

השפעת לחץ, סטיגמה וסומטיזציה על רמת שיתוף הפעולה בין אנשי מקצוע לבין אבות לילדים מתבגרים עם לקות התפתחותית בחברה הבדואית

חנאן כבת

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/ 656

תוכן עניינים

V	תקציר
IX	רשימת טבלאות
X	רשימת התרשימים
1	מבוא
2	1. סקירת ספרות
2	1.1 האוכלוסייה הבדואית בנגב : מאפיינים
5	1.2 לקות התפתחותית : הגדרה ושכיחות
6	1.3 לחץ הורי
8	1.4 אבות לילדים עם לקויות התפתחותיות
12	1.5 שיתוף פעולה בין הורים לילדים עם לקות התפתחותית לבין צוות רב-מקצועי
14	1.6 סטיגמה (הגדרה)
14	1.7 סטיגמה בחברה
16	1.8 סומטיזציה
17	שאלות המחקר
17	השערות המחקר
18	מודל המחקר
18	2. מתודולוגיה
18	2.1 שיטת המחקר
18	2.2 מדגם המחקר
21	2.3 מהלך המחקר
21	2.4 כלי המחקר
24	2.5 אתיקה
24	3. ממצאים
25	3.1 בחינת שאלות והשערות המחקר
25	3.1.1 בחינת קשרים בין מדדים בקרב קבוצת אבות למתבגרים עם לקות התפתחותית

27	3.1.2 ניתוחי רגרסיה בצעדים לבחינת תיווך של תחושת לחץ בין סטיגמה לבין תחושת שיתוף פעולה
32	4. דיון
32	4.1 קשרים בין תחושת סטיגמה וסומטיזציה
33	4.2 קשרים בין לחץ וסומטיזציה
33	4.3 קשרים בין סטיגמה ולחץ
34	4.4 קשרים בין סטיגמה ושיתוף פעולה
35	4.5 קשרים בין סומטיזציה ושיתוף פעולה
35	4.6 קשרים בין לחץ ושיתוף פעולה
36	4.7 בחינת המשתנים הדמוגרפיים, השפעתם על מדדי המחקר ומידת תרומתם לניבוי לחץ, סטיגמה ושיתוף פעולה
37	ניבוי תחושת הסטיגמה ולחץ ומשתנים דמוגרפיים
37	ניבוי לחץ, משתנים דמוגרפיים ושיתוף פעולה
38	ניבוי לחץ, סטיגמה, משתנים דמוגרפיים ושיתוף פעולה
39	4.8 סיכום ומסקנות
40	4.9 מגבלות המחקר
41	4.10 המלצות למחקרים עתידיים
42	ביבליוגרפיה
66	נספחים
86	תקציר באנגלית

תמצית המחקר :

במחקר השתתפו 88 אבות בדואים למתבגרים מתמודדים עם לקות התפתחותית. במחקר נבדק השפעת לחץ סטיגמה וסימטיזציה על רמת שיתוף פעולה עם צוות רב מקצועי.

ממצאי המחקר הצביעו על קשר שלילי ומובהק בין תחושת הסטיגמה (מרכיב תקשורת, שיתוף פעולה מרכיב מיומנויות בינאישיות של הצוות ושיתוף פעולה כללי 2) לבין שיתוף פעולה. ככל שסטיגמה גבוהה יותר, רמת שיתוף פעולה במרכיבים אלה נמוכה יותר ולהפך. בנוסף קיים קשר מובהק שלילי בין רמות לחץ לבין מרכיבים מסוימים של שיתוף פעולה, קשר בין כל רמות הלחץ (לחץ זוגי, לחץ הורי, לחץ מצב כלכלי ולחץ כללי) לבין שיתוף פעולה מרכיב מיומנויות בינאישיות של הצוות, קשר בין לחץ הורי לבין שיתוף פעולה מרכיב מיומנויות מקצועיות של הצוות, קשר בין לחץ זוגי למרכיב אמצעי קשר וקשר בין רוב רמות הלחץ מלבד לחץ מצב כלכלי לבין שיתוף פעולה כללי 2. לעומת זאת, לא נמצא קשר בין סומטיזציה לבין שיתוף פעולה. יתר על כן נמצאו קשרים חיוביים בין סומטיזציה וסטיגמה, ככל שסטיגמה תהיה גבוהה יותר כך יהיו יותר ביטויים סומטיים ולהפך. עוד קשר חיובי בין כלל סוגי הלחץ לבין סומטיזציה, ככל שלחץ זוגי, לחץ הורי, לחץ מצב כלכלי ולחץ כללי עולה, יש יותר ביטויים סומטיים ולהפך. בסוף נמצא קשר חיובי בין כל סוגי הלחץ לבין סטיגמה: ככל שלחץ זוגי, לחץ הורי, לחץ מצב כלכלי ולחץ כללי עולה כך יש יותר סטיגמה ולהפך.

השפעת לחץ, סטיגמה וסומטיזציה על רמת שיתוף הפעולה בין אנשי מקצוע לבין אבות ילדים מתבגרים עם לקות התפתחותית בחברה הבדואית

כבת חנאן

תקציר

הורות היא תפקיד מאתגר, רווי לחצים, קונפליקטים ולבטים רבים, ועם זאת, זה הוא תפקיד אשר מזוהה עם תחושות של סיפוק, אושר ומשמעות. אך כאשר מדובר בהורות לילד בעל לקות התפתחותית, תהליך גידולו של הילד על-פי רוב, מעמיס על המערכת המשפחתית, כרוך באתגרים מרובים ומציב בפני המשפחה קשיים מתמשכים העלולים לגרום להפרת האיזון המשפחתי, פגיעה ברווחה הנפשית ואף יצירת מצוקה כרונית אצל בני המשפחה (Beresford, Rabiee, & Sloper, 2007; Ha-Hong, Seltzer, & Greenberg, 2008). לפיכך, הורים לילדים עם לקויות התפתחותיות, לעומת הורות "רגילה", חווים יותר לחץ (Peer, & Hillman, 2014).

המחקר התמקד באוכלוסיית הבדואים בנגב. למרות היות הבדואים מוגדרים כאזרחים שווי זכויות בישראל, התנאים הסוציו-אקונומיים הקשים שחווים, דוגמת העדר תשתית כלכלית-תעסוקתית, הכנסה משפחתית נמוכה מהממוצע במשק ושיעורי אבטלה גבוהים (Litvak, 2002), הופכים את התמודדותם של הורים בדואים עם הורות לילדים עם לקויות התפתחותיות, למורכבת במיוחד. אחד ההיבטים היוצאי דופן בנוגע לאוכלוסייה זו, הוא היבט תפיסותיה התרבותית והמשפחתית. מדובר באוכלוסייה המתאפיינת בפטריארכיות, ומייחסת לגבר במשפחה את מירב ההחלטות המשמעותיות בעבור המשפחה, ולפיכך דמות האב במשפחה הבדואית היא הדמות המחליטה על אופן ההתנהלות המשפחתית וזאת למרות שהאישה היא האחראית המרכזית לטיפול במשפחה, בבעל ובילדים (Manor-Binyamini, 2011; Dwairy, 2015). היות האב ציר מרכזי במשפחה הבדואית, אחד המרכיבים המלווים את שגרת יומו של האב בגידול ילד עם לקות התפתחותית הוא ההתמודדות עם בעיית הסטיגמטיזציה והתגובות החברתיות של הסביבה כלפי לקות ילדו (Roach, Orsmond & Barrat, 1999).

לאור כלל היבטי מציאות ספציפית זו, ובהנחת מכלול נסיבות אשר יורחב עליהם בעבודה, לעיתים נמנעים ילדים בדואים עם לקויות התפתחותיות לעזרים וטיפולים החיוניים למצבם. הספרות המחקרית בתחום מדגישה את חשיבות הקשר בין המשפחה לבין המסגרת החינוכית של הילד כגורם חיוני להתפתחות הילד ולהצלחתו במערכת החינוך (גרינבאום ופריד, 2011). לפיכך, המחקר בוחן את כלל ההיבטים המתוארים לעיל באמצעות איסוף נתונים אודות השפעת תחושות סטיגמה, לחץ וסומטיזציה על אבות בדואים למתבגרים עם לקות התפתחותית ועל רמת שיתוף הפעולה שלהם עם אנשי מקצוע. הליך המחקר כלל מדגם בן 88 אבות בדואים למתבגרים עם לקות התפתחותית, אשר השיבו על חמישה שאלוני דיווח עצמי על כלל ההיבטים: (1) שאלון סוציו דמוגרפי, (2) שאלון הערכת ממדים לשיתוף פעולה בין הורים לילדים עם לקויות מורכבות לבין צוות רב-מקצועי (מנור-בנימיני, רוט וליינטון, 2011), (3) שאלון סטיגמה (Affiliate Stigma Scale), (4) שאלון סומטיזציה (Faris Al, & Zaid Al, Becker 2002), (5) שאלון לחץ (ASS); Mak & Cheung, 2008).

הורי (Pearlin & Schooler, 1978). לבחינת המתאמים בין מדדי המחקר נעשה שימוש במודל ובמבחנים סטטיסטיים: מתאמי פירסון ורגרסיה מרובה.

ממצאי המחקר הצביעו על קשר שלילי ומובהק בין תחושת הסטיגמה (מרכיב תקשורת, שיתוף פעולה מרכיב מיומנויות בינאישיות של הצוות ושיתוף פעולה כללי 2) לבין שיתוף פעולה. ככל שסטיגמה גבוהה יותר, רמת שיתוף פעולה במרכיבים אלה נמוכה יותר ולהפך. בנוסף קיים קשר מובהק שלילי בין רמות לחץ לבין מרכיבים מסוימים של שיתוף פעולה, קשר בין כל רמות הלחץ (לחץ זוגי, לחץ הורי, לחץ מצב כלכלי ולחץ כללי) לבין שיתוף פעולה מרכיב מיומנויות בינאישיות של הצוות, קשר בין לחץ הורי לבין שיתוף פעולה מרכיב מיומנויות מקצועיות של הצוות, קשר בין לחץ זוגי למרכיב אמצעי קשר וקשר בין רוב רמות הלחץ מלבד לחץ מצב כלכלי לבין שיתוף פעולה כללי 2. לעומת זאת, לא נמצא קשר בין סומטיזציה לבין שיתוף פעולה. יתר על כן נמצאו קשרים חיוביים בין סומטיזציה וסטיגמה, ככל שסטיגמה תהיה גבוהה יותר כך יהיו יותר ביטויים סומטיים ולהפך. עוד קשר חיובי בין כלל סוגי הלחץ לבין סומטיזציה, ככל שלחץ זוגי, לחץ הורי, לחץ מצב כלכלי ולחץ כללי עולה, יש יותר ביטויים סומטיים ולהפך. בסוף נמצא קשר חיובי בין כל סוגי הלחץ לבין סטיגמה: ככל שלחץ זוגי, לחץ הורי, לחץ מצב כלכלי ולחץ כללי עולה כך יש יותר סטיגמה ולהפך.

לממצאים אלה יש תרומה הן למחקר והן לפרקטיקה. ממצאי המחקר מעלים את הצורך במחקרי המשך אשר יבחנו את מאפייני החברה הבדואית כמו אמונת קבלה ועוד. מחקרים נוספים עשויים להתמקד בהשוואה בין אבות לאימהות באוכלוסייה הבדואית ומחקרים בין תרבותיים המשווים בין התמודדות אבות בדאויים ואבות מהמגזר הערבי לילדים מתבגרים עם לקות התפתחותית. כמו כן לחקור גם את נקודות המבט של אנשי המקצוע ולא רק של ההורים, מפני שיכול להיות שקיים פער בין התפיסה של ההורים לבין התפיסה של אנשי המקצוע, וגם כדי ליצור אינטגרציה בין שתי נקודות המבט ולהרחיב את ההסתכלות על הנושא הנחקר. מאחר ונמצא כי קיים קשר מובהק שלילי בין התרבות הבדאיות לבין מידת שיתוף הפעולה, יש חשיבות למחקר המשך זה. ממצאי המחקר עשויים גם לתרום לפרקטיקה בהכנת תכניות התערבות מותאמת להורים ולמתבגרים עם לקות התפתחותית בקשר למדדי לחץ, סטיגמה וסומטיזציה ובעקבות כך להגביר שיתוף פעולה בין בני המשפחה לבין אנשי המקצוע החינוכיים/טיפולים.

מילות מפתח: לקות התפתחותית, אבות, בדואים, שיתוף פעולה, סטיגמה, לחץ, סומטיזציה

تأثير الضغط، الوصمة والالام الجسدية على مستوى التعاون بين المتخصصين \ المعالجين وبين آباء المراهقين الذين يعانون من إعاقات تطويرية في المجتمع البدوي

كبت حنان

ملخص

في الأبوة الكثير من التحديات، الضغوطات، الصراعات والتخبطات، وفيها أيضاً الشعور بالاكتفاء والسعادة والمعنى. لكن، عندما نتحدث عن أهل لأولاد من ذوي الإعاقات التطورية، فإن نمو الطفل غالباً سوف يُحمل العائلة ضغوطات وسيتضمن تحديات أكثر وسيضع أمام العائلة الكثير من الصعوبات الدائمة التي قد تتسبب في Beresford, فرط التوازن العائلي، كذلك سوف تهدد الرفاه العائلي وتكون ضائقة مزمنة لأبناء هذه العائلة بالتالي، آباء الأولاد ذوي (Rabiee, & Sloper, 2007; Ha-Hong, Seltzer, & Greenberg, 2008). (Peer, & Hillman, 2014). الإعاقات التطورية على عكس آباء الأولاد "الأصحاء" يشعرون بضغوطات أكبر

هذا البحث يُركز على المجتمع البدوي في النقب. على الرغم من أن البدو مُعرّفين على أنهم مواطنون في دولة إسرائيل، إلا أن الظروف الاجتماعية والاقتصادية الصعبة الذين يعيشونها، مثل غياب البنية التحتية الاقتصادية هذه الأسباب تجعل (Litvak, 2002) الصناعية، دخل عائلي أقل من المعدل الإقتصادي ونسبة بطالة عالية تعامل أهل البدو وتعامل أهل الأولاد ذوي الإعاقات التطورية معقدة أكثر. إحدى الجوانب الإستثنائية لهذا المجتمع هو جانب التصورات الثقافية والعائلية. المجتمع البدوي يتصف بأنه مجتمع سلطوي أبوي، وبهذا يُعطى الرجل في العائلة الحق في البت بالقرارات المهمة للعائلة، بالتالي شخصية الأب (الرجل) في العائلة البدوية هي التي تحدد ماهية التعامل في العائلة، وذلك على الرغم من أن المرأة هي المسؤولة عن الأهتمام بالعائلة، بالرجل كون الأب محور مركزي في العائلة البدوية، فإن (Manor-Binyamini, 2011; Dwairy, 2015) وبالأولاد إحدى الجوانب لتعامله اليومي في تربية طفل مع إعاقة تطويرية هو التعامل مع الوصمة والتعليقات من المجتمع (Roach, Orsmond & Barrat, 1999). المحيط به على الطفل ذوي الإعاقة

تحت تأثير عوامل هذا الواقع الخاص، ونظراً لجميع الظروف التي شُرح عنها بتوسع أكثر في البحث، يتجنب الأولاد ذوي الإعاقات التطورية في الكثير من الأحيان المساعدات والعلاجات الضرورية لهم. الأدب البحثي في هذا المجال تشدد على أهمية العلاقة بين العائلة والإطار التربوي للولد كمسبب أساسي لتطور الولد ونجاحه في الإطار التربوي. (גריןבאום ופריד, 2011). لذلك، هذا البحث يفحص كل العوامل التي طرحت اعلاه عن طريق جمع المعطيات حول تأثير الوصمة، الضغط والالام الجسدية على الآباء البدو للمراهقين الذين يعانون من إعاقات تطويرية وعلى مستوى تعاونهم مع المهنيين والمختصين. مجرى البحث يتضمن عينة من 88 أب بدوي لمراهقين يعانون من إعاقات تطويرية، وكانوا قد ملأوا خمسة استمارات تقرير ذاتي التي تشمل جميع العوامل: (1) إستمارة إجتماعية ديموغرافية، (2) إستمارة تقييم أبعاد التعاون بين آباء الابناء ذوي الإعاقات التطورية وبين الطاقم (Affiliate Stigma) متعدد الاختصاصات (מנור-בנימיני, רוט ولוינטון, 2011)، (3) إستمارة الوصمة Faris Al, & (Zaid Al, 2002) إستمارة الالام الجسدية (4), (5) إستمارة الضغط العائلي (Becker, 2008), Mak & Cheung, 2008), (6) Scale [ASS]

لدراسة الترابط بين مؤشرات البحث تم استخدام النماذج والاختبارات الإحصائية . ((& Schooler, 1978) & Schooler, 1978) و تحليل الأنحدار الخطي المتعدد (s coefficient'pearson) التالية : إرتباط بيرسون (Regression Analysis).

تدل نتائج البحث على وجود علاقة عكسية ذات دلالة إحصائية بين الشعور بالوصمة (متغير التواصل \ التعاون عامل المهارات الشخصية في التعامل مع الآخرين لدى الطاقم وعامل التعاون العام 2) وبين متغير التعاون. كلما كان الشعور بالوصمة أكبر، فأن مستوى التعاون بهذه العوامل أقل والعكس صحيح. بالإضافة إلى ذلك، يوجد علاقة عكسية ذات دلالة إحصائية بين مستوى الضغط وبين عوامل محددة في التعاون، يوجد علاقة بين جميع أنواع الضغط (الضغط الزوجي، الضغط الأبوي، العائلي، الضغط الإقتصادي والضغط العام) وبين متغير التعاون بالتشديد على عامل \ مركب المهارات الشخصية في التعامل مع الآخرين لدى الطاقم، يوجد علاقة بين الضغط الأبوي وبين عامل التعاون بالتشديد على مركب المهارات المهنية لدى الطاقم، يوجد علاقة بين الضغط الزوجي وبين متغير طرق التواصل وأيضاً يوجد علاقة بين غالبية مستويات الضغط ما عدا الضغط الإقتصادي وبين متغير التعاون العام 2. ولكن، لا توجد علاقة بين الآلام الجسدية وبين التعاون. إضافة إلى ذلك هنالك علاقة طردية بين الآلام الجسدية والوصمة، كلما كان الشعور بالوصمة أكبر هكذا فأن الآلام الجسدية تكون أكثر والعكس صحيح. هنالك أيضاً علاقة طردية بين جميع أنواع الضغط وبين الآلام الجسدية، كلما كان الضغط الزوجي، الضغط الأبوي، الضغط الأقتصادي والضغط بشكل عام مرتفع تتواجد آلام جسدية أكثر والعكس صحيح. أخيراً، وجد علاقة طردية بين جميع أنواع الضغط والشعور بالوصمة: كلما كان الضغط الزوجي، الضغط الأبوي، الضغط الأقتصادي والضغط بشكل عام أكثر فأن الشعور بالوصمة يرتفع والعكس صحيح.

هذه النتائج تُفيد المجال البحثي والعملية. نتائج البحث يسلطون الضوء على الحاجة في أبحاث متقدمة أكثر لفحص مميزات المجتمع البدوي مثل الأيمان بالقدر وغيرها من المعتقدات. يتوجب على الأبحاث الإضافية التركيز على المقارنة بين الآباء والأمهات في المجتمع البدوي، بالإضافة إلى أبحاث عبر الثقافات التي تقارن بين طرق تعامل الآباء البدو لمراهقين ذوي إعاقات تطويرية والآباء لمراهقين ذوي إعاقات تطويرية من المجتمع العربي. كذلك يجب البحث أيضاً في وجهة نظر المهنيين وليس فقط الآباء. وذلك لأنه يمكن ان يكون هناك فجوة بين تصورات الاهل وبين تصورات المهنيين والمختصين، من أجل دمج وجهات النظر وتوسيع آفاق التوجه في البحث. بما أنه وجدت علاقة عكسية ذات دلالة إحصائية بين الثقافة البدوية وبين مستوى التعاون، هنالك اهمية لأستكمال هذا البحث. نتائج البحث تساهم في المجال العملي في تحضير برامج مناسبة للآباء وللمراهقين ذوي الإعاقات التطورية بالإعتماد على مستوى الضغط، الوصمة والآلام الجسدية ونتيجة لذلك يمكن زيادة نسبة التعاون بين أبناء العائلة وبين المختصين التربويين والعلاجيين.

רשמית טבלאות

19	טבלה 1 : משתנים דמוגרפיים של אבות לילדים עם לקות התפתחותית
20	טבלה 2 : משתנים דמוגרפיים של מתבגרים עם לקות התפתחותית
23	טבלה 3 : נתונים עבור שאלוני המחקר
26	טבלה 4 : מטריצת קורלציות (פירסון) בין משתני המחקר
28	טבלה 5 : מטריצת קורלציות (פירסון) בין משתנים סוציו- דמוגרפיים לבין שיתוף פעולה 2
29	טבלה 6 : רגרסיה ליניארית היררכית לבדיקת תיווך של לחץ בין סטיגמה לבין שיתוף פעולה

רשימת התרשימים

18	מודל המחקר
----	------------

מבוא

תהליך גידולו של ילד עם לקות התפתחותית, כרוך על-פי רוב באתגרים וקשיים רבים עבור הוריו, מטפלו ובני משפחתו. מצב מורכב ורגיש זה, עלול לפגוע ברווחתה הנפשית של המשפחה המטפלת ואף להוות מקור למצוקה כרונית עבור הורים (Ha-Hong, Seltzer, & Greenberg, 2008; Olsson & Hwang, 2001; Roach, 1999; Orsmond, & Barratt, 1999). בחברה הבדואית, הורות לילד עם לקות התפתחותית היא משימה מורכבת במיוחד: הילד נתפס כחריג ולא מקובל חברתית ובנוסף, ההורים נאלצים להתמודד עם השלכות הטיפול בילד על התנהלותם היומיומית, קשרם הזוגי, כמו גם על היבטים כלכליים, בריאותיים ותפקודיים במשפחה (Wikan, 1998).

למרות התפיסה הרווחת כי החברה הבדואית מציבה את האב בראש המשפחה ומייחסת לו דומיננטיות מרובה (Al-Krenawi & Graham, 2001), קיימת התייחסות מחקרית מועטה לנקודת מבטו של הגבר הבדואי בתהליך גידול ילד עם לקות התפתחותית וזאת בעיקר בשל ההתמקדות הרווחת בזווית האימהית של התהליך (McCabe, 2008). ניתן לייחס מיעוט עניין מחקרי זה גם לעובדה כי לעיתים האבות ממאנים להשתתף במחקרים (Fabiano, 2007). משום שהחברה הבדואית מחשיבה אבות כראשי משפחות המנהלים את יחסי החוץ המשפחתיים, ואלו לרוב אינם מסכימים לשיתוף פעולה עם אנשי צוות הטיפול בילד, אוכלוסייה זו מסתמנת כמוקד עניין מחקרי וטיפול (Cheatham & Fazel, 1996; Harry, 2008). בהתאמה לחשיבות מחקרית זו, מחקר זה בקש להתמקד בהשפעת לחץ, סטיגמה וסומטיזציה על רמת שיתוף הפעולה בין אנשי מקצוע לבין אבות לילדים מתבגרים עם לקות התפתחותית בחברה הבדואית. מטרת המחקר בעבודה הנוכחית לבחון את השפעת הרגשת סטיגמה, סומטיזציה ורמת הלחץ בקרב אבות בדואים למתבגרים עם לקות התפתחותית והשפעתם על רמת שיתוף הפעולה שלהם עם אנשי המקצוע. מטרה זו תורגמה לשתי שאלות מחקר:

- (1) האם סטיגמה, סומטיזציה ורמת לחץ בקרב אבות בדואים לילדים מתבגרים עם לקות התפתחותית משפיעות על רמת שיתוף הפעולה עם אנשי מקצוע?
- (2) האם קיים קשר בין סטיגמה ומידת הסומטיזציה לרמת הלחץ בקרב אבות לילדים עם לקות התפתחותית במגזר הבדואי בדרום (נגב)?

מחקר זה מתבסס על נתונים שנאספו במדגם של 88 משתתפים: אבות בדואים מאזור הנגב, אשר ילדיהם אובחנו עם לקות התפתחותית ולומדים במסגרת החינוך המיוחד. איסוף הנתונים יעשה באמצעות חלוקת חמישה שאלונים לדיווח עצמי בקרב מדגם זה:

- (1) שאלון סוציו דמוגרפי
- (2) שאלון הערכת מומדים לשיתוף פעולה בין הורים לילדים עם לקויות מורכבות לבין צוות רב-מקצועי (מנור-בנימיני, רוט וליינטון, 2011)
- (3) ושאלון סטיגמה (Mak & Cheung, 2008; Affiliate Stigma Scale [ASS])
- (4) שאלון סומטיזציה (Zaid Al, Becker & Faris Al, 2002)

(5) שאלון לחץ הורי (Pearlin & Schooler, 1978). לבחינת המתאמים בין מדדי המחקר נעשה שימוש במודל ובמבחנים סטטיסטיים: מתאמי פירסון ורגרסיה מרובה.

1. סקירת ספרות

1.1 האוכלוסייה הבדואית בנגב: מאפיינים

האוכלוסייה הערבית היא קבוצת מיעוט בחברה הישראלית המונה כ-20% מכלל האוכלוסיות בארץ. פלח אוכלוסייתי זה כולל בו שלוש קבוצות דתיות עיקריות: מוסלמים (79%), נוצרים (12%) ודרוזים (9%) (דו"ח קרן אברהם, 2003; 2009). הערבים הבדואים משתייכים לזרם האיסלם, אולם נבדלים ממנו בהיבטים משפחתיים, תרבותיים וגיאוגרפיים (Manor-Binyamini, 2010). כאמור החברה הבדואית נחשבת למיעוט אתני, דתי, לשוני ולאומי, מושפעים רבות גם מתפוצתם הגיאוגרפית משום היותם פעילים בו-זמנית בכמה מעגלים חברתיים-תרבותיים (מנור-בנימיני, 2008). על כן אוכלוסיות הבדואים בצפון הארץ ובדרומה, נבדלות אחת מן השנייה חברתית, כלכלית, תרבותית ופוליטית (מדזיני, 2007). מחקר זה יתמקד באוכלוסייה הבדואית השוכנת בדרום הארץ, דהיינו, הנגב.

ניתן להתחקות אחר תפוצות בדואים גם בשבטי נוודים במזרח התיכון ובצפון אפריקה (Peters, 2009), ולקהילה הבדואית בתפוצה העולמית מאפיינים מושתפים מובהקים דוגמת מושג ה-"חמולה", המתאר איגוד רב-משפחתי אשר במרכזו משפחה גרעינית מאגדת, ובראשה עומד ראש החמולה; הוא האחראי לאכיפת חוקים ונורמות חברתיות בחמולה (Manor-Binyamini, 2010). לחמולה תפקיד מרכזי הן במישור הפיקוח החברתי על המשתייכים לה, והן בכל הנוגע ליחסים החוץ-משפחתיים עם כלל החברה, הקהילה והיישוב בו הם מתגוררים (מנור-בנימיני, 2008). בחברה קולקטיביסטית כמו החברה הערבית רמת הרציה החברתית גבוהה מן הרגיל, עד לכדי כך כי האינדיווידואל לעיתים מגדיר עצמו במונחים של קבוצת ההשתייכות (Georgas, 1989). לכן, אישור חברתי מהסובבים מסתמן כפרט מכריע בעיצוב התנהגות הסובייקט (חירי, 2007).

מאפיין זה אינו ייחודי לאוכלוסיית הבדואים ואנו עדים לו בחברה הערבית ככלל, בה נהוגה מסורת של מחויבות כלפי בני המשפחה ובני הכפר, מתן כבוד איש לרעהו, הגנה זה על זה ונאמנות משפחתית-קהילתית (קיבורקיאן, 1988). לפי דווארי (Dwairy, 2015) חברה קולקטיביסטית מוגדרת סביב נורמות, ערכים וסגנונות חיים שהתפתחו ונצברו כחלק מחוויה קולקטיבית ארוכת דורות, בסביבה מסוימת. באופן כללי, בחברות קולקטיביסטיות הנורמות והערכים החברתיים גוברים על הבחירה העצמית, והרמוניית הקולקטיב חשובה בהרבה ממימושו העצמי של האינדיבידואל. האינדיבידואל בחברות הללו אינו נבדל מהקולקטיב, אלא מוגדר באמצעותו. הפעילות העיקרית עבור אנשים שחיים במערכות חברתיות קולקטיביות היא בתחום הפנים-משפחתי. בחברות כאלה, לחצים חברתיים חיצוניים הם המקור העיקרי לשליטה חברתית מבוססת לחץ חברתי, ואילו תמיכת המשפחה נחשבת מקור עיקרי של הערכה עצמית ושמחה. בחברות קולקטיביות, לא נהוג כי הפרט יפנה לקבלת עזרה רפואית בגפו, ללא ליווי משפחתי. ליווי בני המשפחה (הורים, אחים, בני דודים ואחיינים) לטיפול רפואיים נתפס כהפגנת תמיכה ומעיד על התעניינות במצבם הרפואי של המטופלים.

במקרים אלו נהוג כי הסכמה לביצוע טיפול מסוים הינה לרוב תוצאה של החלטה משותפת בין מטפל, מטופל ובן משפחה מלווה (Fakhr El-Islam, 2008). חברה קולקטיביסטית, דוגמת החברה הבדואית המסורתית, מגנה על הפרט ועל-פי רוב מספקת את צרכיו באמצעות מתן רשת תמיכה רחבה של קשרים משפחתיים (Manor-Binyamini, 2011).

