



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

התמודדותם של הורים עם ילדיהם הסובלים מפיגור שכלי במגזר הערבי

לינה חלו

מנחה : ד"ר ורד רייך

עבודת גמר המוגשת כמילוי חלק מהדרישות
 לקבלת התואר "מוסמך האוניברסיטה"
 אוניברסיטת דרבי, מחלקה ייעוץ חינוכי



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

2006

תקציר

נושא המחקר: התמודדותם של הורים עם ילדיהם הסובלים מפיגור שכלי במגזר הערבי. לפי דבדבני ורמרמן (1998) המשפחה היא יחידת תפקוד דינאמית המוטלת שוב ושוב ממצבי יציבות ואיזון לכיוון התפתחות ושינוי. הפרט ומשפחתו מתפתחים במערכת אחת תוך יצירת איזון ביניהם, הולדת ילד עם נכות התפתחותית יוצרת הפרה חמורה של האיזון ומהווה חוויה קיומית קשה למשפחה. החוויה הקשה מתעצמת נוכח הסטיגמה שהחברה מעניקה לאדם הלוקה בפיגור, היוונים טבעו את המושג "סטיגמה" שמשמעותו: סימני היכר גופניים שנועדו להקיע משהו יוצא דופן ורע, הסימנים שאותם היו חותכים או צוברים על הגוף, הכריזו כי נושאם הוא עבד, או בוגד, אדם פסול, ויש להתרחק ממנו, ובייחוד ברבים (גופמן אצל וויס, 1991).

בכל סוגי הסטיגמה מדובר בתכונה המפחיתה מערך בעליה, ובמצבים בהם החברה תופסת שהיחיד אינו ראוי להתקבל על ידה, וגם כן דוחה את משפחתו.

המחקר הנוכחי התמקד בחקר דרכי התמודדותן של משפחות לילדים בעלי פיגור שכלי במגזר הערבי, ובעיקר האימהות. הסקירה הספרותית בנושא התמקדה בכמה נושאים שסוכם במשפטים הבאים:

Blacher & Baker (2002) טענו שחקר משפחות עם ילדים בעלי פיגור שכלי עבר שינויים לאורך השנים, במחצית הראשונה של המאה העשרים עסק המחקר בסיבות במשפחה שגרמו ללקות. לאחר מכן, התמקד המחקר בנזק ובהשפעה השלילית שיש לילד עם לקות על משפחתו. בשלב הבא פנה המחקר לבדיקת דרכי ההתמודדות וההסתגלות של המשפחה לילד זה והמקורות לכך.

הגילוי הראשוני בעת הלידה (לעיתים בתקופת ההיריון) או אחריה, עלול להיות מאורע טראומטי המשנה את חי המשפחה.

ישנם הורים המתארים את רגשותיהם כמו לאחזר מות אדם אהוב או חלום שנגזר. ישנן אימהות הסובלות יותר מאשר אימהות לילד עם לקות שלא שרד בחיים. גם אם במשך הזמן משפחות רבות מתמודדות ומסתגלות, ישנן כאלה המתנסות מדי פעם במהלך חייהן במידות שונות של "צער כרוני" (Hardman Drew & Egan, 2002).

לעומתם May (2000) טען שלמרות שבמקרים רבים ילדים עם פיגור מעניקים שמחה רבה וסיפוק להוריהם, קיימים כמובן קשיים. וזה מתבטא במגוון תחומים: חומרת הפיגור יכולה להשפיע על העומס הכרוך בגידולו ובחינוכו של הילד, לעיתים קיימת סכנת הגנת יתר והכוון יתר מצד ההורים, ישנן הוצאות כספיות נוספות הכרוכות בגידולו, ישנם הגבלות בחייהם החברתיים של ההורים וביציאתם לבילוי ונופש, גם איתור שמרטף מתאים יכול להוות בעיה, אצל הורים מבוגרים דאגתם גוברת לגבי העתיד לקרות לאחר מותם.

Burack, Hodapp & Zigler (1998) הצביעו על הגורמים הבאים המאפיינים משפחות שהתמודדו בהצלחה: המשאבים האישיים של חברי המשפחה, המשאבים הפנימיים של המשפחה ותחומי החוזק שלה (יחסי זוגיות טובים, קשרים הדוקים במשפחה), ומערכת העזרה החברתית שמחוץ לבית (משפחה מורחבת, לשכת רווחה, חברים, קבוצות תמיכה).

ומכאן עבודה זו הנה חקר מקרה בגישת המחקר האיכותי.

שאלות המחקר :

- זיהוי ואפיון תגובותיהם של ההורים להולדת ילד עם פיגור שכלי?

- זיהוי ואפיון של ההתמודדות עם גידולו של ילד מפגר , מבחינה רגשית , כלכלית וחברתית ?

-זיהוי ואפיון אסטרטגיות ההתמודדות והתמיכה המערכתית או הקהילתית להורים לילד בעל פיגור שכלי?

מטרת המחקר: מטרת המחקר הנה לאפיין ולזהות את תפישת ההורים כלפי ילדם בעל הפיגור השכלי במטרה לעזור להם למקד את תשומת הלב במקורות הכוח של המערכת האישית או המשפחתית. מחקר זה יכול לתרום לקרן שלם שהינו גוף לטיפול באדם המפגר בקהילה , ותפקידו איסוף ועיבוד נתונים ממחקרים לשם תכנון והקמת שירותים בקהילה , שיסיעו לשילוב המפגר בחברה , ולהגביר את המודעות הציבורית בנושא.

שדה המחקר : הנתונים נאספו בבתיהם של ההורים , גם התצפיות וגם הראיונות נערכו שם.

אוכלוסיית המחקר : נבחרו שלושה הורים לילדים בעלי פיגור שכלי שילדיהם לומדים בבית ספר לחינוך מיוחד בעיר ערבית בצפון, ההורים נבחרו באופן אקראי.

איסוף הנתונים : א. תצפיות : אומצה עמדת צופה משתתף, נערכו תשע תצפיות בשלושה בתים של הורים לילדים עם פיגור שכלי.

ב. ראיונות : נערכו שלושה ראיונות עם שלוש אימהות לילדים בעלי פיגור שכלי.

ג. מסמכים : נעשה שימוש במסמכים רפואיים, דוחות חינוכיים, והתכתבויות בין בית הספר להורים.

עיקרי הממצאים: ניתוח הממצאים העלה ארבע קטגוריות מרכזיות: הקשיים, דרכי ההתמודדות וההסתגלות, הצרכים, היחס החברתי לפיגור השכלי במגזר הערבי.

נמצא כי ישנם קווי דמיון רבים בין הקשיים שחווים ההורים לילדים בעלי פיגור שכלי ודרכי ההתמודדות כפי שהם מוצגים בספרות לבין אלו של קבוצת המחקר, ממצא מאד חשוב לגבי אימהות ערביות זה הבעיה בה נתקלות בגלל ריבוי הלידות, לידות מוקדמות ולידות מאוחרות, מה שעושה את הדברים יותר קשים, ממצא זה התעצם כאשר הנשים דיווחו על אי עזרה מצד הבעל, מהמחקר עלה תורו של בית החולים, בעזרה לאם בימים הראשונים לאחר הלידה והכנתה לחיים ולהתפתחויות שהולכות לעבור על התינוק, בלט במיוחד עניין התמיכה והשיתוף בין בני הזוג כמאוד חשובים להם ומסייעים בהתמודדות, הממצא המפתיע שנשים קיבלו תמיכה רק מההורים מצידן. נשים הפגינו בורות באשר לזכויות המגיעות להן דרך לשכת הרווחה. עלה שהקשיים ביחס החברה והסטיגמה שהחברה מדביקה לילדים הנה הקושי הכי בולט, והממצא הכי חשוב, במיוחד בחברה קטנה ואינטימית כמו המגזר הערבי, לעומת זה נמצא שמפגש עם הורים דומים מבחינת מצבם מאד מוריד לחץ ותומך.

הבעת תודות

תודה לד"ר ורד רייך על ההנחיה המסורה, התרומה המקצועית, ההכוונה, הייעוץ הסיוע והסבלנות לכל אורך הדרך.

תודה מקרב לב לאימהות, על זה שהקדישו מזמנם ושיתפו אותי בסיפורן האישי, ובלעדיהן לא היה המחקר יכול להתקיים.

תודה מיוחדת לאמי ואבי, רסמייה וסאלח, על התמיכה, על העזרה בטיפול בבני כדי שאלמד, ועל זה שלימדוני נחישות ואמונה בכוחותיי.

תודה לבני פראס, על כל אשר סבל ועבר על מנת שאסיים את התואר.

לבסוף, תודה לבעלי טארק, על ההדפסה והעריכה של עבודה זו, על התמיכה הרגשית והמעשית, והאמונה בי לאורך כל הדרך.

תוכן העניינים

<u>עמוד</u>	<u>פרק</u>
6	1. מבוא
8	2. הסקירה הספרותית והקונטקסט התיאורטי
27	3. שיטת המחקר (המתודולוגיה)
40	4. הממצאים
52	5. דיון
71	ביבליוגרפיה
78	תקציר באנגלית

פרק 1: מבוא:

לפי כצנלסון (2000) הורות היא מקצוע קשה ותובעני ואנו מגיעים אליה כמעט ללא הכנה מוקדמת. ההורות מהווה חלק מרכזי בקיומנו במשך שנים ארוכות, מרגע הכניסה להריון (או אפילו תכנון ההריון) עד סוף חיינו. מעבר להשקעה הכלכלית נדרשת מההורים גם השקעה רגשית אינטנסיבית והתמודדות עם פתרון בעיותיו הנפשיות והגופניות של הילד.

ההורות הינה תפקיד מורכב הכולל בתוכו צפיות תקוות משאלות קונפליקטים ואחריות רבה, כשנולד ילד עם התפתחות לא תקינה, נדרשת מההורים התמודדות והסתגלות למציאות וגניזה לפחות חלקית של הציפיות והתקוות (Li-Tsang & Kwai-sangyau, 1999).

אדם בעל פיגור שכלי שונה מאנשים רגילים, הוא נחשב בחברה לחריג ומדבקת לו סטיגמה כאשר סטיגמה הינה הצמדת תווית שלילית לאדם או לקבוצה, סטיגמה כלפי אדם המתמודד עם פיגור שכלי כוללת דעות קדומות ואפליה כלפיו, פחד ממנו וחשדנות, התנהגות סטיגמטית כלפי מתמודד עם פיגור שכלי מאופיינת בביקורת שלילית כלפיו, בהתעלמות ממנו, בדחייה ובנטייה להאשימו במצבי אלימות שונים גם אם אין לו כל קשר לכך (Thomas; 1975, Christensen & Fazel, 1996).

פיגור שכלי הוא מצב אנושי עתיק יומין, המצריך התייחסות וטיפול מיוחדים, במהלך השנים חלו שינויים רבים בהגדרת הפיגור, וההגדרה המובילה כיום בעולם הנה ההגדרה של האגודה האמריקאית לפיגור שכלי (2002) "פיגור שכלי הוא נכות המאופיינת במגבלות משמעותיות בתפקוד השכלי וגם בהתנהגות המסתגלת כפי שהיא באה לידי ביטוי במיומנויות הנדרשות להסתגלות התפיסתיות החברתיות והמעשיות. נכות זאת מקורה לפני גיל 18".

וויס (1991) טענה שהן איש החברה הפרימיטיבית והן איש החברה המודרנית לסוגיה השונים, נזקק לתחושת סדר קוגניטיבי ודוחה את מי שמפר את הסדר, כאשר התרבות היא זו שמספקת את ההנחיות בדבר מה נכלל בתחום הסדר הטוב וכיצד יש להתייחס למי שסוטה ממנו.

בנוסף וויס (1991) טענה שהורים לילד חריג הינם הורים שכולים לפיכך מפרשים את התנהגותם "כעיבוד אבל" על מותו של ילד נורמאלי שעשוי היה להיוולד להם, הספרות הפסיכואנליטית הדגישה את השימוש שעושים ההורים במנגנוני הגנה כגון: הכחשה, השלכה, התקה ואינטלקטואליזציה, וטענה שמנגנונים אלה מסייעים להורים להתמודד עם חרדה הנובעת מלידת תינוק נכה ובאים להגן על מבנה "האני" שלהם.

