעלייה ברמת ההשכלה תורמת לשימוש יעיל בשפה העברית כשפה שנייה. ידע זה מאפשר להן להשתמש במשאבי הקהילה ולגלות דברים חדשים מעבר לגבולות המוכרים בטריטוריה שלהן (הכפר), ואף להשתחרר מהתלות בבעל או בילדיהן הבוגרים במשימות היום-יום, שהן עלולות להתקשות בהן בשל מחסום השפה. לפיכך הן פחות תלויות בבעליהן, נחשפות לעולם מודרני ומפותח, ותחושות השליטה וההכוונה העצמית שלהן גוברות, תוך השפעה על תפיסת העצמי. באופן זה ההשכלה תורמת לצמיחה האישית.

גם מספר הילדים משפיע על הצמיחה האישית. במחקר הנוכחי נמצא, כי אמהות עם מספר ילדים קטן יותר גילו צמיחה אישית גבוהה יותר. מטבע הדברים, מספר גדול של ילדים מחייב את האם להקדיש להם את רוב כוחה ומשאביה, ולכן צמיחתה האישית עלולה להיפגע עקב מצבים של תשישות, החמצת מצבי אינטימיות עם הילדים וערעור יחסיה עם בעלה.

השוני בהשפעת מאפייני הרקע על הצמיחה ועל הרווחה אינו מפתיע, שהרי צמיחה אישית היא פרי של תהליך פנימי, של בשלות אישית ושל שינוי בפילוסופיית החיים, ואינו מחייב תלות במשאבים חומריים, אלא קשור בעיקר לאימוץ דרכי חשיבה חדשות. לכן רמת ההשכלה וזמינות האם לטיפול בעצמה עקב מספר הילדים הנמוך תורמים לצמיחה האישית דווקא, ולא למידת הרווחה. ככלל, צמיחה בודקת התבוננות פנימית ומבט על העתיד, ואילו רווחה קשורה לרגשות נוכחיים ולתפיסת המצב בהווה. מטבע הדברים, האימהות כרוכה בהשגחה על הילדים ובדאגה להם, ולכן מספר הילדים אינו משפיע על תחושת הרווחה.

כאמור, מבין המשאבים האישיים נודעת תרומה לקוהרנטיות. משאב זה כולל את היכולת להבין את המצב, לנהל אותו ולראות בו אתגר. במצבים שבהם האם חשה שליטה רבה יותר בחיי היום-יום, היא מסוגלת להסתכל על העתיד ולראות בו אתגר. הקוהרנטיות תורמת הן לרווחה הנפשית

והן לצמיחה האישית, שכן היא משקפת מסוגלות וגם משקפת מבט על העצמי ועל ניהול העתיד, וכרוכה בה תפיסת העצמי, האחרים והעולם.

בקרב אמהות המגדלות ילד עם נכות התגלה פער גדול ברמת הצמיחה האישית בין אמהות בעלות תחושת קוהרנטיות גבוהה לבעלות תחושת קוהרנטיות נמוכה. לא נמצא הבדל שכזה בקרב אמהות המגדלות ילד עם התפתחות נורמטיבית. אפשר ללמוד מכך על חשיבות תחושת הקוהרנטיות בחייה של האם לילד עם נכות אינטלקטואלית. הימצאותו בבית של ילד עם נכות מאפשרת לה להיווכח בכוחותיה ובמיומנויותיה המיוחדים. תחושה פנימית חזקה (קוהרנטיות) מסייעת לאם להבין את העולם ולהתנהל בו. אם תחושה זו אינה קיימת, ממילא לא תיווצר גם תחושת צמיחה גבוהה ממש, וביטויי הצמיחה לא יהיו גבוהים. ואולם אין הדבר כך בקרב אמהות לילדים עם התפתחות נורמטיבית. כנראה שאימהות היא כל כך מהותית, שהיא עשויה לייתר את משאב הקוהרנטיות. הדבר מלמד על חשיבותה של הקוהרנטיות במצבי משבר.

סגנון התמודדות ממוקד-בעיה נמצא אף הוא גורם התורם לצמיחה האישית. הרציונל לכך הוא שהודות לסגנון זה, ההתמודדות במצבי לחץ מוצלחת יותר. תוך כדי איסוף מידע, חיפוש משאבי עזרה וקביעת מטרות ויעדים גוברת תחושת השליטה. כאשר האם מתמודדת עם הבעיה ומסוגלת לפתח מיומנויות חדשות וגמישות דיין כדי לחפש דרכי פעולה ולהתארגן מול הדחק בצורה יעילה, היא עשויה לחוות צמיחה אישית (Lazarus & Folkman, 1986; Nes & Segerstrom, 2006).

נמצא במחקר זה, שהאמהות בשתי הקבוצות נטו להישען יותר על משאביהן האישיים והפנימיים בלבד – הבאים לידי ביטוי בסגנונות התמודדות ובתחושת קוהרנטיות – להפקת צמיחה אישית. צמיחה אישית היא הוויה פנימית, שיכולה להתעורר בעקבות אירוע, משבר או תובנה פנימית. ואולם, תמיכה חברתית לא בהכרח מסייעת לפיתוח הוויה זו. עובדה זו מדגישה שצמיחתן של האמהות הערביות קשורה לתפיסתן את עצמן, את כישוריהן האישיים ואת משאביהן האישיים. לעומת צמיחה, רווחה נפשית היא מעין תפיסת עולם יציבה המתפתחת לאורך זמן, ולשם כך נחוצים גם משאבים פנימיים וגם משאבים חיצוניים. לפיכך התמיכה החברתית, הנחשבת למשאב חיצוני בחייהן של האמהות, קשורה למידת רווחתן הנפשית אך לא לצמיחתן האישית.

הצמיחה שהתרחשה אצל האמהות היא שינוי פנימי ולעתים אף פילוסופי, הקשור לתפיסתן את עצמן ואת הסובבים אותן. צמיחה היא תוצר של תהליך התפתחות פנימי מתבונן ומעמיק, ואחד הביטויים שלה הוא שיפור היחסים עם החברה ובניית קשרים חדשים או בחינה מחדש של קשרים

קיימים. ייתכן כי חלק מהאמהות חוות צמיחה דווקא כשהן בונות מחדש את הקשר שלהן עם החברה ועם משפחתן המורחבת, ולעתים גם עם הבעל.

המחקר מראה, כי קיים שוני יסודי בין הרווחה לצמיחה. כדי להגיע לרווחה נפשית, האמהות היו צריכות משאבים כלכליים יציבים, מידת דחק נמוכה (בתחום הזוגי, הכלכלי, המשפחתי), יציבות בחיי הנישואין וביחסים הבין-דוריים; וגם משאבים פנימיים וחיצוניים – קוהרנטיות, התמודדות ותמיכה חברתית. לעומת זאת, המשתנים שתרמו לצמיחה האישית לכלל האמהות היו מספר הילדים, רמת ההשכלה, הקוהרנטיות וההתמודדות הממוקדת בבעיה.

ממצא אחר בכיוון הזה, הוא שלא נמצא שוני בין שתי קבוצות האמהות במידת הצמיחה האישית, אך נמצא שוני ביניהן במידת הרווחה הנפשית. בנוסף על כך, היו הבדלים בין הקבוצות בקשר בין רווחה לצמיחה. בקבוצת האמהות לילדים עם נכות היה קשר בין רווחה לצמיחה, אך לא התקיים קשר כזה בקבוצת האמהות לילדים עם התפתחות נורמטיבית. גם בכך יש כדי להעיד כי רווחה נפשית וצמיחה אישית הן שתי ישויות שונות ונפרדות. הופעת האחת אינה תלויה בהופעת האחרת, כפי שאינה תלויה במשאבים התורמים להופעתן. מחקרנו ממשיך אפוא את הזרם המחקרי, הרואה בצמיחה וברווחה הנפשית שתי הוויית שונות שאינן בהכרח תלויות זו בזו, וגורס שנוכחות האחת אינה תמיד תלויה בנוכחות האחרת ואינה גורמת להופעתה (Taubman–Ben-Ari, 2000; Findler, & Kunit, 2010; King & Patterson, 2000). זאת לעומת מחקרים הטוענים, שצמיחה אישית ורווחה נפשית קשורות זו בזו (Affleck, Tennen, Croog, & Levine, 1987; Affleck, 2004; Tennen, & Rowe, 1991; Park & Fenster, 2004).

העובדה שלא נמצא שוני בין האמהות בשתי הקבוצות במידת הצמיחה האישית מראה, כי האימהות כשלעצמה יכולה להוות גורם לצמיחה אישית. כלומר, צמיחה אישית עשויה להתחולל מעצם חוויית האימהות. עם זאת, הצמיחה של אמהות לילדים עם נכות היא בעלת מאפיינים שונים מצמיחתן האישית של אמהות המגדלות ילד עם התפתחות נורמטיבית. נראה שחוויית האימהות לילד עם נכות אינטלקטואלית שונה במהותה מחווייתן של אמהות לילדים עם התפתחות נורמטיבית. מידת הדחק של אמהות לילד עם נכות אינטלקטואלית הייתה גבוהה יותר. הן השתמשו במידה רבה יותר בסגנון התמודדות ממוקד-בעיה, וגם אם רווחתן הנפשית וצמיחתן האישית לא היו שונות מאלו של אמהות לילדים עם התפתחות נורמטיבית, התקיים אצלן מתאם חיובי בין רווחה נפשית לצמיחה אישית. הסבר אפשרי לממצא זה נשען על ממצא נוסף, שמידת

הדחק בקרב אמהות לילדים עם נכות אינטלקטואלית גבוהה יותר. הרווחה הנפשית עשויה למתן את הדחק, שכן היא מאפשרת הסתגלות למצבים חדשים. כאשר אמהות לילדים עם נכויות מרגישות שהן הסתגלו למצב ויש להן תחושה מספקת של רווחה נפשית (Well-Being), באפשרותן לחוות צמיחה אישית.

בסיכומם של דברים הצמיחה שמתחוללת אצל אמהות ערביות לילדים עם נכויות אינטלקטואליות קשורה במהותה לחוויית האימהות הכללית. במקביל, הכשרים והיכולות שמתפתחים אצלן מאפשרים להן לא רק להתמודד ביעילות ולחוש רווחה, אלא אף תורמים במידה ניכרת לצמיחתן.

5.3. דיון משולב

המחקר הנוכחי בדק אימהות לילד עם נכות אינטלקטואלית בחברה הערבית בישראל, תוך השוואתן לאמהות לילדים ללא נכות. המחקר גם התחקה אחר החוויה הסובייקטיבית של אמהות קבוצת המחקר. הדיון המשולב מתבסס על תוצאות המחקר הכמותי והמחקר האיכותני, ומצביע על הגורמים התורמים לצמיחה אישית ולרווחה נפשית בקרב אמהות אלה, בזיקה לתפיסת האימהות הכללית והמיוחדת בחברה הנדונה.

בחברה הערבית בכללותה נחשבת האימהות לתפקידה החשוב ביותר של האישה, המקנה לה מעמד מיוחד ובלעדי. בעיני הנחקרות האימהות היא חוויה טוטלית, אישית ופנימית, המקנה תחושת ערך עצמי. המרואיינות ביטאו תפיסה זו בהתמדה: "אמא היא מלכת העולם"; "היא קונה את העולם"; "התפקיד של החיים". האמהות חדורות תחושת שליחות ומרגישות שבהיותן אמהות מוקנה להן סטאטוס ייחודי.

במסגרת תפקיד האימהות הרחב, האימהות המיוחדת היא אתגר בפני עצמו. האמהות לילד עם נכות אינטלקטואלית חצויות בין המחיר שהן משלמות בחיי היום-יום, הכרוך בווייתורים, בכעס ובבדידות, לבין הערכים התרבותיים והציפיות החברתיות מהן ובין מעמד הילד ה'מיוחד' בחברה. המרואיינות הדגישו כי החברה מציבה מכשולים בדרכן. לדבריהן, "החברה שלנו קשה מאוד, שיפוטית ביותר". הן חשות עצמן פגועות מהדחייה החברתית כלפי ילדים עם נכות אינטלקטואלית. ברמת המשפחה, האמהות העידו על התרחקות הבעל וחוסר סיוע מספיק מצדו: "האב לא עושה רבע". כן הביעו אכזבה מהמשפחה המורחבת: "מה שאת מקבלת מסביבך [המשפחה המורחבת] זה לא אמיתי"; "שמעתי הרבה האשמות בהתחלה, למה הילד נולד כך? ... האשימו אותי ... ולכן הסתגרתי". יש כאן תהליך הדדי, שכן בשל תחושת הדחייה של האם היא מתרחקת ממשפחתה.

ביחסיהן של האמהות לילד עם הנכות, נראה כי התקיימה אצלן אמביוולנטיות רגשית, הכורכת כעס עם אהבה. מצד אחד, הן אוהבות את ילדן וחשות כלפיו רחמים. מצד שני, הן כועסות עליו ואף מתביישות בו. הן חשו שרק הן יכולות לדאוג לו ולספק את צרכיו, ולכן נושאות בעיקר הנטל. הבלעדיות בטיפול, התלות של הילד והבדידות העלו אצל כולן את השאלה המעיקה מי ידאג לילד בעתיד, כשהאם כבר לא תוכל לטפל בו.

מתוצאות המחקר הכמותי עולה, שרמת הדחק של האמהות לילדים עם נכות גבוהה יותר מהדחק של האמהות לילדים בעלי התפתחות נורמטיבית. נראה שהדחק נובע הן מהטיפול בילד והן

מההתמודדות עם בני המשפחה והחברה הסובבת. עם זאת, המתח לא עיכב אותן מלפעול לטובת ילדן. הן מצאו דרכים לא שגרתיות לתפקד גם בנסיבות הדחק הספציפי הכרוך בגידול ילד עם נכות אינטלקטואלית: "אני מנסה למנוע מדברים אחרים להפריע למאמצי להתמודד עם המצב". מהחלק האיכותני מתברר, שכדי למלא את תפקידן הן גייסו את משאביהן הפנימיים. הן יזמו, ואף התעמתו במידת הצורך. האמהות הציגו את עצמן כמי שאינן תלויות באחר לצורך ביצוע תפקידן בדרכן שלהן. הן היו מסוגלות להיות אקטיביות בבית או לשלב את הילד בקהילה מתוך גישה אסרטיבית: "אני הנחיתי את בתי אל עבר החברה כולה". חלק ניכר מהאסטרטגיות שלהן היו ביטויים של עוצמה ונחישות, במנותק מההקשר החמולתי-חברתי, ולעתים גם מההקשר הזוגי, והיו כרוכות בשינוי בסדר העדיפויות ובהצבת גבולות. מדברי האמהות עלתה תחושה של בגרות, עוצמה וכוח פנימי.

נראה שדרכי ההתמודדות של האמהות אפשרו להן להשתחרר מהשפעת הדחק. אמהות לילדים עם נכות הביעו הסכמה עם היגדים רבים שמעידים על רוגע וחוסר מתח: "רגועה ומשוחררת ממתח". הן גם אישרו היגדים של הבעת הנאה ותכלית מדברים שעשו: "נהנית מדברים שעושה". השילוב של הדחק והשחרור ממתח מעיד על יכולת הסתגלות גבוהה, ונראה שההסתגלות הייתה גבוהה בשל חוויית האימהות עצמה.

התבטאויותיהן המילוליות של האמהות בחלק האיכותני משקפות את העובדה, שחוויית האימהות המיוחדת מצריכה את האמהות לנקוט דרכי פעולה להקלת הקשיים היום-יומיים ולשמירת הלכידות במשפחה. האמהות לילדים עם נכות אינטלקטואלית פיתחו אסטרטגיות התמודדות הכרוכות בשינוי ובלמידה ובחיפוש דרכי פעולה שתורמות להתמודדותן: "אני קובעת תוכנית פעולה". עולה מכאן בבירור שהאמהות ביכרו התמודדות ממוקדת-בעיה.

הן בחלק הכמותי והן בחלק האיכותני נבדקה מידת התמיכה החברתית כמשאב חיצוני המסייע לאמהות בהתמודדותן. תשובות האמהות לילדים עם נכות מעלות, שהן ביכרו עזרה במשק בית, בהסעות ואף בכסף על פני תמיכה אמוציונלית, שנוגעת לשיתוף רגשות ומנסה לפתור קשיים רגשיים. נראה כי התמיכה החברתית האינסטרומנטלית שמקבלות האמהות לילדים עם נכות ממשפחתן הקרובה וממעגל החברים מספקת להן משאבים להתמודדות עם נסיבות החיים המלחיצות ומפיגה את מצוקתן הרגשית.

בשאלון הכמותי הוגדרו פרטי ואופן התמיכה באורח מדוקדק. שאלות לדוגמה לגבי תמיכה אינסטרומנטלית: "מי מהדמויות הבאות מסייע לך בהתרוצצות בין שירותים רפואיים וחינוכיים

ובאיזו מידה?"; "מי מהדמויות הבאות מסייע לך בעבודות הבית בשעת הצורך וכמה?"; "מי מהדמויות הבאות מסייע לך בהסעות ובאיזו מידה?"; "כשאת זקוקה לתמיכה כספית, מי מהדמויות הבאות תומך בך ועד כמה?" שאלות לדוגמה לגבי תמיכה אמוציונלית: "מי מהדמויות הבאות מקשיב ומעודד אותך במצבי רוח קשים ובאיזו מידה?"; "למי מהדמויות הבאות אכפת ממך ועד כמה?" תשובות האמהות לשאלון הראו, כי הן אכן נעזרו בתמיכה. הן קיבלו תמיכה אינסטרומנטלית במידה רבה יותר מאמהות לילדים עם התפתחות נורמטיבית, וקיבלו תמיכה אמוציונלית במידה שווה לאמהות עם ילדים בעלי התפתחות נורמטיבית. התמיכה נמצאה כמשאב חשוב, הקשורה לרווחתן הנפשית של כלל האמהות, לשימוש בסגנון התמודדות ממוקדת-בעיה אצל האמהות לילדים עם נכות ולצמיחתן.

מנגד, במחקר האיכותני עלתה סוגיית בדידותן של האמהות מבחינת הטיפול היום-יומי בילד ומבחינת תמיכה רגשית וקבלה. האמהות תיארו את תחושות הבדידות מבין הזוג, מהמשפחה המורחבת ואף מהחברה כולה. הפער בין הממצאים מעיד על הפער בין איכויות התמיכה שמתקבלת לבין ציפיותיה של האם, כלומר, התמיכה הנתפסת. נראה אם כן, כי התמיכה אותה קיבלו האמהות לא ענתה על ציפיותיהן, או שהן הרגישו שאינה זמינה מספיק.

במחקר נמצא, כי המצב הכלכלי של המשפחה (דחק כלכלי) ומשאבים פנימיים וחיצוניים – תחושת קוהרנטיות, סגנון התמודדות ממוקד-רגש וממוקד-בעיה ותמיכה חברתית – תרמו לרווחה הנפשית. אמהות לילדים עם נכות אינטלקטואלית הסתייעו במידה רבה יותר במשאבים הפנימיים. סגנון ההתמודדות הינו משאב רב-ערך עבור אמהות לילדים אלה. הן דיווחו על רווחה נפשית וצמיחה אישית רבה יותר ככל שהשתמשו במידה רבה יותר בסגנון התמודדות ממוקד-בעיה. אמהות אלה, שהתמודדו עם המוגבלות של הילד באופן יום-יומי, נקטו אסטרטגיות מוכרות, כגון בקשת תמיכה ובניית תוכנית עבודה, וכן פועלות בדרכים מאולתרות (יצירתיות), כגון פנייה לקהילה לפתרון הבעיה. אמצעים אלו סייעו להן באורח מעשי מול הלחצים היום-יומיים, וכך העלו את רווחתן האישית.

מבין המשאבים החיצוניים, התמיכה החברתית שימשה גורם שתרם לרווחתן האישית של כלל האמהות. התמיכה שהן קיבלו לא רק בעתות משבר אלא גם ביום-יום יצרה אצלן תחושות שותפות וקבלה. הן הרגישו שהן הסתגלו לתפקיד ההורות, וכי הן חלק ממעגל האמהות ואף מהמעגל החברתי המקובל.

מבין המשאבים החיצוניים והפנימיים שתרמו לצמיחה האישית ולרווחה הנפשית, נמצא כי בקרב אמהות לילדים עם נכות אינטלקטואלית, הקוהרנטיות תרמה לצמיחה האישית, אך זו לא תרמה לצמיחתן האישית של אמהות לילדים עם התפתחות נורמטיבית. המשתנים שנמצאו קשורים לצמיחה האישית בקרב כלל האמהות – מספר הילדים, רמת ההשכלה, הקוהרנטיות וההתמודדות הממוקדת בבעיה – היו שונים ברובם מהמשתנים שנמצאו קשורים לרווחה. כדי להגיע לרווחה נפשית, האמהות היו צריכות משאבים כלכליים יציבים ומידת דחק נמוכה (בתחום הזוגי, הכלכלי, המשפחתי), יציבות בחיי הנישואין ובקשר הבין-דורי, וגם משאבים פנימיים וחיצוניים – קוהרנטיות, יכולת התמודדות ותמיכה חברתית. הדבר מלמד כי קיימים הבדלים בין תחושת הרווחה הנפשית לבין הצמיחה האישית. הצמיחה הינה הוויה של התפתחות אישית פנימית, ולכן ההשכלה ותחושת הקוהרנטיות תרמו לכך. לעומת זאת, כדי להגיע לרווחה האמהות היו צריכות תמיכה חיצונית ואף רווחה חומרית על מנת לווסת את רגשותיהן בהווה ולהגיע להסתגלות נפשית. ממצאים אלו עולים בקנה אחד עם הממצא, שהצמיחה האישית בשתי הקבוצות הייתה שווה.

נראה שהצמיחה האישית בקרב האמהות הערביות עשויה להתחולל ללא קשר למשברי חיים – ולענייננו, חוויית גידולו של ילד עם נכות – ולנבוע מחוויית האימהות עצמה. בחלק האיכותני נשמעו ביטויים אופייניים לחוויה זו: "אני מעריכה יותר את חיי"; "שיניתי את סדר העדיפויות שלי לגבי מה שחשוב לי"; "אני נוטה יותר לשנות דברים שיש לשנותם". ההסבר לכך קשור לתפקיד האימהות בחברה הערבית, הנתפס כיוקרתית, חשוב ומשמעותי לאישה. אפשר להסיק שחוויית האימהות עצמה מובילה לשינוי פנימי ואישי בהווה (רווחה נפשית) ובעתיד (צמיחה אישית).

הצמיחה של האמהות לילדים עם נכות הייתה שונה במאפייניה מצמיחתן האישית של אמהות המגדלות ילד עם התפתחות נורמטיבית. אמהות לילדים עם נכות אינטלקטואלית בעלות תחושת קוהרנטיות גבוהה דיווחו על צמיחה אישית גבוהה יותר. קשר זה לא התקיים בקבוצת האמהות לילדים עם התפתחות נורמטיבית. כלומר, כשהמשאב הפנימי של אמהות המגדלות ילד עם נכות אינטלקטואלית היה חזק יותר, הן היו מסוגלות לחוש צמיחה; או ליתר דיוק, על מנת לחוש צמיחה הן נדרשו למשאב פנימי חזק. אמהות אלה חשו, כי בעקבות הנכות של הילד הן מפתחות מערכות יחסים חדשות ומשמעותיות, ומתחוללים שינויים בתפיסת העצמי ובתפיסת עולמן. אם כן, תחושת הקוהרנטיות החזקה סייעה לאם לתפוס את המשבר ביתר יעילות, וכך להרגיש

בטוחה, שעולמה מסודר ועקבי, ושהיא מיטיבה להתמודד עם קשיי החיים, ועם הזמן אף לחוות צמיחה אישית.

הקשר בין רווחה נפשית לצמיחה אישית, שהתקיים רק בקרב האמהות לילדים עם נכות, מצביע שוב על מצבן המיוחד של אמהות אלה. כדי להיות פתיחות לצמיחה אישית, הן חייבות להגיע להסתגלות נפשית, ורק אז הן פנויות להסתכל על העתיד, לראות בו אתגר ולהגיע לידי צמיחה. אצל האמהות לילדים עם התפתחות נורמטיבית הרווחה האישית לא הייתה קשורה לצמיחה. גם תופעה זו תומכת בטענה שצמיחה אישית ורווחה נפשית הן מהויות שונות, והופעת האחת מהן אינה תלויה בהופעת האחרת. הצמיחה נובעת מחוויית האימהות עצמה, אשר היא בפני עצמה מאתגרת. לפיכך, גם אם האמהות בשתי הקבוצות נמצאו במצב של צמיחה, בהתייחסויותיהן של האמהות לילדים עם נכות ניתן לחוש רבדים עמוקים משמעותיים, הקשורים ישירות לילד עם הנכות: "ילד עם נכות הוא ברכה"; היחסים שלי עם האחרים השתנו. אני יותר חזקה, מתמודדת, מתעמתת, לא מסכימה לטעות. אני מתווכחת, ובמיוחד בעניין נכים, כל נכות... כל הזמן סדר העדיפויות משתנה... כל הזמן אנחנו משתנים. התרגלתי לעשות מה שטוב לרוויידה קודם כול, שהיא לא תיפגע" (חנאן); "ברור שהרבה דברים השתנו אצלי, הראייה של הדברים... הראייה של סבלנות, אני היום סבלנית יותר... אני גיליתי שאני סבלנית. תמיד סבלתי, וגם לאחר מות בעלי התאזרתי באורך רוח, וזה עדיין הולך וגדל... מי שמאמין באלוהים לא רואה שזה קשה, זה בא ואת מתמודדת... זה הגורל (نصيبك – נסיבך) שלך שכתוב, ואת צריכה לקבל זאת ... ראיתי בהתחלה שאני עצבנית ומתרגזת בקלות. בסוף אני התחלתי להתאזר בסבלנות ולהירגע יותר, וכך למדתי לעשות דברים לאט-לאט" (נוהא).

כלל המחקר מראה, שתוך כדי המשבר הכרוך בגידול ילד עם נכות אינטלקטואלית קיימת לאם הזדמנות ללמידה, לפיתוח יכולת וכישורים אחרים ואף צמיחה. חוויית האימהות לילד עם נכות אינטלקטואלית שונה במהותה מחוויית האימהות לילדים עם התפתחות נורמטיבית: הדחק הנובע ממשבר גידול ילד עם נכות אינטלקטואלית אתגר אותן לפעול ולפתח אסטרטגיות למידה ואף להתעמת עם החברה ולהתמודד עם מכשולים. הבדידות שלהן והרגשת חוסר התמיכה לא עמדו בדרכן, אלא הן למדו לסמוך על עצמן במידה רבה יותר, להתעמת ואף לנהוג באסרטיביות מול החברה. קווי אופי אלו, שבספרות אינם נחשבים תכונות המאפיינות את אורח ההתנהגות של נשים ערביות (זועבי, 2011), אפשרו להן להסתגל למצבים חדשים ולזכות ברווחה נפשית. מעבר לכך, ניכרה אצלן צמיחה אישית. הצמיחה שחוו האמהות באה לידי ביטוי בכמה תחומים

עיקריים : שינוי בתפיסת העצמי, שינוי בתפיסת האחרים (או היחסים הבין-אישיים) ושינויים בתפיסת העולם ובפילוסופיית החיים. השינויים שחלו בהן תואמים למודל של טדסקי וקלהון (Tedeschi & Calhoun, 1998). צמיחתן זו קשורה במהותה לתפיסת האימהות בכללותה בקרב נשים ערביות, אך גם נובעת מחוויית האימהות המיוחדת, והיא מסתמכת במידה רבה על משאביה הפנימיים של האם.

