

הקשר בין מסוגלות הורית לבין סטיגמה, סומטיזציה ולחץ בקרב אבות למתבגרים עם לקות התפתחותית בקהילה הבדואית בצפון הארץ

פארס כעביה

בהנחיית: ד"ר איריס מנור-בנימיני

עבודת גמר המוגשת כמילוי חלק מהדרישות
לקבלת התואר "מוסמך האוניברסיטה"
בפקולטה לחינוך – החוג לחינוך מיוחד
אוניברסיטת חיפה



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

2018

קרן שלם/2018/663

תוכן עניינים

iv.....	תקציר.....
vi	תקציר בערבית.....
viii.....	רשימת הטבלאות.....
viii	רשימת התרשימים.....
1.....	מבוא
3.....	1. סקירת ספרות.....
3.....	1.1 מאפייני הקהילה הבדואית בצפון.....
3.....	1.1.1 הסביבה הגיאוגרפית.....
3.....	1.1.2 אורח חיים, מסורות ואמונות.....
4.....	1.1.3 חינוך והשכלה.....
5.....	1.2 לקות התפתחותית.....
6.....	1.3 מסוגלות הורית עצמית – Parental self-efficacy.....
8.....	1.4 סטיגמה בקרב הורים לילדים עם לקות התפתחותית.....
10.....	1.5 לחץ הורי.....
11.....	1.6 סומטיזציה.....
13.....	שאלות המחקר.....
13.....	השערות המחקר.....
15.....	2. מתודולוגיה.....
15.....	2.1 שיטת המחקר.....
15.....	2.2 מדגם המחקר.....
17.....	2.3 מהלך המחקר.....
17.....	2.4 כלי מחקר.....
17.....	2.4.1 שאלון דמוגרפי.....
17.....	2.4.2 שאלון סטיגמה.....
17.....	2.4.3 שאלון מסוגלות הורית.....
18.....	2.4.4 שאלון לחץ של הורים (Emotional Stress – Pearlin & Schooler, 1978).....
18.....	2.4.5 שאלון סומטיזציה.....
19.....	2.5 אתיקה.....
20.....	3. ממצאים.....
20.....	3.1 בחינת השאלות וההשערות.....
20.....	3.1.1 בחינת קשרים בין מדדים בקרב קבוצת אבות למתבגרים עם לקות התפתחותית.....
21.....	3.1.2 ניתוחי רגרסיה בצעדים לבחינת תיווך של תחושת לחץ בין סטיגמה לבין מסוגלות.....
24.....	4. דיון.....
24.....	4.1 דיון בהשערות המחקר.....
24.....	4.1.1 הקשר בין תחושת סטיגמה ומסוגלות הורית (השערה 1).....

24.....	4.1.2 הקשר בין סומטיזציה ותחושת מסוגלות הורית (השערה 2)
25.....	4.1.3 הקשר בין לחץ ומסוגלות הורית (השערה 3)
26.....	4.1.4 הקשר בין לחץ וסטיגמה (השערה 4)
27.....	4.1.5 הקשר בין לחץ וסומטיזציה (השערה 5)
27.....	4.1.6 הלחץ יתווך בין סטיגמה ומסוגלות הורית (השערה 6)
28.....	4.2 סיכום ומסקנות
29.....	4.3 מגבלות המחקר
30.....	4.4 המלצות
31.....	4.3.1 המלצות יישומיות
31.....	4.3.2 פורום אנשי מקצוע
30.....	4.3.3 המלצות למחקר המשך
32.....	ביבליוגרפיה
44.....	נספחים בשפה העברית
44.....	נספח 1 : מכתב פנייה לאבות
45.....	נספח 2 : טופס הסכמה מדעת
46.....	נספח 3 : שאלון דמוגרפי
48.....	נספח 4 : שאלון סטיגמה
49.....	נספח 5 : שאלון מסוגלות הורית
50.....	נספח 6 : שאלון לחץ הורי
51.....	נספח 7 : שאלון סומטיזציה
52.....	נספחים מתורגמים לשפה הערבית
52.....	נספח I : מכתב פנייה לאבות בשפה הערבית (מקביל לנספח 1 בעברית)
53.....	נספח II : טופס הסכמה מדעת בשפה הערבית (מקביל לנספח 2 בעברית)
54.....	נספח III : שאלון דמוגרפי – מתורגם לערבית (מקביל לנספח 3 בעברית)
56.....	נספח IV : שאלון סטיגמה – מתורגם לערבית (מקביל לנספח 4 בעברית)
57.....	נספח V : שאלון מסוגלות הורית בערבית (מקביל לנספח 5 בעברית)
58.....	נספח VI : שאלון לחץ הורי בערבית (מקביל לנספח 6 בעברית)
59.....	נספח VII : שאלון סומטיזציה – מתורגם לערבית (מקביל לנספח 7 בעברית)

הקשר בין מסוגלות הורית לבין סטיגמה, סומטיזציה ולחץ בקרב אבות למתבגרים עם לקות התפתחות בחברה הבדואית בצפון הארץ

תקציר

הצטרפותו של ילד עם לקות התפתחותית למשפחה יוצרת שינוי משמעותי בתפקוד המשפחתי על כל מרכיביו, ומכניסה רמת לחץ קבועה לאווירה המשפחתית. כך למשל מחקרים אשר עסקו בילדים עם לקות התפתחותית (טורקל, 2002; אביקסיס, 2009) דנו בגורמי הלחץ המקשים את ההסתגלות וההתמודדות המשפחתית. בנוסף לכך, חוקרים שונים (Yirmiya & Shaked, 2005; Maxted et al., 2005) תיארו כיצד הלחץ הכרוני החריג שעומו מתמודדים ההורים לילדים עם לקות התפתחותית עלול להשפיע על המשפחה בכלל, ועל היחסים של ההורים לילדם עם הלקות בפרט.

החוקרים (Smith, 2006; Greenley, Holmbeck, & Rose, 2003; Britner, Morog, Pianta & Marvin, 2003; Oliver, & Innocenti, 2001) הראו כי הורים לילדים עם לקות התפתחותית נבדלים מהורים לילדים עם התפתחות תקינה הן בדיווח על לחץ והן בדיווח על הסתגלות רגשית. בדומה להם מצאו אליק ועמיתיו (Allik, Larsson & Smedje, 2006) כי הורים לילדים עם לקות התפתחותית חווים רמות גבוהות של לחץ, תחושת אשמה עצמית, בעיה בתפקוד הפיזי ועייפות ניכרת. במחקרה של ארסלאן (2012) נמצא גם כי הורים למתבגרים עם לקות התפתחותית חשים מצוקה מתמשכת עוד בטרם הגיעו הילדים לגיל ההתבגרות. הם חשים כי יכולתם לסייע לילדם באשר לעתידו פחותה, וחוששים מחוסר עצמאות ומבדידות של הילד שעלולים לפגוע בו.

לנוכח ממצאים אלה נחקרה רבות ההתמודדות של הורים לילדים עם לקות התפתחותית, אולם מרבית המחקרים עסקו בחברות המערביות, ורק מעטים התמקדו בקהילות שאינן מערביות ובקהילות ייחודיות שחיות לצד החברה המערבית (Samadi & Bunting, 2014). בין הקהילות המיוחדות שלא נחקרו כמעט נכללת הקהילה הבדואית בצפון הארץ, שהמחקר הנוכחי התמקד בה. חשיבות המחקר באשר לקהילה זו היא בהשלמת הידע על אודותיה בשל המאפיינים הייחודיים לה, במיוחד לנוכח הערכים והאמונות המשולבים בחיי היומיום המשפיעים על התמודדות חבריה בכל הקשור לאתגרים שמזמנים החיים בימינו.

למחקר הנוכחי שתי מטרות מרכזיות: האחת היא לבחון אם קיים קשר בין תחושת הסטיגמה, סומטיזציה ולחץ לבין מסוגלות הורית בקרב אבות בדואים למתבגרים עם לקות התפתחותית ברמות שונות. המטרה השנייה הייתה לבחון באיזו מידה סטיגמה, סומטיזציה ולחץ בקרב אבות בדואים למתבגרים עם לקות התפתחותית משפיעים על המסוגלות ההורית-אבהית.

לצורך בדיקת מטרות אלה נדגמו 90 אבות למתבגרים בדואים עם לקות התפתחותית. במחקר נעשה שימוש בשאלונים: סטיגמה (ASS), סומטיזציה (PHQ-15), לחץ הורי (PSI) ומסוגלות הורית (PSOC).

ממצאי המחקר חושפים קשרים שליליים מובהקים בין המשתנים סטיגמה ולחץ לבין המסוגלות של האבות. לפיכך ניתן להבין שלקות התפתחותית מציבה בפני אבות אתגרים וקשיים נפשיים ורגשיים הפוגעים בתחושת מסוגלותם, והם חשופים לסטיגמה חברתית ולחץ במידה ניכרת, ולסומטיזציה במידה פחותה. כמו כן, נמצא קשר חיובי בין לחץ וסטיגמה, וכן בין לחץ וסומטיזציה.

לממצאי המחקר הנוכחי תרומה הן לתיאוריה והן לפרקטיקה, שכן הם מעלים את הצורך במחקרי המשך אשר יבחנו מדדים מרכזיים נוספים, כמו: דיכאון, הערכה עצמית, אמונה, אופטימיות,

אושר ועוד, שעשויים לשפוך אור על התמודדות הורים ותפיסותיהם בקשר ללקות ההתפתחותית של ילדם.

ממצאי המחקר מראים שלקות התפתחותית אינה משפיעה אך ורק על המתבגר, אלא גם על האבות. אי לכך ולנוכח השפעת חוויית הסטיגמה והלחץ על המסוגלות האבהית, וכן הקשר החיובי בין חוויית הסטיגמה, רמת הלחץ ותחושת הסומטיזציה, מומלץ לקדם תוכניות התערבות מותאמות המבוססות על יסודות התנהגותיים-קוגניטיביים. מטרתן של תוכניות אלה היא לסייע להורים למתבגרים עם לקויות התפתחותיות בקהילה הבדואית בהפחתת תחושת הסטיגמה, הלחץ והסומטיזציה, והגברת המסוגלות של ההורה ואיכות חייהם של בני המשפחה בכלל והמתבגרים בפרט.

תהליכי התערבות (התנהגותיים-קוגניטיביים) עשויים לאפשר למטפלים ולאנשי מקצוע העובדים עם הורים לילדים עם לקויות בקהילות בעלות שונות תרבותיות, כמו הקהילה הבדואית, לזהות את מוקד הקושי של ההורה (מובנות, ניהוליות או משמעות), ולהציב מטרות רלוונטיות ומותאמות. על אותן תוכניות התערבות להתמקד בהדרכת הורים והכוונתם, וכן הדרכת בני משפחה אחרים הבאים במגע ישיר עם המתבגר עם הלקות. בד בבד מומלץ אף לפתח מודלים טיפוליים הממוקדים במתבגר עם הלקות. דהיינו, קידום מודלים מקצועיים ואיכותיים עשוי לתרום בבניית תהליכי התמודדות והתערבות טיפולית בצורה מותאמת ויעילה לתרבות הבדואית שבניה באים במגע ישיר עם הלקות של המתבגר.

תמצית

מטרות מחקר זה היו: לבחון אם קיים קשר בין סטיגמה, סומטיזציה ומסוגלות הורית לבין לחץ בקרב אבות בדואים למתבגרים עם ל"ה. בנוסף, נבחן הקשר בין סומטיזציה ולחץ כשהוא מתווך על ידי תחושת הסטיגמה, כמו גם עוצמת התיווך של תחושת הסטיגמה בין המסוגלות האבהית לבין הלחץ.

מתודולוגיה: 90 אבות בדואים למתבגרים עם ל"ה, מילאו חמישה שאלונים: שאלון דמוגרפי, סטיגמה, מסוגלות הורית, לחץ וסומטיזציה.

תוצאות: ממצאי המחקר מצביעים על קשרים שליליים מובהקים בין: לחץ כללי והמסוגלות-האבהית, לחץ הורי וכלכלי עם תחושת מסוגלות האבות, ובין תחושת הסטיגמה והמסוגלות האבהית. בנוסף ממצאי המחקר מצביעים על קשרים חיוביים מובהקים בין: סטיגמה ולחץ, לחץ לסומטיזציה, סטיגמה לסומטיזציה.

מסקנות: בהתייחס לממצאי המחקר, מומלץ לקדם תוכניות התערבות מותאמות תרבותית המבוססות על יסודות התנהגותיים-קוגניטיביים. על מנת לסייע לאבות להתמודד עם תחושת הסטיגמה, הלחץ והסומטיזציה, ולהגביר את המסוגלות האבהית בגידול ילדו.

العلاقة بين كفاءة الوالدين, الوصمة, الآلام الجسدية (الغير مُشخصة) والإجهاد عند آباء لمراهقين ذوي الإعاقات التطورية بالمجتمع البدوي في شمال البلاد

تلخيص

ولادة طفل من ذوي الإعاقات التطورية الى العائلة يخلق تغيير جذري في الوظائف الأسرية كافة, مما يؤدي لوجود توتر دائم في الجو العائلي. على سبيل المثال البحوث التي تطرقت للأولاد ذوي الإعاقات التطورية قد ناقشت عوامل الإجهاد التي تجعل التأقلم والتعامل العائلي أكثر صعوبة. (توركل 2002, ابيكسيس, 2009). إضافة إلى ذلك, وصف باحثون آخرون كيف يؤثر الإجهاد الدائم والاستثنائي الذي يعيش معه أهل الأولاد ذوي الإعاقات التطورية على العائلة بشكل عام وعلى العلاقة بين الأهل وأولادهم من ذوي الإعاقات التطورية بشكل خاص.

أشار الباحثون (Britner, Morog, Pianta & Marvin, 2003; Greenley, Holmbeck, & Rose, 2006; Smith Oliver, & Innocenti, 2001) ان أهل الأولاد ذوي الإعاقات التطورية يختلفون عن أهل الأولاد ذوي التطور السليم من ناحية مواجهتهم لعوامل الإجهاد والتكيف العائلي. بالإضافة الى ذلك, وجد إليك وزملائه (Allik, Larsson & Smedje, 2006) ان أهل الأولاد ذوي الإعاقات التطورية يعانون من الإجهاد بمستويات عالية, شعور بتأنيب الضمير, مشاكل بالوظائف البدنية وتعب شديد. في بحث أرسيلان (2012) وجد ان أهل المراهقين الذين يعانون من إعاقات تطورية يشعرون بالضيق بشكل دائم حتى قبل ان يصبحوا أولادهم في جيل المراهقة. يشعرون بأن قدرتهم على مساعدة أولادهم فيما يتعلق بمستقبلهم ضئيلة, ويخشون من النقص في الاستقلالية ومن الوحدة التي قد تضر بأولادهم.

في ضوء هذه النتائج, تمت دراسة دور أهل الأولاد ذوي الإعاقات التطورية بكثرة, ولكن معظم الدراسات تناولت المجتمعات الغربية, وقلة من هذه الدراسات تركزت في مجتمعات غير غربية او بمجتمعات متميزة التي تعيش بجانب المجتمعات الغربية (Samadi & Bunting, 2014). من بين هذه المجتمعات المختلفة التي لم يتم دراستها تقريباً المجتمع البدوي بشمال البلاد, والتي يقوم هذا البحث بتسليط الضوء عليه. تكمن أهمية هذا البحث للمجتمع البدوي في إستكمال معرفة خصائصه الفريدة, لا سيما في ضوء القيم والمعتقدات التي تندمج في الحياة اليومية, والتي تؤثر على تفاعل أعضائه مع تحديات الحياة المعاصرة.

تشتمل الدراسة الحالية على هدفين رئيسيين هما: دراسة ما إذا كان هناك علاقة بين الشعور بالوصمة, الآلام الجسدية (الغير مُشخصة), الإجهاد, وبين الكفاءة الأبوية للآباء البدو للمراهقين ذوي الإعاقات التطورية بدرجات مختلفة. الهدف الثاني هو فحص مدى تأثير الوصمة, الآلام الجسدية (الغير مُشخصة) والإجهاد لدى آباء لمراهقين بدو من ذوي الإعاقات التطورية على الكفاءة الأبوية.

للتحقق من هذين الهدفين, تم استبيان عينة من 90 أب من آباء لمراهقين البدو ذوي الإعاقات التطورية, تم استخدام الاستبيانات التالية: الوصمة (ASS), الآلام الجسدية (الغير مُشخصة) (PHQ-15), الضغط الأبوي (PSI) والكفاءة الأبوية (PSOC).

نتائج البحث تشير إلى وجود علاقة عكسية دالة إحصائياً بين الوصمة والإجهاد وبين الكفاءة الأبوية. وبالتالي يمكن الإستنتاج ان الإعاقة التطورية قد تشكل تحديات وصعوبات نفسية وعاطفية لدى هؤلاء الآباء التي تؤثر بدورها على شعورهم بالكفاءة, وايضاً شعورهم بأنهم عرضة لوصمة إجتماعية وإجهاد بدرجات مرتفعة, وللآلام الجسدية

بدرجة منخفضة. إضافةً إلى ذلك, يوجد علاقة طردية بين الإجهاد والوصمة وأيضاً بين الإجهاد والالام الجسدية (الغير مُشخصة).

تساهم نتائج البحث الحالي في الجانب النظري والجانب العملي, حيث أن هذه النتائج تشير للحاجة بدراسات متابعة التي تبحث مؤشرات رئيسية أخرى, على سبيل المثال: إكتئاب, تقييم ذاتي, إعتقدات, تفاؤل, سعادة وغيرها, الذين بدورهم يستطيعون تسليط الضوء على تعامل الأهل وتصورهم للإعاقة النمائية لدى اولادهم.

نتائج البحث تُشير إلى ان الإعاقة النمائية لا تؤثر على المراهق فقط, إنما على الآباء أيضاً. لذلك, وبالنظر إلى تأثير تجربة الوصمة والضغط على الكفاءة الأبوية, والعلاقة الطردية بين تجربة الوصمة, درجة الإجهاد والشعور بالالام الجسدية (الغير مُشخصة), يُنصح بتطوير برامج تدخل مبنية على أسس سلوكية – معرفية. هدف هذه البرامج هو مساعدة اهل المراهقين ذوي الإعاقات التطورية بالمجتمع البدوي لتقليل الوصمة, الضغط والالام الجسدية (الغير مُشخصة) ورفع كفاءة الاهل وجودة حياة أفراد العائلة بشكل عام والمراهقين بشكل خاص.

طرق التدخل (السلوكية - المعرفية) يمكنها أن تقدم للمُعالجين وللمهنيين الذين يتعاملون مع اهل الأولاد ذوي الإعاقات التطورية بمجتمعات متنوعة ثقافياً, مثل المجتمع البدوي, طرق لتحديد العقبات الأساسية التي يواجهها الوالدين (تنظيمي, إداري, معنوي), وتحديد الأهداف المناسبة والملائمة. يجب على هذه البرامج ان تُقدم إرشاد وتوجيه للأهل, وايضاً توجيه أفراد العائلة الآخرين الذين يتعاملون بشكل مباشر مع المراهق ذي الإعاقة التطورية. بنفس الوقت يوصى ببناء نماذج علاجية التي تتركز على المراهق ذي الإعاقة. بالنتيجة, تطوير نماذج مهنية وذات جودة يمكنه أن يساهم في بناء طرق تدخل وتكيف علاجية بصورة ملائمة وفعالة للثقافة البدوية للأشخاص الذين يتعاملون بشكل مباشر مع أبنائها ذوي الإعاقات التطورية.

רשימת הטבלאות

- טבלה 1 : משתנים דמוגרפיים של אבות לילדים עם לקות התפתחותית (N=90)..... 15
- טבלה 2 : משתנים דמוגרפיים של מתבגרים עם לקות התפתחותית (N=90)..... 16
- טבלה 3 : נתונים עבור שאלוני המחקר 18
- טבלה 4 : מטריצת קורלציות (פירסון) בין משתני המחקר (N=90)..... 20
- טבלה 5 : מטריצת קורלציות בין משתנים סוציו-דמוגרפיים של האב לבין מסוגלות הורית (N=90).... 22
- טבלה 6 : מטריצת קורלציות בין משתנים סוציו-דמוגרפיים של הילד לבין מסוגלות הורית (N=90).... 22
- טבלה 7 : רגרסיה ליניארית היררכית לבדיקת תיווך של לחץ בין סטיגמה לבין מסוגלות הורית..... 22

רשימת התרשימים

- תרשים 1 : מודל המחקר..... 14

מבוא

ישראל היא מדינה רב-תרבותית שבה חיים קבוצות מיעוט מגוונות, כך שלכל קבוצת מיעוט יש מאפיינים דמוגרפיים, תרבותיים ודתיים ייחודיים. מחקר זה מתלווה לסדרת מחקרים (Al-Krenawi, 2011; Slonim-Nevo, 2003; Karni-Vizer, & Reiter, 2013; Manor-Binyamini, 2011) שמטרתם לבדוק את הייחודי, הדומה והשונה בתוך המיעוט ובין מיעוטים שונים בנוגע להורות לילדים ולמתבגרים עם לקות התפתחותית. כמו כן נבדקה במחקר ההשפעה שיש לגורמי הלחץ, הסטיגמה והסומטיזציה על המסוגלות ההורית-אבהית למתבגרים עם לקות התפתחותית בקרב הקהילה הבדואית בצפון. המניע למחקר זה היה שיש מחקרים רבים אשר עסקו בחוויית ההורות לילד עם לקות התפתחותית על מרכיביה ורבידה השונים (Baker, Blacher, & Olsson, 2003; Hassall & Rose, 2005; 2005; Hastings, 2002; Kearney & Griffin, 2001; Lopez, Clifford, Minnes & Ouellette-Kuntz, 2008; Manor-Binyamini, 2011), ועם זאת הידע בספרות המחקר על אודות הורות למתבגר עם לקות התפתחותית בקהילה הבדואית בכלל ובקרב אבות למתבגרים עם לקות התפתחותית בפרט, מעט ביותר.

גיל ההתבגרות נחשב לתקופה מורכבת שבה נחווים לחצים, ומשום כך דאגות ושינויים עלולים להפר את שיווי המשקל ביחסים שבין ההורים לילדיהם. למעשה, שינויים פיזיולוגיים, הורמונליים, פסיכולוגיים, קוגניטיביים וחברתיים שעוברים על המתבגר משפיעים עליו ועל אופי היחסים שלו עם הוריו (Steinberg & Silk, 2002). הורים למתבגרים עם לקות התפתחותית מתמודדים עם קונפליקטים אלה ולעיתים אף מתלווים אליהם עומס תפקידים, התנהגויות מאתגרות של הילד המתבגר ודאגות רבות לעתידו (Rowbotham, Carroll & Cuskelly, 2011).

למרות האמור לעיל יש חוקרים (Blacher, 2001; White & Hastings, 2004) המצביעים על מיעוט מחקרים על אודות התמודדות הורים למתבגרים עם לקות אינטלקטואלית כי רוב המחקרים בעניין זה התמקדו בילדים צעירים או בגילים מבוגרים יותר. בשל הייחודיות והאתגרים בתקופת גיל ההתבגרות, מצד אחד, ובשל מיעוט המחקרים על אודות הורים למתבגרים עם לקות התפתחותית, מצד שני, מחקר זה התמקד באבות למתבגרים עם לקות התפתחותית בטווח הגילים 12-21, ובחן את השפעתם של המשתנים סטיגמה, לחץ וסומטיזציה על מסוגלותם ההורית של האבות האלה.

מתוך שלל החוויות של הורים למתבגרים עם לקות אינטלקטואלית התמקד מחקר זה בשלושה מדדים עיקריים: סטיגמה, לחץ וסומטיזציה. באשר לממד הלחץ יצוין שהורים רבים לילדים עם לקות התפתחותית מדווחים על תחושת לחץ גבוהה יותר בהשוואה להורים לילדים ללא לקות התפתחותית (Lopez et al., 2008; Mak, Ho & Law, 2007; Manor-Binyamini, 2011; Olsson & Hwang, 2001). למעשה, תחושת הלחץ עלולה לפגוע באיכות חייהם של ההורים וביכולתם להתמודד עם האתגרים הרבים הקשורים בגידולו של ילד עם לקות התפתחותית. בהקשר לתחושת הסטיגמה ורנר ושולמן טענו (Werner & Shulman, 2015) כי הורים לילדים עם אוטיזם מדווחים על רמות גבוהות יותר של סטיגמה משפחתית מופנמת, לעומת הורים לילדים עם מוגבלויות התפתחותיות אחרות.

מלבד מיעוט המחקרים על הורים למתבגרים עם לקות התפתחותית, גם חקר ה"אבהות" נחשב לתחום מחקרי חדש יחסית במדעי החברה. עד לאחרונה התמקד רוב המחקר בהורות של נשים, עובדה המשקפת את הגישה המסורתית לפיה ייעודה הביולוגי של האישה הוא ללדת ילדים ולטפל בהם (ארקין, 2011). מחקרים שנעשו לאחרונה על התקשרות אב-ילד מצביעים על כך שאבות ממלאים

תפקיד מהותי בשימור התפתחות פסיכו-חברתית בריאה אצל הילדים (Grossman, Grossmann, Winter, & Zimmermann, 2002). בעקבות זאת ילדים נוטים להיות בעלי יכולת חברתית חזקה יותר בחקר סביבתם כאשר האבות שלהם מפגינים תמיכה, חמימות, ורגישות (De Minzi, 2010). זאת ועוד, אבות מעורבים ופעילים יכולים לתמוך משמעותית בהתפתחות כישורי ההתמודדות של ילדם, כמו למשל עצמאות והערכה עצמית, וכן להפחית את תדירות בעיות ההתנהגות (Coley & Coltrane, 2007). עם זאת, כאשר הילד נולד עם לקות מסוימת ייתכן שיווצר נרטיב אבהי שונה, לכן חיוני לבחון את השונה, הדומה והייחודי בקרב אבות למתבגרים עם לקות התפתחותית בכלל, ובקרב האבות הבדואים בפרט. בה בעת, כאשר אבות מקבלים את הדיאגנוזה הראשונית באשר לילדם עם הלקות ההתפתחותית הם חווים לעיתים קרובות תגובות עזות, כמו כעס, פחד, הכחשה, רגשות של בדידות, הערכה עצמית נמוכה ודיכאון (Drew & Hardman, 2004; Heiman, 2002; Roll-Pettersson, 2001). אבות עלולים לחוש כישלון וירידה בערך העצמי ולפתח ספקות לגבי יכולתם לספק טיפול לילדיהם ולמלא את המחויבויות שלהם כ"אבות טובים". באופן כללי, להיות אב לילד עם לקות פירושו להוסיף לחצים לתפקיד ההורה שהוא ממילא כבר תובעני (Ahmad, & Dardas, 2015).