גידול הילד בעל הצרכים המיוחדים מהווה אתגר ומצריך התמודדות מתמשכת המלווה במצבי לחץ, עקב המעמסה הפיזית והנפשית הכרוכה בגידולו (Kornblatt & Heinrich, 1985).

פורטוביץ ורימרמן (1986) הדגישו כי בניגוד למה שהוצג עד כה שהדגיש בעיקר קשיי התמודדות של הורים, קיימות גם דרכי התמודדות חיוביות, אשר אינם מקבלות התייחסות רבה בספרות, הורים אשר הסתגלו לקבל את ילדם הנכה מעריכים נכון את יכולתו וכישוריו של הילד מתוך מודעות לחולשותיו ומגבלותיו, רואים את ליקויו של הילד באופן מציאותי ומסוגלים לשוחח על כך ביניהם ועם קרוביהם, אינם מחפשים "תרופת קסם" אלא מחפשים שירותים שיעזרו לילד במסגרת הקהילה והמדינה, מסוגלים להעניק אהבה לילד ללא רגשי דחייה או הגנת יתר.

טענה זו מחזקת על ידי Stainton & Besser (1998) שהצליחו לזהות ממדים בהם הילד עם הנכות ההתפתחותית מהווה מקור להשפעה חיובית על המשפחה, יחד עם זאת הם הדגישו כי אין בממצאים אלו לטעון כי הורות לילד עם נכות אינה כרוכה בקשיים ולחצים.

לפי דבדבני ורמרמן (1998) ההורה הוא החוליה המרכזית והחשובה ביותר בטיפול באדם המפגר, בחינוכו ובהשגחה עליו.

הספרות המקצועית שדנה בדפוסי התמודדות של הורים עם גידולו של ילד חריג תארה דפוסים שונים ומגוונים, החל מתגובות של אבל ומשבר כלה בקבלה והשלמה.

מחקר זה התמקד במשפחות לילדים בעלי פיגור שכלי במגזר הערבי. החברה הערבית בישראל היא ייחודית, היא כבר לא חברה מסורתית ועדיין לא די מודרנית. זאת חברה העוברת שינויים מבחינה כלכלית, גיאוגרפית, חברתית ופוליטית. המשפחה הערבית מתוארת כמשפחה גדולה שמעמדה הסוציו-אקונומי נמוך, המקיימת יחסים הדוקים מאד עם המשפחה המורחבת (Samadi & Sartawi, 1996).

בשנים האחרונות חל שינוי מהפכני בתפיסת אנשי המקצוע את המשפחה של האדם עם נכות התפתחותית, מתפיסה מונוליתית הרואה בתהליך ההתמודדות של המשפחה עם גידולו של ילד נכה התפתחותי מצב בלתי נמנע של משבר לחץ ופתולוגיה, התפתחה תפיסה רב ממדית המכירה בקיומן של דרכים רבות ומגוונות להתמודדות. תפישה זו מכירה בצורך לחקור ולהבין את הגורמים לדפוסי התמודדות כה שונים.

הבנת הדפוסים השונים יכולה לתרום רבות לתיאוריות העוסקות בדחק, בהתמודדות ובהסתגלות ולהביא לידי פיתוח דרכי התערבות יעילות יותר בעבודה עם משפחות אלה.

מטרת המחקר: מטרת המחקר הנה לאפיין ולזהות את תפישת ההורים כלפי ילדם בעל הפיגור השכלי במטרה לעזור להם למקד את תשומת הלב בהיבטים " הבריאים " ובמקורות הכוח של המערכת האישית או המשפחתית, ולא בהיבטים המעידים על חוסר אונים, דרך עידוד צמיחה רגשית ואינטלקטואלית אצל הילד והתבוננות מעבר לתווית המייאשת, כדי לראות את האור שבקצה המנהרה. מחקר זה יכול לתרום לקרן שלם שהינו גוף לטיפול באדם המפגר בקהילה, ותפקידו איסוף ועיבוד נתונים ממחקרים לשם תכנון והקמת שירותים בקהילה, שיסיעו לשילוב המפגר בחברה, ולהגביר את המודעות הציבורית בנושא.

שאלות המחקר :

- זיהוי ואפיון תגובותיהם של ההורים להולדת ילד עם פיגור שכלי?

- זיהוי ואפיון של ההתמודדות עם גידולו של ילד מפגר, מבחינה רגשית, כלכלית וחברתית?

- זיהוי ואפיון אסטרטגיות ההתמודדות והתמיכה המערכתית או הקהילתית להורים לילד בעל פיגור שכלי?

פרק 2: הסקירה הספרותית והקונטקסט התיאורטי:

הורות:

לפי כצנלסון (2000) הורות היא מקצוע קשה ותובעני ואנו מגיעים אליה כמעט ללא הכנה מוקדמת. ההורות מהווה חלק מרכזי בקיומנו במשך שנים ארוכות, מרגע הכניסה להריון (או אפילו תכנון ההריון) עד סוף חיינו. מעבר להשקעה הכלכלית נדרשת מההורים גם השקעה רגשית אינטנסיבית והתמודדות עם פתרון בעיות הנפשיות והגופניות של הילד.

במשפחות מודרניות רבות לשני ההורים יש קריירה, ונטל גידול הילדים אינו המשימה היחידה שעליהם להתמודד איתה.

סילבר (2004) הוסיף וטען שעם הפיכתם להורים, בערך 60% מהזוגות חווים ירידה במידת הסיפוק שלהם מחיי הנישואים. יש לכך סיבות מובנות, שרובן קשורות לתפישות שונות בתכלית לגבי השאלות מי אמור לטפל בתינוק וכיצד. באופן כללי, נשים חשות שהבעלים שלהן לא עושים מספיק, בעוד הבעלים מרגישים שמגיע להם ציון לשבח על ההשתתפות הרבה ויוצאת הדופן שלהם בטיפול בתינוק, בעיקר בהשוואה לאבות שלהם, גברים חשים מרומים כשזמן האיכות שלהם עם הנשים נתפס ע"י הצרכים הדחופים והבלתי פוסקים של התינוק. וכמובן, צריך גם להכניס למשוואה את ההוצאות האיסופיות ומורטות העצבים שכרוכות בלידת תינוק. ואם זה לא מספיק, הרי שכל סולם הערכים שלכם-הדברים שאתם סבורים שהם חשובים בחיים לעומת אלה שלא- משתנה באופן דרמטי ברגע שאתם הופכים להורים.

כשיש בבית ילדים קטנים, הגבול בין היותכם זוג להיותכם משפחה עלול להיטשטש. אם יש לכם ילדים, הרי שיש לכם גם חובה מוסרית להציב אותם בראש סדר העדיפויות שלכם, להקריב עבורם ולהתחייב לגדל אותם הכי טוב שאתם יכולים. הרבה הורים מתקשים להפריד בין היותם משפחה להיותם בני זוג. לפעמים אחד ההורים נלכד בעוצמת האהבה שהוא חש לילד וממנו, נדמה לו שאין דבר שישווה לתחושה הזאת. במצבים כאלה, בן הזוג מרגיש בסופו של דבר כמו גלגל חמישי.

לעומתו סיגל (2004) טענה שכאשר אנחנו הופכים להורים, ניתנת לנו הזדמנות פז לצמוח כבני אדם, מכיוון שאנחנו חוזרים בנקודה זו ליחסי קרבה הורה-ילד, והפעם בתפקיד שונה.

לאופן שבו אנחנו מקיימים תקשורת עם ילדינו יש השפעה עצומה על אופי התפתחותם. יכולתנו לקיים תקשורת רגישה והדדית מחזקת את תחושת הביטחון אצלם, ויחסים אלה של ביטחון עוזרים לילדים להצליח בתחומים רבים בחייהם. אפשר לנבא במידה רבה את יכולתנו לקיים תקשורת יעילה שבונה תחושת ביטחון אצל ילדינו, באמצעות מידת ההבנה שאליה הגענו לגבי האירועים בילדותנו.

חלק חיוני בהורות הוא ללמוד לקיים תקשורת ולהקשיב מתוך אהדה והזדהות. תקשורת אכפתית מחזקת את התפתחותו של קשר בריא, שחשוב במיוחד בבניית יחסי ביטחון ואמון בין הורים לילדים. מחקרים שבדקו תרבויות רבות ושונות, הצביעו על כך שמרכיב שכיח בקשרים בריאים הוא יכולתם של ההורים והילדים לקיים תן-קח הדדי של מסרים.

תהליך זה מכונה תקשורת מותנית, ופירושו שמסרים שנשלחים על ידי הילד, נקלטים ומובנים מיד על ידי ההורה וזוכים לתגובה מיידית שלו, במעין ריקוד של תקשורת שכרוך בשיתוף פעולה הדדי. הורים וילדים כאחד מרגישים טוב כאשר יחסי הגומלין ביניהם כוללים התחשבות ותגובה טובה כלפי כל אחד מהצדדים.

תקשורת מותנית זו מאפשרת תחושת קשר שמפיחה בו חיים, ויתכן שהיא לב לבם של יחסים מטפחים ומעשירים לאורך כל חייהם.

תינוקות באים לעולם כשהם תלויים בהוריהם כדי לשרוד. בד"כ האם, אך זה יכול להיות גם כל מטפל עיקרי רגיש ואוהב, היא זו שמספקת לתינוק או לתינוקת מזון ורווחה, ואלה התינוק מפתח קשר בסיסי. האם והתינוק חווים קשר אינטימי ביניהם, שמעניק לתינוק תחושת ביטחון.

תחושת הרווחה שנוולדת מתוך חוויות טיפול ודאגה, צפויות מראש וחוזרות על עצמן, יוצרות מה ש-Bowlby (1969) חלוץ תיאורית ההתקשרות, כינה "בסיס בטוח". מודל פנימי זה של ביטחון מאפשר התפתחות טובה של ילדים ומאפשר להם לחקור את העולם הסובב אותם. נמצא קשר בין יחסים המאופיינים בביטחון לבין תוצאות התפתחותיות חיוביות של ילדים בתחומים רבים, וכיניהם התחום החברתי, הרגשי והתפיסתי. רוב ההורים אוהבים את ילדיהם ורוצים להעניק להם ילדות מאושרת, אך לפעמים הם מאבדים את דרכם בשל הדינאמיקה המורכבת ביחסי הורה ילד.

בהמשך Winnicott (1975) טען שבטיפול האימהי הראשון יש החזקה אימהית שמאפשרת את תחושת הקיום והזהות, ובהיעדר הטיפול הזה עלולה להתרחש בהמשך פגיעה חזקה. ההכלה של האם יוצרת דפוסי המשכיות, ולכן לא כדאי שהתינוק יעבור בין מטפלים רבים מדי, ע"מ לא ליצור קשרים רבים מדי.

הוא שם את הדגש על האינטראקציה שבין האם לילד כחשובה להבנת ההתפתחות, ובכך טבע יחידה של אם-ילד, שלכל אחד ממרכיביה משקל בפני עצמו.

הוא טבע את המושג "האם הטובה דיה" המכוונת ביותר לצרכיו של הילד, הן לסיפוק והן לתסכול. האם מתאימה את עצמה אל הילד לפי גילו, ומאפשרת לו להביע את רצונותיו בעצמו. הוא הוסיף וטען שכל זה, למרות שהתינוק הוא סכנה לגופה של האם בהריון ובלידה. הוא הפרעה בחייה הפרטיים, אתגר ומכשול לעיסוקיה הנבחרים. גם טיאנו (1999) טען שהאינטראקציה אצל התינוק נקבעת על סמך האיזון בין שתי קבוצות החוויה-ההחזקה מצד אחד והחוויות הדחפיות המפרקות מצד שני.