5.4. מגבלות המחקר, תוקף ומהימנות

מגבלתו העיקרית של המחקר נוגעת לאפשרות ההכללה על קבוצות אוכלוסייה ערביות נוספות, כמו אמהות דרוזיות או נוצריות, כיוון שאוכלוסיית המחקר כללה אמהות מוסלמיות בלבד. כמו כן, אפשרות ההכללה על אמהות ערביות הגרות בערים מעורבות עלולה להיות חלקית, כיוון שמשותפות המחקר היו תושבות כפרים וערים לא מעורבות. ייתכן שקיימים מאפיינים ייחודיים לאמהות בערים המעורבות, מפני שהן גרות בריחוק רב יותר מהמשפחה המורחבת, ומצד שני השירותים העירוניים זמינים להן יותר.

מגבלה נוספת הייתה נעוצה במספר השאלונים הגדול יחסית במחקר, שמילויים היה כרוך בטרחה מסוימת. ייתכן אפוא שלא כל האמהות ענו עליהם בתשומת לב מלאה. כמו כן, מרבית האמהות בקבוצת המחקר לא שלטו בשפה הערבית הספרותית, שאליה תורגמו השאלות מאנגלית, וכן בקריאה ובכתיבה. לפיכך המראיינות הקריאו את השאלות לאמהות והסבירו אותן בשפה המדוברת. ייתכן שמתוך כך התפתחו תהליכי רצייה חברתית אצל האמהות, אף על פי שלא הייתה היכרות מוקדמת בין המראיינות לאמהות.

מגבלה אחרת נובעת מהעובדה שהמחקר לא בדק את הקשר בין דחק לרווחה נפשית ולצמיחה אישית באופן לא לינארי. ייתכן שבבדיקה כזאת היו עולות תובנות בנוגע להשפעת עוצמת הדחק ואף בנוגע לתרומתם של המשאבים הפנימיים החיצוניים על רמות הרווחה והצמיחה.

בנוסף, הואיל ומחקר איכותני נשען על החוקר ככלי מחקר מרכזי (Miles & Huberman, 1984), קיים במחקר הנוכחי חשש להטיה מצדי בשל גישתי לגידול ילדים עם נכות אינטלקטואלית, כפי שהתפתחה במשך שנות עבודתי עם אוכלוסיית האנשים עם מוגבלות שכלית והתפתחותית. הדבר חייב אותי לתהליך של רפלקסיביות לאורך ביצוע הראיונות וניתוחם. בתהליך זה היה עלי להיות מודעת להשפעה המרואיינות עלי ולהשפעתי עליהן, ולדרכים בהן השפעות אלו היו עשויות לבוא לידי ביטוי במהלך הראיונות.

בעוד מחקר כמותי צריך לעמוד באמות מידה של תוקף ומהימנות, אמינותו של המחקר האיכותני נבדקת במידה בה ניתן לתת אמון בממצאים (Trustworthiness). בחינת קריטריון זה נעשת בעיקר ע"י הצגת הממצאים והפרשנות העולה מהם לאנשי מקצוע נוספים, והבאתם לנחקרים עצמם. ממצאי המחקר והפרשנות שהועלתה בעקבותיהם הוצגו לאנשי מקצוע נוספים, כגון חוקרים העוסקים בתחום, ואלה אישרו אותם.

קושי נוסף שעלה במהלך הראיונות היה הצורך להיצמד למסגרת אחידה של ריאיון מובנה למחצה ולהשלים בו את כל השאלות, בעוד האמהות נטו לעבור מנושא לנושא. כיוון שהחומרים הנדונים היו אישיים וכואבים, וגם מפני שנדרש ממני להישאר אובייקטיבית ולא להשפיע על החומרים, העדפתי לא לקטוע אותן. לאחר מכן חזרנו לשאלות הריאיון על-פי התוכנית.

כמו כן, התעוררה כאן בעיית החשיפה האישית של האמהות בקבוצת המחקר. לאמהות לילדים עם נכות אינטלקטואלית החשיפה בחלק הכמותי ובחלק האיכותני הציפה את קשייהן, בפרט שלחלקן הייתה זו הפעם הראשונה שבה שיתפו אדם אחר בחווייתן האישית. חשיפה זו הציפה קשיים שלא טופלו על ידי גורם מקצועי לאחר מכן. עם זאת, מרבית האמהות לא ביקשו להפסיק את השיחה עמן, ואף הודו על ההקשבה לדבריהן ועל ההזדמנות שניתנה להן להשמיעם.

העלאת אמינות המחקר הושגה, בין היתר, על-ידי שיטת הניתוח. כל הראיונות נותחו בצורה שיטתית באמצעות עבודה על-פי שיטת הניתוח שהציעו אונראו וקולמן (Unrau and Coleman, 1997), שכוללת זיהוי יחידות משמעות, חלוקה לקטגוריות וחיפוש אחר הקטגוריות המשותפות לכלל הראיונות. בנוסף הייתה התייחסות רבה גם למוטיבים לשוניים. לאורך כל הראיונות חזרו פעמים רבות יסודות לשוניים דומים, וחזרות אלו מחזקות את אמינות המחקר.

5.5. דילמות אתיות

המחקר עוסק בנושאים רגישים ואף טעונים. מעבר לקבלת הסכמתן של המשתתפות להשתתף במחקר, נדרשתי כחוקרת לגלות רגישות רבה בעת מילוי השאלון על-ידי המשתתפות ובראיונות. אחת הסוגיות הייתה שלאמהות לא הייתה הזדמנות לקבל מענה לקשייהן, שעלו תוך כדי שיחה. מלבד זאת, היה עלי להבטיח את סודיות תשובותיהן ואת פרטיותן האישיות בכל שלב משלבי המחקר. יצוין שלא עלו תכנים המחייבים דיווח (כגון התעללות פיזית או רגשית). העלאה של תכנים כאלה במחקר הייתה מחייבת אותי להתייעץ עם צוות המנחות או עם המוסד שדרכו אותרו האמהות בטרם אוכל לנקוט פעולה כלשהי.

על אף המגבלות שעלו והדילמות האתיות, נראה ששיטת המחקר המשולבת הייתה הדרך הטובה ביותר באמצעותה ניתן היה להגיע אל הממצאים שמופיעים במחקר זה. מכיוון שמדובר בנושאים רגישים ואישיים ביותר ובאוכלוסייה שטרם נחקרה, מילוי השאלונים ודברי האמהות בחלקו האיכותני של המחקר הצליחו להביא תמונה נפשית ורגשית רבת-ערך ומלאה ככל האפשר.

5.6. תרומת המחקר והשלכותיו בתחום החינוך

מחקר זה הוא בחינה ראשונית של ההשלכות החיוביות על אמהות בחברה הערבית בישראל המגדלות ילדים בעלי נכות אינטלקטואלית. המחקר מאפשר היכרות מזווית ייחודית עם התמודדותן של אמהות לילדים עם נכות אינטלקטואלית בחברה הערבית, ובכך יש בו מקור להצעות לתוכניות התערבות העשויות לשפר את איכות חייהן וחיי ילדיהן. בין היתר, ניתן יהיה להרחיב את המערך המייעץ להורים, ולהנחות קבוצות תמיכה או קבוצות הורים בבתי הספר לחינוך המיוחד.

אמהות המחקר משמשות מודל חיובי בכל הקשור בחוויית האימהות לילדים עם מוגבלות. לפיכך ראוי להפיץ את קולן ולשתף אמהות נוספות בתמות שלהן. דבריהן עשויים להראות לאמהות אחרות המגדלות ילד עם נכות (פיזית, שכלית או חושית) שקיים צד שני למטבע, וכי הן יכולות לצמוח מכך, תוך השלכות על יתר בני המשפחה, כגון האחים.

המחקר עשוי לתרום לקביעת מדיניות ייחודית וספציפית לחברה הערבית. הדברים נוגעים להגברת השירותים, כגון מסגרות פנאי, להרחבת הידע בנושא זכויות ולהנגשת הידע אודות הטיפול העדכני והיעיל ביותר לאנשים עם מוגבלויות שכליות והתפתחותיות.

5.7. פורום/רשימת אנשי מקצוע והשטח אשר יכולים להיעזר בהשלכות מחקר זה

תרומה אפשרית נוספת של המחקר, הן למקצוע הייעוץ החינוכי והן לעבודה הסוציאלית, היא בזיהוי מקומם החשוב והמהותי של היועצים והעובדים הסוציאליים, למרות העדרם היחסי בסיפוריהן של האמהות. מכיוון שהמחקר העלה מצוקה קשה של האמהות וחוויה המורכבת בעיקרה מגוונים קשים וכואבים, אני רואה חשיבות מרכזית במעורבות אנשי טיפול במתן תמיכה וסיוע לאמהות ולמשפחות אלו. יש מקום לחשוב על תפקידו של עובד הרווחה בחברה הערבית בארץ, עד כמה הוא מקבל על עצמו את הקשר עם המשפחות שבהן ילדים עם צרכים מיוחדים ואת העברת האינפורמציה הרלוונטית אליהם.

5.8. הצעות למחקרי המשך

התובנות הרבות שהופקו ממחקר ראשוני זה משאירות שאלות פתוחות רבות. ראוי לזכור שבמחקר זה השתתפו אמהות בלבד. חלק מהקשיים שהעלו האמהות היו קשורים לדרך ההתמודדות השונה של האם לעומת האב. קיים עניין רב לערוך מחקר שיערוך השוואה בין אבות לאמהות מבחינת חווייתם הייחודית והתמודדותם עם גידול הילד עם הנכות האינטלקטואלית. כן

ראוי לחקור סוגיות אלה לגבי דמויות נוספות, כגון האחאים, הסבים והסבתות. גם מחקרים מסוג זה יהיו ראשונים מסוגם.

המחקר הנוכחי בחן אמהות מהעדה המוסלמית. חשוב לערוך מחקרים על אמהות בנות הדת הדרוזית והדת הנוצרית, וכן לערוך מחקר משווה בין אמהות משלוש הדתות.

חשוב לערוך מחקר הבוחן כיצד אמהות לילדים עם נכויות שונות ורמות חומרה נוספות חוות אותו. בהמשך לכך ראוי לערוך מחקר השוואתי בין כלל רמות הנכות.

מחקר זה השווה בין האמהות שעברו משבר בשל נכותו האינטלקטואלית של הילד לבין אמהות הנכות לילדים עם התפתחות נורמטיבית. אפשר להפיק תובנות חשובות מבדיקת אופני ההתמודדות ותחושת הצמיחה האישית של אמהות מול משברים אחרים, כגון מחלה כרונית של הילד, או לקויות אחרות, כמו אוטיזם או מוגבלות פיזית.

האמונה הדתית הייתה נושא שעלה בחלק האיכותני. ראוי לבדוק את הקשר בין הדת למשתנים שונים דרך מחקר משווה בין אמהות חילוניות לבין אמהות דתיות.

כדי לבחון את מידת יציבותם של המשאבים הפנימיים והחיצוניים וכן של תחושות הדחק, הרווחה והצמיחה, ראוי לערוך מחקר אורך, שיבדוק את ההתפתחות, דרכי ההתמודדות, תפיסת המשבר, תחושת הקוהרנטיות וזמינות התמיכה של האמהות לאורך נקודות נוספות במעגל החיים המשפחתי, עם התבגרותם של הילדים.

מתברר כי לא קיים מחקר עדכני אודות עמדות החברה הערבית כלפי האדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית ואודות שילובו במסגרת חינוכית ותעסוקתית של המדינה או בקהילה. חשוב שייערך מחקר עדכני מסוג זה, כדי לתמוך במשפחה בלהתמודד עם החברה. המחקר עשוי גם להצביע על מוקדים להתערבות בהמשך.

כיוון שהמשאבים ותמיכת השירותים החברתיים חשובים להתמודדות ההורים, כדאי לבדוק את התאמת השירותים שמקבלות האמהות, יעילותם של הדרכים הייחודיות בטיפול בילד, וכן העברת המידע למשפחות הנדונות אודות הזכויות המוקנות.

המשבר המתמיד בעקבות ילד עם נכות אינטלקטואלית במשפחה משליך במידה רבה גם על אחי הילד. לפיכך ראוי לבדוק את סוגיית האחאות לילד עם נכות אינטלקטואלית בחברה הערבית.

רשימת מקורות

- אבו בקר, ח' (2007). המשפחה הפלסטינית בישראל. בתוך ב' נויברגר ואחרים, *החברה הערבית בישראל*, ב' (עמ' 159-226). רעננה: האוניברסיטה הפתוחה.
- אבו עמשה, ח' (2013). *תפקיד הסבות בקרב סבים וסבתות ערבים ויהודים בישראל: תרומתם של רמת הדיפרנציאציה האישית, הלכידות המשפחתית ויכולת ההסתגלות לשינויים*. חיבור לשם קבלת התואר מוסמך, אוניברסיטת בר אילן.
- אבו עסבה, ח' (1998). *ילדים ובני נוער ערבים בישראל – ממצב קיים לקראת סדר יום עתידי*. ירושלים: ג'וינט-מכון ברוקדייל.
- אבו-עסבה, ח' (2007). *חינוך ערבי בישראל: דילמות של מיעוט לאומי*. ירושלים: מכון פלורסהיימר למחקרי מדיניות.
- אביצור, מ' (1987). המשפחה הערבית: מסורת ותמורה. בתוך ח' גרנות (עורך), *המשפחה הישראלית* (עמ' 99-115). ירושלים: מועצת בתי הספר לעבודה סוציאלית בישראל.
- אל חאג', מ' (1983). *סגנונות חיים משפחתיים בקרב קבוצות וסקטות בעיר ערבית בישראל*. עבודת גמר לתואר דוקטור לפילוסופיה, האוניברסיטה העברית.
- אל-חאג', מ' (1996). *חינוך בקרב הערבים בישראל: שליטה ושינוי חברתי*. ירושלים: מאגנס.
- אלחאג', מ' (1998). *חינוך לרב-תרבותיות בישראל לאור תהליך השלום*. בתוך מ' מאוטנר, א' שגיא ור' שמיר (עורכים), *רב-תרבותיות במדינה דמוקרטית ויהודית* (עמ' 703-713). תל אביב: רמות.
- אלקרינאוי, ע' וסלונים-נבו, ו' (2009). *תפיסת הילד החריג במשפחה הבדואית והשפעתה על דימויה ותפקודה של היחידה המשפחתית*. אוניברסיטת בן גוריון בנגב וקרן של"ם.
- ברעמי, י' (1990). *משפחות עם ילדים חולי Cystic Fibrosis: הקשר בין סגנונות התמודדות של ההורים ומבנה המשפחה לבין הסתגלות הילדים למחלה*. חיבור לשם קבלת התואר מוסמך, אוניברסיטת בר אילן.
- גבתון, ד' (2001). *תיאוריה המעוגנת בשדה: משמעות תהליך ניתוח הנתונים ובניית תיאוריה במחקר האיכותי*. בתוך נ' צבר-בן יהושע (עורכת), *מסורות וזרמים במחקר האיכותי* (עמ' 195-228). לוד: דביר.
- גילת, ע' (2006). *נשים חוות העצמה דרך הלימודים הגבוהים: סיפורן של סטודנטיות יהודיות וערביות לא דתיות ודתיות*. חיבור לשם קבלת התואר דוקטור לפילוסופיה, אוניברסיטת חיפה.
- גל-אתרוג, ר' (2002). *ההבדלים בין אמהות לאבות של צעירים עם פיגור שכלי ברמות הדחק, בדפוסי ההתמודדות ובעמדותיהם כלפי שילוב בניהם / בנותיהם בקהילה*. חיבור לשם קבלת התואר מוסמך, אוניברסיטת חיפה.
- דווירי, מ' (1997). *אל-שח'סייה, אל-ת'ק'אפה ואל-מג'תמע' אל-ערבי (האישיות, התרבות והחברה הערבית)*, נצרת (במקור: ערבית).
- דין-שרעבי, מ' (2006). *איכות חיים ותחושת צמיחה אישית בקרב סבים וסבתות לנכדים חולי סרטן בהשוואה לסבים וסבתות לנכדים בריאים: תרומתם של תחושת קוהרנטיות ותמיכה חברתית*. חיבור לשם קבלת התואר מוסמך, אוניברסיטת בר-אילן.

דרורי, י' ופלוריאן, ו' (1998). תחושת הקוהרנטיות ופרופיל הבריאות הנפשית בקרב אנשים שלקו באוטם ראשון בשריר הלב. *מגמות, לט*, 116-127.

דרורי, י', פלוריאן, ו' וקרביץ, ש' (1991). תחושת קוהרנטיות: אפיונים סוציודמוגרפיים ותפיסת בריאות נפשית וגופנית. *פסיכולוגיה, ב*, 119-125.

היימן, ט' (2011). עמידות בקרב הורים לילדים עם צרכים מיוחדים. *סח"ש: סוגיות בחינוך מיוחד ובשיקום, 16*, 37-47.

ורדי, א' (2006). תרומתם של הערכה עצמית, רמת הדיפרנציאציה של העצמי, תפיסת הדחק במשפחה ותפיסת הטיפול הדיפרנציאלי של ההורים לצמיחה אישית בקרב אחאים לילדים עם/ללא פיגור שכלי. חיבור לשם קבלת התואר מוסמך, אוניברסיטת בר-אילן.

זהר, ע' (1998). *שוויון ומסורת בקרב זוגות ערביים המגדירים את עצמם "שוויוניים"*. עבודת גמר לשם קבלת התואר מוסמך, אוניברסיטת חיפה.

זועבי, ה' (2011). *התנסויותיהן של נשים פלסטיניות בישראל בטכנולוגיות הרבייה החדשות*. חיבור לשם קבלת התואר מוסמך, אוניברסיטת בר-אילן.

חאגי-יחיא אבו אחמד, נ' (2006). *זוגיות והורות במשפחה הערבית בישראל: תהליכי שינוי ושימור בשלוש הדורות*. חיבור לקבלת התואר דוקטור לפילוסופיה, אוניברסיטת חיפה.

חאגי-יחיא, מ' (1994). המשפחה הערבית בישראל: ערכיה התרבותיים וזיקתם לעבודה הסוציאלית. *חברה ורווחה, יד*, 249-264.

חירי, כ' (2007). *בבית ובקהילה: סיפורי חיים של נשים פלסטיניות בישראל*. חיבור לשם קבלת התואר מוסמך, אוניברסיטת תל-אביב.

חיידר, ע' (2005). *החברה הערבית בישראל, אוכלוסייה, חברה, כלכלה*. תל-אביב וירושלים: מכון ואן ליר והקיבוץ המאוחד.

חלאילה, ר' (2008). *מודרניזציה ומסירות ילדים להורים קשישים בחברה הערבית בישראל*. חיבור לשם קבלת התואר דוקטור לפילוסופיה, האוניברסיטה העברית.

חסן, מ' (1999). הפוליטיקה של הכבוד: הפטריארכיה, המדינה ורצח נשים בשם כבוד המשפחה. בתוך: יזרעאלי, ד', פרידמן, א', דהאן-כלב, ה', הרצוג, ח', חסאן, מ', נוה, ח' ופוגל-ביז'אווי, ס', *מין, מיגדר, פוליטיקה* (עמ' 267-306). תל-אביב: הוצאת הקיבוץ המאוחד.

חשיבון, ס' (1997). *קהילה, משפחה ומעמד האישה הערבייה בישראל*. חיבור לשם קבלת התואר מוסמך, אוניברסיטת חיפה.

טאהא-פאהום, א' (2002). *דפוסי התמודדות, תמיכה חברתית, עמדות כלפי הגירושין ותחושת רווחה ותפקוד בקרב גברים ונשים ערביים מוסלמים גרושים*. עבודה לשם קבלת התואר מוסמך, אוניברסיטת חיפה.

טוביאס א' (2006). *תחושת צמיחה בקרב אבות ואמהות לילדים עם פיגור שכלי – השוואה בין משפחות חרדיות ללא חרדיות*. חיבור לשם קבלת התואר מוסמך, אוניברסיטת חיפה.

טורקל ל' (2002). *הורים לילדים עם נכויות התפתחותיות: הקשר בין מגדר, דחק הורי ורמת תפקוד הילד להסתגלות הזוגית של ההורים*. חיבור לשם קבלת התואר מוסמך, אוניברסיטת חיפה.

טלר, י' (2001). *התמודדות המשפחה עם ילד חריג*. ירושלים: מכון הנריטה סאלד.

יעקובי-קליין, א' (2011). תחושת הצמיחה האישית והאושר הסובייקטיבי של אימהות לנוכח נכונות התפתחותיות שונות של ילדן – תרומתן של התקשרות, תמיכה חברתית ותחושות אשמה ובושה. חיבור לשם קבלת התואר מוסמך, אוניברסיטת בר אילן.

יקותיאל, ש. (1990). התמודדות אבות ואמהות עם המעבר להורות. חיבור לשם קבלת התואר מוסמך, אוניברסיטת בר אילן.

כרכבי-סבאח, מ' (2009). בסיס ההתארגנות של החמולה ומעמדה של האישה הערבייה. בתוך פ' עזאיה, ח' אבו-בקר, ר' הרץ-לזרוביץ וא' גאנס (עורכים). נשים ערביות בישראל – תמונת מצב ומבט לעתיד (עמ' 47-70). תל אביב: רמות.

לוי-שיף, ר' ושלמן, ש' (1997). משפחות עם ילד הסובל מנכות התפתחותית: תפקוד הורי, זוגי ומשפחתי. בתוך א' דבדבני, מ' חובב, א' רימרמן וא' רמות (עורכים). הורות ונכות התפתחותית בישראל (עמ' 15-34). ירושלים: מאגנס.

מזאוי, א"א (2000). מגדר, השתתפות בהשכלה גבוהה וכוח: היבטים השוואתיים בין מדינות ערביות. סוציולוגיה ישראלית, 2, 546-564.

מזאוי-מרגייה, מ' (2007). עמדות אנשי צוות במגזר הערבי כלפי שילובם של אנשים מפגרים בקהילה. חיבור לשם קבלת התואר מוסמך, אוניברסיטת חיפה.

מסאלחה, ש' (1998). דפוסים בריאים באינטראקציה של הורים-ילדים. בתוך: ח' אבו עסבה (עורך). ילדים ובני נוער ערבים בישראל – ממצב קיים לקראת סדר יום עתידי. ירושלים: גוינט-מכון ברוקדייל.

נאון, ד', מורגנשטיין, ב', שימל, מ' וריבלס, ג' (2000). ילדים עם צרכים מיוחדים: הערכת צרכים וכיסויים על ידי השירותים. ירושלים: גוינט-מכון ברוקדייל והמוסד לביטוח לאומי.

סרוגי, מ"ה (2000). השפעת המודרניזציה על מעמד הנשים הערביות בישראל. הוצאת רים.

עאמר, ה' (2003). חלוקת תפקידים ותפיסת הוגנות אצל נשים בחברה הדרוזית בישראל. חיבור לשם קבלת התואר מוסמך, אוניברסיטת חיפה.

ע'אנס, ח', עלי, נ' ואבו ג'אבר ג'ס, ע' (2005). עמדות בנוגע למעמדה וזכויותיה של האישה הפלסטינית בישראל. נצרת: עמותת נשים נגד אלימות.

עודה, ל' (2007). חלוקת תפקידים ותמיכה משפחתית בחברה הערבית כגורם הקשור לסגנונות התמודדות ורמות חרדה בקרב אבות ואמהות לילדים עם פיגור שכלי. חיבור לשם קבלת התואר מוסמך, אוניברסיטת חיפה.

עומרי, ת' (2003). ציפיות הוריות בגידול ילדים בקרב אמהות ערביות – מסורתיות ומודרניות. חיבור לשם קבלת התואר מוסמך, אוניברסיטת חיפה.

עזאיה, פ', אבו-בקר, ח', הרץ-לזרוביץ, ר' וגאנס, א' (עורכים). (2009). נשים ערביות בישראל – תמונת מצב ומבט לעתיד. תל-אביב: רמות.

עלי, נ' וגורדוני, ג' (2009). אידיאולוגיה של חלוקת מטלות וסמכויות במשפחה הפלסטינית בישראל: אי-שוויון מגדרי או מגמות של שוויון? בתוך פ' עזאיה, ח' אבו-בקר, ר' הרץ-לזרוביץ וא' גאנס (עורכים). נשים ערביות בישראל – תמונת מצב ומבט לעתיד (עמ' 25-45). תל אביב: רמות.

ענאבוס, נ' (2007). קשרים בין סגנון התקשורת וסגנון הורות לבין תקשורת וסגנון פתרון קונפליקטים במשפחה בקרב מתבגרים ערבים. חיבור לשם קבלת התואר מוסמך, אוניברסיטת חיפה.

עצבה-פוריה, נ' וברק-לוי, יי (2011) יחסי אם-ילד, אב-ילד ותפקיד האב במשפחות לילדים עם פיגור שכלי. אוניברסיטת בן גוריון בנגב וקרן שלם.

פורטוביץ, ד' ורימרמן, א' (1986). תגובות של הורים על הולדת ילד נכה. בתוך א' רימרמן, ש' רייטר ומ' חובב (עורכים), נכות התפתחותית ופיגור שכלי (עמ' 87-96). תל אביב: צ'ריקובר.

פזרסטון, ה' (1989). ילד חריג במשפחה. תל אביב: ספריית פועלים.

פינדלר, ל' (2011). צמיחה מאחורי הקלעים: הורים, אחאים, סבים וסבתות לילדים עם נכות. בתוך מ' חובב וב' הוזמי (עורכים). משילוב להשתלבות – אתגרים וצמיחה במעגל החיים. גבעתיים: רותם.

פינדלר, ל' (1997) תרומת התמיכה החברתית הנתפסת של סבים וסבתות ומשאבים אישיים של האם לקשר בין דחק לבין הסתגלות בקרב אמהות לילדים עם/וללא נכות פיסית. חיבור לשם קבלת התואר דוקטור לפילוסופיה, אוניברסיטת בר-אילן.

פינדלר, ל' (2009). צמיחה אישית בקרב סבים וסבתות לנכדים עם/וללא פיגור שכלי – תרומתן של תפיסת תפקיד הסבות, רמת דיפרנציאציה אישית ותמיכה חברתית. אוניברסיטת בר-אילן וקרן שלם.

פלוריאן, ו' ודרורי, יי (1990). שאלון הבריאות הנפשית MHI – תכונות פסיכומטריות ונתונים נורמטיביים באוכלוסייה הישראלית. פסיכולוגיה, 2, 26-35.

פלטק, יי ומחאמיד, מ' (1989). אות של פחם – עולמם של צעירים ערבים בישראל. גבעת חביבה: המכון ללימודים ערביים.

צבר-בן יהושע, נ' (2002). המחקר האיכותני – מבט לעתיד. בתוך: א' שי ויי בר-שלום (עורכים). המחקר האיכותני בחקר החינוך: מהתיאוריה אל השדה ומהשדה אל התיאוריה (עמ' 17-24). ירושלים: המכללה לחינוך ע"ש דוד ילין.

צימרמן, ש' (2011). הכרת תודה, רוחה נפשית וצמיחה אישית בקרב אימהות לילד עם/וללא נכות אינטלקטואלית בחברה החרדית והחילונית. חיבור לשם קבלת התואר מוסמך, אוניברסיטת בר אילן.

קיבורקיאן, נ' (1998). סוגיות ודילמות בתכנון מחקר ומדיניות: הילדה הישראלית הפלסטינית. בתוך ח' אבו עסבא (עורך), ילדים ובני נוער ערבים בישראל – ממצב קיים לקראת סדר יום עתידי (215-219). ירושלים: מכון ברוקדייל.

קנדל, יי (2008). יחסה ועמדותיה של החברה החרדית במדינת ישראל כלפי הילד החריג. מורשת ישראל, 5, 177-186.

קפלן, ג', גלסר, ש', פסח, נ' ושטנגר, ו' (2009). חזרה הביתה – סידור חוץ-ביתי במוסד או במשפחה אומנת: קבלת החלטות של הורים לילודים עם חשד לפיגור שכלי. מכון גרטנר וקרן שלם.