כאמור, הספרות על אבות המגדלים ילדים עם לקות עדיין איננה מבוססת דיה, וזאת עקב היעדר רוחב ועקביות במיקוד, במדגמים, בשיטות ובמסקנות. עקב כך החלה בשנים האחרונות התעניינות רוחת של אנשי מקצוע וחוקרים בנושא מעורבות אבות והשפעותיה על התפתחות הילדים. כך למשל אלסר (2011) טען שיש השלכות חיוביות וחשובות של מעורבות אבות על ילדיהם מתוך העולם הרחב של אבהות ומעורבות אבות. כמו כן, הופנה הזרקור אל האבות עצמם וגדל הצורך לשמוע את קולם. אכן, הם מתארים את חוויית האבהות כחלק טבעי מן הגבריות הבוגרת, ורואים בזאת אחד מתפקידיהם המרכזיים בסיפוק צורכי הילדים ובהגנה עליהם (כהן, פינצי-דותן וטנגיר, 2014). וול וארנולד מצאו שהאב חווה עצמו כנגיש, מעורב רגשית ומחויב לילדיו מיום היוולדם ובהמשך חייהם (Wall & Arnold, 2007).

יתר על כן, נמצא כי האינטראקציה בין האב לילד תומכת באופן ישיר במאפיינים כמו תחרותיות, עצמאות ולקחת סיכונים. בנוסף לכך, מעורבות מרובה של האב בטיפול בילד יוצרת אפקט חיובי ומחזקת את הילד בתחומים רבים, כגון הישגים אקדמיים, קשרים חברתיים, התפתחות קוגניטיבית וויסות רגשי והתנהגותי (Tamis-LeMonda, Shannon, Cabrera & Lamb, 2004). לפיכך, היעדר ידע ברור ומדויק על מקומו של האב במשפחה שבה יש ילד עם לקות פוגע בהבנת השינויים שחלו בקבוצה זו. מעבר לכך, פרט להשפעה הישירה שיש למעורבות האב על ההתפתחות התקינה, יש גם השפעה עקיפה: מעורבות האבות במשפחה נמצאה כתורמת לקונטקסט משפחתי חיובי, מקלה על התמודדות האימהות ותורמת בכך גם לאינטראקציה מותאמת וחיובית (נעמה ויעל, 2011).

בהתאמה לחשיבות ולרציונל שהוצגו לעיל, מחקר זה התמקד בבחינת ההשפעה של לחץ, סטיגמה וסומטיזציה על מסוגלות הורית של אבות למתבגרים עם לקות התפתחותית בקהילה הבדואית בצפון הארץ. מטרה זו פוצלה לשתי **שאלות מחקר**:

1. האם קיים קשר **בין** תחושת הסטיגמה, סומטיזציה ולחץ **לבין** מסוגלות הורית בקרב אבות בדואים למתבגרים עם לקות התפתחותית?
2. באיזה מידה תורמים המשתנים: סטיגמה, סומטיזציה ולחץ על המסוגלות ההורית בקרב אבות בדואים למתבגרים עם לקות התפתחותית?

בפרק זה ייסקרו מאפייניה של הקהילה הבדואית ויוצגו הגדרותיהם של כל אחד מן המשתנים שעומדים במרכזו של מחקר זה: ילד עם התפתחות לקויה, מסוגלות הורית, לחץ, סטיגמה וסומטיזציה.

1. סקירת ספרות

1.1 מאפייני הקהילה הבדואית בצפון

1.1.1 הסביבה הגיאוגרפית

הקהילה הבדואית בישראל היא קבוצת משנה בתוך המיעוט הערבי והיא בעלת ייחוד תרבותי, היסטורי, חברתי ופוליטי המבדיל אותה מקבוצות משנה אחרות ומייחד אותה מהן. מקורותיה של השונות הזאת באורח החיים של הבדואים כבר בחצי האי-ערב, כאשר היו חברה שבטית שכלכלתה ותרבותה נסבו סביב הציר של גידול מקנה (בן דוד, 1996). כיום הקהילה הבדואית בישראל מתגוררת בצפון ובדרום הארץ, ומונה כ-270,000 נפשות, מתוכם כ-200,000 מתגוררים בנגב והיתר, כ-70,000, בצפון (בן ארי, 2013).

רובם המכריע של הבדואים בצפון מתגוררים בקירוב בשלושים יישובי קבע מוכרים והשאר ביישובים כפריים או עירוניים, עם שכונות בדואיות נפרדות בדרך כלל (ארנון, 2007). מספרים בודדים מהתושבים הבדואים בצפון עדיין חיים מחוץ ליישובים המוכרים, ויישובים אלה מוגדרים על ידי המדינה כ"בלתי מוכרים" שכן הם יישובים ללא תכנית מתאר. יישוב מסוג כזה אינו נהנה בדרך כלל משירותים ממלכתיים, אין בו תשתית והוא חסר מקורות תעסוקה (בן דוד, 1996).

הקהילה הבדואית בצפון מאופיינת בצורת מגורים מיוחדת בכך שהיא מפוזרת בריכוזי יישובים קטנים עצמאיים וכן בין יישובי האוכלוסייה הערבית בכלל (קומפן, אבו בקר, עמליה, 2012). הם חיים בבתים יוקרתיים ולעתים בוילות הממוקמות במגרשים גדולים שהם למעשה חיקוי תרבות הדיור של התרבות המערבית. למשל: סלון עם ריהוט מודרני ואמצעים חשמליים מתקדמים, כך גם הבנייה בדרך כלל צפופה, ואם יש מקום פנוי בסביבת הבית הוא ינוצל לצרכים שימושיים כמו עצי פרי, ירקות, תבלינים או מקומות לתעסוקה שתורמים לכלכלת המשפחה (בן דוד וברקאי, 2012). זאת ועוד, המשפחה הבדואית בצפון שוכנת במקום מושב האבות ולאחר שהבנים הצעירים נישאים, הם מגדלים את משפחותיהם במחיצת אבותיהם, משום שהמשפחה הבדואית נוטה לפקח על מכלול קשרי החברה של בנייה, ערבה להתנהגותם ודואגת לשלומם (צדק, 2015).

הקהילה הבדואית בצפון מצויה מאז קום המדינה בתהליכי שינוי מהירים – במעבר מחיי נוודות להתיישבות קבע. מעבר זה איננו רק שינוי צורת מגורים אלא משלב בתוכו תמורות בכל תחומי החיים, גורם שהביא לכך שתהליכי המודרניזציה והשינויים מציבים בפני הבדואים אתגרים ובעיות שלא ידעו בעבר, והם למעשה חסרי כלים וכישורים להתמודד עמם (בן דוד וברקאי, 2012).

1.1.2 אורח חיים, מסורות ואמונות

הקהילה הבדואית המסורתית מדגישה את ערך הקולקטיב על פני ערך האינדיבידואל. האופי הקולקטיבי שלה הוא קוהרנטי עם החברה הערבית בכללותה. משמעותו של הקולקטיב באה לידי ביטוי בערבות ההדדית ובתמיכה הקיימת בתוך המסגרת השבטית (Huss, 2007). הקהילה הבדואית מורכבת משבטים הנחלקים ליחידות בגדלים שונים לפי קרבת דם ומוצא. השבט הוא יחידה של משפחות, והיחידה הקטנה ביותר היא המשפחה הגרעינית שמעליה נמצאת החמולה המורחבת. החמולה היא יחידה משפחתית מרכזית שקשרי הדם בתוכה חזקים יותר מכל מחויבות עמוקה אחרת. בתוך

המשפחה נשמר סדר היררכי, כך שתפקידים, כללים ונורמות מושפעים בה מן הגיל והמגדר של חברי המשפחה (רותי, 2008).

הקהילה הבדואית דומה לקהילות ערביות בדואיות נוספות במזרח התיכון מבחינת מספר מאפיינים סוציו-דמוגרפיים ותרבותיים, כגון נישואי קרובים, פוליגמיה, המשפחה – חמולה המורחבת כיחידה החברתית הבסיסית ביותר (Manor-Binyamini, 2014). מבין המאפיינים הסוציו-דמוגרפיים יש כמה מאפיינים עיקריים המיוחדים למשפחה הבדואית בצפון. האחד מבנה המשפחה הפטריארכלי שבמסגרתו המשפחה מונהגת על יד האבות. שמה נקרא על שם האבות ורכושה עובר בירושה לבנים, בדרך כלל. הקהילה הבדואית תובעת את עליונותם של הגברים כמקבלי החלטות וכקובעי מדיניות בחייהם של הנשים והילדים, ולכן שולטים במשפחה יסודות פטריארכליים: לפיהם האב העומד בראשה, הוא הדמות הדומיננטית, בידו הסמכות העליונה בקביעת ההחלטות בבית, הוא בעל הדעה הסופית בכל הקשור למכירה ובהשקעות כספיות וכל פעילות אחרת, והוא שאחראי על בני המשפחה מבחינה כלכלית וחברתית. האחריות הכלכלית פירושה סיפוק הצרכים היסודיים למשפחה, כמו לבוש, מזון והוצאות נישואין. האחריות החברתית מתבטאת בשמירה על אחדות המשפחה ושלמותה, בהגנה על כבודה ועל רכושה ובניהול והכוונה בכל ענפי חייה באופן עצמאי ובלעדי מבלי שאיש יתערב בענייניו (צדק, 2015).

זאת ועוד, האב הוא האחראי על שיפוט במצב של אי-הסכמה בין החברים במשפחה ובבחירת בני הזוג לילדיו, בין אם מדובר בבנים או בנות. הוא לעולם לא יעבור על המנהגים שבמסורת המשפחתית הדורשים ממנו מצד אחד יחס של אהבה ומסירות לבני ביתו, ומצד שני שמירה על כבוד המשפחה. כך עונש כבד מוטל על כל מי שעובר על מנהגי המסורת (צדק, 2015). מאפיין נוסף שקשור לתפקידים המגדריים במשפחה הבדואית הוא הנטייה להפריד הפרדה קוטבית בין התפקידים המגדריים עד שלעתים הנשים הופכות למעין 'אורחות' בעולם של הגברים. תפקידה של האישה מתרכזים בטיפול בכל העניינים היום-יומיים בבית, בעבודת המשק ובטיפול בילדים (אבו-רביעה-קווידר, 2008). בעצם המשפחה כפופה לשלטונו של האב והקשר בינו לבין אשתו וילדיו הוא קשר של שליט ונשלטים – כולם מצייתים לאב, כך שתרבות הציות היא אחת הנורמות המושרשות אצל הגברים ואצל הנשים כאחד (צדק, 2015). האוטוריטה של האב כופה על הילדים התנהגות שמוכתבת על ידי החברה ובתחומים מסוימים מגביל שלטונו את חופש ילדיו בייחוד בגיל הנעורים (קאסם, 2000).

1.1.3 חינוך והשכלה

חינוך והשכלה נחשבים כיום לאחד המאפיינים החשובים בקרב בני הקהילה הבדואית בצפון. על-פי נתוני משרד החינוך בשנת הלימודים תשע"ג למדו במערכת החינוך בגני-הילדים ובבתי-הספר כ- 101,700 תלמידים מהמגזר הבדואי. כ-79% מהם במוסדות החינוך וברשויות המקומיות בדרום הארץ ו כ-21% במוסדות החינוך וברשויות המקומיות בצפון הארץ (הכנסת מרכז המחקר והמידע, 2013).

ראוי לציין שההשכלה מתעצמת ומתפתחת הודות לתהליכי המודרניזציה שמתחוללים בקרב הקהילה הבדואית בצפון ואלה מביאים לצמיחת מוסדות החינוך שמתקדמים בצורה ניכרת, כגון: בניית בתי ספר, שילוב אנשי מקצוע בצוות הבית הספרי, הכשרות והדרכות מורים, התאמת שיטות ההוראה, שימוש באמצעי תקשורת מודרניים וכדומה (בן דוד וברקאי, 2012). למעשה, התקדמות זו הובילה לעלייה במספר היוצאים מבני הקהילה הבדואית ללמוד באוניברסיטאות ובמוסדות ההכשרה השונים (קומפן, אבו בקר, עמליה, 2012). כמו כן, ניכרת עלייה ברמת המוטיבציה ללימודים שהביאה

צעירים רבים ללמוד ולרכוש השכלה עד הגעתם לתארים מתקדמים, ואף במקרים מסוימים הכמיהה לרכישת השכלה פרצה מעבר לגבולות המדינה (בן דוד ברקאי, 2012).

השפעתם של תהליכי המודרניזציה, הנגישות והפיתוח שמתרחשים בקהילה הבדואית בצפון יצרו התקשרות חברתית ומגע עם הסובבים מחוץ לשבט, ובכך ההיפתחות יצרה גם אפשרויות לקשרים חברתיים באמצעות נישואין, כמו נישואין מחוץ לשבט (בין בדואים מכפרים או מערים מגוונות) (בן דוד, ברקאי, 2012), יתרה מכך, השפעתם של תהליכי המודרניזציה באה לידי ביטוי בשיעורי הילודה בקרב הבדואים, אף שריבוי ילדים בקרב הבדואים בצפון משמש עבורם סימן לסטטוס ולכוח, בין היתר בשל היותו מקור הכנסה מהביטוח הלאומי. עם זאת, יש היום הסכמה בנוגע לצמצום הילודה, אף שעדיין לא התגבשה החלטה כוללת המקובלת על כולם בעניין זה (בן דוד וברקאי, 2012).

1.2 לקות התפתחותית

(ורנר ושולמן, 2015) התייחסו למושג, לקות התפתחותית כליקוי בתחום השכלי, הגופני או בהתנהגות והסתגלות, הבאה לידי ביטוי לפני גיל הבגרות ונמשכת בדרך כלל לאורך החיים. דהיינו, לקות התפתחותית הינה מוגבלות שכלית, פיזית או קומרבידיות של השנים אשר מתחילה בלידה או בילדות, מתמשכת ומשפיעה באופן משמעותי על התפקודים השונים בחיי הפרט. ארגון הבריאות העולמי, WHO (2012) מגדיר את המושג לקות כחוסר ביכולת של היחיד המונע ממנו או מגביל אותו לתפקד בהתאם לגילו, מינו או השתייכותו החברתית (בן אריה וציונית, 2007).

על פי ארגון הבריאות העולמי (WHO) לקות התפתחותית היא לקות בעייתית וכתונית הגורמת לפגיעה שכלית, פיזית או שילוב של השניים, התקופה שבה הלכות מתחילה להופיע היא בלידה או בילדות, לפני גיל 22, ומשפיעה בצורה ניכרת על תפקודים אחרים בחיי האדם (Developmental Disabilities Assistance and Bill of Rights Act, 2000). זאת ועוד, לקות התפתחותית (Developmental Disabilities – DDs) נחשבת למונח רב-ממדי אשר כולל אוטיזם, לקות אינטלקטואלית, תסמונת דאון, עיכובי התפתחות ועוד סוגים של הפרעות ותסמונות אחרות.

ארגון הבריאות העולמי (שם) מביא מספר הגדרות חופפות המקובלות לתיאור מצבם של אנשים עם לקות התפתחותית: האחת, נכות (Disability) – הגבלה או חוסר יכולת לבצע פעילות בטווח הנחשב נורמלי עקב פגיעה במערכת הפיזיולוגית, האנטומית, הקוגניטיבית או הנפשית. הגדרה שנייה היא שאנשים עם לקות התפתחותית סובלים מליקוי (Impairment) שפירושו אבדן או פגיעה במערכת הפיזיולוגית, האנטומית, הקוגניטיבית או הנפשית. גם המושג מוגבלות (Handicap) עשוי לשמש מושג חופף שמתאר אנשים עם לקות התפתחותית, כך שמשמעותו של המושג מוגבלות הינה, חיסרון שיש לאדם עקב ליקוי המגביל אותו או מונע ממנו למלא את תפקידו, בהתאם לגילו, מינו, ולנורמות החברה והתרבות. לצד ההגדרות הללו טוען אברמסון (Abramson, 2002) שגם המושג נכות התפתחותית יכול לשמש כהגדרה לתיאור אנשים עם לקות התפתחותית. המושג נכות התפתחותית מתייחס לליקוי קוגניטיבי או פיזי, כגון: פיגור שכלי, אוטיזם, חירשות, עיוורון ניוון שרירים וכדומה, אשר מופיע לפני גיל 18 וממשיך להופיע. נכות התפתחותית למעשה, משפיעה על הפרט וגורמת להגבלה ניכרת בשלושה או יותר תחומים בחיי היומיום: טיפול עצמי, שפה, למידה, נידות, הכוונה עצמית, יכולת לחיים עצמאיים, דאגה לכלכלה עצמית ופנאי. ואמנם, נכות התפתחותית מצוינת בספרות המקצועית את הקטגוריות הבאות: פיגור שכלי המלווה בשיתוק מוחי, אפילפסיה, אוטיזם או הפרעות נוירולוגיות (לוי, 2004).

בקרב ילדים וצעירים, לקות התפתחותית מתבטא ברמה נמוכה של תפקוד קוגניטיבי, כישורי דיבור, ניעות ותקשורת, המושפעים מגורמים פיזיים ופסיכולוגיים בסביבה. לפי הארגון הבינלאומי לסיווג הנכות והבריאות (ICF), סיווג חומרת הלקות ההתפתחותית מתייחס לתחומים המקיפים ארבע רמות החל מ-(0) המסמן היעדר ירידת קושי או מכשול ועד (4) המסמן קושי או מכשול מוחלט, סיווג ה-ICF מתייחס לתפקוד גופני, פעילות והשתתפות אישית (World Health Organization, 2007). באופן כללי כאשר מתייחסים להיקף שכיחותם של הילדים המאובחנים עם לקות התפתחותית, יהיה אפשר להבין מנתוני דו"ח של המוסד לביטוח לאומי (2012), כי נכון לשנת 2012 דווח בישראל על כ-33,500 ילדים עם לקויות שהם כ-15% מכלל האוכלוסייה. בנוסף לכך, במסגרת החינוך המיוחד בצפון לומדים כ-20,747 תלמידים מגן עד כיתה י"ב (מתוך ריאיון שהתקיים ב-23/1/2017 עם מר גדעון גולדשטיין – רכז ניהול ידע ומאגרי מידע במחוז צפון).

גם שונקוף ופיליפס (Shonkoff & Phillips, 2012) סבורים שילדים עם לקות התפתחותית מאופיינים כילדים בעלי ליקויים המשפיעים על תפקודם הגופני, מסוגלותם לבצע פעולות יומיומיות וכדומה. יתר על כן, לקות התפתחותית כוללת טווח רחב היקף של בעיות, קשיים ומוגבלויות שברובם קיים אלמנט אורגני. כך שבקרב רוב הילדים עם לקות הפגיעה הינה מולדת, אשר נוצרה במהלך הלידה או זמן קצר לאחר מכן (הירשברג, 2011).

1.3 מסוגלות הורית עצמית – Parental self-efficacy

מסוגלות הורית מוגדרת כהערכת ההורה את עצמו כמסוגל לתפקד במגוון מטלות הקשורות לדרישות תפקידו כהורה. תפיסות ואמונות אלו הן "המפתח" הקוגניטיבי העיקרי להסתגלות ויכולת הורית לתפקד עם הילד (Coleman & Karraker, 2003; Jones & Prinz, 2005). בנוסף, מסוגלות הורית תורמת לאמונת ההורה ביכולתו להשפיע על הילד וסביבתו בדרך המאפשרת התפתחות מוצלחת של הילד (Ardelt & Eccles, 2001), ולהרגשת שביעות רצון מהתפקיד ההורי. כמו כן מסוגלות הורית מוגדרת כאמונתו של ההורה ביכולתו להשפיע על ילדיו בדרך כזו המעודדת התפתחות חיובית של ילדיהם (Glatz & Buchanan, 2015).

הספרות בתחום תפיסת המסוגלות ההורית מצביעה על קיומם של שני סוגים מרכזיים לתפיסה זו: האחד, תפיסת מסוגלות הורית גבוהה המעידה על יכולת ביצוע משימות הוריות ביעילות, נמצאה קשורה להתנהגות הורית חיובית, כמו הגנה ומניעת סיכונים בקרב ילדים (Ardelt & Eccles, 2001); תחושת סיפוק מהתפקיד ההורי (Hill & Bush, 2001); הענקת היענות ורגישות לצרכי הילדים, (Leerkes & Crockenberg, 2003); מעורבות גבוהה בחייהם של הילדים (Shumow & Lomax, 2002); הסתגלות מיטבית של ילדיהם בבית הספר והשפעה על מסוגלותם האקדמית (Ardelt & Eccles, 2001). ואילו הסוג השני, מסוגלות הורית נמוכה – שפירושה קושי ליישם מידע רלוונטי של הורות, הנמצאה קשורה לתחושות הוריות, כגון דיכאון, תסכול, חוסר אונות ולחץ נפשי (Jones & Prinz, 2005).

במחקרם של הילטון ועמיתו (Hilton & Kopera-Frye, 2006) נמצא כי תפיסת מסוגלות הורית תרמה ליכולת האב להתמודד עם משימות הוריות ולהשקיע בהן. כך שאבות בעלי מסוגלות הורית גבוהה דיווחו על שביעות רצון מהתפקוד ההורי ומהקשר החזק יותר עם ילדיהם. בדומה לכך, במחקרים שבחנו אבות משמורנים נמצא, כי אבות הם, בעלי מוטיבציה גבוהה החותרים לשליטה מרבית במיומנויות ההוריות, פיתחו מיומנויות הוריות חדשות, חשו שביעות רצון גבוהה מתפקידם ההורי. מחקרם של הדסון ושותפיו (Hudson, Elek, Fleck, 2001) ולרקס ועמיתו (Leerkes &)

(Burney, 2007) בדקו את ההבדלים בין אבות לאימהות בקשר לתפיסת מסוגלות הורית, ונמצא שמגדרו של הורה הוא התורם העיקרי לתפיסת המסוגלות ההורית – אימהות לילד ראשון דיווחו על אמונה במסוגלות הורית גבוהה יותר מאשר אבות במעמד דומה. הנחה זו מתקבלת על הדעת בשל הנוכחות הגבוהה יותר של האם בתקופה הראשונה בחיי התינוק, לעומת האב, וכך גם מידת ההתנסויות שלה במשימות ההוריות (Hudson, Elek, & Fleck, 2001; Leerkes & Burney, 2007).

בדומה למחקרים לעיל מראה מחקרם של לרקס ובורני (Leerkes & Burney, 2007) שאבות מעורבים ופועלים בהצלחה במגוון מטלות הקשורות להורות ומדווחים על התחזקות תפיסת המסוגלות ההורית שלהם. במחקר על אבות גרושים נמצא כי ככל שהאב הביע מעורבות גבוהה יותר בחיי ילדו, כך תפיסת המסוגלות ההורית שלו התעצמה, וככל שלאב היו יותר הזדמנויות למלא תפקידו כאב, כך הוא תפס את עצמו כאב ולכן המשיך להיות מעורב יותר בגידול ילדיו. זאת ועוד, מהדיון שערכו החוקרים גלץ ועמיתו (Glatz & Buchanan, 2015) במחקרם עולה שהמסוגלות ההורית בקרב אבות למתבגרים יכולה להיות מקושרת ליכולתם לשלוט, דבר שיכול לרמוז על כך שהמסוגלות ההורית אצל אבות קשורה יותר ביכולת לחנך או לתקן את דרכי ילדיהם. בנוסף לכך, התפיסה של ההורים לגבי התועלת שלהם בסיטואציות והתנהגויות בקונטקסט שבו יש להם אינטראקציה ישירה כשהם נוכחים (למשל בבית) יכולה להיות קשורה באופן חזק יותר לפרקטיקות ההוריות שלהם יותר מאשר לתחושת התועלת שלהם לגבי סיטואציות וקונטקסט שבו הם לא נוכחים (שם).

תפיסת מסוגלות הורית בקרב משפחות לילדים עם לקות התפתחותית באה ליד ביטוי בכך שהיא מצריכה התמודדות מתמדת מצד הורים לילדים עם לקויות. לפיכך, הורים אלה נדרשים להשתמש בסוגי טיפול רבים ומגוונים בילדיהם, כמו תרפיות ספציפיות, טיפול משכך, מבחני אבחון, עריכת שינויים בבית, ציוד רפואי, שירותי חינוך, הוצאות כלכליות לטיפולים, ועוד (Parish, Seltzer, & Greenberg, 2004). עקב כך הורים למתבגרים עם לקות התפתחותית חשים כי מסוגלותם לסייע לילדם באשר לעתידו פוחתת עם הזמן וחוששים שבדידותו תפגע בו. חששם הגדול ביותר הוא מהעדר עצמאות של ילדיהם. לכן יש צורך להדריך את ילדיהם המתבגרים לגלות נחישות עצמית ולגבש אוריינטציית עתיד אשר תאפשר להם להיות עצמאיים יותר, להאמין ביכולתם, ולצמוח למרות מגבלותיהם (ארסלאן, 2012).

מחקרים הראו שיש קורלציה בין מסוגלות הורית לבין התנהגות הורית והתנהגות ילדים, כך למשל במחקר של גלץ ובוכאן (Glatz & Buchanan, 2015) נבדקו שלושה סוגים של תהליכים הרלוונטיים לקשר בין מסוגלות ההורים לבין התנהגות הורית והתנהגות ילדים. הבדיקה נעשתה כאשר שני התהליכים המרכזיים היו תהליך מבוסס התנהגות הורית ותהליך מבוסס על התנהגות הילד. התהליכים נבחנו בהסתמך על דיווחי 401 הורים במשפחות לילדים ולמתבגרים (286 אימהות, 115 אבות). ממצאי המחקר הביאו את החוקרים למסקנה שיש מעט מחקרים אשר בחנו תהליכים בעלי פוטנציאל דו-כיווני בהתייחס למסוגלות ההורית (Glatz & Buchanan, 2015). לפיכך המחקר הנוכחי בוחן את מסוגלותם ההורית של אבות למתבגרים עם לקות התפתחותית בקהילה הבדואית. גלץ ועמיתו (שם) טוענים, שאם הורים מאמינים שהם יכולים להשפיע על ילדיהם השפעה חיובית, סביר להניח שהם ישתמשו בפרקטיקות הוריות מעודדות שעשויות להיות קשורות לשינויים חיוביים בילדיהם, ובמיוחד כאשר התנהגות הילד משפיעה על תחושת המסוגלות של ההורה. יוצא אפוא שהדרך היעילה ביותר לפתח באדם תחושה של יכולת עצמית היא דרך חוויות מומחיות, כך למשל בסיטואציות של הצלחה, תחושת היכולת העצמית מתחזקת, ואילו בסיטואציות של כישלון ההרגשה של תועלת עצמית נחלשת.