פיגור שכלי:

לפי האגודה האמריקנית לפיגור שכלי (2002) פעולת השיום מקשרת מושג ייחודי למשהו או למישהו, זהו תהליך רב עוצמה, הנושא בחובו מסרים ערכיים והביטים הקשורים ליחסי אנוש, לאחרונה מנסים הלוקים בפיגור שכלי ואנשים העוסקים בתחום למצוא שם אחר לנכות זו, אולם עד כה אין הסכמה על שימוש במונח חדש. ההיסטוריה של הבעיה המוכרת כיום בפיגור שכלי עמוסה לעייפה בשנויי שמות, בכלל זה "רפיון שכל", "פגיעה שכלית", "לקות שכלית", ואחרים. השמות החדשים הופיעו עם היווצרותן של מסגרות תיאורטיות חדשות, ואילו השמות שהיו נהוגים בעבר יצרו סטיגמות ועיוותו יחסי כוחות.

בתהליך ההגדרה, המונח או המושג מוסברים בדיוק רב ככל האפשר, על ההגדרה להציב את גבולות המושג ולקבוע מי מהאנשים יכללו בתוך גבולות ההגדרה ומי יהיו מחוצה לה.

מבחינה הסטוריים שיטות הסיווג הקלאסיות של הפיגור השכלי התבססו על שיוך הפרט לטווח IQ, שיטה זו אשר עושה חלוקה לרמות של פיגור קל, בינוני, קשה או עמוק.

רונן (2005) טען שמאחר שהאפיון העיקרי של הפיגור השכלי הוא אינטליגנציה נמוכה באורח משמעותי מתחת לרמה הממוצעת של אדם רגיל בחברה, ראוי שנדון קודם במושג אינטליגנציה.

מושג זה הוא היפותטי, האינטליגנציה אינה משהו מוחשי כגון אוזן למשל, אלא אנו מניחים את קיומה. הניסיונות להבין מהי אינטליגנציה נמשכים כבר מאה שנים, וטרם הגענו להסכמה המקובלת על כולם. האדם הרגיל תופס את האינטליגנציה כ " common sense ", כלומר היכולת להבין את מה שכלל הבריות מבינים, היכולת לרכוש ידע כללי הידוע לרבים, וכן להעריך השקפות המקובלות בחברה, אנו מתרשמים ממישהו כ"אינטליגנט", אדם חסר יכולת בתחומים הנ"ל נקרא בפי היוונים הקודמים בשם "אידיוט". האיגוד האמריקאי לפיגור שכלי ניסח את ההגדרה כדלהלן:

אינטליגנציה היא יכולת שכלית כללית, היא כוללת תבונה, תכנון, פתרון בעיות, חשיבה מופשטת, הבנת רעיונות מורכבים, למידה במהירות, למידה מניסיון.

הגדרת הפיגור השכלי:

ההגדרה, מלשון גדר, נועדה להציג "גדר" וגבולות כדי לציין מי נכלל ומי אינו נכלל בקטגוריה היא צריכה להיות מדויקת ככל האפשר, כדי למנוע מצב שבו יכללו בקטגוריה לשווא מי שאינם ראויים לה, ומאידך גיסא גם למנוע מצב שבו לא נכללים בה אלה הראויים לה, ההגדרה אינה עניין אקדמי בלבד, אלא נועדה לאפשר זכאות לשירותים והגנות לאלה הנכללים בקטגוריה, וכן לצורכי תקשורת ומחקר. האיגוד האמריקאי לפיגור שכלי הוא הארגון המוביל והבולט ביותר בנושא הפיגור השכלי, מדי כעשר שנים הוא מפרסם מהדורה חדשה של מדריך להגדרה, סיווג ומערכות תמיכה של הפיגור השכלי.

סקירת המהדורות מאז 1959 ועד לשנת 1992 מצויה אצל Switzky & Greenspan (2003) מאחר שמהדורת שנת 1992 של AAMR ביטאה שינוי משמעותי לעומת קודמותיה, ומאחר שמהדורת 2002 של AAMR התבססה עליה עם שינויים ושיפורים, להלן תיאור קצר של מהדורת 1992:

פיגור שכלי מתייחס למגבלות ממשיות בתפקוד הנוכחי, הוא מאופיין בתפקוד אינטלקטואלי מתחת לממוצע באורח משמעותי, הקיים בעת ובעונה אחת עם מגבלות נלוות בשניים או יותר משטחי מיומנויות ההסתגלות היישומיות הבאות:

תקשורת, טיפול עצמי, משק בית, מיומנויות חברתיות, שימוש קהילתי, הכוון עצמי, בריאות ובטיחות, אקדמי פונקציונאלי, פנאי, עבודה, הפיגור השכלי מתבטא לפני גיל 18.

ביקורת על מהדורת 1992, לפי Greenspan (1999) בצד תגובות שראו בחיוב את המעבר מהתמקדות על הליקוי אל הדגשת העזרה הנדרשת, וכן המעבר מציון גלובלי של ההתנהגות המסתגלת אל פירוט המיומנויות הנכללות בה, הייתה ביקורת שלילית שעיקרה:

* אין לבטל את הסיווג לפי ארבע דרגות חומרה של IQ, כי רבים משתמשים בדרך זו וגם ימשיכו בה.
* לגבי ארבע רמות העזרה ישנן בעיות מבחינה פסיכומטרית (סובייקטיביות וחוסר דיוק), ייתכן גם שמשמעותן כמו זו של ארבע דרגות החומרה לפי IQ אך לשם מה השינוי.
* הצבת קו הגבול העליון לתחום הפיגור השכלי בצורת IQ 70-75 עלולה להגדיל את מספר הנכללים בתחום הפיגור השכלי בעיקר מבני המיעוטים.

*קיימות בעיות פסיכומטריות במדידת מיומנויות ההתנהגות המסתגלות גם אין עדות של ניתוח פקטוריאלי לחלוקתן לעשר מיומנויות, מיומנויות אלה שונות מגיל לגיל, גם לא כולן הולמות את הפיגור הקל.
*ההפרדה בין התפקוד האינטלקטואלי לבין ההתנהגות המסתגלת הוא מלאכותי.
*ביטול דרגות החומרה לפי IQ מטשטש את ההבדל בין פיגור קל לבין שאר דרגות הפיגור.
*מהדורת 1992 מדגישה יתר על המידה את תחום ומידת שירותי העזרה, אין היא מתמקדת מספיק בתחום האינטלקטואל קוגניטיבי.
*ההנחיות קשות ליישום.

**מהדורת 1992 שיקפה שינוי פרדיגמטי לעומת קודמותיה, מהדורת שנת 2002 הותירה מספר היבטים עיקריים ממהדורת 1992, עם זאת לאור הביקורת וההתפתחות המחקרית מאז, הכניסה מספר שינויים שהעיקריים שבהם הינם:
שימוש בסטיית תקן לקביעת הגבול העליון של הפיגור בתחום האינטלקטואלי ובתחום ההתנהגות המסתגלת, לרשימת ארבע הממדים נוסף מימד חמישי (השתתפות, אינטראקציות, תפקידם חברתיים), במקום חלוקת ההתנהגות המסתגלת לעשר מיומנויות, החלוקה עתה היא לשלושת תת-תחומים (מיומנויות קונצפטואליות, חברתיות ומעשיות), שימוש רחב יותר בשיפוט הקליני.
שינויים אלה במהדורת 2002 נועדו לניסוח אופרטיבי ברור יותר של המושג "פיגור שכלי" כמושג רב ממדי, ולהלן ההגדרה:

פיגור שכלי הוא מוגבלות המאופיינת במגבלות משמעותיות בתפקוד האינטלקטואלי וגם בהתנהגות המסתגלת, כפי שהיא באה לידי ביטוי במיומנויות הנדרשות להסתגלות התפיסתיות החברתיות והמעשיות. מוגבלות זאת מקורה לפני גיל 18.

ביקורת על מהדורת 2002:

Switzky & Greenspan (2003) גרסו שיש לבטל את תקופת הופעת הפיגור השכלי, מאחר שפרופיל הצרכים והפגמים המוחיים של בעלי תפקוד קוגניטיבי נמוך, לפני ואחרי גיל 18, הם לפעמים זהים. במהדורת 2002 ישנה תערובת של השקפות ישנות וחדשות אודות הפיגור השכלי, למשל מצד אחד היא מייחסת חשיבות למבחן האינטליגנציה באבחון הפיגור השכלי, אך מאידך מציינת שהוא רגיש פחות כלפי בעלי מנת משכל נמוכה (ולכן מציעה להיעזר בשיפוט קליני).

ההגדרה שקפה גישה אקולוגית לפיגור השכלי המדגישה את השפעת האינטראקציה פרט-סביבה.

תחום עמום שני בהגדרה נוגע להערכת מידת העזרה לצורך אבחון וסיווג הפיגור השכלי.

מצד אחד היא בטלה את חלוקת דרגות הפיגור השכלי לפני מנת משכל, והציעה חלוקת הדרגות לפי מידת העזרה הנדרשת, אולם עם זאת היא ציינה שהחלוקה לפי מידת העזרה אינה באה במקום חלוקת הדרגות לפי מנת משכל.

- יש להניח שגם הגדרת 2002 של AAMR תשתנה בעתיד כפי שהשתנו קודמותיה, הדבר מותנה באידיאולוגיה ובערכים הקיימים בחברה, ובהתפתחות המחקרית להבנת הפיגור השכלי, קשה לצפות שנגיע אי פעם להגדרה עם הסכמה אוניברסאלית (רונו, 2005).

**ההגדרה הישראלית לפיגור שכלי:

בישראל אין הגדרה ספציפית לפיגור השכלי אולם הוא נכלל בין אלה המוגדרים כ "ילד עם צרכים מיוחדים" (בעבר השתמשו במונח חריג), כלהלן:

"ילד עם צרכים מיוחדים " , אדם בגיל שלוש עד עשרים ואחת, עם לקות משמעותית שבשלה מוגבלת יכולתו להתנהגות מסתגלת, והוא נזקק לחינוך מיוחד.

"לקות": לקות גופנית , שכלית , נפשית, רגשית, התנהגותית, חושית, קוגניטיבית , או שפתית או לקויות התפתחותיות כוללניות , (חוק חינוך מיוחד, תיקון מס' 7 התשס"ג 2002).

לפי (שטנגר אצל דובדובני ורימרמן, 1998) בכשני אחוזים מכלל הלידות בישראל מתגלים מומים בולטים , עוד יש לציין כי תשעה אחוזים מהמתות הפרינטאלית בישראל נובעים ממומים מולדים.

*פיגור שכלי סקירה הסטורית :

Berkson (2004) סקר הופעת לקויות אינטלקטואליות ופיסיות בתקופה הפרהיסטוריה ובראשית הציביליזציה.

עדויות ברורות כיצד התייחסו לבעלי לקויות וכיצד טיפלו בהם, הופיעו במצריים באמצעות כתב וציור, בערך לפני 4500 שנה , חלק מבעלי הלקויות תפקדו בחברה ואף זכו לכבוד, אחרים נדחו ונזנחו. ועד לאימפריה הרומית, מושג הפיגור השכלי טרם התבהר.

לפני המאה התשע עשרה נעשו רק ניסיונות אחרים לטיפול שיטתי באנשים עם פיגור ועד לסוף המאה התשע עשרה מושג הפיגור התייחס בעיקר לפיגור הבינוני ומטה.

באנגליה של ימי הביניים, למשל נקבע כי מי שיכול "לספור עשרים מטבעות, לומר את גילו, ואת שמות הוריו, אינו אידיוט , ולכן הוא זכאי ליהנות מרכושו".

עד סוף המאה התשע עשרה היה היחס אל בעלי פיגור שכלי שלילי בכללו, והתבטא בדחייתם והזנחתם. הספרטנים נהגו להשמיד תינוקות פגועים כדי לשחרר את החברה מהחלשים, ואילו הרומאים השתמשו בהם לבידור המונים.

הנוצרים הראשונים הטיפו לסובלנות, ישו ריפא נכים שונים. בימי הביניים נחשבה מזורותם לעתים מעין אות ומתת אלוהים.

בעשור האחרון חלו שינויים בהתייחסות של החברה כלפי נכים התפתחותיים בישראל. בשנות השבעים והשמונים החל תהליך השתלבותו של הנכה ההתפתחותי בקהילה , ואילו בשנות השמונים המאוחרות ובשנות התשעים העמיק התהליך והתרחב לתחומים נוספים (רימרמן ודבדבני , 1998).