שטנגר ו' (1999). מתח בתפקיד ההורי, דחק הורי, רוחה אישית, טיב הנישואין ומידת היענות לילד: השוואה בין אבות ואמהות לילדים עם מומים מולדים ואימהות לילדים בריאים. חיבור לשם קבלת התואר דוקטור לפילוסופיה, אוניברסיטת בר אילן.

שטרסברג, נ', נאון, ד' וזיו, ע' (2008). ילדים עם צרכים מיוחדים באוכלוסייה הבדואית בנגב: מאפיינים, דפוסי שימוש בשירותים והשלכות הטיפול בהם על האמהות: דוח מחקר. מאירס-ג'וינט-ברוקדייל, המרכז לחקר מוגבלויות ואוכלוסיות מיוחדות.
 שלהוב-קיבורקיאן, נ' (1998). תגובה על אירוע של התעללות מינית בילדה בחברה הפלשתינאית: הגנה, השתקה, הרתעה או ענישה. פלילים, ז', 195-161.

Abraido-Lanza, A. F., Guier, C., & Colon, R. M. (1998). Psychological thriving among Latinas with chronic illness. *Journal of Social Issues*, 54, 405-424.

Abu-Baker, K. (2003a). "Career Women" or "Working Women?" Change versus stability for young Palestinian women in Israel. *Journal of Israel History*, 21, 85-109.

Abu-Baker, K. (2003b). Marital problems among Arab families: Between cultural and family therapy interventions. *Arab Studies Quarterly*, 25, 53-74.

Affleck, G., Tennen, H., Allen, D. A., & Gershman, K. (1986). Perceived social support and maternal adaptation during the transition from hospital to home care of high risk infants. *Infant Mental Health Journal*, 7, 6-18.

Affleck, G., Tennen, H., Croog, S., & Levine S. (1987). Causal attribution, perceived benefits, and morbidity after a heart attack: An 8-year study. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 55, 29-35.

Affleck, G., Tennen, H., & Rowe, J. (1991). *Infants in crisis: How parents cope with newborn intensive care and its aftermath*. New-York: Springer-Verlag.

Agar, M. (1980). Stories background knowledge and themes: Problems in the analyze of the life story narrative. *Journal of Family History*, 12, 39-53.

Albrecht, M. B., & Adelman, T. L. (1987). Communication networks as structure of social support. In T. L. Adelman & M. B. Albrecht (Eds.), *Communicating social support* (pp. 40-64). London: Sage Publications.

Aldwin, C. M. (1994). *Stress, coping and development: an integrative perspective*. New-York: Guilford Press.

- Al-Haj, M., (1987). *Social changes and family processes: Arab Communities in Shefar-amr*. Brown-Univ: Westview press.
- Al-Haj, M., (1989). Social research on family lifestyles among Arabs in Israel. *Journal of Comparative Family Studies*, 20, 175-195.
- Al-Haj, M. (1995). *Education, empowerment and control: The case of the Arabs in Israel*. Albany: State University of New York Press.
- Al-Haj, M., (2003). Higher Education among the Arabs in Israel: Formal Policy between Empowerment and Control. *Higher Education Policy*, 16, 351-368.
- Al-Krenawi, A., Graham, J. R., & Al Gharaibeh, F. (2011). The impact of intellectual disability, caregiver burden, family functioning, marital quality, and sense of coherence. *Society and Disability Journal*, 26, 139-150.
- Al-Kuwari, M. G. (2007). Psychological health of mothers caring for mentally disabled children in Qatar. *Neurosciences*, 12, 312-317.
- Amara, M., & Schnell, I. (2004). Identity Repertoires among Arabs in Israel. *Journal of Ethnic and Migration Studies*, 30, 175-193.
- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (n.d.). Intellectual disability: Definition. Retrieved from <http://aaidd.org/intellectual-disability/definition>.
- American Association on Mental Retardation. (2002). *Mental Retardation: Definition, Classification, and Systems of Supports, 10th Edition*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Anderson, C. R. (1977). Locus of control, coping behaviors, and performance in a stress setting: A longitudinal study. *Journal of Applied Psychology*, 62, 446-451.
- Antonovsky, A. (1979). *Health, stress and coping*. San Francisco: Jossey-Bass.

- Antonovsky, A. (1983). The sense of coherence: Development of a research instrument. Newsletter and Research Report of the W.S. *Schwartz Research Center for Behavioral Medicine*, 1, 11-22 (Tel Aviv University).
- Antonovsky, A. (1987). *Unraveling the mystery of health*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Antonovsky, A. (1993). The structure and properties of the sense of coherence scale. *Social Science and Medicine*, 36, 725-733.
- Antonovsky, A., & Sourani, T. (1998). Family sense of coherence and family adaptation. *Journal of Marriage and the Family*, 50, 79-92.
- Antonucci, T., & Mikus, K. (1988). The power of parenthood: personality and attitudinal changes during the transition to parenthood. In G. Y. Michaels & W. A. Goldberg (Eds.), *The transition to parenthood: Current theory and research* (pp. 62-84). Cambridge: Cambridge University Press.
- Arendell, T. (2000). Conceiving and investigating motherhood: the decade's scholarship. *Journal of Marriage and the Family*, 62, 1192-1207.
- Avitzur, M. (1987). The Arab family: Tradition and change, In: H. Granot (Ed.), *The family in Israel* (pp. 99-115). Jerusalem: Council of school of social work in Israel.
- Azaiza, F., Rimmerman, A., Araten-Bergman, T., & Naon, D. (2006). Consideration of out-of-home placement among Israeli Jewish and Arab parents of children with disabilities. *International Journal of Rehabilitation Research*, 29, 113-126.
- Azar, M., & Badr, K. L. (2006). The adaptation of Mothers of children with intellectual disability in Lebanon. *Journal of Transcultural Nursing*, 17, 375-380.

- Baker, B. L., & Blacher J. (2002). For better or worse? Impact of residential placement on families. *Mental Retardation*, 40, 1-13.
- Baker, B. L., Blacher, J., Crnic, K., & Edelbrock, C. (2002). Behavior problems and parenting stress in families of three year old children with and without developmental delays. *American Journal on Mental Retardation*, 107, 433-444.
- Baker, B. L., McLntyre, L. L., Blacher, J., Crnic, K., Edelbrock C., & Low, C. (2003). Pre-school children with and without developmental delay: behavior problems and parenting stress over time. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 217-230.
- Barakat, H. (1985). The Arab family and challenge of social transformation. In E. W. Fernea (Ed.), *Women and the family in the Middle East*. Texas: Austin University Press.
- Barakat, H. (1993) *The Arab World: society, Culture and State*. Los Angeles: University of California Press.
- Bartholomew, K., Henderson, Antonia, J. Z., & Marcia, James E. (2000). Coded semi structured interviews on social psychology research. In H. T. Reis & C. M. Judd (Eds.), *Handbook of research in social and personality psychology* (pp. 286-312). New York, NY: Cambridge University Press
- Bayat, M. (2007). Evidence of resilience in families of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51 , 702-714.
- Behr, S., Murphy, D., & Summers, J. (1992). *Users manual: Kansas inventory of parental perceptions (KIPP)*. Lawrence: Beach Center on Families and Disability.

- Biegel, D.E., Sales, E., & Schulz, R. (1991). Family caregiving in chronic illness. Newbury Park, CA: Sage Publications.
- Belsky, J., Rowine, M., & Fish, M. (1989). The developing family system. In I. M. Gunnar (Ed.), *Systems and development: vol. 22. Minnesota symposium on child psychology* (pp. 119-166). Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Benson, B. A., & Groaa, A. M. (1989). The effect of a congenitally handicapped child upon the marital dyad: A review of the literature. *Clinical Psychology Review*, 9, 747-758.
- Ben-Zur, H. (2005). Coping, distress and life events in a community sample. *International Journal of Stress Management*, 12, 188-196.
- Ben Zur, H., & Zeidner, N. (1995). Coping patterns and affective reactions under community crisis and daily routine conditions. *Anxiety, Stress and Coping*, 8, 185-201.
- Beresford, B. A. (1994). Resources and strategies: How parents cope with the care of a disabled child. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 35, 171-209.
- Beresford, B., Rabiee, P., & Sloper, P. (2007). Outcomes for Parents with Disabled Children, *Research Works*, University of York: York.
- Berant, E., Mikulincer, M., & Florian, V. (2001). Attachment style and mental health: A 1-year follow-up study of mothers of infants with congenital heart disease. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 27, 956-968.
- Berkman, L. F. (1985). The relationship of social network and social support to morbidity and morality. In S. Cohen & S. L. Syme (Eds.), *Social support and health* (241-259). New York: Academic Press.
- Berkman, L. F., & Breslaw, N. (1983). Health and ways of living: *Finding from the Alameda country study*. New York: Oxford University Press.

- Bigatti, S. M., Wagner, C. D., Lydon-Lam, J. R., Steiner, J. L., & Miller, K. D. (2011). Depression in husbands of breast cancer patients: relationships to coping and social support. *Supportive Care in Cancer*, 19, 455-466.
- Bibring, G. L., Dwyer, T. F., Huntington, D. S., & Valenstein, A.F. (1961). A Study of the psychological processes in pregnancy and of the earliest mother-child relationship – some propositions and comments. *Psychoanal. St. Child*, 16, 9-24.
- Bickel, C. O., Ciarrocchi, J. W., Sheers, N. J., Estadt, B. K., Powell, D. A., & Pargament, K. I. (1998). Perceived stress, religious coping styles, and depressive affect. *Journal of Psychology and Christianity*, 17, 33-42.
- Bilge, B., & Aswad, B. C. (1996). Introduction. In B. C., Aswad & B. Bilge (Eds.), *Family and gender among American Muslims: Issues facing Middle Eastern immigrants and their descendants* (pp.1-16). Philadelphia: Temple University Press.
- Blacher, J., & Baker, B. (2002). *Families and mental retardation*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Blacher J., & Baker, B. (2007). Positive impact of intellectual disability on families. *American journal of mental retardation* ,112, 330-348.
- Blacher, J., Neece, C. L., & Paczkowski, E. (2005). Families and intellectual disability. *Current Opinion in Psychiatry*, 18, 507-513.
- Blair, C. T. (2003). The use of religious coping and perceptions of family functioning of parents who have a child with a developmental disability. Unpublished doctoral dissertation, University of Memphis.

- Black, M. M., Cohen, J. H., Smull, M. W., & Crites, L. S. (1985). Individual and family factors associated with risk of institutionalization of mentally retarded adults. *American Journal on Mental Deficiency, 90*, 271-276.
- Bonanno, G. A. (2004). Loss, trauma, and human resilience: Have we underestimated the human capacity to thrive after extremely aversive events? *American Psychologist, 59*, 20-28.
- Breslau, N., & Davis, G. (1986). Chronic stress and major depression. *Archives of General Psychiatry, 43*, 309-314.
- Breslau, N., Salkever, D., & Staruch, K.S. (1982). Women's labor force activity and responsibilities for disabled dependents: A study of families with disabled children. *Journal of Health and Social Behavior, 23*, 169-183.
- Beresford, B. (1996) *Expert opinions: A national survey of parents caring for a severely disabled child*. Bristol, UK: Policy Press.
- Bristol, M., Gallagher, J., & Scholper, E. (1988). Mothers and Fathers of young developmentally disabled and non disabled boys: Adaptation and spousal support. *Developmental Psychology, 24*, 441-451.
- Bromely, B. E., & Blache, J. (1991). Parental reasons for out-of home placement of children with handicaps. *Mental Retardation, 29*, 275-280.
- Bronfenbrenner, U., & Ceci, S. J. (1994). Nature-nurture reconceptualized in developmental perspective: A biological model. *Psychological Review, 101*, 568-586.
- Buelow, J. M., McNelis, A., Shore, C. P., & Austin, J. K. (2006). Stressors of parents of children with epilepsy and intellectual disability. *The Journal of Neuroscience Nursing, 38*, 147-154.

- Cadell, S., Regehr, C., & Hemsworth, D. (2003). Factors contributing to posttraumatic growth: A proposed structural equation model. *American Journal of Orthopsychiatry*, 73, 279-287.
- Cadman, D., Rosenberg, P., Boyle, M., & Afford, R. (1991). Children with chronic illness: Family and parent demographic characteristics and psychological adjustment. *Pediatrics*, 87, 884-889.
- Calhoun, L. G., & Tedeschi, R. G. (1999). *Facilitating posttraumatic growth: a clinician's guide*. New Jersey: Lawrence Ibraham Publishers.
- Campell, J. A. (1981). The *Sense of well-being in America: Recent patterns and trends* (pp. 125-154). New-York: Plenum Press.
- Campbell, A., Converse, P., & Rogers, W. (1976). The quality of American life. New York: Russell Sage Foundation.
- Carver, C. S., & Connor-Smith, J. K. (2010). Personality and Coping. *Annual Review of Psychology*, 61, 679-704.
- Carver, C. S., Scheier, M., & Weintrob, J. K. (1989). Assessing coping strategies: A theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56, 267-282.
- Chang, M., & Hsu, L. (2007). The perceptions of Taiwanese families who have children with learning disability. *Journal of Clinical Nursing*, 16, 2349-2356.
- Cobb, S. (1976). Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine*, 38, 300-314.
- Cohen, S., & Syme, S. L. (1985). Issues in the study and application of social support. In S. Cohen & S. L. Syme (Eds), *Social Support and Health* (pp. 3-22). New York: Academic Press.

- Cohen, S., & Wills, T. A. (1985). Stress, social support and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98, 310-357.
- Coffman, S., Levitt, M. J., Deets, D., & Quigley, K. (1991). Close relationships in mothers of distressed and normal newborns: Support, expectancy confirmation, and maternal well-being. *Journal of Family Psychology*, 5, 93-107.
- Coffman, S., Levitt, M. J., & Brown, L. (1994). Effects of clarification of support expectations in prenatal couples. *Nursing Research*, 43(2), 111-116.
- Coffman, S., Levitt, M. J., & Guacci-Franco, N. (1993). Mothers' stress and close relationships: Correlates with infant health status. *Pediatric Nursing*, 19, 135-140.
- Collins, R. L., Taylor, S. E., & Skokan, L. A. (1990). A better world or a shattered vision? Changes in life perspectives following victimization. *Social Cognition*, 8, 263-285.
- Compas, B. E., Connor-Smith, J.K., Saltzman, H., Thomsen, A.H., & Wadsworth, M. (2001). Coping with stress during childhood and adolescence: Progress, problems, and potential. *Psychological Bulletin*, 127, 87-127.
- Costigan, C. L., Floyd F. J., Harter, K. S. M., & McClintock, Joseph 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.
- Crabtree S. A. (2007). Maternal perceptions of care giving of children with developmental disabilities in the United Arab Emirates. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20, 247-255.

- Crabtree, B., & Miller, W. (Eds.). (1992). *Doing qualitative research*. Newbury Par, CA: Sage Publications.
- Creswell, J. W. (1998). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five designs*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Creswell, J. W., Plano-Clark, V. L., Gutmann, M. L., & Hanson ,W. E. (2003). Advanced mixed methods research designs. In A. Tashakkori & C. Teddlie (Eds.), *Handbook of mixed methods in social and behavioral research* (pp. 209-240). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Darling, R. B. (1987). The economy and psychosocial consequences of disability: Family-society relationships. *Marriage and Family Review*, 11, 45-61.
- Darling, R. B. (1990). Initial and continuing adaptation to the birth of a disabled child. In M. Seligman (Ed.), *The family with a handicapped child* (pp. 120-150). Boston: Allyn and Bacon.
- Davis, K., & Gavidia-Payne, S.(2009). The impact of child, family, and professional support characteristics on the quality of life in families of young children with disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 34, 153-162.
- Dayson, L. 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.
- Diener, E., & Biswas-Diener R. (2002). Will money increase subjective well-being? *Social Indicators Research*, 57, 119-169.
- Dekel, R. (2007). Post-traumatic distress ad growth among wives of prisoners of war: The contribution of husbands' posttraumatic stress disorder and wives' own attachments. *American Journal of Orthopsychiatry*, 77, 419-426.

- Demo, H., & Cox, M.J. (2000). Families With Young Children: A Review of Research in the 1990s. *Journal of Marriage and the Family*, 62, 576-895.
- Denzin, N. K. (1989). *The research act* (3rd ed.). Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall.
- Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (1994). Introduction: Entering the field of qualitative research. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln. (Eds.). *Handbook of qualitative research*, Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Diener, E. (1994). Assessing subjective well-being: Progress and opportunities. *Social Indicators Research*, 31, 103-157.
- Diener, E., & Suh, E. M. (2000). *Culture and subjective well-being*. Cambridge: The MIT Press.
- Diener, E., Suh, E. M., Lucas, E., & Smith, H. (1999). Subjective well-being: Three decades of progress, *Psychological Bulletin*, 125, 276-302.
- Dion, K. K. (1995). Delayed parenthood and women's expectations about the transition to parenthood. *International Journal of Behavioral Development*, 18, 315-333.
- Douglas, J. E., Hulson, B., & Trompeter R. S. (1998). Psycho-social outcome of parents and young children after renal transplantation. *Child Care Health Dev.*, 24, 73-83.
- Dunn, M., Burbine, T., Bowers, C., & Tantleff-Dunn S., (2001) Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal*, 37, 39-52.
- Dunst, C. J., Jenkins, V., & Trivette, C.M. (1984). Family support scale reliability & Validity. *Journal of Individual, Family & Community Wellness*, 1, 45-52.

- Dunst, C. J., Jenkiens, V., Trivette, C.M., Gordon, N. J., & Pletcher, L.L. (1989). Building and mobilizing informal family support network. In G. Singer & L. Irvin (Eds.). *Support of Care giving Families: Enabling Positive Adaptation to Disability* (pp. 121-141). Baltimore: Paul H. Brooks.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Deal, A. G. (1988). *Enabling and empowering families: Principles and guidelines for practice*. Cambridge: Brooklyn Books.
- Dunst, C.J., Trivette, C.M., Davis, M., & Cornwell, J. (1988). Enabling and empowering families of children with health impairments. *Children's Health Care*, 17(2), 71-81.
- Duvall, E. M., & Miller, B. C. (1985). *Marriage and Family Development*. New-York: Harper & Row.
- Duvdevany I., & Abboud S. (2003). Stress, social support and well-being of Arab mothers of children with intellectual disability who are served by welfare services in northern Israel. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 264-272.
- Dwairy, A. M. (1997). *Personality, culture, and Arabic society* [in Arabic]. Jerusalem: Al-Noor.
- Dwairy, A. M. (1998). *Cross-Cultural Counseling: The Arab-Palestinian Case*. New York: The Haworth Press.
- Dwairy, M. (2004a). Individuation among Bedouin versus urban Arab adolescents: National, ethnic and gender differences. *Cultural Diversity and Ethnic Minority Psychology*, 10, 340-350.
- Dwairy, M. (2004b). Parenting styles and mental health of Palestinian-Arab adolescents in Israel. *Transcultural Psychiatry*, 41, 233-252.

- Dwairy, A. M., Achoui, M., Abouserie, R., Farah, A., Sakhleh A. A., Fayad, M., & Khan H. (2006). Parenting styles in Arab societies: A first Cross-Regional research study. *Journal of Cross-Cultural Psychology*, 73, 230-247.
- Dykens E. M. (2006). Toward a positive psychology of mental retardation. *American Journal of Orthopsychiatry*, 76, 185-193.
- Dyson, L. L. (1991). Families of young children with handicaps: Parental stress family functioning. *American Journal of Mental Retardation*, 95, 623-629.
- Dyson L. 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.
- Eddy, L. L., & Walker. A. J. (1999). The impact of children with chronic health problems on marriage. *Journal of Family Nursing*, 5, 10-32.
- Eisner, E.W. (1998). *The Enlightened Eye: Qualitative Inquiry and the Enhancement of Educational Practice*. Upper Saddle River, NJ: Prentice-Hall.
- Emerson E. (2003). Mothers of children and adolescents with intellectual disability: Social and economic situation, mental health status, and the self-assessed social and psychological of the child's difficulties. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47 (Part 4-5), 385-399.
- Emerson E., Robertson J., & Wood J. (2004). Levels of psychological distress experienced by family carers of children and adolescent with intellectual disabilities in an urban conurbation. *Journal of Applied Intellectual Disabilities*, 17, 77-84.
- Emmons, R. A., McCullough, M. E., & Tsang, J. (2003). The assessment of gratitude. In S. Lopez & C. R. Snyder (Eds.), *Handbook of positive psychology*

- assessment* (pp. 327-342). Washington, DC: American Psychological Association
- Epstein, S. (1990). Cognitive-experiential self-theory. In L.A. Pervin (Ed.), *Handbook of personality: Theory and research* (pp. 165-192). New York: Guilford Press.
- Essixs, E. L. (2002). Mothers and Fathers of adult with Mental Retardation: Feelings of intergenerational closeness. *Family Relations*, 51, 156-165.
- Failla, S., & Jones, C. (1991). Families of children with developmental disabilities: An examination of family hardiness. *Research in Nursing and Health*, 14, 41-50.
- Feigin, R. (1998). The relationship between the sense of coherence and adjustment to disability studied in the context of marital interrelations. *Marriage & Family Review*, 27, 71-89.
- Feist, J. F., Bodner, T.E., Jacob, F. J., & Miles, M. V. (1995). Integrating top-down and bottom up structural models of subjective well-being: A longitudinal investigation. *Journal of Personality and Social Psychology*, 68, 138-150.
- Feldman, M., McDonald, L., Serbin, L., Stack, D., Secco, M. L., & Yu, C. T. (2007). Predictors of depressive symptoms in primary caregivers of young children with or at risk for developmental delay. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 606-619.
- Feldman, S., Biringin, Z. C., & Nash, S. C. (1981). Fluctuations in sex-related self-attributions as a function of family life cycle. *Developmental Psychology*, 19, 24-35.
- Felicity, A., Greer, I. M., & Mclean G. (2006). Disabilities Coping and positive perceptions in Irish mothers of children with intellectual Disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 10, 231-248.

- Fidler D. J., Hodapp R. M., & Dykens E.M. (2000). Stress in families of young children with Down syndrome, Williams syndrome, and Smith-Magenis syndrome. *Early Education and Development*, 11, 395-406.
- Findler, L. (2000). The role of grandparents in the social support system of mothers of children with a physical disability. *Families in Society*, 81, 370-381.
- Findler, L., & Vardi, A. (2009). Psychological growth among siblings with and without intellectual disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47, 1-12.
- Flaherty, E. M., & Glidden, L. M. (2000). Positive adjustment in parenting rearing children with Down Syndrome. *Early education and Development*. 11, 407-422.
- Florian, V., & Findler, L. (2001). Mental health and marital adaptation among mothers of children with Cerebral Palsy. *American Journal of Orthopsychiatry*, 71, 358-367.
- 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, 201-222.
- Floyd, F. J., & Gallagher, E. M. (1997). Parental stress, care demands, and use of support services for school-age children with disabilities and behavior problems. *Family Relations*, 46, 359-371.
- Folkman, S., & Moskowitz, J.T. (2004). Coping: Pitfalls and promise. *Annual Review of Psychology*, 55, 745-774.
- Freire P. (1970) *Pedagogy of the Oppressed*. [New York]: Herder and Herder.
- Freire, P. (1985). *The politics of education: culture, power, and liberation* (D. Macedo, Trans.). South Hadley, MA: Bergin & Garvey.

- Fujiura, G. T., Park H. J, & Rutkowski-Kmitta, V. (2005). Disability statistics in the developing world: a reflection on the meanings in our numbers. *J Appl Res Intellect Disabil*, 18, 295-304.
- Fujiura, G.T., & Yamaki K. (2000). Trends in demography of childhood poverty and disability. *Exceptional Child*, 66, 187-199.
- Gall, T. L., Miquez de Renart, R. M., & Boonstra, B. (2000). Religious measures in long-term adjustment to breast cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 18, 21-37.
- Ganster, D. C., & Bart, V. (1988). The impact of social support on mental and physical health. *British Journal of Medical Psychology*, 61, 17-63.
- Gallagher, J. J., Beckman, P. J., & Cross, A. H. (1983). Families of handicapped children: Sources of stress and its amelioration. *Exceptional Children*, 50, 10-19.
- Garwick, A., Petterson, J., Meschke, L., Bennett, F., & Blum, R. (2002). The uncertainty of preadolescents' chronic health conditions and family distress. *Journal of Family Nursing*, 8, 22-31.
- Georgas, J. (1989). Changing family values in Greece: From collectivist to individualist. *Journal of Cross-Cultural Psychology*, 20(1), 80-91.
- Gilbar, O., & Ben-Zur, H. (2002). *Cancer and the family caregiver: Distress and coping*. Ill: Charles C. Thomas Pub.
- Giorgi, A. (1992). Description versus interpretation: Competing alternative strategies for qualitative research. *Journal of Phenomenological Psychology*, 23, 119-135.

- Glass, T. A., Mendes de Leon C. F., Seeman T. E., & Berkman L. F. (1997). Beyond single indicators of social networks: A LISREL analysis of social ties among the elderly. *Soc. Sci. Med.* 44, 1503–1517.
- Glidden, L. M. (2012). Family well-being and children with intellectual disability. In J. A. Burack, R. M. Hodapp, G. Iarocci & E. Zigler (Eds.), *The Oxford handbook of intellectual disability and Development* (pp. 303-317). Oxford, UK: Oxford University.
- Glidden, L. M., Billings, F. J., & Jobe, B. M. (2006). Personality, coping style and well-being of parents rearing children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 949-962.
- Glidden, L.M., & Natcher, A. L. (2009). Coping strategy use, personality, and adjustment of parents rearing children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53, 998-1013
- Goldberg, S., Morris, P., Simmons, R., Fowler, R., & Levinson, H. (1990). Chronic illness in infancy and parenting stress: A comparison of three groups of parents. *Journal of Pediatric Psychology*, 15, 347-358.
- Gowen, J. W., Johnson-Martin, N., Goldman B. D., & Appelbaum M, (1989). Feelings of depression and parenting competence of mothers of handicapped and non handicapped infants: A longitudinal study. *American Journal of Mental Retardation*, 94, 259-71.
- Graneheim, U. (2003). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105-112.

- Groholt, E. K., Stigum H., Nordhagen R., & Kohler L. (2003). Recurrent pain in children, socio-economic factors and accumulation in families. *Eur J Epidemiol*, 18, 965-975.
- Ha, J. H., Hong J., Seltzer M. M., & Greenberg J. S. (2008). Age and gender differences in the well-being of midlife and aging parents with children with mental health or developmental problems: report of a national study. *Journal of Health and Social Behavior*, 49, 301-316.
- Haj-Yahia, M. M. (1995). Toward culturally sensitive intervention with Arab families in Israel. *Contemporary Family Therapy*, 17, 429-447.
- Haj-Yahia, M. M. (2000). Wife abuse and battering in socio-cultural context of Arab society. *Family-Process*, 39, 237-255.
- Harris, V.S., & McHale, S.M. (1989). Family life problems, daily caregiving activities, and the psychological well-being of mothers of mentally retarded children, *American Journal on Mental Retardation*, 94, 231-239.
- Harris, R. C., Dew, M. A., Lee, A., Amaya, M., Buches, L., Reetz, D., et al. (1995). The role of religion in heart transplant recipients' long-term health and well-being. *Journal of Religion and Health*, 34, 17-32.
- Hasan, M. (1993). Growing up female and Palestinian in Israel. In B. Swirsky & M. Safir (Eds.), *Calling the equality bluff* (pp. 66-74). New York: Pergamon.
- Hassal, R., Rose, J., & McDonald, J. (2005). Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability: The effects of parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 405-418.