מאפיין נוסף של אוכלסיית הבדואים הוא תופעת הפוליגמיה, קרי נישואי גבר למספר נשים. תופעת הפוליגמיה, הנפוצה בחברה המוסלמית המסורתית במזרח התיכון, לא פסחה על החברה הבדואית המוסלמית בנגב. (רודניצקי, 2011). תופעה זו קשורה בעתות למבנה החברתי והפטריארכלי הנהוג בחברות המסורתיות, מוסלמיות ולא מוסלמיות, בעולם כולו. חברות אלו מתאפיינות בנורמות ובערכים הומוגניים המבוססים על מבנה חברתי שבטי. נגזרת של מאפיין זה הוא השכיחות הגבוהה של נישואי קרובים, תופעה רווחת במזרח התיכון ובעיקר באוכלוסייה הבדואית. במדינות דוגמת ירדן, מצרים וכוית ועוד, למעלה ממחצית מקשרי הנישואים הם נישואים אנדוגניים (גאבר, רומנו ושוחט, 1997). בקהילה הבדואית בישראל נישואי קרובים נחשבים לנורמה דתית (Manor-Binyamini, 2010).

המשפחה הבדואית בנגב חיה בתנאים סוציו-אקונומיים קשים. לרוב ההרכב המשפחתי כולל אב, אם, סבא וסבתא ובהרבה מקרים אף אישה שנייה, שלישית ורביעית, ועשרות ילדים. סביבת מגוריה של המשפחה הבדואית הממוצעת דלה, ואינה מספקת חלק גדול מהצרכים הבסיסיים והיומיומיים להם נזקק אדם (אלקשאלה ואבו-גאבר, 2014). במסגרת מציאות כזו, מקיימת המשפחה הבדואית חלוקת התפקידים מסורתית: הגבר שנחשב לדמות הדומיננטית במשפחה, שולט בכל תחומי החיים ומנהיגותו מתבטאת באחזקת הבית, כלכלתו והלך רוחו הפוליטי, ואילו האישה נחשבת למטפלת העיקרית במשפחה, בבעל ובילדים (Al-krenawi & Graham, 2001). הפרדת התפקידים בין גברים לנשים באוכלוסייה הבדואית מתחילה עוד בילדות, ובאה לידי ביטוי בדפוסי ארגון הבית (Manor-Binyamini, 2011; Dwairy, 1998).

כיום חיים בישראל כ-310,000 ילדים עם צרכים מיוחדים המהווים 12% מכלל הילדים במדינה, מתוכם 7.6% לעומת 8.9% ערבים, כאשר באוכלוסייה הבדואית מדווח על חתך אוכלוסייתי של 9.1% (רובין, גרוס אנגלנדר ובן סימון, 2011). שיעור הלקויות באוכלוסייה הערבית בישראל גבוה מהשיעור המקביל באוכלוסייה היהודית (26% לעומת 17%). בנוסף, שיעור הלקויות במבוגרים גבוה פי שלוש בקרב אוכלוסיות ערביות מאשר ביהודיות (14% לעומת 5%). כמו כן, בהשוואה בין אוכלוסייתית, נמצא כי שיעור לקויות התפתחותיות נפוצות ביותר בקרב צעירי האוכלוסייה הערבית בהשוואה לזו היהודית (51% לעומת 39% הם מתחת לגיל 45) (עבאס, 2011).

מחקרם של שטרוסברג, נאון וזיו (2008) הציג סיבות אפשריות לנפוצות לקויות התפתחותיות באוכלוסייה הערבית, והן: שיעור גבוה של נישואי קרובים, שכיחות נמוכה יחסית של בדיקות גנטיות במעמד ההריון לגילוי מוקדם של מומים ותסמונות, וכן נטייתן של נשים ערביות להמנע מביצוע הפסקת הריון באם מתגלה מום בעובר. באוכלוסייה הבדואית, ישנו שיעור ילודה גבוה של ילדים בעלי לקויות חמורות ומורכבות, דוגמת סינדרומים גנטיים ולקויות התפתחותיות, וזאת בהשוואה לכלל האוכלוסיות בארץ. מוערך כי ישנם בין 6000-8000 ילדים בעלי לקויות באוכלוסייה הבדואית בנגב (השנתון הסטטיסטי של הבדואים בנגב, 2004).

לפי דו"ח לשכת הבריאות של מחוז הדרום (משרד הבריאות), 9% מכלל הילדים הבדואים בנגב סובלים מעיכוב התפתחותי. על פי חלק מן הדיווחים קיים תת-אבחון בקרב הילדים הערבים והבדואים ומכאן שייתכן כי שיעור הילדים בעלי צרכים מיוחדים באוכלוסיות אלו אף גבוה יותר. לפי דיווחים אלו, שיעור הילדים הבדואים הסובלים ממחלות כרוניות עולה פי שניים על מספרם של ילדים ערבים ויהודים הסובלים מכך (מוראד, 2009).

אולם, אין ברשותנו מידע מדויק באשר למספרם באוכלוסיה הבדואית, זאת עקב מחסור בסטטיסטיקות עבור מס' הילדים אשר גרים בפזורה- שבטים קטנים שאינם מוכרים על ידי הממשלה. יישובים אלו קיימים ללא תשתיות בסיסיות וזוכים למעט מאוד שירותים מהמדינה, בין היתר שירותי רווחה, בתי ספר ממסדיים ובתי ספר לחינוך מיוחד. חוסר המידע המעודכן והמדויק בנוגע למספר הבדואים החיים בפזורה אינו מאפשר להציג תמונה עדכנית על מספר הילדים הבדואים בעלי צרכים מיוחדים (מנור-בנימיני, 2004). הלכות השכיחה ביותר במגזר הבדואי, בהשוואה למגזרים אחרים, היא לקות אינטלקטואלית גבולית (12% במגזר הבדואי, 9.3% במגזר הערבי, 3% במגזר הדרוזי ו- 0.7% במגזר היהודי). בנוסף, עיכובים התפתחותיים (כגון לקות התפתחותית) נחשבים להכי פחות שכיחים במגזר הבדואי ביחס לשאר המגזרים (14.7% במגזר הערבי ו- 20.7% במגזר הדרוזי, לעומת 10.1% במגזר היהודי).

באשר לאוטיזם, בחברה הבדואית נמצא שיעור של כארבעה ל-1000 ילדים הסובלים מאוטיזם (אתר מרכז קש"ר, 2011). על פי נתוני המועצה הלאומית לשלום הילד לשנת 2007, יותר מ-50% מראשי המשפחות באוכלוסייה הבדואית אשר להם ילד עם צרכים מיוחדים אינם עובדים, ומצבם הכלכלי ירוד וזאת בעוד השיעור המקביל באוכלוסיות הערבית והיהודית הינו 43%-ו-30% בהתאמה. משפחות בדואיות עם ילד בעל צרכים מיוחדים מתקשות לקבל שירותים שונים, בעיקר מחמת עלותם הגבוהה (74% מהמשפחות) או מרחקם מן הבית (72% מהמשפחות). ניתן להסביר את השכיחות הגבוהה של לידת ילדים הסובלים מלקויות בהאוכלוסייה הבדואית באמצעות הגורמים המאפיינים הבאים, השכיחים בקרב האוכלוסייה: לידה בגיל מבוגר, פגיעה מוחית כתוצאה מלידה מוקדמת, מחלות תורשתיות, עיוותים מלידה בשלד ובמערכת העצבים ונישואי קרובים. נישואים בין קרובים מדרגה ראשונה הינם אחת הסיבות העיקריות למוגבלויות בקרב ילדים בחברה הבדואית. כתוצאה מכך, נוצרת בעייתיות גוברת והולכת המתאפיינת בשיעורים חריגים של מוגבלויות שכליות-התפתחותית בקרב האוכלוסייה, ובהתאמה שיעור תמותה גבוה העומד על 13.1 לכל 1,000 לידות, פי 3.5 (בקירוב) משיעור התמותה בלידה בקרב האוכלוסייה היהודית (Carel, Krispin & Jaber, 1999; Raz, 2003; Abudabbeh, 1996; Dagirmanjian, 1996; Israeli Atar, Rodnay, Shoham-Vardi & Carmi, 2003; Kneset Center for Research and Study, 2006).

היבט אחד לקשיים הניצבים בפני משפחות בדואיות בנגב עם ילדות, הוא המציאות הסוציו-אקונומית הקשה בה הם חיים, וזאת בהשוואה לילדים בני גילם מאוכלוסיות אחרות במדינה. האוכלוסייה הבדואית מתאפיינת בהכנסה נמוכה מן הממוצע ומדווח בה, באופן קבוע, על שיעורי אבטלה גבוהים (Litvak, 2002). חלק גדול מהבדואים מממן באמצעות קצבאות ביטוח לאומי. לפיכך נוצר מצב בו לעיתים הכסף המגיע לילדים בגין הלקויות, מנוצל לטובת כלל המשפחה, בהתאם לדרך חשיבה הגורסת כי הצורך להתקיים גובר על צורכיהם הייחודיים של הילדים בעלי הלקויות (Manor-Binyamini & Abu-Ajaj, 2012).

היבט אחר לקושי המחייב בפזורה הבדואית הינו העדר נגישות, שכן תחבורה ציבורית או אמצעי תחבורה אחרים לרוב אינם זמינים לתושבי הפזורה. במציאות זו, ילדים בעלי לקויות לעיתים אינם מקבלים את הטיפולים והתמיכה להם הם זקוקים עקב מוגבלות תחבורתית. גם תמיכה וטיפול דוגמת זה העושה שימוש באביזרים טכנולוגיים או כלי עזר אחרים, לצורך תמיכה, טיפול ושיפור איכות החיים של ילדים בעלי לקויות, לעיתים אינם מתקיימים. זאת כיוון שמרבית המשפחות מתגוררות בצריפים ואוהלים, נעדר חיבור לתשתיות חשמל ומים. כדוגמא לכלי עזר מסוג זה ניתן לציין מחשבים וכסאות גלגלים, בהם לא ניתן להיעזר.

מציאות זו, הכוללת התמודדות עם משאבים מוגבלים והיעדר תשתיות מבניות זמינות לשירותי החינוך המיוחד, הופכת מציאות חיים זו עבור ילדים עם לקויות, למורכבת במיוחד (Israeli Knesset Center for Research and Study, 2006, p.11). כדוגמא נוספת להיבטים ומורכבות של קושי כפול, משפחות בדואיות שלהן ילד עם לקות, מתקשות להיעזר ולהנות מהשירותים הקיימים בשל שיקולים כלכליים וריחוק פיזי (רובין, גרוס אנגלנדר ובן סימון, 2011).

בהקשר זה, קיים הבדל מהותי בין האוכלוסייה הבדואית לאוכלוסייה היהודית: 10% בלבד מהילדים באוכלוסייה הבדואית, המוגדרים בעלי לקויות, מקבלים שירותים פרה-רפואיים מותאמים וזאת לעומת 39% מהילדים באוכלוסייה היהודית (רובין, גרוס אנגלנדר ובן סימון, 2011), ככל הנראה מציאות זו מבוססת על אי-ידיעת ההורים הבדואים את זכויותיהם וזכויות ילדיהם במערכת הרווחה, כמו גם העדר יוזמה להתאמת והנגשת שירותים למגזר אוכלוסייתי זה מצד המדינה (אל-קרינאוי וסלונים, 2009). בנוסף, מרבית הטיפולים לילד עם לקות, אליהם פונות המשפחות הבדואיות הינם טיפולים פיזיים, לעומת מערכות התמיכה הנפשית בהן אינם מרבים להעזר (Lubetzky, Shvarts, Merrick, Vardi & Galil, 2004). ישנה חשיבות רבה לטיפול ותמיכה נפשית בהורים המתמודדים עם גידול ילדים עם לקויות התפתחותיות, דווקא לאור המציאות הקשה. על-פי כמה כאשר מדובר במערכת לחצים חברתית-תרבותית דוגמת זו הבדואית, בה הורים לילד עם לקות מתקשים לעמוד בנטל הטיפולי הגבוה הכרוך בגידול הילד, כמו גם מתקשים לשמור על חזית איתנה מול חוסר התמיכה החברתית-שבטית, מה"חמולה" (אל-קרינאוי וסלונים, 2009). למרות האמונה הדתית הרווחת בקהילה הבדואית, כי הכל בידי הגורל וכי גם ילדים אלו עם לקויות נשלחו מהאל (Wikan, 1988 ; Reiter, 1986) לרוב חשים ההורים בוושה ואשמה על עצם לידתו של ילד עם לקויות התפתחותיות. תחושות אלו, הן תוצר של לחץ חברתי רב, הבא לידי ביטוי בסטיגמטיזציה אשר פוגעת בהתקבלות חברתית של המשפחה (אל-קרינאוי וסלונים, 2009).

1.2 לקות התפתחותית: הגדרה ושכיחות

ארגון הבריאות העולמי (WHO) מגדיר לקויות התפתחותיות כ-"חוסר יכולתו של יחיד לתפקד בהתאם לגילו, מינו או השתייכותו החברתית. לקות התפתחותית היא לקות קשה וכרונית, פגיעה שכלית, פיזית או שילוב של השניים, אשר מתחילה בלידה או בילדות, מתגלה לפני גיל 22, והיא מתמשכת ומשפיעה באופן משמעותי על תפקודים שונים בחיי הפרט". (Developmental Disabilities Assistance and Bill of Rights Act, 2000). לקויות התפתחותיות (Developmental Disabilities-DDs) מכסות מגוון רחב של מוגבלויות אשר כוללות מוגבלות שכלית, אוטיזם, תסמונת דאון, תסמונת X שביר ועיכובים התפתחותיים אחרים.

ילדים עם לקויות התפתחותיות יכולים להיות בעלי ליקויים המשפיעים על תפקודם הגופני, יכולתם לבצע פעולות יומיומיות ועל השתתפותם בפעילויות שגרתיות כגון ללכת לבית הספר (UNICEF & World Health Organization, 2012). לקות התפתחותית מאגדת טווח רחב של קשיים ומוגבלויות שבכולם יש מרכיב אורגני. אצל רוב הילדים הפגיעה היא מולדת, ואצל חלקם היא נוצרה במהלך הלידה או זמן קצר אחריה (הירשברג, 2011). כמו כן, נמצא קשר בין שכיחות ספציפיות בקרב ילדים עם לקויות התפתחותיות, לבין מינו ומוצאו של הילד. למשל, במחקרם של Boyle et al. (2011), נמצא ששכיחות לקויות ספציפיות גבוהה יותר בקרב בנים בהשוואה לבנות, וכי לילדים היספניים השכיחות הנמוכה ביותר במספר לקויות לעומת ילדים שאינם היספניים, לבנים ושחורים.

הכנסה נמוכה וביטוח בריאות ירוד נמצאו קשורים בשכיחות גבוהה יותר של לקויות רבות. שכיחות של כל אחת מהלקויות ההתפתחותיות (המוזכרות למעלה) עלתה מ-12.84% ל-15.04% במהלך 12 השנים האחרונות. מגמות אלה נמצאו בכל תתי-הקבוצות הסוציו-דמוגרפיות, סוציו-אקונומיות והאתניות, למעט בילדים שחורים עם אוטיזם שאינם היספניים. בארצות-הברית, באחד מכל שישה ילדים (כ-15%) קיימת לקות התפתחותית אחת או יותר או עיכובים התפתחותיים אחרים (Center for Disease Control and Prevention, 2013). בשנת 2012 דווח בישראל על כ-33,500 (כ-15%) ילדים בעלי לקויות (המוסד לביטוח לאומי, 2012).

מספר גורמים משפיעים על שכיחות זו של לקויות התפתחותיות במהלך 10-15 השנים האחרונות, כולל עלייה במקרי ההישרדות בקרב פגים או ילדים עם מומים מולדים או הפרעות גנטיות, ספינה ביפידה ותסמונת דאון (Shin et al., 2009). שינויים בפרקטיקה הרפואית העשויים לתרום בהפחתת לקויות התפתחותיות באוכלוסייה כוללים עלייה באבחון טרום לידה והפלות טיפוליות, מודעות לסיכון ההיריון בגיל מבוגר, חיסונים חדשים לתינוקות, הרחבת השימוש בסינון ילודים (Boulet, Schiev, & Boyle, 2011) והעלאת המודעות לצורך שיפור באבחון, במיוחד עבור מצבים עם פנוטיפ התנהגותי, כגון אוטיזם או הפרעת קשב וריכוז (ADHD) (Brosco, Mattingly, & Sanders, 2006).

1.3 לחץ הורי

לחץ הוא מושג רחב ממדים הכולל היבטים גופניים, פסיכולוגיים, חברתיים וכלכליים (Mak et al., 2007). לחץ מוגדר כמצב דינאמי של חוסר איזון בין תביעות לבין משאבים זמינים (Lazarus & Folkman, 1984). לחץ מתייחס לתחושת מצוקה הנובעת מפגיעה בהומיאוסטזיס (שיוויון ויציבות) האדם, כתוצאה מגורמים חיצוניים-פיזיים מוחשיים או פסיכולוגיים-נפשיים רגשיים. לפיכך, ניתן לומר כי אדם חווה לחץ כאשר מתמודד עם קושי אליו הוא אינו מצליח להסתגל מבחינה התנהגותית, פיסיולוגית או פסיכולוגית. הגורם המלחיץ יכול להיות חיצוני או פנימי, תוצר מציאות או תוצר תודעה, ועל כן זהו גורם הנתפס כמסכן או מערער את היציבות הפיזית או הנפשית של הסובייקט (De Kloet, Joëls, & Holsboer, 2005).

ישנם שלושה גורמים מרכזיים המשפיעים על תהליך הלחץ: אירועי חיים (life events), המהווים מקור לבעיות ומתחים מתמשכים, ומהווים טרדות הן כאובייקטיביים והן כסובייקטיביים (Lazarus, Delongis, Folkman & Gruen, 1985; George, 1989). חוקרים שונים מציינים כי מרבית ההורים חווים תחושת מצוקה

עקב דרישות הטיפול בילד עם לקויות התפתחותיות ומתמודדים עם אתגרים חדשים וזקוקים לשירותים מסייעים (Beckman et al., 1993; Lessenberry & Rehfeldt, 2004).

דרישות והתמודדויות אלה גורמות בין היתר לרמות גבוהות של לחץ, דיכאון ובעיות בריאותיות (Seltzer, 2010; Floyd, Song, Greenberg & Hong, 2011; Stokes & Holsti, 2010). לחץ הורי יכול לנבוע מתחושות הנטל והמורכבות הכרוכות בגידול ילדים נורמטיביים. לפיכך, ניתן להניח כי הורים לילדים עם לקות התפתחותית חווים מתח ולחץ נוסף וייחודי, המוסיף לחומרת הסיטואציה (Baker et al., 2003, 2005; Hastings, 2002;) (Ho, 2007; Hassall & Rose, 2005; Lopez et al., 2008; Manor-Binyamini, 2011; Olsson & Hwang, 2001; Mak &).

לידת ילד עם לקות התפתחותית מהווה משבר בחיי המשפחה, וגידולו מהווה אתגר המצריך התמודדות מתמשכת עם מצבי לחץ, וכובד פיזי ונפשי הכרוך בכך. מחקרים מעידים על כך שלחץ מהווה גורם משפיע על עיצוב דפוסי הורות אפקטיביים, ועל כן משפיע על הקשר ההורי-ילדי בטווח הארוך (Mitchel & Hauser, 2010). עוד נמצא, כי תחושת הלחץ הכרוכה בטיפול בילד עם לקויות התפתחותיות, דורשת משאבים רבים לצורך התמודדות ושימור תחושת מסוגלות. התמודדות בלתי יעילה, כמו גם העדר משאבים אישיותיים ומשאבי תמיכה חברתית, עלולים להביא למצב של לחץ מתמשך, להגברת הקשיים בהסתגלות ולפגיעה בבריאותם הנפשית והפיזית של ההורים (Cox, 2005).

הלחץ שנחוה על-ידי ההורים משפיע באופן שלילי לא רק על יכולתם הטיפולית בילדיהם, אלא גם על בריאותם הנפשית והפיזית ועל הקשר עם ילדיהם. מיודראג והודאפ (Miodrag & Hodapp, 2010) סקרו מחקרים אשר ביקשו לבדוק את השפעת הלחץ הכרוני על בריאות הורים לילדים עם לקות התפתחותית, ומצאו כי הלחץ אכן משפיע באופן שלילי על בריאותם של ההורים. בעבודתם של מיטשל והאוזר-קארם (Mitchel & Hauser- Carm, 2010) נמצאו ממצאים תומכים אשר העידו כי ההורים חווים לחץ רב כתוצאה מהטיפול הישיר בילד עם הלקות ההתפתחותית וכי לחץ זה משפיע על יכולות טיפול והורות אפקטיביות.

במאמרם של Miodrag & Hodapp (2010) נבחן הקשר בין לחץ כרוני ובעיות בריאותיות אצל הורים לילדים עם לקויות התפתחותיות. הממצאים הראו כי למרות שהורים לילדים עם לקויות התפתחותיות דיווחו על רמות גבוהות יותר של לחץ פסיכולוגי, רק לאחרונה נמצא קשר בין בעיות בריאות גופניות הוריות להורות לילדים עם לקויות התפתחותיות. גורמי לחץ כרוניים עלולים להתיש את הגוף ולגרום לפגיעה, במיוחד במערכת הלב וכלי הדם, המערכת החיסונית ומערכת העיכול. הורים לילדים עם לקויות התפתחותיות נתקלים בלחצים קשים, כרוניים, במיוחד כאלה הקשורים לבעיות התנהגות הילד וצרכיו המרובים. מאפיינים אלה עשויים להשפיע לרעה על בריאותם של הורים, במיוחד הורים מבוגרים או הורים לילדים עם תנאי גידול ומחייה מגבילים. מחקרים אלו מחזקים את העובדה כי ההורים חווים לחץ משמעותי, הקשור בגידול ילדים עם לקויות התפתחותיות. הם מראים גם כי לחץ יכול להשפיע לרעה על יכולות ההורות שלהם ולהפחית את יעילותן, דבר שעלול לגרום השפעה שלילית על איכות מערכת היחסים בין ההורה לילד בטווח הארוך (Baker et al., 2002; Bristol, Gallagher & Scholper, 1993; Duvdevany & Abboud, 2003; Seltzer et al., 2004; Kazk & Marvin, 1984; Seltzer et al., 2004; Simmerman, Blacher & Baker, 2001).

במחקרה של דגור (1993), מסווגת החוקרת גורמי לחץ במשפחות המגדלות ילד עם לקות התפתחותית, לחמש קטגוריות עיקריות: (1) גורמי לחץ הנובעים מן הלקות עצמה, (2) גורמי לחץ הנובעים משינוי באורח חיי המשפחה, (3) גורמי לחץ נובעים מהצורך להתמודד במקביל עם צרכי המיוחדים של הילד ועם משימות התפתחותיות שונות (4) גורמי לחץ כלכליים, בעקבות צרכי המיוחדים של הילד, (5) גורמי לחץ הנובעים ממחסור במשאבים משפחתיים (כגון תקשורת ותמיכה).

מחקרים אחרים בתחום, מסווגים את הקשיים בהתאמה לגיל הילד המאובחן, ולרוב נטען בהם כי קשיים רגשיים עשויים להשתנות במקביל לגדילת הילד (Baker & Balcher, 2002; Fudker, Hodapp & Dykens, 2000). לפי קלר והונינג (Keller & Honing, 2004), הורים לילדים מתבגרים עם לקות התפתחותית חווים תקופה, אשר במהלכה נבנית התפיסה האישית של המתבגר עם עצמו, תוך כדי התמודדות עם הקשיים העומדים לפניו ולפני משפחתו. אם במהלך תהליך זה מגלה ההורה שגם לאחר שנים של למידה במערכת החינוך המיוחד הפער לא צומצם, עלולה לעלות כתוצאה מכך רמת הלחץ שחשים כל בני המשפחה (Kraemer & Blacher, 2001; White & Hastings, 2004).

גידול ילדים עם לקויות התפתחותיות יוצר לחץ על היחידה המשפחתית. למרות הדמיון בין התרבויות בנוגע ללחץ הורי בגידול ילדים עם לקויות התפתחותיות (Chang, Jarrah & Shukri, 2008; Azar, 2008; Badar, 2006; McConkey, Truesdale-Kennedy, 2008). ההבדל ניכר כתוצאה מסוג הלחץ אותו חווים ההורים ומידת יעילות מערכת התמיכה החברתית-קהילתית העומדת לרשותם (McConkey et al., 2008). מאחר ומרבית המחקרים הקיימים ביקשו להתמקד בנקודת מבט האם בנושא חלק רב יותר (לכאורה) מן הנטל הכרוך בגידול ילדים (Garwick, Patterson, Meschke, Bennett & Blun, 2002), קיימת חשיבות רבה למחקר אשר יתמקד בלחץ הורי בקרב אבות, במיוחד לאור מאפייני החברה הבדואית.

1.4 אבות לילדים עם לקויות התפתחותיות

בשנים האחרונות, החלה צומחת התעניינות מחקרית בנושא השפעת מעורבותו של האב על התפתחות ילדיו. במחקרים אלו, נמצאו ממצאים אשר מעידים בטובת חשיבות קשר האם עם ילדו וכי נוכחת האב והשתתפות בגידולו של הילד יוצרת אפקט חיובי ומחזקת את הילד מבחינת הישגיו הלימודיים, יחסיו החברתיים והתפתחותו הקוגניטיבית (Tamis-LeMonda et al., 2004; Lohr et al., 2000). עוד נמצא כי מעורבות האב מסייעת בפיתוח יכולות התמודדות, עצמאות והערכה עצמאית (Coley & Coltrane, 2007; Flouri, 2008; Sarkadi, Kristiansson, Oberklaid, & Bremberg, 2008). בהם רגשית נוטים להיות בעלי יכולות חברתיות מפותחות יותר (De Minzi, 2010; Muayyad & Latefa, 2015).

מלבד השפעתו של האב על התפתחות ילדיו, ידוע כי לתפקיד האבהות קיימת השפעה גם על האב עצמו: אבהות יכולה לסייע לגברים לחשוף את הפוטנציאל שלהם, ערכיהם ואת סדרי העדיפויות שלהם בחיים, ולבנות מחדש את הזהות האישית והחברתית שלהם (Baker-Riczen et al 2005). למרות התחזקות של המגמה המחקרית בשנים האחרונות בבחינת תפקוד האב עם ילדיו במשפחות טיפוסיות, מעטים המחקרים אשר ביקשו לבדוק מגמה זו במשפחות בנות ילדים עם לקות התפתחותית (עצבה-פוריה וברק-לוי, 2011).

במחקרים שבדקו היבט זה, נמצא כי כאשר נולד ילד עם לקות נרחבת, אבות חווים לעיתים קרובות שינויים פתאומיים ודרסטיים בחייהם, כאשר ציפיותיהם מתפקיד האבהות, כמו גם ציפיותיהם מהילד, אינן חופפות למציאות (Muayyad & Latefa, 2015). אבות אינם מקבלים את לקות ילדיהם כעובדה קיימת ונוטים לתפוס אותה כבעיה אשר ניתנת לפתרון (Bawalsah, 2016). עוד נמצא כי אבות לילדים עם לקות התפתחותית דיווחו על העדר תפיסות חיוביות של ילדיהם (Hastings et al., 2005; Kayfitz, Gragg & Orr, 2010) וכי אבות לילדים עם לקות התפתחותית נוטים להשתמש בהימנעות והתמקדות כאסטרטגיות התמודדות אשר אינן יעילות במקרים אלו (Seymour et al., 2013; Hartley et al., 2012; Glidden & Natcher, 2009).

מקדונלדס והסטינג (McDonald & Hastings, 2010) דנו בנושא התמודדות אבות עם גידול ילדיהם הסובלים מלקות התפתחותית, והגדירו ארבעה היבטים מרכזיים לחוויית ההתמודדות: לחץ וכאון; חוויות ממוקדות-מגדריות של לחץ; השפעות סוציו-כלכליות על אופן ויכולת ההסתגלות האבהית, תוך הצגת הלקות כאחד הגורמים הרבים המאפיינים רווחה הורית נמוכה במיוחד; תפקוד אבות להן בנות זוג. על פי מקדונלד והסטינג, אבות (לעומת אמהות) מוצגים לרוב באור שלילי בהקשר להתמודדות עם גידול הילד, וככאלה הנוטים להפגין לחץ רב ורווחה נמוכה (McDonald & Hastings, 2010). ואכן, ניתן לראות כי בהשוואה לאבות לילדים בריאים, אבות לילדים עם לקות התפתחותית דיווחו על היבטי איכות חיים בריאותית נמוכים יותר (Lee, Harington & Louie, 2008; Xiang, Luk & Lai, 2009; Ha, Hong, Seltzer & Greenberg, 2008; Hedov, Anneren & Wikbald, 2000).

בנוסף לממצאים אלו ולאחר מחקר מעמיק אף יותר, נמצא כי אבות לילדים עם לקות התפתחותית, נטו לדווח על פגיעה באיכות חייהם ומצבם הנפשי. זאת עקב דאגה מתמדת בנושא התפתחות ילדיהם והשוואה בלתי פוסקת לילדים "נורמליים" (Huang, Chang, Chi & Lsai 2013). עוד נמצא, כי דאגה זו מובילה אבות לילדים עם לקות התפתחותית לחשיבה פסימית אודות עתיד ילדיהם (Baker, Blacher & Olsson 2005; Wang, Michaels & Day, 2011).

מחקרים אשר התמקדו באתגרים העומדים בפני משפחות בהן ילדים עם לקות התפתחותית (Wang, 2009; Michaels & Day, 2011; Ha, Hong, Seltzer & Greenberg, 2008; Oh & Lee, 2009) הראו כי אבות לילדים עם לקות התפתחותית נדרשים להשקיע יותר זמן ואנרגיה מחוץ לשעות העבודה הרגילות שלהם על מנת לטפל בילדיהם, לעומת אבות עם ילדים בריאים. בנוסף הם נאלצים להתמודד עם הוצאות כספיות נוספות הקשורות ללקות הילד. לפי Huang, Chang, Chi & Lai (2013) להתמודדות עם דרישות אלו, ואורח חיים תובעני וטרוד, השפעה שלילית על בריאותם הגופנית והנפשית של האבות- השפעה שלילית הפוגעת משמעותית באיכות חייהם ועמידותם הגופנית.