מחקרים קודמים אשר עסקו בתחושת מסוגלות של הורים לילדים עם לקות התפתחותית הציגו תוצאות סותרות ומבלבלות. יתר על כן, ככל הנראה, מעט מחקרים עסקו בנושא זה בקהילות לא מערביות. ולכן, מטרת המחקר הנוכחי היא לספק מענה למגבלת המחקרים הקודמים ולהבין איך נתפסת תחושת המסוגלות של אבות בדואים. באופן ספציפי מחקר זה בוחן מספר משתנים אשר נמצאו קשורים או עשויים להיות קשורים לתחושת מסוגלות, סטיגמה, סומטיזציה ולחץ.

1.4 סטיגמה בקרב הורים לילדים עם לקות התפתחותית

מקור המילה "סטיגמה" הוא יווני ופירושה סימני היכר גופניים, שמטרתם להבליט דבר שלילי ויוצא דופן המעיד על מעמדו הנחות של הפרט (Hinshaw, 2005). אבניאון (2005) מרחיב את ההגדרה ומציע להגדיר סטיגמה כאות, תג, סימן לקות, כתם או פגם במוניטין של האדם, אות קלון ודעה שלילית. המונח סטיגמה מתאר דחייה חברתית ואישית הנובעת מהיות האדם מתויג או בעל תכונה מביישת ביותר, אשר הפכה לסימן לחוויות שליליות, כמו בושה, אפליה וסטריאוטיפיות, בדידות, וכן מערך של דעות קדומות הניכר באופן נרחב כלפי קבוצה אחרת (וינסברג-יוסוב, 2008; וגם, Werner, & Shulman, 2015).

בספרות ניתן להבחין בשלושה סוגים מרכזיים של סטיגמה: האחד, סטיגמה עצמית אשר נחווית על ידי האדם המתויג ומתרחשת כשהאינדיווידואל מפנים את העמדות הסטיגמטיות הנפוצות לגבי קבוצות ומפנה אותן כלפי עצמו (וינסברג-יוסוב, 2008), ובכך, למעשה, מפנים את הדעות השליליות של החברה על קבוצת המיעוט אליה הוא שייך (Corrigan & Watson, 2002). בנוסף לכך, ידוע כי סטיגמות משפיעות על המעגלים הקרובים לאלו שכלפיהם הן מופנות וכך נוצרת סטיגמה מתוך הקשר, כגון סטיגמה משפחתית (Larson & Corrigan, 2008). סטיגמה של החברה כלפי בן המשפחה מובילה לסטיגמה מופנמת של המשפחה עצמה (Mak & Cheung, 2008). סטיגמה מופנמת זו היא בעלת שלושה ממדים: קוגניטיבי (סטריאוטיפים), רגשי (דעות קדומות) והתנהגותי (אפליה). לצד הסטיגמה העצמית, קיימת גם סטיגמה ציבורית, זוהי סטיגמה של הציבור הרחב כלפי אנשים בקבוצה חברתית מסוימת (וינסברג-יוסוב, 2008). על פי גישת הפסיכולוגיה החברתית, הסטיגמה מורכבת משלושה מרכיבים עיקריים, המשורשרים זה לצד זה ומהווים את מרכיביה של הסטיגמה הציבורית: דעות קדומות, אפליה וסטריאוטיפים, (Corring, Markowitz & Watson, 2004). הסוג השלישי של הסטיגמה יסודו בקשר ומשמעותו סטיגמה כלפי בני משפחה או כלפי מטפל הנמצא בקשר עם האדם המשתייך לקבוצה המתויגת (וינסברג-יוסוב, 2008).

סטיגמה בקרב אנשים עם לקות התפתחותית או משפחותיהם היא בדרך כלל סטיגמה בעלת מאפיין שלילי, שמבדילה בין הפרט עם הלקות ההתפתחותית לבין אנשים אחרים (גלאי, 2010). ארגון הבריאות העולמי (WHO) והארגון הבינלאומי לסיווג הנכות והבריאות (ICF) מסכימים שהעמדות החברתיות כלפי אנשים עם נכויות משפיעות בצורה שלילית על השתתפותם המלאה בחברה (WHO, 2001). כך הסטיגמה נחשבת לבעיה ניכרת עבור אנשים עם לקות התפתחותית ומשפחותיהם, ולעיתים תכופות הם חווים תגובות שליליות מהחברה (Ali, Hassiotis, Strydom, & King, 2012). דהיינו, תחושת הסטיגמה משפיעה לא רק על האדם עם הלקות אלא באותה מידה גם על בני משפחתו (Koro-Ljungberg & Bussing, 2009).

הספרות מראה שבני משפחה של אנשים עם לקויות מגלים יותר רגשות של בושה, מבוכה ומועקה, ואף מרגישים נדחקים לשוליים על ידי החברה (Ali et al., 2012). כמו כן נמצא כי סטיגמה

קשורה עם לחץ הורי (Ntswane & Van Rhyn, 2007; Perkins, Holburn, Deaux, Flory, & Vietze, 2006; Shin et al., 2002); תחושת עול ואיכות חיים נמוכה (Chang, 2009; Green, 2007). מתוך רגשות אלה השונות של הפרט מן האוכלוסייה הנורמלית הכללית עלולה להשפיע לא רק על העמדות וההתנהגויות כלפיו אלא גם על תפיסתו את עצמו. כלומר, השוני הזה עלול להוביל למחסום חברתי פסיכולוגי הנוצר על ידי סטיגמה אשר נחוות בקרב חלק מהאנשים עם לקויות (Kayama & Haight, 2012).

מחקרם של ורנר ושולמן (Werner & Shulman, 2015) נועד לחקור את היקף הסטיגמה המשפחתית המופנמת של בני משפחה המטפלים באנשים עם לקות התפתחותית בחברה הישראלית, את מאפייניה ואת הקשר בין סטיגמה משפחתית מופנמת לבין מאפיינים דמוגרפיים של המטפל והילד, וזאת בייחוד בהשוואה בין סוגי לקויות התפתחותיות שונות למיניהם. מהמחקר עולה שיש קשר בין סטיגמה משפחתית מופנמת לבין מדדים דמוגרפיים של המשפחות, כמו כן נמצאו רמות נמוכות של סטיגמה משפחתית מופנמת.

במחקר מוקדם יותר של ורנר ושולמן (Werner & Shulman, 2013), שתכליתו הייתה לבדוק את הקשר בין הפנמת סטיגמה ואיכות חיים של המטפלים העיקריים בילדים עם לקויות התפתחותיות מגוונות, כדוגמת אוטיזם, לקות אינטלקטואלית ונכות פיזית, נמצא שהרגשת הרווחה האישית של המטפלים העיקריים, ובעיקר המטפלים באנשים עם אוטיזם, הייתה נמוכה, ומתחת לממוצע בהשוואה לאוכלוסייה הטיפיקלית. נוסף על כך, בקרב הורים לילדים עם אוטיזם הסטיגמה המשפחתית נמצאה קשורה לתחושת מובכות מהתנהגות הילד, בכך שלילד יש השפעה שלילית על ההורה, להפחתת קשרים עם המשפחה, החברים והימנעות מלספר על הילד עם האוטיזם. עוד נמצא כי תחושת סטיגמה משפחתית גבוהה יותר בקרב משפחות שבהן הילד מאובחן בשתי לקויות התפתחותיות, לעומת אחת בלבד (Mak & Cjeung, 2008; Mak & Kwok, 2010). במחקרם של מאק ועמיתו וכן צ'ו ועמיתו (Mak & Kwok, 2010; Chiu et al., 2013) אשר התמקד במשפחות של אנשים עם אוטיזם ומשפחות של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, הממצאים מעידים על כך שיש מידה פחותה עד בינונית של סטיגמה משפחתית מופנמת באוכלוסיות אלו. אך גם נמצאו קשרים חיוביים בין סטיגמה לבין לחץ ותחושת עול של הדמות המטפלת, וכן קשר שלילי בין סטיגמה משפחתית מופנמת ורווחה פסיכולוגית ונפשית (Chiu et al., 2013).

במחקר אחר שבחן את החסמים והעמדות כלפי אנשים עם לקויות בקרב ארבע קהילות שונות בירדן, דווחו המשתתפים על עמדות שליליות כלפי אנשים עם לקויות, ובמיוחד כלפי קבוצות השייכות ללקויות ספציפיות, כמו למשל לקות אינטלקטואלית או נפשית (Nagata, 2014). באוכלוסייה הערבית בישראל ובדומה לעולם הערבי מציגים עמדות שליליות כלפי אנשים עם לקות התפתחותית, ועקב כך אנשים עם לקויות מרגישים הרחקה חברתית פנימית. כך שהם נתפסים כמסכנים ובעלי יכולות נמוכות, כגון יכולת למידה ועצמאות, ולכן האפשרות לשלבם במעגל החברתי והכלכלי מצומצמת, והיחס כלפיהם נע בין תחושת רחמים ורצון לנהוג כלפיהם בנדיבות לב במקרה הטוב ובין הזנחה וניצול במקרים מסוימים (סנדלר-לף ושחק 2006).

אלקרינאוי וסלונים (2009) מדגישים כי האוכלוסייה הערבית בישראל רואה באנשים עם מוגבלות שכלית והתפתחותית חריגים, ומתייגת אותם בסטיגמות שליליות הנדבקות גם בהוריהם כמי שילדו ילד עם לקות. הדבר בעצם מקשה עוד יותר על ההתמודדות המשפחתית, וגורם לפגיעה בהזדמנות של שאר בני המשפחה לקיים יחסי זוגיות. לעומת זאת, אנשים מוצלחים עם נכויות

ומוגבלות נתפסים בחברה כדמויות על-אנושיות או כמקרים נדירים ויוצאי דופן (סנדלר-לף ושחק, 2006).

מתברר שהעמדות השונות כלפי אנשים עם לקויות הן תוצאה של ערכים תרבותיים, של הסביבה המשפחתית ומידת החשיפה לאנשים עם נכויות (Nagata, 2014). כך גם היחס של החברה לאדם עם לקות מושפע במידה רבה מעמדות שליליות, אמונות תרבותיות, וסטריאוטיפים (Karni, et al., 2011). עדות לכך ניתן לראות במחקרו של (Watanabe, 2003) אשר מצא כי עמדות כלפי אנשים עם לקויות הן שליליות יותר בחברות קולקטיביות, כדוגמת החברה הערבית, המכרות ומעדיפות את טובת הכלל על הצרכים האישיים. כמו כן, גם הספרות שהתפרסמה בעשור האחרון מדגישה שהחברות הערביות תופסות את הלקות באופן שלילי יותר מאשר החברות המערביות (Al Thani, 2006; Ghariabeh, 2009; Haboush, 2007; Nagat, 2014).

1.5 לחץ הורי

לחץ הוא מושג רחב ורב-ממדי הכולל היבטים גופניים, פסיכולוגיים, חברתיים וכלכליים (Mak et al., 2007). טורקל (2002) ואביקסיס (2009) טוענים, כי לחץ הורי – parental stress – הוא מצב המשקף תחושה של ההורה במילוי תפקידו עקב מטלות יום-יומיות של טיפול בילד, נטל רגשי, שחיקה ומעמסות בחיי יומיום. במילים אחרות, הלחץ כולל מרכיבים אפקטיביים, התנהגותיים ומדדים פסיכולוגיים ותפיסתיים.

יש שלוש תפיסות עיקריות לגבי המושג לחץ: האחת רואה בלחץ גירוי חיצוני, דהיינו שמיקוד הלחץ הוא באירוע החיצוני הגורם ללחץ. לפי התפיסה השנייה לחץ הוא תגובת האורגניזם, כלומר הוא מערך של תגובות פסיכו-פיסיולוגיות. והשלישית רואה בלחץ אינטראקציה שבין האדם לסביבה, משמע לחץ אינטראקציה בין האדם ואירוע הלחץ (זיינדנר וחזן-לוי, 2004). כיום מקובלת ההבחנה בין לחץ אקוטי ללחץ כרוני. לחץ אקוטי מרמז על מצב משברי חד וחריף אשר מוגדר בזמן ומתבטא באירועי חיים פתאומיים ומבודדים בחיים. לעומת זאת, לחץ כרוני נמשך תקופה ארוכה ואינו מגיע לנקודות שיא ברורות בנקודת זמן לפני שהוא חולף (גלאי, 2010).

בספרות אשר דנה בנושא הלחץ ניתן להתייחס למושג הלחץ הן מההיבט האובייקטיבי, המתייחס למרכיבים המציאותיים של חיי המשפחה שבה נמצא ילד עם לקות כרונית, והן מההיבט הסובייקטיבי, המתייחס לחוויית הלחץ הייחודית (מימרן, 2007). הלחץ האובייקטיבי הכרוך בלקות של הילד נבחן על פי הטיפולוגיה הפסיכו-סוציאלית: זו מאופיינת בהתחלה פתאומית לעומת הדרגתית, מהלך פרוגרסיבי קבוע או אפיזודי, תוצאה מבחינת פרונוזה ותוחלת החיים. למעשה מאפיינים אלו נמצאו קשורים להתמודדות ולהסתגלות של הורים לילדים עם לקויות (Rolland & Walsh, 2006).

רוזן (2011) טוען כי הורים לילדים עם אוטיזם (ASD) חווים רמות גבוהות יותר של לחץ יחסית להורים לילדים עם התפתחות טיפיקלית. בדומה לרמת הלחץ הגבוהה בקרב הורים לילדים עם ASD גם בקרב הורים לילדים עם מגבלות נוירו-התפתחותיות אחרות רמת הלחץ גבוהה (Baker-Ericzen, Brookman-Frazee, & Stahmer, 2005; Schieve, Blumberg, Rice, Visser, & Boyle, 2008). בנוסף לכך יש עדויות שלפיהן הורים לילדים עם הפרעה דואלית חווים לחץ הורי חזק יותר באופן מובהק מהורים לילדים עם לקות אינטלקטואלית (Maes, Brokman, Dosen, Nauts, 2003). יתר על כן,

במחקר אחר אשר התייחס להתמודדות ההורים לילד עם לקות אינטלקטואלית, נמצאו אתגרים ייחודיים הכרוכים בטיפול בילד כזה. כך לקות אינטלקטואלית משפיעה על הסביבה המשפחתית, כגון, לחץ על הזוגיות של ההורים, לחצים כלכליים בשל הצרכים המיוחדים של הילד וקושי ביצירת רשת חברתית עם הסביבה (Rentinck, Ketelaar, Jongmans, & Gorter, 2007). קשיים רבים אלו מציבים את ההורות לילדים עם לקות אינטלקטואלית בסיכון.

מחקרים שנעשו בשני העשורים האחרונים (Baker et al., 2003, 2005; Hastings, 2002; Hassall & Rose, 2005; Lopez et al., 2008 Manor-Binyamini, 2011; Olsson & Hwang, 2001; Mak & Ho, 2007) מראים כי הורים לילדים עם לקות אינטלקטואלית חווים רמות גבוהות יותר של לחץ בהשוואה להורים לילדים עם התפתחות תקינה. בעצם, הורים לילדים עם אוטיזם ניצבים בפני אתגרים גדולים ומתמשכים, שמלווים במקרים רבים במתח ובקשיים רגשיים. כך גם עולה ממחקרו של רוזן (2011) שבדק רמות לחץ ותסמינים פסיכולוגיים בקרב הורים לילדים עם אוטיזם. החוקרים מציינים מספר גורמים עיקריים בעלי השפעה על רמת הלחץ של ההורה, כמו למשל: עצמת הקשיים ההתנהגותיים של הילד, תפיסת המשפחה את הילד ואת הטיפול בו, גורמי לחץ כלכליים בשל צרכיו המיוחדים של הילד וגורמי לחץ הנובעים ממחסור במשאבים חברתיים ואסטרטגיות התמודדות. במחקרם של אולפסון וריצ'רדסון מצאו כי הלחץ המתמשך בעקבות מצבו של הילד, פוגע בתחושת הקוהרנטיות של ההורה. לכן ילד עם לקות אינטלקטואלית מעמיד את ההורים בפני לחצים כלכליים, רגשיים ופיזיים מתמשכים העלולים לפגוע ביכולתם לנהל את חייהם ולהתמודד עם האתגרים הרבים (Oelofsen & Richardson, 2006).

זאת ועוד, לחץ הורי בקרב הורים לילדים עם לקות אינטלקטואלית נמצא גבוה יותר מאשר בקרב הורים לילדים עם התפתחות נורמטיבית. כמו כן הורים לילדים עם לקות אינטלקטואלית חווים יותר תחושות שליליות כמו חרדה ודיכאון (מימרן, 2007). הבדלים אלו במידת הלחץ ההורי נובעים מהעובדה כי גידול ילד עם לקות אינטלקטואלית מצריך התמודדות עם מעמסה פיזית ונפשית רבה יותר כגון: מחסור בזמן, חוסר וודאות, צמצום קשרים חברתיים, הערכה עצמית נמוכה וקשיים כלכליים (אביקסיס, 2009). באותו הקשר נמצא כי אבות לילדים עם לקות התפתחותית מתקדמים פחות בעבודתם ויש להם פחות ניעות תעסוקתית בהשוואה לאבות ללא ילד עם לקות התפתחותית. כך שאבות כאלה משקיעים יותר כספים בגידול ילדם עם הלקות ההתפתחותית (Parish et al., 2004). הורים למתבגרים עם לקות התפתחותית חשים מצוקה מתמשכת עוד בטרם הגיעו הילדים לגיל ההתבגרות, והם למעשה נמצאים בלחץ מתמיד וסובלים מחוסר במידע זמין ובקשר עם אנשי מקצוע (ארסלאן, 2012).

1.6 סומטיזציה

הפרעת הסומטיזציה על היבטיה השונים מציבה אתגר אבחוני וטיפולי גדול ומורכב מאחר שהיא שאולה מעולמות רפואת הגוף והנפש גם יחד, ומחדדת את שאלת הגבול ביניהם. לסומטיזציה הגדרות שונות, לרוב רב-ממדיות, המשלבות מודלים מתחומים מגוונים כדי לנסות להתמודד עם הבעיה המרכזית של סימפטום גופנים ללא פתולוגיה מזוהה (קובי, 2016).

ספר האבחנות הפסיכיאטריות האמריקני (APA, 2013; DSM-V) מגדיר הפרעת התסמינים הסומטיים (Somatic Symptom Disorder) בפרק נפרד, בשונה מהגרסאות הקודמות של ה-DSM. הפרעת התסמינים הסומטיים היא הפרעה רב-סימפטומטית, ודומה לאותם סימפטומים שחווה האדם המפריעים לתפקודו כאשר לרוב מדובר בתלונות על כאב משמעותי. הסימפטומים יכולים להיות

ספציפיים או כלליים אך חסרי הסבר רפואי מבוסס ראיות. בעצם הסומטיזציה מאופיינת בכאב או בשילוב של סימפטומים ממערכת העיכול, המין והנוירולוגיה. עוד מוסיף ה-DSM-V כי הפרעת הסומטיזציה מתחילה לפני גיל 30 ונמשכת שנים, כך שההפרעה מופיעה ב- 5-7 אחוזים מהאוכלוסייה הבוגרת. על מנת לעמוד בתנאים לקבלת האבחנה, על המטופל להראות סימפטומים אלה במשך שישה חודשים לפחות, כך שתסמין גופני אחד גורם למצוקה והפרעה בתפקוד היומיומי. בנוסף לכך, הסומטיזציה מאופיינת במחשבות, רגשות או התנהגויות מוגזמות הקשורות לתסמינים הגופניים במישרין או בעקיפין, או דאגה למצב הבריאותי הקשור לתסמינים אלו.

הגדרה נוספת לסומטיזציה היא הנטייה לחוות מצוקה סומטית (הקשורה לגוף) כתגובה לדחק פסיכולוגי אשר בגינה מחפש האדם עזרה רפואית במצבו (Mai, 2004). לצד ההגדרות הללו ICD-10 (2010) מסווגת את הסומטיזציה כהפרעה נפשית וגם כמחלה גופנית. למעשה, כל ההגדרות שזכרו לעיל מנסות להתמודד עם בעיה מרכזית של סימפטום גופני ללא פתולוגיה מזוהה. בהקשר של ההגדרה והאבחון טוען וינר (2010) כי רופאי המשפחה אינם יכולים להסתפק בהגדרות שעוצבו בשטחי רפואה אחרים בהיותן צרות יחסית. בעצם, הם נדרשים לעצב הגדרה כוללת, הנסמכת על מודל ביו-פסיכו-סוציאלי שיכלול בתוכו גם את הסימפטום הגופני שלא נמצא לו הסבר אורגני, וכן את המופע הפסיכולוגי של המטופל וגם את ההשלכות הבינאישיות, החברתיות, המשפחתיות והתעסוקתיות של התסמונת. וכתוצאה מכך כיום מספר האנשים שסובלים מסומטיזציה בקרב הפונים לרופא המשפחה הוא גבוה יותר מכל הפרעה אחרת (Garraalda; 2011).

לפי בוש (Busch, 2014) סומטיזציה היא ביטוי של מצוקה נפשית דרך סימפטומים גופניים, כך שניתן להמשיג את הסומטיזציה כמצב רגשי שלא היה מיוצג באופן סמלי או כהגנה מפני רגשות ופנטזיות בלתי נסבלים. להפרעת התסמינים הסומטיים ניתנו הגדרות מגוונות המשקפות זוויות ראייה שונות. Medically Unexplained Symptoms משקפים נקודת מבט גופנית רפואית בשעה ש-Functional Disorder מכוונת לפן הפסיכולוגי. לכן ריאומטולוגים יאבחנו את הסומטיזציה כפיברומיאלגיה בשעה שגסטרואנטרולוגים יאבחנו תסמונת מעי רגז ורופאי מחלות זיהומיות יאבחנו יעפת כרונית פוסט-ויראלית (Lacourt, et al., 2013).

עד כה ניתנה סקירה תיאורטית בכל הקשור להגדרתה ומשמעותה של הפרעת הסומטיזציה, אולם הדין אודות הנושא אינו תופס משקל רק ברקע התיאורטי אלא גם בשדה המחקרי – אמפירי. כך לדוגמה במחקר שנערך בקטאר (Bener, Ghuloum & Burgut, 2010) אשר בחן את השוני המגדרי של הפרעת הסומטיזציה נמצא, כי יש שוני ברור בין המינים כתוצאה מקשרים רבים שבין פקטורים ביולוגיים, פסיכולוגיים, חברתיים ותרבותיים, כך, נמצא במחקר, כי סמנים סומטיים אצל גברים היו גבוהים יותר מאשר אצל נשים. כמו כן, נמצא שוני משמעותי בין גברים ונשים שאובחנו עם הפרעת סומטיזציה בכל הקשור לגיל, רמת השכלה ותפקידים שונים כגון: עקרות בית ותפקידים משרדיים. הסימפטומים הסומטיים נראו באופן תדיר אצל גברים בקבוצת הגילים 30-39, והסימפטומים בקרב הגברים באו לידי ביטוי בכאבי גב וכאבי ראש. עוד טענו החוקרים שדיכאון וחרדה שכיחים פי שניים בקרב אנשים עם סמנים סומטיים, ובכך הטענה אוששה על פי הממצאים שנתקבלו במחקר אשר הראו כי אצל 52% מהגברים זוהו סמנים אלה לעומת 48% בקרב הנשים (Bener, Ghuloum & Burgut, 2010).

מחקר אחר שעסק בתחום הסומטיזציה הוא מחקרם של הילר, ריף וברולר (Hiller, Rief, & Brähler, 2006) אשר נערך בארה"ב ובאירופה מצא כי שכיחות הסומטיזציה בהתאם לקריטריונים

הנוקשים של DSM היא פחות מ-1% במהלך החיים, אבל כאב וסומטיזציה חלקית נמצאו שכיחים יותר ושיעורם נע בין 2%-19% במהלך החיים. כך למשל בסקר שנערך בגרמניה נמצא כי למעלה מ-80% מסה"כ 2,552 נחקרים סבלו לפחות מסימפטום אחד של סומטיזציה, בלי קשר לאבחנה של מחלה מסוימת, שגרמה להפרעה תפקודית בדרגה בינונית ומעלה. נתוני הסקר מראים קורלציה גבוהה בין סומטיזציה למוצא אתני ולרמה סוציו-אקונומית נמוכה בקרב המשתתפים.

נכון להיום עדיין לא ברור מהו הגורם המרכזי לסימפטומים הסומטיים, אולם ייצוגם של סימפטומים פיזיו-סומטיים וסומטיזציה קשור להפרעה ביולוגית כלשהי, כמו למשל מערכת החיסון, העיכול או הנירולוגיה (Spitzer, Barnow, Gau, Freyberger, & Joergen, 2008). מחד גיסא, מחקרם של אלקליט ועמיתיו וגם שפיצר ועמיתיו (Elklit, Ask, & Dorte, 2009; Spitzer et al., 2008) קובע שיסוד הופעת ההפרעה הסומטית הוא נפשי או טראומטי. למשל: התעללות מינית בילד עלולה להיות מניע מרכזי להשתלשלות ההפרעה בהמשך החיים. זאת ועוד, לאור ראיות מחקריות שנתקבלו בעשור האחרון נמצא כי הפרעת הסומטיזציה פורצת בקרב ילדים שיש להם נטייה תורשתית להציג תכונות חרדה, רגישות וכדומה (Burba et al., 2006; Nuris & Meesters, 2004). מאידך גיסא, גם לגורמים סביבתיים כמו למשל נסיבות של מצב סוציו-אקונומי נמוך יש השפעה משמעותית על הופעתה של הסומטיזציה בקרב ילדים (Silber, 2011).

בהקשר לחקר הסומטיזציה בקרב הורים לילדים עם לקויות או הפרעות ניתן לציין את מחקרם של הודג' ועמיתיו (Hodge, & Hoffman, 2011) אשר מצאו כי הורים לילדים עם אוטיזם הפגינו ציונים גבוהים יותר של רגישות להפרעות הנפשיות מאשר הורים לילדים טיפיקליים, כמו כן, ממחקרם עולה כי אימהות השייכות לקבוצת האוטיסטים הראו ממדים גבוהים מאוד של סומטיזציה לעומת אימהות לילדים טיפיקליים. לעומת זאת בקרב אבות לא נמצאו הבדלים משמעותיים בממדי הסומטיזציה הן בקרב האבות לילדים הטיפיקליים והן בקרב האבות לילדים האוטיסטים. למיטב ידיעתם של החוקרים (Bener, Ghuloum & Burgut, 2010), במזרח התיכון יש מעט מאוד מידע בנוגע לשוני המגדרי בהימצאות של סומטיזציה בקרב האוכלוסייה הכללית.