- Hastings, R. P. (2002). Parental stress and behaviour problems of children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 27, 149-160.
- Hastings, R.P., Allen, R., McDermott, K., & Still, D. (2002). Factors related to positive perceptions in mothers of children with intellectual disabilities. *Journal of Applied Intellectual Disabilities*, 15, 269-275.
- Hastings, R. P., Beck, A., & Hill, C. (2005). Positive contributors made by children with an intellectual disability in the family. *Journal of Intellectual Disabilities*, 9, 155-165.
- Hastings, R. P., Rachel, A., McDermott, K., & Still, D. (2002). Factors related to positive perceptions in mothers of children with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15, 269-275.
- Hastings, R. P., & Taunt, H. M. (2002) Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 107(2), 116-127.
- Hauser-Cram, P., Warfield, M. E., Shonkoff, J. P., & Krauss, M. W. (2001). Children with disabilities: A longitudinal study of child development and parents well-being. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 66, 1-131.
- Hayden, M. F., & Heller. T. (1997). Support, problem-solving coping ability, and personal burden of younger and older caregivers of adults with mental retardation. *Mental Retardation*, 35, 346-372.
- Hedov, G., Anneren, G., & Wikblad, K. (2002). Swedish parents of children with Down's syndrome. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 16, 424-430.

- Helff, C. M., & Glidden, L. M. (1998). More positive or less negative? Trends in research on adjustment of families rearing children with developmental disabilities. *Mental Retardation*, 36, 457-464.
- Helgeson, S. (2006). Two Important Distinctions in Social Support: Kind of Support and Perceived Versus Received. *Journal of Applied Social Psychology*, 32, 825-845.
- Heller, T., Hsieh, K., & Rowitz, L. (1997). Maternal and paternal caregiving of persons with mental retardation across the lifespan. *Family Relation*, 46, 407-417.
- Heller, K., & Swindler, R. W. (1983). Social network, perceived social support, and coping with stress. In R. D. Felner, L. A. Jason, J. Moritsugu & S. S. Farber (Eds.), *Preventive psychology: Theory, research, and practice* (pp. 87-103). New York: Pergamon.
- Herman, S. E., & Thompson, L. (1995). Families' perception of their resources for caring for children with developmental disabilities. *Mental retardation*, 33, 73-83.
- Hintermair, M. (2006). Parental Resources, Parental Stress, and Socio emotional Development of Deaf and Hard of Hearing Children. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 11, 493-513.
- Hittelman, J., Emde, R. N., & Simons, R. C. (1985). Birth, postpartum, and the parent-infant interaction. In R. C. Simons (Ed.), *Understanding human behavior in health and illness* (pp. 137-150). Baltimore: Williams and Wilkins.

- Hodapp, R.M., Ricci, L. A., Ly, T. M., & Fidler, D. J. (2003). The effects of the child with Down syndrome on maternal stress. *British Journal of Developmental Psychology*, 21, 137-151.
- Hoeksema, N. S., & Davis, C. G. (2004). Theoretical and methodological issues in the assessment and interpretation of post-traumatic growth. *Psychological Inquiry*, 15, 60-64.
- Holmes, T. H., & Rahe, R. H. (1967). The social readjustment scale. *Journal of Psychosomatic Research*, 11, 213-218.
- Hopkins, J., Campbell, S. B., & Marcus, M. (1987). Role of infant-related stressors in postpartum depression. *Journal of Abnormal Psychology*, 96, 237-241.
- Hopkins J., Marcus M., & Campbell S. B. (1984). Postpartum depression: A critical review. *Psychological bulletin*, 95, 498-515.
- House, J. S. (1981). *Work stress and social support*. Reading, MA: Addison-Wesley.
- House, J. S., Kahn, R.L., Mcleod, J.D., & Williams, D. (1985). Measures and concepts of social support. In S. Cohen & S. L. Syme (Eds.), *Social support and health* (pp. 83-106). New York: Academic Press.
- Hayden, J. M., Singer, J. A., & Chrisler, J. C. (2006). The transmission of birth stories from mother to daughter: Self-esteem and mother-daughter attachment. *Sex Roles*, 55, 373-383.
- Hubert J. (2011). 'My heart is always where he is': Perspectives of mothers of young people with severe intellectual disabilities and challenging behaviour living at home. *British Journal of Learning Disabilities*, 39, 216-224.
- Hui, C. H., & Triandis, H. C. (1986). Individualism-collectivism: A study of cross-cultural researchers. *Journal of Cross-Cultural Psychology*, 17, 225-248.

- Jahoda A., Markova I., (2004). Coping with social stigma: people with intellectual disabilities moving from institutions and family home. *Journal of Intellectual Disability Research* ,48, 719-729.
- Janoff-Bulman, R. (1992). *Shattered assumptions: Towards a new psychology of trauma*. New York: Free Press.
- Johnson, B. (2000). Mothers' perceptions of parenting children with disabilities. *The American Journal of Maternal/Child Nursing*,25, 127-132.
- Kaitz, M., & Katzir , D. (2004). Temporal changes in the affective experience of new fathers and their spouses. *Infant Mental Health Journal*, 25, 540-555.
- Kanaaneh, R. (2000). New reproductive rights and wrongs in the Galilee. In A. Russell, E. Sobo & M. Thompson (Eds.), *Contraceptive across cultures* (pp.161-178). Oxford: Berg.
- Kandiyoti D. (1988). Bargaining with Patriarchy. *Gender and Society*, 2, 274-290.
- Kaplan, R. M., & Toshima, M. T. (1990). The functional effects of social relationships on chronic illness and disability. In B. R. Sarson, I. G, Sarason & G. R. Pierce (Eds.), *Social support: An international view* (pp. 427-453). New York: Wiley.
- Karaiskos D., Mavragani C. P., Makaroni S., Zinzaras E., Voulgarelis M., Rabavilas A., & Moutsopoulos H. M. (2009). Stress, coping strategies and social support in patients with primary Sjögren's syndrome prior to disease onset: A retrospective case-control study. *Ann Rheum Dis*, 68, 40-56.
- Karman R., Farry M., & Peter Herbison. (1984). The Analysis and Measurement of Happiness as a Sense of Well-Being. *Social Indicators Research*, 15, pp. 91-115.

- Karmi, G. (1996). Women, Islam and Patriarchalism. In M. Yamani (Ed.), *Feminism and Islam* (pp. 69-85). London: Ithaca.
- Karni, N., Reiter, S., & Bryen, D. N., (2011). Israeli Arab Teachers' Attitudes on Inclusion of Students with Disabilities. *International Conference on Special Education, ICOSE 2010*.
- Kazak, A. E., & Christakis, D. A. (1994). Caregiving issues in families of children with chronic medical conditions. In E. Kahana, D. E. Biegel, & M. L. Wykle (Eds.), *Family caregiver applications series: Vol. 4. Family caregiving across the lifespan* (pp. 331-355). Thousand Oaks, California: Sage Publications.
- Kazak, A. E., & Marvin, R. (1984). Differences, difficulties, and adaptation: Stress and social networks in families with handicapped child. *Family Relations*, 33, 67-77.
- Kazak, A. E., & Wilcox, B.L. (1984). The structure and function of social support networks in Families with Handicapped children. *American journal of Community Psychology*, 12, 645-661.
- Kermanshahi, S.M., Vanaki, Z., Ahmadi, F., Kazemnejad ,A., et al. (2008). Iranian mothers' perceptions of their lives with children with mental retardation: A preliminary phenomenological investigation. *Journal of Developmental Physical Disabilities*, 20, 317-326.
- Khamis, V. (2007). Psychological distress among parents of children with mental retardation in the United Arab Emirates. *Social Science & Medicine*, 64, 850-857.
- King, G., King, S., Rosenbaum, P., & Goffin, R. (1999). Family centered care giving and well-being of parents of children with disabilities: Linking process with outcome. *Journal of Pediatric Psychology*, 24, 41-53.

- King, L. A., & Patterson, C. (2000). Reconstructing life goals after the birth of a child with Down Syndrome: Finding happiness and growing. *International Journal of Rehabilitation and Health*, 5, 17-30.
- Knafl, K., & Gillis, C. (2002). Families and chronic illness: A synthesis of current research. *Journal of Family Nursing*, 8, 178-198.
- Kozma, A., & Stones M.J. (1980). The measurement of happiness: Development of the memorial University of Newfoundland scale of happiness (MUNSH). *Journal of Gerontology*, 35, 906-912.
- Krahn, G. L. (1993). Conceptualizing social support in families of children with special health needs. *Family Process*, 32, 235-248.
- Krauss, M. W., & Seltzer, M. M. (1993). Current well-being and future plans of older care giving mothers. *Irish Journal of Psychology*, 14, 47-64.
- Kvale, S. (1996). *Interviews: An Introduction to Qualitative Research Interviewing*. Thousand Oaks, California: Sage Publications.
- Lardieri, L. A., Blacher, J., & Swanson, H. L. (2000). Sibling relationships and parent stress in families of children with and without learning disabilities. *Learning Disability Quarterly*, 23, 105-116.
- Lazarus, R.S. (1966). *Psychological stress and the coping process* (pp.1-29). New-York: McGraw Hill Company.
- Lazarus, R. S. (2001). Relational meaning and discrete emotion. In K. R. Scherer, A. Schorr & T. Johnstone (Eds.), *Appraisal processes in emotion: Theory, methods and research* (pp. 92-120). New York, NY: Oxford University Press.
- Lazarus, R.S., & Folkman, S. (1984). Coping and adaptation. In W. D. Gentry (Ed.) *Stress appraisal and coping*. N.Y: Springer Publishing Company.

- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1986). Cognitive theories of stress and the issue of circularity. In M. H. Appley & R. Trumbull (Eds.), *Dynamics of stress, psychological and social perspectives* (pp. 63-80). New York: Plenum Press.
- Laurvick, C., L., Michael, E. M., Silburn, S., Bower C., De Klerk, N., & Leonard, H. (2006). Physical and Mental Health of Mothers Caring for a Child With Ret Syndrome. *Pediatrics*, 118, 1152-1164.
- Lechner, S. C., Antoni, M. H., Lydston, D., LaPerriere, A., Ishii, M., Devieux, J.,... Weiss, S. (2003). Cognitive-behavioral interventions improve quality of life in women with AIDS. *Journal of Psychosomatic Research*, 54, 253-261.
- Leifer, M. (1977). Psychological changes accompanying pregnancy and motherhood. *Genetic Psychology Monographs*, 95, 55-96.
- Lepore, S. J. (2001). A social-cognitive processing model of emotional adjustment to cancer. In A. Baum & B. L. Andersen (Eds.), *Psychosocial interventions for cancer* (pp. 99-116). Washington, DC: American Psychological Association.
- Leyser, Y. (1994). Stress and adaptation in Orthodox Jewish families with a disabled child. *American Journal of Orthopsychiatry*, 64, 376-385.
- Levy-Shiff, R., (1986). *Psychological and social aspects of infertility*. Paper given at the 6th National Conference of the Israel Family Planning Association (Hebrew). At the same conference, comments by Dr. R. Sharkshall.
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills, CA: Sage Publications.
- Malchiodi, C. A., Steele, W., & Kuban. C. (2008). Resilience and post-traumatic growth in traumatized children. In C. Malchiodi (Ed.), *Creative interventions with traumatized children* (pp. 285-301). New York, NY: Guilfor Press.

- Manuel, J. (2001). Risk and resistance factors in the adaptation of mothers of children with juvenile rheumatoid arthritis. *Journal of Pediatric Psychology*, 26, 237-246.
- Mardyros, M. (1982). Mothers of disabled children: A study of parental stress. *Perspective in Nursing*, 14, 47-56.
- Margalit, M., & Ankonina, D. E. (1991). Positive and negative effect in parenting disabled children. *Counseling Psychology Quarterly*, 4, 282-299.
- Margalit, M., & Kleitman, T. (2006). Mothers' stress, resilience and early intervention. *European Journal of Special Needs Education*, 21, 269-283.
- Margalit, M., Leyser, Y., Ankonina, B. D., & Avraham Y. (1991). Community Support In Israeli Kibbutz And City Families Of Children With Disabilities: Family Climate And Parental Coherence. *Journal of Special Education*, 24, 127-220.
- Margalit, M., Raviv, A., & Ankonina, D. B. (1992). Coping and coherence among parents with disabled children. *Journal of Clinical Psychology*, 21, 202-209.
- Markus, H. R., & Kitayama, S. (1991). Culture and the self: Implications for cognition, emotion, and motivation. *Psychological Review*, 98, 224-253.
- Marshall, E. S., Olsen, S. F., Mandleco, B. L., Dyches, T. T., Allred, K. W., & Sansom, N. (2003). "This is a spiritual experience": Perspectives of Latter-Day Saint families living with a child with disabilities. *Qualitative Health Research*, 13, 57-76.
- McCaskill, J. W., & Lakey, B. (2000). Perceived support, social undermining, and emotion: Idiosyncratic and shared perspectives of adolescents and their families. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 26, 820-832.

- McConkey, R., Truedale-Kennedy, M., Chang, M. Y., Jarrah, S., & Shukri, R. (2008). The impact on mothers of bringing up a child with intellectual disabilities: A cross cultural study. *International Journal of Nursing Studies*, 45, 65-74.
- McCubbin, H. I., Patterson, J., & Wilson, (1981). *FILE – Family Inventory of Life Events and Changes*. St. Paul: University of Minnesota.
- McCubbin, H. I., & Thompson, A. I. (Eds.). (1987). *Family assessment Inventories for research and practice*. Madison: The University of Wisconsin 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. A, & McCubbin, H. I. (1987). Family stress theory and assessment the T-double ABCX model of family adjustment and adaptation. In H. I. McCubbin & A. Thompson (Eds.), *Family assessment inventories for research and practice* (pp. 3-32). Madison: The University of Wisconsin Press.
- McCullough, M.E., Emmons, R. A., & Tsang, J. (2002). The grateful disposition: A conceptual and empirical topography. *Journal of Personality and Social Psychology*, 82, 112-127.
- McIntosh, D. N., Silver, R. C., & Wortman, C. B. (1993). Religion's role in adjustment to a negative life event: Coping with the loss of a child. *Journal of Personality and Social Psychology*, 65, 812-821.
- McKinney, B., & Peterson, R. A. (1987). Predictors of stress in parents of developmentally disabled children. *Journal of Pediatric Psychology*, 12, 133-151.
- McLeod, J. (2001). *Qualitative Research in Counseling and Psychotherapy*, London: Sage Publications.

- McMahon, M. (1995). *Engendering motherhood: Identity and Self-transformation in Women's Lives*. New York: Guilford Press.
- Michie M., & Skinner D., (2010). Narrating disability, narrating religious practice: Reconciliation and fragile X syndrome. *Journal of Intellect Dev Disabil*, 48, 99-111.
- Miller, A. C., Gordon, R. M., Daniel, R. J., & Diller, L. (1992). Stress appraisal and coping in mothers of disabled and nondisabled children. *Journal of Pediatric Psychology*, 17, 587-605.
- Miller, D. R., & Swanson, G. E. (1966). *Inner conflict and defense*. N.Y: Schocken Books.
- Miller, D. T., & Porter, C. A. (1988). Errors and biases in the attribution process. In L. Y. Abramson (Ed.), *Social cognition and clinical psychology* (pp. 3-30). New York: Guilford Press.
- Miller, R., Sabin, C. A., Goldman, E., Clemente, C., Sadowski, H., Taylor, B., & Lee, C.A. (2000). Coping styles in families with hemophilia. *Psychology, Health and Medicine*, 5, 3-12.
- Miller, S. M. (1996). Monitoring and Blunting of threatening information: Cognitive interference and facilitation in the coping process. In I. G. Pierce & B. R. Sarason (Eds), *Cognitive interference theories, methods and finding*. (pp 175-190). New Jersey: L.E.A.
- Miller, T. (2007). Is this what motherhood is all about? Weaving experiences and discourse through transition to first time motherhood. *Gender & Society*, 21, 337-358.
- Mishler E. G. (1986). *Research Interviewing: Context and Narrative*. Cambridge, MA: Harvard University Press.

- Mishler, E. G. (1997). Narrative accounts in clinical and research interviews. In B. L. Gunnarsson, P. Linell & B. Norberg. (Eds.). *The Construction of Professional Discourse*. London: Longman.
- Morse, J. M., Niehaus, L., Varnhagen, S., Austin, W., & McIntosh, M. J. (2008). Qualitative researchers' conceptualizations of the risks inherent in qualitative interviews. *International Review of Qualitative Research*, 1, 195-214.
- Murrell, S., & Norris, F. (1983). Resources, life events, and changes in psychological states: A prospective framework. *American Journal of Community Psychology*, 11, 473-491.
- Naidoo, P. (2006). Potential contributions to disability theorizing and research from positive psychology. *Disability and Rehabilitation*, 28, 595-602.
- Nash, S. C., & Feldman, S. S. (1981). Sex-related attributions: Constancy and change across the family life cycle. In M. Lamb & A. Brown (Eds.), *Advances in Developmental Psychology*, Vol. 1. Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- Nes, S. L., & Segerston S. C. (2006). Dispositional optimism and coping: A meta-analytic review. *Personality and Social Psychology Review*, 10, 235-251.
- Nelson, A. M. (2003). Transition to motherhood. *J. Obstet. Gynecol. Neoeatal Nurs*, 32(4), 465-477.
- Nevin, R., & McCubbin, H. (1979). Parental coping with physical handicaps: Social policy implications. *Spina Bifida Therapy*, 2, 151-164.
- Norberg, A.L., Lindblad, F., & Boman, K. K. (2005). Coping strategies in parents of children with cancer. *Social Science & Medicine*, 60, 965-975.

- Oelofsen, N., & Richardson, P., (2006). Sense of coherence and parenting stress in mothers and fathers of preschool children with developmental disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31, 1-12.
- O'Hara, M. W., Schlechte, J. A., Lewis, D. A., & Varner, M. W. (1991). Controlled prospective study of postpartum mood disorders: Psychological, environmental, and hormonal variables. *Journal of Abnormal Psychology*, 100, 63-73.
- Olshansky, S. (1962). Chronic sorrow: A response to having a mentally defective child. *Social Care Work*, 43, 190-193.
- Olsson, M. B., & Hwang C. P. (2001). Depression in mothers and father of children with different intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45, 535-543.
- Olsson, M. B., & Hwang C. P. (2002). Sense of coherence in parents of children with different developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46, 548-559.
- Olsson, M. B., & Hwang C. P. (2006). Well-being, work involvement and child-care. *Journal of Intellectual Disability Research*. 50, 963-969.
- Olsson, M. B., Larsman, P., & Hwang, C. P. (2008) The relation between risk, sense of coherence and well-being in parents of children with and without intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disability*, 5, 227-236.
- Orsmond, G. I., Seltzer, M. M., Krauss, M. W., & Hong, J. (2003). Behavior problems in adults with mental retardation and maternal well-being: Examination of the direction of effects. *American Journal on Mental Retardation*, 108, 257-271.

- Ott, C. H., Sanders, S., & Kelber, S. T. (2007). Grief and personal growth experience of spouses and adult-child caregivers of individuals with alzheimer's disease and related dementias. *The Gerontologist*, 47, 798-809.
- Ow, R., Tiong, T. T., & Goh, S. (2004). Diverse perceptions of social support: Asian mothers of children with intellectual disability. *Families in Society*, 85(2), 214-222.
- Palus, C. J. (1993). Transformative experiences of adulthood: A new look at the seasons of life. In N. J. Demick, K. Bursik & R. Dibias (Eds), *Parental Development*, pp. 39-58. Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Pargament, K. I. (1997). *The psychology of religion and coping: Theory, research, practice*. New York: Guilford.
- Pargament, K. I., Koenig, H. G., & Perez, L. M. (2000). The many methods of religious coping: Development and initial validation of the RCOPE. *Journal of Clinical Psychology*, 56, 510-543.
- Park, C., & Cohen, L. H. (1993). Religious and nonreligious coping with the death of a friend. *Cognitive Therapy and Research*, 17, 561-577.
- Park, C. L., Cohen, L. H., & Herb, L. (1990). Intrinsic religiousness and religious coping as life stress moderates for Catholics versus Protestants. *Journal of Personality and Social Psychology*, 52, 562-574.
- Park, C. L., Cohen, L.H., & Murch, R. L. (1996). Assessment and prediction of stress-related growth. *Journal of Personality*, 64, 71-104.
- Park, C. L., & Fenster, J. R. (2004). Stress-related growth: Predictors of occurrence and correlates with psychological adjustments. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 23, 195-215.

- Patterson, J. M. (1993). The role of the family meanings in chronic illness and disability. in J. M. Patterson, A. P. Turnbull, S. K., Behr, D. L. Murphy, J. C. Marquis & M. J. Blue-Banning (Eds.). *Cognitive coping, families, and disability: Participatory research in action*. Baltimore: Paul H. Brookes.
- Patterson, J. M. (1995). Promoting resilience in families experiencing stress. *Family Focused Pediatrics*, 42, 36-47.
- Patterson, J. M. (2002). Integrating family resilience and family stress theory. *Journal of Marriage and Family*, 64, 349-360.
- Patterson, J. M and Garwick, A. W. (2003). Levels of meaning in family stress theory. In P. Boss & C. Mulligan (Eds.). *Family Stress: Classic and Contemporary Readings*. (pp. 105-120). Thousand Oaks, Ca: Sage Publications.
- Patton, M. Q. (1980). *Qualitative Evaluation Methods*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Patton, M. Q. (1990). *Qualitative evaluation and research methods* (2nd ed.). Newbury Park, CA: Sage Publications.
- Patton M. Q. (2002). *Qualitative Research and Evaluation Methods* (3rd ed.). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Pearlin, L. I. (1985). Life strains and psychological distress among adults. In A. Monet & R. S. Lazarus (Eds.), *Stress and coping: An anthology* (2nd ed.). New York: Columbia University Press.
- Pearlin, L.I., & Schooler, C. (1978). The structure of coping. *Journal of Health and Social Behavior*, 19, 2-21.
- Pelchat, D., Lefebvre, H., & Perreault, M. (2003). Differences and similarities between mothers' and fathers' experiences of parenting a child with a disability. *Journal of Child Health Care*, 7, 231-247.

- Pelletier, L., Godin, L., Lepage, L., & Dussault, G. (1994). Social support received by mothers of chronically ill children. *Child care, Health and Development*, 20, 115-131.
- Peterson, P. (1984). Effects of moderating variables in reducing stress outcome in mothers of children with handicaps. *Journal of Psychosomatic Research*, 28, 337-344.
- Pillay D., Girdler S., Collins M., & Leonard H. (2012). "It's not what you were expecting, but it's still a beautiful journey": The experience of mothers of children with Down syndrome. *Disability and Rehabilitation*, 34, 1501-1510.
- Phoenix, A., & Woollett, A. (1991) Afterword: Issues related to motherhood. In A. Phoenix, A. Woollett & E. Lloyd (Eds.), *Motherhood: Meanings, practices and ideologies*. London: Sage Publications.
- Poehlmann J., Clements M., Abbeduto L., & Farsad V., (2005) Family experiences associated with a child's diagnosis of fragile X or Down syndrome: Evidence for disruption and resilience. *Mental Retardation*, 43, 255-267.
- Poston D. J., & Turnbull A. P. (2004). Role of spirituality and religion in family quality of life for families of children with disabilities. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 39, 95-108.
- Preacher, K. J., & Hayes, A. F. (2008). Asymptotic and resembling strategies for assessing and comparing indirect effects in multiple mediator models. *Behavior Research Methods*, 40, 879-891.
- Rahi, J. S., Manaras, I., Tuomainen, H., & Hundt, G. L. (2004). Meeting the needs of parents around the time of diagnosis of disability among their children: Evaluation of a novel program for information, support, and liaison by key workers. *Pediatrics*, 114, 477-82.

- Raina, P., O'Donell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, D. S., Russell, D.,...
- Wood, E. (2005). The health and well being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*, 115, 626-636.
- Rashad, H., Osman, M., & Roudi-Fahimi, F. (2005). *Marriage in the Arab World*. Population Reference Bureau Policy Brief.
- Rich, A. [1976] (1986). Anger and tenderson. In *Of Women born: Motherhood experience and institution*. NY: W. W. Norton.
- Richards, L., & Morse, J. M. (2007). *Users guide for Qualitative Methods* (2nd ed.). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Riessman, C. K. (1993). *Narrative Analysis. Qualitative Research Methods Series: No. 30*. Newbury Park, CA: Sage Publications.
- Rimmerman, A. (1991). Parents of adolescent with sever intellectual disability in Israel: Resources stress and decision to apply for out home placement. *Australia and New-Zealand of Development Disabilities*, 17, 45-53.
- Rimmermann A., & Stanger, 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., Orsmod, G. I., & Barratt, M. S. (1999). Mothers and fathers of children with Down Syndrome: Parental stress and involvement in childcare. *American Journal on Mental Retardation*, 104, 422-436.
- Rowbotham, M., Cuskelly, M., & Carroll, A. (2011). Sustainable Caregiving? Demands upon and resources of female carers of adults with intellectual disability, *Journal of Women and Aging*, 29, 129-148.
- Russel, C. M. (1974). Transition to parenthood: Problems and gratification. *Journal of Marriage and the Family*, 36, 294-301.

- Ryan, W., (2003). Techniques to Identify Themes. *Field Methods*, 15, 85-109.
- Sandler, A. G., & Mistretta, L. A. (1998). Positive adaptation in parents of adults with disabilities. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 33, 123-130.
- Sa'ar A. (2006). Feminine strength: Reflections on power and gender in Israeli-Palestinian culture. *Anthropological Quarterly*, 79, 397-431.
- Sarason, B. R., Sarason, I. G., & Gurung, R. A. R. (1997). Close personal relationships and health outcomes: A key to the role of social support. In S. W. Duck (Ed.), *Handbook of personal relationships: Theory, research and interventions* (2nd ed.) (pp 547-573). Chichester, UK: Wiley.
- Sarason, B. R., Pierce, G. R., & Sarason, I. G. (1990). Social support: The sense of acceptance and the role of relationships. In B. R. Sarason, I. G. Sarason & G. R. Pierce (Eds.), *Social support: An interactional view*. New York: Wiley and Sons.
- Schaefer, J., & Moos, R. (1992). Life crises and personal growth. In B. Carpenter (Ed.), *Personal Coping: Theory, Research and Application* (pp. 149-170). Westport, CT: Praeger.
- Schilling, R. F., Schinke, S. P., & Kirkham, M. A. (1985). Coping with a handicapped child: Differences between mothers and fathers. *Social Science in Medicine*, 21, 857-863.
- Schnyder U., Buchi S., Sensky T., & Klaghofer, R. (2000). Antonovsky's sense of coherence: Trait or state? *Psychotherapy and Psychosomatics*, 69, 296-302.
- Schultz, U., & Mohamed, N. E. (2004). Turning the tide: Benefit finding after cancer surgery, *Social Science and Medicine*, 59, 653-662.

- Schwartzberg, S.S. (1994). Vitality and growth in HIV-infected gay men. *Social Science and Medicine*, 38, 593-602.
- Scorgie, K., & Sobsey, D. (2000). Transformational outcomes with parenting children who have disabilities. *Mental Retardation*, 38, 195-206.
- Seligman, M. E. P., & Csikszentmihalyi, M. (2000). Positive psychology: An introduction. *American Psychologist*, 55, 5-14.
- Seligman, M., & Darling, R. B. (1997). *Ordinary families, special children – A systems approach to childhood disability*. New York: The Guilford Press.
- Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Floyd, F., Pettee, Y., & Hong, J. (2001). Life course impacts of parenting a child with a disability. *American Journal of Mental Retardation*, 106, 265-286.
- Seltzer, M. M., Almeida, D. M., Greenberg, J. S., Savla, J., Stawski, R. S., Hong, J., & Taylor J. L. (2009). Psychosocial and biological markers of daily lives of midlife parents of children with disabilities. *Journal of Health and Social Behavior*, 50, 1-15.
- Sen, E., & Sabire Y. (2007). Difficulties Experienced by Families with Disabled Children. *Journal for Specialist in Pediatric Nursing*, 12, 238-252.
- Seybold, J., Fritz, J., & MacPhee, D. (1991). Relation of social support to the self-perceptions of mothers with delayed children. *Journal of Community Psychology*, 19, 29-36.
- Shapira, T., Arar, K., & Azaiza, F. (2010). Arab Women Principals' Empowerment and Leadership in Israel. *Journal of Educational Administration*, 48, 704-715.
- Shaloufeh-Khazan, F. (1991). Change and mate selection among Palestinian women in Israel. In B. Swirski & M. Safir (Eds.), *Calling the Equality Bluff: Women in Israel*, pp. 82-89.