בנוסף, בדיווחים שנאספו מהאבות, ניכר סיפוק הורי נמוך מתפקיד ההורות (Huang, Chen & Tsai, 2009; Lev et al., 2009; Berry & Jones, 1999; Carpenter & Towers, 2008), נמצא כי לרוב, המחויבות האבהית כלפי ילד עם לקויות באה לידי ביטוי בניסיון לאיתור משאבים (כלכליים בעיקרם), הגנה על הילד ומעורבות בהתפתחותו. חיפוש מתמשך אחר מידע רפואי, לצורך הבנה מעמיקה של מהות לקות הילד,

דווח אף הוא כגורם משמעותי לתחושת לחץ: האבות חשים אחריות לחיפוש מידע רפואי רלבנטי, וסובלים מלחץ בשל הקושי באיזון בין המשפחה, העבודה והטיפול היום-יומי בילד.

עם זאת, מחקרים של Hatton & Emerson (2009) מראה כי אבות בעלי רמת השכלה גבוהה, להם גישה קלה יותר, באופן יחסי, לשירותי תמיכה חברתיים, מצליחים לסגל כישורי התמודדות טובים יותר לעומת אבות ממעמד כלכלי נמוך. אלו, אשר רמת השכלתם נמוכה ומשאביהם מוגבלים, פגיעים יותר להשפעה שלילית כתוצאה מתפקידם כהורים לילד עם לקות התפתחותית. מחקרים של Muayyad & Latefa (2015), מסביר כי העלויות הישירות הכרוכות בגידול ילד עם מוגבלות נוטות להשפיע יותר על אבות להם הכנסה נמוכה, וכי העלויות העקיפות מגולמות בפגיעה ביכולתה של האם לצאת לעבודה ולתרום לרווחת התא המשפחתי. לפיכך, מחקר זה, אשר ידון בקשר בין תנאים סוציו-דמוגרפיים ללחץ הורי, הינו בעל חשיבות. עקב השפעתם הישירה והעקיפה של קשיים פיננסיים על יציבות המערכת המשפחתית ועל תפקודה, קיים צורך בהבנת הקשר וגיבוש המלצות להקלת הנטל על אלו הסובלים ממנו.

Muayyad & Latefa (2015) בדקו אוכלוסיית אבות לילדים עם אוטיזם. אלו דיווחו על רמות גבוהות של לחץ הקשורות למאפייני ילדיהם ומאפייני אישיות שלהם עצמם. גורמי לחץ שכאלה עלולים להוות גורם השפעה שלילית משמעותית על איכות חייהם של ההורים, לכן החשיבות במתן כלים לאנשי מקצועות הבריאות, אשר יאפשרו לזהות מאפיינים של תפקוד הילד, להם פוטנציאל לפגום באיכות החיים של ההורים בכלל ושל האבות בפרט (Blacher et al., 2010).

בייקר-אריקזן ועמיתיו (Baker-Ericzen et al., 2005) טענו כי גברים נוטים לסבול פחות מ"לחץ הורי" או מדאגה הורית, בהקשר של רמת הכישורים החברתיים של ילדם או התנהגות חברתית הקשורה לאוטיזם. במקום, לחצם הנפשי של הגברים נובע מדאגות כביטחון תעסוקתי ומצבה הכלכלי של המשפחה. על פי מחקרו של באוולסה (Bawalsah, 2016), אבות לילדים עם לקות התפתחותית הראו רמות גבוהות של לחץ ללא קשר לאופי וסוג הלקות הספציפית של ילדיהם. כמו כן, תגובתם המיידית של אבות לאבחון הראשוני של ילדיהם נוטה להיות חריפה, תוך הפגנת סימנים ברורים של כעס, תחושת מרידות, פחד, הכחשה, התבודדות, הערכה עצמית נמוכה ודכאון (Roll-Pettersson, 2001; Trute, Hiebert-Murphy, & Levine, 2007).

דת, בהיותה כוח חברתי חיצוני ייחודי, יכולה לשמש כמקור לשקט פנימי ואמונה אישית עבור אבות לילדים עם לקויות התפתחותיות, אשר נתקלים באתגרים משפחתיים ואישיים קשים. כמו כן, אמונה דתית מחזקת את הקשר בין אבות לקהילה ולסביבה, תוך שהמסגרת מספקת תמיכה חברתית בהתמודדות עם שינויים ומשברים (Thomas & Sommerfeldt, 1984). אבות אשר השתתפו במחקר של Jegatheesan et al. (2010) הפגינו בחלקם אמונה כי ילדיהם מהווים מבחן לחוזה הדתי והמוסרי, וכי אלוהים שופט את הצלחתם וכישלונם ביחס לאופן בו הם מתייחסים לילדם הסובל מלקות ומטפלים בו. בדומה לעמיתיהם הנוצרים והיהודים, אבות מוסלמים סומכים על האמונה הדתית לצורך מציאת הכוח הנדרש להסתגלות והתמודדות עם לידתו של ילד בעל לקות התפתחותית (Skinner et al., 2001). האמונה הדתית מעודדת אותם, מסייעת לשמור על גישה חיובית ורצון לפעול בכל דרך על מנת לעזור לילדיהם.

בהשוואה לאמהות, נראה כי לאבות דרכים שונות לפרשנות, התמודדות, חוויה, ניסוי והשתתפות בחיי הילד (Cheuk & Lashewicz, 2015). Huang, Chen, & Tsai (2012) מצאו כי אבות נוטים לדכא ולהדחיק את קשיי ההסתגלות אותם הם חווים בתפקידם החדש, כאבות לילדים עם לקויות התפתחותיות. כמו כן, הם חווים קושי רב באיזון בין עבודתם וחיי המשפחה.

פחד מאובדן התעסוקה ופגיעה אפשרית בביטחון הכלכלי, מוביל לרגשות דאגה ואשמה בקרב אבות, בעיקר בנושא מימון הטיפוליים הרפואיים הנדרשים (Huang et al., 2012; Pelchat, Lefebvre, & Levert, 2007). מעורבות אבות לילדים עם לקות התפתחותית בחיי ילדיהם, יכולה לתרום בצורה משמעותית לפיתוח מיומנויות התמודדות אצל הילד עצמו, תוך חיזוק העצמאות וההערכה העצמית שלו. כמו כן, היא עשויה להפחית את הסיכון להופעת בעיות התנהגות של הילד בעתיד (Coley & Coltrane, 2007; Flouri, 2008; Sarkadi, Kristiansson, Oberklaid, & Bremberg, 2008). למרות עובדה זו, אבות אשר מעוניינים להיות מעורבים יותר בחיי ילדיהם, נתקלים באתגרים ייחודיים- ביניהם מעסיקים אשר מסרבים להפגין גמישות בזמני העבודה ועלולים להגביל בכך את נוכחות האב בחיי ילדו ובשגרת הטיפול בילד עם הלקות ההתפתחותית (Darling, Senatore, & Strachan, 2012).

מתן תמיכה לאבות של ילדים עם לקות התפתחותית, הינו קריטי לצורך פיתוח יכולות התמודדות ראויות עם קשייו של ילדם. זמינותה של מערכת או מעגל תמיכה חברתית יעילה, יכולה בוודאי לסייע, עם זאת, חשוב לציין כי חלק מהאבות הביעו הסתייגות בנושא שיתוף אנשי מקצוע מתחום הבריאות וראו בהם דמויות אגרסיביות ודורסניות, לעומת נשותיהם אשר נדמות כיודעות כל ובעלות יכולת התמודדות טבעית (Waldman et al., 2013). בנוסף, אבות דווחו כי לעיתים קרובות הם חשו שמתעלמים מרצונותיהם ולא מתייחסים לתחושותיהם, בתהליכי האבחון של ילדם ובמהלך הפעילות הטיפולית המשפחתית, (Huang et al., 2012).

אחת הסיבות העיקריות להטיה מחשבתית נגד גברים כדמות מטפלת היא הדומיננטיות של נשים בתחום הטיפולי. למשל, צוות בית החולים איתו מתבצעת מרבית התקשורת, אשר מורכב ברובו מנשים, אחיות, יועצות וכדומה. אבות רבים של ילדים עם בעיות התפתחותיות, חשים כי אנשי המקצוע בתחום הבריאות הסובבים אותם, אינם תומכים בדעתם ואף רואים אותם באור שלילי. תחושה זו מובילה בהכרח לתחושות נוספות של לחץ ותסכול (Pelchat et al., 2007). Dyson (1997) מצא כי אבות לילדים בגילאי קדם בית-ספר מקבלים פחות תמיכה חברתית מאמהות. גם העזרה המקצועית המוצעת לאבות של ילדים עם מוגבלות שכלית והתפתחותית הינה מוגבלת (Boström & Broberg, 2014). נמצא עוד כי ישנן מעט תוכניות חברתיות ושירותים ייחודיים עבור אבות לילדים עם בעיות התפתחותיות, ביחס למגוון הזמין לאמהות (Huang et al., 2012). חוסר ידע עלול לגרום לתחושות של אי נוחות וליצירת סביבה מלחיצה עבור הגבר (Darling et al., 2012). Fabiano (2007) טוען כי ישנם גורמים נוספים המגבילים את התערבותם של אנשי מקצוע. לפיו, אי המעורבות האבהית עלולה לנבוע מהעדר תקשורת של המסגרות הטיפוליות עם הגורם האבהי, עקב ההתמקדות המתמשכת באם כגורם התומך והמטפל העיקרי. עם זאת, הוא מציין עוד כי חשוב לזכור כי האבות עצמם סובלים לרוב מלוח זמנים גמיש פחות מזה של האם, ורצונן למעורבות בטיפול בליקויים התפקודיים של ילדיהם מוגבלת לעיתים.

במחקר של בלזר (2012), נמצא כי ישנה נטייה מקובלת לוותר על נוכחותו הפעילה של האב במסגרות שונות הנוגעות לילדו, בית הספר למשל, כיוון שהוא נתפס כדמות המפרנסת ועסוקה באספקת צרכיו החומריים של משק הבית. זאת למרות שברור כי השתתפות פעילה ונוכחת של הדמות אבהית במשפחה תורמת לקונטקסט משפחתי חיובי, מקלה על האמהות בתהליך ההתמודדות ותורמת לאינטראקציה חיובית עם הילד (Cabrera et al; 2000).

בחברה הבדואית, אחד המרכיבים המרכזיים הנוכחים בעיסוקו של האב בגידול ילד עם לקות התפתחותית, הוא התמודדות עם בעיית הסטיגמטיזציה והתגובות החברתיות השליליות כלפי לקות ילדו (Roach, Orsmond & Barrat, 1999). למרות תפקידה של האישה כאחראית המרכזית על הטיפול במשפחה, בבעל ובילדים, החברה הבדואית מתייחסת לגבר כאל הדמות הדומיננטית במשפחה (Manor-Binyamini, 2011). מחקר שנערך בירדן בהשתתפות אבות ואמהות לילדים עם לקות התפתחותית, הראה כי אבות נתפסים כדמות תומכת ומסייעת לאם הדומיננטית, בעוד תפקידו המקובל של האב קשור בעיקר בתמיכה כלכלית במשפחה (Bawalsah, 2016).

מחקרים שעסקו בחברה הבדואית, מבחינים בין ההתמודדות החברתית האבהית לזו האימהית, בתהליך גידול ילד עם אוטיזם (Braunstein et al., 2013). נמצא כי גברים זקוקים לתמיכה שונה מאשר אימהות (Meadan et al., 2010) ולהם דרכים אחרות לפרשנות, התמודדות, חוויה, ניסוי והשתתפות בחיי הילד (Cheuk & Lashewicz, 2015). האב הבדואי לילד עם ASD, מתמודד עם אתגרים הדומים לאלו שאיתם מתמודדים אבות אחרים של ילדים עם ASD, אך בתוספת אתגרים חברתיים ייחודיים (Hartley & Schultz, 2015). מחקרים בישראל שהתמקדו במשפחות הערביות המגדלות ילד עם מוגבלות שכלית התפתחותית, מצביעים על כך שאימהות חוו מידה נמוכה של דחק בהשוואה לאבות (Khamis, 2007). גורמי הלחץ להם ההשפעה המשמעותית ביותר על אבות כוללים חיפוש מתמשך ומתסכל אחר מידע רפואי אשר יאפשר להם להבין טוב יותר את המוגבלות של ילדם, בנוסף לקושי באיזון בין המשפחה והעבודה, ומשימות שגרתיות בחיי יום-יום (Huang et al., 2012).

1.5 שיתוף פעולה בין הורים לילדים עם לקות התפתחותית לבין צוות רב-מקצועי

שיתוף הפעולה בין אנשי מקצוע וההורים הוא מפגש שבו אנשי המקצוע מביאים איתם את הידע המקצועי וההורים את ההורות והידע על הסביבה והתרבות שלהם (Manoor- Binyamini, 2015). יישום שיתוף הפעולה בין ההורים לאנשי מקצוע מאתגר במיוחד עם משפחות מרקע תרבותי ולשוני שונה (Park & Turnbull, 2001). קושי זה נכון גם בנוגע לחברה הבדואית משום מורכבותה התרבותית (מנור-בנימיני, 2008).

מושג שיתוף הפעולה בשדה מחקר זה, מתייחס לטיב הקשר בין ההורים לבין בעלי המקצוע. מדובר במושג מורכב למדידה מחקרית בעיקר משום מגוון המשמעויות הסובייקטיביות אותן הוא מגלם (Kalyva, 2013). שכן כאשר בעלי מקצוע והורים לילדים עם לקות התפתחותית מתחילים לעבוד יחדיו, הם מביאים לתוך מערכת יחסים מרובת משתתפים זו את הצרכים, הדאגות, סדרי העדיפויות והאחריות האישיים שלהם, אלו צריכים להילקח בחשבון על מנת ליצור שותפות משביעת רצון ופונקציונלית (Kalyva, 2013). מן הספרות

המחקרית בתחום עולה כי יחסי שיתוף פעולה פורים בין הצוות החינוכי-טיפולי להורים, משפיעים על קידום מטרות משותפו ותורמים לפיתוח היכולות האקדמיות והחברתיות-רגשיות של הילד באופן המאפשר שילוב מוצלח במערכת החינוך הרגילה (Fox, Farrel & David, 2004). למרות חשיבתו של מושג במחקר, לא קיימים כלים מוסכמים לבדיקת מידת השותפות בין הורים לאנשי מקצוע ולהערכתה (שרייבר - דיבון, 2004).

אנשי הצוות המטפל, במערכת יחסים זו, מגדירים את מושג שיתוף הפעולה כמערכת יחסים המאופיינת בחילופי דעות, קבלת החלטות משותפת, אמון וכבוד הדדיים, שאיפה לפתור מחלוקות, מגע תדיר ודיון בגובה העיניים (Parette et al., 2004; Read & Clements, 2001; Applequist & Bailey, 2000; Soodak & Erwin, 2000) ומתייחסים להורים כשותפים, יועצים, מייצגים, ותומכים (Kalyva, 2013). מהלך שיתוף הפעולה בין הורים לבעלי המקצוע מאפשר העצמה מהותית המשפיעה על איכות הטיפול ביחידים עם מוגבלויות (Duchanowski, Kurash & Friedman, 2002). על מנת שתושג העצמה זו, על המטפלים לחזק ולהאדיר את האוטונומיה ההורית בתהליך קבלת ההחלטות בנוגע למטרות הטיפול (Friesen & Huff, 1998). בהתאמה לכך, החוק בישראל מחייב את צוותי ההוראה הרב-מקצועיים ליידע את ההורים לגבי התכניות הלימודיות האישיות של ילדיהם בבית-הספר ודורש להחתימם כאישור (מנור-בנימיני, 2004).

לרוב מבקשים ההורים לעבוד בשיתוף פעולה עם אנשי הצוות הטיפולי מתוך אינטרס משותף: הרצון לעזור לילדיהם להתגבר על מגבלותיהם (Bennett & Grimly, 2001; Fristad, Goldberg-Arnold & Gavazzi, 2003). אך לעיתים חשים ההורים מבוכה ובורות בנוגע למהלכי הטיפול, דוגמת מושגים בהם משתמשים אנשי המקצוע. עוד כי לעיתים דווח ההורים על תחושות של האשמה מצד צוותי ההוראה בבעיות ילדיהם.

הורים למתבגרים עם לקות התפתחותית מתלוננים לעיתים תכופות על העדר שירותי תמיכה הולמים להם ולבני משפחתם, על קושי בשמירה על קשר עם אנשי המקצוע, ועל קשיים בהשגת מידע בנושא התפתחותם של צעירים עם לקות התפתחותית (Douma, Dekker & Koot, 2006). בנוסף למחסור בתכניות אישיות לקראת המעבר לגיל ההתבגרות (Whitney-Thomas & Hanley-Maxwell, 1996) מחקרים הראו כי הורים היו מרוצים כשבבית הספר התקיימו תכניות להכנת המתבגר למעבר לבגרות ולחיים עצמאיים, תכניות אשר אף ההורים היו שותפים להם ומעורבים בהן (Neece, Kraemer & Blacher, 2009), ולכן צריך תכנון יעיל למעבר הילד עם הלקות, תכנון זה מצריך מעורבות והשתתפות של צוותים רב-דיסציפלינריים (NCD, 2000), ובראשם המורים בחינוך המיוחד וההורים.

שיתוף הורי התלמיד בתהליך החינוכי יוביל לשיפור איכות חייהם, באופן של הפחתת הלחץ ושיפור מערכת היחסים בתוך המשפחה (מנור-בנימיני, 2004) כך ששיתוף הפעולה בין הורים לצוות החינוכי מועיל לחיי הילדים ואף תומך בהם בהשגת הזדמנות שווה, חיים עצמאיים, שותפות מלאה ועצמאות כלכלית (Turnbull et al., 2011). הורים המשתפים פעולה עם צוותי ההוראה והטיפול משפיעים על הישגי הילד, ומאפשרים התפתחות יעילה ומהירה של הילד משום שקיימת הסתכלות מרובת פנים, משולבת השקעתם של ההורים ואנשי המקצוע (Blue-Banning et al., 2004; Turnbull et al., 2004).

ככל שציפיות יחסי שיתוף הפעולה בין הצדדים הולמות יותר את המציאות, כך עולים הסיכויים כי הורי הילדים המתמודדים יתמכו בתוכניות החינוך הבית ספרי המותאם ולהוביל לתוצאות חינוכיות טובות יותר אצל התלמידים המתמודדים (Garther et al, 1991). הטיפול האינטנסיבי שהצוות החינוכי משקיע בילד עוזר לחזק את הקשר עם הצוות הרב-מקצועי בבית הספר ומעלה את תחושת הבטחון בקרב המשפחות והילדים משום המאמץ המשותף המושקע בקידום הילד. תחושה זאת מחזקת את תפיסתם העצמית של ההורים את "הורותם" ומסייעת להם להשתחרר מרגשות אשמה ולחץ (מרן, 1988).

עבודה בשיתוף פעולה עם הורים לילדים עם מוגבלות שכלית התפתחותית בקהילה הבדואית, היא נושא מורכב המצריך בירור ומעמיק (מנור-בנימיני 2008). מחקר זה יתמקד בשיתוף פעולה מצד האבות למתבגרים עם לקות התפתחות עם הצוות הרב-מקצועי וההשפעה על הלחץ, סומטיזציה וסטיגמה בחברה הבדואית.

1.6 סטיגמה (הגדרה)

מקור המילה סטיגמה הוא ביוונית, ומשמעותו סימני היכר גופניים המבליטים דבר יוצא דופן המעיד על מעמדו הנחות של הפרט, למעשה סטיגמה (סטיגמטיזציה), היא הצמדת תווית שלילית לאדם או לקבוצה חברתית (Hinshaw, 2005). בספרות מוזכרים שלושה סוגים עיקריים של סטיגמה: סטיגמה ציבורית, סטיגמה מבנית וסטיגמה פרטית. סטיגמה ציבורית מייצגת את תפיסות האחרים בחברה והיא כוללת שלושה מרכיבים: סטריאוטיפים, דעות קדומות ואפליה (Rusch, Angermeyer & Corrigan, 2005).

סטיגמה מבנית מעוצבת על-ידי מצרף של כוחות חברתיים ופוליטיים, ומתייחסת למדיניות של מוסדות פרטיים וממשלתיים כאשר אלו מגבילים הזדמנויות בעבור הקבוצות מתווגות (Corrigan, Waston, Garcia et. Al, 2005; Watson & Corrigan, 2001; Heyrman et. Al, 2001). סטיגמה פרטית מתייחסת לתפיסת היחיד את עצמו, באם הוא אינו מקובל על-ידי החברה או שהתנהגותו אינה מקובלת חברתית, כך שהאדם מסכים למעשה עם התיוג החברתית והעמדות הסטיגמטיות המכוונות כלפיו, עד לכדי הפנמה (Corrigan, Watson & Barr, 2006; Rusch et al., 2005; Watson & Corrigan, 2001).

1.7 סטיגמה בחברה

אדם עם לקות התפתחותית נבדל באורח חייו ובצרכיו מאנשים בריאים, ועל כן נחשב לעיתים כחריג. סטיגמטיזציה אפוא, של אדם עם לקות התפתחותית, היא תופעה נפוצה בחברה. התנהגות סטיגמטית חברתית זו כלפי מתמודד עם לקות התפתחותית מקשה כל התמודדות זו ומשפיעה גם על בני המשפחות. עם זאת, סטיגמטיזציה לעיתים מועברת לבני המשפחה עצמם ומועברת לילד המתמודד. סטיגמטיזציה זו המכונה סטיגמה משפחתית מופנת, מתאפיינת בהעברת ביקורת שלילית, התעלמות, דחייה ונטייה להאשמות שווא (Thomas, 1975; Christensen & Fazel, 1996; אל קרנאווי וסלונים, 2009).

סטיגמטיזציה מטעמה של החברה כלפי בן משפחה מובילה לסטיגמה מופנמת של המשפחה עצמה (Mak & Cheung, 2008). לסטיגמה ישנן השלכות אישיות וחברתיות: במישור האישי תיוג שכזה מביא לסבל אישי מעצם התיוג, ובמישור החברתי תיוג שכזה מהווה הדרה חברתי. משפחות בהן אחד מבני המשפחה מתמודד עם לקות, נוטות לדווח על תחושות של בושה, מבוכה ומועקה ואף דחיקה לשולי החברה (Ali et al., 2012).

כמו כן, נמצא כי סיטגמה מתקשרת באופן ישיר עם דחק הורי – ממצא מחקר מהותי לבסיס מחקר זה (Ntswane & Van Rhyn, 2007; Perkins et al., 2002; Shine et al., 2006).

על-פי כלל האמור לעיל, העדר או מתן תמיכה חברתית למשפחה המתמודדת עם גידול ילד עם צרכים מיוחדים, הוא גורם המשפיע על היווצרותה של סטיגמה משפחתית מופנמת. סטיגמה משפחתית מיוחסת בעיקר למשפחות שבהן גדל ילד עם אוטיזם (Gray, 1993; 2002) ככל הנראה בשל המאפיינים הייחודיים של מוגבלות התפתחותית זו.

ברוב המחקרים על משפחות עם בני משפחה אוטיסטים ומשפחות עם בני משפחה מוגבלים שכלית-התפתחותית, נמצא כי סטיגמה משפחתית מופנמת נפוצה במידה בינונית (Mak & Kwok, 2010, Chiu et al., 2013) ואילו בקרב משפחות בהן הילד מאובן בשתי מוגבלויות התפתחותיות (לעומת אבחנת מוגבלות אחת) דווח על סטיגמה משפחתית מופנמת רבה יותר (Mak & Cheung, 2008; Mak & Kwok, 2010). מחקרים אשר בחנו חקרו את תופעת הסטיגמה המשפחתית בהקשר לאבחנה של הילד עם הלכות ההתפתחותית, מצאו כי יש גישות חיוביות יותר מצד החברה כלפי אנשים עם מוגבלויות פיזיות לעומת עם מוגבלויות שכליות (Wong et al., 2005).

כמו כן, לא נמצאו בעבר קשרים בין סטיגמה משפחתית מופנמת לבין מדדים דמוגרפיים של המשפחות, אם כי נמצאו רמות גבוהות יותר של סטיגמה מופנמת בהקשר של מאפיינים התנהגותיים בקרב דמויות מטפלות מבוגרות יותר (Chiu et al., 2013). בנוסף נמצאה סטיגמה משפחתית מופנה רבה יותר בקרב דמויות מטפלות כלפי ילדים בוגרים יותר (Mak & Kwok, 2010; Chiu et al., 2013).

במחקר שביקש לבדוק את תופעת הסטיגמה המשפחתית המופנמת בקרב בני המשפחה המטפלים באנשים עם מוגבלויות התפתחותיות בחברה הישראלית, נמצאו דיווחים מועטים על סטיגמה משפחתית מופנמת, כאשר הסטיגמה המשפחתית המופנמת הבולטת ביותר יוחסה לקשיים יום-יומיים של הורות לילד עם מוגבלות התפתחותית ואילו הסטיגמה המשפחתית המופנמת היתה זניחה בהקשר לקשרים בינאישיים ותחושת ערך עצמי נמוכה ביחס לאחרים. כמו כן, לא נמצא הבדל ברמת הסטיגמה המשפחתית המופנמת במשתנים הדמוגרפיים של בני המשפחה המטפלים: גיל, שנות השכלה, מגדר, הכנסה והגדרה. לגבי הקשר בין סטיגמה לסוג הלכות נמצא כי הורים לילדים עם אוטיזם דווחו על רמות גבוהות יותר של סטיגמה משפחתית מופנמת לעומת הורים לילדים עם מוגבלויות התפתחותיות אחרות (Werner & Shulman, 2015).

בהקשר זה, ראוי לציין ממצאים המתייחסים לכך כי משפחות שמוצאן בארצות ערב לרוב הפגינו גישה שלילית יותר כלפי אנשים מוגבלים במשפחה, לעומת משפחות ממוצא מערבי (Weiseman & Chigier, 1971). גם תפיסותיהם של ערביי ישראל אנשים עם לקויות הן סטיגמטיות שליליות (גרניצקי, 2004; מזאוי-מרגייה, 2001; עבד אלגני, 2012). בחברה הבדואית ילדים עם לקויות נתפסים כחריגים ומוצמדת להם ולמשפחתם סטיגמה המקשה עוד יותר על ההתמודדות עם לקות הילד (Wikan, 1998). מצבים אלו, של סטיגמה רווחת בחברות קולקטיביסטיות, מונעת לעיתים את המטופל ומקורביו מלחשוף לרופא המטפל עובדות ונתונים שונים סביב חייהם האישיים. מידע סביב התעללות, פעילות מינית, מחלות נפשיות ומעשים בלתי חוקיים בהם בני משפחה מעורבים לרוב אינו משותף עם הרופא המטפל עקב פחד מבושה חברתית (Fakhr El-Islam, 2008).

במחקר של אל-קרינאוי וסלונים (2009) בו נבדקו הורים בדואים לילדים עם לקויות התפתחותיות, דווחו שאינם מעוניינים שהסביבה תדע כי ילדם סובל ממוגבלות שכלית-התפתחותית על מנת שלא תדבק סטיגמה בו ובמשפחה. בנוסף דיווחו ההורים כי הם נמנעים מלחפש מסגרות חינוכיות שיסייעו להם בטיפול ובהשגחה על הילד בשעות היום כל זה בגלל הסטיגמה שעלולה לדבוק בהם על שום כך.

נושא הסטיגמה לא נחקר ישירות באוכלוסייה הבדואית למרות היות תפיסות תרבותיות-חברתיות של האוכלוסייה הבדואית מקוננות סטיגמטיזציה, שכן אחד הדיווחים הנפוצים בקרב הורים בדואים המתמודדים עם הורות לילדים עם לקויות החשש מהסטיגמה שעלולה לדבוק בהם בשל סוג ילדם (Strosberg, Naon, Ziv, 2008). על כן, תרומתו של המחקר זה היא בהעלאת המודעות לנושא הסטיגמה בקרב החברה הבדואית והצבעה על חשיבותו של שיתוף פעולה עם הצוותים הרב-מקצועיים במסגרות השונות, ככלי להפחתת לחץ מבוסס סטיגמה בקרב הורים לילדים עם לקות התפתחותית בחברה הבדואית.

1.8 סומטיזציה

סומטיזציה מוגדרת על-פי ה-DSM-IV (2000) כהפרעה רב-סימפטומטית שמקורה בתחושות דחק נפשי, אלו באות לידי ביטוי בתלונות תדירות על כאבי גוף. סומטיזציה לרוב מאובחנת לפני גיל 30 ויכולה להמשך שנים. כתוצאה מהפרעת כאבי גוף אלו נגרמת פגיעה משמעותית בתחום החברתי והתפקודי. הגורמים העיקריים לדחק נפשי משתנים, ומקורם יכול להיות דמוגרפי, אתני, תרבותי ו/או מגדרי (הפרעות סומטיות נפוצות יותר בקרב נשים) (APA, 2000).

המאפיין העיקרי של הפרעת הסומטיזציה הוא סימפטומים פיזיים לא מוסברים בכל הגוף. אלו המאובחנים עם הפרעת סומטיזציה סובלים משילוב של סימפטומים גופניים רבים כמו כאבים, בעיות במערכת העיכול, בעיות מיניות ובעיות נוירולוגיות (McClintock et al., 1997; Greenberg, 2014). המושג סומטיזציה הוצג לראשונה בשנת 1980 ב-DSM-III, כהפרעה סומטית המאופיינת בתלונות גופניות רבות אך הגדרה זו לא הציעה הסבר או סיבה למקור הכאבים (APA, 1980). וכך, עד היום קשה לדעת בדיוק מה הגורם להפרעה זו. יש הגורסים כי הופעתם של סימפטומים פיזיו-סומטיים וסומטיזציה קשורים בדרך זו או אחרת בהפרעה ביולוגית (Spitzer et al., 2008). אחרים גורסים כי בסיס הופעתה של ההפרעה הינו נפשי או טראומתי (Elklit & Dorte, 2009; Spitzer et al., 2008).