מסקירת הספרות על אודות המשתנים המרכיבים את המחקר הנוכחי עולות שאלות המחקר ונגזרות השערותיו כדלקמן.

שאלות המחקר

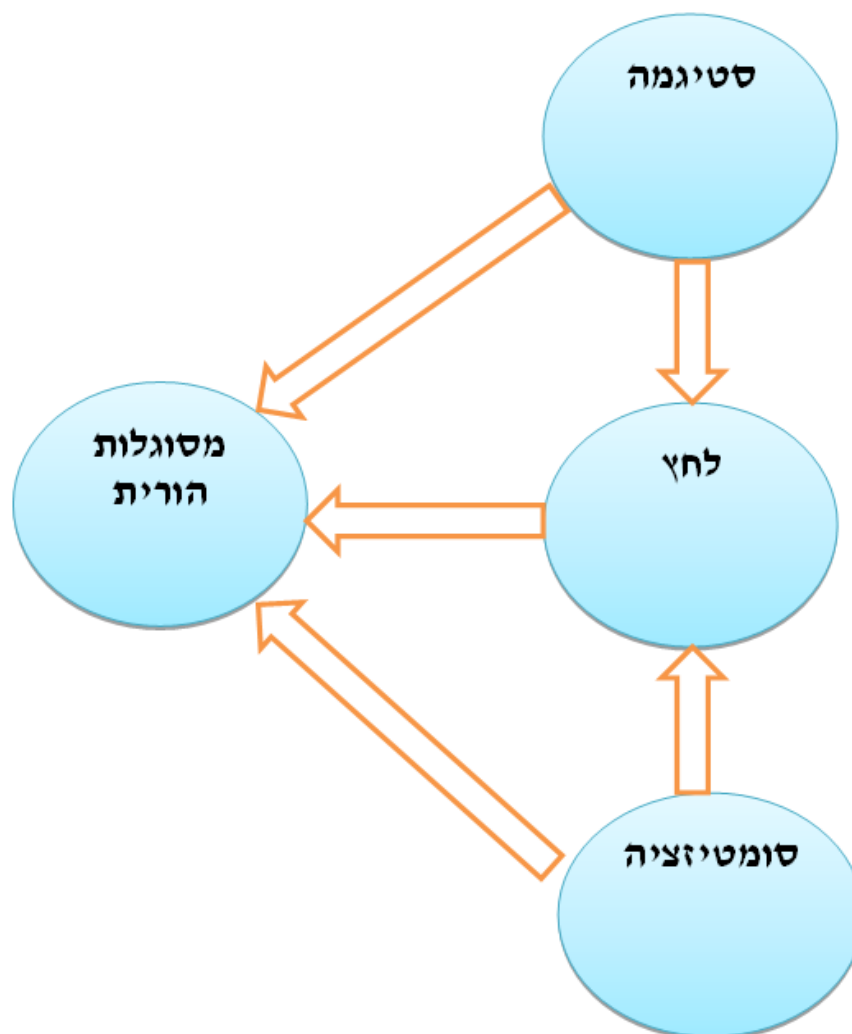
1. האם קיים קשר בין תחושת הסטיגמה, סומטיזציה ולחץ הורי לבין מסוגלות הורית בקרב אבות בדואים למתבגרים עם לקות התפתחותית?
2. באיזה מידה משפיעים המשתנים: סטיגמה, סומטיזציה ולחץ על המסוגלות ההורית בקרב אבות בדואים למתבגרים עם לקות התפתחותית?

השערות המחקר

1. יימצא קשר בין סטיגמה ומסוגלות הורית, כך ככל שהסטיגמה גבוהה יותר המסוגלות ההורית תהיה נמוכה יותר.
2. יימצא קשר בין סומטיזציה ומסוגלות הורית, כך ככל שהסומטיזציה תהיה גבוהה יותר המסוגלות ההורית תהיה נמוכה יותר.

3. יימצא קשר בין לחץ ומסוגלות הורית, כך ככל שהלחץ ההורי גבוה יותר המסוגלות ההורית תהיה נמוכה יותר.
4. יימצא קשר בין לחץ וסטיגמה בקרב אבות למתבגרים עם לקות התפתחותית, כך ככל שרמת הסטיגמה תהיה גבוהה יותר כך רמת הלחץ תהיה גבוהה יותר.
5. יימצא קשר בין לחץ וסומטיזציה בקרב אבות למתבגרים עם לקות התפתחותית, כך ככל שרמת הלחץ תהיה גבוהה יותר כך יהיו יותר ביטויים סומטיים.
6. הלחץ יתווך בין סטיגמה ומסוגלות הורית.

תרשים 1: מודל המחקר



2. מתודולוגיה

2.1 שיטת המחקר

המחקר התמקד באבות בדואים למתבגרים עם לקות התפתחותית בקרב הקהילה הבדואית בצפון הארץ, וזאת במטרה לבחון את הקשר בין מסוגלות הורית (משתנה תלוי) לבין סטיגמה, סומטיזציה ולחץ (משתנים בלתי-תלויים). על מנת לבחון קשרים אלו נעשה שימוש במודלים ובמבחנים סטטיסטיים כדוגמת מתאמי פרסון ורגרסיה בצעדים.

2.2 מדגם המחקר

לשם בחינת השערות המחקר נדגמו 90 אבות למתבגרים עם לקות התפתחותית מהקהילה הבדואי בצפון הארץ.

בטבלה 1 מוצגים נתונים רקע דמוגרפיים של קבוצת המחקר – אבות לילדים עם לקות התפתחותית.

טבלה 1: משתנים דמוגרפיים של אבות לילדים עם לקות התפתחותית ($N=90$)

משתנה	ערך	מספר	%	ממוצע	סטית תקן	טווח
גיל האב				50.71	6.71	34-65
גיל האב בעת חתונה				25.22	2.47	19-35
השכלה	יסודית	37	41.1			
	תיכונית	39	43.3			
	על תיכונית	8	8.9			
	אקדמית	4	4.4			
	אחר	2	2.2			
תעסוקה	שכיר	62	68.9			
	עצמאי	8	8.9			
	מובטל	20	22.2			
סוג העבודה	זמנית	26	35.6			
	קבועה	47	64.4			
מצב משפחתי	נשוי	88	98.1			
	אלמן	1	1.1			
	מתחת					
מצב כלכלי	לממוצע	38	42.7			
	ממוצע	50	56.2			
	מעל לממוצע	1	1.1			
מצב בריאות	בריאות לקויה	7	7.8			
	בריאות בינונית	52	57.8			
	בריאות טובה	31	34.4			
אזור מגורים	יישוב עירוני	32	35.6			
	יישוב כפרי	58	64.4			

מספר נפשות המתגוררות בבית זיקה דתית	חילוני	52	57.8	6.29	1.44	3-12
מסורתי		38	42.2			

ניתן לראות מטבלה 1 כי אבות שהשתתפו במחקר מבוגרים יחסית: גיל ממוצע 50.71, הנחקר הצעיר ביותר בן 34, המבוגר ביותר בן 65. לעומת זאת, האבות התחתנו בגיל צעיר יחסית: גיל ממוצע 25.22; מינימום התחתנו בגיל 19, מקסימום בגיל 35. כמעט כולם (מלבד אחד) נשואים (98.1%); השכלת המשתתפים לרוב יסודית (41.1%) או תיכונית (43.3%); בדרך כלל האבות עובדים כשכירים (68.9%); רוב האבות עובדים בעבודה קבועה (64.4%); המצב הכלכלי של כמחציתם ממוצע (56.2%) וכמחצית מתחת לממוצע (42.7%); המצב הבריאותי לרוב בינוני (57.8%) או טוב (34.4%); קצת יותר ממחציתם מתגוררים ביישוב כפרי (64.4%); מספר נפשות ממוצע שמתגוררים בבית נע סביב 6, מינימום 3 נפשות, מקסימום 12; זיקה לדת של כמחציתם חילונית (57.8%) וקצת פחות מהמחצית מסורתית (42.2%).

בטבלה 2 להלן מוצגים נתונים דמוגרפיים של קבוצת המחקר – מתבגרים עם לקות התפתחותית.

טבלה 2: משתנים דמוגרפיים של מתבגרים עם לקות התפתחותית (N=90).

משתנה	ערך	מספר	%
מגדר	זכר	63	70
	נקבה	27	30
גיל הילד	9-12	31	34.4
	13-16	37	41.1
	17-23	22	24.4
מספר ילדים עם לקות התפתחותית	1	80	89.9
	2	5	5.6
	3	4	4.5
סוג מגבלה של הילד	פיגור קל	44	48.9
	פיגור בינוני	34	37.8
	פיגור קשה	12	13.3
מיקום הילד במשפחה	בכור	17	19.1
	אמצעי	37	41.6
	צעיר	35	39.3
גיל אבחון	עד שנה	45	50
	בין שנה לשלוש שנים	22	24.4
	מעל 3 שנים	23	25.6
מידת העצמות של הילד בחיי היום יום	עצמאית/זקוקה לעזרה מועטה	8	8.9
	זקוקה לעזרה בינונית	22	24.4
	זקוקה לעזרה רבה	30	33.3
		30	33.3

מטבלה 2 לעיל ניתן לראות שרוב המתבגרים עם לקות התפתחותית הם בנים (70%), וכשליש בנות (30%); כמחצית המתבגרים שייכים לקבוצת גיל 13-16 (41.1%) והשאר לקבוצת גיל 9-12 (34.4%) או

23-17 (24.4%); רוב האבות הורים לילד אחד עם לקות התפתחותית (89.9%), כמחצית מהמתבגרים עם פיגור קל (48.9%), כשליש עם פיגור בינוני (37.8%) ו-13.3% עם פיגור קשה; כמחצית הם ילדים אמצעים במשפחה (41.6%), והמחצית האחרת בכורים או צעירים; מחצית מהילדים אובחנו בגיל עד שנה (50%), ומחצית שנייה בין גיל שנה לשלוש שנים ומעל 3 שנים; מרבית המתבגרים זקוקים לעזרה בינונית (33.3%) או לעזרה רבה (33.3%) בחיי היום יום.

2.3 הליך המחקר

המחקר הנוכחי בוצע במספר שלבים מרכזיים: בשלב הראשון הוגשו חומרי המחקר אל הוועדה החוגית של אוניברסיטת חיפה ואל לשכת המדען הראשי במשרד החינוך. לאחר מכן, התקבלו האישורים והמסמכים הרשמיים להוצאת המחקר לפועל: אישור הוועדה החוגית ואישור המדען הראשי.

בשלב השני התקבלו מיפויים למסגרות שבהן נמצאים מתבגרים בדואים עם לקות התפתחותית. כלומר, החוקר פנה לבתי הספר לחינוך המיוחד במחוז הצפון, וקיים פגישות עם מנהליות בתי-ספר, מחנכים ו/או שבמהלכן העביר מידע מקיף על אופי ביצוע המחקר. לאחר קידום שיתוף הפעולה עם הצוותים החינוכיים אותרו המשתתפים הפוטנציאליים, והחל תהליך ביצוע המחקר בהתאם לחומרים שנמסרו מן החוקר אל האבות המשתתפים על ידי הצוותים החינוכיים.

2.4 כלי מחקר

במחקר נעשה שימוש בחמישה שאלונים לדיווח עצמי למילוי של האבות – כולם תורגמו לשפה הערבית.

2.4.1 שאלון דמוגרפי

השאלון הדמוגרפי כלל שאלות על פרטים אישיים שמטרתן לקבל מידע על המשתתף: גיל, מגדר, שנות השכלה, הכנסה, הגדרה דתית וכדומה, ומידע על הילד עם לקות התפתחותית (גיל, מגדר, סוג המסגרת הטיפולית ואבחון) (ראהנספח 3).

2.4.2 שאלון סטיגמה

שאלון לדיווח עצמי המעריך סטיגמה משפחתית מופנמת בקרב משפחות של אנשים עם מוגבלות שכלית או התפתחותית, או משפחות של אנשים עם מחלות פסיכיאטריות. השאלון פותח על ידי מאק וצ'אנג (Mak & Cheung, 2008) ותורגם לעברית על ידי ורנר ושולמן (Werner & Shulman, 2013). השאלון מכיל 19 היגדים בסולם ליקרט בטווח של 1-4, ובו "1" מציין "כלל לא מתאר" ו-"4" מציין "מתאר מאוד". כל ההיגדים בשאלון מנוסחים בכיוון זהה, וציון גבוה משמעותו רמת סטיגמה גבוהה. השאלון בוחן נושאים, כמו: רגשות נחותות, אפליה, פגיעה, בושה, אינטראקציה חברתית והתייחסות המשפחה. ההיגדים לדוגמה "אני מנסה לצאת כמה שפחות מהבית עם הילד שלי עם הנכות", "אני מרגישה עצובה/ה כי יש לי ילד עם נכות", "אני מרגישה תחת לחץ רב בגלל שיש לי ילד עם נכות". נמצאה מהימנות פנימית אלפא של קרונבך גבוהה במחקר המקורי $\alpha = a = 0.94$ (Mak & Cheung, 2008) (ראהנספח 4).

2.4.3 שאלון מסוגלות הורית

שאלון מסוגלות הורית הועבר בצורת שאלון דיווח עצמי. לצורך מדידת מסוגלות הורית נעשה שימוש בשאלון Parenting Sense of Competence (PSOC) של ג'ונסטון ומאש (Johnston & Mash, 1978) אצל Wallston & Wandersmam, 1989 אשר תורגם לעברית על ידי גולדשטיין-פרבר (1998). השאלון מודד את תפיסת המסוגלות ההורית ושביעות הרצון מהתפקיד ההורה, ומורכב מ-17 פריטים בסולם ליקרט

בטווח של 1-6. הפריטים מתייחסים לנושאים, כמו: תחושת שליטה כהורה טוב ומיומן, קשיים והצלחות במסוגלות ההורית, מוטיבציה בתפקיד האב, כישורים נחוצים להיות אב טוב וכדומה. עבור חלק מהפריטים ציון גבוה משמעותו מסוגלות הורית גבוהה, וחלק מהפריטים בכיוון הפוך – ציון גבוה משמעותו מסוגלות הורית נמוכה. פריטים לדוגמה: "למרות שלהיות הורה יכול להיות דבר מתגמל, אני מתוסכל כרגע מהמצב ההתנהגותי של ילדי" ו-"אני הולך לישון באותו האופן שאני מתעורר, עם הרגשה שלא הספקתי הרבה". קטרונה וטרוטמן (Cutrona & Troutman, 1986) מצאו כי מהימנות (אלפא קרונבך) מבחן-חוזר של השאלון היא 0.72, המבטאת יציבות טובה-בינונית לאורך זמן. בישראל השימוש בשאלון נפוץ ונחקר לכלל הגילאים והמינים של הילדים, כדוגמה במחקרה של שפילמן (2006), שבו נמצאו מהימנויות אלפא קרונבך סבירות. במדד התפיסה העצמית כהורה נמצאה מהימנות של $\alpha = 0.70$ בקרב האבות, ובמדד שביעות הרצון מתפקיד ההורות נמצאה מהימנות פנימית $\alpha = 0.71$ בקרב האבות. (ראה נספח 5).

2.4.4 שאלון לחץ של הורים (Emotional Stress – Pearlin & Schooler, 1978)

שאלון לחץ הורי הוא לדיווח עצמי הבודק את תחושת הלחץ של ההורה בשלושה תחומי תפקוד: זוגיות, הורות ומצב כלכלי. השאלון פותח על ידי פרלין וסקולר (Pearlin & Schooler, 1978) ותורגם לעברית על ידי קרן (1994). השאלון כולל 24 פריטים המדורגים בסולם ליקרט מ-1-4 ונעים על רצף של "כלל לא" (1) ועד "במידה רבה" (4). שקלול השאלון נעשה באמצעות הממוצע בכל תחום, כלומר ככל שהציון המתקבל גבוה יותר כן רמת הלחץ המדווחת גבוהה יותר. תוקף המבנה של הכלי נבדק באמצעות ניתוח גורמים, וכן ניתוח הקשר שבין לחץ הורי ללחצי תפקידים אחרים, ובין לחצים אלה לבין מדדי התמודדות. בנוסף לכך נעשה שימוש בתרגום השאלון לערבית שהוצג במחקרה של יעקוב-עבוד (2002), אשר הציג כי מהימנות השאלון היא (אלפא קרונבך) $\alpha = 0.91$ (ראה נספח 6).

2.4.5 שאלון סומטיזציה

שאלון סומטיזציה הוא שאלון לדיווח עצמי. לצורך מדידת סומטיזציה בקרב האבות נעשה שימוש בשאלון Patient-Health-Questionnaire (PHQ-15), אשר בוחן 15 סימפטומים סומטיים באמצעות סולם ליקרט בטווח של 0-2, כאשר 0 מציין "לא הפריעו כלל" ו-2 מציין "הפריעו מאוד". הנבדקים נדרשים לציין עד כמה סבלו בארבעת השבועות האחרונים מסימפטומים, כגון סחרחורת, כאב ראש, קוצר נשימה ובחילה. ציון גבוה בשאלון זה מציין שכיחות גבוהה של סימפטומים סומטיים בקרב הנבדקים. השאלון נמצא תקף ושימושי לסינון ומעקב של סומטיזציה (Kroenke, Spitzer & Williams, 2002). בנוסף לכך, נעשה שימוש עדכני בשאלון על ידי מאי בכר קובי (2016) ובמחקרו המהימנות של סולם הסומטיזציה נמצאה גבוהה $\alpha = 0.90$ (ראה נספח 7).

בטבלה 3 להלן מוצגים נתונים עבור שאלוני המחקר. הטבלה מציגה את המהימנות הפנימית של פרטי כל שאלון, מספר שאלות ואם נעשה היפוך סקלה או לא.

טבלה 3: נתונים עבור שאלוני המחקר

היפוך סקלה	אלפא קרונבך	מספר שאלות	
כן	0.91	9	לחץ זוגי
לא	0.95	7	לחץ הורי
כן	0.93	8	לחץ מצב כלכלי
כן	0.96	24	לחץ כללי
לא	0.92	14	סומטיזציה

לא	0.95	19	סטיגמה
כן	0.66	16	מסוגלות הורית

מטבלה 3 ניתן לראות כי עבור שלושת השאלונים (לחץ, סומטיזציה וסטיגמה) נמצאה מהימנות אלפא קרונברך גבוהה ($\alpha > .90$). בשאלון מסוגלות אלפא מעט נמוכה אך מספקת ($\alpha > .60$).

2.5 אתיקה

המחקר בוצע אחרי קבלת אישור ועדת האתיקה של אוניברסיטת חיפה ואישור המדען הראשי של משרד החינוך. בנוסף לכך, חתמו האבות על טופס הסכמה מדעת להשתתפות במחקר. בטופס הוסבר על שמירת סודיות מלאה של המידע שהאבות ימסרו לחוקר, והודגש כי המידע שנאסף מהם הוא לצורכי המחקר בלבד, ויישמר בסודיות במחשב האישי של החוקר למשך חמש שנים. לאחר מכן ימחק החוקר את המידע. כמו כן, ממצאי המחקר יהיו חשופים אך ורק לחוקר ולמנחת התזה. עוד הוסבר למשתתפים על האפשרות לסגת מהתהליך בכל שלב של המחקר. חשוב לציין, שהוסבר למשתתפים בכתב (במכתב הפנייה ובטופס ההסכמה) שאם אחד האבות מרגיש אי-נוחות עקב המחקר הוא יכול לפנות לקבלת תמיכה וסיוע מעובדת סוציאלית. (הפרטים המלאים מצויים בידי החוקר).

3. ממצאים

ממצאי המחקר מוצגים להלן בשלושה חלקים: **בחלק הראשון** מוצגות שאלות והשערות המחקר העוסקות בקשרים בין משתני המחקר: לחץ, סטיגמה, סומטיזציה ומסוגלות בקרב אבות למתבגרים עם לקות התפתחותית. **בחלק השני** מוצגים הקשרים בין משתנים דמוגרפיים: השכלה, מצב כלכלי, מצב בריאותי, מיקום הילד במשפחה וכדומה לבין מסוגלות הורית. **בחלק השלישי והאחרון** מוצג מודל תיווך של רגרסיה לניבוי מסוגלות הורית על ידי סטיגמה והמשתנה המתווך לחץ.

3.1 בחינת השאלות וההשערות

3.1.1 בחינת קשרים בין מדדים בקרב קבוצת אבות למתבגרים עם לקות התפתחותית

השערות המחקר היו:

1. יימצא קשר בין סטיגמה ומסוגלות הורית, כך ככל שהסטיגמה גבוהה יותר המסוגלות ההורית תהיה נמוכה יותר.
2. יימצא קשר בין סומטיזציה ומסוגלות הורית, כך ככל שהסומטיזציה תהיה גבוהה יותר המסוגלות ההורית תהיה נמוכה יותר.
3. יימצא קשר בין לחץ ומסוגלות הורית, כך ככל שהלחץ ההורי גבוה יותר המסוגלות ההורית תהיה נמוכה יותר.
4. יימצא קשר בין לחץ וסטיגמה בקרב אבות למתבגרים עם לקות התפתחותית, כך ככל שרמת הסטיגמה תהיה גבוהה יותר כך רמת הלחץ תהיה גבוהה יותר.
5. יימצא קשר בין לחץ וסומטיזציה בקרב אבות למתבגרים עם לקות התפתחותית, כך ככל שרמת הלחץ תהיה גבוהה יותר כך יהיו יותר ביטויים סומטיים.
6. הלחץ יתווך בין חווית הסטיגמה ותחושת מסוגלות הורית.

על מנת לבחון את ההשערות בוצע מבחן פירסון ותוצאותיו מוצגות במטריצת קורלציות בטבלה 4.

טבלה 4: מטריצת קורלציות (פירסון) בין משתני המחקר ($N=90$).

	לחץ זוגי	לחץ הורי	לחץ מצב כלכלי	לחץ כלכלי	סטיגמה	סומטיזציה	מסוגלות הורית
לחץ זוגי	--	.662***	.470***	.815***	.434***	.425***	-.155
לחץ הורי		--	.729***	.922***	.588***	.575***	-.256*
לחץ מצב כלכלי			--	.856***	.587***	.481***	-.325**
לחץ כלכלי				--	.623***	.573***	-.287**
סטיגמה					--	.598***	-.319**
סומטיזציה						--	-.136
מסוגלות הורית							--

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

מטבלה 4 לעיל עולים הממצאים הבאים:

1. נמצא קשר שלילי ומובהק בין סטיגמה ומסוגלות הורית, כך ככל שהסטיגמה גבוהה יותר המסוגלות ההורית נמצאה נמוכה יותר (תמיכה להשערה 1).
2. לא נמצא קשר מובהק בין סומטיזציה ומסוגלות הורית (חוסר תמיכה בהשערה 2).

3. נמצאו קשרים שליליים בין לחץ הורי, לחץ כלכלי, ולחץ כללי לבין מסוגלות הורית, כך ככל שהלחץ ההורי, הלחץ הכלכלי והלחץ הכללי גבוהים יותר המסוגלות ההורית נמצאה נמוכה יותר **(תמיכה בהשערה 3 מלבד לחץ זוגי)**.
4. נמצאו קשרים חיוביים בין כל רמות הלחץ (זוגי, הורי, כלכלי וכללי) לבין סטיגמה בקרב אבות למתבגרים עם לקות התפתחותית, כך ככל שרמת הסטיגמה גבוהה יותר כך רמת הלחץ נמצאה גבוהה יותר **(תמיכה בהשערה 4)**.
5. נמצאו קשרים חיוביים בין כל רמות הלחץ (זוגי, הורי, כלכלי וכללי) לבין סומטיזציה בקרב אבות למתבגרים עם לקות התפתחותית, כך ככל שרמת הלחץ גבוהה יותר כך נמצאו יותר ביטויים סומטיים **(תמיכה בהשערה 5)**.

3.1.2 ניתוחי רגרסיה בצעדים לבחינת תיווך של תחושת לחץ בין סטיגמה לבין מסוגלות

השערת המחקר השישית גרסה כי הקשר בין סטיגמה ומסוגלות יתוּך על ידי לחץ.

על מנת לבחון השערה זו בוצע מודל רגרסיה בצעדים. תחילה נבחנו מתאמי פירסון בין משתני המחקר, כולל המשתנים הסוציו-דמוגרפיים. כפי שראינו בטבלה 4 לעיל, הקשר בין סומטיזציה למסוגלות לא היה מובהק, לכן משתנה סומטיזציה הוצא מהמודל (השערה 6 לא אוששה). כל המשתנים הסוציו-דמוגרפיים לא היו מובהקים עם משתנה מסוגלות (טבלה 5 עבור אב וטבלה 6 עבור ילד).

על מנת להוכיח מצב תיווך בוצעו ארבע רגרסיות. **במודל רגרסיה ראשון** הוכנס משתנה סטיגמה (בלתי תלוי) והמשתנה התלוי היה מסוגלות הורית. **במודל רגרסיה שני** הוכנס משתנה סטיגמה כבלתי תלוי והמשתנה התלוי היה לחץ. **במודל הרגרסיה השלישי** הוכנס משתנה לחץ כבלתי תלוי, והמשתנה התלוי היה מסוגלות הורית. **במודל הרביעי** והאחרון הוכנסו משתנה סטיגמה ומשתנה לחץ כבלתי תלויים והמשתנה התלוי היה מסוגלות הורית. תוצאות הרגרסיות בשיטת Enter מוצגות בטבלה 7.