- Sharabany, R., Eshel, Y., & Hakim, C. (2008). Boyfriend, girlfriend in a traditional society: Parenting styles and development of intimate friendships among Arabs in school. *International Journal of Behavioural Development*, 32, 66-78.
- Sheidt, R. J. (1986). Daily hassles and profiles of well-being among older residents of small rural towns. *Psychological Reports*, 58, 587-590.
- Shelby, R., Crespin, T., Wells-Di Gregorio, S., Lamdan, R., Siegel, J., & Taylor, K. (2008). Optimism, social support, and adjustment in African American women with breast cancer. *Journal of Behavioral Medicine*, 31, 433-444.
- Sherman, B. R., & Lieberman, M. A. (1981). *Effective social support for bereaved parents. Manuscript Commission on Human Development*. Illinois :University of Chicago.
- Shin, J. Y., & Nhan, N. V. (2009). Predictors of Parenting Stress Among Vietnamese Mothers of Young Children With and Without Cognitive Delay, *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34, pp. 17-26.
- Shogren K. A., Wehmeyer M. L., Buchanan C.L., & Lopez S. J. (2006). The application of positive psychology and self-determination to research in Intellectual disability: a content analysis of 30 years of literature. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 31, 338-345.
- Simmerman, S., Blacher, J., & Baker B., L. (2001). Fathers' and Mothers' perceptions of father involvement in families with young children with a disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 26, 325-338.
- Singer, G. H. S. (2006). Meta-analysis of comparative studies of depression in mothers of children with and without developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 111, 155-169.

- Skinner, D., Bailey, D., Correa, V., & Rodriguez, P. (1999). Narrating self and disability: Latino mothers' construction of meanings vis-à-vis their child with special needs. *Exceptional Child*, 65, 481-495.
- Skinner, D., Correa, V., Skinner, M., & Bailey, D. (2001). The role of religion in the lives of Latino families of young children with developmental delays. *American Journal on Mental Retardation*, 106, 297-313.
- Skinner D., Rodriguez P., & Bailey D., (1999). Qualitative analysis of Latino parents' religious interpretations of their child's disability. *Journal of Early Intervention*, 22, 271-285.
- Skinner, E. A., Edge, K., Altman, J., & Sherwood, H. (2003). Searching for the structure of coping: A review and critique of category systems for classifying ways of coping. *Psychological Bulletin*, 129, 216-269.
- Smith J. (1999a). Toward a relational self: social engagement during pregnancy and psychological preparation for motherhood. *British Journal of Psychology*, 38, 409-426.
- Smith J. (1999b). Identity development during the transition to motherhood: An interpretive phenomenological analysis. *Journal of Reproductive and Infant Psychology* 17, 281-299
- Smith, E. L., Seltzer, M. M., Tager-Flusberg, H., Greenberg, J. S., & Carter A. S. (2008). A Comparative Analysis of Well-Being and Coping among Mothers of Toddlers and Mothers of Adolescents with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 876-889.
- Spence D. D. (1982). *Narrative Truth and Historical Truth*. New York: Norton.

- Spielman, V., & Taubman Ben Ari O. (2009). Parental self-efficacy and stress-related growth in the transition to parenthood: a comparison between parents of pre- and full- term babies. *Health & Social Work, 34*, 201-212.
- Spradley, James P. (1979). *The ethnographic interview*. New York: Harcourt College Publishers.
- Stainton, T., & Besser, H. (1998). The positive impact of children with an intellectual disability on the family. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 23*, 57-70.
- Stoneman, Z., & Gavidia-Payne, S. (2006). Marital adjustment in families of young children with disabilities: Association with daily hassles and problem-focused coping. *American Journal on Mental Retardation, 111*, 1-14
- Suarez, L. M., & Baker, B. C. (1997). Child externalizing behavior and parent's stress: the role of social support. *Family Relations, 46*, 373-381.
- Suelzle, M., & Keenan, V. (1981). Changes in family support networks over the life cycle of mentally retarded persons. *American Journal of Mental Deficiency, 86*, 267-274.
- Tamres, L., Janicki, D., & Helgeson, V. S. (2002). Sex differences in coping behavior: A meta-analytic review. *Personality and Social Psychology Review, 6*, 2-30.
- Täänila, A., Syrjälä, L., Kokkonen, J., & Järvelin, M.R. (2002). Coping of parents with physically and or intellectually disabled children. *Child Care, Health and Development. 28*, 73-86.
- Taubman Ben-Ari, O., Findler, L., & Kunit, J. (2010). Personal growth in the wake of stress: the case of mothers of preterm twins. *The Journal of Psychology, 144*, 185-204.

- Tavormina, J. B., Boll, T. J., Dunn, N. J., Luscomb, R. L., & Taylor, J. R. (1981). Psychosocial effects on parents of raising a physically handicapped child. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 9, 121-131.
- Taunt, H. M., & Hastings, R. P. (2002). Positive impact of children with developmental disabilities on their families: A preliminary study. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 37, 410-420.
- Taylor, S. E. (1983). Adjustment to threatening events: A theory of cognitive adaptation. *American Psychologist*, 38, 1161-1173
- Taylor, S. E., Lichtman, R. R., & Wood, J. V. (1984). Attributions, beliefs in control, and adjustment to breast cancer. *Journal of Personality and Social Psychology*, 46, 489-502.
- Taylor, S. E., Welch, W. T., Kim, H. S., & Sherman, D. K. (2007). Cultural differences in the impact of social support on psychological and biological stress responses. *Psychological Science*, 18, 831-837
- Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (1995a). *Growing in the aftermath of suffering*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (1995b). The Posttraumatic Growth Inventory: Measuring the positive legacy of trauma. *Journal of Traumatic stress*, 9, 455-471.
- Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (1995c). *Trauma & transformation: Growing in the aftermath of suffering*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (1996). The Posttraumatic Growth Inventory: Measuring the positive legacy of trauma. *Journal of Traumatic Stress*, 9, 455-471.

- Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (2004). Posttraumatic growth: Conceptual foundations and empirical evidence. *Psychological Inquiry*, 15, 1-18.
- Tedeschi, R. G., Park, C. L., & Calhoun, L. G. (1998). *Post-traumatic growth: Positive changes in the aftermath of crisis*. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates, Inc.
- Thoits, P. A. (1995). Stress, Coping, and Support Processes: Where Are We? What Next? *Journal of Health and Social Behavior, Extra Issues*, 53-79.
- Trute, B. (1995). Gender differences in the psychological adjustment for parents of young developmentally disabled children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 34, 945-957.
- Trute, B., & Hiebert-Murphy, D. (2002). Family adjustment to childhood developmental disability: A measure of parent appraisal of family impact. *Journal of Pediatric Psychology*, 27, 271-280.
- Thurer, Shari, L. (1994). *The Myths of Motherhood*. Boston: Houghton Mifflin Co.
- Turnbull, H. R., & Turnbull, A. P. (1985). *Parents speak out: Then and now*. Columbus, OH: Charles E. Merrill.
- Ursprung, Susan Peirce. (1997). Sense of coherence in mothers of children with developmental delay. *Counseling and Human Services – Dissertations*. Paper 42.
- Van Der Veek, S., Kraaij V., & Garnefski, N. (2009). Down or up? explaining positive and negative emotions in parents of children with down's syndrome: Goals, cognitive coping and resources. *Journal of intellectual & developmental disability*, 34, 216-229.

- Van-Riper, M., Ryff, C., & Pridham, K. (2007). Parental and family well-being in families of children with down syndrome: *A comparative study. Research in Nursing and Health, 15*, 227-235.
- Veit, C., & Ware, J. (1983). The structure of psychological stress and well-being in general population. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 51*, 730-742.
- Volanen, S.M., Suominen, S., Lahelma, E., Koskenvuo, M., & Silventoinen, K. (2007). Negative life events and stability of sense of coherence: A five-year follow-up study of Finnish women and men. *Scandinavian Journal of Psychology, 48*, 433-441.
- Wallander, J. L., Pitt, L. C., & Mellins, C. A. (1990). Child functional independence and maternal psychosocial stress as risk factors threatening adaptation in mothers of physically or sensorially handicapped children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 85*, 818-824.
- Wallander, J. L., & Varni, J. W. (1989). Social support and adjustment in chronically ill and handicapped children. *American Journal of Community Psychology, 17*, 185-201.
- Wallander, J. L., & Venters, T. L. (1995). Perceived role restriction and adjustment of mothers of children with chronic physical disability. *Journal of Pediatric Psychology, 20*, 619-632.
- Wallston, B. S., Alagna, S. W., DeVellis, B. M., & DeVellis, R. F. (1983). Social support and health. *Health Psychology, 2*, 367-391.
- Wang, M., Turnbull, A. P., Summers, J. A., Little, T. D., Poston, D. J., Mannan, H., & Turnbull, R. (2004). Severity of disability and income as predictors of parents'

- satisfaction with their family quality of life during early childhood years. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29, 82-94.
- Wang, P., Michaels, C. A., Day, M. S. (2011). Stresses and coping strategies of Chinese families with children with autism and other developmental disabilities. *Journal of Autism Development Disorder*, 41(6), 783-795.
- Watkins, M. S. (1998). The impact of child disability on marriage, parenting and attachment Relationships in families with a child with cerebral palsy. *Dissertation Absrtracts International: Section B. The sciences and Engineering*.
- Weber, J. G. (2011). *Individual and Family Stress and Crisis: History and Definition of stress theory: Part 1*. London: Sage Publications.
- Weeks, L. E., Bryanton, O., Kozma, A., & Nilsson T. (2008). Well-Being of Mid-and- Later Life Mothers of Children with Developmental Disabilities. *Journal of Women & Aging*, 20, 115-130.
- Weiner, B. (1974). *Achivement, motivation and attribution theory*. Morrison, NJ: General Learning Press.
- Weiseman, S. L., & Chigier, E. (1971). *A survey of paralyzed adolescent in the central region of Israel*. Ramat-Gan: Bar-Ilan .
- Weisner, T. S., Beizer, L., & Stolze, L. (1991). Religion and the families of developmentally delayed children. *American Journal on Mental Retardation*, 95, 647-662.
- Weiss, J. A., Sullivan, A., & Diamond, T. (2003). Parent stress and adaptive functioning of individuals with developmental disabilities. *Journal on Developmental Disabilities*, 10, 129-136

- Weiss, M., J., (2002). Hardiness and Social Support as Predictors of Stress in Mothers of Typical Children, Children with Autism, and Children with Mental Retardation. *Autism*, 6, 115-130.
- Westbrok, M. T., Legge, V., & Pennay, M. (1993). Attitudes toward disabilities in a multicultural society. *Social science & Medicine*, 36, 615-623.
- Wethington, E., & Kesseler, R.C. (1986). Perceived support, received support, and adjustment to stressful events. *Journal of Health and Social Behavior*, 27, 78-89.
- Wheeler, A. N., Skinner, D. G., & Bailey D. B. (2008). Perceived Quality of Life in Mothers of Children With Fragile X Syndrome. *American journal of mental retardation*, 113, 159-177.
- Whiffen, V. E. (1992). Is postpartum depression a distinct diagnosis? *Clinical Psychology Review*, 12, 485-508.
- Whiffen, V. E., & Gotlib, I. H. (1989). Stress and coping in maritally distressed and nondistressed couples. *Journal of Social and Personal Relationships*, 6, 327-344.
- White, N., & Hastings, R., (2004). Social and professional support for parents of adolescents with severe intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17, 181-190.
- Wikler L. (1981). Chronic stresses of families of mentally Retarded Children. *Family relations*, 30, 281-288.
- Wikler, L., Wason, M., & Hatfield, E. (1981). Chronic sorrow revisited: Parents vs professional depiction of the adjustment of parents of mentally retarded children. *American Journal of Orthopsychiatry*, 51, 63-70.

- White, N., & Hastings, R. P. (2004). Social and professional support for parents of adolescents with severe intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17, 181-190.
- Wilcox, B. (1986) Stress, coping, and the social milieu of divorced women. In S. E. Hobfoll (Ed.), *Stress, social support and women* (pp. 115-133). Washington, DC.
- Wong, S. Y., Wong, T. K. S., Martinson, I., Lai, A. C., Chen W. J., & He, Y. S. (2004) Needs of Chinese parents of children with developmental disability. *Journal of Learning Disabilities* 8, 141-158.
- Yin, R. K. (1984). Case study research: Design and methods (1st ed.). Beverly Hills, CA: Sage Publications.
- Zajicek, E. (1981). The experience of being pregnant. In S. Wolkind & E. Zajicek (Eds.), *Pregnancy: a psychological and social study* (pp. 31-56). London: Academic Press.
- Znoji, H. J. (1990) European and American perspectives on posttraumatic growth; A model of personal growth, life challenges and transformation loss and physical handicap.

מכתב לאמהות בשפה הערבית

حضرة الام المحترمة

الموضوع: اشتراك ببحث

تحية وبعد,

اتوجه اليك بهذه الرسالة لدعوتك الاشتراك معي ببحث اكايمي ضمن تعليمي لرسالة الدكتوراة في التربية الخاصة - جامعة حيفا.

موضوع البحث: التطور الشخصي للامهات العربيات لاولاد مع او بدون تخلف ذهني (فيגור שכלי).

يتطرق البحث لاساليب المواجهة الشخصية والعوامل التي تساعد الامهات المشتركات بالتأقلم, من خلال مقابلات شخصية وتعبئة استمارات بشكل فردي وشخصي لكل ام وام.

من الجدير بالذكر ان الابحاث العلمية عن ما تمر به جميع امهاتنا العربيات قليلة جدا و غير ملائمة لعرض مشاريع مساعدة التي تهدف الدعم والتمكين. موافقتك الاشتراك ستساهم برفع مستوى المعرفة للظروف التي تمر بها الامهات العربيات بشكل عام والامهات لاولاد ذوي تحديات بشكل خاص, والمساهمة ببناء مشاريع وبرامج التي ستساعد هذه الامهات وذوويهم.

اتعهد انه سيتم التشديد على السرية الكاملة والحرص على المحافظة لخصوصيات كل أم.

اذا رغبت المشاركة ارجو التوقيع ادناه وذكر التفاصيل الشخصية حتى استطيع الاتصال بك لتنسيق موعد (مقابلة شخصية او عن طريق الهاتف).

مع الشكر

لميس عودة- معدة البحث

اسم الام: _____ نعم انا موافقة ١ غير موافقة بالاشتراك بالبحث

اذا كنت موافقة هل تريدين الاشتراك ب :

☐ - تعبئة الاستمارة عن طريق الهاتف فقط

☐ - مقابلة الشخصية وتعبئة استمارة

بامكاني الاتصال بك بهواتف رقم : _____ او _____

מכתב פנייה לאמהות – תרגום לעברית

אם יקרה,

הנדון: בקשה לאישור השתתפות במחקר אקדמי

שלום וברכה,

במכתבי זה אני פונה אלייך כדי לבקשך להשתתף איתי במחקר שאני עורכת במסגרת לימודי הדוקטורט שלי בחוג לחינוך מיוחד.

מטרת המחקר הינה לבדוק את צמיחתן האישית של האמהות הערביות המגדלות ילד עם נכות אינטלקטואלית. בכדי לבדוק זאת עלי לערוך פגישה אישית (ריאיון) ולמלא שאלונים עם האמהות בצורה אישית ואנונימית.

ברצוני להדגיש, כי קיים ידע מועט מאוד על משפחות ערביות, ובפרט על אמהות ערביות, המגדלות ילדים עם נכויות אינטלקטואליות (פיגור שכלי). הסכמתך להשתתף במחקר עשויה לסייע ולתרום רבות לידע על משפחות אלה ולצרכים שלהן. דבר זה עשוי לסייע בהמשך לגיבוש תוכניות עבודה המותאמות לצורכי המשפחות בחברה הערבית.

אני מתחייבת לשמור על אנונימיות מלאה וסודיות לאורך כל שלבי המחקר.

במידה והינך מסכימה, אנא מלאי את פרטייך האישיים, ואני אחזור אלייך בהקדם לתיאום מועד (באפשרותך לבחור פגישה אישית או לענות על שאלות בטלפון).

שם האם: _____ שם הילד: _____

אני מסכימה להשתתף: להתראיין בפגישה אישית ולמלא שאלונים _____

למלא שאלונים בלבד (טלפונית) _____

מספר טלפון: _____ בית _____ או נייד: _____

מודה מראש על שיתוף הפעולה,

למיס עודה, עורכת המחקר

שאלון פרטים אישיים

פרטים אישיים של האם

גיל האם _____

מקום מגורים: _____

מקום לידה: _____

1. כמה ילדים נולדו לך? _____
2. שנות לימוד :
 - א. עד 8 שנות לימוד (כיתה ט')
 - ב. 12 שנות לימוד ללא בגרות
 - ג. 12 שנות לימוד עם תעודת בגרות
 - ד. לימודים על-תיכוניים (סמינר, בית ספר לטכנאים)
 - ה. אקדמאי – תואר ראשון או יותר
3. מצב משפחתי נשואה/ גרושה/ אלמנה שנות נישואים? _____
4. האם הינך עובדת? _____
 - א. עקרת בית
 - ב. משרה חלקית מחוץ לבית
 - ג. משרה מלאה
5. איך היית מגדירה את המצב הכלכלי של המשפחה שלך ביחס לממוצע הישראלי (7000 שקל)?
 - א. מתחת לממוצע
 - ב. ממוצע
 - ג. מעל לממוצע
6. כמה אחים ואחיות יש לך? _____
7. עדה : מוסלמי/ נוצרי / דרוזי.
8. כיצד היית מגדירה את עצמך :
 - א. דתית
 - ב. מסורתית

ג. חילונית

9. כיצד היית מגדירה את מצב בריאותך?

1- בריאות לקויה

2- בריאות בינונית

3- בריאות טובה מאוד

נתונים לגבי הילד עם הנכות

10. האם יש לך ילד עם פיגור שכלי? כן / לא _____ מס' ילדים עם פיגור _____
גיל הילד _____

מין הילד עם הנכות : _____ זכר _____ נקבה _____

אחוז הנכות ע"פ המוסד לביטוח לאומי _____

תיאור המגבלה התפקודית _____

האם יש בעיות רפואיות נוספות _____

מה מיקום הילד עם הנכות בין שאר האחים? א. בכור ב. אמצעי ג. הצעיר ביותר

מספר ילדים בבית _____

גיל מין

1. _____

2. _____

3. _____

4. _____

5. _____

6. _____

11. מהי מידת הפיגור של בן/ בתך? קל/בינוני _____

12. מהו גיל הילד? _____

13. באיזה גיל אובחן הילד עם נכות אינטלקטואלית_____

14. מי מלבד בעלך וילדיך גר בבית? (הורים, אח או אחות וכו')?

שאלון סגנון התמודדות - COPE

Carver, C. S., & Scheier, M. F. (1983). Assessing coping strategies: A theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56, 267-283.

לפניך רשימת התנהגויות ודברים שקורים במצבים קשים. מה קרה לך בעקבות המצב של בנך/בתך עם הפיגור השכלי? אנא קראי כל משפט, והעריכי באיזו מידה הנך משתמשת בכל דרך התמודדות במצב הנוכחי.

במידה רבה מאוד	במידה רבה	לפעמים	לעיתים רחוקות	בכלל לא
5	4	3	2	1

1	2	3	4	5	1. אני מנסה לקבל יעוץ ממישהו כיצד לפעול
1	2	3	4	5	2. אני מחפש/ת משהו טוב בדברים שקרו
1	2	3	4	5	3. אני שם/ה את אמוני באלוהים
1	2	3	4	5	4. אני פונה לפעילויות חלופיות כדי להסיח את דעתי מהמצב
1	2	3	4	5	5. אני מודה בפני עצמי שאיני יכול/ה לטפל במצב ומפסיק/ה לנסות
1	2	3	4	5	6. אני מסרב/ת להאמין שזה קורה
1	2	3	4	5	7. אני מכריח/ה את עצמי לחכות לזמן המתאים כדי לעשות משהו
1	2	3	4	5	8. אני משתמש/ת באלכוהול או בתרופות הרגעה על מנת להרגיש טוב יותר
1	2	3	4	5	9. אני מספר/ת בדיחות בנוגע למצב
1	2	3	4	5	10. אני חש/ה מצוקה נפשית רבה ומוצא/ת את עצמי מבטא/ת זאת במידה ניכרת.

1	2	3	4	5	11. אני לומד/ת לחיות עם זה
1	2	3	4	5	12. אני מנסה למנוע מדברים אחרים להפריע למאמצי לטפל במצב
1	2	3	4	5	13. אני מנסה לקבל תמיכה רגשית מחברים או מקרובי משפחה
1	2	3	4	5	14. אני חושב/ת איך אוכל להסתדר עם המצב בצורה הטובה ביותר
1	2	3	4	5	15. אני עושה מה שצריך לעשות צעד אחר צעד
1	2	3	4	5	16. אני מרכז/ת את כוחותיי כדי לעשות משהו
1	2	3	4	5	17. אני קובע/ת תוכנית פעולה
1	2	3	4	5	18. אני משלים/ה עם העובדה שזה קרה ושה לא ניתן לשינוי
1	2	3	4	5	19. אני מצוברח/ת ואני מודע/ת לכך
1	2	3	4	5	20. אני מדבר/ת עם מישו על רגשותיי
1	2	3	4	5	21. אני שם/ה הצידה דברים אחרים כדי להתרכז במצב
1	2	3	4	5	22. אני מצמצם/ת את כמות המאמץ שאני משקיע/ה בפתרון הבעיה
1	2	3	4	5	23. אני ישן/ה יותר מתמיד
1	2	3	4	5	24. אני מתפלל/ת יותר מתמיד
1	2	3	4	5	25. אני מנסה לדבר עם מישו שיכול לעשות משהו ממשי ביחס למצב
1	2	3	4	5	26. אני לומד/ת משהו מההתנסות עם המצב
1	2	3	4	5	27. אני מתבדח/ת ביחס למצב
1	2	3	4	5	28. אני משתמש/ת באלכוהול או בתרופות הרגעה כדי לעזור לעצמי לעבור את המצב
1	2	3	4	5	29. מעשית אני עוצר/ת בעדי מעט מוקדם מדי
1	2	3	4	5	30. אני מתנהג/ת כאילו זה כלל לא קורה

שאלון תמיכה חברתית – Support Function Scale

Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Deal, A. G. (1988). *Enabling and empowering families: Principles and guidelines for practice*. Cambridge: Brooklyn Books.

לפניך רשימת דמויות (בעל, הורים) אנשי מקצוע (עובדים סוציאליים, פסיכולוגים, מורים, רופאים ואחיות), ארגונים וולונטריים (לדוגמה: יד שרה, אק"ם), אשר מסייעים בגידולו של הילד עם צרכים מיוחדים. אנא קראי את הרשימה וצייני האם הדמות, אנשי המקצוע או הארגונים הולנטרניים המוזכרים מסייעים לך ולמשפחתך בגידול הילד.

נא סמני בעיגול את התשובה הנראית לך ביותר כמתארת את מידת הסיוע שקיבלת בששת החודשים האחרונים. במידה והדמות או המסגרת אינם קיימים בתקופה זו, אנא צייני לא רלוונטי.

- 1- במידה רבה
- 2- במידה בינונית
- 3- במידה מועטה
- 4- לא רלוונטי

1. מי מהדמויות הבאות מסייע לך כשאת זקוקה להסעה ובאיזה מידה?							
אחר חבר/ה אח/ות שכן/שכנה	אנשי מקצוע	ארגונים וולונטריים	חמך	חמותך	אמך	אביך	בעל
1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4
2. כשאת במצב רוח לא טוב, מי מהדמויות הבאות מקשיב ומעודד אותך וכמה?							
אחר חבר/ה אח/ות שכן/שכנה	אנשי מקצוע	ארגונים וולונטריים	חמך	חמותך	אמך	אביך	בעל
1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4
3. כשאת זקוקה לשמרטף, מי מהדמויות הבאות עוזר לך וכמה?							
אחר חבר/ה אח/ות	אנשי מקצוע	ארגונים וולונטריים	חמך	חמותך	אמך	אביך	בעל

שכן/שכנה							
1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4
4. כשאת זקוקה לתמיכה כספית, מי מהדמויות הבאות תומך בך וכמה?							
אחר חבר/ה אח/ות שכן/שכנה	אנשי מקצוע	ארגונים וולונטריים	חמך	חמותך	אמך	אבך	בעל
1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4
5. עם מי מהדמויות הבאות את יכולה לשוחח על דברים שמדאיגים אותך וכמה?							
אחר חבר/ה אח/ות שכן/שכנה	אנשי מקצוע	ארגונים וולונטריים	חמך	חמותך	אמך	אבך	בעל
1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4
6. מי מהדמויות הבאות מקדיש זמן לפעילות עם ילדך (משחק וטיולים) וכמה?							
אחר חבר/ה אח/ות שכן/שכנה	אנשי מקצוע	ארגונים וולונטריים	חמך	חמותך	אמך	אבך	בעל
1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4
7. מי מהדמויות הבאות מסייע לך בהתרוצצות בין שירותים רפואיים וחינוכיים בעת הצורך וכמה?							
אחר חבר/ה אח/ות שכן/שכנה	אנשי מקצוע	ארגונים וולונטריים	חמך	חמותך	אמך	אבך	בעל
1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4
8. מי מהדמויות הבאות מכוון, מנחה, מדריך ומיעץ בכל הנוגע בטיפול בילדך וכמה?							
אחר	אנשי	ארגונים	חמך	חמותך	אמך	אבך	בעל

חברה/אחרות/שכר/שכנה	מקצוע	וולונטריים					
1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4
9. מי מהדמויות הבאות מסייע לך כשהילד חולה וכמה?							
אחר/חברה/אחרות/שכר/שכנה	אנשי מקצוע	ארגונים וולונטריים	חמך	חמותך	אמך	אבך	בעל
1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4
10. עם מי מהדמויות הבאות את מצליחה להירגע וכמה?							
אחר/חברה/אחרות/שכר/שכנה	אנשי מקצוע	ארגונים וולונטריים	חמך	חמותך	אמך	אבך	בעל
1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4
11. מי מהדמויות הבאות מסייע לך בעת יציאה לבילוי או לסידורים וכמה?							
אחר/חברה/אחרות/שכר/שכנה	אנשי מקצוע	ארגונים וולונטריים	חמך	חמותך	אמך	אבך	בעל
1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4
12. מי מהדמויות הבאות מסייע לך בעת יציאה לחופשה בת מספר ימים וכמה?							
אחר/חברה/אחרות/שכר/שכנה	אנשי מקצוע	ארגונים וולונטריים	חמך	חמותך	אמך	אבך	בעל
1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4
13. למי מהדמויות הבאות אכפת ממך וכמה?							