למעשה החברה נותנת למערכת האבחון הרשאה רחבה בקשר לקביעת היקף הזכויות והחובות שיינתנו לפרט ולסביבתו, ומאפשרת למערכת זו לקבוע גבולות והיקף של תופעות חברתיות ולהגדירן כנורמטיביות או חריגות , האבחנות המתקבלות אמורות גם לשמש בסיס לפיתוח שירותי טיפול ואמצעי טיפול , על רקע עובדות אלו חשוב ביותר שמערכת האבחון בתופעות כמו פיגור שכלי תופעל ע"פ החוק. תפעיל תהליך אבחון המבוסס על צוות רב מקצועי , ותתייחס לכוחות ולצרכים של הפרט והמערכות שסביבו בכל תחומי החיים ולכמות התמיכה(עמינדב בתוך רימרמן ודבדבני , 1998).

רונון(2005)סכם את סקירת ההתפתחויות כלהלן: הטיפול בבעלי הפיגור השכלי פנה מרפואה לחינוך, מפילאנטרופה לשיקום ומטיפול בפיגור בולט לטיפול הכולל גם פיגור קל.

מבחינת התפתחות המסגרות, בתי מחסה ופנימיות היו המסגרת העיקרית עד המאה השמונה עשרה, במשך המאה התשע עשרה נוספו בתי הספר המיוחדים, במחצית הראשונה של המאה העשרים נוספו הכיתות המיוחדות בבתי"ס הרגילים.

כללית כיווני התפתחות אלה אפיינו באיחור גם את התפתחות החינוך המיוחד בארץ ישראל, החל מראשית המאה העשרים.

תקופה חריגה ויוצאת דופן במיוחד כלפי בעלי הלקויות השונות, הייתה תקופת גרמניה הנאצית, בשנת 1933 התקבל חוק שפירושו עיקור בעלי לקויות, לרבות אנשים עם פיגור שכלי, למען טיהור הגזע ועל מנת לחסוך בהוצאות, בשלב מאוחר יותר לא הסתפקו בעיקור אלא גם בהשמדה.

במחצית השנית של המאה העשרים התרחבו והעמיקו רעיונות הדמוקרטיה והליברליזם, כבוד האדם וחירותו, וכן עקרון שוויון בהזדמנויות, מאות אלפי הנכים והנפגעים שהותירה מלחמת העולם השנייה, העלו את הצורך בפיתוח מסגרות ואמצעים לשיקום.

התפתחות במדעים השונים (פסיכולוגיה, סוציולוגיה, ורפואה) שפרה את רווחתו של הפרט.

היוונים טבעו את המושג "סטיגמה" שמשמעותו: סימני היכר גופניים שנועדו להוקיע מישהו יוצא דופן ורע, הסימנים שאותם היו חותכים או צוברים על הגוף, הכריזו כי נושאם הוא עבד, או בוגד, אדם פסול, ויש להתרחק ממנו, ובייחוד ברבים (גופמן אצל וויס, 1991).

בכל סוגי הסטיגמה מדובר בתכונה המפחיתה מערך בעליה, ובמצבים בהם החברה תופסת שהיחיד אינו ראוי להתקבל על ידה.

David (1973) טען שלתיוג וסטיגמה ישנם השלכות אישיות וחברתיות, במישור האישי תווית מביאה לסבל אישי, ובמישור החברתי התיוג עושה הגדרה ברורה לגבולות הקבוצות *ingroup*, *outgroup*.

טענה זו מתחזקת ע"י Frantz (1995) שטען שלא הייתה לו בעיה עם זה שהוא שחור עד שנתקל בלבנים שנתנו לו התייחסות דוחה והעניקו לו תווית "שחור", והוא אומר שיש דבר שנקרא אחרות אבל זה לא נחיתות.

אדם בעל פיגור שכלי שונה מאנשים רגילים, הוא נחשב בחברה לחריג ומדבקת לו סטיגמה כאשר סטיגמה הינה הצמדת תווית שלילית לאדם או לקבוצה, סטיגמה כלפי אדם המתמודד עם פיגור שכלי כוללת דעות קדומות ואפליה כלפיו, פחד ממנו וחשדנות, התנהגות סטגמטית כלפי מתמודד עם פיגור שכלי מאופיינת בביקורת שלילית כלפיו, בהתעלמות ממנו, בדחייה ובנטייה להאשימו במצבי אלימות שונים גם אם אין לו כל קשר לכך (1975,Thomas; 1996,Christensen &Fazel).

כהדגשה וויס (1991) טענה שהן איש החברה הפרימיטיבית והן איש החברה המודרנית לסוגיה השונים, נזקק לתחושת סדר קוגניטיבי ודוחה את מי שמפר את הסדר, כאשר התרבות היא זו שמספקת את ההנחיות בדבר מה נכלל בתחום הסדר הטוב וכיצד יש להתייחס למי שסוטה ממנו.

הורות לילדים בעלי פיגור שכלי:

ההורות הינה תפקיד מורכב הכולל בתוכו צפיות תקוות משאלות קונפליקטים ואחריות רבה כשנולד ילד עם התפתחות לא תקינה, נדרשת מההורים התמודדות והסתגלות למציאות וגניזה לפחות חלקית של הציפיות והתקוות (Li-Tsang & Kwai-sangyau, 1999).

טענה זו מתחזקת ע"י פזרסטון (1987) שטענה שהורים מתייסרים בהרהורים אילו מגבלות תכפה עליהם נכות ילדם ואיך יגיב הציבור על השוני, הם חרדים לעתיד ילדם לשלום עצמם ולשלום שאר ילדיהם.

בנוסף וויס (1991) הדגישה שהורים לילד חריג הינם הורים שכולים לפיכך מפרשים את התנהגותם "כעיבוד אבל" על מותו של ילד נורמאלי שעשוי היה להיוולד להם, הספרות הפסיכואנליטית הדגישה את השימוש שעושים ההורים במנגנוני הגנה כגון: הכחשה, השלכה, התקה ואינטליקטואליזציה, וטענה שמנגנונים אלה מסייעים להורים להתמודד עם חרדה הנובעת מלידת תינוק נכה ובאים להגן על מבנה "האני" שלהם.

אם כן מציאותו של ילד מעוכב התפתחות במשפחה היא מצב מתמשך של התמודדות קשה המלווה בתחושות כבדות ולחצים נפשיים. (Carr אצל לוי-שיף ושולמן, 1998) מצאה כי הורים ובמיוחד אימהות דווחו על תחושת משא כבד, פגיעה ברווחה הנפשית ובאיכות החיים. היא גם מצאה שלא רק שיש במשפחות אלו יותר דחק, אלא שיש גם פחות כוחות המאפשרים התמודדות.

בנוסף (ברוכין אצל לוי-שיף ושולמן, 1998) מצאה שהורים לילד מעוכב התפתחות מרגישים תחושת דחק רבה יותר מאשר הורים לילד רגיל באותו גיל כרונולוגי או הורים לילד באותו גיל מנטאלי, ותחושה זו קשורה לתפישת חיי המשפחה, לפסימיות ביחס ליכולתו של הילד להגיע לעצמאות, לקשייו הספציפיים של הילד ולאפיוני הילד באשר ליכולתו הפיזית והמיומנויות שלו לעצמאות, רמת תחושת הדחק של האמהות נטתה להיות גבוהה מזו של האבות.

אצל הורים לילד מעוכב התפתחות נמצאה רמת שחיקה נפשית גבוהה יותר לעומת הורים לילדים רגילים באותו גיל כרונולוגי או באותו גיל מנטאלי (ויסמן, 1991). השחיקה התבטאה במיוחד בשחיקה גופנית, המתאפיינת בעייפות כללית, בחוסר מרץ ובתחושת כבדות, ובשחיקה רגשית, המתאפיינת בתחושות דיכאון, חוסר אונים ומלכוד. כמוכן נמצא שהאמהות במשפחות של ילד מעוכב התפתחות דווחו על רמת שחיקה גבוהה מזו של האבות, ממצא זה אינו מפתיע בהיות התפקיד האימהי כרוך יותר בטיפול היום יומי בילד ובנטל של גידולו מאשר התפקיד האבהי, וכנראה גם יותר בוותורים על התפתחות אישית ומקצועית, ובגלל זה האמהות פגיעות יותר מאחר וחסרה להן ההזדמנות לבלות חלק נכבד מהיום בעבודה מחוץ לבית, מצב שגם מאפשר להינתק ממצבי הלחץ המתמשכים עם הילד וגם מספק מקום להגשמה עצמית.

לפי (קליין לוינגר בתוך רימרימן ודבדבני 1998) הקשר בין התנהגות אימהית לבין הרווחה של הילד מבחינה קוגניטיבית ורגשית הוכח שהוא גורם חשוב בהתפתחותם של כל הילדים, ומצריך התחשבות מיוחדת וחקירה מעמיקה יותר כאשר דנים בילדים עם קשיי התפתחות.

משבר לידת ילד הסובל מפיגור והסתגלות אליו:

בעבר הגישה הייתה כי הולדת ילד נכה במשפחה זה אירוע משברי טרגי עבור ההורים היוצר תגובה אחידה של צער כרוני הנמשכת על פני מעגל החיים (Farber, 1962; Olshansky, 1960; דובדבני, 2000). הולדת ילד

נכה גורמת אכזבה רבה להוריו ומביאה משבר אישי ותפקודי המלווה בדחק פסיכולוגי, תחושה כבדה של אובדן וירידה בהערכה העצמית (פורטוביץ ורימרמן, 1998).
 גם וייס (1991) התייחסה למשבר הערכי ודחיית הילד החריג כחלק מהסוציאליזציה להורות תקינה ולשלמות גוף ונפש.

עם התפתחותן של תיאוריות קוגניטיביות השתנתה ההתייחסות כלפי ההורים, תוך הדגשת שוני בכוחות התמודדותם של ההורים עם ילדם החריג. מתפיסת ההורה כחלק מהבעיה הפועל מתוך רגשות אשם, דחייה או הגנת יתר ומכאן מעכב את התפתחות ילדו, כיום נתפס ההורה כשותף מלא בתהליך השיקום, גישה זו מכירה בזכותו של ההורה ליטול תפקיד אקטיבי בקביעת תוכנית לילדו, לקחת חלק פעיל כמסגור, לספק תמיכה חברתית (כהן-חבושה, 1999).

לפי (קליין לוינגר בתוך רימרמן ודבדבני 1998) הוריו של תינוק בעל נכות התפתחותית מתקשים לעתים תכופות לקבל את ילדם, ההרגשה שהילד אינו שייך להם ואינו חלק מהמשפחה עלולה להוביל לרתיעה ממנו ואפליה כלפיו, לפעמים ההורים מרגישים אשמים כאילו משהו "רע" בהתנהגותם ובאישיותם גרם לנכותו של הילד. רגשות אשם אלו של ההורים עלולים להביא לידי התנהגות ביקורתית מצידם ולהענשת יתר של הילד, לעתים הרגשות השליליים מעוררים תגובה הפוכה, דהיינו, ההורים מחליטים שעליהם "להצטיין" בהורות כדי להביא גם את הילד להצטיינות. אימוץ גישת "הצטיינות" זו מוביל אותם להתנהגות של שתלטנות והגנת יתר של הילד. כמו כן במצב זה מתקשים ההורים לקבל התנהגות עצמאית של ילדם.

אם כן, לידת ילד מעוכב התפתחות היא חוויה קיומית קשה, המעוררות אצל אבות ואמהות מגוון רחב של רגשות קשים כמו צער, בושה, הכחשה, ותחושת אשם המלווים בירידה בדימוי העצמי ובחוסר אונים, ויש לה השלכות על היחיד והמשפחה לאורך כל מעגל החיים (לוי-שף ושולמן בתוך רימרמן ודבדבני, 1998).

וכאן (פורטוביץ ורימרמן בתוך רימרמן ודבדבני, 1998) מתייחסים לשלושה סוגי משבר עיקריים:

1. **משבר השינוי**: משבר זה נובע מכך, שהתחולל שינוי בלתי צפוי בחיי היחיד ובתפיסתו את עצמו. ציפיותיהם הלגיטימיות של ההורים שילדם יהיה נחמד ופיקח, צפיות המחזקות במיוחד בחברה תחרותית, מתנפצות עם קבלת הידיעה. החלומות והתקוות נמוגים ומתחלפים בניסיונם של ההורים לשקם את עולמם לנוכח הבשורה העגומה.