טבלה 5: מטריצת קורלציות (פירסון) בין משתנים סוציו-דמוגרפיים של האב לבין מסוגלות הורית ($N=90$)

מסוגלות הורית	גיל האב בשנים	מידת השכלה	גיל בעת חתונה	לממוצע השכר בישראל?	כיצד היית מגדיר את מצבך הבריאותי?	מספר הנפשות המתגוררות בבית	תעסוקת האב דמה	איזור מגורים דמה	סוג העבודה דמה	דתיות דמה
	-0.063	.112	.087	.065	.117	-.008	-.142	-.002	-.022	.127

טבלה 6: מטריצת קורלציות (פירסון) בין משתנים סוציו-דמוגרפיים של הילד לבין מסוגלות הורית ($N=90$)

מסוגלות הורית	מין הילד דמה	גיל הילד בשנים	מידת הלקות	סדר לידה של הילד	באיזה גיל אובחן בנך/בתך עם לקות התפתחותית?	מהי מידת העצמאות של בנך/בתך בחיי היום יום?
	.074	-.012	.186	.065	.115	-.042

טבלה 7: רגרסיה ליניארית היררכית לבדיקת תיווך של לחץ בין סטיגמה לבין מסוגלות הורית

משתנים בלתי תלויים	מודל ראשון			מודל שני			מודל שלישי			מודל רביעי		
	משתנה תלוי - מסוגלות הורית			משתנה תלוי - לחץ			משתנה תלוי - מסוגלות הורית			משתנה תלוי - מסוגלות הורית		
	β	SE B	B	β	SE B	B	β	SE B	B	β	SE B	B
סטיגמה	-0.319**	0.084	-0.267	0.623***	0.092	0.685				-0.229	0.108	-0.192
לחץ							-0.287**	0.078	-0.218	-0.144	0.098	-0.109
R^2		0.102			0.388			0.082			0.114	
F		9.953**			55.852***			7.874**			5.612**	

p<.01, *p<.001

מטבלה 7 לעיל ניתן לראות את הממצאים שלהלן: **במודל ראשון** הוכנס המשתנה סטיגמה כבלתי תלוי והמשתנה מסוגלות הורית היה המשתנה התלוי. המודל נמצא מובהק $[F(1,88) = 9.953, p < .01, R^2 = .102, R^2_{adj} = .091]$. נמצאה תרומה מובהקת למשתנה סטיגמה, והשונויות המוסברות הייתה 10.2%. המשמעות היא, שככל שתחושת הסטיגמה גבוהה יותר כך רמת המסוגלות ההורית של האב נמוכה יותר.

במודל שני הוכנס משתנה סטיגמה כבלתי תלוי, והמשתנה לחץ היה המשתנה התלוי. המודל נמצא מובהק $[F(1,88) = 55.852, p < .001, R^2 = .388, R^2_{adj} = .381]$. נמצאה תרומה מובהקת לסטיגמה, והשונויות מוסברות הייתה 38.8%. המשמעות היא, שככל שתחושת הסטיגמה גבוהה יותר כך רמת הלחץ של האב גבוהה יותר.

במודל שלישי הוכנס משתנה לחץ כבלתי תלוי והמשתנה מסוגלות הורית היה המשתנה התלוי. המודל נמצא מובהק $[F(1,88) = 7.874, p < .01, R^2 = .082, R^2_{adj} = .072]$. נמצאה תרומה מובהקת למשתנה לחץ, והשונויות המוסברות הייתה 8.2%. המשמעות היא, שככל שרמת הלחץ של האב גבוהה יותר כך רמת המסוגלות ההורית שלו נמוכה יותר.

במודל הרביעי והאחרון הוכנסו משתנה סטיגמה ומשתנה לחץ כבלתי תלויים, והמשתנה מסוגלות הורית היה המשתנה התלוי. המודל נמצא מובהק $[F(2,87) = 5.612, p < .01, R^2 = .114, R^2_{adj} = .094]$. לא נמצאה תרומה מובהקת למשתנים הבלתי תלויים סטיגמה ולחץ, והשונויות המוסברות הייתה 11.4%. משתנה סטיגמה היה עם רמת מובהקות גבולית ($P\text{-value} = 0.079$). המשמעות היא, שככל שתחושת הסטיגמה גבוהה יותר כך רמת המסוגלות ההורית של האב נמוכה יותר.

המודל הנוכחי מצביע על קיום של חוסר תיווך של לחץ בקשר בין סטיגמה ומסוגלות הורית. על מנת להוכיח מודל תיווך יש להוכיח ארבעה תנאים (Baron & Kenny, 1986): הראשון הוא להוכיח קשר בין המשתנה הבלתי תלוי למשתנה התלוי: בין סטיגמה לבין מסוגלות הורית (מתקיים). התייחסות לקשר זה והוכחתו נמצאות בממצאי הרגרסיות המוצגים במודל ראשון בטבלה 7 לעיל.

התנאי השני הוא להוכיח קשר בין המשתנה הבלתי תלוי למשתנה המתווך, כלומר בין סטיגמה והלחץ (מתקיים). התייחסות לקשר זה והוכחתו נמצאות בממצאי הרגרסיה המוצגים במודל 2 בטבלה 7 לעיל.

התנאי השלישי הוא להוכיח קשר בין המשתנה המתווך – הלחץ והמשתנה התלוי – מסוגלות הורית (מתקיים). התייחסות לקשר זה והוכחתו נמצאות בממצאי הרגרסיה המוצגים במודל 3 בטבלה 7 לעיל.

התנאי הרביעי הוא להוכיח שהמשתנה המתווך אכן יתווך בקשר בין המשתנה הבלתי תלוי למשתנה התלוי כאשר הוא נמצא תחת בקרה: לחץ יתווך בקשר שבין סטיגמה לבין מסוגלות הורית. לא ניתן להצביע על תיווך כיוון שהקשרים בין המשתנים הבלתי תלויים (סטיגמה ולחץ) לבין המשתנה התלוי (מסוגלות הורית) אינם מובהקים. התייחסות לכך מוצגת במודל 4 בטבלה 7 לעיל. ההסבר לכך יכול להיות נעוץ במולטי-קוליניאריות הקיימת בין משתנה לחץ למשתנה סטיגמה ($r = 0.623$) כפי שמוצג בטבלה 4 לעיל. בעקבות כך אפשר להניח כי ייתכן שרמת המובהקות של משתנה בלתי תלוי סטיגמה נפגעה עקב הכנסת המשתנה המתווך לחץ לרגרסיה.

מסקנה: הקשר בין סטיגמה ומסוגלות הורית אינו מתווך על ידי לחץ (השערה 6 לא אוששה).

4. דיון

מטרת המחקר הייתה לברר את הקשרים בין המסוגלות של אבות בדואים למתבגרים עם לקות התפתחותית לבין תחושת סטיגמה הקשורה בלקות, לחץ הורי וסומטיזציה. להלן יידונו ממצאי המחקר לאור ההשערות שנוסחו ולאור ממצאי מחקרים קודמים. בהמשך לכך יצוינו מגבלות המחקר, יוצעו המלצות למחקרים עתידיים ויפורטו המלצות יישומיות.

4.1 דיון בהשערות המחקר

4.1.1 הקשר בין תחושת סטיגמה ומסוגלות הורית (השערה 1)

נמצא קשר שלילי מובהק בין תחושת סטיגמה ומסוגלות אבהית, כך ככל שתחושת הסטיגמה הייתה גבוהה יותר, כך תחושת המסוגלות ההורית של האבות הייתה נמוכה יותר ולהפך. ניתן להסביר ממצא זה על רקע ממצאיהם של נלי-בארנס וליה (Neely-Barnes & Lia, 2008), אשר מצאו שההקשר התרבותי עשוי לייצר רמות שונות של סטיגמה חברתית הקשורה בלקות. כך יחד עם תחושת הסטיגמה מצאו החוקרים כי משפחות שיש להן ילד עם לקות התפתחותית חוו אפליה, הזדמנויות חינוכיות מוגבלות ותמיכה חברתית מעטה. כל אלו עשויים להסביר את הקשר השלילי שנמצא במחקר הנוכחי בין תחושת סטיגמה ומסוגלות הורית-אבהית. במילים אחרות, תחושת המסוגלות של הורים להתמודד עם הלקות של ילדם תלויה גם במשאבים החברתיים העומדים לרשותם לצורך כך. זאת משום שסטיגמה חברתית ודעות קדומות עלולות להוביל לזמינות נמוכה של משאבים חברתיים ולרמה נמוכה של תמיכה חברתית, שהם חיוניים עבור ההורים כמשאבי התמודדות עם הלקות.

בהמשך לבדיקת הקשר הזוגי בין שני המשתנים נבדקה התרומה של המשתנה סטיגמה לניבוי תחושת מסוגלות הורית-אבהית. במודל הניבוי נכלל יחד עם סטיגמה גם לחץ הורי כמשתנה מנבא. ממצאי ניתוח זה העלו גם הם קשר שלילי בעל רמת מובהקות שולית בין המשתנים. כך, נמצא כי תרומתו הייחודית של המשתנה סטיגמה (מעבר לתרומה של המשתנה לחץ הורי) לניבוי תחושת מסוגלות הורית הייתה קרובה למובהקת.

ממצאים במחקרים קודמים מעלים את האפשרות כי תחושת סטיגמה חברתית עלולה לעורר רגשות שליליים, וכך להשפיע על תחושת מסוגלות הורית. ליתר דיוק, משמעות חוויית הסטיגמה החברתית על ידי האבות היא שהם מרגישים כי לאנשים סביבם יש דעות קדומות שליליות ביחס ללקויות התפתחותיות. ממצאיהם של מק וג'ונג (Mak & Cheung, 2008) העלו כי סטיגמה חברתית ביחס לבן משפחה עלולה להוביל להפנמת הסטיגמה על ידי המשפחה עצמה. במצב שבו הלקות נתפסת באופן שלילי על ידי הסביבה החברתית וכן על ידי בני המשפחה עצמם (לרוב, המטפלים העיקריים), עלולות להתפתח תחושות של בושה ובדידות (Werner & Shulman, 2015). תחושת המסוגלות של בני המשפחה להתמודד עם הלקות עלולה להיות מושפעת מעוררות רגשות אלו. כך, חוויה רגשית של בושה ובדידות עלולות לפגוע במוכנות של בני המשפחה לחשוף את הלקות של ילדם לגורמי טיפול שונים, ולכן לפגוע בתחושת המסוגלות של ההורים בהתמודדות עם הלקות שלו.

4.1.2 הקשר בין סומטיזציה ותחושת מסוגלות הורית (השערה 2)

שוער כי יימצא קשר בין חוויית הסומטיזציה ותחושת המסוגלות של האבות. אולם בניגוד להשערה הנוכחית לא נמצא קשר בין סומטיזציה ומסוגלות הורית בקרב האבות שהשתתפו במחקר הנוכחי. את

היעדר הקשר ניתן להסבר על ידי כך שתחושת מסוגלות הורית נמצאה במחקר קודם כקשורה בתהליכים שהשפיעו על תפיסת העצמי, אך לא בסימפטומים סומטיים. למשל, גלץ ובוחנאן (Glatz and Buchanan, 2015) המחישו את הקשר בין תחושת מסוגלות הורית ומשובים על התנהגויות קודמות (חווייה של הצלחות וכישלונות), שהיו רלבנטיים לתפיסת העצמי כהורה, ולכן השפיעו על תחושת המסוגלות ההורית. ממצאים אלו עולים בקנה אחד עם ממצאיהן של קרוקר וולף (Crocker & Wolfe, 2001) באשר להשפעת אירועי החיים על תחושת המסוגלות. תחושה זו אינה משקפת רק את אישיותו היציבה למדי של האדם, אלא גם את התנאים המצביים שבהם הוא נתון. ייתכן כי היעדר הקשר בין המשתנים במחקר הנוכחי מצביע על כך שתפיסת העצמי אינה מושפעת באופן ישיר מרמת הסומטיזציה, ולפיכך גם תחושת המסוגלות אינה מושפעת ממנה.

הסבר אפשרי נוסף לכך שהקשר בין סומטיזציה ותחושת מסוגלות הורית נמצא לא מובהק עשוי להיות טמון בכך, שתחושת מסוגלות הורית היא זו שיש לה תפקיד בהתפתחות סימפטומים סומטיים. ליתר דיוק, כפי שנטען לעיל ובהתאם לממצאי המחקר הנוכחי, אבות לילדים עם לקות התפתחותית חווים רמות גבוהות יחסית של לחץ ורגשות שליליים, כגון בושה ובדידות בחיי היומיום. אכן, במחקרם של זיידאן ועמיתיו (Ziadni et al., 2018) נמצא, כי אירועים מעוררי לחץ קשורים בהיווצרות סימפטומים סומאטיים. ייתכן כי אחד הגורמים העשויים למתן את ההשפעה של אירועים מעוררי לחץ על היווצרות סימפטומים סומאטיים הוא תחושת המסוגלות של האדם. כלומר, תחושת מסוגלות הורית כמשאב מרכזי להתמודדות ההורים עם הלקות ההתפתחותית של ילדם (Jones & Prinz, 2005) עשויה להשפיע על הדרך שבה המפגש עם אירועים מעוררי לחץ משפיע על החוויה הסובייקטיבית של לחץ, וכתוצאה מכך, על התפתחות סימפטומים סומאטיים. כך, אפשר שבהינתן רמה גבוהה של תחושת מסוגלות הורית, המפגש עם אירועים העשויים לעורר לחץ יוביל לחווית מצוקה נמוכה יותר, ועקב כך לרמה נמוכה יותר של סימפטומים סומאטיים. לעומת זאת, כאשר תחושת מסוגלות (כמשאב התמודדות) היא נמוכה, אזי לאירועים מעוררי לחץ עשויה להיות השפעה משמעותית יותר על התפתחות סימפטומים סומאטיים.

4.1.3 הקשר בין לחץ ומסוגלות הורית (השערה 3)

בהתאם להשערת המחקר נמצא קשר שלילי מובהק בין רמת הלחץ הכללית ובין תחושת המסוגלות של האבות. מתאם שלילי זה הופיע גם בניתוח הרגרסיה, ונמצא כי מעבר לרמת הסטיגמה שאבות חוו, התרומה של לחץ כללי לניבוי תחושת מסוגלות הייתה מובהקת. עוד עולה מהממצאים כי שני רכיבים של לחץ נמצאו בקשר שלילי מובהק עם תחושת המסוגלות של האבות (לחץ הורי ולחץ כלכלי), ואולם הקשר בין הרכיב השלישי (לחץ זוגי) ותחושת מסוגלות נמצא לא מובהק. להלן יפורטו כל אחד משלושת הרכיבים של רמות הלחץ ובקשר שנמצא בינה ובין תחושת המסוגלות ההורית-אבהית.

כאמור, נמצא כי ככל שהלחץ ההורי היה גבוה יותר כך תחושת המסוגלות של האבות הייתה נמוכה יותר. אכן, נטען לעיל כי תחושת המסוגלות ההורית מעידה על יכולת ביצוע גבוהה (Hilton & Kopera-Frye, 2006), ורכיב הלחץ ההורי משקף, למשל, חוויות של תסכול בביצוע, תשישות נפשית, דאגה וחוסר ביטחון. רמה גבוהה של חוויות מעין אלו עשויה להוביל לתחושת מסוגלות הורית נמוכה. ניכר כי חוויות של מתח, טרדה ותשישות, המיוצגים בשאלון הלחץ ההורי, עשויות להצביע על רמה נמוכה יחסית של משאבי התמודדות של האבות עם הלקות של ילדם.

הקשר השלילי שנמצא בין רמת הלחץ הכלכלי ותחושת המסוגלות ההורית עשוי לנבוע גם הוא מהפגיעה באורח החיים והמצוקה הכלכלית המשפיעות על היכולת לתפקד ביעילות ובאופן מספק כהורה. על פי ראיין ותומפסון (Raikes & Thompson, 2005), לחיים במצוקה כלכלית השפעות הרסניות על התנהגויות הוריות. לטענת החוקרים המחקר ממצאי ההשערה הנוכחית, משפחות החיות בתנאים אלו מאופיינות ברמה גבוהה של לחץ כלכלי, וכתוצאה מכך באינטראקציות שליליות למדי בין בני המשפחה ובתוצאות שליליות בגידול הילדים, ואלו עלולות לפגוע באמונתם של האבות ביכולתם להתמודד באופן מספק עם האתגרים הכרוכים בלקות של ילדם. מסקנה זו עשויה להיות רלוונטית במיוחד לקהילה הבדואית שבה האבות הם שנושאים בעיקר פרנסת המשפחה, ולכן רמה גבוהה של לחץ כלכלי עלולה להשפיע על תפקודם ביתר שאת.

את היעדר הקשר בין לחץ זוגי ורמת המסוגלות ההורית-אבהית במחקר הנוכחי ניתן להסביר באמצעות מבנה המשפחה הפטריארכלי המאפיין את הקהילה הבדואית בישראל. צדק (2015) הצביע על כך שבמבנה משפחה המונהגת על ידי האבות הגברים הם עליונים כמקבלי החלטות וכקובעי מדיניות בחייהם של הנשים והילדים, הם נחשבים לדמויות הדומיננטיות, ולפיכך הם האחראים על בני המשפחה מבחינה כלכלית וחברתית. בקהילה כזו היכולת של גברים לתפקד במשק הבית ולקבל החלטות תלויה במידה מעטה בלבד באיכות מערכות היחסים שלהם עם בנות זוגם. יותר מכך, המעמד של גברים בתוך המשפחה מייצר רמה יחסית גבוהה של כניעות מצד נשים, ולכן הסיכוי שייווצרו קונפליקטים זוגיים על בסיס אי-הסכמה של האישה עם בעלה הוא נמוך למדי.

4.1.4 הקשר בין לחץ וסטיגמה (השערה 4)

ממצאי המחקר הנוכחי בנוגע לקשר בין תחושת סטיגמה לבין הלחץ על כל מרכיביו (לחץ זוגי, לחץ הורי, ולחץ כלכלי) בקרב אבות למתבגרים עם לקות התפתחותית חשפו קשרים חיוביים ומובהקים בין שני המשתנים – תחושת סטיגמה וכל סוגי הלחץ. כך, ככל שתחושת הסטיגמה עולה, יש יותר לחץ, ולהפך.

על מנת להסביר את משמעות הקשר החיובי בין שני המשתנים הללו ראוי לציין מחקרים אשר התייחסו לפירוש הקשר הזה. כך למשל, אל-קרינאוי וסלונים (2009) מצאו כי הורים בדואים לילדים עם לקות התפתחותית דיווחו על אי-רצונם לחשוף בפני הסביבה את ילדם עם המוגבלות בכדי שלא תדבק סטיגמה בו ובבני המשפחה כולה. כמו כן, ההורים דיווחו כי הם נמנעים מלחפש מסגרות חינוכיות אשר יסייעו להם בטיפול ובהתמודדות, וזאת בשל הסטיגמה שעלולה לדבוק בהם. המחקר העדכני אשר מזדהה עם ממצאי ההשערה הנוכחית מצביע אף הוא על קשר חיובי בין סטיגמה ולחץ של הורים לילדים עם לקות התפתחותית, כך למשל המחקר של ורנר ושולמן (Werner & Shulman, 2015) מראה שהורים מושפעים באופן שלילי מהתנהגות הילד, דבר שגורם ללחץ בתוך המשפחה וגם להפחתת קשרים חברתיים. בנוסף לכך, בני משפחה של אנשים עם נכויות מדווחים יותר על רגשות של בושה, מבוכה ומועקה, ואף מרגישים נדחקים לשוליים על ידי החברה (Ali, Hassiotis, Strydom, & King, 2012). נמצא גם כי תחושת סטיגמה משפחתית גבוהה יותר בקרב משפחות שבהן הילד מאובחן בשתי לקויות התפתחותיות לעומת אחת בלבד (Mak & Kwok, 2010). לכן אבות מרגישים שהנטל נעשה כבד יותר עליהם, ותחושת הסטיגמה משפיעה על רמת הלחץ בתדירות גבוהה יותר.

ממצאי מחקרים נוספים שבדקו והסבירו משמעות הקשר החיובי בין סטיגמה ולחץ בקרב משפחות המגדלות ילדים עם לקות התפתחותית עולים בקנה אחד עם ממצאי ההשערה הנוכחית. ההסבר הרווח בספרות המקצועית הוא שגידול ילד עם לקות התפתחותית משפיע משמעותית על

האנשים שבאים במגע עימו, ובמיוחד על ההורים (Samuel, Rillotta, & Brown, 2012). ללקות יש השפעה מתמדת על התפתחות הילד, ובה בעת השפעה פסיכו-סוציאלית על בני משפחתו. הלקות של הילד מלווה לעיתים קרובות בלחץ, דיכאון ובתחושת חוסר אונים בקרב בני המשפחה. מכאן ניתן להבין שגם לילדים עם הלקות וגם לבני משפחתם ישנם צרכים מיוחדים ייחודיים (Tomasello, Manning & Dulmus, 2010). זאת משום שהילד המאובחן עם לקות התפתחותית גורם לבני משפחתו תחושות של הלם, פחד, חרדה, אשמה, כעס ודאגה מהעתיד. ולכן הורות לילד עם לקות התפתחותית היא מקור לחץ משמעותי בעל עוצמה רבה יותר מאשר הורות לילדים טיפיקלים (Peer & Hillman, 2014; Trute, 2010; Benzies et al., 2010).

4.1.5 הקשר בין לחץ וסומטיזציה (השערה 5)

ממצאי המחקר הראו קשר חיובי מובהק בין רמת לחץ לבין סומטיזציה. כך, ככל שלחץ זוגי, לחץ הורי ולחץ כלכלי עולים כך יש יותר ביטויים סומטיים, ולהפך. ממצא זה אפשר להסביר בכך שהלקות של המתבגר יוצרת השפעה פסיכו-סוציאלית עבור בני המשפחה. הדרישות המיוחדות של הילדים עם לקות התפתחותית מצריכות מאמצים פיזיים ונפשיים, ואלה יוצרים נטל בתפקוד המשפחתי ושינוי האיזון במשפחה. כלומר, לא רק לילדים עם הלקות יש צרכים מיוחדים, אלא גם לבני משפחותיהם (Tomasello, Manning & Dulmus, 2010). כתוצאה מכך ניתן לומר שגידול ילד עם לקות התפתחותית משפיע משמעותית על ההורים (Samuel, Rillotta & Brown, 2012), והשפעה זו גורמת ללחץ זוגי, לחץ הורי וללחץ כלכלי. לכן לחצים אלה גורמים לתחושת אובדן ומשבר מתמשך העלולים להוביל לפגיעה בתחושת הבריאות הנפשית של ההורים (Singer, 2006). ממצאי מחקרים קודמים התייחסו גם הם לקשר החיובי בין הלחץ והסומטיזציה, כדוגמת מחקריהם של (Beresford, Rabiee, & Sloper, 2007; Ha, Hong, Seltzer, & Greenberg, 2008), ומצאו כי גידול ילד עם לקות לרוב מעמיס על המערכת המשפחתית ומציב אתגרים מרובים. ההורים חשופים לקשיים מתמשכים העלולים לגרום להפרת האיזון המשפחתי, לפגיעה ברווחה הנפשית, ואף ליצור מצוקה כרונית בקרב בני המשפחה. טענה זו נתמכת אף במאמרם של (Peer & Hillman, 2014) אשר מצאו כי הורות לילדים עם לקויות היא מקור לחץ משמעותי ובעוצמה רבה יותר מאשר הורות לילדים עם התפתחות נורמלית.

בחינת קשרים בין לחץ וסומטיזציה הראתה קשרים חיוביים מובהקים במחקר העדכני (כבת, 2018) המצטרף לממצאי ההשערה הנוכחית. כך לדוגמה, במחקרה של כבת נמצא כי ההתעסקות בלקות ההתפתחותית בחברה מסורתית וקולקטיביסטית כדוגמת החברה הבדואית, עלולה להשפיע על הגברת כל סוגי הלחץ שנזכרו לעיל (לחץ זוגי, לחץ הורי ולחץ כלכלי), ולכן צפויים להשליך באופן שלילי על בריאותו של האב, המתבטאים בסימפטומים סומטיים.

4.1.6 הלחץ יתווך בין סטיגמה ומסוגלות הורית (השערה 6)

שוער כי הקשר בין סטיגמה ותחושת מסוגלות הורית לא יהיה ישיר, אלא יתווך על ידי תחושת הלחץ. במילים אחרות, שרמת הסטיגמה שחווים אבות תוביל לתחושה של לחץ, וכי רמת הלחץ שתתעורר תשפיע על תחושת המסוגלות של האבות. ממצאי המחקר הנוכחי לא איששו השערה זו. אכן נמצא כי סטיגמה תורמת תרומה מובהקת לניבוי רמות הלחץ והמסוגלות ההורית, וכי רמת הלחץ תורמת תרומה מובהקת לניבוי תחושת מסוגלות הורית. במצב כזה, השערת התיווך הייתה מאוששת במודל שבו הן סטיגמה והן לחץ משמשים כמנבאים לתחושת מסוגלות, והמשתנה הנמצא בקשר ישיר עם תחושת מסוגלות (לחץ) נותר כמנבא מובהק יחיד, בעוד שרמת התרומה של סטיגמה לניבוי תחושת המסוגלות הופכת לא מובהקת.

אכן כפי שנטען לעיל, חוויה מתמשכת של לחץ עלולה לפגוע במשאבים הקוגניטיביים והרגשיים שהם חיוניים להתמודדות עם אתגרים, דוגמת הורות לילד עם לקויות. עם זאת, (בנדורה, Bandura, 1994) מציע הסבר קוגניטיבי לקשר שבין חשיפה לאירועים מעוררי לחץ וחווית תחושת מסוגלות העשוי לתרום להבנת הקשר בין לחץ ותחושת מסוגלות שנדון לעיל. לטענתו, אחת מהדרכים החשובות שבהן ניתן להשפיע על תחושת המסוגלות העצמית היא באמצעות שינוי הדרך שבה אנשים מפרשים את תגובותיהם הרגשיות והגופניות לאירועים מעוררי לחץ. כך, אנשים מסתמכים באופן חלקי על חוויות גופניות ורגשיות שלהם בשיפוט של יכולותיהם, והם מפרשים את תגובות הלחץ שלהם כסימנים לפגיעות ותפקוד לקוי. לא רק העוצמה של התגובות הרגשיות והפיזיות היא חשובה בהקשר זה, אלא הדרך שבה אנשים תופסים תגובות אלו ומפרשים אותן: אנשים עם רמת מסוגלות גבוהה יתייחסו למצבים של עוררות רגשית ככזו המעוררת אנרגיה לביצוע, בעוד שהמוטרדים על ידי ספקות לגבי מסוגלותם יתייחסו לאותה רמה של עוררות ככזו המגבילה אותם.

לפיכך, ייתכן שחווית הלחץ של המשתתפים, כפי שנמדדה במחקר הנוכחי, הייתה תלויה בתחושת המסוגלות ההורית לא פחות משתחושת המסוגלות ההורית הייתה תלויה במידת הלחץ. כלומר, תחושת מסוגלות גבוהה או נמוכה על ידי הורים במחקר הנוכחי עשויה הייתה להוביל לפרשנות שונה של אותן תחושות גופניות וחוויות רגשיות. במצב אחד (תחושת מסוגלות נמוכה) חוויות אלה עלולות היו לעורר תחושה של לחץ מגביל, ואילו במצב אחר (תחושת מסוגלות גבוהה) הן היו עשויות לעורר אנרגיה גבוהה ודחף לביצוע יעיל. הסבר תיאורטי זה שהציע בנדורה (Bandura, 1994) עשוי להסביר את הממצא, לפיו לחץ אינו מתווך את הקשר בין חווית סטיגמה ותחושת מסוגלות.