אחר חבר/ה אח/ות שכן/שכנה	אנשי מקצוע	ארגונים וולונטריים	חמד	חמותך	אמד	אביך	בעל
1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4
14. מי מהדמויות הבאות נותן לך עצות מעשיות בקשר לילדך וכמה?							
אחר חבר/ה אח/ות שכן/שכנה	אנשי מקצוע	ארגונים וולונטריים	חמד	חמותך	אמד	אביך	בעל
1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4
15. את מי מהדמויות הבאות את יכולה לשתף בעת צער או שמחה וכמה?							
אחר חבר/ה אח/ות שכן/שכנה	אנשי מקצוע	ארגונים וולונטריים	חמד	חמותך	אמד	אביך	בעל
1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4
16. מי מהדמויות הבאות מסייע לך כשלידך צרכים או טיפולים מיוחדים, כמו טיפולים פרא-רפואיים, שחייה טיפולית וכו', וכמה?							
אחר חבר/ה אח/ות שכן/שכנה	אנשי מקצוע	ארגונים וולונטריים	חמד	חמותך	אמד	אביך	בעל
1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4
17. מי מהדמויות הבאות נותן לך להרגיש שאת בעלת ערך וכמה?							
אחר חבר/ה אח/ות שכן/שכנה	אנשי מקצוע	ארגונים וולונטריים	חמד	חמותך	אמד	אביך	בעל
1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4

1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4
18. מי מהדמויות הבאות מצליח לעורר את תכונותיך הטובות וכמה?							
אחר חבר/ה אח/ות שכן/שכנה	אנשי מקצוע	ארגונים וולונטריים	חמך	חמותך	אמך	אבך	בעל
1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4
19. מי מהדמויות הבאות ביקורתי כלפיך כשמדובר בגידול ילדך וכמה?							
אחר חבר/ה אח/ות שכן/שכנה	אנשי מקצוע	ארגונים וולונטריים	חמך	חמותך	אמך	אבך	בעל
1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4
20. עם מי מהדמויות הבאות את מרגישה נוח לכעוס וכמה?							
אחר חבר/ה אח/ות שכן/שכנה	אנשי מקצוע	ארגונים וולונטריים	חמך	חמותך	אמך	אבך	בעל
1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4
21. מי מהדמויות הבאות מסייע לך בעבודות הבית בשעת הצורך וכמה?							
אחר חבר/ה אח/ות שכן/שכנה	אנשי מקצוע	ארגונים וולונטריים	חמך	חמותך	אמך	אבך	בעל
1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4

נספח 6

שינויים ואירועים בחיי המשפחה - Family Inventory of Life and Changes

FILE

Family Inventory of Life Events and Changes

Hamilton I., McCubbin Joan M., Patterson Lance R. Wilson (1981).

מטרה

במהלך החיים המשותפים מתנסה כל משפחה בשינויים, שהם תוצאה מההתפתחות ומהגדילה הרגילים של חברי המשפחה, ובשינויים הנובעים מנסיבות חיצוניות. אירועים ושינויים במשפחה, כמו אלה שברשימה שבהמשך, עשויים לקרות במשפחות בכל עת. מכיוון שהפרטים במשפחה קשורים זה לזה, בדרך זו או אחרת, שינוי אצל אחד מבני המשפחה משפיע במידה מסוימת גם על שאר בני המשפחה.

הנחיות

האם השינוי אירע במשפחתך?

קראי בבקשה כל שינוי המתואר להלן. עליך להחליט אם שינוי זה מתאר אירוע במשפחתך, בין אם קרה למישהו מבני המשפחה, ובין אם זה שינוי שקרה לך.

האם קרה במהלך השנה האחרונה?

בדקי, האם קרה השינוי למישהו מבני המשפחה במהלך 12 החודשים האחרונים, וסמני כן או לא באופן הבא:

כן: + לא: -

מידת הקושי שנוצר:

עברי מחדש על הרשימה, והתעכבי על האירועים שסימנת בהם +. עד כמה היה האירוע או השינוי קשה להתמודדות? עד כמה יצר לחץ במשפחה? עד כמה היווה בעיה למשפחה או למישהו במשפחה? לגבי האירועים שקרו (אלה שסימנת לידם +), אנא צייני באיזו מידה האירוע היווה קושי או גרם לחץ במשפחה בעת שאירע וכן היום – על פי הסולם הבא:

1	2	3	4	5
קל		בינוני		קשה מאוד

א. מתחים בתוך המשפחה

קל		בינוני		קשה מאוד	כן / לא - / +		
1		3	4	5			
1.	היעדרות רבה יותר של הבעל מהבית						
2.	היעדרות רבה יותר שלך מהבית						

						3. סכסוכים רבים בין הבעל לאישה
						4 קונפליקטים וויכוחים רבים יותר בין הורים לילדים
						5 עלייה במספר הבעיות והנושאים במחלוקות שאינם באים על פתרונם
						6 עלייה במספר העבודות והתפקידים בבית שאינם מתבצעים
						7 לאחד מבני המשפחה יש בעיות רגשיות
						8 אחד מבני המשפחה מכור לאלכוהול או לסמים
						9 עלייה במספר הקונפליקטים בקרב הילדים בינם לבין עצמם.
						10 בעיות עם הילדים
						11 בעיות אלימות במשפחה
						12 אחד מחברי המשפחה נכנס לכלא
						13 אחד מבני המשפחה הסתבך בפלילים

ב. מתחים בנישואין:

קל 1	בינוני 3	4	קשה מאוד 5	כן / לא - / +	
					14 עלייה בקשיים בתחום יחסי המין בין הבעל לאישה
					15 אלימות פיזית או מינית בבית
					16 עברת הפלה או היריון בלתי רצוי
					17 ילדת ילד או אימצת ילד
					18 קושי להיכנס להריון
					19 קשר אינטימי של אחד מבני הזוג עם מישהו אחר

מתחים וקשיים כלכליים

קל	בינוני	קשה	כן / לא	
----	--------	-----	---------	--

1		3	4	מאוד 5	- / +		
						קניתם או בניתם בית	20
						אחד מבני המשפחה רכש מכונית או דבר יקר יותר	21
						עלייה משמעותית בחוב בשל שימוש יתר בכרטיסי האשראי	22
						ההוצאות בתחום הבריאות עלו ומכבידות על התקציב המשפחתי.	23
						לחץ על תקציב המשפחה כתוצאה מעלייה בהוצאות הביגוד, ההנעלה, החשמל, הטלפון וכו'	24
						איחורים בקבלת גמלאות מהמוסד לביטוח לאומי (ילדים, אמהות, נכות, מזונות וכו')	25
						לחץ על תקציב המשפחה כתוצאה מלקיחת הלוואה או משכנתא	26
						המשפחה נתמכת על ידי קצבת הסעד	27
						לחץ על תקציב המשפחה כתוצאה ממשיכת יתר מהבנק	28
						לחץ על תקציב המשפחה כתוצאה בעלייה בהוצאות	29

ג. מעברים ולחצים בתחום התעסוקתי

קל 1		בינוני 3	4	קשה מאוד 5	כן / לא - / +		
						בן משפחה שינה עבודה או כיוון תעסוקתי	30
						בן משפחה פוטר או התפטר ממקום עבודתו	31
						בן משפחה התחיל לעבוד או שב לעבודתו	32
						בן משפחה הפסיק לעבוד תקופה ממושכת (שביתה, פיטורים, חופשה ללא תשלום)	33
						ירידה בשביעות רצונך מעבודה/ קריירה	34
						אחד מבני המשפחה התקדם בעבודה או קיבל יותר אחריות במשפחה	35

36	המשפחה החליפה מקום מגורים								
----	---------------------------	--	--	--	--	--	--	--	--

ד. מתחים הנובעים מחולי

קל 1	בינוני 3	4	קשה מאוד 5	כן / לא - / +		
					בן זוגך חלה או נפצע בצורה חמורה	37
					ילד/ך חלה או נפצע באופן חמור	38
					קרוב משפחה הפך לנכה/ חולה כרוני או אושפז במוסד	39
					אחריות רבה יותר בטיפול בבן משפחה חולה או נכה	40
					קשיים רבים יותר בטיפול בילדייך	41

ה. אובדנים

קל 1	בינוני 3	4	קשה מאוד 5	כן / לא - / +		
					ילד נפטר	42
					מוות אחד מהורי בעלייך או הורייך או בן משפחה קרוב	43
					אחד מבני המשפחה נפרד מחבר/ה קרוב/ה	44
					אחריות רבה יותר בטיפול בבן משפחה חולה או נכה	45
					קשיים רבים יותר בטיפול בילדייך	46

נספח 7

שאלון אירועי חיים ספציפיים – Handicap Related Events Checklist Symptom

Severity Measure - HREC

Peterson, P. (1984). Effects of moderating variables in reducing stress outcome in mothers of children with handicaps. *Journal of Psychosomatic Research*, 28, 337-344.

מידת הקושי שנוצר

האם דבר זה קרה

ב-12 החודשים האחרונים

1-5

X

קל 1	בינוני 3	4	קשה מאוד 5	כן / לא - / +		
					מגבלה פיזית משמעותית בתנועה	1
					הוצאות כספיות מיוחדות בגין הנכות המכבידות על התקציב המשפחתי (שינויים ארכיטקטוניים בבית, טיפולים מיוחדים, מכשירים מיוחדים וכו')	2
					מסגרת חינוכית בלתי מתאימה	3
					טיפול תרופתי על בסיס קבוע	4
					קושי ביציאה לטיולים במסגרת משפחתית בשל הבעיות הכרוכות בילד.	5
					קושי ביציאה לאירועים משפחתיים	6
					הילד זקוק לאישפוזים דחופים או למעקב רפואי מתמשך	7
					הילד זקוק לטיפולים, לתרגילים או לפעילויות מיוחדות בבית בשל הנכות	8
					קושי במציאת בייבי סיטר בשל הנכות של הילד	9
					שינוי במקום המגורים בשל הנכות של הילד	10
					הגבלות והתאמות מיוחדות בפעילות היומיומית של שאר בני המשפחה בשל הנכות של הילד	11
					העדר זמן פנוי לעצמך בשל התביעות והצרכים הכרוכים בנכות הילד	12
					קושי ביציאה לחופשה (ללא הילדים) עקב חוסר	13

						סידור מתאים לילד	
						14 בעיות או חילוקי דעות מהותיים בינך לבין בעלך סביב נכות הילד ואופן הטיפול	
						15 בעיות עם אחים ואחיות בעקבות נכות הילד (ציפיות גבוהות מדי, חוסר זמן עבורם וכו')	

שאלון צמיחה לאחר טראומה – Posttraumatic Growth Inventory

Tedeschi, R. G., & Calhoun, L.G. (2004). The posttraumatic growth inventory: measuring the positive legacy of trauma. *Trauma Stress*, 9, 455-471.

אם יקרה,

לפניך תיאורים לשינויים שהתרחשו בחייך בשנה האחרונה. אנא סמני באיזו מידה התרחש שינוי:

1- בכלל לא

2- במידה נמוכה מאוד

3- במידה נמוכה

4- במידה בינונית

5- במידה רבה

6- במידה רבה מאוד

בכלל לא	2	3	4	5	במידה רבה מאוד	
1	2	3	4	5	6	שניתני את סדר העדיפויות שלי לגבי מה שחשוב לי
1	2	3	4	5	6	יש לי הערכה רבה יותר לגבי החשיבות והערך של חיי
1	2	3	4	5	6	פיתחתי תחומי עניין חדשים
1	2	3	4	5	6	יש לי תחושה חזקה יותר שאני יכולה לסמוך על עצמי
1	2	3	4	5	6	נוכחתי שאני יכולה לסמוך על אנשים אחרים בזמן של מצוקה
1	2	3	4	5	6	עיצבתי מסלול חדש לחיי
1	2	3	4	5	6	יש לי תחושה חזקה יותר לקירבה לאחרים

1	2	3	4	5	6	אני מוכנה יותר לבטא את רגשותיי
1	2	3	4	5	6	אני בטוחה יותר שאני מסוגל להתמודד עם קשיים
1	2	3	4	5	6	אני מסוגלת לעשות דברים טובים יותר עם חיי
1	2	3	4	5	6	אני מסוגלת לקבל טוב יותר את האופן שבו מתנהלים דברים בחיי
1	2	3	4	5	6	יש לי אהדה גדולה לאחרים
1	2	3	4	5	6	אני משקיעה יותר ביחסים בין-אישיים
1	2	3	4	5	6	אני נוטה יותר לשנות דברים שיש לשנותם
1	2	3	4	5	6	יש לי אמונה דתית חזקה יותר
1	2	3	4	5	6	גיליתי שאני חזקה יותר ממה שחשבתי
1	2	3	4	5	6	גיליתי עד כמה אנשים יכולים להיות נהדרים
1	2	3	4	5	6	אני מקבל יותר את הצורך באחרים
1	2	3	4	5	6	למדתי לעמוד על זכויותיי
1	2	3	4	5	6	אני חש כי יש לי מה ללמד את האחרים
1	2	3	4	5	6	למדתי למצוא משמעות רבה יותר בחיי
1	2	3	4	5	6	למדתי להעריך כל יום בחיי

שאלון תחושת קוהרנטיות - Sense of Coherence

Antonovsky, A. (1983). The sense of coherence: Development of a research instrument. *Newsletter and Research Report of the W.S. Schwartz Research Center for Behavioral Medicine, 1, 11-22* (Tel Aviv University).

לפניך סדרה של שאלות המתייחסות לצדדים שונים של חיינו. לכל שאלה יש 7 אפשרויות תשובה, כאשר 1 ו-7 הן התשובות הקיצוניות. אם המילים מתחת לספרה 1 הן המתאימות לך ביותר, סמני 1. אם המילים מתחת לספרה 7 מתאימות לך, סמני 7. אם את מרגישה אחרת, סמני את הספרה הקרובה ביותר עפ"י הרגשתך, ל-1 או ל-7. לכל שאלה סמני תשובה אחת בלבד. מובן מאליו שאין תשובות נכונות: התשובה הנכונה היא התשובה שלך.

1. האם יש לך הרגשה שלא אכפת לך מה הולך סביבך?

לעתים רחוקות	1	2	3	4	5	6	7	לעתים קרובות
או אף פעם								

2. האם קרה בעבר שהופתעת מהתנהגותם של אנשים שחשבת שאתה מכיר היטב?

אף פעם לא קרה	1	2	3	4	5	6	7	תמיד קרה
---------------	---	---	---	---	---	---	---	----------

3. האם קרה שאנשים שסמכת עליהם אכזבו אותך?

אף פעם לא קרה	1	2	3	4	5	6	7	תמיד קרה
---------------	---	---	---	---	---	---	---	----------

4. האם עד עכשיו, היו לך בחיים מטרות ויעדים?

לא היו בכלל	1	2	3	4	5	6	7	היו מטרות ויעדים ברורים מאוד
-------------	---	---	---	---	---	---	---	------------------------------

5. האם קורה שיש לך הרגשה שמתייחסים אליך בצורה לא הוגנת?

לעתים קרובות	1	2	3	4	5	6	7	לעתים רחוקות או אף פעם
--------------	---	---	---	---	---	---	---	------------------------

6. האם קורה שיש לך הרגשה שאתה במצב לא מוכר ולא יודע מה לעשות?

לעתים קרובות	1	2	3	4	5	6	7	לעתים רחוקות או אף פעם
--------------	---	---	---	---	---	---	---	------------------------

7. הדברים שאתה עושה בתפקידך היום-יומיים :
- | | | | | | | | | |
|---------------|---|---|---|---|---|---|---|------------|
| גורמים הנאה | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | גורמים כאב |
| וסיפוק עמוקים | | | | | | | | ושעמום |
8. כל כמה זמן יש לך בראש מחשבות ורעיונות מבולבלים?
- | | | | | | | | | |
|--------------|---|---|---|---|---|---|---|------------------------|
| לעתים קרובות | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | לעתים רחוקות או אף פעם |
|--------------|---|---|---|---|---|---|---|------------------------|
9. האם קורה שיש לך הרגשות שהיית מעדיף לא להרגיש אותן?
- | | | | | | | | | |
|--------------|---|---|---|---|---|---|---|------------------------|
| לעתים קרובות | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | לעתים רחוקות או אף פעם |
|--------------|---|---|---|---|---|---|---|------------------------|
10. אנשים רבים – אפילו בעלי אופי חזק – מרגישים עצמם לפעמים כמו "מסכן". האם הרגשת כך בעבר?
- | | | | | | | | | |
|--------------------|---|---|---|---|---|---|---|-----------------------|
| אף פעם לא הרגשת כך | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | לעתים קרובות הרגשת כך |
|--------------------|---|---|---|---|---|---|---|-----------------------|
11. האם לאחר שקרו דברים, התברר לך בדרך כלל ש :
- | | | | | | | | | |
|---------------------------------|---|---|---|---|---|---|---|---------------------------|
| הגזמת או הפחתת בחשיבות העניינים | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | ראית את הדברים ביחס הנכון |
|---------------------------------|---|---|---|---|---|---|---|---------------------------|
12. האם יש לך הרגשה שאין הרבה משמעות לדברים בהם אתה מעורב בחיי היום-יום?
- | | | | | | | | | |
|--------------|---|---|---|---|---|---|---|------------------------|
| לעתים קרובות | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | לעתים רחוקות או אף פעם |
|--------------|---|---|---|---|---|---|---|------------------------|
13. האם קורה שיש לך הרגשות שאתה לא בטוח שתוכל לשלוט בהן?
- | | | | | | | | | |
|--------------|---|---|---|---|---|---|---|------------------------|
| לעתים קרובות | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | לעתים רחוקות או אף פעם |
|--------------|---|---|---|---|---|---|---|------------------------|

שאלון רווחה נפשית – Psychological well-being

Mental Health Inventory (MHI), Viet & Ware (1983)

The structure of psychological stress and well-being in general population.

Journal of Consulting and Clinical Psychology, 51, 730-742

השאלות הבאות מתייחסות להרגשתך ולאופן שבו התנהלו הדברים לגבייך בעיקר במשך החודש האחרון. לגבי כל שאלה הקיפי בעיגול את הספרה ליד התשובה הקרובה ביותר לדרך בה את מרגישה.

1. עד כמה היית מאושרת או שבעת רצון מחייך האישיים במשך החודש האחרון?

א. מאושרת ביותר, לא יכולתי להיות יותר שבעת רצון או מרוצה.

ב. מאושרת מאוד רוב הזמן.

ג. בדרך כלל שבעת רצון ומרוצה.

ד. לעתים די שבעת רצון, לעתים די מאושרת.

ה. בדרך כלל לא שבעת רצון ולא מאושרת.

ו. מאוד לא שבעת רצון, לא מאושרת רוב הזמן.

2. איזה חלק מהזמן הרגשת בודדה במשך החודש האחרון?

א. כל הזמן.

ב. רוב הזמן.

ג. חלק ניכר מהזמן.

ד. חלק מהזמן.

ה. חלק קטן מהזמן.

ו. אף פעם.

3. באיזה תדירות נעשית עצבנית או חסרת מנוחה, כאשר הועמדת בפני התרגשות או בפני מצבים בלתי צפויים במשך החודש האחרון?

א. תמיד.

ב. לעתים קרובות מאוד.

- ג. לעתים די קרובות.
- ד. לפעמים.
- ה. כמעט אף פעם.
- ו. אף פעם לא.

4. במשך החודש האחרון, באיזה מידה הרגשת שהעתיד מלא תקווה ומבטיח?

- א. כל הזמן.
- ב. רוב הזמן.
- ג. חלק ניכר מהזמן.
- ד. חלק מהזמן.
- ה. חלק קטן מהזמן.
- ו. אף פעם.

5. באיזה חלק מהזמן בחודש האחרון היו חיי היום-יום שלך מלאים באירועים מעניינים עבורך?

- א. כל הזמן.
- ב. רוב הזמן.
- ג. חלק ניכר מהזמן.
- ד. חלק מהזמן.
- ה. חלק קטן מהזמן.
- ו. אף פעם.

6. באיזה חלק מהחודש האחרון הרגשת רגועה ומשוחררת ממתח?

- א. כל הזמן.
- ב. רוב הזמן.
- ג. חלק ניכר מהזמן.
- ד. חלק מהזמן.
- ה. חלק קטן מהזמן.
- ו. אף פעם.

7. באיזה חלק מהחודש האחרון נהנית באופן כללי מדברים שאת עושה?

א. כל הזמן.

ב. רוב הזמן.

ג. חלק ניכר מהזמן.

ד. חלק מהזמן.

ה. חלק קטן מהזמן.

ו. אף פעם.

8. במשך החודש האחרון, האם הייתה לך סיבה כלשהי לתהות אם יצאת מדעתך או אם את מאבדת שליטה על הדרך בה את פועלת, מדברת, חושבת, מרגישה?

א. כלל לא.

ב. אולי קצת.

ג. כן, אך לא עד כדי שאני מוטרדת או מודאגת מכך.

ד. כן, והייתי מעט מוטרדת.

ה. כן, והייתי די מודאגת.

ו. כן, ואני מאוד מוטרדת בקשר לכך.

9. האם הרגשת מדוכאת בחודש האחרון?

א. כן, עד כדי כך שלא היה אכפת לי משום דבר במשך ימים רצופים.

ב. כן, מאוד מדוכאת, כמעט כל יום.

ג. כן, די מדוכאת מספר פעמים.

ד. כן, כמעט מדוכאת מדי פעם.

ו. לא, אף פעם לא הרגשתי מדוכאת.

10. במשך החודש האחרון, באיזה חלק מהזמן הרגשת אהובה או רצויה?

א. כל הזמן.

ב. רוב הזמן.

ג. חלק ניכר מהזמן.

ד. חלק מהזמן.

ה. חלק קטן מהזמן.

ו. אף פעם.

11. באיזה חלק מהזמן במשך החודש האחרון היית עצבנית מאוד?

א. כל הזמן.

ב. רוב הזמן.

ג. חלק ניכר מהזמן.

ד. חלק מהזמן.

ה. חלק קטן מהזמן.

ו. אף פעם.

12. כאשר קמת בבוקר במשך החודש האחרון, באיזו מידה ציפית שיהיה לך יום מעניין?

א. תמיד.

ב. לעתים קרובות מאוד.

ג. לעתים די קרובות.

ד. לפעמים.

ה. כמעט אף פעם.

ו. אף פעם לא.

13. במשך החודש האחרון באיזו מידה הרגשת מתוחה או נוחה לבעור?

א. כל הזמן.

ב. רוב הזמן.

ג. חלק ניכר מהזמן.

ד. חלק מהזמן.

ה. חלק קטן מהזמן.

ו. אף פעם.

14. במשך החודש האחרון האם הייתה לך שליטה על התנהגותך, מחשבותייך, רגשותייך ותחושותייך?

א. כן, באופן מוחלט מאוד.

ב. כן, לרוב.

- ג. כן אני מניחה כך.
- ד. לא, לא כל כך.
- ה. לא, ואני מודאגת.
- ו. לא, ואני מודאגת מאוד.

15. במשך החודש האחרון, באיזו תדירות ידיך רעדו כאשר ניסית לעשות משהו?

- א. תמיד.
- ב. לעתים קרובות מאוד.
- ג. לעתים די קרובות.
- ד. לפעמים.
- ה. כמעט אף פעם.
- ו. אף פעם לא.

16. במשך החודש האחרון באיזו מידה הרגשת שאין לך למה לצפות?

- א. תמיד.
- ב. לעתים קרובות מאוד.
- ג. לעתים די קרובות.
- ד. לפעמים.
- ה. כמעט אף פעם.
- ו. אף פעם לא.

17. באיזה חלק מהזמן במשך החודש האחרון הרגשת נינוחה ושלווה?

- א. כל הזמן.
- ב. רוב הזמן.
- ג. חלק ניכר מהזמן.
- ד. חלק מהזמן.
- ה. חלק קטן מהזמן.
- ו. אף פעם.

18. באיזה חלק מהזמן במשך החודש האחרון הרגשת יציבה מבחינה רגשית?

א. כל הזמן.

ב. רוב הזמן.

ג. חלק ניכר מהזמן.

ד. חלק מהזמן.

ה. חלק קטן מהזמן.

ו. אף פעם.

19. באיזה חלק מהזמן במשך החודש האחרון הרגשת עצובה ועגומה?

א. כל הזמן.

ב. רוב הזמן.

ג. חלק ניכר מהזמן.

ד. חלק מהזמן.

ה. חלק קטן מהזמן.

ו. אף פעם.

20. באיזו תדירות הרגשת שאת נוטה לבכות במשך החודש האחרון?

א. תמיד.

ב. לעתים קרובות מאוד.

ג. לעתים די קרובות.

ד. לפעמים.

ה. כמעט אף פעם.

ו. אף פעם לא.

21. במשך החודש האחרון באיזו תדירות הרגשת שיהיה טוב לו היית מתה?

א. תמיד.

ב. לעתים קרובות מאוד.

ג. לעתים די קרובות.

ד. לפעמים.

ה. כמעט אף פעם.

ו. אף פעם לא.

22. באיזה חלק מהזמן במשך החודש האחרון היית מסוגלת להירגע ללא קושי?

א. כל הזמן.

ב. רוב הזמן.

ג. חלק ניכר מהזמן.

ד. חלק מהזמן.

ה. חלק קטן מהזמן.

ו. אף פעם.

23. במשך החודש האחרון באיזה חלק מהזמן הרגשת, שיחסי האהבה שלך – לאהוב ולהיות נאהבת – היו מלאים ושלמים?

א. כל הזמן.

ב. רוב הזמן.

ג. חלק ניכר מהזמן.

ד. חלק מהזמן.

ה. חלק קטן מהזמן.

ו. אף פעם.

24. באיזה תדירות במשך החודש האחרון הרגשת, ששום דבר לא הסתדר בדרך בה רצית?

א. תמיד.

ב. לעתים קרובות מאוד.

ג. לעתים די קרובות.

ד. לפעמים.

ה. כמעט אף פעם.

ו. אף פעם לא.

25. עד כמה היית מוטרדת על-ידי עצבנות או עצבים במשך החודש האחרון?

א. באופן קיצוני, עד לנקודה שבה לא יכולתי לטפל בדברים.

ב. מאוד מוטרדת.

ג. די מוטרדת על-ידי עצבי.

ד. קצת מוטרדת, מספיק כדי לשים לב לכך.

ה. מוטרדת רק מעט על-ידי עצבי.

ו. לחלוטין לא מוטרדת מזה.

26. במשך החודש האחרון, באיזה חלק מהזמן היו החיים עבורך הרפתקה נפלאה?

א. כל הזמן.

ב. רוב הזמן.

ג. חלק ניכר מהזמן.

ד. חלק מהזמן.

ה. חלק קטן מהזמן.

ו. אף פעם

27. באיזו תדירות במשך החודש האחרון הרגשת שאת נתונה במרה שחורה עד כדי כך שדבר לא היה יכול לעודד אותך?

א. תמיד.

ב. לעתים קרובות מאוד.

ג. לעתים די קרובות.

ד. לפעמים.

ה. כמעט אף פעם.

ו. אף פעם לא.

28. במשך החודש האחרון, האם אי פעם חשבת לשים קץ לחיידך?

א. כן, לעתים קרובות מאוד.

ב. כן, לעתים די קרובות.

ג. כן, מספר פעמים.

ד. כן, פעם אחת.

ה. לא, אף פעם.

29. במשך החודש האחרון, באיזה חלק מהזמן הרגשת חסרת מנוחה, חסרת שלווה או חסרת סבלנות?

א. כל הזמן.

ב. רוב הזמן.

ג. חלק ניכר מהזמן.

ד. חלק מהזמן.

ה. חלק קטן מהזמן.

ו. אף פעם.

30. במשך החודש האחרון, באיזה חלק מהזמן היית מצוברחת או שקועה בהרהורים?

א. כל הזמן.

ב. רוב הזמן.

ג. חלק ניכר מהזמן.

ד. חלק מהזמן.

ה. חלק קטן מהזמן.

ו. אף פעם.