2. **משבר בערכים האישיים**: לאחר עיבוד הידיעה של ההורים להתמודד עם חוויות יום יומיות קשות של גידול הילד המוגבל. המשבר הערכי מתמשך על פני זמן רב, משום שההורה נתון בדו-ערכיות מתמדת, מחזק גיסא עליו לאהוב את ילדו, לחנכו ולהגן עליו, ומאידך גיסא הילד אינו כה מוצלח, לפחות לפי הערכים החברתיים שהיו אמונים על ההורה.

3. **משבר המציאות**: סוג זה של משבר קשור באופן ישיר לתנאים האובייקטיביים הקשים של גידול ילד נכה. וכאן מדובר בתהליך הכולל 5 שלבים שונים שההורים עוברים:

א. **שלב ההתנגשות**: שמאפיינו הם קהות חושים, הלם, דאגה וחוסר ארגון עם קבלת הידיעה.

ב. **שלב ההכחשה**: חוסר אימון, חיפוש אחר מקורות ריפוי שונים, הסברים דמיוניים וציפיות מעוותות.

ג. **שלב הצער**: כעס, האשמה, עצבנות, חוסר אונים, תחושת שוני, ספק עצמי, בדידות ומודעות לבעיות לא

פתורות.

- ד. **שלב ההתמקדות בעולם החיצון:** חיפוש אחר מידע, בחירה ושקילת אפשרויות שונות, תכנון וניסוח תוכניות שונות, קבלת המציאות, ועימה תחושת הקלה.
- ה. **שלב ההשלמה:** הופעת סולידאריות משפחתית והכרה בצורכי הילד.

(Komplatt & Heinrich אצל לוי-שיף ושולמן, 1998) טענו שלא רק לידת הילד מהווה משבר בחיי המשפחה, גם גידולו של ילד מעוכב התפתחות מהווה אתגר ומצריך התמודדות מתמשכת המלווה במצבי לחץ עקב המעמסה הפיזית והנפשית הכרוכה בגידולו, הנכות ההתפתחותית מגבילה את תפקודו של הילד והבוגר בתחומים שונים ורבים, למידה, ניידות, הכוונה עצמית, סיפוק הצרכים הכלכליים, קליטת השפה והבעה עצמית, ודאגה לעצמו ולחיו העצמאיים. ילד כזה זקוק לרוב לטיפול והשגחה צמודים. יש קשיים רבים בטיפול היום יומי כמו חינוך לניקיון אי יציבות הגוף, קומוניקציה בלתי ברורה, צורך ביעוץ של מומחים, הוצאות כספיות מיוחדות ועוד.

לעיתים מתלוות תופעות של אי שקט ופעילות יתר ביום ובלילה בשל הפרעות במערכת העצבים. במקרים שאין מסגרות חינוכיות מתאימות לצרכיו המיוחדים של הילד הוא נמצא בבית כל שעות היום וזקוק להשגחה מתמדת, צורכי התלות של ילד כזה ארוכי טווח בהשוואה לילד רגיל.

(קנדל אצל דובדובני ורימרן, 1998) טען שהולדת ילד מפגר מהווה משבר קשה למשפחה ומחייבת אותה לשנות את אורח חייה במישורים שונים, האמוציונאלי, החברתי, והכלכלי.

תגובות ההורים לאבחנת הפיגור השכלי אצל ילדים אינן אחידות, האינטנסיביות של התגובה וצורתה תלויות במספר גורמים דינאמיים, וביניהם האישיות, טיב היחסים הבין אישיים, הרגשות כלפי הסטייה, והמעמד החברתי.

טווח רחב של תגובות מתואר בספרות, אך חלקן נמצאו שכיחות יותר מאחרות: אשם, אמביוולנטיות, אכזבה, תסכול, כעס, בושה וצער (אייזק אצל קנדל, 1998).

כעס, אכזבה, ובושה: שלוש תגובות אלה נובעות מהעובדה שהילד אינו הילד האידיאלי שצפו לו, שהוא לא יוכל למלא את התקווה והשאיפות שתלו בו.

תסכול: העובדה שהילד אינו מסוגל למלא את ציפיות ההורים ממנו גורם לתסכול. גם מבחינה חברתית וכלכלית הילד מעורר תסכולים רבים: קשיים בקשרים חברתיים, בפעילות הפנאי, בתוכניות עבודה, בתוכניות כלכליות ועוד.

אבל וצער כרוני: מספר חוקרים רואים את תגובת ההורים להולדת ילד מפגר כתגובת אבל על אובדן התינוק המושלם שציפו לו (Ross אצל קנדל, 1998).

רגשי אשמה: הם אחת מתגובות ההורים השכיחות ביותר להולדת ילד מפגר, ישנם הורים החשים דחייה, אכזבה וכעס כיוון שהילד אינו זה שציפו לו, והיות שהם אינם יכולים לסבול רגשות שליליים אלה, הם מכחישים אותם על ידי הפניית הכעס כלפי עצמם, תחושה שזהו עונש על חטא שחטאו בעבר, פעמים אחרות מופנית תחושת האשמה כלפי אנשים אחרים, כמו בן הזוג, או הרופא ולעיתים אף מושלכת האשמה על הגורל או על האל.

יש קשר בין סוג רגשות האשמה של ההורים לבין סגנון התמודדותם : תחושת אשמה מציאותית הסתגלותית , בתנאי שלא תהיה מוגזמת תגרום להורה לחוש אחריות ואשמה במידה מספיקה כדי להניח אותו להתמודד באופן פעיל .

אשמה לא מציאותית נירוטית תגרום או להשלכה מוגזמת של האשמה על מקורות חיצוניים , ומכאן לתחושת חוסר אונים מוחלט , או לתחושת אשמה ואחריות אישית במידה כזו שתשתק את יכולת ההתמודדות ותביא להסתגלות פסיבית בלבד שתביא להתדרדרות המצב.

Thompson (2000) טענה שזה עניין מאד קשה לגדל ילדים בזמננו הלא יציב למרות שהרבה ספרים וקורסים עוזרים לנו בהורות לילדים רגילים. מצד שני מצאה מעט חומר תיאורטי להורים של ילדים בעלי צרכים מיוחדים. אחת המצוקות הכי קשות להורים של ילדים בעלי צרכים מיוחדים זה הבדידות , הבידוד , וההיסגרות מפני הורים של ילדים "רגילים".

היא חושבת שהורות הנה המקצוע או המשימה הכי קשה שיש, אם עושים אותה נכון, וגידול ילד עם צרכים מיוחדים מצריך הקדשה עצומה וענקית, כוח והבנה עצמית.

רוב ההורים לילדים בעלי צרכים מיוחדים נראים כאנשים יוצאים מן הכלל, בלתי רגילים, הטיפול והאהבה שהם מעניקים לילדיהם מבין המתנות הכי יקרות עבור הנפש האנושית.

כהורה לילד מוגבל יצא לך כבר להתמודד עם ההלם כשספרו לך שהבן שלך לא רגיל, ולא משנה מה הסיבה , מחלה תאונה , לידה, מיד אתה מוצא את עצמך ברכבת שדים בגלל הרגשות שמציפות אותך , ונותנות לך להתפלא איך אפשר להתמודד. אולי הגבת בהסטירה , כעס , או שתקת והשארת הכול עמוק בלבך .

כל ההורים מגיבים באופן שונה , אתה לא לבד, הצעד הראשון להתמודדות מוצלחת עם ילד בעל צרכים מיוחדים היא להודות במצב ולקבל את הרגשות הלא טבעיות וכואבות שיכולות ללוות אותך זמן רב ויום יום לאחר קבלת המידע.

כעס צער וחוסר תחושה , הכחשה והסטירה כולן תגובות טבעיות , אבל התגובה המידית ביותר כששומעים על הבעיה של הילד המוגבל הינה הלם, ההלם מיד עובר לחוסר תחושה, אח"כ מתפרצות שאר הרגשות.

חוסר תחושה נותנת לנו הזדמנות לפתיח את מנגנוני ההגנה שלנו להתמודד, בשבילך לשמוע על מצב דיאגנוסטי אצל בנך זה העניין הכי קשה שיכול לקרות , וכאן חוסר התחושה נותן לך הזדמנות להתמודד ולהתייחס לחדשות שקיבלת.

אם אתה מוצא שחוסר תחושה ליוותה אותך זמן רב אתה צריך להיות מודאג כי לפעמים הורים נאחזים בחוסר תחושה כחומה שמקיפה אותם מפני התפרצות הצער, ואי אפשר לעבור על צער מבלי שמרגישים אותו.

אם אתה מתקשה לעבור את התהליך הזה אתה צריך אולי קצת ייעוץ והדרכה כדי לעבור.

צער: מאחר ואנחנו בני אדם ודואגים , צער בלתי נמנע וכל אחד מאתנו עלול להיות בצער ובאבל לפעמים בחיינו , וזו תגובה טבעית ויעילה לכאב שאנחנו מרגישים בגלל אובדן מחלה או מוות, זה התהליך החזק למעבר להשקפה חדשה, צער לא מודע שרק חופר בתוכנו עמוק, משפיע עלינו אם אנחנו מודים בנוכחותו או לא , לא מאפשר לרגשותינו להתבטא , ויכול לקחת אותנו לבעיות כמו כאבי ראש נדודי שינה ומתחים.

סירוב להיות מודעים לכאב ולהודות בו יכול לעשות קבלה מלאה או כוונון לקשיים של הילד המוגבל, הרבה הורים ילדים בעלי צרכים מיוחדים דווחו על זה שהולדת ילד בעל צרכים מיוחדים במשפחה הביא את חברי המשפחה להיות קרובים יותר ובמיוחד נתן להם לראות עד כמה יחסים אנושיים יכולים להיות חשובים.

הורים בעלי אמונה חזקה באל מוצאים רוגע בדת, הורים אחרים מוצאים שמדיטציה הליכה האזנה למוסיקה עוזר להם להתמודד עם התקופה הקשה הזו.

כשאנחנו יכולים לקבל את ילדינו איך שהם ולא איך היינו רוצים שהם יהיו, נוכל לתפקד הרבה יותר טוב בחיים. **אשמה:** זה טבעי שהורים ירגישו אשמים כשיודעים שילדם מוגבל, וזה טבעי שהם ירגישו שהמוגבלות הזו הינה בגלל כישלונם.

בתרבויות רבות מוגבלות נחשבת כעונש על מעשים מגונים קודמים, ברוב תרבויות פרימיטיביות לא נתנו למוגבלים לחיות, אשמה זה רגש שיכול להניב עוד ועוד כאב.

הורים שתקועים באשמה יכולים לעצם כאב שלא צריך, מזיקים לילדיהם, ומכאיבים לבנם המוגבל עוד יותר. **אי קבלה:** תחנה נוספת בתהליך הצער, הרבה הורים לעולם אינם מוצאים דרך אמיתית לקבלת בנם המוגבל, הם משתמשים בלא מודע באופן מוגזם בהכחשה, חוסר תחושה או צער להרחיק את עצמם מבנם שיכול להיות במחסור רגשי, הם "נראים" כהורים מאחר והם מספקים אוכל, ליבוש טיפול רפואי ומקלט, אבל הם דואגים לצרכים הפיזיים של בנם, וכך קל לילד להיות גם במחסור רגשי.

תמיכה כלכלית זו לא תמיכה רגשית, או אהבה, והחיים יפים סטרילים ובודדים בלי אהבה, הורים שאינם יכולים לאפשר בית מקבל לבניהם "הלא פרפקטיונסטים" בחייהם הם באמת סתם הורים כסמל.

כעס: נמצא שהתגובה הרווחת ביותר והחזקה ביותר לגבי שמיעת הדיאגנוזה של הילד הנה כעס. זו התגובה הטבעית והבריאה לכאב אחרי הידיעה שבנך מוגבל, עולה באופן טבעי, ואח"כ כעס יכול להיות הרגש הכי קשה להתמודדות.