4.2 סיכום ומסקנות

זהו מחקר ראשון מסוגו אשר בחן את הקשר וההשפעה של המשתנים: סטיגמה, סומטיזציה ולחץ על המסוגלות ההורית של אבות בדואים למתבגרים עם לקות התפתחותית. המחקר נשען על דיווחם העצמי של האבות, ובכך חידש והעניק זוויות מעניינות נוספות לחקר מעורבותם של האבות המגדלים מתבגר עם לקות התפתחותית. הייחודיות במחקר הנוכחי עולה מתוך ההתמקדות בקהילה הבדואית בצפון הארץ ובשכבת הגיל המאתגרת תוך כדי התייחסות למדד המגדרי שהתמקד באבות כדמויות מרכזיות במעגל הרחב שבו משפחות מגדלות מתבגרים עם לקות התפתחותית.

ממצאי המחקר הצביעו על קווי דמיון ושוני בעוצמת הקשר בין המשתנים הבלתי תלויים: סטיגמה, סומטיזציה ולחץ לבין המשתנה התלוי: מסוגלות הורית. תוצאות המחקר מצביעות על קשר שלילי ומובהק בין תחושת הסטיגמה והלחץ על מסוגלות האבות. לעומת זאת, קשר חיובי ומובהק נמצא בין המשתנה לחץ לבין חווית הסטיגמה ותחושת הסומטיזציה, כדלקמן: נמצא קשר שלילי ומובהק בין סטיגמה ומסוגלות הורית, כך ככל שהסטיגמה גבוהה יותר המסוגלות ההורית נמצאה נמוכה יותר ולהפך. כמו כן, נמצאו קשרים שליליים בין לחץ הורי, לחץ כלכלי ומסוגלות הורית, כך ככל שהלחץ ההורי והלחץ הכלכלי גבוהים יותר כך המסוגלות ההורית נמצאה נמוכה יותר ולהפך. לעומת זאת, נמצאו קשרים חיוביים בין כל רמות הלחץ (זוגי, הורי, כלכלי) לבין סטיגמה בקרב אבות לילדים עם לקות התפתחותית, כך ככל שרמת הסטיגמה הייתה גבוהה יותר כך רמת הלחץ נמצאה גבוהה יותר ולהפך. וכן נמצאו קשרים חיוביים בין כל רמות הלחץ (זוגי, הורי, כלכלי) לבין סומטיזציה בקרב אבות למתבגרים עם לקות התפתחותית, כך ככל שרמת הלחץ גבוהה יותר כך היו יותר ביטויים סומטיים.

4.3 מגבלות המחקר

ממחקר זה עולה החשיבות והתרומה שיש לקשר בין מסוגלות הורית לבין סטיגמה, סומטיזציה ולחץ. אולם ישנן מגבלות מחקריות שיש להתייחס אליהן ולבחון אותן לאור ממצאי המחקר הנוכחי.

א. הטיה אפשרית בדיווח עצמי. ממצאי המחקר התקבלו על סמך דיווח עצמי של האבות, כלומר מפרספקטיבה אישית ולא נכללו פרספקטיבות נוספות של אנשים הבאים במגע עם המתבגרים עם לקות התפתחותית, כגון בני משפחה אחרים ואנשי מקצוע. מגבלה אפשרית של דיווח עצמי על היבטים שונים הקשורים בחוויה ההורית (למשל, לחץ ותחושת מסוגלות) עלולים להיות מוטים על ידי הצורך בתפיסה עצמית חיובית או בהצגה עצמית חיובית כלפי חוץ. למשל, ממטה-אנליזה של 266 מחקרים מצאו מזוליס, אברמסון, הייד והנקין (Mezulis, Abramson, Hyde & Hankin, 2004) כי כאשר אנשים מתבקשים להסביר התנהגויות או חוויות חיוביות שלהם הם נוטים לטעון כי התנהגויות וחוויות אלו נובעות ממאפייניהם האישיים (ייחוס פנימי), הן יציבות לאורך זמן ושניתן להכלילן על התנהגויות וחוויות אחרות. עם זאת, כאשר התנהגויות וחוויות שלהם היו בעלות אופי שלילי נטו משתתפים לייחס אותן להשפעות סביבתיות (ייחוס חיצוני), וטענו כי הן אינן יציבות לאורך זמן וכי לא ניתן להכלילן על מקרים אחרים. בשל הרלוונטיות הגבוהה של תפקוד הורי לתפיסת העצמי, קרוב לוודאי שההטיות שתוארו לעיל יבואו לידי ביטוי משמעותי במיוחד. כך, הטיה של משתתפים בתפיסת העצמי עשויה לבוא לידי ביטוי, למשל, בדיווח על רמות גבוהות יחסית של תחושת מסוגלות הורית, וברמות נמוכות יחסית של תחושת לחץ אישי.

ב. משתנה המחקר. עוד מגבלה יכולה להיות קשורה למשתנה המחקר אשר בחן משתנים מדידים (כמותניים) חשובים (סטיגמה, סומטיזציה, לחץ ומסוגלות הורית) תוך כדי ויתור על מדדים מרכזיים נוספים שעשויים לשפוך אור על התמודדות הורים ותפיסותיהם בקשר ללקות ההתפתחותית של ילדם, מדדים כמו דיכאון, הערכה עצמית, אמונה, אופטימיות, אושר ועוד.

ג. שכבת גיל. האבות במחקר הנוכחי הם אבות למתבגרים בלבד, דבר שעשוי להיות משמעותי, למשל בכל הנוגע לחוויה של סטיגמה חברתית הקשורה בלקות של ילדם לאורך הרצף ההתפתחותי. במהלך תקופת הילדות הלקות בולטת פחות מבחינה חברתית, ועקב כך, הורים נחשפים פחות לסטיגמה החברתית הקשורה בלקות של ילדם. הבולטות של הלקות בגילאים מאוחרים רבה יותר, וחושפת את ההורים יותר לחוויית הסטיגמה, המשפיעה על הלחץ, וכן על תחושת המסוגלות. לפיכך, העדר התייחסות לשכבות גיל נוספות, כמו הילדות והבגרות מגבילה את יכולת ההבחנה וההסקה בקרב החוקרים ואנשי המקצוע.

ד. מאפיינים סוציו-דמוגרפיים. לקהילה הבדואית בצפון הארץ ישנם מאפיינים סוציו-דמוגרפיים ייחודיים המבדלים אותה מקהילות אחרות, לפיכך, עולה ספק בנוגע לאפשרות הכללת ממצאי המחקר, כך שלא ניתן להכליל ממצאי מחקר זה על כלל אוכלוסיית המשפחות שיש להן ילד עם לקות התפתחותית, הן משפחות במגזר הערבי והן במגזרים אחרים.

ה. החזרת שאלונים. למרות הרצון להגיע למגוון רחב של אבות נשואים ברמות סוציו-אקונומיות שונות, אחוז לא מבוטל מהם לא החזירו את השאלונים, וייתכן כי דווקא מאפיינים שאינם ידועים לנו על אבות אלו היו עשויים להשפיע על ממצאי המחקר באופנים נוספים.

ו. **סטטוס משפחתי.** המחקר הנוכחי כלל רק אבות ממשפחות שבהן ההורים חיים ביחד כנשואים תוך העדר התייחסות לאבות ממשפחות חד-הוריות, ובכך הקשרים שנבדקו במבנים משפחתיים שבהם האבות הם נשואים לא נבדקו למשל, בקרב אבות גרושים או אלמנים.

למרות מגבלותיו של מחקר זה, הוא מהווה חשיפה ראשונית לעולמם של הורים למתבגרים עם לקות התפתחותית בקהילה הבדואית, וממצאיו מצביעים על חשיבות הנושא ועל הצורך במחקרי המשך.

4.4 המלצות

4.3.1 המלצות יישומיות

בהתאם לממצאי המחקר ומגבלותיו ישנן מסקנות והשלכות יישומיות שחשוב להתייחס אליהן. מממצאיו של המחקר עולה שלקות התפתחותית אינה משפיעה אך ורק על המתבגר, אלא גם על האבות, (ובני המשפחה, בהתבסס על ספרות המחקר). לנוכח השפעת חוויית הסטיגמה והלחץ על המסוגלות האבהית, כמו כן הקשר החיובי בין חוויית הסטיגמה, רמת הלחץ ותחושת הסומטיזציה, מומלץ לקדם תוכניות התערבות מותאמות המבוססות על יסודות התנהגותיים-קוגניטיביים. מטרתן של תוכניות אלה היא לסייע להורים למתבגרים עם לקויות התפתחותיות בקהילה הבדואית בהפחתת תחושת הסטיגמה, הלחץ והסומטיזציה, והגברת המסוגלות של ההורה ואיכות חייהם של בני המשפחה בכלל והמתבגרים בפרט.

תהליכי התערבות (התנהגותיים-קוגניטיביים) עשויים לאפשר למטפלים ולאנשי מקצוע העובדים עם הורים לילדים עם לקויות בקהילות בעלות שונות תרבותיות, כמו הקהילה הבדואית, לזהות את מוקד הקושי של ההורה (מובנות, ניהוליות או משמעות), ולהציב מטרות רלוונטיות ומותאמות. על אותן תוכניות התערבות להתמקד בהדרכת הורים והכוונתם, וכן הדרכת בני משפחה אחרים הבאים במגע ישיר עם המתבגר עם הלקות. בד בבד מומלץ אף לפתח מודלים טיפוליים הממוקדים במתבגר עם הלקות. דהיינו, קידום מודלים מקצועיים ואיכותיים עשוי לתרום בבניית תהליכי התמודדות והתערבות טיפולית בצורה מותאמת ויעילה לתרבות הבדואית שבניה באים במגע ישיר עם הלקות של המתבגר.

המלצה נוספת קשורה בקידום סדנאות ופורומים מקצועיים במסגרת תוכניות התערבות פסיכו-חינוכיות שעשויים להגביר את תחושת המודעות של ההורה ולספק עבורו מקורות מידע שיסייעו לו בשלבים השונים להתמודד עם הלקות של ילדו. בנוסף לכך, איתור מקורות תמיכה אישיים, סביבתיים וקהילתיים יחד עם ההורה עשוי לחזק את תחושת המסוגלות ואת תפיסת ההורה כי לרשותו עומדים משאבי התמודדות פנימיים וחיצוניים שיכולים לעזור לו בהתמודדות עם לחצים, דעות קדומות וסימפטומים סומטיים.

מאחר שהמחקר הנוכחי הוא מתאמי המאפשר קבלת תמונת מצב של הקשרים בין המשתנים שנבחנו, יהיה שווה לבחון בעתיד כיצד התערבות טיפולית משפיעה על משתנים אלו. כך למשל, מעניין יהיה לבחון כיצד התערבות להפחתת הסטיגמה והלחץ של האב תשפיע ראשית על המאפיינים האישיים של ההורה, ובהמשך על שאר בני המשפחה מתוך הבנה כי מדובר בקשר דו-כיווני. ייתכן שממצאי המחקר הנוכחי יכולים להיות מוסברים ברמת המעורבות בפועל במטלות הטיפול בילדים. לכן במחקר עתידי כדאי יהיה לבחון באיזו מידה ההורה מעורב בטיפול ילדיו, וכן לבדוק את הקשר בין המעורבות לבין מצבם הרגשי של האבות ושל המתבגר עם הלקות.

4.3.2 פורום אנשי מקצוע

ממצאי המחקר הנוכחי, מסקנותיו ותרומתו הייחודית יכולים להוות בסיס ידע עדכני ומקצועי, למומחים ולאנשי המקצוע אשר באים במגע עם אוכלוסיית המחקר, כגון, אנשי מחקר שברצונם לפתח את התחום ולהעשירו, בנוסף לאנשי חינוך מיוחד, הורים ובני משפחה, יועצים, עובדים סוציאליים, פסיכולוגים ותרפיסטים אשר מעוניינים לקדם היבטים שונים ולהרחיב את הפרספקטיבה בתחום.

4.3.3 המלצות למחקרי המשך

ממצאי המחקר וממגבלותיו עולה כי מומלץ לערוך מחקרי אורך עם מדגמים הטרוגניים אשר יכללו: גילאים שונים (ציר זמן התפתחותי ועקבי של אנשים עם לקות התפתחותית כמו: ילדות ובגרות); התייחסות לדמויות מרכזיות ומשמעותיות הבאות בקשר ישיר עם הלקות ההתפתחותית ובחינת משתנה המחקר עם סוגי לקויות התפתחות נוספות. בין הסוגים אוטיזם, ספקטרום, לקויות פיזיות-קוגניטיביות, לקויות סנסוריות וכדומה. מטרתם של המדגמים ההטרוגניים היא לבדוק את השינויים העתידיים להתרחש, בחינת הדומה והשונה בראייה הוליסטית.

המלצה נוספת למחקרים עתידיים היא: לחקור גם את התפיסות של אנשי המקצוע, ולא רק של ההורים ובני המשפחה, וזאת כדי לבדוק את הפער בין הפרספקטיבה האישית-סובייקטיבית של ההורים לבין הפרספקטיבה המקצועית-אובייקטיבית שעשויה לגשר וליצור אינטגרציה בין ההיבטים, ובכך להרחיב את ההסתכלות על הנושא הנחקר לפרספקטיבה הוליסטית יותר.

בשל השימוש בשאלוני דיווח עצמי הרגישים יותר להטיות הצגה עצמית חיובית, מחקרים עתידיים יכולים להעמיק את הבנת הקשרים בין המשתנים שנחקרו על ידי שיטות איסוף נתונים מגוונות יותר, כגון ראיונות עומק, תצפיות וכדומה.

לבסוף, כדאי לבחון במחקרים עתידיים את הקשרים שנבדקו במחקר הנוכחי, בקרב משפחות חד-הוריות שחלקן בחברה הישראלית הולך וגדל. וזאת משום שהמחקר הנוכחי כלל רק אבות נשואים בלבד.

ביבליוגרפיה

מקורות בעברית

- אבו-רביעה-קווידר, סי' (2008). מודרות ואהובות סיפוריהן של נשים בדוויות משכילות. ירושלים: מאגנס, האוניברסיטה העברית.
- אביקסיס, מי' (2009). תפקיד סגנון ההתקשרות בהקשר ללחץ הורי בקרב אימהות לילדים בעלי פיגור שכלי ובקרב אימהות לילדים בעלי הפרעה דואלית. אוניברסיטת חיפה, הפקולטה למדעי הרווחה והבריאות, עבודת גמר מחקרית לקבלת תואר מוסמך. עמ' 3.
- אבניאון, א' (2005). מילון ספיר למילים ומונחים לועזיים. תל-אביב: כתר ספרים.
- אלסר, די' (2011). הקשר בין מערכת ה-Caregiving ותפיסת מסוגלות הורית למעורבות האב המגדל את ילדיו בעצמו בעקבות גירושין. אוניברסיטת תל אביב, הפקולטה למדעי החברה ע"ש גרשון גורדון בית הספר לעבודה סוציאלית ע"ש בוב שאפל. עבודת גמר לקראת התואר "מוסמך אוניברסיטה בעבודה סוציאלית". עמ' 6-12, 34-40.
- אל-קרינאוי, ע' וסלונים, נ' (2009). תפיסת הילד החרג במשפחה הבדואית והשפעתה על דימויה ותפקודה של היחידה המשפחתית. ירושלים. קרן של"ם לפיתוח שירותים לאדם עם פיגור שכלי ברשויות המקומיות.
- ארסלאן, מי' (2012). אוריינטציית העתיד והנחישות העצמית של מתבגרים ערבים עם נכות התפתחותית (פיגור שכלי קל) בהשוואה לאוריינטציית העתיד המובנית של הורי המתבגרים האלה בהקשר של דפוס ההורות. חיבור לשם קבלת התואר "דוקטור לפילוסופיה" חיפה: אוניברסיטת חיפה.
- ארקין, א' (2011). אבהות הומוסקסואלית: משמעות הבחירה במודל-ההורי עבור גברים הומוסקסואלים החיים בזוגיות. אוניברסיטת בן-גוריון, הפקולטה למדעי הרוח והחברה. חיבור לקבלת תואר "מוסמך לעבודה סוציאלית". עמ' 9.
- בן ארי, ש' (2013). פוליגמיה בקרב האוכלוסייה הבדואית בישראל. מרכז המחקר והמידע קריית בן גוריון, ירושלים.
- בן דוד, י' וברקאי, א' (2012). הבדווים בצפון הארץ בראי התמורות. ירושלים: אריאל.
- בן דוד, י' (1996). התמורה בתעסוקת נשים בדוויות בצפון הארץ. ביטחון סוציאלי, 45, 54-70.
- גולדשטיין-פרבר, ש' (1998). אינטראקציה ראשונית בין אם לפג. חיבור לשם קבלת התואר דוקטור בפילוסופיה, אוניברסיטת בר-אילן, רמת גן.
- גלאי, ע' (2010). הקשר בין סטיגמה מופנמת לבין תחושת הנטל המשפחתי ודרכי התמודדות בקרב הורים לילדים עם מחלות נפש קשות. עבודת גמר, אוניברסיטת חיפה, הפקולטה לבריאות ורווחה.
- הירשברג, י' (2011). אחאות מיוחדת – להיות אחים ואחיות במשפחות שיש בהם ילד עם נכות התפתחותית – גישה פסיכו דינאמית, בתוך: ב' חובב וב' הוזמי (עורכים). משילוב להשתלבות: אתגרים וצמיחה במעגל החיים (עמ' 259-270). רעננה: בית איזי שפירא/הוצאת רותם.

וינסברג-יוסוב (2008). סטיגמה בקרב נוער יהודים וערבים כלפי אנשים בני גילם וזקנים החולים במחלות נפשיות. עבודת גמר, אוניברסיטת חיפה, הפקולטה למדעי הרווחה והבריאות.

וינר, א' (2010). סומטיזציה ברפואה הראשונית. כתב העת הישראלי לרפואת המשפחה עדכון ברפואת המשפחה, 155, 15-17.

זיינדר, מ' וחזן-לוי, א' (2004). מוקדי לחץ, דפוסי התמודדות ותוצאות אדפטיביות בעקבות 11 אירועי הטרור בארץ: לבחינת מודל טראנסאקציוני של לחץ. הייעוץ החינוכי, 13, 35.

טורקל, ל' (2002). הורים לילדים עם נכויות התפתחותיות – הקשר בין מגדר, דחק הורי ורמת תפקוד הילד להסתגלות הזוגית של ההורים. עבודה גמר מחקרית לקבלת תואר "מוסמך האוניברסיטה", אוניברסיטת חיפה.

יעקוב-עבוד, ש' (2002). דחק, תמיכה חברתית ורווחה אישית של אימהות ערביות לילדים עם צרכים מיוחדים המטופלים במחלקות לשירותים חברתיים בצפון. עבודה גמר מחקרית לקבלת תואר "מוסמך האוניברסיטה", אוניברסיטת חיפה.

כבת, ח' (2018). השפעת לחץ, סטיגמה וסומטיזציה על רמת שיתוף הפעולה בין אנשי מקצוע לבין אבות לילדים מתבגרים עם לקות התפתחותית בחברה הבדואית. עבודת גמר מחקרית לקבלת התואר "מוסמך האוניברסיטה", אוניברסיטת חיפה.

כהן, א', פינצי-דותן, ר' וטנג'יר, ג' (2014). חוויית האבהות של אבות גרושים המגדלים את ילדיהם בעצמם. חברה ורווחה: רבעון לעבודה סוציאלית, 34(3), 359-383.

לוי, י' (2004). העצמת הורים לילדים בעלי נכות התפתחותית. עבודת גמר מחקרית לקבלת התואר "מוסמך האוניברסיטה", אוניברסיטת חיפה, החוג לחינוך מיוחד.

מדזיני, א' (2007). מדיניות יישוב הבדואים בישראל: הצלחה או כישלון. אופקים בגיאוגרפיה, 68-69, 237-251, אוניברסיטת חיפה.

מדזיני, א' (2007). הבדואים בישראל – היבטים גאוגרפיים. אופקים בגיאוגרפיה, 68-69 : 224-236.

מימרן, א' (2007). גורמי דחק, דרכי התמודדות והסתגלות של אימהות לילדים עם מחלה כרונית. חיבור לשם קבלת תואר דוקטור לפילוסופיה, האוניברסיטה העברית בירושלים.

נעמה, פי ויעל, ל' (2011). יחסי אם-ילד, אב-ילד ותפקיד האב במשפחה לילדים עם פיגור שכלי. עבודת גמר, החוג לפסיכולוגיה, אוניברסיטת בן גוריון בנגב.

סנדלר-לף, א' ושחק, י' (2006). דו"ח מחקר: הנכים בחברה הערבית בישראל: הזדמנות לשינוי חברתי. ירושלים: גוינט ישראל.

צדק, א' (2015). בין האסלאם, המסורת והמודרנה – האישה הבדואית בצפון הארץ. חיבור לקבלת התואר "דוקטור בפילוסופיה", אוניברסיטת בר אילן, רמת גן.

ציונית, י' ובן-אריה, א' (2007) (עורכים). השנתון הסטטיסטי ילדים מיוחדים בישראל, לקט נתונים. הוצאת המועצה לשלום הילד, נדלה בתאריך 18/02/2012 מתוך: <http://children.org.il/Files/file/leket%20zarachim.doc>

קאסם, פי' (2000). *מנהיגות נשים בדואיות, דרכי צמיחה במציאות משתנה*. עבודת גמר מחקרית (תזה) לקבלת תואר מוסמך האוניברסיטה, אוניברסיטת בן-גוריון, באר שבע.

קובי, מי' (2016). *הקשר בין גוף ונפש: השפעתם של אירועי חיים לוחצים לאורך מעגל החיים על סומטיזציה, הערכת בריאות עצמית ובעיות בריאות בקרב*. עבודת גמר מחקרית לקבלת התואר "מוסמך אוניברסיטה בעבודה סוציאלית", אוניברסיטת תל-אביב, בית הספר לעבודה סוציאלית.

קומפן, א', אבו בקר, ח' ועמליה, ס' (2012). *החברה הערבית בישראל*, כרך ב. האוניברסיטה הפתוחה. עמ' 71-80.

קרן, נ' (1994). *נכונות להשמה חוץ ביתית אצל הורים לחולי נפש בוגרים*. עבודת גמר מחקרית לקבלת התואר "מוסמך האוניברסיטה, בית הספר לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת בר אילן, רמת-גן.

רוזן, י' (2011). *דחק ותסמינים פסיכולוגיים בקרב הורים לילדים עם הפרעות בספקטרום האוטיזם: מחקר אורך*. עבודת גמר מחקרית (תזה) לקבלת התואר "מוסמך האוניברסיטה", האוניברסיטה העברית בירושלים, החוג לפסיכולוגיה נירופסיכולוגיה יישומית.

רותי, ס' (2008). *חווייתיהם של הורים אומנים בדואים בנגב*. עבודת גמר מחקרית (תזה) לקבלת התואר "מוסמך האוניברסיטה", המחלקה לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת בן גריון. עמ' 9-10.

שפילמן, ו' (2006). *תפיסת הורות ותפיסת העצמי – השוואה בין הורים לפגים לבין הורים לתינוקות שנולדו במועד*. עבודת גמר מחקרית לקבלת התואר "מוסמך האוניברסיטה", הפקולטה למדעי החברה, אוניברסיטת בר אילן, רמת-גן.

מקורות באנגלית

Abramson, H. W. (2002). Stop the violence break the silence .U.S.A: Safe Place.

Ahmad, M. M., & Dardas, L. A. (2015). The hidden patients: Fathers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 40(4), 368-375.

Al Thani, H. (2006). Disability in the Arab region: Current situation and prospects. *Journal for Disability and International Development*, 3, 4-9.

Ali, A., Hassiotis, A., Strydom, A. & King, M. (2012). Self stigma in people with intellectual disabilities and courtesy stigma in family careers: A systematic review. *Research in Developmental Disabilities*, 33, 2122-2140.

Al-Krenawi, A., & Slonim-Nevo, V. (2003). Psycho-social functioning in Bedouin-Arab society in the Negev: A comparison of polygamous and monogamous families. The Center for Bedouin Studies and Development: Beer-Sheva: Ben-Gurion University of the Negev.

- Allik, H., Larsson, J. O., & Smedje, H. (2006). Health-related quality of life in parents of school-age children with Asperger syndrome or high-functioning autism. *Health and Quality of Life Outcomes*, 4(1), 1.
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5®)*. American Psychiatric Pub.
- Ardelt, M., & Eccles, J. S. (2001). Effects of mothers' parental efficacy beliefs and promotive parenting strategies on inner-city youth. *Journal of Family Issues*, 22(8), 944-972.
- Baker, B. L., Blacher, J., & Olsson, M. B. (2005). Preschool children with and without developmental delay: Behavior problems, parents' optimism and well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(8), 575-590. doi: 10.1111/j.1365-2788.2005.00691.x
- Baker, B. L., McIntyre, 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. doi: 10.1046/j.1365-2788.2003.00484.x
- Baker-Ericzén, M. J., Brookman-Frazee, L., & Stahmer, A. (2005). Stress levels and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30(4), 194-204.
- Bandura, A. (1994). Self-efficacy. In V. S. Ramachaudran (Ed.), *Encyclopedia of human behavior* (vol. 4, pp. 71-81). New York: Academic Press.
- Bener, A., Ghuloum, S., & Burgut, F. T. (2010). Gender differences in prevalence of somatoform disorders in patients visiting primary care centers. *Journal of Primary Care & Community Health*, 1(1), 37-42.
- Beresford, B., Rabiee, P., & Sloper, P. (2007). *Priorities and Perceptions of Disabled Children and Young People and Their Parents Regarding Outcomes from Support Services*. University of York, York: Social Policy Research Unit.
- Blacher, J. (2001). Transition to adulthood: Mental retardation, families and culture. *American Journal of Mental Retardation*, 106, 173-188.
- Britner, P. A., Morog, M. C., Pianta, R. C., & Marvin, R. S. (2003). Stress and coping: A comparison of self-report measures of functioning in families of young children with cerebral palsy or no medical diagnosis. *Journal of Child and Family Studies*, 12(3), 335-348.