31. באיזה חלק מהזמן במשך החודש האחרון הרגשת מעודדת?

א. כל הזמן.

ב. רוב הזמן.

ג. חלק ניכר מהזמן.

ד. חלק מהזמן.

ה. חלק קטן מהזמן.

ו. אף פעם.

32. במשך החודש האחרון, באיזו תדירות נעשית מבולבלת, חסרת שקט או מעוצבנת?

א. תמיד.

ב. לעתים קרובות מאוד.

ג. לעתים די קרובות.

ד. לפעמים.

ה. כמעט אף פעם.

ו. אף פעם לא.

33. במשך החודש האחרון, האם היית חרדה או מודאגת?

א. כן, מאוד, עד כדי כך שהייתי חולה או כמעט חולה.

ב. כן, במידה רבה מאוד.

ג. כן, במידה מה.

ד. כן, במידה מסוימת, מספיק על מנת להטריד אותי.

ה. כן, קצת.

ו. לא, בכלל לא.

34. במשך החודש האחרון, באיזה חלק מהזמן היית אדם מאושר?

א. כל הזמן.

ב. רוב הזמן.

ג. חלק ניכר מהזמן.

ד. חלק מהזמן.

ה. חלק קטן מהזמן.

ו. אף פעם.

35. באיזו תדירות במשך החודש האחרון מצאת את עצמך מתקשה לנסות ולהירגע?

א. תמיד.

ב. לעתים קרובות מאוד.

ג. לעתים די קרובות.

ד. לפעמים.

ה. כמעט אף פעם.

ו. אף פעם לא.

36. במשך החודש האחרון, באיזה חלק מהזמן היית במצב רוח מדוכדך?

א. כל הזמן.

ב. רוב הזמן.

ג. חלק ניכר מהזמן.

ד. חלק מהזמן.

ה. חלק קטן מהזמן.

ו. אף פעם.

37. באיזה תדירות במשך החודש האחרון התעוררת כאשר את מרגישה רעננה ונינוחה?

א. תמיד, כל יום.

ב. כמעט כל יום.

ג. רוב הימים.

ד. מספר ימים, אבל בדרך כלל לא.

ה. כמעט אף פעם לא.

ו. אף פעם לא.

38. במשך החודש האחרון, האם היית או הרגשת שהיית תחת איזה שהוא מאמץ יתר, מתח או לחץ?

א. כן, כמעט מעבר למה שאני יכולה לעמוד בו או לשאת.

ב. כן יש לי הרבה לחץ.

ג. כן, במידה מסוימת יותר מהרגיל.

ה. כן, קצת.

ו. לא, בכלל לא.

מתווה כללי לשאלות אמהות

1. מה זה להיות אם עבורך?
2. תארי את היחסים עם _____. האם הם שונים מהיחסים עם שאר הילדים?
3. מהם הדברים שאתם אוהבים לעשות ביחד?
4. מהו התפקיד אשר ייחודי לך כאמא במשפחה?
5. מהם הוויתורים העיקריים/המחירים אשר את מרגישה שאת נדרשת לעשות בחיך מאז שהפכת לאמא של _____?
6. מהם הגבולות שאת מציבה לעצמך (דברים שמבקשים ממך ואת אומרת "עד כאן")?
7. אילו דברים למדת על עצמך שלא ידעת לפני שהפכת לאמא של _____? אילו כוחות גילית בעצמך? אילו חולשות?
8. מה למדת על המשפחה שלך שלא ידעת לפני שהפכת לאם?
9. מה למדת על האנשים הקרובים אליך ומערכות היחסים איתם מאז שהפכת לאם?
10. האם ובאיזה אופן חל שינוי בסדרי העדיפויות שלך בחיים מאז שהפכת לאם?
11. מהם הדברים שלמדת להעריך כתוצאה מן ההתמודדות עם גידולו של _____ שהיו קודם אולי מובנים מאליהם?

שאלון פרטים אישיים - ערבית
استمارة التفاصيل الشخصية

تفاصيل الأم الشخصية:

العمر: _____ مكان الإقامة: _____
مكان الولادة: _____

1. عدد سنوات التعلم:

- أ- 8 سنوات تعلم، حتى الصف التاسع.
- ب- 12 سنة تعلم، بدون شهادة بحروت.
- ج- 12 سنة تعلم مع شهادة بحروت.
- د- تعليم عالي (كلية\دار المعلمين، هندسيين).
- هـ- جامعي - لقب أول أو أكثر.

2. الحالة الزوجية: متزوجة/ مطلقة/ أرملة.

- عدد سنوات الزواج : _____

3. هل تعملين؟ _____

- أ- ربة منزل.
- ب- وظيفة جزئية خارج المنزل.
- ج- وظيفة كاملة.

4. كيف كنت تقيمين وضع عائلتك الاقتصادي، بالنسبة للمعدل في إسرائيل؟ المعدل باسرائيل في الوقت الحالي هو 7000 شاقل.

- أ- تحت المعدل.
- ب- بالمعدل.
- ج- أعلى من المعدل.

5. ما هو عدد الأخوة أو الأخوات لديك؟ _____

6. من ناحية دينية، كيف كنت تقيمين\تعتبرين نفسك:

أ-متدّين.

ب- تقليدي.

ج-علماني.

7. كيف كنت تقيّمين وضعك الصحيّ؟

أ-صحة متدنيّة.

ب-صحة متوسطة.

ج-صحة جيدة جداً.

8. كم ابن/ابنة لديك؟ _____

9. هل لديك ولد مع تخلف ذهني؟ نعم/لا

ما عددهم : _____

جنس	جيل
_____	1. _____
_____	2. _____
_____	3. _____
_____	4. _____
_____	5. _____
_____	6. _____

10. هل توجد مشاكل صحية أحد أبنائك؟ _____

11. هل يسكن أحد غير زوجك وأولادك معكم في المنزل؟ (أهل، أخ أو أخت) _____

שאלון התמודדות – ערבית

استمارة طرق التأقلم-COPE

فيما يلي قائمة لسلوكيات أو أمور التي تحدث أثناء مرورنا في ظروف صعبة. ماذا حدث لك نتيجة لهذا الحدث؟
الرجاء قراءة كل جملة وتقييم الدرجة التي كنت ستعاملين بها كطريقة تأقلم.

رقابة : أمامك قائمة سلوكيات أو أمور التي تحدث بأوضاع مختلفة. حاولي التفكير بأموئتك، اقرئي كل جملة وقيمي إلى أي مدى تقومين بالطرق التالية للتأقلم مع الطرف الذي تمرين به.

ولا مرة- ابدأ	نادراً	أحياناً	إلى حدٍ كبير	إلى حدٍ كبير جداً
1	2	3	4	5

1. أقوم باستشارة شخص ما عن كيفية التصرف.	1	2	3	4	5
2. أبحث عن شيئاً جيد بكل ما حدث.	1	2	3	4	5
3. أترك واتكل بإيماني على الله.	1	2	3	4	5
4. أقوم بفعاليات أخرى لصرف النظر عن ما حدث.	1	2	3	4	5
5. أعترف لنفسي بأنني غير قادرة على التعامل مع الوضع الحالي وأوقف المحاولة.	1	2	3	4	5
6. أرفض التصديق أن ما يحدث حقيقة.	1	2	3	4	5
7. أجبر نفسي على انتظار الوقت المناسب لفعل شيء ما.	1	2	3	4	5
8. أقوم بشرب الكحول أو أدوية مهدئة لأشعر أفضل .	1	2	3	4	5
9. أقص النكت بالنسبة لوضعي\مشكلتي.	1	2	3	4	5
10. أشعر بضائقة نفسية وأجد نفسي أعبر عن ذلك بمبالغة كبيرة.	1	2	3	4	5
11. أتعلم كيفية التأقلم مع الوضع.	1	2	3	4	5
12. أحاول منع أمور أخرى ان تحدث حتى لا تعرقل جهودي المبذولة لمعالجة الوضع.	1	2	3	4	5
13. أحاول الحصول على دعم عاطفي من الأصدقاء أو العائلة.	1	2	3	4	5
14. أفكر كيف ممكن أن أتعامل مع الوضع بصورة أفضل.	1	2	3	4	5
15. أقوم بما يتوجب علي فعله، خطوة تلو الأخرى.	1	2	3	4	5

5	4	3	2	1	16. أجمع طاقاتي كي افعل شيئاً.
5	4	3	2	1	17. أضع خطة عمل.
5	4	3	2	1	18. أتأقلم مع الحقيقة، ما حدث غير قابل للتغيير.
5	4	3	2	1	19. أنا منزعجة وأعترف بذلك.
5	4	3	2	1	20. أتحدث مع شخصٍ ما عن مشاعري.
5	4	3	2	1	21. أترك الأمور الأخرى جانباً للتركيز على الوضع الحالي.
5	4	3	2	1	22. أقلل من مجهودي المخصص لحل المشكلة.
5	4	3	2	1	23. أنام أكثر من المعتاد.
5	4	3	2	1	24. أصلي أكثر من المعتاد.
5	4	3	2	1	25. أتحدث مع شخص الذي بإمكانه خلق تغيير جذري لمعالجة او حل المشكلة.
5	4	3	2	1	26. أتعلم كيفية التصرف مع الوضع من تجاربي الشخصية.
5	4	3	2	1	27. أقص ما حدث بشكل نكتة.
5	4	3	2	1	28. أستخدم كحول أو أدوية مهدئة لأشعر أفضل.
5	4	3	2	1	29. أتوقف قبل تصرف او فعل شيء سابق لأوانه.
5	4	3	2	1	30. أتصرف وكأن شيئاً لم يحدث.

שאלון תמיכה חברתית – ערבית

استمارة الدعم الاجتماعي – social support

أمامك قائمة من الشخصيات (زوج، أهل) طاقم مهنيين (عامل اجتماعي، معالج نفسي، معلمين، أطباء وممرضات)، منظمات تطوعية (مثال: مركز جماهيري) الذين يساهمون في مساعدة تربية الأولاد. الرجاء قراءة القائمة التالية، ثم أشرري من من الشخصيات الواردة تساهم لك ولعائلتك في تربية الطفل.

ضعي دائرة على الإجابة الأنسب لك والتي تعطي الوصف الملائم للمساعدة التي أعطيت لكم خلال الأشهر الستة الأخيرة. إذا كانت الشخصية الواردة أو الإطار لا علاقة لهم أو غير فعالين أحيطي الإجابة "غير مناسب".

1- إلى حدٍ كبير.

2- إلى حدٍ ما.

3- قليلاً.

4- غير مناسب.

1. מן השخصיות الآتية يقوم بتقديم المساعدة في حين تحتاجين للوصول لمكان ما وإلى أي مدى؟							
زوجك	والدك	أمك	حماتك	حماك	منظمات تطوعية (مثل: مركز جماهيري)	مهنيين طبيب معلم معالج وظيفي	إمكانيات أخرى، صديق/ة أخ/ت جار/ة
1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4
2. في حالة شعرت مُحبطة، מן השخصיות الآتية يستمع إليك ويقوم بتشجيعك وإلى أي مدى؟							
زوجك	والدك	أمك	حماتك	حماك	منظمات تطوعية	مهنيين	إمكانيات أخرى، صديق/ة أخ/ت جار/ة
1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4
3. عندما تضطرين الخروج وتحتاجين إلى احد ان يبقى مع طفلك מן השخصיות الواردة يقوم بذلك وإلى أي درجة؟							
زوجك	والدك	أمك	حماتك	حماك	منظمات	مهنيين	إمكانيات أخرى، صديق/ة

أخ/ت جار/ة		تطوعية					
1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4

4. في حالة احتجت إلى دعم مادي، مَنْ مِنَ الشخصيات الآتية يقدم لك دعم، وإلى أي مدى؟

زوجك	والدك	أمك	حماتك	حماك	منظمات تطوعية	مهنيين	إمكانيات أخرى، صديق/ة أخ/ت جار/ة
1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4

5. مَنْ مِنَ الشخصيات الآتية، بإمكانك التحدث إليه عندما تكونين متوترة أو حزينة ولأي درجة؟

زوجك	والدك	أمك	حماتك	حماك	منظمات تطوعية	مهنيين	إمكانيات أخرى، صديق/ة أخ/ت جار/ة
1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4

6. مَنْ مِنَ الشخصيات الآتية، يقوم بتخصيص وقت للقيام بنشاطات مع طفلك (ألعاب، مشاوير، رحل) ولأي درجة؟

زوجك	والدك	أمك	حماتك	حماك	منظمات تطوعية	مهنيين	إمكانيات أخرى، صديق/ة أخ/ت جار/ة
1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4

7. مَنْ مِنَ الشخصيات الآتية يساعدك بملاحقة الخدمات الطبية والتعليمية في وقت الحاجة وإلى أي مدى؟

زوجك	والدك	أمك	حماتك	حماك	منظمات تطوعية	مهنيين	إمكانيات أخرى، صديق/ة أخ/ت جار/ة
1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4

8. مَنْ مِنَ الشخصيات التالية تقوم بتوجيهك، إرشادك، وتقديم لك الاستشارة بكل ما يخص التعامل مع أبنائك ولأي

مدى؟

زوجك	والدك	والدتك	حماتك	حماك	منظمات تطوعية	مهنيين	إمكانيات أخرى، صديق/ة أخ/ت جار/ة
1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4

13. من من الشخصيات التالية ي يههمه امرك وإلى أي درجة؟

زوجك	والدك	والدتك	حماتك	حماك	منظمات تطوعية	مهنيين	إمكانيات أخرى، صديق/ة أخ/ت جار/ة
1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4

14. من من الشخصيات الآتية يقدم لك نصائح عملية حول أحد أبنائك، وإلى أي درجة؟

زوجك	والدك	والدتك	حماتك	حماك	منظمات تطوعية	مهنيين	إمكانيات أخرى، صديق/ة أخ/ت جار/ة
1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4

15. من من الشخصيات التالية تشاركين في أوقات الحزن أو الفرح، وإلى أي مدى؟

زوجك	والدك	والدتك	حماتك	حماك	منظمات تطوعية	مهنيين	إمكانيات أخرى، صديق/ة أخ/ت جار/ة
1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4

16. من من الشخصيات الآتية يقدم لك المساعدة في حين يحتاج أحد أبنائك إلى علاجات خاصة أو علاجات بديلة

(פרא רפואיים)، سباحة طبية، إلخ.. وإلى أي مدى؟

زوجك	والدك	والدتك	حماتك	حماك	منظمات تطوعية	مهنيين	إمكانيات أخرى، صديق/ة أخ/ت جار/ة
1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4

17. مَنْ مِنَ الشخصيات الآتية يُشعرك أنك غالية وذات أهمية، وإلى أي درجة؟							
زوجك	والدك	والدتك	حماتك	حماك	منظمات تطوعية	مهنيين	إمكانيات أخرى، صديق/ة أخ/ت جار/ة
1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4
9. مَنْ مِنَ الشخصيات التالية تقدم لك المساعدة عندما يمرض ابنك ولأي درجة؟							
زوجك	والدك	والدتك	حماتك	حماك	منظمات تطوعية	مهنيين	إمكانيات أخرى، صديق/ة أخ/ت جار/ة
1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4
10. مَنْ مِنَ الشخصيات التالية تنجح في تهدئتك ولأي درجة؟							
زوجك	والدك	والدتك	حماتك	حماك	منظمات تطوعية	مهنيين	إمكانيات أخرى، صديق/ة أخ/ت جار/ة
1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4
11. مَنْ مِنَ الشخصيات الآتية، تقدم لك المساعدة في ساعات خروجك لبرامج ترفيهية أو لترتيبات معينة، وإلى أي مدى؟							
زوجك	والدك	والدتك	حماتك	حماك	منظمات تطوعية	مهنيين	إمكانيات أخرى، صديق/ة أخ/ت جار/ة
1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4
12. مَنْ مِنَ الشخصيات الآتية يقدم لك المساعدة عندما تخرجون في نزهة لعدة أيام؟							
زوجك	والدك	والدتك	حماتك	حماك	منظمات تطوعية	مهنيين	إمكانيات أخرى، صديق/ة أخ/ت جار/ة
1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4

18. מִן מֵן הַשְּׁחִשִּׁיּוֹת הַתּוֹלִיּוֹת תִּנְחַח בִּי עִבְרָאז וְהַזְהָר מִיִּזְרָאֵל הַיָּדִידָה, וְאִלּוּ אֵי מִדּוּ?							
זוּגְךָ	וַאֲדֶכָּה	וַאֲדֶתְךָ	חֲמַתְךָ	חֲמָאֵךְ	מְנַזְמָת תְּפֻעִיָּה	מְהַנִּיִּין	אִמְכָּאִיּוֹת אֲחֵרָה, שְׂדִיק/ה אָח/ת גָּר/ה
1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4
19. מִן מֵן הַשְּׁחִשִּׁיּוֹת הַתּוֹלִיּוֹת תַּעֲטִיכִי אִנְתְּקָאִדָּת בְּמָה יִתְעַלֵּק בְּרִיָּה אֲבָנָאֵךְ, וְאִלּוּ אֵי דְרָגָה?							
זוּגְךָ	וַאֲדֶכָּה	וַאֲדֶתְךָ	חֲמַתְךָ	חֲמָאֵךְ	מְנַזְמָת תְּפֻעִיָּה	מְהַנִּיִּין	אִמְכָּאִיּוֹת אֲחֵרָה, שְׂדִיק/ה אָח/ת גָּר/ה
1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4
20. מִעִם מֵן מֵן הַשְּׁחִשִּׁיּוֹת הָאֲתִיָּה תִשְׁעִירִין בַּאֲרִיחַ בְּהַזְהָר גְּזִבְךָ, וְאִלּוּ אֵי מִדּוּ?							
זוּגְךָ	וַאֲדֶכָּה	וַאֲדֶתְךָ	חֲמַתְךָ	חֲמָאֵךְ	מְנַזְמָת תְּפֻעִיָּה	מְהַנִּיִּין	אִמְכָּאִיּוֹת אֲחֵרָה, שְׂדִיק/ה אָח/ת גָּר/ה
1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4
21. מִן מֵן הַשְּׁחִשִּׁיּוֹת הָאֲתִיָּה יִקְדֵּם לְךָ הַמַּסְעָדָה בִּי הָאֲעֻמָּל הַמְנְזִלִּיָּה עֵד הַצְּרֻרָה, וְאִלּוּ אֵי מִדּוּ?							
זוּגְךָ	וַאֲדֶכָּה	וַאֲדֶתְךָ	חֲמַתְךָ	חֲמָאֵךְ	מְנַזְמָת תְּפֻעִיָּה	מְהַנִּיִּין	אִמְכָּאִיּוֹת אֲחֵרָה, שְׂדִיק/ה אָח/ת גָּר/ה
1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4

נספח 15

שאלון דחק – ערבית

Family Inventory of Life and Changes- التغييرات وأحداث بالحياة العائلية

FILE

الهدف

تُمر العائلة خلال سنوات حياتها بتغييرات نابعة من النمو الطبيعي الذي يمر به أفراد العائلة، وتغيير نابع أيضاً من أحداث وظروف خارجية. في القائمة التالية أمثلة على هذه الأحداث والتغييرات التي من الممكن أن تُصادف أي عائلة بأي وقت. بما أن الأمور مترابطة ببعضها البعض، بهذه الطريقة أو بطرق أخرى، فتغيير ما عند أحد أفراد العائلة يُؤثر بدرجة معينة على بقية أفراد العائلة.

توجيهات

هل حدث هذا التغيير بعائلتك؟
الرجاء قراءة كل التغييرات الواردة أدناه. عليك التقرير، إذا كان هذا الحدث يصف ما حدث بعائلتك، وما إذا كان هذا التغيير حصل لك أنت.

هل جرى خلال السنة الأخيرة؟

افحصي، هل هذا التغيير جرى لأحد أفراد عائلتك خلال السنة الأخيرة، وأشيري نعم أو لا بهذه الطريقة:

نعم: + لا: -

درجة الصعوبة الناجمة:

ارجعي مرة أخرى للقائمة ودقي بالأحداث التي أشرتي بجانبها +. لأي درجة واجهت صعوبة بالتأقلم مع هذا الحدث أو التغيير؟ ولأي درجة خلّق جو من الضغط كنتيجة للحدث؟ لأي مدى شكّل مشكلة للعائلة أو لأحد أفراد العائلة؟ بالنسبة للأحداث التي أشرتي لها بـ -، أشيري لأي درجة شكّل صعوبة أو ضغط للعائلة حين وقع، وفقاً لسلم التدرج الأتي:

1 سهل
2 متوسط
3
4
5 صعب جداً

أ-توتر داخل العائلة

سهل	متوسط	صعب	نعم/لا	
1	2	3	4	5

1.	غياب الأب بشكل متكرر من المنزل.					
2.	قمتي أنتِ بالتغيب عن المنزل بشكل متكرر.					
3.	خلافات كثيرة بين الزوج والزوجة.					
4.	خلافات وتصادمات كثيرة بين الأهل والأولاد.					
5.	ازدياد المشاكل واختلاف الآراء دون التوصل إلى حلول.					
6.	ازدياد الوظائف المنزلية والمهام التي لا تُنفذ.					
7.	توجد مشاكل عاطفية لأحد أفراد العائلة.					
8.	إدمان أحد أفراد العائلة على الكحول أو السموم.					
9.	ازدياد المشاكل بين الأولاد.					
10.	مشاكل مع الأولاد.					
11.	قضايا ومشاكل عنف في العائلة.					
12.	دخول أحد أفراد العائلة إلى السجن.					
13.	تورط أحد أفراد العائلة بمشاكل إجرامية.					

ب- توتر بالعلاقة الزوجية

سهل 1	2	متوسط 3	4	صعب جداً 5	نعم/لا -/+	
						14. ازدياد المشاكل والصعوبات بالعلاقة الجنسية ما بين الزوج والزوجة.
						15. عنف جسدي أو جنسي بالبيت.
						16. مررت بعملية إجهاض أو حمل غير مرغوب فيه.
						17. إنجاب أو تبني طفل.
						18. صعوبة في الحمل.
						19. علاقة عاطفية لأحد الزوجين مع طرف آخر.

ج- مشكلة أو أزمة اقتصادية:

سهل 2	متوسط 4	صعب جداً 5	نعم/لا -/+	
----------	------------	------------------	---------------	--

1		3		5			
						20.	شراء أو بناء منزل.
						21.	أحد أفراد العائلة اشترى سيارة أو غرض أئمن من هذا.
						22.	الإفراط باستعمال بطاقة الائتمان وبالتالي دين عالي.
						23.	النفقات بالمجال الصحي ارتفعت مما أدى إلى ضائقة مادية للعائلة.
						24.	ضائقة مادية نتيجة النفقات على الملابس، الأحذية، الكهرباء، الهاتف...
						25.	تأخر في اخذ المستحقات من التأمين الوطني (للأولاد، الأم، إعاقة، نفقة، الخ..)
						26.	ضائقة مادية نتيجة أخذ قرض أو رهن عقاري.
						27.	يتم دعم العائلة عن طريق رعاية الأسرة.
						28.	ضائقة مادية نتيجة سحب مفرط من حساب البنك.
						29.	ضائقة مادية نتيجة ارتفاع وازدياد النفقات.

د- توتر نابع من حالة مرضية:

سهل 1	2	متوسط 3	4	صعب جداً 5	نعم/لا -/+	
						37. زوجك مريض، أو جرح بجروح بالغة.
						38. ابنك مريض، أو جرح بجروح بالغة.
						39. أحد أقرباء العائلة أصبح مريض بمرض مُزمن أو أُدخل إلى مشفى أو مؤسسة.
						40. مسؤولية كبيرة في رعاية أحد أفراد الأسرة المريض.
						41. صعوبات أكثر بالرعاية في طفلك.

هـ - فُقدان:

سهل 2	متوسط 4	صعب جداً	نعم/لا -/+	
----------	------------	-------------	---------------	--

1		3		5			
						فقدتم ولد في العائلة.	42.
						فقدت أحد أفراد عائلتك أو عائلة زوجك أو شخص قريب من العائلة.	43.
						أحد أفراد العائلة انفصل عن صديق/ة قريب/ة.	44.
						مسؤولية كبيرة في رعاية أحد أفراد الأسرة المريض.	45.
						صعوبات أكثر بالرعاية في طفلك.	46.

שאלון צמיחה ממשבר – ערבית

استمارة تطور شخصي - Posttraumatic growth Inventory

الام المحترمة

أمامك وصف لتغييرات التي حصلت بحياتك خلال السنة الأخيرة. أشيري لأي درجة أحدث ذلك تغيير عندك :

1- نهائياً.

2- بدرجة منخفضة جداً.

3- بدرجة منخفضة.

4- بدرجة متوسطة.

5- بدرجة عالية.

6- بدرجة عالية جداً.

نهائياً	2	3	4	5	بدرجة عالية جداً	
1	2	3	4	5	6	قمت بتغيير سلم الأولويات حسب ما يهمني.
1	2	3	4	5	6	لدي ادراك وتقدير اكبر لقيمة وأهمية حياتي.
1	2	3	4	5	6	طورت مجالات اهتمامات جديد.
1	2	3	4	5	6	لدي إحساس وادراك اقوى أن باستطاعتي الاعتماد على نفسي.
1	2	3	4	5	6	تعلمت أنّ بإمكانني الاعتماد على الآخرين في أوقات الشدة.
1	2	3	4	5	6	قمت بتصميم أو بناء مسار جديد لحياتي.
1	2	3	4	5	6	لدي رغبة أكبر بالتقرب من الآخرين.
1	2	3	4	5	6	أنا جاهزة أكثر لأعبر عن مشاعري.
1	2	3	4	5	6	أشعر بثقة أكبر بالتأقلم مع المشاكل والصعوبات.
1	2	3	4	5	6	باستطاعتي فعل أشياء أفضل بحياتي.
1	2	3	4	5	6	باستطاعتي تقبل الأمور التي تحدث بحياتي بشكل أفضل.
1	2	3	4	5	6	لدي تعاطف تجاه الآخرين بشكل أكبر.

1	2	3	4	5	6	أنا أهتم أكثر بالعلاقات الشخصية المختلفة.
1	2	3	4	5	6	أقوم بتغيير الأمور التي يتوجب علي تغييرها.
1	2	3	4	5	6	إيماني الديني أصبح أقوى.
1	2	3	4	5	6	اكتشفت أنني أقوى مما ظننت.
1	2	3	4	5	6	اكتشفت أن هنالك ناس رائعة وعظيمة حقًا.
1	2	3	4	5	6	أقبل أكثر الحاجة وأهمية وجود الآخرين بحياتي.
1	2	3	4	5	6	تعلمت أن أطلب بحقوقتي.
1	2	3	4	5	6	أشعر أن من خبرتي أستطيع تعليم الآخرين.
1	2	3	4	5	6	تعلمت كيفية إيجاد أهمية أكبر لحياتي.
1	2	3	4	5	6	تعلمت تقدير كل يوم بحياتي.

שאלון קוהרנטיות – ערבית

الإحساس بالترابط - Sense of Coherence

أمامك سلسلة من الأسئلة التي تتعلق بنواحي مختلفة بحياتنا. لكل سؤال يوجد 7 إمكانيات للإجابة، الإجابات 1 و 7 هم الإجابات الأكثر تطرفًا. إذا حسب ما مكتوب تحت الرقم 1 هو أقرب لما يناسبك، أشيري بالإجابة 1، أما إذا ما يناسبك أكثر ما مكتوب تحت الإجابة 7 أشيري للإجابة 7. إذا كنت تشعرين بشكل آخر، أشيري للرقم الأكثر قربًا ل 1 أو ل 7 حسب شعورك. اختاري لكل سؤال إجابة واحدة فقط. من المؤكد انه لا توجد إجابة صحيحة قطعًا: الإجابة الصحيحة هي التي تناسبك أنت.