במקרים אחרים, בהם נבדקה הפרעת סומטיזציה אצל ילדים נמצא כי היא מתקיימת במידה והילד נוטה גנטית לחרדה, רגישות ואלקסיתמיה (Muris & Meesters, 2004; Burba, Oswald & Grigaliunien, 2006). לעומת זאת, מחקרו של Silber (2011) מצא כי ישנו קשר רקע סוציו-אקונומי דמוגרפי למבטים של סומצטיזציה בילדים. במחקר שביקש לבדוק את רמת ההפרעות הנפשיות בקרב הורים לילדים עם אוטיזם לעומת הורים לילדים רגילים, נמצא כי דיווחים עצמיים על סומטיזציה נפוצו יותר בקרב אימהות לילדים עם אוטיזם לעומת אמהות עם ילדים רגילים בעוד אצל אבות לא נמצא הבדל משמעותי בציוני הסומטיזציה בשתי הקבוצות (Hodge, Hoffman & Sweeney, 2011). ממצא מחקרי זה מהווה מוקד עניין נוסף למחקר זה, היות ואם לא נמצא הבדל אצל אבות בחברות מערביות, ישנו עניין לבדוק משתנים אלו דווקא בקרב קהילות

תרבותיות אחרות דוגמת הקהילה הבדואית, אשר ניכרים בה לחצים חברתיים מהותיים דוגמת אי-קבלה חברתית של ילדים עם לקויות התפתחותיות.

נושא שכיחות ההפרעות הסומאטיות אצל הורים למתבגרים עם אוטיזם, נחקר גם על-ידי דה סוסה (2010) אשר הציג במחקרו כי אימהות למתבגרים עם מוגבלות שכלית דיווחו תכופות יותר על סומטיזציה, כמו גם כי אמהות למתבגרים עם אוטיזם קיבלו ציונים גבוהים יותר בשאלוני החרדה והדיכאון מאשר אימהות למתבגרים עם מוגבלות שכלית התפתחותית (De Sousa, 2010).

במחקר אחר אשר הציג השוואה של תסמיני המתח, הדיכאון והחרדה בהורים למתבגרים עם אוטיזם לעומת הורים למתבגרים בריאים, נמצא כי הורים למתבגרים עם אוטיזם דיווחו באחוז גבוה יותר על סימפטומים של מתח, דיכאון וחרדה. בהשוואת נתונים אחרת, נמצא כי אימהות דיווחו על סימפטומים אלו יותר מאשר אבות (בקרב זוגות ההורים לילדים עם אוטיזם) (Merkaj, Migena, & Artan, 2013). כפי שצויין קודם לכן, באבחנת הסומטיזציה ב-DSM, אחד הגורמים האפשריים לסומטיזציה הוא שייכות אתנית (Small, Lumley & Yelland, 2003) אך מעט מחקרים התמקדו בסומטיזציה אצל אבות ובפרט אבות בדואים, מכאן חשיבתו של מהלך מחקרי המוצע במסגרת עבודה זו.

שאלות המחקר

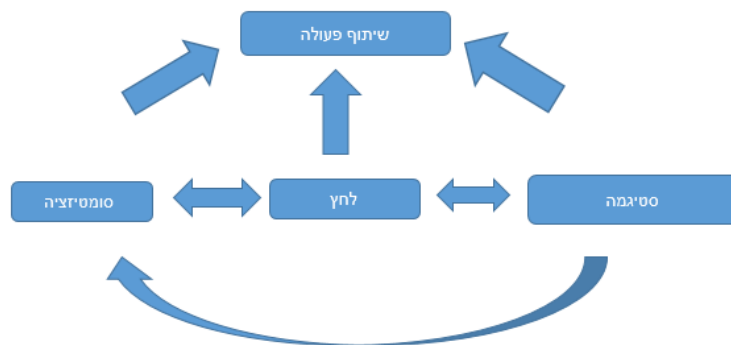
- האם סטיגמה, סומטיזציה ורמת לחץ בקרב אבות בדואים לילדים מתבגרים עם לקות התפתחותית משפיעה על רמת שיתוף הפעולה עם אנשי המקצוע?
- האם יימצא קשר בין סטיגמה ומידת הסומטיזציה לרמת הלחץ בקרב אבות לילדים עם לקות התפתחותית במגזר הבדואי בדרום/בנגב?

השערות המחקר

- יימצא קשר בין תחושת הסטיגמה וסומטיזציה, כך שככל הסטיגמה תהיה גבוה יותר כך יהיו יותר ביטויים סומטיים.
- יימצא קשר בין לחץ וסומטיזציה בקרב אבות לילדים עם לקות התפתחותית, כך שככל שהלחץ יהיה גבוה יותר כך יהיו יותר ביטויים סומטיים.
- יימצא קשר בין לחץ וסטיגמה בקרב אבות לילדים עם לקות התפתחותית, כך שהסטיגמה תהיה גבוהה יותר כך רמת הלחץ תהיה גבוהה יותר.
- יימצא קשר בין תחושת הסטיגמה בקרב אבות לילדים עם לקות התפתחותית לבין רמת שיתוף הפעולה שלהן עם הצוות המקצועי.
- יימצא קשר בין סומטיזציה בקרב אבות לילדים עם לקות התפתחותית לבין רמת שיתוף הפעולה שלהם עם הצוות המקצועי.

- יימצא קשר בין לחץ בקרב אבות לילדים עם לקות התפתחותית לבין רמת שיתוף הפעולה שלהם עם הצוות המקצועי.
- הקשר בין לחץ ושיתוף פעולה מתווך על ידי סטיגמה וסומטיזציה.

מודל המחקר



2. מתודולוגיה

2.1 שיטת המחקר

המחקר מתמקד באבות לילדים מתבגרים עם לקות התפתחותית בקרב האוכלוסייה הבדואית בדרום הארץ, וזאת בכדי לבחון את הקשר בין שיתוף פעולה (משתנה תלוי) לבין סטיגמה, סומטיזציה ולחץ (משתנים בלתי-תלויים). בכדי לבחון קשרים אלו, נעשה שימוש במודלים ובמבחנים סטטיסטיים דוגמת מתאמי פרסון ורגרסיה מרובה.

2.2 מדגם המחקר

במחקר הזה השתתפו 88 אבות בדואים מהנגב, לילדים בגיל ההתבגרות המאובחנים עם לקות התפתחותית, המתחנכים במסגרות החינוך המיוחד.

בטבלה מספר 1 מוצגים נתונים רקע דמוגרפיים של קבוצת המחקר- אבות.

טבלה מספר 1: משתנים דמוגרפיים של אבות לילדים עם לקות התפתחותית (N=88)

משתנה	ערך	מספר	%	ממוצע	סטית תקן	טווח
גיל האב	28-40	40	45.5			
	41-50	27	30.7			
	51-70	21	23.9			
ארץ לידה	ישראל	88	100			
השכלה	לא למד	8	9.1			
	יסודית	2	2.3			
	חטיבת ביניים	14	15.9			
	תיכונית	58	65.9			
	אקדמית	6	6.8			
תעסוקה	שכיר	64	72.7			
	עצמאי	6	6.8			
	מובטל	18	20.5			
מצב משפחתי	נשוי	86	97.7			
	גרוש	2	2.3			
מספר שנות נישואים				23.13	9.6	7-50
גיל נישואים				20.08	4.57	15-44
מצב כלכלי	מתחת לממוצע	36	40.9			
	ממוצע מעל	44	50			
	לממוצע בריאות	8	9.1			
מצב בריאות	לקויה בריאות	36	40.9			
	בינונית בריאות	38	43.2			
	טובה	14	15.9			
מספר נפשות המתגוררות בבית				8.63	3.03	3-17
מספר ילדים מספר חדרים בבית				6.94	4.39	1-28
עד 3 חדרים		46	52.3			
חדרים 4-7		42	47.7			
זיקה דתית	חילוני	27	30.7			
	מסורתית	20	22.7			
	דתי	41	46.6			

ניתן לראות מטבלה מספר 1 כי כמחצית מהאבות שהשתתפו במחקר בגילאי עד 40 (45.5%) וכמחצית מעל גיל 41 (54.6%), כולם נולדו בארץ, למרביתם השכלה תיכונית (65.9%), לרוב מועסקים כשכירים (72.7%), מרביתן

נשואים (97.7%) במוצא נשואים 23.13 שנים (ס"ת 9.6), נשואים בין 7 ל- 50 שנים, גיל נישואים ממוצע 20.08 (ס"ת 4.57), התחתנו בין גילאי 15 עד 44 שנים, מצב כלכלי של כמחצית מהאבות מתחת למוצע (40.9%), וכמחצית ממוצע (50%), לרוב בריאותם לקויה (40.9%) או בינונית (43.2%), למחציתם עד 3 חדרים בבית (52.3%) ולמחציתם בין 4- 7 חדרים בביתם (47.7%), מספר נפשות ממוצע בחדרים 8.63 (ס"ת 3.03), מינימום 3 מקסימום 17 נפשות מתגוררים בבית, ממוצע ילדים כ- 7 (ס"ת 4.39), מינימום ילד אחד, מקסימום 28 ילדים, לרוב האבות מסורתיים (22.7%) או דתיים (46.6%).

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

טבלה מספר 2: משתנים דמוגרפיים של מתבגרים עם לקות התפתחותית (N=88).

משתנה	ערך	מספר	%
מגדר	זכר	41	46.6
	נקבה	47	53.4
גיל הילד	12-13	25	28.4
	14-16	50	56.8
	17-18	13	14.8
מספר ילדים עם לקות התפתחותית	1	56	63.6
	2	21	23.9
	3-5	11	12.5
סוג מגבלה של הילד	מוגבלות שכלית התפתחותית קל	14	15.9
	מוגבלות שכלית התפתחותית בינונית	29	33
	מוגבלות שכלית התפתחותית קשה/עמוק	14	19.9
	אוטיזם	18	20.5
	אוטיזם ומוגבלות שכלית התפתחותית	13	14.8
מיקום הילד במשפחה	בכור	24	27.3
	אמצעי	48	54.5
	צעיר	16	18.2
אחוז הנכות ע"פ ביטוח לאומי	30%-70%	28	31.8
	70%-94%	25	28.4
	100%	35	39.8
גיל אבחון	עד שנה	41	46.6
	בין שנה לשלוש שנים	28	31.8
	מעל 3 שנים	19	21.6

מידת העצמות של הילד בחיי היום יום		
עצמאית	3	3.4
זקוקה לעזרה		
מועטה	15	17
זקוקה לעזרה		
בינונית	36	40.9
זקוקה לעזרה רבה	34	38.6

ניתן לראות מטבלה מספר 2 כי כמחצית מהמתבגרים עם ל"ה הם בנים (46.6%) וכמחצית בנות (53.4%), כמחצית המתבגרים שייכים לקבוצת גיל 14-16 (56.8%) ושאר לקבוצת גיל 12-13 (28.4%) או 17-18 (14.8%), לרוב האבות יש ילד אחד עם ל"ה (63.6%), כמחצית מהמתבגרים סובלים מ מוגבלות שכלית התפתחותית קל עד בינוני (48.9%), וכמחצית משאר האבחנות: מוגבלות שכלית התפתחותית קשה/עמוק (19.9%), אוטיזם (20.5%), אוטיזם ו מוגבלות שכלית התפתחותית (קומורבידיות) (14.8%), כמחצית הם ילדים אמצעים במשפחה (54.5%), כמחצית בכורים או צעירים, לשליש מהמתבגרים יש 100% נכות מביטוח לאומי, לכמחצית אובחנו בגילאי עד שנה (46.6%), וכמחצית בין שנה לשלוש שנים ומעל 3 שנים (53.4%), מרבית המתבגרים זקוקים לעזרה בינונית (40.9%) או לעזרה רבה (38.6%) בחיי היום יום.

2.3 מהלך המחקר

לאחר קבלת האישור של ועדת האתיקה של אוניברסיטת חיפה כמו כן אישור המדען הראשי של משרד החינוך, תפנה החוקרת לבתי ספר לחינוך מיוחד הפועלים בקרב אוכלוסיית תלמידים עם לקות התפתחותית במגזר הבדואי. בשלב זה, תתקיימה פגישות עם מנהליות בתי-ספר לחינוך, שבמהלכן יועבר מידע על אופי המחקר ומטרתו ויוצגו לשאלוני המחקר, כמו כן, במעמד פגישות אלו ייאסף מידע ראשוני לגבי מאפייני האוכלוסייה. לאחר קבלת אישורי מנהליות בית הספר בדבר השתתפותם במחקר, תבקש החוקרת ליזום פנייה בעזרת מנהליות בית הספר, למשתתפים פוטנציאליים, קרי אבות לילדים בגילאי ההתבגרות (12-21). הפנייה לאבות פוטנציאליים לשיתוף פעולה מחקרי, תעשה באמצעות מכתב המתאר את מטרות המחקר ובקשה לקבלת הסכמתם להשתתפות במחקר וזאת תוך הבהרה כי ההשתתפות במחקר הינה התנדבותית וכי המידע אשר ייאסף במסגרת המחקר הינו סודי, משמש למטרות המחקר בלבד ויושמד במעמד הסיום בהתאמה לנהוג באתיקה המחקרית. לאחר קבלת הסכמתם של האבות המשתתפים, יתבקשו האבות להשיב על שאלונים ולהשיבם מלאים וחתומים במעטפה.

2.4 כלי המחקר

המחקר יתבצע באמצעות חמישה שאלונים בשפה הערבית, כאשר השאלונים הם למילוי עצמי ואנונימי. השאלונים מופיעים בחלק הנספחים.

א.שאלון פרטים דמוגרפיים

שאלון זה יחובר לצורך המחקר הנוכחי והוא יכלול שאלות אודות האבות דוגמת גיל, מצב משפחתי, שנות השכלה, תעסוקה, הגדרה דתית, מספר ילדים ומיקום הילד בעל הלקות בסדר הלידה. בנוסף, ישיב האב על שאלות דמות באופיין על הילד בעל הלקות ההתפתחותית: גיל, מגדר, אבחנות קליניות, אבחנה עיקרית מתוך האבחנות שהילד לוקה בהן, המסגרת הטיפולית/חינוכית הנוכחית, מספר השנים במסגרת הנוכחית. האבות ימלאו את השאלון בשפה הערבית במעמד התרגום לערבית, חלק מהפריטים תורגמו הפוך, לדוגמא: אני אקטיבי/ת יוזמת/ת מול ביה"ס, הצוות מקשיב לדעותי ולצורכי כהורה, גמישות הצוות לצורכי ולצורכי הילד.

ב.שאלון תפיסות לחץ של הורים (Pearlin & Schooler, 1978: Emotional Stress)

שאלון דיווח עצמי הבדק את תחושת הלחץ של ההורה בשלושה תחומי תפקוד: זוגיות, הורות ומצב כלכלי. השאלון פותח על-ידי פרלין וסקולר (Pearlin & Schooler, 1978), תורגם לעברית על-ידי קרן (1994) וכולל 24 תיאורי מצבים, אותם מתבקשים המשיבים לדרג באמצעות דרגות תחושות דוגמת: מודאג/ת, מתוסכל/ת, מותש/ת נפשית, לא בטוח/ה בעצמי ודרגשות חומרה (כאשר 1 הוא "כלל לא" ו-4 הוא "במידה רבה"). דוגמאות לתיאורי מצבי בנושא הזוגיות: "כאשר אתה חושבת על ההנאות והבעיות שיש לך עם בן/בת הזוג, כיצד היית מתאר/ת אותם?", ואילו תיאורי התחושות הן: "לא מאושר/ת, מוטרד/ת, מתוסכל/ת". בנושא ההורות, הנבדק נשאל "כאשר אתה חושבת על ניסיוןך כהורה, איך אתה מרגישה?" דוגמאות לתחושות: "מתוסכלות, מותש/ת נפשית, לא בטוח/ה בעצמי". בנושא הלחץ הכלכלי הנבדק נשאל "כאשר אתה חושבת על מצבך הכלכלי, איך אתה מרגישה?" דוגמאות לתחושות: "מודאגות, מתוחה, מרוצה". שקלול השאלון נעשה בעזרת הממוצע בכל תחום וככל שהציון המתקבל גבוה יותר כן רמת הלחץ המדווחת גבוהה יותר. תוקף מבנה הכלי נבדק באמצעות ניתוח גורמים, וכן ניתוח הקשר שבין לחץ הורי ללחצי תפקידים אחרים ובין לחצים אלה לבין מדדי התמודדות (Pearlin & Schooler, 1978). במחקר הנוכחי נעשה שימוש בשאלונים בתרגום לערבית, כפי שהוצגו במחקרה של יעקב-עבוד (2002).

תוקף: לחץ זוגי $\alpha=.93$, לחץ כלכלי $\alpha=.90$, לחץ הורי $\alpha=.92$ (יעקב-עבוד, 2002).

ג.שאלון הערכת שיתוף פעולה בין הורים לילדים עם לקויות מורכבות לבין צוות רב-מקצועי

שאלון לדיווח עצמי, למילוי על-ידי האבות המשתתפים. השאלון מעריך את מידת שיתוף הפעולה בין ההורים לבין הצוות החינוכי במסגרת של ילדם, בהתאמה לתפיסותיהם של ההורים. השאלון פותח על ידי מנור-בנימיני, רוט ולוינטון (2011), ומכיל 40 פריטים המדורגים בסולם ליקרט מ-1 עד 5 ונעים על הרצף שבין "מסכים בהחלט" (1) ל"כלל לא מסכים" (5). השאלון מחולק לחמישה חלקים: יוזמה, תקשורת, מיומנויות בין-אישיות של הצוות, מיומנויות מקצועיות של הצוות ואמצעי קשר. השאלון תורגם לערבית בכדי לאפשר מענה בשפת האם של האבות המתתפים במחקר.

תוקף: אלפא קרונברך עבור חמשת המרכיבים $\alpha=.704$. (מנור-בנימיני, רוט ולוינטון, 2011).

ד. סולם סטיגמה משפחתית מופנמת (Affiliate Stigma Scale, ASS)

שאלון לדיווח עצמי, למילוי על-ידי האבות המשתתפים. מטרת השאלון היא להעריך את מידת הסטיגמה המשפחתית של אנשים עם לקויות התפתחותיות או מחלות פסיכיאטריות. השאלון פותח על-ידי מאק וצ'אנג (Mak & Cheung, 2008) ותורגם לעברית על-ידי וורנר ושולמן (Werner & Shulman, 2013). השאלון כולל 19 פריטים מתוך 22 היגדים שהופיעו בשאלון המקורי תוך התאמתם ללקויות התפתחותיות ככלל, אך ללא התייחסות ללקות ספציפית. הפריטים מדורגים בסולם ליקרט מ-1 עד 4 ונעים על הרצף שבין "כלל לא מסכים" (1), "למסכים בהחלט" (4). לדוגמא: אני מרגיש/ה נחות/ה בגלל שיש לי ילד עם לקות, הכבוד שלי נפגע מכיוון שיש לי ילד עם לקות.

תוקף: אלפא קרונבך עבור השאלון $\alpha = 0.94$ (Mak & Cheung, 2008).

ה. שאלון סומטיזציה – סימפטומים פיזיים (Patient Health Questionnaire PHQ)

שאלון לדיווח עצמי הכולל 15 פריטים שמטרתם הערכת המידה בה חש האדם סימפטומים פיזיים כביטוי מצוקה נפשית (סומטיזציה) במהלך ארבעת השבועות האחרונים (הקודמים למועד ההשתתפות במחקר). בעבור כל אחד מהפריטים התבקש האב המשיב לדרג את תשובותיו לפי רצף שבין (0) "לא הפריעו כלל", ל-(2) "הפריעו מאוד". השאלון תורגם לערבית על-ידי ד"ר אבו-כף שרה, מאוניברסיטת בן-גוריון.

תוקף: לשאלון זה נמצאה מהימנות פנימית קרונבך אלפא של 0.80.

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

טבלה מספר 3- נתונים עבור שאלוני המחקר

מספר שאלות	אלפא קרונבך	היפוך סקלה
לחץ זוגי 9	0.84	כן
לחץ הורי 7	0.93	לא
לחץ מצב כלכלי 8	0.86	כן
לחץ כללי 24	0.93	כן
שיתוף פעולה מרכיב יוזמה 7	0.78	לא
שיתוף פעולה מרכיב תקשורת 11	0.85	כן
שיתוף מרכיב מיומנויות בין אישיות של הצוות 7	0.91	לא
שיתוף מרכיב מיומנויות מקצועיות של הצוות 5	0.89	לא
שיתוף פעולה מרכיב אמצעי קשר 10	0.80	לא

שיתוף פעולה כללי 1	18	0.88	כן
שיתוף פעולה כללי 2	22	0.86	לא
סומטיזציה	14	0.88	לא
סטיגמה	19	0.95	לא

מטבלה מספר 3 ניתן לראות כי עבור ארבעת השאלונים הכללים נמצאה מהימנות אלפא קרונברך גבוהה ($\alpha > .80$). בחלוקה הפנימית של השאלונים, בשאלון שיתוף פעולה מרכיב יוזמה התקבלה אלפא מעט שונה מהמדד הכללי אך עדיין נחשבת לגבוהה ($\alpha > .70$).

2.5 אתיקה

האתיקה עבור מחקר זה תעסוק באוכלוסייה של אבות בדואים למתבגרים עם לקות התפתחותית ועל כן תהיה הקפדה יתרה על כללי האתיקה במעמד יצירת הקשר עם האבות הנחקרים. לאחר קבלת האישורים מוועדת האתיקה של אוניברסיטה חיפה, ולאחר קבלת אישור המדען הראשי מטעם משרד החינוך, ניזום פנייה למנהל/יות בתי הספר באזור המיועד למחקר, במטרה לשתף אותם אודות המחקר ולקבל את הסכמתם לשיתוף פעולה. האבות המשתתפים במחקר, יחתמו על טופס הסכמה מדעת (ראה נספח מספר 1). בחתימתם הם מאשרים הבנה מלאה של עיקרי התהליך המחקרי, בניהם שמירה על אנונימיות מלאה, שמירת המידע הנאסף אצל החוקרת על-פי מספר סידורי במקום בטוח, וכי השימוש במידע ייעשה לצורכי המחקר בלבד, וכי לאחר שלוש שנים יושמד המידע. כמו כן, יוסבר לאבות המשתתפים בדבר חופש הבחירה הנתון בידיהם, המאפשר להם לסגת מן התהליך המחקרי בכל אחד משלביו, גם לאחר סיום שלב איסוף הנתונים. אם יחוו צורך לשתף בחוויות או יחוו מצוקה בעקבות המחקר, יוכלו האבות לפנות לפסיכולוגית קלינית מומחית בתחום: קרואן נאשיבי (מ.ר.: 126096), טלפון: 0543004132.

3. ממצאים

ממצאי המחקר מוצגים להלן בשני חלקים: בחלק ראשון מוצגות שאלות והשערות המחקר העוסקות בקשרים בין משתני המחקר: לחץ הורי, סטיגמה, וסומטיזציה ושיתוף פעולה בקרב אבות למתבגרים עם לקות התפתחותית. בחלק שני מוצג מודל תיווך של רגרסיה לניבוי שיתוף פעולה על ידי סטיגמה ומשתנים סוציו דמוגרפיים שנמצאו מובהקים עם המשתנה התלוי, והמשתנה המתווך לחץ. בחלק שלישי והאחרון מוצגים הקשרים בין משתנים דמוגרפיים: השכלה, מצב כלכלי, מצב בריאותי, מיקום הילד לבין מדדים לחץ הורי, סטיגמה ושיתוף פעולה.

3.1. בחינת שאלות והשערות המחקר.

3.1.1. בחינת קשרים בין מדדים בקרב קבוצת אבות למתבגרים עם לקות התפתחותית . השערות המחקר היו :

- יימצא קשר בין תחושת הסטיגמה וסומטיזציה , כך שככל הסטיגמה תהיה גבוה יותר כך יהיו יותר ביטויים סומטיים.
 - יימצא קשר בין לחץ וסומטיזציה בקרב אבות לילדים עם לקות התפתחותית, כך שככל שהלחץ יהיה גבוה יותר כך יהיו יותר ביטויים סומטיים.
 - יימצא קשר בין לחץ וסטיגמה בקרב אבות לילדים עם לקות התפתחותית, כך שהסטיגמה תהיה גבוהה יותר כך רמת הלחץ תהיה גבוה יותר.
 - יימצא קשר בין תחושת הסטיגמה בקרב אבות לילדים עם לקות התפתחותית לבין רמת שיתוף הפעולה שלהן עם הצוות המקצועי.
 - יימצא קשר בין סומטיזציה בקרב אבות לילדים עם לקות התפתחותית לבין רמת שיתוף הפעולה שלהם עם הצוות המקצועי.
 - יימצא קשר בין לחץ בקרב אבות לילדים עם לקות התפתחותית לבין רמת שיתוף הפעולה שלהם עם הצוות המקצועי.
 - הקשר בין לחץ ושיתוף פעולה מתווך על ידי סטיגמה וסומטיזציה.
- על מנת לבחון את השערות בוצע מבחן פירסון ותוצאותיו מוצגות במטריצת קורלציות בטבלה מספר 4.

טבלה מס' 4: מטריצת קורלציות (פירסון) בין משתני המחקר (N=88).

שיתוף פעולה כללי 2	שיתוף פעולה כללי 1	שיתוף פעולה מרכיב אמצעי קשר	שיתוף מרכיב מיומנויות מקצועיות של הצוות	שיתוף מרכיב מיומנויות בין אישיות של הצוות	שיתוף פעולה מרכיב תקשורת	שיתוף פעולה מרכיב יוזמה	סטיגמה	סומטיזציה	
-0.279**	-0.104	-0.217*	-0.137	-0.238*	-0.201	0.094	.544***	.400***	לחץ זוגי
-0.241*	-0.149	-0.045	-0.227*	-0.322**	-0.164	-0.072	.462***	.413***	לחץ הורי
-0.110	-0.043	-0.036	.001	-0.221*	-0.063	.005	.490***	.571***	לחץ מצב כלכלי
-0.255*	-0.120	-0.122	-0.148	-0.313**	-0.174	.012	.600***	.552***	לחץ כללי
-0.113	.020	.040	-0.156	-0.197	-0.025	.087	.560***	--	סומטיזציה
-0.259*	-0.134	-0.139	-0.201	-0.247*	-0.220*	.057	--	--	סטיגמה

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

ניתן לראות מטבלה מס' 4 כי :

- נמצא קשר חיובי ברמה בינונית בין סומטיזציה וסטיגמה : ככל שהסטיגמה תהיה גבוה יותר כך יהיו יותר ביטויים סומטיים ולהפך (תמיכה להשערה 1).
- נמצאו קשרים חיוביים ברמה בינונית בין כל סוגי הלחץ לבין סומטיזציה : ככל שלחץ זוגי, לחץ הורי, לחץ מצב כלכלי ולחץ עולה כך יש יותר ביטויים סומטיים ולהפך (תמיכה להשערה 2).
- נמצאו קשרים חיוביים בעוצמה בינונית בין כל סוגי הלחץ לבין סטיגמה : ככל שלחץ זוגי, לחץ הורי, לחץ מצב כלכלי ולחץ עולה כך יש יותר סטיגמה ולהפך (תמיכה להשערה 3).
- נמצאו קשרים שליליים בעוצמה חלשה בין סטיגמה לשיתוף פעולה מרכיב תקשורת, שיתוף פעולה, מרכיב מיומנויות בינאישיות של הצוות ושיתוף פעולה כללי 2 , ככל שסטיגמה גבוהה יותר, רמת שיתוף פעולה במרכיבים אלה נמוכה יותר ולהפך (תמיכה להשערה 4).
- לא נמצאו קשרים מובהקים בין סומטיזציה לבין כל מרכיבים של שיתוף פעולה והמדדים הכלליים של שיתוף פעולה (חוסר תמיכה בהשערה 5)
- נמצאו קשרים מובהקים שליליים בעוצמה חלשה- בינונית בין רמות לחץ לבין מרכיבים מסויימים של שיתוף פעולה : קשר בין כל רמות הלחץ (לחץ זוגי , לחץ הורי, לחץ מצב כלכלי ולחץ כללי) לבין שיתוף פעולה מרכיב מיומנויות בינאישיות של הצוות, קשר בין לחץ הורי לבין שיתוף

פעולה מרכיב מיומנויות מקצועיות של הצוות, קשר בין לחץ זוגי למרכיב אמצעי קשר וקשר בין רוב רמות הלחץ מלבד לחץ מצב כלכלי לבין שיתוף פעולה כללי 2 (תמיכה להשערה ה 6).

3.1.2 ניתוחי רגרסיה בצעדים לבחינת תיווך של תחושת לחץ בין סטיגמה לבין תחושת שיתוף פעולה.

השערת המחקר השביעית גרסה כי: הקשר בין לחץ ושיתוף פעולה מתווך על ידי סטיגמה וסומטיזציה.

על מנת לבחון השערה זו בוצע מודל רגרסיה בצעדים, תחילה נבחנו מתאמי פירסון בין משתני המחקר, כולל המשתנים הסוציו דמוגרפיים. כפי שראינו קודם בטבלה מספר 4, הקשר בין סומטיזציה לשיתוף פעולה לא היה מובהק לכן משתנה סומטיזציה הוצא מהמודל (השערה מס' 5). כמו כן לא היו קשרים מובהקים בין לחץ, סטיגמה וסומטיזציה עם שיתוף פעולה 1, לכן נבחן רק שיתוף פעולה 2. מבין המשתנים הסוציו דמוגרפיים היו מובהקים: סוג המגבלה של הילד, גיל האבחון של הילד וגיל האב (ראה טבלה מספר 5). כמו כן מודל תיווך הראה כי **הלחץ מתווך בין סטיגמה לשיתוף פעולה**, תיווך זה גם נובע מהמודל מחקר שהוצג לעיל.

על מנת להוכיח מצב תיווך בוצעו 4 רגרסיות. **במודל רגרסיה ראשון** נכנסו משתני רקע ומשתנה סטיגמה (בלתי תלויים) והמשתנה התלוי היה שיתוף פעולה. **במודל רגרסיה שני** נכנסו משתני רקע ומשתנה סטיגמה כבלתי תלויים והמשתנה התלוי היה לחץ. **במודל הרגרסיה השלישי** נכנסו משתני רקע ומשתנה לחץ כבלתי תלויים והמשתנה התלוי היה שיתוף פעולה. **במודל הרביעי** והאחרון נכנסו משתני רקע, משתנה סטיגמה ומשתנה לחץ כבלתי תלויים והמשתנה התלוי היה שיתוף פעולה. תוצאות הרגרסיות בשיטת Enter מוצגות בטבלה מספר 6.