- Burba, B., Oswald, R., Grigaliunien, V., Neverauskiene, S., Jankuviene, O., & Chue, P. (2006). A controlled study of alexithymia in adolescent patients with persistent somatoform pain disorder. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 51(7), 468-471.
- Busch, F. N. (2014). Clinical approaches to summarization. *Journal of Clinical Psychology*, 70(5), 419-427.
- Chiu, M. Y. L., Yang, X., Wong, F. H. T., Li, J. H., & Li, J. (2013). Caregiving of children with intellectual disabilities in China – an examination of affiliate stigma and the cultural thesis. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(12), 1117-1129.
- Coleman, P. K., & Karraker, K. H. (2003). Maternal self-efficacy beliefs, competence in parenting, and toddlers' behavior and developmental status. *Infant Mental Health Journal*, 24(2), 126-148.
- Coley, R. L., & Coltrane, S. (2007). Commentary: Impact of father involvement on children's developmental trajectories: New findings panel for the national fatherhood forum. *Applied Development Science*, 11(4), 226-228.
- Corrigan, P. W., & Watson, A. C. (2002). Understanding the impact of stigma on people with mental illness. *World Psychiatry*, 1(1), 16-20.
- Corrigan, P. W., Markowitz, F. E., & Watson, A. C. (2004). Structural levels of mental illness, stigma and discrimination. *Schizophrenia Bulletin*, 30(3), 481-491.
- Corrigan, P., Markowitz, F. E., Watson, A., Rowan, D., & Kubiak, M. A. (2003). An attribution model of public discrimination towards persons with mental illness. *Journal of Health and Social Behavior*, 44, 162-179.
- Crocker, J., & Wolfe, C. T. (2001). Contingencies of self-worth. *Psychological Review*, 108(3), 593.
- Cutrona, C. E., & Troutman, B. R. (1986). Social support, infant temperament, and parenting self-efficacy: A mediational model of postpartum depression. *Child Development*, 57(6), 1507-1518.
- De Minzi, M. (2010). Gender and cultural patterns of mothers' and fathers' attachment and links with children's self-competence, depression and loneliness in middle and late childhood. *Early Child Development & Care*, 180, 193-209.
doi: 10.1080/03004430903415056 *Developmental Disabilities Assistance and Bill of Rights Act*, (2000).
- Hinshaw, S. P. (2005). The stigmatization of mental illness children and parents: Development issues, Family Concerns and Research Needs. *Child Psychology and Psychiatry*, 46(7), 714-734.

- Drew, J. C., & Hardman, M. L. (2004). *Mental retardation: A lifespan approach to people with intellectual disabilities*. Saddle River, NJ: Pearson Prentice Hall.
- Elklit, A., & Christiansen, D. M. (2009). Predictive Factors for Somatization in a Trauma Sample. *Clinical Practice and Epidemiology in Mental Health*, 5(1), 1.
- Garralda, E. (2011). *Child Psychology and Psychiatry: Frameworks for Practice*. D. Skuse, H. Bruce, L. Dowdney, & D. Mrazek (Eds). (2nd Edition) Published Online: John & Sons, Ltd. Doi: 10.1002/9781119993971.ch24
- Gharaibeh, N. (2009). Disability in Arab societies. In C. Marshall, E. Kendall, M. Gover, & M.E. Banks (Eds.), *Disabilities: Insights from across fields and around the world*, pp. 63-79.
- Glatz, T., & Buchanan, C. M. (2015). Over-time associations among parental self-efficacy, promotive parenting practices, and adolescents' externalizing behaviors. *Journal of Family Psychology*, 29(3), 427.
- Green S. E. (2007). 'We're tired, not sad': Benefits and burdens of mothering a child with a disability. *Social Science & Medicine*, 64, 50-63.
- Greenley, R. N., Holmbeck, G. N., & Rose, B. M. (2006). Predictors of parenting behavior trajectories among families of young adolescents with and without spina bifida. *Journal of Pediatric Psychology*, 31(10), 1057-1071.
- Grossmann, K. E., Grossmann, K., Winter, M., & Zimmermann, P. (2002). Attachment relationships and appraisal of partnership: From early experience of sensitive support to later relationship representation. In: L. Pulkkinen & A. Caspi, (Eds). *Paths to successful development: Personality in the life course*. New York: Cambridge University Press.
- 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.
- Haboush, K. L. (2007). Working with Arab American families: Culturally competent practice for school psychologists. *Psychology in the Schools*, 44, 183-198.
- Hassall, R., & Rose, J. (2005). Parental cognitions and adaptation to the demands of caring for a child with an intellectual disability: A review of literature and implications for clinical interventions. *Behavioral and Cognitive Psychotherapy* 33, 71-88. doi.org/10.1017/S135246580400178X

- Hastings, R. P. (2002). Parental stress and behavior problems of children with developmental disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 27*(3), 149-160.
- Heiman, T. (2002). Parents of children with disabilities: Resilience, coping, and future expectations. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 14*(2), 159-171.
- Hiller, W., Rief, W., & Brähler, E. (2006). Somatization in the population: From mild bodily misperceptions to disabling symptoms. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 41*(9), 704-712.
- Hilton, J. M., & Kopera-Frye, K. (2006). Loss and depression in cohabiting and non-cohabiting custodial single parents. *The Family Journal, 14*(1), 28-40.
- Hinshaw, S. P. (2005). The Stigmatization of mental illness in children and parents. *Psychology and Psychiatry, 46*(7), 714-734.
- Hodge, D., Hoffman, C. D., & Sweeney, D. P. (2011). Increased psychopathology in parents of children with autism: Genetic liability or burden of caregiving?. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 23*(3), 227-239.
- Hudson, D. B., Elek, S. M., & Fleck, M. O. (2001). First-time mothers' and fathers' transition to: Infant care self-efficacy, parenting satisfaction, and infant sex. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing, 24*(1), 31-43.
- Huss, E. (2007). *Art as a speech act for marginalized Bedouin women*. Doctoral dissertation, Ben Gurion University in the Negev.
- Jones, T. L., & Prinz, R. J. (2005). Potential roles of parental self-efficacy in parent and child adjustment: A review. *Clinical Psychology Review, 25*(3), 341-363.
- Johnston, C., & Mash, E. J. (1978). A measure of parenting satisfaction and efficacy. *Journal of Clinical Child Psychology, 18*, 167-175.
- Karni, N., Reiter, S., & Bryen, D. N. (2011). Israeli Arab teacher's attitudes on inclusion of students with disability. *The British Journal of Developmental Disabilities, 57*(2), 123-132.
- Karni-Vizer, N., & Reiter, S. (2013). Attitudes towards autism among Israeli Arab teachers' college students. *Recent Advances in Autism Spectrum Disorders-volume, 2*, 27-43. doi.org/10.5772/50854
- Kayama, M., & Haight, W. (2012). Cultural sensitivity in the delivery of disability services to children: A case study of Japanese education and socialization. *Children and Youth Services Review, 34*(1), 266-275.

- Kearney, P. M., & Griffin, T. (2001). Between joy and sorrow: Being a parent of child with developmental disability. *Journal of Advanced Nursing*, 34, 582-592. doi: 10.1046/j.1365-2648.2001.01787.x
- Koro-Ljungberg, M., & Bussing, R. (2009). The management of courtesy stigma in the lives of families with teenagers with ADHD. *Journal of Family Issues*, 30(9), 1175-1200.
- Kroenke, K., Spitzer, R. L., & Williams, J. B. (2002). The PHQ-15: Validity of a new measure for evaluating the severity of somatic symptoms. *Psychosomatic Medicine*, 64(2), 258-266.
- Lacourt, T. E., Houtveen, J. H., Smeets, H. M., Lipovsky, M. M., & Van Doornen, L. J. (2013). Infection load as a predisposing factor for somatoform disorders: Evidence from a Dutch General Practice Registry. *Psychosomatic Medicine*, 75(8), 759-764.
- Larson J. E., & Corrigan P. (2008). The stigma of families with mental illness. *Academic Psychiatry*, 32, 87-91.
- Leerkes, E. M., & Burney, R. V. (2007). The development of parenting efficacy among new mothers and fathers. *Infancy*, 12(1), 45-67.
- Leerkes, E. M., & Crockenberg, S. C. (2003). The impact of maternal characteristics and sensitivity on the concordance between maternal reports and laboratory observations of infant negative emotionality. *Infancy*, 4(4), 517-539.
- Lopez, V., Clifford, T., Minnes, P., & Ouellette-Kuntz, H. (2008). Parental stress and coping in families of children with and without developmental delays. *Journal on Developmental Disabilities*, 14(2), 99-104.
- Maes, B., Broekman, T. G., Došen, A., & Nauts, J. (2003). Care-giving burden of families looking after persons with intellectual disability and behavioral or psychiatric problems. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(6), 447-455.
- Mai, F. (2004). Somatization disorder: A practical review. *Canadian Journal of Psychiatry*, 49(10), 652-662.
- Mak W. W. S., & Cheung R. Y. M. (2008). Affiliate stigma among caregivers of people with intellectual disability or mental illness. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21, 532-545.
- Mak, W. W., & Kwok, Y. T. (2010). Internalization of stigma for parents of children with autism spectrum disorder in Hong Kong. *Social Science & Medicine*, 70(12), 2045-2051.
- Mak, W. W., Ho, A. H., & Law, R. W. (2007). Sense of coherence, parenting attitudes and stress among mothers of children with autism in Hong Kong. *Journal of Applied*

Research in Intellectual Disabilities, 20(2), 157-167. doi:10.1111/j.1468-3148.2006.00315.x

- Manor-Binyamini, I. (2011). Mothers of children with developmental disorders in the Bedouin community in Israel: Family functioning, caregiver burden, and coping abilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(5), 610-617. doi: 10.1007/s10803-010-1080-1
- Manor-Binyamini, I. (2014). *School-parent collaboration in indigenous communities: Providing services for children with disabilities*. New York, NY: Springer Verlag.
- Maxted, A. E., Dickstein, S., Miller-Loncar, C., High, P., Spritz, B., Liu, J., & Lester, B. M. (2005). Infant colic and maternal depression. *Infant Mental Health Journal*, 26, 56-68.
- Mezulis, A. H., Abramson, L. Y., Hyde, J. S., & Hankin, B. L. (2004). Is there a universal positivity bias in attributions? A meta-analytic review of individual, developmental, and cultural differences in the self-serving attributional bias. *Psychological Bulletin*, 130(5), 711.
- Muris, P., & Meesters, C. (2004). Children's somatization symptoms: Correlations with trait anxiety, anxiety sensitivity, and learning experiences. *Psychological Reports*, 94(3_suppl), 1269-1275.
- Nagata, K. K. (2014). The Scale of Attitudes towards Disabled Persons (SADP): Cross-cultural Validation in a Middle Income Arab Country, Jordan. *Review of Disability Studies*, 3(4), 1-8.
- Neely, Barnes, S. L., & Dia, D. A. (2008). Families of children with disabilities: A review of literature and recommendations for interventions. *Journal of Early and Intensive Intervention*, 5, 93-107.
- Ntswane, A. M., & Van Rhyn, L. (2007). The life-world of mothers who care for mentally retarded children: The Katutura township experience. *Curationis*, 30(1), 85-96.
- Oelofsen, N., & Richardson, P. (2006). Sense of coherence and parenting stress in mothers and fathers of preschool children with developmental disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 31(1), 1-12. doi: 10.1080/13668250500349367
- Olsson, M. B., & Hwang, C. P. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(6), 535-543. doi: 10.1046/j.1365-2788.2001.00372.x
- Pearlin, L. I., & Schooler, C. (1978). The structure of coping. *Journal of Health and Social Behavior*, 19, 2-21.

- Parish, S. L., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., & Floyd, F. (2004). Economic implications of care-giving at midlife: Comparing parents with and without children who have developmental disabilities. *Mental Retardation*, 42(6), 413-426.
- Perkins, T. S., Holburn, S., Deaux, K., Flory, M. J., & Vietze, P. M. (2002). Children of mothers with intellectual disability: Stigma, mother-child relationship and self-esteem. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15(4), 297-313.
- Peer, J. W., & Hillman, S. B. (2014). Stress and resilience for parents of children with intellectual and developmental disabilities. A review of key factors and recommendations for practitioners. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11(2), 92-98.
- Raikes, H. A., & Thompson, R. A. (2005). Efficacy and social support as predictors of parenting stress among families in poverty. *Infant Mental Health Journal*, 26(3), 177-190.
- Rentinck, I. C. M., Ketelaar, M., Jongmans, M. J., & Gorter, J. W. (2007). Parents of children with cerebral palsy: A review of factors related to the process of adaptation. *Child: Care, Health and Development*, 33(2), 161-169. 10.1111/j.1365-2788.2005.00691.x
- Roll-Pettersson, L. (2001). Parents talk about how it feels to have a child with a cognitive disability. *European Journal of Special Needs Education*, 16(1), 1-14.
- Rolland, J. S., & Walsh, F. (2006). Facilitating family resilience with childhood illness and disability. *Current Opinion in Pediatrics*, 18(5), 527-538.
- Rolland, J. S., & Walsh, F. (2006). Facilitating family resilience with childhood illness and disability. *Current Opinion in Pediatrics*, 18(5), 527-538.
- Rowbotham, M., Carroll, A., & Cuskelly, M. (2011). Mothers' and fathers' roles in caring for an adult child with an intellectual disability. *International Journal of Disability, Development and Education*, 58(3), 223-240. doi: 10.1080/1034912X.2011.598396
- Samadi, A., McConkey, R., & Bunting, B. (2014). Parental wellbeing of Iranian families with children who have developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 35, 1639-1647.
- Samuel, P. S., Rillotta, F., & Brown, I. (2012). The development of family quality of life concepts and measures. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56, 1-16.
- Schieve, L. A., Blumberg, S. J., Rice, C., Visser, S. N., & Boyle, C. (2008). The relationship between autism and parenting stress. *Pediatrics*, 119 (supp. 1), s114-s121.

- Shin, J., Nhan, N. V., Crittenden, K. S., Hong, H. T. D., Flory, M., & Ladinsky, J. (2006). Parenting stress of mothers and fathers of young children with cognitive delays in Vietnam. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(10), 748-760.
- Silber, T. J. (2011). Somatization Disorders: Diagnosis, Treatment, and Prognosis. *Pediatrics in Review*, 32(2), 56-64.
- 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.
- Smith, T. B., Oliver, M. N., & Innocenti, M. S. (2001). Parenting stress in families of children with disabilities. *American Journal of Orthopsychiatry*, 71(2), 257.
- Shonkoff, J. P., & Phillips, D. A. (Eds.) (2012). *From neurons to neighborhoods: The science of early childhood development*. Washington, DC, National Academy Press.
http://www.nap.edu/openbook.php?record_id=9824&page=R1
- Spitzer, C., Barnow, Gau, K., Freyberger, H. J., & Joergen. (2008). Childhood Maltreatment in Patients with Somatization Disorder. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 42(4), 335-341.
- Steinberg, L., & Silk, J. S. (2002). Parenting adolescents. *Handbook of parenting*, 1, 103-133. Temple University.
- Shumow, L., & Lomax, R. (2002). Parental efficacy: Predictor of parenting behavior and adolescent outcomes. *Parenting: Science and Practice*, 2(2), 127-150.
- Tamis-LeMonda, C. S., Shannon, J. D., Cabrera, N. J., & Lamb, M. E. (2004). Fathers and mothers at play with their 2- and 3-year-olds: Contributions to language and cognitive development. *Child Development*, 75(6), 1806-1820.
- Tomasello, N. M., Manning, A. R., & Dulums, C. N. (2010). Family – centered early intervention for infant and toddler with disabilities. *Journal of Family Social Work*, 13, 163-172.
- Trute, B., Benzies, K. M., Worthington, C., Reddon, J. R., & Moore, M. (2010). Accentuate the positive to mitigate the negative: Mother psychological coping resources and family adjustment in childhood disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 35(1), 36-43.
- Wall, G., & Arnold, S. (2007). How involved is involved fathering? An exploration of the contemporary culture of fatherhood. *Gender & Society*, 21(4), 508-527.
- Watanabe, M. (2003). *A cross-cultural comparison of attitudes toward persons with disabilities: College students in Japan and the United States*. (Master's thesis, University of Hawaii), Hawaii.

- Werner, S., & Shulman, C. (2013). Subjective well-being among family caregivers of individuals with developmental disabilities: The role of affiliate stigma and psychosocial moderating variables. *Research in Developmental Disabilities, 34*(11), 4103-4114.
- Werner, S., & Shulman, C. (2015). Does type of disability make a difference in affiliate stigma among family caregivers of individuals with autism, intellectual disability or physical disability?. *Journal of Intellectual Disability Research, 59*(3), 272-283.
- 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*(3), 181-190. doi: 10.1111/j.1468- 3148.2004.00197.x
- World Health Organization (2007). *International Classification of Functioning, Disability, and Health: Children & Youth Version: ICF-CY*. World Health Organization.
- World Health Organization. (2010). *ICD-10: Version 2010*. Geneva, Switzerland: Author. Retrieved from [http://apps.who.int/classification.icd10/2010](http://apps.who.int/classification/icd10/2010)
- Yirmiya, N., & Shaked, M. (2005). Psychiatric disorders in parents of children with autism: A meta-analysis. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 46*(1), 69-83.
- Ziadni, M. S., Carty, J. N., Doherty, H. K., Porcelli, J. H., Rapport, L. J., Schubiner, H., & Lumley, M. A. (2018). A life-stress, emotional-awareness, and expression interview for primary care patients with medically unexplained symptoms: A randomized controlled trial. *Health Psychology, 37*, 282-290.

נספחים בשפה העברית

נספח 1: מכתב פנייה לאבות

אב יקר, שלום וברכה

הנדון: בקשה להשתתפותך במחקר

שמי פארס כעביה, סטודנט לתואר שני באוניברסיטת חיפה. אני פונה אליך לבקש את אישורך להשתתפות במחקר המתבצע במסגרת עבודת מחקר (תזה) בהנחייתה של ד"ר איריס מנור – בנימיני מהפקולטה לחינוך באוניברסיטת חיפה. במכתבי זה אני פונה אליך כדי לבקשך להשתתף במחקר שאני עורכת בנושא: הקשר בין מסוגלות הורית לבין סטיגמה, סומטיזציה ולחץ בקרב אבות למתבגרים עם לקויות התפתחות בחברה הבדואית בצפון הארץ. המחקר שבנדון מתבצע במסגרת עבודת הגמר שלי בהנחייתה של ד"ר איריס מנור – בנימיני.

מטרת המחקר היא לבחון את השפעת הרגשת הסטיגמה, הלחץ והסומטיזציה בקרב אבות ערביים בדואים למתבגרים עם לקות התפתחותית על תחושת המסוגלות ההורית שלהם. המחקר עשוי לשפוך אור נוסף בבחינת השפעת הגורמים השונים כדוגמת סטיגמה, לחץ וסומטיזציה על המסוגלות ההורית של אבות למתבגרים עם לקות התפתחותית. כמו כן, תרומת המחקר הנוכחי היא בהרחבת בסיס הידע המועט שקיים אודות ההורים הבדואים בצפון. בנוסף, למחקר זה עשויה להיות תרומה ייחודית עבור המשפחות ואנשי המקצועי, אשר ילמדו לעומק את: הקשר וההשפעה שיש לגורמים שנזכרו על מסוגלותם ההורית של האבות, שכן המחקר עשוי לספק כלים והמלצות לעבודה משותפת.

במסגרת המחקר אתה מתבקש למלא חמשה שאלונים באופן אישי שיישלחו אליך מבית הספר של בנך/בתך. משך מלוי השאלונים הוא כ-20 - 30 דקות. השאלונים יועברו אליך בתוך מעטפה סגורה ללא פרטים מזוהים והם יוחזרו באותו אופן, בכך תישמר האנונימיות שלך באופן מלא. פרטיך האישיים יישמרו תחת מספר מזהה בלבד. פרטים המאפשרים את זיהוי הנתונים יישמרו במקום נפרד, ויושמדו לצמיתות מיד עם תום העיבודים הנדרשים לצורכי המחקר. הנתונים לא יועברו במתכונתם הגולמית לגורם כלשהו מחוץ לצוות המחקר, והגישה אליהם תתאפשר לצוות המחקר בלבד. פרסום ממצאי המחקר ייערך באופן שלא יאפשר את זיהויך. במידה שבעקבות מילוי השאלונים אתה מרגישה צורך לדבר עם איש מקצוע שיעמוד לרשותך, הנך מוזמן לפנות לגב' אינאס כעביה – עובדת סוציאלית מס' 0522492754. ברצוני להוסיף ולציין עוד מספר הבהרות חשובות:

(א) הנתונים שייאספו ישמשו לצרכי מחקר זה בלבד והתוצאות יפורסמו באופן אנונימי שלא יאפשר לזהות את האבות המשתתפים, את ילדיהם ואת המסגרות אליה משתייך הילד.

(ב) חשוב לציין כי ההשתתפות במחקר היא על בסיס התנדבותי ולא תינתן כל תמורה חומרית בעדה. כמו כן ההשתתפות רק במידה ונחתם על ידך כתב הסכמה לכך. הסכמה זו איננה מחייבת ותוכל להפסיק את השתתפותך במחקר בכל רגע וזאת מבלי שאת או בנך/בתך תפגעו מזה בצורה כלשהי. לצורך כך, יש לחתום על כתב ההסכמה המצורף למכתב זה ולהחזירו בהקדם האפשרי. במידה ואתה מעוניין לקבל מידע נוסף על המחקר, ניתן ליצור איתי קשר בטלפון או במייל.

ד"ר איריס מנור- בנימיני

בתודה ובברכה, פארס כעביה

נספח 2: טופס הסכמה מדעת

אני הח"מ _____,

שם _____, ת"ז _____, כתובת _____

- א. מצהיר בזה כי אני מסכים להשתתף במחקר בנושא: הקשר בין מסוגלות הורית לבין סטיגמה, לחץ וסומטיזציה בקרב אבות בדואים למתבגרים עם ל"ה בצפון הארץ.
- ב. מצהיר בזה כי קיבלתי מידי פארס כעביה החוקר הסבר על המחקר.
- ג. מצהירה בזה כי אני חופשי לבחור שלא להשתתף במחקר ואני חופשי להפסיק בכל עת את השתתפותי במחקר מבלי שאני או בני/בתי נפגע מכך בצורה כלשהי.
- ד. מובטחת לי סודיות באשר לזהותי האישית בכל שלב במחקר, כולל פרסומים מדעיים.
- ה. מובטחת לי נכונות לענות לשאלות שיועלו על ידי לחוקר פארס כעביה (טלפון וכתובת) ואפשרות להיוועץ בגורם נוסף באשר לקבלת החלטה אם להשתתף במחקר או להמשיך בו.
- ו. אני מצהיר בזה כי את הסכמתי נתתי מרצוני החופשי וכי הבנתי את כל האמור לעיל.

_____	_____	_____
שם המשתתף	חתימת המשתתף/אפוטרופוס	תאריך

נספח 3: שאלון דמוגרפי

להלן מספר שאלות המתייחסות לנתונים דמוגרפים ואשר נועדו לאפשר ניתוחים סטטיסטיים שונים.
הנתונים שתמלא/י נועדו לצרכי מחקר בלבד, הם אנונימיים ולא יועברו לצד שלישי.
סמך/י בעיגול את התשובה המתאימה או השלם/י את החסר במקומות הרלוונטיים.

נתוני רקע על הילד

1. מין :
א. זכר
ב. נקבה
2. גיל הילד : _____
3. מספר ילדים עם לקויות התפתחותית: _____
4. סוג הלקות של המתבגר : _____
5. מיקום הילד במשפחה (סדר ילודה): _____
6. אחוז הנכות ע"פ המוסד לביטוח לאומי: _____
7. באיזה גיל אובחן בנך/בתך עם לקות התפתחותית? _____
8. מהי מידת העצמאות של בנך/בתך בחיי היום יום :
א. עצמאית
ב. זקוקה לעזרה מועטה
ג. זקוקה לעזרה בינונית
ד. זקוקה לעזרה רבה

נתוני רקע על האב

9. גיל : _____
10. השכלה :
א. יסודי
ב. תיכונית
ג. על מקצועית
ד. אקדמית
ה. אחר

11. תעסוקה:

- א. שכיר
- ב. עצמאי
- ג. מובטל
- ד. אחר

12. סוג העבודה:

- א. זמנית
- ב. קבועה

13. מצב משפחתי:

- א. נשוי
- ב. גרוש
- ג. אלמן

14. גיל נישואים: _____

15. כיצד היית מאפיין את מצבה הכלכלי של המשפחה שלך, ביחס לממוצע השכר בישראל (7,000 ₪)?

- א. מתחת לממוצע
- ב. בטווח הממוצע
- ג. מעל הממוצע

16. כיצד היית מגדיר את מצבך הבריאותי?

- א. בריאות לקויה
- ב. בריאות בינונית
- ג. בריאות טובה

17. מגורים

- א. יישוב עירוני
- ב. יישוב כפרי

18. מספר הנפשות המתגוררות בבית: _____

19. זיקה דתית:

- א. חילוני
- ב. מסורתי
- ג. דתי

נספח 4: שאלון סטיגמה

מתאר מאוד	מתאר	לא מתאר	כלל לא מתאר	
4	3	2	1	1. אני מרגיש/ה נחות/ה בגלל שיש לי ילד עם נכות.
4	3	2	1	2. אנשים אחרים עלולים להפלות אותי כאשר אני עם הילד שלי עם הנכות.
4	3	2	1	3. אני מרגיש/ה פגיעה רגשית מכיוון שיש לי ילד עם נכות.
4	3	2	1	4. אינני מעז/ה לספר לאחרים שיש לי ילד עם נכות.
4	3	2	1	5. אני חש כי יש פגיעה בשמי כיוון שאני הורה לילד עם נכות.
4	3	2	1	6. ההתנהגות של הילד שלי עם הנכות גורמת לי לפעמים להרגיש בושה.
4	3	2	1	7. אני מנסה לצאת כמה שפחות מהבית עם הילד שלי עם הנכות.
4	3	2	1	8. אנשים מתייחסים אליי באופן יותר שלילי כאשר אני נמצא/ת יחד עם הילד שלי עם הנכות.
4	3	2	1	9. אני מרגיש/ה חוסר אונים כיוון שיש לי ילד עם נכות.
4	3	2	1	10. בגלל שיש לי ילד עם נכות, אני מפחית/ה את הקשר שלי עם חברים וקרובי משפחה.
4	3	2	1	11. העובדה שאני הורה לילד עם נכות הינה בעלת השפעה שלילית עליי.
4	3	2	1	12. אני מרגיש/ה עצוב/ה כי יש לי ילד עם נכות.
4	3	2	1	13. כאשר אני עם הילד שלי עם הנכות, אני שומר/ת על פרופיל נמוך.
4	3	2	1	14. אני מרגיש/ה שאני חסר/ת יכולת בהשוואה לאנשים אחרים בגלל שיש לי ילד עם נכות.
4	3	2	1	15. אני חושש/ת שאנשים אחרים עלולים לדעת שיש לי ילד עם נכות.
4	3	2	1	16. אני מרגיש/ה פחות/ת ערך מאחרים בגלל שיש לי ילד עם נכות.
4	3	2	1	17. אני מרגיש/ה תחת לחץ רב בגלל שיש לי ילד עם נכות.
4	3	2	1	18. הכבוד שלי נפגע מכיוון שיש לי ילד עם נכות.
4	3	2	1	19. בגלל שיש לי ילד עם נכות, אני מפחית/ה את הקשר עם השכנים

נספח 5: שאלון מסוגלות הורית (PSOC)

תחושותי כהורה

לפניך רשימת אמירות, הנוגעות לילדך/ילדיך. התייחס בבקשה לכל פריט, תוך ציון הסכמתך או אי-הסכמתך עם כל אמירה, על פי הסולם המצוין.