1. هل تشعرين باللامبالاة مما يحدث حولك؟

نادراً أو لم 1 2 3 4 5 6 7 كثيراً
يحصل ذلك أبداً من الأحيان

2. هل صُدمت من تصرف نبع من أحد كنت تعرفينه\ها بشكل جيد؟

لم يحصل ذلك أبداً 1 2 3 4 5 6 7 يحصل بشكل دائم

3. هل وثقت بأحدٍ ما وقام بخذلك؟

لم يحصل ذلك أبداً 1 2 3 4 5 6 7 يحصل بشكل دائم

4. هل بالسابق وحتى الآن، وضعت أهداف بحياتك؟

لم يكن لي 1 2 3 4 5 6 7 كان لي طموح وأهداف
أية طموح وأهداف بشكل دائم

5. هل تشعرين بأنك تُعاملي بشكل غير مُنصف او عادل ؟

في أحيان مُتقاربة 1 2 3 4 5 6 7 في أحيان متباعدة،
أو أبداً لم يحصل ذلك

6. هل حدث وشعرت انك بوضع غير مألوف ولا تُجيدين كيفية التصرف؟

في كثير من 1 2 3 4 5 6 7 نادراً أو أبداً
الأحيان لم يحصل ذلك

7. المهمات التي تفعلها بشكل يومي :

يشكلون متعة 1 2 3 4 5 6 7 يشكلون إحباط
واكتفاء ذاتي وممل

8. كل كم من الوقت تراودك أفكار وآراء مرتبكة؟

في أحيان 1 2 3 4 5 6 7 في أحيان متباعدة
مُتقاربة أو أبداً لم يحصل ذلك

9. هل حدث وان راودتك مشاعر وكنت تفضلين عدم وجودها؟

في أحيان 1 2 3 4 5 6 7 في أحيان متباعدة
مُتقاربة أو أبداً لم يحصل ذلك

10. كثير من الناس - (حتى هؤلاء أصحاب الطبع القويّ او الشخصية القوية) - يشعرون أحياناً أنهم "مساكين". هل شعرت بهذا الشكل من قبل؟

لم أشعر هكذا 1 2 3 4 5 6 7 شعرت هكذا في
أبداً كثير من الأحيان

11. هل بعد حدوث أمور معينة، تبين لك أنك :

بالغت أو قللت 1 2 3 4 5 6 7 رأيت الأمور بالمنظار
من أهمية الأمور الصحيح

12. هل لديك شعور بأنه لا توجد أهمية للأمور التي تفعلينها بالحياة اليومية؟

في أحيان مُتقاربة 1 2 3 4 5 6 7 في أحيان متباعدة،
أو أبداً لم يحصل ذلك

13. هل تشعرين أن لديك مشاعر من غير الممكن السيطرة عليهم؟

في أحيان مُتقاربة 1 2 3 4 5 6 7 في أحيان متباعدة،

أو أبدًا لم يحصل ذلك

שאלון הסתגלות נפשית – ערבית

رفاهية نفسية - Psychological well being

تتعلق الأسئلة الآتية بمشاعركم وللطريقة التي شعرتي بها الأمور اثر امور حدثت والتي تخصك بالشهر الأخير. في كل سؤال، أحيطي بدائرة الإجابة الأقرب بالنسبة لشعورك.

1. لأي درجة كنت سعيدة أو راضية بحياتك الشخصية في الأسابيع الأخيرة ؟

أ- سعيدة للغاية، ولا مجال ان تكوني راضية وسعيدة بحياتك أكثر من ذلك.

ب- سعيدة للغاية في أغلب الأوقات.

ج- بشكل عام راضية وسعيدة.

د- أحياناً راضية كثيراً، وأحياناً سعيدة جداً.

هـ- بشكل عام غير راضية وغير سعيدة.

و- غير راضية وغير سعيدة في كل الأوقات.

2. كم من الوقت شعرت بالوحدة خلال الشهر الأخير؟

أ- كل الوقت.

ب- أغلب الوقت.

ج- أحياناً كثيرة.

د- في بعض الأحيان.

هـ- قليل من الأحيان.

و- ولا مرة.

3. ما هي نسبة المرات التي كنت فيها عصبية أو غير مرتاحة، عندما واجهت أوضاع غير متوقعة او حساسة خلال الشهر الأخير؟

أ- دائماً.

ب- في أحيان متقاربة جداً.

ج- في أحيان متقاربة.

د- أحيانًا.

هـ- تقريبًا ولا مرة.

و- ولا مرة.

4. لأي درجة شعرت أن المستقبل واعد وملء بالأمل في الشهر الأخير ؟

أ- في كل الأوقات.

ب- أغلبية الأوقات.

ج- قسم كبير من الوقت.

د- قسم من الوقت.

هـ- قسم بسيط من الوقت.

و- ولا مرة.

5. لكم من الوقت، شعرت ان حياتك اليومية مليئة بأحداث أثارت اهتمامك بالشهر الأخير ؟

أ- في كل الأوقات.

ب- أغلبية الأوقات.

ج- قسم كبير من الوقت.

د- قسم من الوقت.

هـ- قسم بسيط من الوقت.

و- ولا مرة.

6. لكم من الوقت، شعرت بحدوء وراحة نفسية وعدم وجود توتر في الشهر الأخير ؟

أ- في كل الأوقات.

ب- أغلبية الأوقات.

ج- قسم كبير من الوقت.

د- قسم من الوقت.

هـ- قسم بسيط من الوقت.

و- ولا مرة.

7. لاي مدى خلال الشهر الأخير، استمتعت بما تفعلينه بحياتك اليومية؟

أ- في كل الأوقات.

ب- أغلبية الأوقات.

- ج- قسم كبير من الوقت.
- د- قسم من الوقت.
- هـ- قسم بسيط من الوقت.
- و- ولا مرة.

8. هل حدث شيء ما جعلك تتعجبين من أنك فقدت السيطرة على تصرفاتك، حديثك، تفكيرك أو مشاعرك، خلال الشهر الأخير ؟

- أ- أبدًا لم يحصل ذلك.
- ب- ربما قليلاً.
- ج- نعم، لكن ليس لدرجة أنني تضايقت أو أصبحت مضطربة.
- د- نعم، وأصبحت مضطربة.
- هـ- ن عم، أصبحت قلقة كثيرًا.
- و- نعم، وأصبحت مضطربة كثيرًا بالنسبة لذلك.

9. هل شعرت باكتئاب خلال الشهر الأخير ؟

- أ- نعم، لدرجة أنني لم أهتم لأي شيء لعدة أيام متواصلة.
- ب- نعم، مكتئبة جدًا، تقريبًا كل يوم.
- ج- نعم، كنت مكتئبة عدة مرات.
- د- نعم، اكتأبت من مرة لأخرى.
- و- كلا، لم أشعر باكتئاب أبدًا.

10. كم من الوقت شعرت بأنك محبوبة ومرغوب فيك، خلال الشهر الأخير ؟

- أ- في كل الأوقات.
- ب- أغلبية الأوقات.
- ج- قسم كبير من الوقت.
- د- قسم من الوقت.
- هـ- قسم بسيط من الوقت.
- و- ولا مرة.

11. بأية نسبة ، كنت عصبية خلال الشهر الأخير ؟

- أ- في كل الأوقات.
- ب- أغلبية الأوقات.
- ج- قسم كبير من الوقت.

د- قسم من الوقت.

هـ- قسم بسيط من الوقت.

و- ولا مرة.

12. لأية درجة شعرت بأن يومك سيكون مثيراً عندما استيقظت صباحاً خلال الشهر الأخير؟

أ- دائماً.

ب- في أحيان متقاربة جداً.

ج- في أحيان متقاربة.

د- أحياناً.

هـ- تقريباً ولا مرة.

و- ولا مرة.

13. لأية درجة شعرت أنك عصبية أو متوترة في الشهر الأخير؟

أ- في كل الأوقات.

ب- أغلبية الأوقات.

ج- قسم كبير من الوقت.

د- قسم من الوقت.

هـ- قسم بسيط من الوقت.

و- ولا مرة.

14. هل شعرت ان لديك سيطرة على تصرفاتك، أفكارك، ومشاعرك في الشهر الأخير؟

أ- نعم، قطعاً.

ب- نعم، أغلب الوقت.

ج- نعم، أنا أفترض ذلك.

د- كلا، ليس كثيراً.

هـ- كلا، وأنا قلقة.

و- كلا، وأنا قلقة جداً.

15. بأي تردد شعرت أن يديك ترجف عندما أردت فعل شيء ما، خلال الشهر الأخير؟

أ- دائماً.

ب- في أحيان متقاربة جداً.

ج- في أحيان متقاربة.

د- أحياناً.

هـ- تقريباً ولا مرة.

و- ولا مرة.

16. لأية درجة شعرت بأنه لا يوجد لديك شيء تنتظره أو تتأملين حصوله، خلال الشهر الأخير ؟

أ- دائماً.

ب- في أحيان متقاربة جداً.

ج- في أحيان متقاربة.

د- أحياناً.

هـ- تقريباً ولا مرة.

و- ولا مرة.

17. لكم من الوقت شعرت بسلام وهدوء، خلال الشهر الأخير ؟

أ- في كل الأوقات.

ب- أغلبية الأوقات.

ج- قسم كبير من الوقت.

د- قسم من الوقت.

هـ- قسم بسيط من الوقت.

و- ولا مرة.

18. لكم من الوقت، شعرت باستقرار من الناحية العاطفية، خلال الشهر الأخير ؟

أ- في كل الأوقات.

ب- أغلبية الأوقات.

ج- قسم كبير من الوقت.

د- قسم من الوقت.

هـ- قسم بسيط من الوقت.

و- ولا مرة.

19. في أية وقت، شعرت منزوعة وحزينة، خلال الشهر الأخير ؟

أ- في كل الأوقات.

ب- أغلبية الأوقات.

ج- قسم كبير من الوقت.

د- قسم من الوقت.

هـ- قسم بسيط من الوقت.

و- ولا مرة.

20. بأي تردد شعرت بالرغبة بالبكاء، خلال الشهر الأخير؟
أ- دائماً.

ب- في أحيان متقاربة جداً.

ج- في أحيان متقاربة.

د- أحياناً.

هـ- تقريباً ولا مرة.

و- ولا مرة.

21. لكم من الوقت كان باستطاعتك أن تهدئين دون صعوبة، خلال الشهر الأخير؟
أ- دائماً.

ب- في أحيان متقاربة جداً.

ج- في أحيان متقاربة.

د- أحياناً.

هـ- تقريباً ولا مرة.

و- ولا مرة.

22. لكم من الوقت شعرت أن علاقاتك، أن تحبين وبالمقابل أن يبادلك شريكك الحب، كانوا بوضع ممتاز ومتكامل خلال الشهر الأخير؟
أ- دائماً.

ب- في أحيان متقاربة جداً.

ج- في أحيان متقاربة.

د- أحياناً.

هـ- تقريباً ولا مرة.

و- ولا مرة.

23. لكم من الوقت، شعرت أن شيء لم يجري حسب ما أردت خلال الشهر الأخير؟
أ- دائماً.

ب- في أحيان متقاربة جداً.

ج- في أحيان متقاربة.

د- أحياناً.

هـ- تقريباً ولا مرة.

و- ولا مرة.

24- لأية درجة كنت متضايقه بسبب العصبية وكثرة التوتر، خلال الشهر الأخير؟

أ- بشكل متطرف، لدرجة أنني لم أستطع الاهتمام بالأمور.

ب- مضطربة كثيراً.

ج- مضطربة جداً من كثرة الأعصاب.

د- مضطربة قليلاً، بمقدار كافٍ للملاحظة ذلك.

هـ- مضطربة، لكن قليلاً بسبب الأعصاب.

و- نهائياً، غير مضطربة من ذلك.

25. لكم من الوقت، شعرت أن الحياة بالنسبة لك مغامرة رائعة خلال الشهر الأخير؟

أ- في كل الأوقات.

ب- أغلبية الأوقات.

ج- قسم كبير من الوقت.

د- قسم من الوقت.

هـ- قسم بسيط من الوقت.

و- ولا مرة.

26. هل شعرت بحزن شديد لدرجة أن شيء لم يقم بتشجيعك، خلال الشهر الأخير؟

أ- دائماً.

ب- في أحيان متقاربة جداً.

ج- في أحيان متقاربة.

د- أحياناً.

هـ- تقريباً ولا مرة.

و- ولا مرة.

27. لكم من الوقت شعرت بالأرق، وعدم الارتياح أو قلة الصبر خلال الشهر الأخير؟

أ- كل الوقت.

ب- أغلب الوقت.

ج- كثيراً من الأحيان.

د- في بعض الأحيان.

هـ- أحياناً قليلة.

و- ولا مرة.

28. لكم من الوقت شعرت أنك منزعجة ومنشغلة بالتفكير خلال الشهر الأخير؟

أ- كل الوقت.

ب- أغلب الوقت.

ج- كثيرًا من الأحيان.

د- في بعض الأحيان.

هـ- أحيانًا قليلة.

و- ولا مرة.

29. كم من الوقت، شعرت بتشجيع خلال الشهر الأخير؟

أ- كل الوقت.

ب- أغلب الوقت.

ج- كثيرًا من الأحيان.

د- في بعض الأحيان.

هـ- أحيانًا قليلة.

و- ولا مرة.

30. إلى أي مدى شعرت بانزعاج وعدم ارتياح وقلق أو عصبية خلال الشهر الأخير ؟

أ- دائمًا.

ب- في أحيان متقاربة جدًا.

ج- في أحيان متقاربة.

د- أحيانًا.

هـ- تقريبًا ولا مرة.

و- ولا مرة.

31. هل كنت قلقة أو مضطربة خلال الشهر الأخير؟

أ- نعم، جدًا، لدرجة أنني مرضت أو كِدْتُ أن أمرض.

ب- نعم، أحيانًا كثيرة.

ج- نعم، قليلًا.

د- نعم، إلى حد ما، كافي لأشعر باضطراب.

هـ- نعم، قليلًا.

و- كلا، بالمرّة لا.

32. كم من الوقت شعرت أنك إنسانة سعيدة خلال الشهر الأخير؟

أ- كل الوقت.

ب- أغلب الوقت.

ج- كثيرًا من الأحيان.

د- في بعض الأحيان.

هـ- أحيانًا قليلة.

و- ولا مرة.

33. بأية تردد خلال الشهر الأخير، واجهت صعوبة بأن تقومين بمحاولة الهدوء؟

أ- دائمًا.

ب- في أحيان متقاربة جدًا.

ج- في أحيان متقاربة.

د- أحيانًا.

هـ- تقريبًا ولا مرة.

و- ولا مرة.

34. لكم من الوقت كنت بنفسية مكتئبة خلال الشهر الأخير؟

أ- كل الوقت.

ب- أغلب الوقت.

ج- كثيرًا من الأحيان.

د- في بعض الأحيان.

هـ- أحيانًا قليلة.

و- ولا مرة.

35. بأية تردد خلال الشهر الأخير، استيقظت مرتاحة ونشيطة؟

أ- دائمًا، يوميًا.

ب- تقريبًا كل يوم.

ج- أغلب الأيام.

د- بعض الأحيان، لكن بشكل عام كلا.

هـ- تقريبًا ولا مرة.

و- ولا مرة.

36. هل شعرت أنك قمت أو واجهت جهد، ضغط، أو توتر أكثر مما تستطيعين خلال الشهر الأخير؟

أ- نعم، تقريبًا أكثر مما أستطيع أن أتحمّل.

ب- نعم، لدي الكثير من الضغط.

ج- نعم، أكثر من المعتاد.

ה- نعم، قليلاً.
و- كلا، بالمرة لا.

נספח 19

מתווה לריאיון – ערבית

مقابلة الأمهات
279

1. ما هو معنى الامومة بالنسبة لك؟
2. صفي علاقتك مع ابنك/ ابنتك هل تختلف عن علاقتك مع بقية اولادك؟
3. ما هي الاشياء التي تحبون ان تفعلوها معا؟
4. ما هي الوظيفة التي تميزك كأم بالعائلة؟
5. ما هي التنازلات الاساسية او الثمن التي تشعرين ان عليك اتخاذها منذ ان اصبحت أم ل.....؟
6. ما هي الحدود التي وضعتها لنفسك (اشياء يطلبونها منك وانت لا توافقين- حتى هنا)؟
7. ماذا تعلمت عن نفسك منذ ان اصبحت ام ل.....؟ أي قدرات اكتشفتي بنفسك؟ أي نقاط ضعف؟
8. ماذا تعلمت عن عائلتك الذي لم تدركيه من قبل؟
9. ماذا تعلمتي عن الناس القريبة لك والعلاقات مع الناس منذ ان اصبحت أمًا
10. منذ ان اصبحتي ام هل حدث تغيير بسلم أولوياتك؟ وكيف تصفين ذلك؟
11. ما هي الامور التي كانت بالسابق مفهومة ضمنا وتعلمتي تقديرها نتيجة تربيته ل ؟

Personal growth among Arab mothers of children with and without intellectual disabilities

Lamis odeh

Supervised by: professodr shunit reiter

Doctor liora findler

A THESIS SUBMITTED FOR THE DEGREE

"DOCTOR OF PHILOSOPHY"

University of Haifa

Faculty of education

Department/School of special education

Recommended by: _____ Date: _____

(Supervisor)

**Recommended by: _____ Date: _____

(Supervisor)

Approved by: _____ Date: _____

(Chairperson of PhD Committee)

July, 2014

**Personal growth among Arab mothers of children with and without intellectual
disabilities**

Lamis Odeh

Abstract

Background, aims and research model

Raising a child with a disability is a challenging task accompanied by ongoing difficulties which may affect the mental health of family members and create chronic stress (Beresford, Rabiee, & sloper, 2007; Ha-Hong, Seltzer, & Greenberg, 2008; Olsson & Hwang, 2001; Roach, Orsmond, & Barratt, 1999). These difficulties include symptoms of psychological distress, a sense of loss and ongoing crisis that can, in turn, affect the mental health of parents, specifically mothers (Seltzer et al., 2001; Singer, 2006). The mother often experiences a wide array of difficulties and negative emotions which may deplete her personal resources and undermine her adjustment and coping mechanisms. Despite this, most mothers of children with disabilities adjust to their new circumstances and, at times, even experience personal growth (Affleck & Tennen, 1993; Scorgie & Sobsey, 2000). Coping mechanisms naturally differ from mother to mother, from family to family, and from one culture to another.

The current study focused on mothers of children with intellectual disabilities in the Arab society in Israel. To date, this population has seldom been studied. Additionally, little is known about families raising children with intellectual disabilities in the Arab world. This study examined the internal and external resources that contribute to the emotional well-being and personal growth among mothers of children with intellectual disabilities compared to mothers of normally developed children.

The research model utilized in this study incorporated both qualitative and quantitative methods. The quantitative part of the study examined the levels of stress, emotional well-being, personal growth, internal resources (coping style and sense of coherence) and external resources (social support). Additionally, the correlations between study variables, and the unique and combined contribution of the variables to maternal personal growth and emotional well-being, were examined. The qualitative part of the study explored the meaning of being a mother of a child with intellectual disability in the Arab society in Israel.

Main hypotheses

1. Levels of stress and use of emotion-focused coping strategies will be higher in the research group, whereas use of problem-focused coping strategies, sense of coherence, social support, emotional well-being and personal growth will be higher in the control group.
2. Emotional well-being and personal growth will be associated with lower levels of stress, higher sense of coherence, greater use of problem-focused coping strategies, less use of emotion-focused coping strategies and greater social support.
3. There will be a positive association between emotional well-being and personal growth in both study groups.

Method

The quantitative part of the study included interviews with 89 mothers of children with intellectual disabilities and 105 mothers of normally developed children. Mothers from both groups had similar characteristics: residential area, level of education, number of children, age and occupation. Each mother was interviewed in

person or by phone. Interviews were conducted by the researcher or a research assistant, and included the following questionnaires:

1. Stress related questionnaires: (a) general life events; (b) specific life events (for mothers of children with intellectual disabilities only).
2. Questionnaires examining the mother's internal resources: (a) sense of coherence; (b) coping strategies.
3. Questionnaires examining the mother's external resources: functional support provided by members of the social network.
4. Emotional well-being and posttraumatic growth questionnaires.

The qualitative part of the study included in-depth interviews with 13 mothers of children with intellectual disabilities. Questions focused on the mothers' personal reactions to their life circumstances, including the meaning they attribute to these circumstances and their relationships with people in their familial and social surroundings.

Quantitative findings

The research group was characterized by higher levels of stress and greater use of problem-focused coping strategies than the control group. Additionally, mothers in the research group received more instrumental support than emotional support. However, the groups did not significantly differ in sense of coherence, level of emotional support, emotional well-being and personal growth. Similarly, among both groups, there was a negative association between level of stress and emotional well-being. This association was stronger among mothers of children with disabilities.

The higher levels of instrumental support, compared to emotional support, reported by mothers in the research group indicates that the support offered by close family members is mainly focused on the day-to-day tasks and less on sharing emotions, as such sharing is not the custom in the Arab society. The lack of differences in sense of coherence supports the notion that sense of coherence is a stable resource throughout life. Even though mothers are shaken by the crisis, their sense of coherence stabilizes over time (Antonovsky, 1987).

The lack of differences in emotional well-being confirms previous findings suggesting that there are no differences in emotional well-being between parents of children with and without disabilities (Baker et al., 2003; Cadman, Rosenbaum, Boyle, & Offord, 1991; Flaherty & Gilden, 2000; Gowen, Johnson-Martin, Goldman, & Appelbaum, 1989; Harris & McHale, 1989; Van-Riper, Ryff, & Pridham, 2007). This finding may also reflect cultural values regarding motherhood, and its centrality in the Arab society.

Emotional well-being was positively correlated with sense of coherence among both study groups. However, emotional well-being was positively correlated with problem-focused coping strategies and instrumental social support only in the research group. The instrumental support received by mothers of children with disabilities appears to alleviate their emotional stress. These findings are in line with previous findings suggesting that social support affects problem-solving abilities among parents and adjustment among children with disabilities (Lardieri, Blacher, & Swanson, 2000).

Personal growth was positively correlated with problem-focused coping strategies among both study groups. However, personal growth was positively

correlated with sense of coherence and social support only in the research group. There was no association between personal growth and level of stress in either of the groups. This is in contrast with previous findings indicating that personal growth is the result of change and stress, and will not occur without a crisis (Taubman–Ben-Ari, Findler, & Kuint, 2010; Tedeschi & Calhoun, 1998). Perhaps these findings suggest that personal growth is related to the actual experience of motherhood, a central role in the Arab society. Additionally, a strong sense of coherence helps mothers manage and derive meaning from the crisis. Likewise, the support of family and friends enables mothers to acknowledge the strength of their social network, overcome shame and stigma, and even experience personal growth.

An examination of the unique and combined contribution of internal and external resources, as well as background characteristics, to well-being and personal growth suggests that the following variables contributed to emotional well-being: economic status, general stress, sense of coherence, problem-focused and emotional-focused coping strategies and social support. The variables contributing to personal growth included: number of children, level of education, sense of coherence and problem-focused coping strategies. The different patterns observed reflect the inherent difference between emotional well-being and personal growth.

Additionally, personal growth was associated with emotional well-being only in the research group. This indicates that, due to the unique status of mothers of children with intellectual disabilities in the Arab society, the mothers must achieve emotional adjustment before they can experience personal growth.

Qualitative findings

The qualitative part of the study presents insights on the essence of motherhood of children with intellectual disabilities in the Arab society. Study participants perceived motherhood as an all-encompassing, personal and internal experience that provides a sense of self-worth, power and control, alongside tenderness and gentleness. In this society, where the common perception is that a woman's sole purpose is to be a mother and homemaker, motherhood is often the most meaningful experience in a woman's life (Anam, Ali & Abu Gabar-Najam, 2005; Weissbrod, 1999).

Husbands were hardly mentioned during the interviews. This is similar to previous studies suggesting that the presence of a child with an intellectual disability preserves the traditional division of roles in the household (Atzaba-Poria & Barak Levi, 2011; Rowbotham, Carroll, & Cuskelly, 2010; Odeh, 2007). The content of the interviews also suggested that mothers were not close to their extended family. Apparently, gatherings of the extended family, and the presence of all the children in the family home, were accompanied by feelings of sorrow and shame for the mothers who had to reveal the flaws of their offspring. Thus, mothers tended not to seek support.

Mothers often emphasized that society sets obstacles in their paths and exhibits a judgmental approach. Overall, they noted, society is not interested in integrating children with intellectual disabilities and does not view them as members of society. Mothers reported lack of support. They felt lonely and alone in caring for

their child. They were, thus, concerned about the future. Mothers tended to view out-of-home placements as shameful and neglectful. To them, out-of-home placements are proof of their personal failure.

Despite this, mothers exhibited a fighting spirit that is not in line with the acceptable social code. Mothers insisted on integrating their children and standing beside them, at times taking on the entire society. They did this in their own way and viewed it solely as their responsibility. The unique circumstances and the importance of the motherhood role causes these mothers to deviate from the traditional role that was intended for them.

Mothers reported using initiation, and even confrontation, when necessary. They presented themselves as assertive and independent, fulfilling their role as they viewed it (being active at home or integrating the child in the general society). These changes that were observed in mothers of children with intellectual disabilities are not in line with the typical description of Arab women. This is an example of the power Arab women can exert in support of their personal values. This power (observed in day-to-day coping with the extended family and society in general) may be viewed as “Bargaining with Patriarchy”, as termed by Kandiyoti (1988).

Alongside these changes, mothers reported increased self-esteem, empathy and maturity. This is in line with their reported use of problem-focused coping strategies, as seen in the quantitative part of the study. Furthermore, mothers reported changes in their relations with others and in their social resources. They developed relationships with family and friends that were characterized by greater trust. The crisis seems to have increased the level of closeness and appreciation among family members. The mothers also reported feeling closer to other families in similar

situations, more empathy and sensitivity to others, and to human suffering, greater appreciation of social resources and sense of belonging, and the development of interpersonal skills. Mothers were able to see the different possibilities in life, and to change their beliefs, perceptions and values, if necessary. These changes were expressed in several domains: self-perception, perception of others (or of interpersonal relationships), world-views and life philosophy. These domains are compatible to those presented in Tedeschi & Calhoun's (1995) model of posttraumatic growth.

Some of the personal growth experienced by mothers was related to existential and spiritual questions, and to their special bond with god. Several mothers perceived their children's disabilities as a blessing from above. Their personal growth may be related to their perception of their role in raising the child with the disability. They see this not only as a source of difficulty but also as a mission. They believe the child has a purpose in the life of his parents and other family members, and thus there is justification for all the difficulties. In their view, god is testing them and they must endure the difficulties to gain future rewards.

Conclusions and implications

The study sheds light on the unique experiences of mothers of children with intellectual disabilities in the Arab society (though only Muslim mothers participated in the study). The findings suggest that despite the crisis that accompanies the upbringing of children with intellectual disabilities, mothers can cope, use confrontations and experience internal changes that are indicative of personal growth. The findings suggest that Arab mothers of children with disabilities can adopt a more optimistic approach. Additionally, the study may serve to promote intervention

programs aimed to improve the quality of life of these mothers and their children. The findings point to the importance of discussing shared personal experiences; mothers preferred to spend time with families in similar situations. Thus, expanding the advisory services and groups for mothers of children with intellectual disabilities may compensate the mothers for the social price they are forced to pay, including isolation and ridicule. It is important to support these mothers and help them find their hidden strengths.

**Personal growth among Arab mothers of children with and without intellectual
disabilities**

Lamis odeh

Supervised by :Prof. Shunit Reiter

Dr. Liora Findler

A THESIS SUBMITTED FOR THE DEGREE

"DOCTOR OF PHILOSOPHY"

Faculty of education, Department/School of special education,

University of Haifa



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

2014

קרן שלם/2014/ 589