טבלה מספר 5: מטריצת קורלציות (פירסון) בין משתנים סוציו-דמוגרפיים לבין שיתוף פעולה (N=88).

	מין הילד	סוג מגבלה פיגול קל	סוג מגבלה תית קשה	סוג מגבלה אוטזם	סוג מגבלה קומורבידיות	גיל הילד	מספר ילדים עם התפתחותי ת	מיקום הילד	אחוז נכות על פי המוסד לביטוח לאומי	גיל אבחון	מידת העצמאות של הילד
שיתוף פעולה כללי 2	-0.061	-0.051	-0.012	-0.048	-0.117	*0.250	0.126	0.088	0.170	*0.214	-0.118
	גיל האב	שנות השכלה	תעסק ת האב	נישואים שנות נישואים	גיל נישואים	מצב כלכלי מצב בריאותי	מספר ממשק בית מפותות	מספר ילדים	מספר חדרים	מידת דתיות	
שיתוף פעולה כללי 2	*0.241	0.133	0.004	0.170	0.082	0.043	0.036	0.140	0.090	0.152	0.070

טבלה מספר 6- רגרסיה ליניארית היררכית לבדיקת תיווך של לחץ בין סטיגמה לבין שיתוף פעולה.

מודל ראשון			מודל שני			מודל שלישי			מודל רביעי			משתני בלתי תלויים
משתנה תלוי - שיתוף פעולה			משתנה תלוי- לחץ			משתנה תלוי- שיתוף פעולה			משתנה תלוי- שיתוף פעולה			
β	SE B	B	β	SE B	B	β	SE B	B	β	SE B	B	
0.259*	0.111	0.286	0.073	0.142	0.12	0.282**	0.108	0.312	0.278**	0.109	0.307	סוג מגבלה
0.267**	0.001	0.003	-0.046	0.001	-0.001	0.25*	0.001	0.003	0.256*	0.001	0.003	גיל אבחון
0.136	0.004	0.005	0.225*	0.005	0.013	0.211*	0.004	0.008	0.194	0.004	0.008	גיל האב
-0.234*	0.058	-0.137	0.653***	0.075	0.569				-0.066	0.075	-0.039	סטיגמה
						-0.298**	0.064	-0.201	-0.257*	0.084	-0.173	לחץ
	0.216		0.42				0.251			0.254		
	5.701***		15.021***				6.964***			5.576***		
		R ²										
		F										

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

מטבלה מספר 6 ניתן לראות כי: **במודל ראשון** נכנסו משתני בקרה סוציו דמוגרפיים ומשתנה סטיגמה כבלתי תלויים והמשתנה שיתוף פעולה היה המשתנה התלוי. המודל נמצא מובהק $[F(4,83) = 5.701, p<.001, R = .464, R^2=.216, R^2_{adj}=.178]$. נמצאה תרומה מובהקת לרוב המשתנים הבלתי תלויים (מלבד גיל האב) והשונויות מוסברת הייתה 21.6%. שילוב של מגבלות (אוטיזם מוגבלות שכלית התפתחותית - קומורבידיות) לעומת מגבלה בודדת (מוגבלות שכלית התפתחותית בלבד), מגדיל את תחושת שיתוף פעולה של האב, כמו כן ככל שהמתבגרים אובחנו עם לקות התפתחותית בגיל מאוחר יותר, שיתוף פעולה של האב עולה. לבסוף, ככל שתחושת הסטיגמה גבוהה יותר כך רמת שיתוף פעולה של האב נמוכה יותר.

במודל שני נכנסו משתני בקרה סוציו דמוגרפיים ומשתנה סטיגמה כבלתי תלויים והמשתנה לחץ היה המשתנה התלוי. המודל נמצא מובהק $F(4,83) = 15.021, p < .001, R = .648, R^2 = .42, J$ $[R^2_{adj} = .392]$. נמצאה תרומה מובהקת לגיל האב ולסטיגמה והשונויות מוסברת הייתה 42%. ככל שהאב מבוגר יותר, תחושת הלחץ עולה. כמו כן, ככל שתחושת הסטיגמה גבוהה יותר, רמת הלחץ של האב גבוהה יותר.

במודל שלישי נכנסו משתני בקרה סוציו דמוגרפיים ומשתנה לחץ כבלתי תלויים והמשתנה שיתוף פעולה היה המשתנה התלוי. המודל נמצא מובהק $F(4,83) = 6.964, p < .001, R = .501, J$ $[R^2 = .251, R^2_{adj} = .215]$. נמצאה תרומה מובהקת לכל המשתנים הבלתי תלויים והשונויות מוסברת הייתה 25.1%. שילוב של מגבלות (אוטיזם מוגבלות שכלית התפתחותית - קומורבידיות) לעומת מגבלה בודדת מוגבלות שכלית התפתחותית בלבד, מגדיל את תחושת שיתוף פעולה של האב, כמו ככל שהמתבגרים אובחנו עם לקות התפתחותית בגיל מאוחר יותר, שיתוף פעולה של האב עולה, ככל שגיל האב עולה, שיתוף פעולה עולה, לבסוף, ככל שרמת הלחץ של האב גבוהה יותר, רמת שיתוף הפעולה של האב נמוכה יותר.

במודל הרביעי והאחרון, נכנסו משתני בקרה סוציו דמוגרפיים, משתנה סטיגמה ומשתנה לחץ כבלתי תלויים והמשתנה שיתוף פעולה היה המשתנה התלוי. המודל נמצא מובהק $F(5,82) = J$ $[5.576, p < .001, R = .504, R^2 = .254, R^2_{adj} = .208]$. נמצאה תרומה מובהקת לרוב המשתנים הבלתי תלויים (מלבד גיל האב וסטיגמה) והשונויות מוסברת הייתה 25.4%. שילוב של מגבלות (אוטיזם מוגבלות שכלית התפתחותית - קומורבידיות) לעומת מגבלה בודדת (מוגבלות שכלית התפתחותית בלבד), מגדיל את תחושת שיתוף פעולה של האב, כמו כן ככל שהמתבגרים אובחנו עם לקות התפתחותית בגיל מאוחר יותר, שיתוף פעולה של האב עולה. לבסוף, ככל שתחושת הלחץ גבוהה יותר, רמת שיתוף פעולה של האב נמוכה יותר.

המודל הנוכחי מצביע על קיום של תיווך מלא של לחץ בקשר בין סטיגמה ושיתוף פעולה, ועל מנת להוכיח מודל תיווך יש להוכיח ארבעה תנאים (Baron & Kenny, 1986):

הראשון הוא להוכיח קשר בין הבלתי תלוי לתלוי: בין סטיגמה לבין שיתוף פעולה (מתקיים). התייחסות לקשר זה והוכחתו נמצאות בממצאי הרגרסיות המוצגים במודל ראשון בטבלה מספר

השני הוא להוכיח קשר בין המשתנה הבלתי תלוי למשתנה המתווך כלומר בין סטיגמה והלחץ (מתקיים) .
התייחסות לקשר זה והוכחתו נמצאות בממצאי הרגרסיה המוצגים במודל מספר 2 בטבלה מספר 6.
השלישי הוא להוכיח קשר בין המשתנה המתווך – הלחץ והמשתנה התלוי – שיתוף פעולה (מתקיים).
התייחסות לקשר זה והוכחתו נמצאות בממצאי הרגרסיה המוצגים במודל מספר 3 בטבלה מספר 6.
הרביעי והאחרון הוא להוכיח שהמשתנה המתווך אכן יתווך בקשר בין המשתנה הבלתי תלוי למשתנה התלוי
כאשר הוא נמצא תחת בקרה: לחץ יתווך בקשר שבין סטיגמה לבין שיתוף פעולה . ניתן להצביע על תיווך
מלא = כאשר הקשר בין הבלתי תלוי (סטיגמה) לתלוי (שיתוף פעולה) הופך ללא מובהק כאשר מכניסים את
המתווך (לחץ) לרגרסיה והקשר בין המתווך (לחץ) לתלוי (שיתוף פעולה) עדיין נשאר מובהק (Zhao, Lynch)
Jr., Chen 2010 התייחסות לתיווך זה והוכחתו כתיווך מלא מוצג במודל מספר 4 ובטבלה מספר 6.

מסקנה : הקשר בין סטיגמה ושיתוף פעולה מתווך באופן מלא על ידי לחץ (הוכחה להשערה מספר 7).

4. דיון

מטרת המחקר הנוכחי לבחון את השפעת הלחץ הרגשת הסטיגמה וסימוטיזציה בקרב אבות בדואיים למתבגרים עם לקות התפתחותית על שיתוף הפעולה בינם לבין אנשי המקצוע. הפרק הנוכחי מוקדש לדיון בממצאי המחקר, סיכום ומסקנות לצד דיון במוגבלות המחקר ובהמלצות למחקרים עתידיים.

4.1 קשרים בין תחושת סטיגמה וסומטיזציה

בחינת קשרים בין תחושת הסטיגמה בקרב אבות למתבגרים עם לקות התפתחותית לבין סומטיזציה במסגרת החינוכית/שיקומית הראתה ממצאים מובהקים. התוצאות מצביעות על קשר חיובי ומובהק בין תחושת הסטיגמה לבין סומטיזציה.

הסבר אפשרי לממצא זה הוא שתחושת הסטיגמה נבלטת בתחברה קולקטיביות דוגמת האוכלוסייה הבדואית אשר מקדימות את טובת הכלל על הצרכים האישיים. מחקרים הצביעו שעמדות כלפי אנשים עם לקויות שליליות יותר בחברות קולקטיביות (Watanabe, 2003). הספרות המקצועית מצביעה על כך שבני משפחה של אנשים עם לקויות שנתפסת כלקויות שליליות בחברה קולקטיבית, מדווחים יותר על רגשות של בושה, מבוכה ומועקה, ואף מרגישים נדחקים לשוליים על ידי החברה (Ali et al., 2012). לכן, נראה שאבות למתבגרים עם לקות התפתחותית מתוייגים בסטיגמות שלישיות, תיוג זה מאתגר את האבות במיוחד בחברה קולקטיבסטית ומשפיע על בריאותו של האב אשר מאופיינת בסמפטומים סומטיים בגוף האב. כמו כן, סומטיזציה שכיחה יותר בקרב אנשים בשכבות חברתיות נמוכות יותר (Neeleman et al., 2001). מאפיינים אלה נמצאים בחברה הבדואית אשר מתמודדת עם תנאים סוציו-אקונומיים קשים כגון היעדר תשתית כלכלית-תעסוקתית, הכנסה נמוכה ושיעורי אבטלה גבוהים (Litvak, 2002). הפרעת סומטיזציה יכולה לנבוע מגורמים הקשורים בסביבת המשפחה לבין חסך סוציו-אקונומי, דבר המעצים את הנטייה הקוגניטיבית הבסיסית להפרעה זו. ישנם גורמים משפחתיים וסוציו-כלכליים הקשורים בהפרעה זו, אך המחקרים העוסקים בנושא הם מעטים (Obimakinde et al., 2015). לכן שני גורמים אלה מבליטים יותר את הקשר בין תחושת הסטיגמה לבין סומטיזציה. זה שונה מחברות מערביות מאחר והספרות שהתפרסמה בעשור האחרון מדגישה שהחברות הערביות תופסות לקות בצורה שלילית יותר מאשר חברות מערביות (Al Thani, 2006; Ghariabeh, 2009; Haboush, 2007; Nagat, 2007). השוני בעמדות כלפי אנשים עם לקויות הוא תוצאה של ערכים תרבותיים, הסביבה המשפחתית ומידת חשיפה לאנשים עם לקויות (Nagata, 2014). כך גם יחסה של החברה לאדם עם לקות מושפע במידה רבה מאמונות תרבותיות, עמדות שליליות ומסטריאוטיפים (Karni, et al., 2011).

4.2 קשרים בין לחץ וסומטיזציה

ממצאי המחקר הצביעו על מתאם חיובי מובהק בין רמת לחץ לבין סומטיזציה, ככל שלחץ זוגי, לחץ הורי ולחץ מצב כלכלי עולה כך יש יותר ביטויים סומטיים ולהפך.

ממצא זה מוסבר בכך שהלקות של הילד מלווה בהשפעה פסיכו-סוציאלית על חברי המשפחה כמו כן, הצרכים המיוחדים של ילדים עם לקות התפתחותית דורשים מאמצים פיזיים ונפשיים וזה גורם לנטל בתפקד המשפחתי ומפר את האיזון המשפחתי. ז"א לא רק לילדים יש צרכים מיוחדים אלא גם למשפחות שלהם (Tomasello, Manning & Dulmus, 2010). כתוצאה מזה, גידול ילד עם לקות התפתחותית משפיע באופן משמעותי על המטפלים העיקריים שלו, במיוחד על ההורים (Samuel, Rillotta & Brown, 2012) וגורם ללחץ זוגי, לחץ הורי ולחץ כלכלי. לכן לחצים אלה גורמים לתחושת אובדן ומשבר מתמשך העלולים להוביל לפגיעה בתחושת הבריאות הנפשית של ההורים בכלל (Singer, 2006). ממצא זה אינו מפתיע והוא נמצא במחקרים קודמים הוכיחו שגידול ילד עם לקות על פי רוב מעמיס על המערכת המשפחתית, כרוך באתגרים מרובים, ומציב בפני המשפחה קשיים מתמשכים, העלולים לגרום להפרה של האיזון המשפחתי, לפגיעה ברווחה הנפשית ואף ליצור מצוקה כרונית אצל בני המשפחה (Beresford, Rabiee, & Sloper, 2007; Ha, Hong, Seltzer, & Greenberg, 2008). טענה זו מחוזקת במאמרם של (peer & Hillman, 2014) שדווחו כהורות לילדים עם לקויות היא מקור ללחץ משמעותי ובעוצמה רבה יותר מאשר הורות לילדים עם התפתחותית נורמלית, אשר גורמים לנטל בתפקוד המשפחתי.

תופעה זאת בולטת עוד יותר אצל הבדוואים כי המשפחה מושפעת מסטיגמה חברתית (שמובילה לסומטיזציה) וזה מוסיף עד לחץ חצוני שמגביר את הלחץ הפנימי בתוך המשפחה (לחץ זוגי, לחץ הורי ולחץ כלכלי), זה מאושש במחקרים אשר שבחנו סומטיזציה (כתוצאה מסטיגמה) כמאפיינת קבוצות תרבותיות מסוימות (Koen & Fontaine, 2011; Small, Lumley & Yelland, 2003). לכן, ההתעסקות בלקות התפתחותית בחברה מסורתית וקולקטיביסטית כמו החברה הבדואית משפיעה על כל סוגי הלחץ, לכן צפויים להשליך באופן שלילי על בריאותו של האב. על זה נדון יותר בפרק הבא.

4.3 קשרים בין סטיגמה ולחץ

בחינת הקשרים בין תחושת סטיגמה ולחץ בקרב אבות למתבגרים עם לקות התפתחותית הראתה קשרים מובהקים. במחקר הנוכחי נמצאו קשרים חיוביים ומובהקים בין תחושת סטיגמה וכל סוגי הלחץ (לחץ זוגי, לחץ הורי, ולחץ מצב כלכלי). ככל שלחץ זוגי, לחץ הורי, לחץ מצב כלכלי עולה כך יש יותר סטיגמה ולהפך.

הסבר אפשרי לממצאים אלה שתחושת הסטיגמה נובעת במקור מהשפעת החברה. האוכלוסייה הבדואית נחשבת כחברה קולקטיביסטית ולפי הספרות חברה זאת מאופיינת ברמת רצייה גבוהה לכן אישור חברתי מהסובבים אותו הוא חשוב ומשפיע על התנהגות הפרט (חירי, 2007). נמצא כי הורים בדואים לילדים עם לקויות התפתחותיות, דיווחו שאינם מעוניינים שהסביבה תדע כי ילדם סובל ממגבלות שכלית-התפתחותית על מנת שלא תדבק סטיגמה בו ובמשפחה. בנוסף דיווחו ההורים כי הם נמנעים מלחפש מסגרות חינוכיות שיסייעו להם בטיפול ובהשגחה על הילד בשעות היום כל זה בגלל הסטיגמה שעלולה לדבוק בהם על שום כך (אל-קרינאוי וסלונים 2009). ממצאים אלה מצטרפים למחקרים קודמים אשר מצאו קשר בין לחץ וסטיגמה,

תחושת עול ואיכות חיים ירודה. (Ntswane & van Rhyn, 2007; Perkins et al., 2002; Shin et al., 2006),
(Chang, 2009; Green, 2007).

מקור נוסף לסטיגמה המשפחתית נמצאה קשורה לתחושת מובכות והתנהגות הילד, לתחושה כי לילד יש השפעה שלילית על ההורים, דבר שגורם ללחץ בתוך המשפחה וגם להפחתת קשרים חברתיים (Werner & Shulman, 2015) ראוי לציין כי אותם חוקרים לא מצאו הבדלים ברמת הסטיגמה המשפחתית במשנים דימוגרפיים (כגון: גיל, השכלה, מגדר והגדרה דתית) של בני המשפחה המטפלים בילדים עם לקות התפתחותית. נתייחס לנקודה זו בהמשך (במודל השני). נוסף על כך, נמצא 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. ע"פ זה הממצאים שלנו עולים בקנה אחד עם הספרות המקצועית שסטיגמה חברתית גורמת ללחץ משפחתי.

4.4 קשרים בין סטיגמה ושיתוף פעולה

בחינת קשרים בין תחושת הסטיגמה בקרב אבות בדוואים למתבגרים עם לקות התפתחותית לבין רמת שיתוף הפעולה שלהם עם הצוות המקצועי במסגרת השיקומית/חינוכית הראתה ממצאים מובהקים התוצאות מצביעות על קשר שלילי ומובהק בין תחושת הסטיגמה לבין שיתוף פעולה (מרכיב תקשורת), מרכיב מיומנויות בינאישיות של הצוות ושיתוף פעולה כללי. ככל שתחושת הסטיגמה גבוהה יותר, רמת שיתוף פעולה במרכיבים אלה נמוכה יותר ולהפך.

הסבר אפשרי לממצא זה שאנשים לילדים על לקות התפתחותית מרגישים נדחקים לשוליים על ידי החברה, ללא סביבה תומכת כך שלא מעדיפים שהחברה תדע על הלקות של הילד שלהם וזה גורם לניתוק סביבתי כדי שלא ידביקו להם סטיגמה משפחתית וזה פוגע באופן שלילי ביחס שיתוף הפעולה עם הצוות הרב. מתאם שלילי זה אינו מפתיע והוא נמצא במחקרים קודמים. מחסום חברתי פסיכולוגי נוצר על ידי סטיגמה אשר נחוות בקרב חלק מהאנשים עם לקויות כאתגר להביא לשיתופם בתוך החברה (Kayama & Haight, 2012). ארגון הבריאות העולמי (WHO) והארגון הבין-לאומי לסיווג הלקות והבריאות (ICF – The International Classification of Functioning) מכירים שהעמדות החברתיות כלפי אנשים עם לקויות משפיעות באופן שלילי על השתתפותם המלאה בחברה (WHO, 2001). כך סטיגמה היא בעיה משמעותית עבור אנשים עם לקויות התפתחותיות ומשפחותיהם, ולעיתים קרובות הם חווים תגובות שליליות מהחברה (Ali, Hassiotis, Strydom, & King, 2012). הרגשת סטיגמה משפיעה לא רק על האדם עם הלקות עצמו, אלא באותה מידה על בני משפחתו (Koro-Ljungberg & Bussing, 2009). בחברה הבדואית, אחד המרכיבים המרכזיים הנוכחים בעיסוקו של האב בגידול ילד עם לקות התפתחותית, הוא התמודדות עם בעיית הסטיגמטיזציה והתגובות החברתיות השליליות כלפי לקות ילדו (Roach, Orsmond & Barrat, 1999). קשיים אלה משפיעים על המתבגר שעם הלקות ובני משפחתו, הרגשה אובדן והזנחה מהחברה למשפחה וחוסר תמיכה מובילים לנסיגה חברתית ומתן סירוב בשילוב עם החברה ולכן רמת שיתוף הפעולה של האבות עם הצוות המקצועי נפגעת. לכן, האדם עם הלקות ההתפתחותית ובני משפחתו החווים תחושת סטיגמה גבוהה עלולים לא לתקשר ולא לשתף פעולה עם צוותים חינוכיים ו/או טיפוליים.

4.5 קשרים בין סומטיזציה ושיתוף פעולה

בחינת קשרים בין סומטיזציה של אבות למתבגרים עם לקות התפתחותית לבין שיתוף פעולה שלהם עם הצוות המקצועי אשר לא נמצאו קשרים מובהקים בין סומטיזציה לבין כל מרכיבים של שיתוף פעולה והמדדים הכללים של שיתוף הפעולה.

הסבר אפשרי לכך הוא שאבות בחברה הבדואית אינם זמינים לשתף פעולה עם הצוות הרב מקצועי. אבות נחשבים לדמות פטריארכיות בחברה הבדוויית שעליהם לספק את צרכי הבית ולדאוג למצב הכלכלי. כתוצאה מכך, האבות מתקשים (וגם ייתכן שא מרגישים חובה) לעקוב אחרי מצב הילד עם הצוות הרב מקצועי. אי לכך, ההתעסקות האב ואי הזמינותו לילד עם הלקות מראה חוסר שיתוף פעולה גם במקרים שבהם האב סובל מסומטיזציה.

ממצא זה נתמך על ידי הספרות, לפי Fabiano (2007) טוען כי אי המעורבות האבהית עלולה לנבוע מהעדר תקשורת של המסגרות הטיפוליות עם הגורם האבהי, עקב ההתמקדות המתמשכת באם כגורם התומך והמטפל העיקרי. עם זאת, הוא מציין עוד כי חשוב לזכור כי האבות עצמם סובלים לרוב מלוח זמנים פחות גמיש מזה של האם, ורצונם למעורבות בטיפול בליקויים התפקודיים של ילדיהם מוגבלת לעיתים. במחקר של בלזר (2012), נמצא כי ישנה נטייה מקובלת לוותר על נוכחותו הפעילה של האב במסגרות שונות הנוגעות לילדו, בית הספר למשל, כיוון שהוא נתפס כדמות המפרנסת ועסוקה באספקת צרכיו החומריים של משק הבית. מחקר שנערך בירדן בהשתתפות אבות ואמהות לילדים עם לקות התפתחותית, הראה כי אבות נתפסים כדמות תומכת ומסייעת לאם הדומיננטית, בעוד תפקידו המקובל של האב קשור בעיקר בתמיכה כלכלית במשפחה (Bawalsah, 2016). כפי שהסברנו לעיל, אבות בחברה הבדואית מאופיינים כדמות בפטריארכיות ובכך לרוב אינם זמינים לטיפול בבניהם אשר הם הגוף העיקרי בפרנסת הבית. בהקשר זה, הצוות הרב מקצועי לפעמים נוטים לוותר על מעמד האב בחלק מהטיפול במתבגר. לפיכך אי זמינות האב בטיפול בבן כדמות הדומיננטית לא מראה תלות בביטויים סומטיים ומראה חוסר שיתוף פעולה עם הצוות הרב מקצועי.

4.6 קשרים בין לחץ ושיתוף פעולה

בחינת הקשרים בין לחץ של אבות בדוואים למתבגרים עם לקות התפתחותית לבין שיתוף פעולה שלהם עם הצוות המקצועי הראתה קשרים מובהקים. נמצא קשר מובהק שלילי בין לחץ ושיתוף פעולה, קשר בין כל רמות הלחץ (לחץ זוגי, לחץ הורי, לחץ מצב כלכלי ולחץ כללי) לבין שיתוף פעולה מרכיב מיומנויות בינאישיות של הצוות, קשר בין לחץ הורי לבין שיתוף מרכיב מיומנויות מקצועיות של הצוות, קשר בין לחץ זוגי למרכיב אמצעי קשר וקשר בין רוב רמות הלחץ מלבד לחץ מצב כלכלי לבין שיתוף פעולה כללי 2.

ההסבר האפשרי לכך הוא שלקות התפתחותית מציבה בפני אבות אתגרים בכדי ללהתמודד עם כל הקשים. לחץ נוצר מרגע אבחנת הילד וממשיך לאורך כל הדרך. קשיים אחרים מלווים את הדרך כמו סטיגמה בחברה הקלקטיבית, חוסר במשאבים ותמיכה ועד קשיים נפשיים ורגשיים. קשיים אלה אינם משפיעים רק על הבן המאובחן אלה גם על בני המשפחה. את רגשות התסכול והיאוש וחוסר הזמינות של האבות לעיתים פוגעת ברמת שיתוף הפעולה עם הצוות הרב מקצועי ולכן נראה ככל שרמת הלחץ עולה רמת שיתוף הפעולה יורדת.

הממצאים האלה נתמכים ומוסברים על ידי מחקרים קודמים אשר מצאו שלידת ילד עם לקות התפתחותית מהווה משבר בחיי המשפחה, וגידולו מהווה אתגר המצריך התמודדות מתמשכת עם מצבי לחץ, וכובד פיזי ונפשי הכרוך בכך. מחקרים מעידים על כך שלחץ מהווה גורם משפיע על עיצוב דפוסי הורות אפקטיביים, ועל כן משפיע על הקשר ההורי-ילדי בטווח הארוך (Mitchel & Hauser- Carm, 2010). הלחץ שנחוה על-ידי ההורים משפיע באופן שלילי לא רק על יכולתם הטיפולית בילדיהם, אלא גם על בריאותם הנפשית והפיזית ועל הקשר עם ילדיהם. בעבודתם של מיטשל והאוזר-קארם (Mitchel & Hauser- Carm, 2010) נמצאו ממצאים תומכים אשר העידו כי ההורים חווים לחץ רב כתוצאה מהטיפול הישיר בילד עם הלקות ההתפתחותית וכי לחץ זה משפיע על יכולות טיפול והורות אפקטיביות. מנגד, קיימים מאמרים שמציעים להורי התלמיד להשתתף בתהליך החינוכי כי זה יוביל לשיפור איכות חייהם של ההורים באופן שבו מפחיתים הלחץ ומשפרים מערכת היחסים בתוך המשפחה (מנור-בנימיני, 2004).

4.7 בחינת המשתנים הדמוגרפיים, השפעתם על מדדי המחקר ומידת תרומתם לניבוי לחץ, סטיגמה ושיתוף פעולה.

ניבוי תחושת הסטיגמה על פי המשתנים הדמוגרפיים ושיתוף פעולה.

בנתוח רגרסיה לניבוי תחושת סטיגמה ושיתוף פעולה המודל הראשון נמצא מבוהק. נמצא שקומורבידיות לעומת לקות אחת מגדילה את תחושת שיתוף הפעולה של האב, כמו כן ככל שהמתבגרים אובחנו עם לקות התפתחותית בגיל מאוחר יותר, שיתוף פעולה של האב עולה. לבסוף, ככל שתחושת הסטיגמה גבוהה יותר כך רמת שיתוף פעולה של האב נמוכה יותר.

מחקרים הצביעו עמדות שליליות כלפי אנשים עם לקויות בחברות קולקטיביות, דוגמת האוכלוסיה הבדואית, אשר מקדימות את טובת הכלל על הצרכים האישיים (Watanabe, 2003). בנוסף תחושת סטיגמה משפחתית גבוהה יותר בקרב משפחות שבהן הילד מאובחן בשתי לקויות התפתחותיות לעומת אחת בלבד (Mak & Cheung, 2008; Mak & Kwok, 2010). נמצא גם קשר בין סטיגמה משפחתית מופנמת לבין מדדים דמוגרפיים של המשפחות (Chang, 2009; Green, 2007). מחקרים אחרים בתחום, מסווגים את הקשיים בהתאמה לגיל הילד המאובחן ולרוב נטען בהם כי קשיים רגשיים עשויים להשתנות במקביל לגדילת הילד (Baker & Balcher, 2002; Fudker, Hodapp & Dykens, 2000). לפי קלר והונינג (Keller & Honing, 2004), הורים לילדים מתבגרים עם לקות התפתחותית חווים תקופה, אשר במהלכה נבנית התפיסה האישית של המתבגר עם עצמו, תוך כדי התמודדות עם הקשיים העומדים לפניו ולפני משפחתו.

כלומר, אבות למתבגרים עם לקות התפתחותית רמת שיתוף הפעולה שלהם עם הצוות הרב מקצועי משתנה בייחס לגיל אבחנת הילד, ככל שהילד אובחן בגיל מאוחר יותר שיתוף הפעולה של האב עולה. זה יכול לנבוע מדאגת האב לעתיד הבן ואפשרות השתלבות הבן בחברה, אבל הסטיגמה מגבילה את רמת שיתוף הפעולה במיוחד בחברה בדואית שנחשבת חברה קולקטיבית.

ניבוי תחושת הסטיגמה ולחץ ומשתנים דמוגרפיים:

בדומה למודל הראשון, גם במודל השני נמצא תרומה מובהקת לגיל האב ולסטיגמה: ככל שהאב מבוגר יותר, כך תחושת הלחץ עולה. כמו כן ככל שתחושת הסטיגמה גבוהה יותר כך רמת הלחץ של האב גבוהה יותר. תוצאות אלה נתמכות מחקרית, מחקרים אשר התמקדו באתגרים העומדים בפני משפחות בהן ילדים עם לקות התפתחותית (Wang, Michaels & Day, 2011; Ha, Hong, Seltzer & Greenberg, 2008; Oh & Lee, 2009) הראו כי אבות לילדים עם לקות התפתחותית נדרשים להשקיע יותר זמן ואנרגיה מחוץ לשעות העבודה הרגילות שלהם על מנת לטפל בילדיהם, לעומת אבות עם ילדים בריאים. בנוסף הם נאלצים להתמודד עם הוצאות כספיות נוספות הקשורות ללקות הילד. לפי (Huang, Chang, Chi & Lai, 2013) להתמודדות עם דרישות אלו, ואורח חיים תובעני וטרוד, השפעה שלילית על המצב הנפשי של האבות- השפעה שלילית הפוגעת משמעותית באיכות חייהם ועמידותם הגופנית דבר אשר גורם ללחץ אצל אבות. מחקר נוסף, מחקר של Carpenter & Towers (2008), נמצא כי לרוב, המחויבות האבהית כלפי ילד עם לקויות באה לידי ביטוי בניסיון לאיתור משאבים (כלכליים בעיקרם), הגנה על הילד ומעורבות בהתפתחותו. חיפוש מתמשך אחר מידע רפואי, לצורך הבנה מעמיקה של מהות לקות הילד, דווח אף הוא כגורם משמעותי לתחושת לחץ: האבות חשים אחריות לחיפוש מידע רפואי רלוונטי, וסובלים מלחץ בשל הקושי באיזון בין המשפחה, העבודה והטיפול היום-יומי בילד. יתרה על כך, הדרישות האלה מאתגרות יותר ככל שגיל האב עולה וזה ייתכן כי הוא נדרש לעבוד יותר שעות מה שגורם ללחץ אצל האב המתבגר ביחס לאב צעיר. ממצא זה מעניין מאוד במחקר שלי ולמיטב ידיעתי עדיין לא נמצא ספרות מתאימה המתייחסת לנתון זה.