מסכים כלל לא מסכים	לא מסכים	קצת לא מסכים	קצת מסכים	מסכים	מסכים בהחלט
1	2	3	4	5	6
1. בעיות הכרוכות בטיפול בילדי נפתרות בקלות ברגע שאתה מבין כיצד פעולותיך משפיעות על הילד שלך, הבנה שאני רכשתי.	1	2	3	4	5
2. למרות שלהיות הורה יכול להיות דבר מתגמל, אני מתוסכל כרגע מהמצב ההתנהגותי של הילד.	1	2	3	4	5
3. אני הולך לישון באותו אופן שבו אני מתעורר, עם הרגשה שלא הספקתי הרבה.	1	2	3	4	5
4. אינני יודע מדוע, אך לעיתים כאשר אני אמור להיות בעמדת שליטה, אני מרגיש יותר כמו זה שנשלט.	1	2	3	4	5
5. אמי/אבי היו מוכנים טוב יותר להיות הורה טוב מאשר אני.	1	2	3	4	5
6. הייתי יכול לשמש מודל חיקוי טוב להורה חדש כדי שילמד מה עליו לדעת בכדי להיות הורה טוב.	1	2	3	4	5
7. להיות הורה זה דבר שניתן להסתדר איתו, וכל בעיה ניתנת בקלות לפתרון.	1	2	3	4	5
8. אחד הקשיים בלהיות הורה הוא חוסר הידיעה באם אני עושה עבודה טובה או לא.	1	2	3	4	5
9. לעיתים אני חש שאיני מצליח לעשות שום דבר.	1	2	3	4	5
10. אני עונה על הציפיות שלי מעצמי שלי לגבי מומחיות בטיפול בילדי.	1	2	3	4	5
11. אם יש מישהו שמסוגל למצוא את התשובה בקשר למה שמטריד את ילדי-זה אני.	1	2	3	4	5
12. כישרונותיי ותחומי ההתעניינות שלי הם בתחומים אחרים, לא בלהיות הורה.	1	2	3	4	5
13. יחסית למשך הזמן שבו אני מתפקד כאב, אני חש לגמרי בנוח עם התפקד.	1	2	3	4	5
14. אילו להיות אב לילד היה מעניין יותר, הייתה לי מוטיבציה לתפקד טוב יותר כהורה.	1	2	3	4	5
15. אני מאמין בכנות שיש לי הכישורים הנחוצים להיות אב טוב לילדי.	1	2	3	4	5
16. להיות הורה גורם לי מתח וחרדה.	1	2	3	4	5
17. להיות אב טוב מהווה תגמול בפני עצמו.	1	2	3	4	5

נספח 6: שאלון לחץ הורי (ES)

הורה נכבד,

בחלק זה הנך מתבקש לענות על מספר שאלות, סמן בבקשה את התשובה המתאימה ביותר עבור כל פריט.

1. כאשר אתה חושב על ההנאות והבעיות שיש לך עם בן/בת זוג, כיצד היית מתאר אותן?

כלל לא	במידה מועטה	במידה בינונית	במידה רבה	
				לא מאושר
				מוטרד
				מתוסכל
				מתוח
				מודאג
				מוזנח
				רגוע (נינוח)
				משועמם
				מרוצה

2. כאשר אתה חושב על ניסיוןך כהורה, איך אתה מרגיש?

כלל לא	במידה מועטה	במידה בינונית	במידה רבה	
				מתוסכל
				מתוח
				מודאג
				מוטרד
				לא מאושר
				מותש נפשית
				לא בטוח בעצמי

3. כאשר אתה חושב על מצבך הכלכלי, איך אתה מרגיש?

כלל לא	במידה מועטה	במידה בינונית	במידה רבה	
				מודאג
				מוטרד
				לא מאושר
				מתוח
				מתוסכל
				חסר ביטחון
				רגוע (נינוח)
				מרוצה

נספח 7: שאלון סומטיזציה PHQ-15

במהלך ארבעת השבועות האחרונים עד כמה הפריעו לך הבעיות הבאות שלהלן:

הפריעו מאוד	הפריעו מעט	לא הפריעו בכלל	
2	1	0	1. כאבי בטן
2	1	0	2. כאבי גב
2	1	0	3. כאבים בזרועות, רגליים, או מפרקים (ברכיים, מפרקים וכו')
2	1	0	4. כיווצים במהלך הווסת (המחזור) או בעיות שונות עם הווסת (נשים בלבד)
2	1	0	5. כאבי ראש
2	1	0	6. כאבים בחזרה
2	1	0	7. סחרחורות
2	1	0	8. התעלפויות
2	1	0	9. תחושה שהלב שלך הולם בחוזקה או במהירות
2	1	0	10. קוצר נשימה
2	1	0	11. כאבים או בעיות במהלך קיום יחסי מין
2	1	0	12. עצירות, שלשול
2	1	0	13. בחילה, גזים או קלקול קיבה
2	1	0	14. תחושת עייפות או תחושת חוסר אנרגיה
2	1	0	15. בעיות בשינה

נספחים מתורגמים לשפה הערבית

נספח I : מכתב פנייה לאבות בשפה הערבית (מקביל לנספח 1 בעברית)

ملحق – مکتوب موجه للآباء

عزيزي الاب , تحيه وبعد

الموضوع : طلب موافقتك للاشتراك في بحث

اسمي فارس كعبيه , طالب لقب ثاني في جامعه حيفا. اتوجه اليك بطلب موافقتك للاشتراك في البحث الذي يقام في اطار وظيفه بحث (أطروحة الماجستير) تحت اشراف د. ايريس مانور - بنياميني من كليه التربية والتعليم في جامعه حيفا. في هذا المکتوب اتوجه اليك لأطلب اشتراكك في البحث الذي اجره بالموضوع التالي : تأثير الوصمة, الضغط النفسي والآلام الجسدية (الغير مُشخصه) على قدرة الاهل عند ابناء لمراهقين ذوي اعاقات في النمو (اعاقه ذهنية او التوحد) في المجتمع البدوي في شمال البلاد.

هدف البحث هو فحص تأثير الوصمة, الضغط النفسي والآلام الجسدية (الغير مُشخصه) عند ابناء عرب بدو, الذين اولادهم ذوي اعاقات في النمو (اعاقه ذهنية او التوحد), على شعورهم بقدراتهم كأهل. كذلك, يساهم هذا البحث في توسيع نطاق المعرفة القليلة حول الاهل البدو في الشمال. وايضا يساهم هذا البحث بشكل خاص للعائلات والمختصين الذين يدرسون بتعمق : صدد وتأثير العوامل التي ذكرت على قدرة الاهل وتحديد الاباء, لان هذا البحث قد يوفر الادوات والنصائح لعمل مشترك.

في اطار البحث مطلوب منك ان تملأ خمس استمارات بشكل شخصي, تُبعث لك الاستمارات من مدرسة ابنك ١ ابنتك. الوقت المقدر لتعبئة الاستمارات هو 20-30 دقيقة. الاستمارات تُرسل اليك في ظرف مغلق لا يحمل تفاصيل شخصيه عنك, وتُعاد لنا بنفس الطريقة. هكذا نحافظ على خصوصيتك بشكل كامل. تفاصيلك الشخصية تحفظ على شكل رقم تعريفى فقط. المعلومات التي قد تُمكن من كشف معطيات تعريفية تُحفظ بشكل منعزل, وبعد الانتهاء من المعالجات المطلوبة للبحث يتم حذف هذه المعلومات بشكل نهائى . المعطيات متوفرة لفريق البحث فقط, فقط هم لديهم امكانية الوصول لهذه المعلومات. نشر نتائج البحث يتم بطريقه التي لا تسمح الكشف عن هويتك. اذا شعرت خلال او في عقب اتمام الاستمارات بحاجه الى الحديث مع مختص ١, ندعوك للاتصال ب : ايناس كعبيه – عاملة اجتماعية , رقم الهاتف : 0522492754.

اود ان اضيف واحد بعض النقاط المهمة :

1. يتم استخدام البيانات التي تُجمع لغرض البحث فقط, والنتائج تُنشر بطريقه التي لا توفر لأي عامل الكشف عن هوية المشتركين في هذا البحث - الاباء, الاولاد او الاطار الذي يتبع له ابنكم ١ ابنتكم.
2. من المهم انو نوضح ان الاشتراك في هذا البحث هو اشتراك تطوعي ولا يوجد اي مقابل للاشتراك. بالإضافة, الاشتراك في البحث يتم فقط بعد التوقيع على الموافقة. الموافقة لا تجبرك على المشاركة, مما يعني انه يمكنك ان توقف مشاركتك في اي وقت, وهذا لا يضر بأي شكل من الأشكال في ابنك ١ ابنتك. ولهذا الغرض, عليك انو توقع على الموافقة المرفقه وإعادتها في اقرب فرصه ممكنه. اذا كنت ترغب في الحصول على المزيد من المعلومات حول هذا البحث, يمكنك ان تتواصل معي على الرقم او البريد الالكتروني. (0526607485 - fars.1300@gmail.com)

شكرا جزيلًا,

د. ايريس مانور - بنياميني

فارس كعبيه – معد البحث

נספח II: טופס הסכמה מדעת בשפה הערבית (מקביל לנספח 2 בעברית)

ملحق – استمارة الموافقة

אנא الموقع : _____

الاسم : _____ رقم الهوية : _____ العنوان : _____

1. أُصرح بهذا انني موافق على المشاركة في البحث: تأثير الوصمة, الضغط النفسي والآلام الجسدية (الغير مُشخصه) على قدرة الاهل عند ابناء لمراهقين ذوي اعاقات في النمو (اعاقه ذهنية او التوحد) في المجتمع البدوي في شمال البلاد.
2. أُصرح بهذا انني تلقيت شرح عن البحث من معد البحث - فارس كعبية.
3. أُصرح بهذا ان لي حريه الاختيار في عدم المشاركة بالبحث, وان لي الحق بايقاف مشاركتي في اي وقت من دون ان اتضرر انا او ابني \ ابنتي باي شكل من الأشكال.
4. أُكدت لي سريه تامه فيما يتعلق بالكشف عن هويتي الشخصية في كل مراحل البحث, مما يشمل الإصدارات العلمية.
5. أُكد لي الاستعداد للإجابة على تساؤلاتي من قبل الباحث فارس كعبية.
رقم الهاتف . البريد الالكتروني :
- بالإضافة , أُكد لي امكانية إستشارة شخص اخر لإتخاذ القرار بالمشاركة بالبحث او اكمال مشاركتي به.
6. أُصرح بهذا وانا بكامل قواي العقلية بأنني اوافق على المشاركة بالبحث, وقد فهمت كل ما كُتِبَ أعلاه .

التاريخ

توقيع المشترك

اسم المشترك

נספח III : שאלון דמוגרפי – מתורגם לערבית (מקביל לנספח 3 בעברית)

استبيان ديموغرافي : فيما يلي عدد من الأسئلة المتعلقة بالتركيبة السكانية والاجتماعية والتي هدفها ان تمكننا من القيام بتحليلات إحصائية مختلفة. المعلومات تستعمل لغرض البحث فقط، المعلومات مجهولة المصدر ولا تنتقل لطرف ثالث.

استطلاع سكاني

معطيات أساسية عن الولد

1. الجنس
2. ذكر
3. أنثى
4. جيل الولد: _____.
5. عدد الأولاد ذوي الإعاقة / العصر في التطور: _____.
6. نوع الإعاقة / العصر في التطور عند الابن المراهق: _____.
7. ترتيب الابن/الابنة في العائلة: _____.
8. نسبة الإعاقة / العصر في التطور حسب التأمين الوطني: _____.
9. في أي جيل تمّ تشخيص العصر في التطور / النمو لدى ابنك؟ _____.
10. ما هو مدى استقلالية ابنك / ابنتك في الحياة اليومية: _____.
11. مستقل.
12. بحاجة إلى مساعدة قليلة.
13. بحاجة إلى مساعدة متوسطة.
14. بحاجة إلى مساعدة كبيرة.

معطيات أساسية عن الأب

9. جيل الاب: _____.
10. التعليم:
11. ابتدائي
12. ثانوي
13. مهني
14. جامعي

٦. غيره

11. مجال العمل:

٨. أجبر

٦. مستقل

١. عاطل عن العمل

٦. غيره

12. نوع العمل

٨. مؤقت

٦. ثابت

13. الحالة الاجتماعية:

٨. متزوج

٦. مطلق

١. أرمل

14. الجيل عند الزواج: ____.

15. كيف تصف وضع عائلتك الاقتصادي بالنسبة لمعدل دخل العائلة في إسرائيل (7000 ₪)؟

٨. أقل من المعدل

٦. في نطاق المعدل

١. أعلى من المعدل

16. كيف تصف وضعك الصحي

٨. صحة متدهورة

٦. صحة متوسطة

١. صحة جيدة

17. السكن:

٨. مدينة

٦. قرية

18. عدد الأتفس / الأفراد التي تسكن في البيت: ____

19. الانتماء الديني:

٨. علماني

٦. متدين

١. متزمت / متشدّد

נספח IV: שאלון סטיגמה – מתורגם לערבית (מקביל לנספח 4 בעברית)

نحن معنيون بتقييمك حول شعورك بوصمة العار. الرجاء اختيار الاجابة الأكثر ملائمة حسب رأيك واحاطتها بدائرة.

لا يصف بتاتاً	لا يصف	يصف	يصف جداً
1	2	3	4
1. اشعر بالنقص لأن لدي طفل/ة مع اعاقة.			
1	2	3	4
2. يمكن ان يتصرف الآخرين بتمييز ضدي عندما اتواجد مع طفلي/طفلاتي صاحب/ة الاعاقة.			
1	2	3	4
3. اشعر بالأذى العاطفي لأنه لدي طفل/ة مع اعاقة.			
1	2	3	4
4. لا اتجرأ على إخبار الآخرين ان لدي طفل/ة مع اعاقة.			
1	2	3	4
5. اشعر ان اسمي تضرر لأنني والدة لطفل/ة مع اعاقة.			
1	2	3	4
6. تصرفات طفلي/طفلاتي مع اعاقة تشعرني أحياناً بالخجل.			
1	2	3	4
7. أقل قدر الامكان خروجي من البيت بصحبة طفلي/طفلاتي مع الاعاقة.			
1	2	3	4
8. يتعامل الناس معي بطريقة سلبية أكثر عندما اتواجد بصحبة طفلي/طفلاتي مع الاعاقة.			
1	2	3	4
9. اشعر بالعجز لأن لدي طفل/ة مع اعاقة.			
1	2	3	4
10. أقل من علاقاتي مع اصدقائي وأقاربي لأن لدي طفل/ة مع اعاقة.			
1	2	3	4
11. حقيقة كوني والدة لطفل/ة مع اعاقة تؤثر عليّ بشكل سلبي .			
1	2	3	4
12. اشعر بالحزن لأن لدي طفل/ة مع اعاقة.			
1	2	3	4
13. عندما اتواجد مع ابني/ ابنتي مع الاعاقة، أحاول ان ابقى بعيدة عن الأنظار.			
1	2	3	4
14. مقارنة بالآخرين، أشعر ان قدراتي معدومة لأن لدي طفل/ة مع اعاقة.			
1	2	3	4
15. أخشى من ان يعلم الآخرين بأن لدي طفل/ة مع اعاقة.			
1	2	3	4
16. أشعر انني أقل قيمة من غيري لأنه لدي طفل/ة مع اعاقة.			
1	2	3	4
17. اشعر انني اواجه الكثير من الضغط لأنه لدي طفل/ة مع اعاقة.			
1	2	3	4
18. لقد قلّ احترامي من قبل الآخرين لأنه لدي طفل/ة مع اعاقة.			
1	2	3	4
19. أقل علاقاتي مع الجيران لأنه لدي طفل/ة مع اعاقة.			

נספח V: שאלון מסוגלות הורית בערבית (מקביל לנספח 5 בעברית)

امامك قائمه اقوال التي لها علاقه بأولادك. الرجاء التطرق لكل من الاقوال, وتدرّج موافقتك او عدم موافقتك مع كل قول من الاقوال حسب التدرّج المذكور.

غير موافق ابدا	غير موافق قليلا	غير موافق قليلا	موافق قليلا	موافق	موافق جدا
1	2	3	4	5	6
المشاكل المتعلقة بالتعامل مع اولادي تحل بسهولة حين افهم كيف تأثر تصرفاتي على اولادي، تعلمت هذا من تجربتي	1	2	3	4	5
2.	1	2	3	4	5
على الرغم من ان كوني اب ١ ام هو فعل قد يشعرني بالاكثفاء ، الا انني الآن اشعر انني محبط من تصرفات اولادي.	1	2	3	4	5
3.	1	2	3	4	5
اذهب للنوم كما استيقظت صباحا مع شعور انني لم انجز الكثير .	1	2	3	4	5
4.	1	2	3	4	5
لا اعرف لماذا , لكنني احيانا عندما يتوجب علي ان اكون العامل المسيطر في الموقف, اشعر وكأنني العامل المتحكّم به ولي العكس.	1	2	3	4	5
5.	1	2	3	4	5
كانت لدى امي ١ ابي جاهزية افضل ليكونوا اهلاً افضل مما انا عليه.	1	2	3	4	5
6.	1	2	3	4	5
استطيع ان اكون قدوة جيدة لاهل جديدين كي يتعلموا ما عليهم ان يعرفوا ليكونوا اب ١م جيدين.	1	2	3	4	5
7.	1	2	3	4	5
ان تكون اب ١ ام هو شيء يمكن ان تتعامل معه, وكل مشكله يمكن ان تحل بسهولة.	1	2	3	4	5
8.	1	2	3	4	5
احد الصعوبات في كونك اب ١ ام هو عدم قدره على المعرفه اذا كان ما تفعله جيد او لا .	1	2	3	4	5
9.	1	2	3	4	5
احيانا اشعر اني لا استطيع ان افعل اي شيء.	1	2	3	4	5
10.	1	2	3	4	5
انا أشعر بالرضى عن نفسي في ما يخص خبرتي بالتعامل مع اولادي	1	2	3	4	5
11.	1	2	3	4	5
إذا كان هناك احد يعرف ما هو الشيء الذي يقلق اولادي – فهو انا	1	2	3	4	5
12.	1	2	3	4	5
مهاراتي واهتماماتي تنصب في مجالات اخرى وليست بكوني اب ١ ام	1	2	3	4	5
13.	1	2	3	4	5
نسبة للفترة التي اشغل فيها وظيفة اب/ام . اشعر بالراحة في هذا المنصب .	1	2	3	4	5
14.	1	2	3	4	5
لو كانت الابوه شيء اكثر متعة، لكان لدي محفز حتى اكون اب افضل.	1	2	3	4	5
15.	1	2	3	4	5
انا اؤمن بصدق ان لدي المهارات اللازمه حتى اكون اب جيد لاولادي.	1	2	3	4	5
16.	1	2	3	4	5
كوني اب ١ ام يسبب لي الشعور بالقلق والتوتر .	1	2	3	4	5
17.	1	2	3	4	5
كوني اب جيد هذا مقابل كاف بعد ذاته.	1	2	3	4	5

נספח VI: שאלון לחץ הורי בערבית (מקביל לנספח 6 בעברית)

استمارة ادراك الاهل للضغط النفسي Emotional Stress (Pearlin & Schooler , 1978)

נطلب منك في هذا الجزء من الاستمارة ان تجيب/ي على عدد من الاسئلة , اشر/اشيري الى الاجابة الانسب لك في كل بند.

حين تفكر/ين بالمتع وفي المشاكل التي تجدها/تجدينها مع زوجك/زوجتك , كيف كنت تصفها/تصفينها (كيف تشعر/ين?)

اشعر بانني	بدرجة كبيرة	بدرجة متوسطة	بدرجة قليلة	قطعا لا
لست سعيدة				
منزعجة				
محبطة				
متوترة				
قلق				
مهمل				
مرتاح				
ضجرة				
راضي				

حين تفكر/ين في خبرتك كوالدة كيف تشعر/ين ؟

اشعر بانني	بدرجة كبيرة	بدرجة متوسطة	بدرجة قليلة	قطعا لا
محبطة				
متوترة				
قلق				
منزعجة				
لست سعيدة				
منهكة نفسيا				
لست واثقة بنفسي				

حين تفكر/ين في وضعك الاقتصادي كيف تشعر/ين ؟

اشعر بانني	بدرجة كبيرة	بدرجة متوسطة	بدرجة قليلة	قطعا لا
قلق				
منزعجة				
لست سعيدة				
متوترة				
محبطة				
فاقد الامان				
مرتاح				
راضي				

נספח VII : שאלון סומטיזציה PHQ-15 – מתורגם לערבית (מקביל לנספח 7 בעברית)

استمارة للحالة الصحية خلال الأربع أسابيع الأخيرة الى أي درجة عانيت من المشاكل التالية؟

كثيرا	قليلا	بالمرة لا	
2	1	0	1. ألم في البطن
2	1	0	2. الأم في الظهر
2	1	0	3. الأم في ذراعك, الأرجل والمفاصل (الركبة, كوع)
2	1	0	4. تقلصات اثناء الدورة الشهرية أو مشاكل أخرى تخص الدورة الشهرية (فقط للفتيات)
2	1	0	5. صداع (الأم في الرأس)
2	1	0	6. ألم في الصدر
2	1	0	7. الشعور بالدوخة
2	1	0	8. حدوث أغماء (فقدان الوعي)
2	1	0	9. الشعور بأن قلبك ينبض بقوة / بشده
2	1	0	10. الشعور بضيق التنفس
2	1	0	11. ألم أو مشاكل أثناء عملية الجماع (ممارسة الجنس)
2	1	0	12. حدوث أمساك أو أسهال
2	1	0	13. الشعور بالغثيان, غازات في البطن أو المعدة
2	1	0	14. الشعور بالتعب أو ليس لدي طاقة لفعل الأشياء
2	1	0	15. مشاكل في النوم

The correlation between parental efficacy, stigma, somatization and stress among fathers of adolescents with developmental disability in the Bedouin community in northern Israel.

Fares Kabia

ABSTRACT

A child with a developmental disability creates a significant change to family functioning and adds constant stress to the family dynamics.

Several studies that examined the subject of children with developmental disability such as (Turkel, 2002, Abekasis 2009) have discussed the various stress factors that adversely impact the adjustment to parenting such children.

In addition, other researchers (Maxted et al., 2005; Yirmiya & Shaked, 2005) described the unusual chronic stress that parents of children with a developmental disability face, the ways such stress might impact the family as a whole and the relationship of the parents with the child in particular.

The researchers (Britner, Morog, Pianta & Marvin, 2003; Greenley, Holmbeck, & Rose, 2006; Smith Oliver, & Innocenti, 2001) showed in their studies that parents of children with a developmental disability report a different level of stress and emotional adjustment. Alik and his colleagues (Allik, Larsson & Smedje, 2006) found that parents of children with developmental disability experience high stress levels, a sense of self-blame, problems with their physical functioning including significant fatigue. Arsalan's (2012) study found that parents of adolescents with a minor developmental disability also report ongoing distress even before their child reached puberty. The parents are concerned that their ability to assist the child in regards to his future is inadequate and are afraid that his lack of independence and isolation might hurt him.

Although there have been many studies about parenting children with developmental disability, these have mostly been conducted in Western society families and only a few have been done in non-western societies or in minority non-western communities existing alongside (Samadi & Bunting, 2014). This study examines paternal parenting of children with developmental disabilities in the Bedouin community residing in the north of Israel. The importance of this research is great due to the fact that it completes the knowledge about the Bedouin community, its unique features, set of values and beliefs that are interwoven into and significantly impact daily life and have a great influence on its members coping with the many challenges of modern day life.

The goals of this study were twofold. The first was to determine whether there is a correlation between stigma, somatization, stress and the parental coping of Bedouin fathers of their adolescent children with different levels of developmental disability.

The second goal was to determine to what extent do stigma, somatization and stress among Bedouin fathers of children with developmental disability, influence the parental efficacy.

In order to fulfil these objectives, 90 Bedouin fathers of adolescents with a developmental disability were examined. The research was done using questionnaires: Stigma (ASS), Somatization (PHQ-15) parental stress (PSI) and parental self-efficacy (PSOC). The findings of the research reveal a clear negative correlation between stigma and parental stress and the parental efficacy of the fathers. Therefore, it is understandable that the disability creates mental and emotional challenges and difficulties for the fathers that impair their sense of self-efficacy and exposes them to social stigma, stress and somatization.

The contribution of this research is both to theory and practice and it emphasizes the need for further studies to examine other factors such as: depression, self-esteem, faith, optimism, happiness etc. in order shed more light on the coping of the parents and their views on their child with a developmental disability.

The findings of this research show that a developmental disability does not influence the adolescent alone, but their fathers as well. In light of this finding and due to the influence of stigma and stress on the paternal efficacy, it is recommended to further advance intervention programs based on cognitive and behavioral principles. The purpose of such programs is to help parents to disabled adolescents in the Bedouin community by reducing their sense of stigma, stress and somatization while enhancing their parental efficacy and improving the family quality of life in general and the adolescents in particular.

These intervention programs (Cognitive-Behavioral) can allow therapists and other professionals working with parents of children with developmental disability in culturally unique communities such as the Bedouin community, to recognize the specific difficulties facing the parent, understand the meaning of such difficulties to the parent and thus better treat them in line with set relevant goals. These programs should focus on guiding the parents and other family members that come in direct contact with the disabled adolescent. At the same time, the advancement of professional models can contribute to the creation of coping processes and therapeutic intervention in a way which is adjusted and productive to the Bedouin community and its members that have direct contact with the disabled adolescent.

**The correlation between parental efficacy, stigma, somatization and stress
among fathers of adolescents with developmental disability in the Bedouin
community in northern Israel**

By: Fares Kabia

Supervised by: Dr. Iris Manoor-Biyamini

**THESIS SUBMITTED IN PARTIAL FULFILLMENT OF THE
REQUIREMENTS FOR THE MASTER'S DEGREE**



**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**

2018

663/2018/ grant from Shalem