להורים לתינוק שנולד עם מגבלה בעיות אחרות מהורים שילדם נפגע בתאונה או מאוחר יותר בחייו, שצריכים להתמודד עם.

קבלה: הורים שיכולים למצוא דרכים להיפגש עם הבעיות שלהם בלי מחסור רגשי לילד וממשיכים לפגוש הצרכים שלהם עשויים להשיג מטרות בעלות ערך.

זה יכול להיות לא קל לקבל באופן רציני את הבעיות של הילד בלי עזרה מבחוץ. חברי משפחה, חברים, עובד סוציאלי, יועץ, מומחה, הורים אחרים שהתמודדו כבר עם ילדים מוגבלים, כל אלה יכולים לעזור בהתמודדות, אבל זה צריך להתחיל ממך איך אתה מסתכל בזהירות לדרך שלך בתגובות כלפי בנך.

התמודדות והסתגלות ההורים עם גידול ילד הסובל מפיגור:

גידול הילד בעל הצרכים המיוחדים מהווה אתגר ומצריך התמודדות מתמשכת המלווה במצבי לחץ, עקב המעמסה הפיזית והנפשית הכרוכה בגידולו (1985, Kornblatt & Heinrich).

(2000, Ysseldyke & Algozzine & Thurlow; 1997, Seligman & Darling) טענו שמשפחות שונות מתמודדות בדרכים שונות, כאשר חלק ממנגנוני ההתמודדות מועילים וחלק מזיקים.

המנגנונים המועילים כוללים בקשת תמיכה מחברים, ומספקי שירות, אימוץ אמונות דתיות ורוחניות, ותכנון צעדים שמובילים להשגת מטרות. ומנגנוני התמודדות לא בריאה כוללים נסיגה ועצבנות. להלן 4 אסטרטגיות התמודדות קוגניטיביות:

*תרומה חיובית: להאמין שהילד עם הצרכים המיוחדים מביא תועלת למשפחה ומחוצה לה.

*משמעות: להאמין שהילד עם הצרכים המיוחדים נמצא בגלל סיבה ספציפית.

*השוואה חברתית: האמונה שאם משווים את מצבו של הילד לאחרים הינו טוב יותר או רע יותר מאלה שמשווים איתם.

*שליטה: האמונה שמישהו שולט בחלק מהדברים שקוראים בחייו של הילד בעל הצרכים המיוחדים.

דובדבני (2000) מתייחסת למספר מודלים של הסתגלות: המודל של התמודדות אינדיבידואלית (Lazarus & Folkman, 1984) ומודל התמודדות משפחתית ה- FAAR: Family Adjustment & Adaptation Model. המציג דרך התמודדות חיובית אקטיבית של בני המשפחה עם מצבי דחק (Patterson, 1993).

טלר (2001) בסקירתו מתאר משתנים המשפיעים על התמודדות שהינם:

*משתנים הקשורים באופי הנכות ההתפתחותית (סוג הנכות, חומרתו וכו'), *משתנים אישיותיים - סגנון התמודדות (ממוקד בבעיה, ברגש, הימנעות), חוסן אישי (hardiness - מחויבות, שליטה, אתגר). *משתנים הוריים ומשפחתיים. *משתנים סביבתיים.

לפי דובדבני ורמרמן (1998) המשפחה היא יחידת תפקוד דינאמית המוטלת שוב ושוב ממצבי יציבות ואיזון לכיוון התפתחות ושינוי. הפרט ומשפחתו מתפתחים במערכת אחת תוך יצירת איזון ביניהם.

הולדת ילד עם נכות התפתחותית יוצרת הפרה חמורה של האיזון ומהווה חוויה קיומית קשה למשפחה.

ההורה הוא החוליה המרכזית והחשובה ביותר בטיפול באדם המפגר, בחינוכו ובהשגחה עליו.

הספרות המקצועית הדנה בדפוסי התמודדות של הורים עם גידולו של ילד חריג מתארת דפוסי שונים ומגוונים, החל מתגובות של אבל ומשבר כלה בקבלה והשלמה.

בשנים האחרונות חל שינוי מהפכני בתפיסת אנשי המקצוע את המשפחה של האדם עם נכות התפתחותית, מתפיסה מונוליתית הרואה בתהליך ההתמודדות של המשפחה עם גידולו של ילד נכה התפתחותי מצב בלתי נמנע של משבר לחץ ופתולוגיה, התפתחה תפיסה רב ממדית המכירה בקיומן של דרכים רבות ומגוונות להתמודדות. תפישה זו מכירה בצורך לחקור ולהבין את הגורמים לדפוסי התמודדות כה שונים.

הבנת הדפוסי השונים יכולה לתרום רבות לתיאוריות העוסקות בדחק, בהתמודדות ובהסתגלות ולהביא לידי פיתוח דרכי התערבות יעילות יותר בעבודה עם משפחות אלה.

ישנם חוקרים המזהירים מעצם הקביעה שכל משפחה מגיבה בדרך שלילית, והם מדגישים את ההתמודדות החיובית של הורים לילדים מוגבלים (ורטוביץ ורימרמן אצל לוי-שיף ושולמן, 1998).

יש משפחות שתפקודן והסתגלותן חבריהן אינם נפגעים באופן כללי מהמחויבויות הרבות הנובעות מהצרכים הנוספים של הילד, והקשיים ממוקדים בעיקר בתחומים הקשורים לנכות של הילד.

דפוסי התמודדות תלויים במגוון גורמים, כמו אישיות, מערך תמיכה, השכלה, אפשרויות כלכליות, יחסי נישואין, אווירה משפחתית ומידת חריגותו של הילד (Dunste & Trivette אצל לוי-שיף ושולמן, 1998).

בניגוד למה שהוצג עד כה פורטוביץ ורימרמן (1998) הדגישו כי קיימות גם דרכי התמודדות חיוביות, אשר אינם מקבלות התייחסות רבה בספרות, הורים אשר הסתגלו לקבל את ילדם הנכה מעריכים נכון את יכולתו וכישוריו של הילד מתוך מודעות לחולשותיו ומגבלותיו, רואים את ליקויו של הילד באופן מציאותי ומסוגלים לשוחח על כך ביניהם ועם קרוביהם, אינם מחפשים "תרופת קסם" אלא מחפשים שירותים שיעזרו לילד במסגרת הקהילה והמדינה, מסוגלים להעניק אהבה לילד ללא רגשי דחייה או הגנת יתר.

Turnbull & Guess (1988) מצאו שש קטגוריות של תרומות חיוביות שאנשים עם נכויות תורמים למשפחתם: מקור אהבה, מקור לשמחה, מקור ללמידת "שיעור בחיים", מקור לברכה וסיפוק, מקור לגאווה ומקור לכוחות של המשפחה.

Stainton & Besser (1998) הצליחו לזהות ממדים בהם הילד עם הנכות ההתפתחותית מהווה מקור להשפעה חיובית על המשפחה, יחד עם זאת הם הדגישו כי אין בממצאים אלו לטעון כי הורות לילד עם נכות אינה כרוכה בקשיים ולחצים.

תנועת האי מיסוד והנורמליזציה שהתחילה בשנות השישים ונמשכת עד היום, הביאה לידי כך שילדים מפגרים רבים יותר גרים בבתיהם, וכתוצאה מכך הוכר הצורך בהכרה ובהבנה של המשפחות המתמודדות כדי לבנות מערך שירותים הולם, גם בתחום התיאורטי הניבו התיאוריות הפסיכולוגיות העוסקות בדחק, בלחץ ובהתמודדות מודלים מורכבים יותר של התמודדות והסתגלות (Lazarus & Folkman) בתוך רימרמן (1998).

התמודדות המשפחה ויכולתה לעמוד באתגרים הגדולים המוצבים בפניה קובעות במידה רבה את מידת תפקודו של הילד הנכה והשתלבותו בחברה, יכולתה של המשפחה להכין את הילד להתמודדות המחכה לו בחוץ היא נתון מרכזי להצלחתו כאדם בוגר ומכאן החשיבות הרבה שיש בהבנת היחסים הבין אישיים במשפחה ותוך התייחסות למערכת הזוגית, האחים האחרים והילד הנכה עצמו (Selzer & Krasuss בתוך רימרמן ודבדבני, 1998). עניין זה מצא ביטוי אצל שמרלינג (1996) שדיברה על קשייהם של האחים הבריאים שיכולים להתבטא בסכנה של הזנחה הורית בגלל עיסוק היתר בילד בעל הפיגור, בהעמסת יתר של ציפיות מצד ההורים לביצוע והישגים גבוהים כדי לפצות עצמם, נטל רב של תפקידים טכניים כמו: טיפול ואחריות כלפי האח הפגוע, שאינם הולמים את בגרותו הנפשית, האמוציונאלית והמנטאלית, ושוללים ממנו אורח חיים נורמאלי, בנוסף, יש מחיר חברתי בשל התווית להריג ופועל יוצא מהסטיגמה הן תחושות כמו בושה, הסתגרות, הסתייגות מחברים וכן פגיעה בדימוי העצמי של האח הבריא.

לעומתה טוענת שמרלינג (1996) שהגישה החיובית שהאח הבריא יפיק יתרונות בשל נסיבות חייו המיוחדות, יפתח אישיות חזקה, בשלה ומסגלת יותר מהמצופה מבני גילו, הוא ממלא תפקידים ונושא באחריות, עוזר להוריו בטיפול, מתרגל התמודדות ויוצא נשכר.

מכאן שהאינטראקציה בין הפרט לבין הסביבה היא גורם חשוב בהתמודדות עם מצב הדחק (Pearlin אצל שטנגר, 1998) התייחס לשני סוגי דחק, האחד בא מאירועי חיים, והוא הקשור במצבים כגון הריון, לידה, ותקופות מעבר, והאחר בא ממצוקות חיים כרוניות, כגון מחלה או נכות.

הוא טען גם שככל שהדימוי העצמי של הפרט ויכולת השליטה שלו גבוהים יותר, כך יש לו יכולת התמודדות נאותה יותר, בנוסף תמיכה חברתית משפיעה על הדימוי העצמי.

בנוסף קוהרנטיות היא אוריינטציה גלובאלית שמבטאת את הטווח שבו הפרט חש כי סביבתו הפנימית וסביבתו החיצונית ניתנות לחיזוי, שיש סבירות גבוהה שדברים יתרחשו כמצופה (Antonovsky אצל שטנגר, 1998). תחושת קוהרנטיות היא אלמנט מכריע במבנה האישיות של הפרט המשפיע על יכולת ההתמודדות שלו. תחושת קוהרנטיות, כתכונה המאפיינת הן את הפרט והן את המשפחה, מהווה מקור תמיכה פנימי העשוי לנבא התמודדות והסתגלות של הפרט למצבי דחק, נמצא כי הורים לילדים בעלי נכות או בעיה התפתחותית מגלים תחושת קוהרנטיות נמוכה. כך ש(רעיף אצל שטנגר, 1998) מצא כי הורים בעלי מידת קוהרנטיות גבוהה ותמיכה חברתית יהיו בעלי רמות דחק מתונות ומידה נמוכה של נכונות להשמה חוץ ביתית.

יחסי הורים ילדים :

ויסמן (1991) טענה שניתן לשער שיכולתם של ההורים להתמודד משפיעה על התנהגותם כלפי הילד מעוכב התפתחות, לאם וגם לאב תפקיד מרכזי בתהליכי ההתפתחות הפיזית הרגשית והקוגניטיבית. היא מצאה כי הורים לילד מעוכב התפתחות הציגו שכיחות גבוהה יותר של התנהגות שלילית כלפי ילדם, מאשר הורים לילדים רגילים, הורים לילד מעוכב התפתחות משתמשים יותר במגע פיזי שנעשה באופן מכאיב, כמו דחיפה או הכאה, בדיבור שלילי, כמו דיבור המלווה בכעס, הרמת קול, קריאות גנאי וקללות. ההורים של ילדים מעוכבי התפתחות מתקשים לפענח נכונה את הרמזים הבלתי עקביים של התנהגותו של הילד ולהעריך נכונה את יכולות תפקודו בגלל היעדר משוב ברור.