היות האב ציר מרכזי במשפחה הבדואית, אחד המרכיבים המלווים את שגרת יומו של האב בגידול ילד עם לקות התפתחותית הוא התמודדות עם בעיית הסטיגמטיזציה והתגובות החברתיות של הסביבה כלפי לקות ילדו (Roach, Orsmond & Barrat, 1999). כפי שדווחנו בפרק (סטיגמה ולחץ) ראינו כי אבות לילדים עם לקות התפתחותית בחברה הבדווית מרגישים סטיגמה שלילית מצד החברה דבר אשר גורם ללחץ אצל האב.

ניבוי לחץ, משתנים דמוגרפיים ושיתוף פעולה:

המודל השלישי נמצא מובהק. קומבינציות לעומת לקות אחת מגדיל את תחושת שיתוף הפעולה של האב, כמו ככל שהתמכרותם אובחנו עם לקות התפתחותית בגיל מאוחר יותר, שיתוף פעולה של האב עולה. ככל שגיל האב עולה, שיתוף פעולה עולה, לבסוף, ככל שרמת הלחץ של האב גבוהה יותר כך רמת שיתוף פעולה של האב נמוכה יותר.

הממצאים האלה נתמכים ומוסברים על ידי מחקרים קודמים אשר מצאו שגידול ילד עם לקות התפתחותית משפיע משמעותית על המטפלים העיקריים שלו במיוחד על ההורים (Samuel, Rillotta, & Brown, 2012). ללקות יש השפעה מתמשכת על התפתחות הילד, ובאותו הזמן השפעה פסיכו-סוציאלית על משפחתו. הורות לילדים עם לקות התפתחותית היא מקור ללחץ משמעותי ובעוצמה רבה יותר מאשר הורות לילדים עם התפתחות נורמלית (Peer & Hillman, 2014). הצרכים המיוחדים של ילדים עם לקויות גורמים לנטל בתפקוד המשפחתי (Lin et al., 2009). בני משפחה של אנשים עם לקויות מדווחים יותר על רגשות של בושה, מבוכה ומועקה, ואף מרגישים נדחקים לשוליים על ידי החברה (Ali et al., 2012). ולכן הרגשות אלה

במיוחד בחברה קולקטיבית יכולים להשפיע בצורה יותר שלילית על מידת שיתוף הפעולה עם הצוות ולכן ככל שרמת הלחץ גבוהה רמת שיתוף פעולה של האב נמוכה יותר. כמו כן נמצאו קשריים חיוביים בין סוג הלקות, זמן אבחנת הלקות ורמת שיתוף הפעולה הסבר אפשרי לממצאים אלה כך שהעומס הכרוך בגידול ילד עם לקות מכריח את האבות לחפש דרכי התמודדות כמו כן ככל שהאבחנה הייתה בגיל מאוחר רמת שיתוף הפעולה עולה כך שאבות מחפשים דרכים לשילוב המתבגרים בחברה ולהכין אותם לחיים יותר עצמאיים.

ניבוי לחץ, סטיגמה, משתנים דמוגרפיים ושיתוף פעולה :

המודל הרביעי נמצא מובהק. קומרבידיות לעומת לקות אחת, מגדיל את תחושת שיתוף פעולה של האב, כמו כן ככל שמתבגרים אובחנו עם לקות התפתחותית בגיל מאוחר יותר, שיתוף פעולה של האב עולה. לבסוף, ככל שתחושת הלחץ גבוהה יותר כך רמת שיתוף פעולה של האב נמוכה יותר. כך שהקשר בין סטיגמה ושיתוף פעולה מתווך באופן מלא על ידי לחץ. תוצאות אלה נתמכות מחקרית ללקות יש השפעה מתמשכת על התפתחות הילד, ובאותו הזמן השפעה פסיכו-סוציאלית על משפחתו. הורות לילדים עם לקות התפתחותית היא מקור ללחץ משמעותי ובעוצמה רבה יותר מאשר הורות לילדים עם התפתחות נורמלית (Peer & Lin et al., 2014). הצרכים המיוחדים של ילדים עם לקויות גורמים לנטל בתפקוד המשפחתי (Lin et al., 2009). בחברות קולקטיביות דוגמת החברה הערבית, העמדות כלפי אנשים עם לקויות שליליות יותר (Watanabe, 2003). ולכן גידול ילד עם לקות התפתחותית בחברה קולקטיבית מעלה את תחושת הלחץ. מחקרים קודמים אשר הראו שסטיגמה קשורה עם לחץ הורי (Perkins et al., 2002), ולפיכך, תחושת סטיגמה ולחץ יכולים להשפיע על מידת שיתוף הפעולה בין הצוות הרב מקצועי לבין בני משפחה של המתבגרים עם לקויות. בני המשפחה, מדווחים יותר על רגשות של בושה, מבוכה ומעוקה, ואף מרגישים נדחקים לשוליים על ידי החברה (Ali et al., 2012). לכן, כשהאדם עם לקות ההתפתחותית או כשבני המשפחה מרגישים שמזניחים אותם ודוחקים אותם אל השוליים, הם עלולים לחוות נסיגה חברתית ולא לרצות להשתלב בחברה שמפקיעה אותם ולא מאפשרת להם מקום מכובד. לפיכך הסטיגמה משפיעה על הלחץ שבתורו משפיע על מידת שיתוף הפעולה.

4.8 סיכום ומסקנות

זהו המחקר הראשון מסוגו אשר בדק את השפעת הרגשת סטיגמה, לחץ וסומטיזציה בקרב אבות בדואים למתבגרים עם לקות התפתחותית על שיתוף פעולה בינם לבין אנשי המקצוע. הייחוד במחקר זה עולה מתוך ההתמקדות באבאות בדואים ובשכבת גיל מאתגרת תוך התייחסות למדדים אשר משפיעים על התמודדותם עם הלקות.

ממצאי המחקר הצביעו על שלל של מסקנות וקשרים שאפשר לחלק אותם לשלוש קטגוריות שונות:

1. קשר מובהק וחיובי: קשר זה נמצא בין תחושת סטיגמה וסומטיזציה, קשריים בין לחץ וסומטיזציה, קשריים בין סטיגמה ולחץ
2. קשר מובהק ושילי: קשר זה נמצא בין סטיגמה ושיתוף פעולה, בין לחץ ושיתוף פעולה.
3. אין קשר בכלל: וזה נמצא בין סומטיזציה ושיתוף פעולה.

הקשרים המובהקים החיוביים נבעו בעיקר בחברה קולקטיביות דוגמת האוכלוסייה הבדואית אשר מקדימות את טובת הכלל על הצרכים האישיים. מחקרים הצביעו שעמדות כלפי אנשים עם לקויות שליליות יותר בחברות קולקטיביות (Watanabe, 2003). הספרות המקצועית מצביעה על כך שבני משפחה של אנשים עם לקויות שנתפסת כלקות שלילית בחברה קולקטיבית, מדווחים יותר על רגשות של בושה, מבוכה ומועקה, ואף מרגישים נדחקים לשוליים על ידי החברה (Ali et al., 2012). לכן, קשרים אלה בין (תחושת סטיגמה וסומטיזציה) קשריים בין לחץ וסומטיזציה, קשריים בין סטיגמה ולחץ) הם קשרים מובהקים וחיוביים. מאותה סיבה, שיתוף הפעולה עם צוות רב מקצועי יורדת וקיים קשרים מובהק והשלילי. נוסף על כך, האבות בחברה הבדואית אינם זמינים לשיתוף פעולה עם הצוות הרב מקצועי. אבות נחשבים לדמות פטריארכיות בחברה הבדווית שעליהם לספק את צרכי הבית ולדאוג למצב הכלכלי. כתוצאה מכך, האבות מתקשים (וגם ייתכן שא מרגישים חובה) לעקוב אחרי מצב הילד עם הצוות הרב מקצועי. אי לכך, ההתעסקות האב ואי הזמינותו לילד עם הלקות מראה חוסר שיתוף פעולה גם במקרים שבהם האב סובל מסומטיזציה ולכן לא נמצא קשר בין סומטיזציה ושיתוף פעולה.

כמו כן, המחקר בחן את המשתנים הדמוגרפיים, השפעתם על מדדי המחקר ומידת תרומתם לניבוי לחץ, סטיגמה ושיתוף פעולה. נמצא כי יש יכולת ניבוי בין תחושת הסטיגמה על פי המשתנים הדמוגרפיים ושיתוף פעולה, ניבוי תחושת הסטיגמה ולחץ ומשתנים דמוגרפיים, ניבוי לחץ, משתנים דמוגרפיים ושיתוף פעולה, וניבוי לחץ, סטיגמה, משתנים דמוגרפיים ושיתוף פעולה. יכולת ניבוי זו נשענת על כך שמחקרים הצביעו עמדות שליליות כלפי אנשים עם לקויות בחברות קולקטיביות, דוגמת האוכלוסייה הבדואית, אשר מקדימות את טובת הכלל על הצרכים האישיים (Watanabe, 2003). למשל, בניתוח רגרסיה לניבוי תחושת סטיגמה ושיתוף פעולה המודל הראשון נמצא מבוהק. נמצא שקומורבידיות לעומת לקות אחת מגדילה את תחושת שיתוף הפעולה של האב, כמו כן ככל שהמתבגרים אובחנו עם לקות התפתחותית בגיל מאוחר יותר, שיתוף פעולה של האב עולה. לבסוף, ככל שתחושת הסטיגמה גבוהה יותר כך רמת שיתוף פעולה של האב נמוכה יותר. גם במודל השני נמצא תרומה מובהקת לגיל האב ולסטיגמה: ככל שהאב מבוגר יותר, כך תחושת הלחץ עולה.

כמו כן ככל שתחושת הסטיגמה גבוהה יותר כך רמת הלחץ של האב גבוהה יותר. תוצאות אלה נתמכות מחקרית, מחקרים אשר התמקדו באתגרים העומדים בפני משפחות בהן ילדים עם לקות התפתחותית (Wang, Michaels & Day, 2011; Ha, Hong, Seltzer & Greenberg, 2008; Oh & Lee, 2009) הראו כי אבות לילדים עם לקות התפתחותית נדרשים להשקיע יותר זמן ואנרגיה מחוץ לשעות העבודה הרגילות שלהם על מנת לטפל בילדיהם, לעומת אבות עם ילדים בריאים. במודל השלישי נבדק כי שיתוף פעולה של האב עולה ככל שהתמבגרים אובחנו עם לקות התפתחותית בגיל מאוחר יותר. כמו כן, ככל שגיל האב עולה, שיתוף פעולה עולה, לבסוף, ככל שרמת הלחץ של האב גבוהה יותר כך רמת שיתוף פעולה של האב נמוכה יותר שזה נמצא גם נכון במודל הרביעי שבחן גם את הקשר עם הסטיגמה.

לסיכום, ההשלכות של הלכות על הילד מלווה לרוב בלחץ, בדיכאון, בסטיגמה ובהרגשת חוסר האונים של חברי המשפחה. (Young & Amarasinghe, 2010). הרגשת לחץ וסטיגמה צפויה להיות עוצמתית יותר בקרב חברה קולקטיביסטית כמו החברה הערבית. בחברה קולקטיביסטית כמו החברה הערבית רמת הרצייה החברתית גבוהה מן הרגיל, עד לכדי כך כי האינדיווידואל לעיתים מגדיר עצמו במונחים של קבוצת ההשתייכות (Georgas, 1989). לכן, אישור חברתי מהסובבים מסתמן כפרט מכריע בעיצוב התנהגות הסובייקט (חירי, 2007). על מנת להפחית את הקשיים הכרוכים בגידול ילד עם לקות התפתחותית יש לדאוג לשיתוף פעולה יעיל ומשמעותי עם הצוות הרב מקצועי. שיתוף פעולה בין הורים לצוות החינוכי מועיל לחיי הילדים ואף תומך בהם בהשגת הזדמנות שווה, חיים עצמאיים, שותפות מלאה ועצמאות כלכלית (Turnbull et al., 2011). מרוב שיישום שיתוף פעולה הוא מורכב בחברה מורכבת תרבותית, כמו האוכלוסייה הבדואית יש לדאוג לפיתוח תוכניות קהילתיות וחברתיות, אשר יובילו להעלאת מודעות, לשינוי עמדות בקרב כלל האוכלוסייה, להפחתת תחושת סטיגמה לחץ וסומטיזציה בקרב המשפחות, להעצים אותם, תוך התייחסות למעמד האב בשיתוף פעולה עם הצוות הרב מקצועי.

4.9 מגבלות המחקר

מגבלתו העיקרית של המחקר נוגעת לאפשרות ההכללה על קבוצות אוכלוסייה ערביות נוספות, המחקר התמקד באוכלוסייה הבדואית שיש לה מאפיינים חברתיים ותרבותיים שונים, מאוכלוסייה אחרת בארץ. ולכן לא ניתן להכליל את המצאים של מחקר זה על אוכלוסיית המשפחה למתבגרים עם לקות התפתחותית בחברה הערבית בארץ. וגם המחקר התמקד בבדיקה בנקודת זמן אחת בלבד (מחקר רוחב).

מגבלה אחרת הייתה נעוצה במספר השאלונים הגדול יחסית במחקר, שמילויים היה כרוך בטרחה מסוימת. ייתכן אפוא שלא כל האבות ענו עליהם בתשומת לב מלאה. בנוסף לעובדה שמדובר בשאלונים לדיווח עצמי וייתכן וחלק מהאבות התקשו לענות על השאלות למרות שפרטי הקשר של החוקרת ושל הפסיכולוגית נמסרו לאבות.

מגבלה נוספת, הדיווח היה דווח עצמי של האבות בלי התייחסות לאנשי המקצוע. כלומר, תוצאות המחקר הן מהפרספקטיבה האישית של האבות, ואין כאן למעשה בדיקה של תפיסת שאר בני משפחה, כמו אמהות, אחים וכדומה. אין גם התייחסות לפרספקטיבה של אנשי מקצוע, ועל כן לא ברור אם יש חילוקי דעות בין האבות לבין אמהות ובין הורים לבין אנשי מקצוע.

למרות מגבלותיו של המחקר הזה, המחקר מהווה חשיפה ראשונה לעולם האבות של מתבגרים עם ללקות התפתחותית באוכלוסייה הבדואית וממציאו מצביעים על חובות הנושא ועל הצורך במחקר המשך.

4.10. המלצות למחקרים עתידיים

מחקר זה התמקד בגיל ההתבגרות מתוך חשיבה כי מדובר בתקופת גיל משמעותית ומורכבת למתבגר ולאביו באוכלוסייה מסורתית. חשוב שמחקרים עתידיים יבחנו התמודדות אבות לילדים צעירים עם לקות התפתחותית.

מחקר זה התמקד באוכלוסייה הבדואית בנגב מחקרים עתידיים עשויים להתמקד בהשוואה עם בדואים באזור הצפון, זאת על מנת להבין לעומק את הכוחות המשפיעים בגידול ילד מתבגר עם לקות התפתחותית באוכלוסייה הבדואית באזור שונה, ולחדד את הבנת השונה והדומה במטרה לבנות תכניות התערבות רלוונטיות ומותאמות מבחינה תרבותית.

המלצה נוספת למחקרים עתידיים היא לחקור גם את התפיסות של אנשי המקצוע ולא רק של האבות, מפני שייתכן שיש פער בין הפרספקטיבה של האבות והפרספקטיבה של אנשי המקצוע, עליו יש לגשר וליצור אינטגרציה בין ההיבטים, ולהרחיב את ההסתכלות על הנושא הנחקר.

ממולץ לבנות תוכנית התערבות מותאמת תרבותית ומבוססת מחקר, אשר תקח בחשבון את המאפיינים לאוכלוסייה הבדואית ותאפשר לכל בני המשפחה להתמודד עם לחץ, סטיגמה וסומטיזציה ולהגביר את רמת שיתוף הפעולה בין בני המשפחה לבין אנשי המקצוע החינוכיים/טיפוליים.

ביבליוגרפיה

- אחרק, ג. (1997). מעורבותם של ה(מ)ורים בתהליך החינוכי לימודי בבית הספר. חיבור לשם קבלת התואר מוסמך, רמת גן: אוניברסיטת בר-אילן, ביי"ס לחינוך.
- אל-קרינאוי, ע., סלונים, נ. (2009). תפיסת הילד החריג במשפחה הבדואית והשפעתה על דימויה ותפקודה של היחידה המשפחתית. ירושלים: קרן של"ם לפיתוח שירותים לאדם עם פיגור שכלי ברשויות המקומיות.
- אלקשאעלה, ב., אבו-גאבר, ס. (2014). הגורמים התרבותיים-איתניים והשפעתם על ההערכה העצמית אצל ילדים מעוכבי התפתחות מנטאלית. גיאמעה, 18(2), 153-162. נדלה בתאריך 3/08/2012, מתוך: http://www.qsm.ac.il/mrakez/asdarat/jameia/18_2/5=bdea_slim.pdf
- בלזר, מ. (2012). נוכחות האב במשפחה: חשיבות הקשר בין אב ובנו המתבגר. ספר עמדות - כתב-עת מקוון של מכללת אוראות ישראל, כרך ד' (קובץ: המשפחה בעין הסערה). נדלה בתאריך 3/08/2012, מתוך: <http://www.orot.ac.il/publications/amadot/Pages/amadot4-03.aspx>
- בן-שושן, א. (2011). הפרעות על קשת האוטיזם. החוג לריפוי בעיסוק, הפקולטה למדעי הרווחה והבריאות, אוניברסיטת חיפה. נדלה בתאריך 3/08/2012, מתוך: http://ot4all.haifa.ac.il/index.php?option=com_content&view=article&id=74&Itemid=11
- ברק, א. (1996). מעורבות הורים בבתי ספר בישראל: גילויים ותוצאות. חיבור לשם קבלת התואר מוסמך, רמת גן: אוניברסיטת בר-אילן, ביי"ס לחינוך.
- ג'אבר, ל., רומנו, א., שוחט, מ. (1997). נישואי קרובים באוכלוסייה העברית בישראל. הרפואה, 133 (ט), 345-348.
- גורבטוב, ר., בן משה, א. (2009). אנשים עם אוטיזם - סקירה חברתית: אוטיזם בישראל (טיוטה להערות של תמונת מצב האוטיזם בישראל). נדלה בתאריך: 3/08/2012, מתוך: <http://www.abiliko.co.il/index2.php?id=1875&lang=HEB>
- גריןבאום, ז. צ., פריד, ד. (עורכים), (2011). קשרי משפחה - מסגרת חינוך בגיל הרך (גן - ג'). הועדה לנושא קשרי משפחה, מסגרת חינוך בגיל הרך (גן-ג') וזיקתם להתפתחות הילד והצלחתו במערכת החינוך. האקדמית הלאומית הישראלית למדעים: היוזמה למחקר יישומי בחינוך. נדלה בתאריך 3/08/2012, מתוך: <http://education.academy.ac.il/Admin/Data/Publications/School-Parents-Relations-Report.pdf>
- גרשונוביץ, ע., הורדיציאנו, מ., פפרבג, א. וברק, א. (2010). משפחות מיוחדות בישראל: נתונים נבחרים ליום המשפחה. (2010). ארגון קשר הבית של המשפחות המיוחדות [גרסא מקוונת], נדלה בתאריך: 17/10/2015, מתוך: <http://www.horimbekesher.co.il/res/pdf/files/kesher4.pdf>

דגור, נ. (1993). הקשר בין גורמי לחץ, מתח ומשאבים להתמודדות, לבין הסתגלות נפשית ומשפחתית של נשים עם ובלי נכות גופנית. חיבור לשם קבלת התואר מוסמך, רמת גן: אוניברסיטת בר-אילן, ביה"ס לעבודה סוציאלית.

היימן, ט. (2001). עמידות בקרב הורים לילדים עם צרכים מיוחדים. סחיש: סוגיות בחינוך מיוחד ובשיקום, 2 (16), 37-47.

הירשברג, י. (2011). אחאות מיוחדת: להיות אחים ואחיות במשפחות שיש בהם ילד עם נכות התפתחותית - גישה פסיכו דינאמית. בתוך: חובב, ב., הוזמי, ב. (עורכים). משילוב להשתלבות: אתגרים וצמיחה במעגל החיים (259-270), רעננה: בית איזי שפירא, הוצאת רותם.

חירי, כ. (2007). בבית ובקהילה: סיפורי חיים של נשים פלסטיניות בישראל. חיבור לשם קבלת התואר מוסמך, תל-אביב: אוניברסיטת תל-אביב.

כרכבי-סבאח, מ. (2009). בסיס ההתארגנות של החמולה ומעמדה של האישה הערבית. בתוך: עזיזאה, פ., אבו בקר, ח., הרץ-לזרוביץ, ר. וגאנס, א. (עורכים). נשים ערביות בישראל תמונת - מצב ומבט לעתיד (70-7), תל-אביב: הוצאת רמות.

מדזיני, א. (2007). מדיניות יישוב הבדואים בישראל: הצלחה או כישלון?. אופקים בגאוגרפיה, (68-69), 237-251.

מוראד, מ. (2009). נגישות שירותי בריאות לילדים עם מוגבלויות במגזר הבווי בנגב. עניין של גישה, 9, 43-50. נדלה בתאריך: 12/08/2012, מתוך:

http://media.wix.com/ugd/d50e37_2624d223217945dab0c7cac729de0dd0.pdf

מנור-בינימיני, א. (2003). שיתוף פעולה בצוות רב-מקצועי בבית-ספר לחינוך מיוחד. סוגיות בחינוך יחד ובשיקום, 18(1), 61-74.

מנור-בינימיני, א. (2004). שיתוף פעולה בין צוותים רב-מקצועיים ובין הורים בבתי ספר לחינוך מיוחד. סוגיות בחינוך מיוחד ובשיקום, 19(2), 35-51.

מנור-בינימיני, א. (2008). ממדים של שיתוף פעולה בין אנשי מקצוע והורים לילדים בדואים עם פיגור שכלי – ההיבט הרב-תחומי (המקצועי) וההיבט ההורי. חוברת סיוע קרן שלם ואוניברסיטת בן גוריון, נדלה בתאריך 11/08/2012, מתוך:

http://kshalem.xpmltd.info/uploads/pdf/article_1837_1375389674.pdf

מנור-בינימיני, א., רוט, ד. ולונטון, ל. (2011). פיתוח שאלון להערכת ממדים של שיתוף פעולה בין הורים לילדים עם לקויות מורכבות לבין צוות רב-מקצועי. בתוך: חובב, ב., הוזמי, ב. (עורכים). משילוב להשתלבות: אתגרים וצמיחה במעגל החיים (297-312). רעננה: בית איזי שפירא, הוצאת רותם.

מנור-בנימיני, א., שרייבר-דיבון, מ., עמיהוד, ע. ושטרנליגט, ת. (2013). שינוי תפיסה בקרב צוות רב-מקצועי בנושא חינוך מיני לתלמידים עם פיגור שכלי בבית ספר ניסויי דתי. בתוך: אלפרט, ב., שלסקי, ש. (עורכות). הכיתה ובית הספר במבט מקרוב: מחקרים אתנוגרפיים על חינוך (367-397). תל-אביב: מכון מופ"ת.

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

נאטור, מ. (2014). הורות למתבגר עם לקות אינטלקטואלית בעדה הדרוזית: השוואה בין הורים דרוזים למתבגרים עם לקות אינטלקטואלית לבין הורים דרוזים למתבגרים ללא לקות. חיבור לשם קבלת התואר מוסמך, חיפה: אוניברסיטת חיפה, החוג לחינוך מיוחד.

נוי, ב. (1995). הורים ומורים כשותפים במעשה החינוכי. ירושלים: הוצאת משרד החינוך התרבות והספורט, בית-הספר לעובדי הוראה בכירים ע"ש עמנואל יפה.

נשר, ט. (18/12/2012). מספר המאובחנים באוטיזם זינק כמעט פי 5 בתוך שמונה שנים. נדלה בתאריך ה- 15/06/2015, מתוך עיתון הארץ [מהדורה מקוונת]:
<http://www.haaretz.co.il/news/education/1.1888151>

סנדלר, א., שחק, י. (2006). הנכים בחברה הערבית בישראל: הזדמנות לשינוי חברתי. ירושלים: גיוינט ישראל, היחידה לנכויות ושיקום.

עבאס, ע. (2011). המוכים פעמיים: האנשים עם מוגבלות בחברה הערבית בישראל- נייר עמדה. נצרת: עמותת אלמנארה, עמותה לקידום העיוורים ואנשים עם מוגבלות בחברה הערבית בישראל.

עברני, ש., שפירא, ר. (1997). מקולות בודדים למוערבות והשפעה: בדרך לשינוי מדיניות חברתית בגיל הרך. ירושלים: הוצאת משו"ב.

עודה, ל. (2007). חלוקת תפקידים ותמיכה משפחתית בחברה הערבית כגורם הקשור לסגנון התמודדות ורמות חרדה בקרב אבות ואימהות לילדים עם פיגור שכלי. חיבור לשם קבלת התואר מוסמך, חיפה: אוניברסיטת חיפה, בית-הספר לחינוך.

עודה, ל. (2014). צמיחה אישית בקרב אימהות ערביות המגדלות ילד עם וללא נכות אינטלקטואלית. חיבור לשם קבלת תואר דוקטור בפילוסופיה, חיפה: אוניברסיטת חיפה, בית-הספר לחינוך.

עודה, ל., רייטר, ש. (2011). חלוקת תפקידים ותמיכה משפחתית בחברה הערבית, כגורם הקשור לסגנון התמודדות ולמרות חרדה בקרב אבות ואימהות לילדים עם פיגור שכלי. בתוך: חובב, ב., הוזמי, ב. (עורכים). משילוב להשתלבות: אתגרים וצמיחה במעגל החיים (271-296). רעננה: בית איזי שפירא, הוצאת רותם.

- עצבה-פוריה, נ., ברק-לוי, י. (2011). יחסי אם-ילד, אב-ילד ותפקיד האב במשפחות לילדים עם פיגור שכלי. החוג לפסיכולוגיה, הפקולטה למדעי הרוח והחברה אוניברסיטת בן גוריון בנגב ועמותת קרן שלם. נדלה בתאריך 18/06/2015, מתוך: http://www.kshalem.org.il/uploads/pdf/article_2529_1381698153.pdf
- פינדלר, ל. (2011). צמיחה מאחורי הקלעים: הורים, אחאים, סבים וסבתות לילדים עם נכות. בתוך: חובב, ב., הוזמי, ב. (עורכים). משילוב להשתלבות: אתגרים וצמיחה במעגל החיים (227-258). רעננה: בית איזי שפירא, הוצאת רותם.
- פרידמן, י. ופישר, י. (2003). ההורים ובית-הספר: עמדות ורמת מעורבות. ירושלים: מכון הנרייטה סאלד.
- ציונית, י., בן-אריה, א. (עורכים). (2007). הוצאת המועצה לשלום הילד, השנתון הסטטיסטי ילדים מיוחדים בישראל, לקט נתונים. נדלה בתאריך 18/02/2012, מתוך: <http://children.org.il/Files/file/leket%20tzarachim.doc>
- קיבורקיאן, נ. (1998). סוגיות ודילמות בתכנון מחקר ומדיניות: הילדה הישראלית הפלסטינית. בתוך: אבו-יסבעא, ח. (עורך), ילדים ובני נוער ערבים בישראל – ממצב קיים לקראת סדר יום עתידי (215-219), ירושלים: מכון ברוקדייל.
- קרישפן, ת. (2009). איפה ההורים? מבט אישי ומקצועי על מעמדם של הורים לילדים עם צרכים מיוחדים. עט השדה, 2, 26-30.
- קרן קונרד אדנאואר (2004). הוצאת המרכז למחקר ופיתוח של הקהילה הבדואית ואוניברסיטת בן גוריון, השנתון הסטטיסטי של הבדואים בנגב, נדלה בתאריך 12/08/2012, מתוך: <http://www.geog.bgu.ac.il/fastSite/coursesFiles/bedouins/publications/statistical%20yearbook.pdf>
- קשר – הפורטל של המשפחות המיוחדות (3/05/2011). עלייה במספר הילדים המאובחנים על הספקטרום האוטיסטי בחברה הבדואית, מתוך: יום עיון בנושא אבחון וטיפול בהפרעות בספקטרום האוטיסטי בילדים באוכלוסייה הבדואית, מאי 2011. נדלה בתאריך 3/8/2012, מתוך: <http://www.horimbekesher.co.il/Article/?ID=1326>
- רובין, ל., גרוס-אנגלדר, י., בן-סימון, מ. (2011). משפחות מיוחדות בישראל: לקט נתונים וסוגיות נבחרות ליום המשפחה 2011. ארגון קשר: הבית של המשפחה המיוחדת.
- רודניצקי, א. (2011). החברה הבדואית בנגב. בתוך: רודניצקי, א., אבו-ראס, ת. (עורכים). החברה הבדואית בנגב: מאפיינים ותמורות (58-7). ירושלים: יזמות קרן אברהם.
- רונו, ח. (2005). פיגור שכלי: דרכי עבודה והוראה. כפר ביאליק: הוצאת אח.
- רייטר, ש. (2007). "נורמל" השילוב או: השילוב כאורח חיים. בתוך: רייטר, ש., לייזר, י., אבישר, ג. (עורכים). שילובים (57-87), חיפה: הוצאת אחוה.