הורה שילדו אינו מתגמל אותו בגלל רפרטואר מוגבל של התנהגויות אינו מקבל סיפוק ואינו רוכש ביטחון בכישוריו ההוריים.

בנוסף ויסמן (1991) מצאה שהורים לילדים מעוכבי התפתחות רואים עצמם כהורים המטיבים פחות לתפקד מהורים לילדים רגילים המותאמים לפי גיל כרונולוגי ולפי גיל מנטאלי, כמוכן הם חשים כי הם פחות מגשימים את עצמם כהורים, וכי מידת הצלחתם בתקשורת שלהם עם הילד נמוכה יותר, הורים לילדים בעלי פיגור שכלי חשים כי התקדמותם האישית נעצרה בגלל הילד.

הורה שילדו אינו מתגמל אותו יטיל ספק בכישוריו כהורה, ישקיע מאמצים רבים יותר בניסיון להבינו וכתוצאה מכך יחוש מתוסכל יותר ושחוק יותר. הורה שחוק המרגיש כי כל כוחותיו אפסו לא יהיה מסוגל לתפקד כהורה בצורה המשביעה את רצונו.

טענה זו חוזקה ע"י (Blacher אצל לוי-שיף ושולמן, 1998) שהדגישה את הליקוי העלול להתרחש ביחסי הורה תינוק ובתהליך ההתקשרות, שהם אינטגרלים לעצם קיומו והתפתחותו.

כאשר נבדק תהליך ההתקשרות בין תינוקות בעלי תסמונת דאון ואמהותיהם נמצא, שבתהליך ההתקשרות ילדים אלה דומים לילדים רגילים, אך הם איטיים ביכולתם הרגשית והקוגניטיבית, הם רגישים פחות לרמזים של המצב ותגובותיהם החברתיות מעטות, תגובות ההורים מושפעות מדלות ההבעה הרגשית של התינוק ומקושי בהבעות תקשורתיות דקות.

אם הנכשלת בקבלת תגובות אפקטיביות בתהליך הראשוני תגביל עצמה או תימנע ממעורבות מתמשכת ביחסים, וייתכנו אף מצבים קיצוניים, כגון סידור מוסדי או התנהגות בלתי הולמת כלפי התינוק.

בנוסף ויס (1991) מצאה שאמהות נרתעו מעצם ההופעה והצורה של התינוק הנכה שלהם, למשל, אמהות לתינוקות שהיו להן עיוותים בפנים נטו להיות מעורבות פחות עם תינוקן בהשוואה לאמהות שתינוקן היה מעוכב התפתחות אך בלי עיוות בפנים.

לוי-שיף ושולמן (1998) טענו שסגנונות האינטראקציה שהאמהות מציעות משקפים את ניסיוןן לפצות על קשייו ואי תפקודו של הילד. כמוכן ייתכן שהתינוג מפגר מנחה את האם להתייחס לילד כדורש סיוע והנחיה בלא להתחשב ברמת הבשלות האמיתית שלו.

המחקר העדכני עמד בשנים האחרונות על החשיבות הרבה של האב במערך המשפחתי ועל השפעתו הישירה דרך האינטראקציה אב ילד והשפעתו העקיפה דרך התמיכה באם.

ההנחה הרווחת היא שהאבות פגיעים פחות מהאמהות היות שהם אינם נושאים בנטל היום יומי של גידול הילד ואפשרויותיהם להגשמה עצמית מחוץ לבית נפגעות פחות. ואכן האבות דווחו על פחות סימני דיכאון ובעיות משפחתיות בהשוואה לאמהות.

גם האבות מושפעים מנכות ילדם, אלא שדפוסי התגובה ומוקדי הלחץ שונים, האמהות חרדות מן המאמץ הטיפולי הכרוך בגידול הילד ומפני שינויים עתידיים במשפחה, ואילו אבות חרדים יותר מפני בעיות עתידיות כגון תלות כלכלית וחברתית של הילד בהוריו.

לפי (Beckman אצל לוי-שיף ושולמן, 1998) יש גורמים נוספים מעבר למציאותו של ילד מפגר במשפחה ומידת חומרת מצבו, הקשורים למידת ההצלחה של תפקוד הורי: מאפייני הילד, השכלת ההורים רמת ההכנסה, מספר הילדים בבית, המצב הפיזי והנפשי של בני המשפחה האחרים, גיל ההורים, קשרים חברתיים של בני המשפחה וגורמי תמיכה העומדים לרשותם.

הקשיים:

אחת הסקירות הממצות של הקשיים המשפחתיים של ילד מפגר ערכו Mccubbin & Huang (1989) שחילקו אותם לשבע קבוצות גדולות:

1. קושי כלכלי כספי: הקשיים הכספיים הנובעים מהצורך לממן ייעוץ רפואי, תרופות אשפוזים, טיפולים מיוחדים, ציוד, תכנון הטיפול וכו'...
2. קושי משפחתי אמוציונאלי: במשפחה עם ילד מוגבל יש יחסים אמוציונאליים לחוצים כגון הגנת יתר, דחייה, פחות זמן לשאר חברי המשפחה, הפיכת הילד לשעיר לעזאזל, האשמת בן הזוג כאחראי הגינטי לפגם בילד ועלייה כללית במתח וברמות הקונפליקטים המשפחתיים, לעיתים עד כדי דסהרמוניה והרס הזוגיות.
3. שינויים בפעילות המשפחתית ובמטרת המשפחה: קשיים בשימוש ובניצול שעות הפנאי, אי ניצול הזדמנויות קידום בעבודה, קשיים בארגון המשפחה, המשימות והמחויבויות המיוחדות מקשות על ההורים ובעיקר על האימהות להתקדם בעבודה ולבנות קריירה מקצועית, הצורך בקרבה גיאוגרפית לשירותים הרפואיים אף הוא מגביל.
4. קשיים בחיים החברתיים של המשפחה: תגובות שליליות של חברים ושכנים, מבוכת ההורים וקרובי המשפחה מההתנהגות מהמראה של הילד, פחד מתאונות, והגבלה בתנועה, כל אלה יכולים להביא לבידוד חברתי של המשפחה.

5. עומס בתפקידי המשפחה בסיפוק הטיפול היומי לילד, כגון דיאטות מיוחדות וטיפולים רפואיים למיניהם.
6. המגע של המשפחה עם המוסדות, במגע זה טמונים סטרסורים פוטנציאליים הנובעים מהתלות במוסדות בעיקר לשם מתן טיפולים רפואיים וחינוך לילד עם הצרכים המיוחדים.
7. אבל הורי מכיוון שהזדמנויות החיים של הילד עם הצרכים המיוחדים הן בדרך כלל מוגבלות, וההורים יכולים לנבא את מות הילד בטרם עת.

כשבוחנים מקרוב קשיים אלה, מתברר שנוכחות ילד עם צרכים מיוחדים במשפחה מאיימת על צרכים אנושיים בסיסיים של המשפחה, החל בצרכים חומריים מידיים (כגון, בטיחות וביטחון פיננסי) וכלה בצרכים נעלים כגון הצורך בהישגיות (Farber, 1984; Kazak & Farber, 1959; Cantwell & Baker, 1998; Tunali & power, 1993) (Marvin; 1989, Seligman & Darling).

חיי נישואין של הורים לילד הסובל מפיגור:

ההורים מתמודדים עם קשיים גדולים הן מגידול הילד הסובל מפיגור, והן מהסיטואציה המשפחתית המורכבת שנוצרה וקשרי זוגיות, והן מהחיים בקהילה והתמיכה החברתית שהם מקבלים או שלא.

Farber (1962) היה אחד החוקרים הראשונים שעסקו בשאלת איכות הנישואין אצל הורים לילדים נכים, הוא מצא כי יחסי הגומלין בנישואין ניזוקו בשל המתח הקשור לנושאים ביתיים ולחלוקת תפקידים, האינטראקציה של חיי הנישואין הייתה קשורה באופן שלילי עם נוכחות ילד מעוכב התפתחותי בבית.

לעומתו Friedrich & Friedrich (1981) מצאו רמות גבוהות של לחץ במשפחות לילדים בעלי פיגור שכלי, ואצל ההורים נמצאו רמות של שביעות רצון מהנישואין, משפחות לא מעטות מצאו את הדרך לקומוניקציה פתוחה, שיתוף פעולה נפשי ופיזי ועזרה הדדית רבה, כך שהולדת הילד מעוכב ההתפתחות אך הדגישה את הקשר הטוב וחיזקה אותו, לעיתים בעיות התפתחותיות של הילד עשויות להסיט את תשומת הלב להורות במקום לזוגיות ולעיתים לדחות או לדחוק קונפליקטים הקשורים לזוגיות (לוי שיף ושולמן, 1998).

גם Kazak & Marvin (1984) שחקרו הקשרים אלה דיווחו על קיום שביעות רצון מן הנישואין בעקבות לידת הילד החריג.

לכן הנישואין הם מערכת יחסים הדדית המהווה את המסגרת הטבעית לגידול ילדים. הסתגלות לנישואין מלווה במאפיינים כמו נטייה להימנע מקונפליקטים או היכולת לפתור קונפליקטים, תחושת סיפוק מהנישואין ומהקשר עם בן הזוג, שיתוף פעולה ומילוי הצפיות של בני הזוג, לגבי טיב יחסי הנישואין במשפחות עם ילד הסובל מנכות התפתחותית הממצאים מורכבים ביותר (Farber אצל לוי-שיף ושולמן, 1998) מצא כי יחסי הגומלין בנישואין ניזוקו בשל המתח הקשור לנושאים ביתיים ולחלוקת תפקידים. האינטגרציה של חיי הנישואין הייתה קשורה באופן שלילי עם נוכחות ילד מעוכב התפתחות בבית. ונמצאה שכיחות גבוהה יותר של פירוק המשפחה ונישואין לא מוצלחים. למה זה קורה לפי (Featherstone אצל לוי-שיף ושולמן, 1998)?

1. עלייתם של רגשות שליליים עקב לידת הילד החריג משפיעה על היחסים עם בן הזוג. בני הזוג אינם מוצאים מוצא לכעסם חוץ מבן הזוג, השחיקה האין סופית מובילה לעייפות והעייפות מורידה צף התסכול ומאפשרת מתח וכעס נוספים.

2. חריגות הילד היא סמל מרפה ידיים לכישלון ההורים כזוג, ילדים מוצלחים פירושו נישואין מוצלחים ולהפך.