- שטרסברג, נ., נאון, ד. וזיו, ע. (2008). ילדים עם צרכים מיוחדים באוכלוסייה הבדואית בנגב: מאפיינים, דפוסי שימוש בשירותים והשלכות הטיפול בהם על האמהות: דו"ח מחקר. המרכז לחקר מוגבלויות ואכלוסיית מיוחדות. נדלה בתאריך 17/01/2015 מתוך: http://brookdaleheb.jdc.org.il/_Uploads/PublicationsFiles/586-11-Shiluv-REP-HEB.pdf
- שפירא, ר., גולדרינג, א. (1990). מעורבות הורים בבתי ספר ייחודיים. תל-אביב: המרכז לפיתוח ע"ש פנחס ספיר, אוניברסיטת תל-אביב.
- שרייבר-דיבון, מ. (2004). השפעת תכנית "הכנה לעתיד" על המוכנות לזיקנה ועל איכות החיים בקרב מבוגרים בעלי פיגור שכלי. חיבור לשם קבלת התואר מוסמך, רמת גן: אוניברסיטת בר-אילן, בית-הספר לחינוך.
- Abidin, R. (1983). Parenting stress index manual (3rd ed.). Odessa, FL: Psychological Assessment Resources.
- Abudabbeh, N. (1996). Arab families. In: McGlodrick, M., Giordano, J. and Pearce, K. (Eds). **Ethnicity and family therapy** (333-346), New York: Guilford.
- Ahmad, M. M. & Dardas, L. A. (2015). The hidden patients: Fathers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 40(4), 368–375.
- 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. & Graham, J. R. (1997). Social work and blood vengeance: The Bedouin-Arab case. *The British Journal of Social Work*, 27, 515-528.
- Al-Krenawi, A. & Graham, J.R. (2001). Polygamous family structure and its interaction with gender. Effect children's on academic achievements? Implication for culturally diverse social work practice in schools. *School Social Work Journal*, 25(3), 1-16.
- Al-Krenawi, A. & Slonim-Nevo, V. (2003). Psycho-social functioning in Bedouin-Arab society in the Negev: A comparison of polygamous and monogamous families. Beer-Sheva: The Center for Bedouin Studies and Development, Ben-Gurion University of the Negev.
- Allen, B. & Allen, S. (1995). The process of socially const rusting mental-retardation toward value-based interaction. *Journal of The association for persons with severe handicaps*, 20 (2), 158-160.
- Al-Thani, H. (2006). Disability in the Arab region: Current situation and prospects. *Journal for Disability and International Development*, 3, 4-9.

- American Psychiatric Association. (1980). Diagnostic and statistical manual of mental disorders 3RD Ed. Washington, DC: American Psychiatric Association
- American Psychiatric Association. (2013). Autism spectrum disorder. DSM-5. Washington, DC: American Psychiatric Association.
- Anderson, G., Berk, M. & Maes, M. (2014). Biological Phenotypes Underpin the Physio-Somatic Symptoms of Somatization, Depression, and Chronic Fatigue Syndrome. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 129(2), 83–97.
- Appelquist, K.L., Bailey, D.B. (2000). Navajo Caregivers Perceptions of Early Intervention Services. *Journal of Early Intervention Services*, 23(1), 47-61.
- Arris, A., Orav, J., Bates, D. W. and Barsky, A. J. (2008). Somatization Increases Disability Independent of Comorbidity, *Journal of General Internal Medicine* 24(2): 155–61.
- Azar, M. & Badr, L. K. (2006). The adaptation of mothers of children with intellectual disability in Lebanon. *Journal of Transcultural Nursing*, 17(4), 375-380.
- Baker, B. L. & Blacher, J. (2002). For better or worse? Impact of residential placement on families. *Mental Retardation*, 40, 1-13.
- Baker, B. L., 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.
- 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, 194–204.
- Baker-Ericzen, M.J. & Brookman-Frazee, L. & Stahmer, L. (2005). Stress levels and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30, 194-204.
- Baron-Cohen, S. (1988). Social and pragmatic deficits deficits in autism: Cognitive or affective? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 18, 379-402.
- Bawalsah, J. A. (2016). Stress and Coping Strategies in Parents of Children with Physical, Mental, and Hearing Disabilities in Jordan. *International Journal of Education*, 8(1), 1–22.

- Becker, S., Al Zaid, K. & Al Faris, E. (2002). Screening for somatization and depression in Saudi Arabia: A validation study of the PHQ in primary care. *International Journal of Psychiatry in Medicine*, 32(3): 271–283.
- Beckman, P. J., Newcomb, S., Frank, N., Brown, L. & Filer, J. (1993). Providing support to families of infants with disabilities. *Journal of Early intervention*, 17(4), 445-454.
- Beneke, M. & Cheatham, G.A. (2015). Inclusive, Democratic Family – Professional partnerships: (Re) Conceptualizing culture and language in teacher preparation. *Topic in Early Childhood Special Education*, 234- 244.
- Bennett, J., Grimly, L. K. (2001). Parenting in the Global Community. A Cross-Cultural/International Perspective. In: Fine M, Lee S. (eds.) **Handbook of Diversity in Parent Education: The Changing Faces of Parenting and Parent Education** (96-132). San Diego, CA: Academic Press.
- Beresford, B., Rabiee, P. & Sloper, P. (2007). Outcomes for Parents with Disabled Children Research Works. University of York; York.
- Biegel, D.E., Sales, E. & Schulz, R. (1991). Family caregiving in chronic illness. Newbury Park, CA: Sage Publications.
- Bilge, B., & Aswad, B. C. (1996). Introduction. In: B. C., Aswad & B. Bilge (Eds.), **Family and gender among American Muslims: Issues facing Middle Eastern immigrants and their descendants** (1-16), Philadelphia: Temple University Press.
- Blacher, J., Kraemer, B. & Howell, E. (2010). Family expectations and transition experiences for young adults with severe disabilities: Does syndrome matter?. *Advances in Mental Health and Learning Disabilities*, 4(1), 3–16.
- Blaine, B. E. (2000). The psychology of diversity: Perceiving and experiencing social difference. Mountain View, CA: Mayfield.
- Blue-Banning, M., Summers, J.A, Frankland, H.C., Nelson, L.L. & Beegle, G. (2004). Dimensions of Family and Professional Partnerships: Constructive Guidelines for Collaboration. *Exceptional Children*, 70(2), 167-184.
- Boström, P. K. & Broberg, M. (2014). Openness and avoidance—a longitudinal study of fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(9), 810–821.

- Boucher, J. (2009). The autistic spectrum: characteristics, causes and practical concerns. Londos: Sage.
- Boulet, S. L., Schieve, L. A. & Boyle, C. A. (2011). Birth weight and health and developmental outcomes in US children, 1997–2005. *Maternal and child health journal*, 15(7), 836-844.
- Boyle, C. A., Boulet, S., Schieve, L. A., Cohen, R. A., Blumberg, S. J., Yeargin-Allsopp, M., [...] & Kogan, M. D. (2011). Trends in the prevalence of developmental disabilities in US children, 1997–2008. *Pediatrics*, 127(6), 1034-1042.
- Braunstein, V.L., Peniston, N., Perelman, A. & Cassano, M.C. (2013). The inclusion of fathers in investigations of autistic spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7, 858-865.
- Bristol, M., Gallagher, J. & Scholper, E. (1988). Mothers and Fathers of young developmentally disabled and non disabled boys: Adaptation and spousal support. *Developmental Psychology*, 24, 441-451.
- Brosco, J. P., Mattingly, M. & Sanders, L. M. (2006). Impact of specific medical interventions on reducing the prevalence of mental retardation. *Archives of pediatrics & adolescent medicine*, 160(3), 302-309.
- Brother, M.J., Summers, J.A., Naig, L.A., Kyzer, K., Friend, A., Epley, P. & Turnbull, A.P. (2010). Partnership patterns: Addressing emotional needs in early intervention. *Topic in Early childhood Special Education*, 30, 32- 45.
- Bruce, M.C., DiVenere, N. & Bergeron, C. (1998). Preparing students to understand and honor families as partners. *Journal of Speech-Language Pathology*, 7(3), 85-94.
- Burack, J. A. (Ed) (2001). The Development of Autism: Perspectives from theory and research. Lawrene Erlbaum Associate: New Jersey.
- Burba, B., Oswald, R., Grigaliunuen, V. (2006) A controlled study of alexithymia in adolescent patients with persistent somatoform pain disorder. *Canadian Journal of Psychiatry*, 51, 468-471.
- Burns, K. B. (2002). Community Treatment for Youth: Based Interventions for Severe Emotional and Behavioral Disorders. New York: Oxford University Press.
- Cabrera, N., Tamis-LeMonda, C.S., Bradley, R.H., Hofferth, S. & Lamb, M.E. (2000). Fatherhood in the twenty first century. *Child Development*, 71(1), 127-136.

- Cans, C., Wilhelm, L., Baille, Mazauburn, C., Grandjean, H. & Rumeau-Rouquette, C. (1999). An etiological findings and associated factors in children with severe mental retardation. *Developmental medicine & child neurology*, 41, 233-239.
- Carel, S., Krispin, A. & Jaber, L. (1999). Psychosocial behavior among children: A survey of children in primary care. Proceedings of the CDC Annual Conf Health Arabs in Israel: HaMakabia Hotel, Israel (Dec.th).
- Carpenter, B. & Towers, C. (2008). Recognizing fathers: the needs of fathers: the needs of fathers of children with disabilities. *Support for Learning*, 23(3), 118-125.
- Case-Smith, J. (2013). Systematic reviews of the effectiveness of intervention used in occupational therapy early childhood services. *American Journal of Occupational Therapy*, 67(4), 380- 382.
- Center for Disease Control and Prevention. (2013). Developmental disabilities. Retrieved on 18/10/2013 from: <http://www.cdc.gov/ncbddd/developmentaldisabilities/index.html>
- Centers for disease control and prevention. (2012). ASDs Data and statistic, Retrieved on: 24/11/2012, from: <http://www.cdc.gov/NCBDDD/autism/data.html>.
- Chakrabarti, S., & Fombonne, E. (2005). Pervasive Developmental disorders in preschool children: confirmation of high prevalence. *The Journal of clinical psychiatry*, 162, 1133-1141.
- Chan, S. & Lee, E. (2004). Families with Asian roots. In: E.W. Lynch & M.J. Hanson (Eds.), **Developing cross-cultural competence: A guide for working with children and their families (3rd ed.)** (219-298). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Cheatham, G.A. & Jimenez-Silva, M. (2012). Partnering with Latino families during kindergarten transition: Lessons learned from a parent–teacher conference. *Childhood Education*, 88, 177–184.
- Cheuk, S., & Lashewicz, B. (2015). How are they doing? Listening as fathers of children with autism spectrum disorder compare themselves to fathers of children who are typically developing. *Autism*, 20(3), 1-10.
- 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, 1117-1129.
- Christensen, C. & Fazel, R. (1996). Disability and the Dilemmas of Education and Justice. Buckingham: Open University Press.

- 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 Developmental Science*, 11, 226–228.
- Cook, L., & Friend, M. (2010). The state of the art of collaboration on behalf of students with disabilities. *Journal of Educational and Psychological Consultation*, 20, 1-8.
- Coren, E., Hutchfield, J., Thomae, M. & Gustafsson, C. (2010). Parent training support for intellectually disabled parents. Canterbury, Kent : Department of Social Work, Community and Mental Health.
- Corrigan, P., Watson, A. & Barr, I. (2006). The self-stigma of mental illness: Implications for self-esteem and self-efficacy. *Journal of Social Psychology*, 25(9), 875-884
- Corrigan, P., Watson, A., Gracia, G., Slopen, N., Rasinski, K. & Hall, L. (2005). Newspaper stories as measures of structural stigma. *Psychiatric Services*, 56(5), 551-556.
- Costigan, C.L., Floyd, F.J., Harter, K.S.M, & McClintock, J. C. (1997). Family process and adaptation to children with mental retardation: Disruption and resilience in family problem-solving interaction. *Journal of Family Psychology*, 11(4), 515-529.
- Cox, D. (2005). Evidence-based interventions using home-school collaboration. *School Psychology Quarterly*, 20, 473-497.
- Crowe, T.K., VanLeit, B. & Berghmans, K.K. (2000). Mothers perceptions of child care assistance: the impact of a child's disability. *American Journal of Occupational Therapy*, 54, 52-58.
- Dagirmanjian, S. (1996). Armenian families, In: M. McGoldrick, J. Giordano, & J.K. Pearce (Eds.), **Ethnicity and family therapy** (376-391), New York: Guilford.
- Darling, C. A., Senatore, N. & Strachan, J. (2012). Fathers of children with disabilities: stress and life satisfaction. *Stress and health*, 28(4), 269-278 .
- Davis, U., Prevett, P., Fox, S. & Farrell, P. (2004). Factors associated with the effective inclusion of primary-aged pupils with Down's syndrome. *British Journal of Special Education*, 31(4), 184-190.
- Dayson , L.L. (1997). Fathers and mothers of school-age children with developmental disabilities: Parental stress, family functioning and social support. *American Journal on Mental retardation*, 102(3), 267-279.

- De Kloet, E. R., Joëls, M., & Holsboer, F. (2005). Stress and the brain: from adaptation to disease. *Nature Reviews Neuroscience*, 6(6), 463-475.
- De Sousa, A. (2010). Mothers to children with Developmental Disabilities: an analysis of psychopathology, *Journal of Pakistan Psychiatric Society*, 7(2), 84-90.
- De-Minzi, M. C. R. (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 and Care*, 180, 193–209.
- Douma, J. C. H., Dekker, M. C. & Koot, H. M. (2006). Supporting parents of youths with Intellectual disabilities and psychopathology. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 50(8), 570-581.
- Duchanowski, A.J., Kurash, K. & Friedman, R.M. (2002). Community-Based Interventions in a System of Care and Outcomes of Framework. In: Burns BJ, Hoagwood K. (eds.), **Community Treatment for Youth: Evidence-Based Interventions for Severe Emotional and Behavioral Disorders** (16-38). New York: Oxford University Press.
- Dunst, C.J., Jenkins, V. & Trivette, C.M. (1984). Family Support Scale: Reliability and validity. *Journal of Individual, Family and Community Wellness*, 1(4), 45-52.
- Duvdevany, I. & Abboud, S. (2003). Stress, social support and well-being of Arab mothers of children with intellectual disability who are served by welfare services in northern Israel. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 264-272.
- Dwairy, A. M. (1997). Personality, culture, and Arabic society [in Arabic]. Jerusalem: Al-Noor.
- Dwairy, A. M. (1998). Cross-Cultural Counseling: The Arab-Palestinian Case. New York: The Haworth Press.
- Dwairy, M. (2015). From Psycho-Analysis to Culture-Analysis: A Within-Culture Psychotherapy. UK: Palgrave Macmillan
- Dykens, E. M. (2006). Toward a positive psychology of mental retardation. *American Journal of Orthopsychiatry*, 76 (2), 158-193.
- Dykens, E. M., Hodapp, R. M. & Finucane, B. (2000). Genetics and mental retardation syndromes: A new look at behavior and treatments. Baltimore: Paul H. Brookes.

- Dyson, L. L. (1997). Fathers and mothers of school-age children with developmental disabilities: Parental stress, family functioning, and social support. *American Journal on Mental Retardation*, 102(3), 267-279.
- Elklit, A. & Dorte, M. C. (2009). Predictive Factors for Somatization in a Trauma Sample. *Clinical Practice and Epidemiology*, 5(1), Retrieved on 15/12/2012 from: <http://download.springer.com/static/pdf/92/art%253A10.1186%252F1745-0179-5-1.pdf?originUrl=http%3A%2F%2Fcpementalhealth.biomedcentral.com%2Farticle%2F10.1186%2F1745-0179-5-1&token2=exp=1488038415~acl=%2Fstatic%2Fpdf%2F92%2Fart%25253A10.1186%25252F1745-0179-5-1.pdf~hmac=f845173af028491963fd7236ea689518894e745d4a64f3b63fadcee6b8fd496f>
- Emerson, E., Hatton, C., Llewellyn, G., Blacker, G. & Graham, H. (2006). Socio-economic position, household composition, health status and indicators of well being of mothers of children with and without intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 862-873.
- Epstein, J. L. (2008). Improving family and community involvement in secondary schools. *The Education Digest*, 73(6), 9.
- Fabiano, G. (2007). Father participation in behavioral parent training for ADHD. *Journal of Family Psychology*, 21, 683-693.
- Fakhr El-Islam, M. (2008). Arab culture and mental health care. *Transcultural psychiatry*, 45(4), 671-682.
- Filipek, P .A. (1999). Neuroimaging in the developmental disorders: The state of the science. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 40, 113-128.
- Flippin, M. & Crais, E. R. (2011). The need for effective father involvement in early autism intervention: a systematic review and recommendations, *Journal of early intervention*, 33, 24-50.
- Flouri, E. (2008). Fathering and adolescents psychological adjustment: The role of fathers involvement, residence and biology status. *Child: Care, Health and Development*, 34, 152–161.

- Floyd, F.J. & Phillippe, K.A. (1993). Parental interactions with children with and without mental retardation: Behavior management, coerciveness and positive exchange. *American Journal of Mental Retardation*, 97(6), 673-684.
- Friesen, B. J. & Huff, B. (1998) Family Perspectives on Systems of Care. In: Stroul B. (ed.) **Children's Mental Health: Creating Systems of Care in a Changing Society** (41-67). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Fristad, M.A, Goldberg-Arnold, J.S., Gavazzi, S. M. (2003). Multi-Family Psychoeducation Groups in the Treatment of Children with Mood Disorders. *Journal of Marital Family Therapy*, 29(4), 491-504.
- 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.
- Georgas, J. (1989). Changing family values in Greece: From collectivist to individualist. *Journal of Cross-Cultural Psychology*, 20, 80-91.
- Gioia, G. A., Isquith, P. K., Kenworthy, L. & Barton, R. M. (2002). Profiles of everyday executive function in acquired and developmental disorder. *Child Neuropsychology*, 8 (2), 121-137.
- Glidden L. M. & Natcher A. L. (2009). Coping strategy use, personality, and adjustment of parents rearing children with developmental delays. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53, 998–1013.
- Glidden, L. M., Billings, F.J. & Jobe, M. (2006). Personality, coping style and well being of parents rearing children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 949-962.
- Gray, D. (1993). Perceptions of stigma: the parents of autistic children. *Sociology of Health and Illness*, 15, 102–20.
- Gray, D. (2002). Everybody just freezes. Everybody is just embarrassed': felt and enacted stigma among parents of children with high functioning autism. *Sociology of Health and Illness*, 24, 734–749.
- Greenspan, S.I. & Wieder, S. (1998). The child with special needs: Encouraging intellectual and emotional growth. Reading, MA: Perseus Books.

- Greenspan, S.I. & Wieder, S. (2006). Engaging autism: The floortime approach to helping children relate, communicate and think. Reading, MA: Perseus Books .
- 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.
- 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.
- Hannah, S. T., Balthazard, P. A., Waldman, D. A., Jennings, P. L. & Thatcher, R. W. (2013). The psychological and neurological bases of leader self-complexity and effects on adaptive decision-making. *Journal of Applied Psychology*, 98(3), 393.
- Harrington, J. W., Rosen, L., Garnecho, A. & Patrick, P.A. (2006). Parental perceptions and use of complementary and alternative medicine practices for children with autistic spectrum disorders in private practice. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 27 (912), 156-161.
- Harry, B. (2008). *Collaboration with culturally and linguistically diverse families: Ideal versus reality*. *Exceptional Children*, 74, 372-388.
- Hartley, S.L. & Schultz, H.M. (2015) Support needs of fathers and mothers of children and adolescents with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(6): 1636-48.
- Hartley, S.L., Seltzer, M. M., Head, L. & Abbeduto, L. (2012). Psychological well-being in fathers of adolescents and young adults with Down syndrome, fragile X syndrome, and autism. *Family Relations*, 61(2), 327-342.
- 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.

- Hastings, R. P. (2002). Parental stress and behaviour problems of children with developmental disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 27(3), 149-160.
- Hastings, R. P., Kovshoff, H., Ward, N. J., Degli Espinosa, F., Brown, T. & Remington, B. (2005). Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 35(5), 635-644.
- Hatton, C. & Emerson, E. (2009). Does socioeconomic position moderate the impact of child behaviour problems on maternal health in South Asian families with a child with intellectual disabilities?. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34, 10–16.
- Hedov, G., Annerén, G., & Wikblad, K. (2000). Self-perceived health in Swedish parents of children with Down's syndrome. *Quality of Life Research*, 9, 415–422.
- 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.
- 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.
- Huang, A. X., Jia, M. & Wheeler, J.J. (2001). Children with autism in the People's Republic of China, *Development and Education*, 55, 303-314.
- Huang, Y. P., Chen, S. L. & Tsai, S. W. (2012). Father's experiences of involvement in the daily care of their child with a developmental disability in a Chinese context. *Journal of Clinical Nursing*, 21, 3287–3296.
- Jegatheesan, B., Miller, P. J. & Fowler, S. A. (2010). Autism from a religious perspective: A study of parental beliefs in South Asian Muslim immigrant families. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 25(2), 98-109.
- Kalyva, E. (2013). Collaboration between parents of children with autism spectrum disorders and mental health professionals. *INTECH Open Access Publisher*, (23), 521-563.
- 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.

- Kayama, M. & Haight, W. (2012). The experiences of Japanese elementary-school children living with "developmental disabilities": Navigating peer relationships. *Qualitative Social Work*, 12(5), 555-571.
- Kayfitz, A. D., Gragg, M. N. & Robert Orr, R. (2010). Positive experiences of mothers and fathers of children with autism. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23(4), 337-343.
- Kazk, A. E. & Marvin, R. S. (1984). Differences difficulties, and asaptation: Stress and social networks in families with a handicapped child. *Family Relations*, 33, 67-77.
- Keller, D. & Honing, A. (2004). Maternal and paternal stress in families with schoolaged children with disabilities. *American Journal of Orthopsychiatry*, 74, 337-348.
- Khamis, V. (2007). Psychological distress among parents of children with mental retardation in the United Arab Emirates. *Social Science & Medicine*, 64, 850-857.
- Kleinhs, N., Akshoomoff, N. & Delis, .D.C. (2005). Executive functions in autism and asperger's disorder: Flexibility , fluency, and inhibition. *Developmental Neursychology*, 27, 379-401.
- Knight, S. J. L. (2010). Genetics of Mental Retardation: An Overview Encompassing Learning Disability and Intellectual Disability. Oxford : S Karger AG.
- Kogan, M. D., Blumberg, S. J., Schieve, L.A., Boyle, C.A., Perrin, J.M., Ghandour, R.M., et al . (2009). Prevalence of parent-reported diagnosis of autism spectrum disorder among children in the US. *Pediatrics*, 124(5), 1395-1403.
- Kornblatt, E. & Heinrich, J. (1985). Needs and coping abilities in families of the children with developmentaly disabilities, *Mental retardation*, 23, 13-19.
- Larson, J. E. & Corrigan, P. (2008). The stigma of families with mental illness. *Academic Psychiatry*, 32(2), 87-91.
- Lau, A. L. D., Cummins, R. A. & McPherson, W. (2005). An investigation into the cross-cultural equivalence of the Personal Wellbeing Index. *Social Indicators Research*, 72, 403-430.
- Laws, G. (2001). Predicting Parent's satisfaction with the eduction of their child with Down's syndrome. *Eductional Research*, 43, (2), 209- 226
- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). Stress, appraisal, and coping. New York: Springer.

- Lazarus, R. S. (2001). Relational meaning and discrete emotions. In: K. R. Scherer, A. Schorr T. Johnstone (Eds.), **Appraisal processes in emotion: Theory, methods, research** (37-67), New York: Oxford University.
- Lee, L. C., Harrington, R. A., Louie, B. B. & Newschaffer, C. J. (2008). Children with autism: Quality of life and parental concerns. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 1147–1160.
- Lessenberry, B.M. & Rehfeldt, R.A. (2004). Evaluating Stress Levels of Parents of Children with Disabilities. *Exceptional Children*, 70(2), 231-244.
- Link, B.G. & Phelan, J.C. (2001). Conceptualizing stigma. *Annual Review of sociology*, 27, 363-385.
- Litvak, H. (2002). Policy lines for the revival of the Bedouin settlements. The center for the social policy research in Israel.
- Lohr, T., Gontard, A. & Roth, B. (2000). Perception of premature birth by fathers and mothers. *Archives of Women's Mental Health*, 3, 41-46.
- 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.
- Lubetzky, H., Shvarts, S., Merrick, J., Vardi, G. & Galil, A. (2004). The use of developmental rehabilitation services: Comparison between Bedouins and Jews in the south of Israel. *Scientific World Journal*, 4, 186-192.
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., Reeve, A., Schalock, R. L., Snell, M. E., Spitalnik, D. M., Spreat, S. & Tasse, M. J. (2002). Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports (10th ed.). Washington DC: American Association on Mental Retardation.
- 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, 532–45.
- Mak, W. W. S. & Ho, G. S. (2007). Caregiving perceptions of Chinese mothers of children with intellectual disability in Hong Kong. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20(2), 145-156.

- Mak, W. W. S. & Kwok, Y. T. Y. (2010). Internalization of stigma for parents of children with autism spectrum disorder in Hong Kong. *Social Science & Medicine*, 70, 2045-2051.
- Manor-Binyamini, I. & Abu-Ajaj, O. (2012). Coping of siblings of children with developmental disabilities in the Bedouin community. *Research in Developmental Disabilities*, 33(3), 825–831.
- 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.
- Manor-Binyamini, I. (2012b). Parenting children with conduct disorder in Israel: Caregiver burden and the sense of coherence. *Community Mental Health Journal*, 48(6), 781-785.
- Manor-Binyamini, I. (2015). School – Parent Collaboration in Indigenous Communities. New York: Springer.
- McCabe, H. (2008). The importance of parent-to parent support among families. *International Journal of Disability, Development and Education*, 55(4), 303-314.
- McClintock-Greenberg, T. (2014). Abnormal Illness Behaviors. In: Encyclopedia of the Neurological Sciences (Second Edition).
- McConkey, D.J, & Zhu, K. (2008). Mechanisms of proteasome inhibitor action and resistance in cancer .(Review). *Drug resistance updates: Reviews and commentaries in antimicrobial and anticancer chemotherapy*, 11(4-5), 164-179.
- McConkey, R., Truesdale-Kennedy, M., Chang, M.Y., Jarrah, S. & Shukri, R. (2008). The impact on mothers of bringing up a child with intellectual disabilities: A cross-cultural study. *International Journal of Nursing Studies*, 45, 65–74.
- Merkaj, V., Migena K. & Artan, S. (2013). Symptoms of Stress, Depression and Anxiety between Parents of Autistic Children and Parents of Typically Developing Children. *Academic Journal of Interdisciplinary Studies* 2(2), 345-351.
- Miodrag, N. & Hodapp ,R.M. (2010). Chronic stress and health among parents of children with intellectual and developmental disabilities. *Current Opinion in Psychiatry*, 23, 407- 411.
- Mitchel, D.B., & Hauser–Cram, P. (2010). Early childhood predictors of mothers' and fathers' relationship with adolescents with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54, 487- 500.

- Muris, P. & Meesters, C. (2004). Childrens somatization symptoms. Correlation with trait anxiety, anxiety sensitivity, and learning experiences. *Psychological Reports*, 94, 1269-1275.
- Nagata, K.K. (2007). The Scale of Attitudes Towards Disabled Persons (SADP): Cross-cultural validation in a middle income Arab country, Jordan. *The Review of Disability Studies: An International Journal*, 3, 4-9.
- 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.
- National Council on Disability [NCD] (2000). Transition and post-school outcomes for youth with disabilities: Closing the gap to post-secondary education and employment. Retrieved On 16/01/2012, From: <http://www.ncd.gov/publications/2000/Nov12000>.
- Neece C. L., Green S. A. & Baker B. L. (2012). Parenting stress and child behaviour problems: a transactional relationship across time. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 117, 48–66.
- Neece, C. L., Kraemer, B. R. & Blacher. J. (2009). Transition satisfaction and family well being among parents of young adults with severe intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 47(1), 31-43.
- Ntswane, A.M. & van Rhyn,, L. (2007). The life-world of mothers who care for mentally retarded children: The Katutura township experience. *Curationis*, 30, 85–96.
- Obimakinde, A. M., Ladipo, M. M., & Irabor, A.E. (2015). "Familia and socio-economic correlates of somatization diaorder." *African journal of primary health care \$ family medicine*, 7(1), 1-8.
- Oh, H., & Lee, E. K. O. (2009). Caregiver burden and social support among mothers raising children with developmental disabilities in South Korea. *International Journal of Disability, Development and Education*, 56(2), 149–167.
- Olsson, M. B., & Hwang C. P. (2001). Depression in mothers and father of children with different intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45, 535-543.
- Ozonoff, S. & Schetter, P.L. (2007) Exective Dysfunction in Autism Spectrum Disorder. In: Meltzer, L. I. (Ed.), **Executive function in Education** (133-160). New York: The Guilford Press.

- Parette, P., Chuang, S. J. L., Huer, M.B. (2004). First Generation Chinese American Families' Attitudes Regarding Disabilities and Educational Interventions. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 19(1) 114-123.
- Park, J., Turnbull, A.P. & Park, H.S. (2001). Quality of partnerships in service provision for Korean American parent of children with disabilities: A qualitative inquiry. *Journal of the Associations for Person with Severe Handicaps*, 26, 158-170.
- Pearlin, L. I. & Schooler, C. (1978). The structure of coping. *Journal of Health and Social Behavior*, 19, 2-21.
- 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.
- Pelchat, D., Lefebvre, H., & Levert, M. J. (2007). Gender differences and similarities in the experience of parenting a child with a health problem: current state of knowledge. *Journal of Child Health Care*, 11(2), 112-131.
- 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, 297-313.
- Peters, J.S. (2009). Review of marginalization of people with disabilities in Lebanon, Syria and Jordan. Background paper prepared for the education for all global monitoring report 2010. UNESCO.
- Peterson, C. C. & Siegal M. (2000). Insight into Theory of Mind from Deafness and Autism. *Mind & Language*, 15, 123-145.
- Provost, B., Lopez, B.R. & Heimerl, S. (2006). A comparison of motor delays in young children : Autism spectrum disorder, developmental delay, and developmental concerns. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 321-328.
- Raz, A., Atar, M., Rodnay, M., Shoham-Vardi, I. & Carmi, R. (2003). Between acculturation and ambivalence: Knowledge of genetics and attitudes towards genetic. *Public Health Genomics*, 6(2), 88-95.
- Read, J., Clements, L. (2001). Disabled Children and the Law: Research, the Law and Good Practice. London: Jessica Kingsley Publishers.

- Reiter, S., Mari, S. & Rosenberg, Y. (1986). Parental attitudes toward the developmentally disabled among Arab community in cultural study, Israel: A cross cultural study. *International Journal of Rehabilitation Research*, 9(4), 355-362.
- Roach, M. A., Orsmod, G. I. & Barratt, M. S. (1999). Mothers and fathers of children with Down Syndrome: Parental stress and involvement in childcare, *American Journal on Mental Retardation*, 104, 422-436.
- 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, 1-14.
- Rusch, N., Angermeyer, M. & Corrigan, P. (2005). Mental illness stigma: Concepts, consequences, and initiatives to reduce stigma. *European Psychiatry*, 20, 529-539.
- 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.
- Sarkadi, A., Kristiansson, R., Oberklaid, F. & Bremberg, S. (2008). Fathers involvement and children's developmental outcomes: A systematic review of longitudinal studies. *Acta Paediatrica*, 97, 153-158
- Seltzer, M. M., Floyd, F., Song, J., Greenberg, J. & Hong, J. (2011). Midlife and aging parents of adults with intellectual and developmental disabilities: Impacts of lifelong parenting. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 116(6), 479-499.
- Seltzer, M. M., Shattuck, P. & Abbeduto, L. (2004). Trajectory of development in adolescents and adults with autism. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews* 10(4): 234-247.
- Seymour, M., Wood, C., Giallo, R. & Jellett, R. (2013). Fatigue, Stress and Coping in Mothers of Children with an Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 43, 1547-1554.
- Shea, S.E. (2006). Mental retardation in children ages 6-16. *Seminars in Pediatric neurology*, 13(4), 262-270.
- 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, 748-60.

- Shin, J.Y., & Nhan, N.V. (2009). Predictors of Parenting Stress Among Vietnamese Mothers of Young Children With and Without Cognitive Delay. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34, 17-26.
- Silber, T. J. (2011). Somatization Disorders: Diagnosis, Treatment, and Prognosis. *Pediatrics in Review*, 32(2), 56–64.
- Simmerman, S., Blacher, J. & Baker, B. (2001). Fathers' and Mothers' Perception of father involvement in families with young children with disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 26 (4), 325-338.
- Simpson, M.K. (1996). Normalization and psychology of 'mental retardation'. *Sociological Review*, 44 (1), 99-118.
- Simpson, R.L., De Boer-Ott, S.R. & Smith-Myles, B. (2003). Inclusion of learners with autism spectrum disorders in general in general education wettings. *Marked Topics in Language Disorders*, 23(2), 116-134.
- Skinner, D. G., Correa, V., Skinner, M. & Bailey Jr, D. B. (2001). Role of religion in the lives of Latino families of young children with developmental delays. *American Journal on Mental Retardation*, 106(4), 297-313.
- Small, R., Lumley, J. & Yelland, J.(2003). Cross-Cultural experiences of maternal de-pression: Associations and contributaing factors for Vietnamese, Turkish and Filipino immigrant women in Victoria, Australia. *Ethnic Health*, 8(3). 189-206.
- Soodak L, Erwin E. (2000). Valued Member or Tolerated Participant: Parents' Experiences in Inclusive Early Childhood Settings. *Journal of the Association of Parents with Severe Handicaps*, 25(1), 29-41.
- Spitzer, C, Barnow, S, Gau, K., Freyberger, H. J. & Grabe, H. J. (2008). Childhood Maltreatment in Patients with Somatization Disorder, *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry* 42(4), 335–41.
- Stokes, R. H. & Holsti, L. (2010). Paediatric occupational therapy: Addressing parental stress with the sense of coherence. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 77(1), 30-37.
- Summers, J., Poston, D.J., Turnbull, A.P., Marquis, J., Hoffman, L., Mannan, H. & Wang, M. (2005). Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 777-783.

- Szymanski, L. & King, B. H. (1999). Practice parameters for the assessment and treatment of children, adolescents, and adults with mental retardation and comorbid mental disorders. *American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 38 (12), 5-31.
- 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 Dev*, 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 & Development Disability*, 35(1), 36-43.
- Trute, B., Hiebert-Murphy, D. & Levine, K. (2007). Parental appraisal of the family impact of childhood developmental disability: Times of sadness and times of joy. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 32, 1–9.
- Turnbull, A., Turnbull, R., Erwin, E.J., Soodak, L.C. & Shogren, K.A. (2011). Families, professionals, and exceptionality: Positive outcomes through partnerships and trust, (6th edition). Boston, MA: Pearson
- Turnbull, A.P., Turnbull, H.R., Agosta, J., Erwin, E., Fujiura, G., Singer, G. & Soodak, L. (2004). Leaving no family behind: National goals, current knowledge, and future research. In: C. Lakin (Ed.), **Keeping the promises: National goals, state-ofknowledge, and a national agenda for research on intellectual and developmental disabilities.** Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Vadasy, P.F., Fewell, R.R., Meyer, D.J. & Schell, G. (1984). Siblings of handicapped children: A developmental perspective on family interactions. *Family Relations*, 33, 155-167.
- Watson, A., & Corrigan, P. (2001). The impact of stigma on service access and participation, A guideline developed for the behavioral health recovery management project. *University of Chicago Center for Psychiatric Rehabilitation*, Retrieved on 24/10/2015 from: <http://www.bipolarworld.org/bipolarworld/pdf/stigma.pdf>

- 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
- White, S.J., Burgess, P. W & Hill, E. L. (2009). Impairments on “Open-ended” executive function tests in autism. *Autism Research*, 2(3), 138-147.
- Whitney-Thomas, J., & Hanley-Maxwell, C. (1996). Packing the parachute: Parents: Experiences as Their Children Prepare to Leave High School. *Exceptional Children*, 63(1), 75-87.
- Wikan, U. (1988). Bereavement and loss in two Muslim communities: Egypt and Bali compared. *Social Science and Medicine*, 27(5), 451-460.
- Xiang, Y. T., Luk, E. S. L., & Lai, K. Y. C. (2009). Quality of life in parents of children with attention-deficit-hyperactivity disorder in Hong Kong. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 43, 731–738.

נספחים

נספח (1): הסכמה להשתתפות במחקר – מכתב פנייה לאבות בשפה הערבית

حضره الاب المحترم

الموضوع: اشتراك ببحث

تحية وبعد :

اتوجه اليك بهذه الرسالة لدعوتك للاشتراك معي ببحث اكايمي ضمن تعليمي للقب الثاني في موضوع التربية الخاصة- جامعه حيفا.

موضوع البحث: التعاون بين طاقم المؤسسة والاباء العرب البدو لاولاد مع اعاقه تخلف ذهني او التوحد.

يتطرق البحث لاهميه التعاون بين طاقم المؤسسة والاباء البدو، وكذلك تأثير الضغط النفسي، الامراض والوصمه لدى الاباء لابناء في جيل المراهقه 12—21 سنه.

من الجدير بالذكر ان الاباحث العلميه عن الاباء في المجتمع البدوي قليله جدا، لذلك هدف البحث هو تشخيص موضوع التعاون مع طاقم المؤسسة التي يتعلم بها الابن/الابنه، والمساهمه ببناء مشاريع وتطوير معلوماتي في هذا المجال .

باطار البحث يطلب منك ان تقوم بتعبئه الاستمارات بشكل شخصي او عن طريق مقابله مع الباحثه، حيث يتم ارسال الاستمارات من خلال لقاء مع الباحثه.

اتعهد انه سيتم التشديد على السريه الكامله، الحرص والمحافظة على خصوصيات كل أب، المعطيات ستستخدم فقط من اجل البحث، النتائج سوف تنشر بدون تفاصيل شخصيه.

أود ان انوه ان الاشتراك في البحث هو تطوع، ولكل الحق ترك البحث في اي مرحله تريدها.

أتمنى ان تشارك في البحث

مع كل الاحترام

حنان كبت - معده البحث

الاسم: التاريخ:

اذا رغبت المشاركة ارجو التوقيع ادناه

לכבוד:

הנדון: בקשה להשתתפות במחקר בנושא _____

נושא המחקר:

שלום רב,

שמי-כבת חנאן, סטודנטית לתואר שני באוניברסיטת חיפה. אני פונה אליך לבקש את אישורך להשתתפות במחקר המתבצע במסגרת עבודת מחקר (תיזה) בהנחייתה של ד"ר איריס מנור – בנימיני מהפקולטה לחינוך באוניברסיטת חיפה. מטרת המחקר היא לבחון את השפעת לחץ, סטיגמה סומטיזציה על רמת שתוף הפעולה בין אנשי מקצוע לבין אבות לילדים מתבגרים עם לקות התפתחותית בחברה הבדואית. המחקר עשוי לשפוך אור נוסף בבחינת השפעת גורמים שונים על שיתוף הפעולה.. תרומת המחקר הנוכחי היא בהרחבת בסיס הידע המועט שקיים אודות שיתוף הפעולה בין אבות למתבגרים עם לקות התפתחות ואנשי מקצוע. למחקר זה עשויה להיות תרומה ייחודית עבור המשפחות ואנשי המקצועי, אשר ילמדו לעומק את ממדי שיתוף הפעולה ביניהם, שכן הוא עשוי לספק כלים והמלצות לעבודה משותפת.

המחקר יבוצע באמצעות מילוי מספר שאלונים שיועברו אליך מ--- בית ספר בו / בתך מבקר/ת. משך מילוי 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 ובעקבות מילוי השאלונים אתה מרגיש צורך לדבר עם מישהו יעמוד לרשותך גב' נשאיבי קרואן, פסיכולוגית קליני מומחה, כתובת עבלין ת.ד. 241, טלפון 0543004132.

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 ותוכלי להפסיק את השתתפותך במחקר בכל רגע וזאת מבלי שאת או בנך/בתך תפגעו מזה בצורה כלשהי

אודה לך מאוד אם תסכים להשתתף במחקר. לצורך כך, יש לחתום על כתב ההסכמה המצורף למכתב זה ולהחזירו בהקדם האפשרי. במידה ואתה מעוניין לקבל מידע נוסף על המחקר, ניתן ליצור אתי קשר בטלפון או במייל.

בתודה ובברכה,

כבת חנאן.

תאריך:

מספר פלאפון:

שם מלא שלך:

נספח (3): טופס הסכמה מדעת

טופס הסכמה מדעת

אני הח"מ _____ , _____ , _____		
שם	ת"ז	כתובת
א. מצהיר בזה כי אני מסכים להשתתף במחקר בנושא --- ב. מצהיר בזה כי קיבלתי מידי --- שם שלך החוקרת הסבר על המחקר. ג. מצהיר בזה כי אני חופשי לבחור שלא להשתתף במחקר ואני חופשי להפסיק בכל עת את השתתפותי במחקר מבלי שאני או בני/בתי יפגעו 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 לחוקרת שם שלך --מס' טלפון: כתובת דוא"ל: ==--, ואפשרות להיוועץ בגורם נוסף באשר לקבלת החלטה אם להשתתף במחקר או להמשיך בו. אני מצהיר בזה כי את הסכמתי נתתי מרצוני החופשי וכי הבנתי את כל האמור לעיל.		
שם המשתתף	חתימת המשתתף/אפוטרופוס	תאריך

נספח (4): שאלון פרטים אישיים

1. נתוני רקע על הילד

מין: ז/נ

גיל הילד: _____ מספר ילדים עם לקויות התפתחותית: _____

סוג המגבלה של הילד: _____ מיקום הילד במשפחה (סדר ילודה): _____

אחוז הנכות ע"פ המוסד לביטוח לאומי: _____

באיזה גיל אובחן הילד עם לקות התפתחותית? _____

מהי מידת העצמאות של בן/בתך בחיי היום יום?

1. עצמאיות	2. זקוקה לעזרה מועטה	ג. זקוקה לעזרה בינונית	ד. זקוקה לעזרה רבה
------------	----------------------	------------------------	--------------------

2. נתוני רקע על האב

תאריך לידה: _____ ארץ לידה: _____ מספר שנות לימוד: _____

סמן את הבאים:

תעסוקה: שכיר/עצמאי/מובטל/אחר, פרט: _____

מצב משפחתי: נשוי/ גרוש/אלמן מספר שנות נישואים: _____ גיל נישואים: _____

- כיצד היית מאפיין את מצבה הכלכלי של המשפחה שלך, ביחס לממוצע הישראלי (7,000 ₪)?

1. מתחת לממוצע	2. ממוצע	3. מעל לממוצע
----------------	----------	---------------

- כיצד היית מגדי את מצבך הבריאותי?

1. בריאות לקויה	2. בריאות בינונית	3. בריאות טובה
-----------------	-------------------	----------------

3. מגורים

מספר הנפשות המתגוררות בבית: _____ מספר הילדים: _____ מספר חדרים בבית: _____

זיקה דתית: חילוני/דת/מסורתי

נספח (5): שאלון פרטים אישיים (ערבית)

استماره التفاصيل الشخصية

خلفيه عن الابن

الجنس : ذكر / انثى

عمر الابن/الابنه

عدد الاولاد الذين يعانون من اعاقه.....

نوع الاعاقه.....

ما هو ترتيب الابن في العائلة

نسبه الاعاقه حسب التأمين الوطني

في اي جيل تم تشخيص اعاقه الابن/الابنه

ما هو مدى استقلاليه الابن في الحياه اليوميه :

مستقل بحاجة لمساعدته خفيفه بحاجة لمساعدته متوسطه بحاجة لمساعدته كبيره

خلفيه عن الاب :

مكان الولاده..... العمر..... سنوات التعليم..... عامل/مسؤول.....

الوضع الاجتماعي : متزوج /مطلق/ارمل كم سنه متزوج..... في اي جيل تزوجت

كيف تصنف وضعك المادري حسب المعدل الاسرائيلي (المعدل الشهري 7000)؟

1.تحت المعدل 2. بالمعدل 3. فوق المعدل

تسكن في بلده

عدد الاشخاص في البيت

عدد الابناء

عدد الغرف في البيت

نسبه التدين : متدين /غير متدين / محافظ

وضعك الصحي : معافى /متوسط/ صعب

נספח (6) שאלון שיתוף פעולה בין הורים לצוות חינוכי

שאלון זה מבקש לבדוק את מידת שיתוף הפעולה על פי תפיסתכם ההורים ביניכם לבין הצוות החינוכי.

לא מסכים בהחלט	לא מסכים	לא מסכים במידה מסוימת	מסכים במידה מסוימת	מסכים	מסכים בהחלט	
						יוזמה
						תקשורת

						אני מרגישה/ה שהתקשורת עם אנשי הצוות יעילה
						אני מרגישה/ה שהצוות זמין לי
						אני מרגישה/ה תמיד רצויה בבואי לבית הספר
						הצוות מאמין ביכולת של הילד שלי להתקדם.

לא רלוונטי	לא חשוב	רצוי שיהיה	חשוב לי מאוד	הכרחי		
					1. חום, אהבה ויחס אישי	מיומנויות בין אישיות של הצוות
					2. תמיכה ועידוד	
					3. פתיחות וקבלה	
					נתינה, מסירות ואכפתיות	
					כבוד והדדיות	
					כנות, ישירות, שקיפות	
					חשיבה חיובית, אמונה, אופטימיות	
					1. אנשי צוות ותיקים ומנוסים	מיומנויות מקצועיות של הצוות
					2. אנשי צוות המגיבים מהר לפניות ובצורה עניינית	
					3. יישום המטרות והיעדים שהוצבו	
					4. גמישות של הצוות לצרכי ולצורכי הילד	

					יכולת אנשי הצוות לקבל ביקורת המתייחסת לעבודה עם הילד/ה	
					1.קבוצת תמיכה עם מנחה	אמצעי קשר
					2.קבוצת הורים	
					3. אחים/אחיות	
					4.קבוצת סבים/סבתות	
					5.הדרכה מאנשי צוות	
					6.הנחיות להמשך טיפול בבית	
					7.ישיבות/ מפגשים קבועים של הצוות	
					8. דמות מרכזית מהצוות שתהווה אשת הקשר שלי	
					9. ציפייה בטיפול בילד	
					10.העשרה/הדרכה/פעילות הורים וילדים	

נספח (7) - שאלון שיתוף פעולה בין הורים לצוות חינוכי- מתורגם לערבית

نحن معنيون بتقييمك لتعاون بين الأهل والطاقم المهني.
الرجاء اختيار الاجابة الأكثر ملائمة حسب رأيك واحاطتها بدائرة.

موافقة بالتأكيد	موافقة	موافقة الى حد ما	غير موافقة الى حد ما	غير موافقة	غير بتاتاً	موافقة
المبادرة	1. انا نشطة ومبادرة بما يخص الروضة/ المدرسة					
	2. طاقم الروضة/ المدرسة فعال ويبادر بالتوجه الي كوالد					
	3. حسب رأيي، من واجب الوالدة أن يبادر بالتوجه للروضة/ للمدرسة.					
	حسب رأيي، من واجب طاقم الروضة/ المدرسة ان يتوجه الي					
	اواجه صعوبة للقيام بمبادرة من أجل التواصل المستمر مع طاقم الروضة/ المدرسة					
	دور الوالدة التواجد بالروضة/ بالمدرسة					
	اتواجد كثيراً بالروضة/ بالمدرسة					
	1. يخبرني الطاقم بالحقيقة عن وضع ابني/ابنتي.					
	2. يستمع الطاقم لآرائي ولاحتياجاتي					

						بصفتي والدّة	التواصل
						3. أجد فرقاً بين ما يُقال لي وبين ما يفعلونه في الواقع بالروضة/ بالمدرسة.	
						اتقبل ما يقوله لي طاقم الروضة/ المدرسة	
						اشعر ان الطاقم يتقبلني	
						اشعر ان هناك تبادل للمعلومات بيني وبين الطاقم	
						أعرف ما هي وجهة النظر المهنية للطاقم	
						اشعر ان التواصل مع الاشخاص المهنيين ناجع وفعال	
						اشعر أن الطاقم متاح ومتوفر لي אני מרגיש/ה שהצוות זמין לי	
						اشعر دوما انه مرحب بي في الروضة/ المدرسة	
						يؤمن الطاقم بأن ابني/ابنتي لديه القدرة على أن يتقدم	

		بالغ الأهمية	مهم جدا	مفضل أن يكون	غير مهم	لا يوجد له علاقة
المهارات الشخصية لدى الطاقم	الدفع، المحبة والاهتمام الشخصي					
	الدعم والتشجيع					
	الانفتاح والتقبل					
	العطاء، التفاني والاهتمام					
	الاحترام والمعاملة بالمثل					
	الصدق، الشفافية والوضوح					
	التفكير الايجابي، الايمان والتفاؤل					
المهارات المهنية لدى الطاقم	طاقم مهني متمرس وصاحب تجربة وخبرة					
	استجابة سريعة وهادفة للتوجهات من قبل الطاقم المهني					
	تنفيذ الأهداف والغايات التي تم وضعها					
	مرونة الطاقم المهني بكل ما يخص احتياجاتي واحتياجات طفلي					
	قدرة الطاقم المهني على تقبل اي انتقادات تتعلق بالعمل مع ابني/ابنتي					
وسائل	مجموعة دعم للاهل مع مرشد متخصص					
	مجموعة أهالي					
	العمل مع الاخوة/ الاخوات					
	مجموعة أجداد/ جدات					

					ارشاد من قبل الطاقم المهني	التواصل
					ارشادات لمتابعة العلاج في البيت	
					جلسات/ لقاءات منتظمة مع الطاقم	
					شخصية مركزية من الطاقم التي اكون على تواصل معها	
					التوقعات بخصوص علاج الولد	
					إثراء/ ارشاد/ نشاطات للأهل وللأولاد	

נספח (8): 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 עצובה/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 (9): שאלון סטיגמה מתורגם לערבית

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 طفلة/ة مع اعاقة.			
2. يمكن ان يتصرف الآخرين بتمييز ضدي عندما اتواجد مع طفلي/طفلاتي صاحب/ة الاعاقة.			
3. اشعر بالأذى العاطفي لأنه لدي طفلة/ة مع اعاقة.			
4. لا اتجرأ على إخبار الآخرين ان لدي طفلة/ة مع اعاقة.			
5. اشعر ان اسمي تضرر لأنني والدة لطفلة/ة مع اعاقة.			
6. تصرفات طفلي/طفلاتي مع اعاقة تشعرني أحياناً بالخجل.			
7. اقل قدر الامكان خروجي من البيت بصحبة طفلي/طفلاتي مع الاعاقة.			
8. يتعامل الناس معي بطريقة سلبية أكثر عندما اتواجد بصحبة طفلي/طفلاتي مع الاعاقة.			
9. اشعر بالعجز لأن لدي طفلة/ة مع اعاقة.			
10. اقل من علاقاتي مع اصدقائي وأقاربي لأن لدي طفلة/ة مع اعاقة.			
11. حقيقة كوني والدة لطفلة/ة مع اعاقة تؤثر عليّ بشكل سلبي .			
12. اشعر بالحزن لأن لدي طفلة/ة مع اعاقة.			
13. عندما اتواجد مع ابني/ ابنتي مع الاعاقة، أحاول ان ابقى بعيدة عن الأنظار.			

4	3	2	1	14. مقارنة بالآخرين، أشعر ان قدراتي معدومة لأن لدي طفل/ة مع اعاقة.
4	3	2	1	15. أخشى من ان يعلم الآخرين بأن لدي طفل/ة مع اعاقة.
4	3	2	1	16. أشعر انني اقل قيمة من غيري لأنه لدي طفل/ة مع اعاقة.
4	3	2	1	17. اشعر انني اواجه الكثير من الضغط لأنه لدي طفل/ة مع اعاقة.
4	3	2	1	18. لقد قلّ احترامي من قبل الآخرين لأنه لدي طفل/ة مع اعاقة.
4	3	2	1	19. اقل علاقاتي مع الجيران لأنه لدي طفل/ة مع اعاقة.

נספח (10): 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	כאבי בטן
2	1	0	כאבי גב
2	1	0	כאבים בזרועות, רגליים, או מפרקים (ברכיים , מפרקים וכו..)
2	1	0	כיווצים במהלך הווסת (המחזור) או בעיות שונות עם הווסת (נשים בלבד)
2	1	0	כאבי ראש
2	1	0	כאבים בחזרה
2	1	0	סחרחורות
2	1	0	התעלפויות
2	1	0	תיושה שהלב שלך הולם בחוזקה או במהירות
2	1	0	קוצר נשימה
2	1	0	כאבים או בעיות במהלך קיום יחסי מין
2	1	0	עצירות, שלשול
2	1	0	בחילה, גזים או קלקול קיבה
2	1	0	תחושת עייפות או תחושת חוסר אנרגיה
2	1	0	בעיות בשינה

נספח (11): שאלון סומטיזציה PHQ-15 מתורגם לערבית

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

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

נספח (12): שאלון תפיסת הלחץ של הורים ES

הורה נכבד,

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

1. כאשר אתה חושבות על ההנאות והבעיות שיש לך עם בן/בת הזוג, כיצד היית מתארות

אותן?

במידה רבה	במידה בינונית	במידה מועטה	כלל לא
			לא מאושרות
			מוטרדות
			מתוסכלות
			מתוחות
			מודאגות
			מוזנחות
			רגועות (נינוחות)
			משועממות
			מרוצות

2. כאשר אתה חושבות על ניסיוןך כהורה, איך אתה מרגישה?

במידה רבה	במידה בינונית	במידה מועטה	כלל לא
			מתוסכלות
			מתוחות
			מודאגות
			מוטרדות
			לא מאושרות
			מותשות נפשית
			לא בטוחות
			בעצמי

3. כאשר אתה חושבות על מצבך הכלכלי, איך אתה מרגישה?

במידה רבה	במידה בינונית	במידה מועטה	כלל לא
			מודאגות
			מוטרדות
			לא מאושרות
			מתוחות
			מתוסכלות
			חסרות ביטחון
			רגועות (נינוחות)
			מרוצות

נספח (13): שאלון לחץ

בעברית

استمارة إدراك الأهل للضغط النفسي (Pearlin & Schooler, 1978) Emotional Stress

نطلب منك في هذا الجزء من الاستمارة أن تجيب أي على عدد من الاسئلة, أشرأشيري إلى الإجابة الأنسب لك في كل بند.

حين تفكرأين بالمتع وفي المشاكل التي تجدهاأتجدنيها مع زوجكأزوجتك, كيف كنت تصفهاأتصفينها (كيف تشعرأين)?

أشعر بأني	بدرجة كبيرة	بدرجة متوسطة	بدرجة قليلة	قطعاً لا
لست سعيداًة				
منزعجاًة				
محبطاًة				
متوترأة				
قلقأة				
مهملأة				
مرتاحأة				
ضجرةأة				
راضيأة				

حين تفكرأين في خبرتك كوالدةأكيف تشعرأين?

أشعر بأني	بدرجة كبيرة	بدرجة متوسطة	بدرجة قليلة	قطعاً لا
محبطأة				
متوترأة				
قلقأة				
منزعجأة				
لست سعيداًة				
منهكأة نفسياً				
لست واثقأة بنفسي				

حين تفكرأين في وضعك الاقتصادي كيف تشعرأين?

أشعر بأني	بدرجة كبيرة	بدرجة متوسطة	بدرجة قليلة	قطعاً لا
قلقأة				
منزعجأة				
لست سعيداًة				
متوترأة				
محبطأة				
فاقد الأمان				
مرتاحأة				
راضيأة				

The effects of stress, stigma and somatization of fathers for teenagers with developmental disabilities in the Bedouin community on their cooperation level with professionals.

Hanan Kabat

Abstract

Parenting is a challenging, stressful, conflicted, and debilitating role, but yet it is a role with identified feeling of satisfaction, happiness and meaning. However, parenting of a child with a developmental disability, involves many challenges with continued difficulties that may cause imbalance inside the family such as mental illness and even chronic distress (Rabiee, Sloper, 2007; Ha-Hong, Seltzer, & Greenberg, 2008). Thus, parents of children with developmental disabilities have more stress relative to "normal" parenting (Peer, & Hillman, 2014).

This study will focus on the Bedouin population in the Negev. Although the Bedouins are defined as equal citizens in Israel, the difficult socio-economic conditions they experience, such as the lack of an economic-employment infrastructure, low family income and high unemployment rates (Litvak, 2002) make Bedouin parents of children with developmental disabilities to be more complex. One of the most un-expected aspects of this society is the aspect of cultural and family perceptions. This is a patriarchal population and assigns the father as the most significant player of the family, and therefore, he is the only one who decides how things are being family conducted, despite the fact that the wife is the main person who is responsible for the family, (Binyamini, 2011; Dwairy, 2015). Since the father is the main player, he faces with daily problems of stigmatization and social behavior towards his disabled child. (Roach, Orsmond & Barrat (1999),

To this end, and given more reasons that will be discussed later, the disabled Bedouin children are prohibited to use aids and treatments for physical to their condition. The literature in this field emphasizes the importance of the relationship between the family and the educational center frameworks as an essential factor in the child's development and success in the education system (Greenbaum, And Frid, 2011). Therefore, this study seeks to examine all the aspects described above by collecting data on the, effect of stigma, stress and somatization on Bedouin fathers of adolescent children's with developmental disabilities, and on their level of collaboration with professionals. The study included a 88 Bedouin fathers of adolescents with developmental disabilities who responded to five self-report questionnaires on all aspects: (1) a socio-demographic questionnaire; (2) a questionnaire evaluating the cooperation between parents and children with complex disabilities and with the multi-disciplinary team (3) and the Affiliate Stigma Scale (ASS, Mak & Cheung, 2008); (4) a somatization questionnaire (Faris, 2002), and Zaid

Al, Becker (5) Parental pressure questionnaire (Pearlin & Schooler, 1978). To examine the correlations between the research indices, a model with statistical tests were used: Pearson and multiple regression equations.

The results of the study indicated a negative and significant relationship between the stigma (communication component, teamwork skills, and general cooperation 2) and cooperation, the higher the stigma, the lower the level of cooperation in these components, and vice versa. In addition to a significant negative correlation between stress levels and certain elements of collaboration, an correlation between all levels of stress (double pressure, parental pressure, economic condition and general pressure) and cooperation between the interpersonal staff, the professionalism of the staff, the connection between double pressure and the communication component, and the connection between most stress levels, apart from economic pressure and general cooperation 2 is founded. However, there was no correlation between somatization and cooperation. Moreover, positive associations between somatization and stigma were found, the higher the stigma was, the more somatic expressions and vice versa. In addition, a positive relationship between all types of stress and somatization is exhibited, the more pressure, the pressure, pressure, economic pressure and general pressure arises, the more somatic expressions and vice versa. At the end, there is a positive correlation between all types of stress and stigma. The more pressure and economic pressure, the more stigmatized and overturned is illustrated.

This research contributes both to the research and to the practice. The findings of this research suggest the need for further studies that will examine the characteristics of Bedouin society, such as acceptance beliefs and more. Further studies may focus on the comparison between fathers and mothers in the Bedouin society and intercultural studies comparing the coping between fathers from the Arab sector with Bedouin fathers. It is also possible to examine the perspectives of the professionals, not just the parents, because there may be a gap between the perception of the parents and the perception of the professionals, as well as to integrate the two points of view and to broaden the perspective on the subject being studied. Since there is a significant negative correlation between Bedouin culture and degree of cooperation, this would be important for further researches. The study findings may also contribute to the practice of preparing intervention programs adapted to parents and adolescents with developmental disabilities related to stress measures, stigma and somatization, and thus to increase cooperation between family members and educational/therapeutic professionals.

The effects of stress, stigma and somatization of fathers for teenagers with developmental disabilities in the Bedouin community on their cooperation level with professionals.

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

קרן שלם/2018/ 656