3. לידת הילד המעוכב התפתחותית מפרה את שיווי המשקל, ומאלצת לשנות את הארגון המשפחתי והזוגי.
4. החריגות מזמינה היווצרות קונפליקטים בתחומים רבים ובנושאים רבים. כמו כן יש לזוג פחות זמן לעצמו בשל המטלות הרבות של בני הזוג כהורים, וכן ניזוקים הבילוי הזוגי של ההורים והקשרים החברתיים שלהם. הזמן והאנרגיה המושקעים בילד באים על חשבון השקעה בשאר הדברים.
- לפי לוי-שיף ושולמן (1998) חלק מהמחקרים טענו שתתכן השפעה חיובית לנוכחות ילד חריג על המערכת הזוגית, יש משפחות שמצאו את הדרכים הניאותות לקומוניקציה פתוחה, שיתוף פעולה נפשי ופיזי ועזרה הדדית רבה, כך שהולדת הילד מעוכב ההתפתחות אך הדגישה את התפיסה הדומה והקשר הטוב וחיזקה את הברית ביניהם לנוכח הקשיים.
- ויש חוקרים שטענו לחוסר השפעה של נוכחות ילד מעוכב התפתחות על המערכת הזוגית. איכות חיי הנישואין משפיעה על היחס אל הילד הן בצורה ישירה והן בצורה עקיפה, כמו כן נמצא שהבעת תמיכה מבן הזוג הייתה המנבא הטוב ביותר לתפקוד הורי של אבות, ואילו פער בין התמיכה המצופה לבין התמיכה המצויה הוא מנבא שלילי להסתגלות הורית.
- עד כה התמקדו בהורים, ובמערכת הזוגית, אולם הורים אינם חיים בריק, וגורמים שונים מחוץ למערכת ובתוכה משפיעים על תפקודם.
- כך שלפי לוי-שיף ושולמן (1998) המשפחה היא יחידת תפקוד דינאמית המתפתחת ומשתנה לאורך מעגל חיים, בדרך כלל המשפחה נעה כיחידה על פי שלבים מובנים ואירועים צפויים, הפרט והמשפחה מתפתחים מתוך מערכת אחת תוך יצירת איזון הדדי ביניהם, ההדדיות וההשלמה בין הפרט למשפחה הן תנאי להתפתחות, במשפחה עם ילד נכה ישנו עיכוב בהתפתחות עם המשפחה כולה, ישנם קשיים ביצירת מערך ציפיותי תואם מצד ההורים ובני המשפחה שמשפיעים על מערכת יחסי הגומלין ועלולים להפריע לתפקוד הפרטים ולפגוע במערכת כולה.
- משפחה שאין בה משאבים מתאימים והיחסים בין חבריה אינם יציבים אינה רקע מתאים לגדילה והתפתחות של ילד נכה, במשפחה כזו ייתכן שהילד לא ינצל את הפוטנציאל הטמון בו, וקצב התפתחותו יעוכב.
- הממצאים המחקריים העידו כי הימצאותו של ילד מעוכב התפתחות מובילה את המשפחה לדגמי התפתחות אשר עונים על צרכיו של הילד החריג אך במקביל פוגעים, כנראה, ביחסים האינטימיים ובצמיחה האישית של בני המשפחה (מרום אצל לוי-שיף ושולמן, 1998).
- ניסיונות אלו, אף שתחילתם ברצון להיענות לצרכים המיוחדים של הילד, יכולים להביא את המשפחה לנוקשות שתפגע בילד, בהורים ובאחים. התארגנות המביאה בחשבון את צורכיהם של כל בני המשפחה יכולה לתרום לתפקוד משפחתי אופטימאלי יותר.
- בנוסף לקשרי הזוגיות משחקת התמיכה החברתית תפקיד חשוב בהתמודדות והסתגלות עם גידולו של ילד חריג.
- תמיכה חברתית:** היא הקשר בין יחידים או בין יחידים וקבוצות שנועד לשפר מיומנויות הסתגלותיות בטיפול במשבר קצר מועד במעברים בחיים, באתגרים ארוכי טווח ובדחק, התמיכה מתבטאת בשיפור השליטה האמוציונאלית במתן הדרכה בפתרון בעיות ובמתן משוב על התנהגות היחידים, הנותן תוקף לזהותו העצמית ומחזקת ביצועים משופרים המבוססים על הערכה עצמית מתאימה (1976, Caplan & Killilea).

שטנגר (1998) מוסיף שמערכות תמיכה טבעיות ו\או פורמאליות מסייעות לפרט בהתמודדות עם מצב של דחק ותורמות לרווחתו האישית והנפשית, מערכת התמיכה החברתית מגינה על הפרט מפני השפעות שליליות העוללות להיווצר בעת משבר ומסייעת ליצירת דפוסי התמודדות והסתגלות, למערכות התמיכה שני מעגלים: האחד מניעתי, והוא כולל את הרשת החברתית האישית, והמעגל השני כולל את הרשת החברתית הטבעית והפורמאלית, ויש לו פונקציה טיפולית (1993, Callaghan).

את התפקיד המשפחתי של גידול ילדים ניתן למלא כראוי כאשר קיימת מערכת תמיכה פורמאלית או בלתי פורמאלית למשאביה כמקורות משלימים, התמיכה ביחידה המשפחתית מגבירה את הסיכוי להשגת תוצאות חיוביות על כל בני המשפחה ומאפשרת להורים רכישת מיומנויות כגון: חלוקת זמן, אנרגיות ומשאבים (1990, Hanson & Hanline).

בספרות מודגש התפקיד החשוב שממלאים המשאבים החברתיים והתמיכה החברתית החוץ משפחתית כמקורות עזרה לסיפוק צרכי הפרט והמשפחה וכמסייעים להתמודדות עם אירועי חיים לוחצים. התמיכה החברתית מפחיתה את המעמסה המוטלת על המשפחה בגין טיפול בילד המפגר, מעודדת סגנונות תקשורת חיוביים ומגבירה את תפיסתם החיובית לגבי תפקוד הילד, ואף משפיעה על מאפייני התנהגות של הילד והתפתחותו הרגשית (Dunst אצל כהן-חבושה, 1999).

תמיכה חברתית עונה על הצורך בהערכה, חיבה, ביטחון והשתייכות. רשתות תמיכה מסייעות למשפחה במספר מישורים: בהקלה במצבי דחק במהלך מעגל חיי המשפחה, בתמיכה רגשית וחומרית, ייעוץ ותיווך, התמודדות עם מצבי בידוד וניכור (Kazak & Wilcox אצל טלר, 2001).

המגזר הערבי בישראל ומעמד האישה:

לפי (שמלץ בתוך ליסק, 1989) האוכלוסייה הערבית ששרדה במדינת ישראל אחרי מלחמת 1948 התגוררה ברובה בכפרים, שכל תושביהם היו ערבים. בעשור הראשון לאחר קום המדינה נמצאה מרבית האוכלוסייה הערבית תחת ממשל צבאי, שהגביל את חופש התנועה, הכפריים הערבים המשיכו לעבוד בחקלאות כמקודם. כוח האדם, שרמת ההשכלה שלו הייתה נמוכה, הועסק בעיקר ביישובי המגורים, והייתה גם אבטלה לא מועטה, במשך הזמן הצטמצמו ההגבלות של הממשל הצבאי עד שבוטלו כליל. חל גידול מהיר מאד של האוכלוסייה הערבית בשל הריבוי הטבעי הגבוה. גידול זה חרג בהרבה מיכולת הקליטה המשקית של המגזר הערבי עבור דורשי העבודה הנוספים, לכן פנו למקומות עבודה אצל היהודים.

לפי (סמיונוב בתוך ליסק, 1989) אחוז הנשים הערביות העובדות מחוץ למשק ביתן 8.5% לעומת כ-35% בסקטור היהודי. לגבי אישה ערבייה הבעיה הראשונית אינה גובה השכר או הכנסת הבעל, אלא מחסור במקומות עבודה סמוכים למקום המגורים. נורמות מקובלות אינן מתירות לה להתרחק מן הבית לצורך עבודה. ידוע כי להשכלת האישה השפעה רבה על יציאתה לעבודה. לפיכך יש משמעות להשכלתן של נשים ערביות ולריבוי חסרות ההשכלה ביניהן.

גם לבעיית הילודה יש השפעה מסוימת על יציאת האישה לעבודה. אצל נשים ערביות מקובלות לידות מוקדמות ולידות מאוחרות, וגם נישואין מוקדמים.

גורם נוסף המעכב נשים ערביות מלהצטרף לכוח העבודה הוא מחסור חמור בשירותים לילדים כולל גני ילדים ומעונות יום לילדים מתחת לגיל שלוש.

החברה הערבית בישראל היא ייחודית, היא כבר לא חברה מסורתית ועדיין לא די מודרנית. זאת חברה העוברת שינויים מבחינה כלכלית, גיאוגרפית, חברתית ופוליטית. המשפחה הערבית מתוארת כמשפחה גדולה שמעמדה הסוציו-אקונומי נמוך, המקיימת יחסים הדוקים מאד עם המשפחה המורחבת (1996, Samadi & Sartawi).

לאחר קום המדינה הוכשרה הקרקע להיווצרות שינויים חברתיים מרחיקי לכת בקרב החברה הערבית בישראל, שינויים אלה קבלו ביטוי בתחומי החיים השונים:

עלייה ברמת ההשכלה: וזה אחד השינויים הבולטים שעברו על הערבים בישראל, אחוז האנאלפביתיים ירד במהירות מ- 50% בסוף שנות השישים ל-15.2% בשנת 1988 (אלחאג', 1998).

תוצר לוואי לעליה ברמת ההשכלה בפרט אצל נשים יכול להיות הגברת המודעות לשירותים המוצעים על ידי הממסד שהם צורה של תמיכה פורמאלית.

מחקרים מראים כי קיימת שאיפה חזקה בקרב המשפחות הערביות להקנות לילדיהם השכלה גבוהה (מרעי ובינימין, 1975).

עליה במעמד האישה: יחד עם השינוי החוקתי אשר הגדיר זכויות פוליטיות, גיל נישואין לאישה ומניעת פוליגמיה, חלו גם שינויים חברתיים שהביאו לעלייה במעמד האישה בחברה הערבית. השינוי בדפוסי הצריכה ועלייה ברמת החיים הביאו נשים רבות למצוא תעסוקה מחוץ לבית כדי לעזור בפרנסת המשפחה (אלחאג', 1983).

לעיתים הפכה האישה למפרנסת העיקרית, ועל ידי כך היא הפכה לגורם מרכזי ולעיתים דומיננטי בחיי המשפחה והחברה (גינת, 1980).

אף על פי כן מעמדה של האישה במשפחה הערבית נמוך, בדרך כלל, ונחות מזה של אחיה (ובעיקר המבוגרים ממנה) ונמוך מזה של בעלה ושל שני הוריו (חאג'-יחיא, 1994).

מצפים מאישה ערבית להיות תלויה בבעלה, להיכנע לרצונותיו ולשמש לו ולמשפחתו מקור תמיכה (אביצור, 1987).

על כן אין זה מתפקיד הבעל לתמוך מבחינה אינסטרומנטאלית באשתו, אפילו אם מדובר בטיפול בבן עם צרכים מיוחדים, תפקיד זה הוא בלעדי לאם שנתמכת בעיקר על ידי בנותיה או נשים אחרות במשפחה המורחבת (Young, 1997).

האדם עם הצרכים המיוחדים בעיני החברה הערבית:

Shurka & Florian (1983) השוו בין עמדות הורים ערבים לעמדות הורים יהודים כלפי ילדם החריג, מצאו שהורים ערבים דיווחו שבנם דורש יותר זמן מהרגיל כדי לבצע את המיומנויות היומיומיות יותר מאשר דיווחו הורים יהודים.

הורים יהודים נטו לדווח שבנם החריג עצמאי למדי בקבלת החלטות, בעוד שהורים ערבים דיווחו שהחלטות בנם נעשו בתוך המשפחה.

הורים ערבים נוטים לסמוך על המשפחה המורחבת כאספקט תמיכה בלתי פורמאלית, ואילו הורים יהודים נוטים לסמוך יותר על מקורות אישיים ועל קשריהם עם מקורות חוץ, לרוב שירותים מקצועיים שיקומיים.

הורים ערבים גם סובלים מרגשי בושה, החשש והרגישות מתגובותיהם של אחרים הטו את עמדותיהם כלפי אנשים עם צרכים מיוחדים לכיוון שלילי.

פרק 3: שיטת המחקר (המתודולוגיה):

3.1 הצגת המחקר

נושא המחקר: התמודדותם של הורים עם ילדיהם הסובלים מפיגור שכלי במגזר הערבי.

שאלות המחקר :

- זיהוי ואפיון תגובותיהם של ההורים להולדת ילד עם פיגור שכלי?
- זיהוי ואפיון של ההתמודדות עם גידולו של ילד מפגר, מבחינה רגשית, כלכלית וחברתית?
- זיהוי ואפיון אסטרטגיות ההתמודדות והתמיכה המערכתית או הקהילתית להורים לילד בעל פיגור שכלי?

מטרת המחקר: מטרת המחקר הנה לאפיין ולזהות את תפישת ההורים כלפי ילדם בעל הפיגור השכלי במטרה לעזור להם למקד את תשומת הלב בהיבטים " הבריאים " ובמקורות הכוח של המערכת האישית או המשפחתית, ולא בהיבטים המעידים על חוסר אונים, דרך עידוד צמיחה רגשית ואינטלקטואלית אצל הילד והתבוננות מעבר לתווית המיידית, כדי לראות את האור שבקצה המנהרה. מחקר זה יכול לתרום לקרן שלם שהינו גוף לטיפול באדם המפגר בקהילה, ותפקידו איסוף ועיבוד נתונים ממחקרים לשם תכנון והקמת שירותים בקהילה, שיסיעו לשילוב המפגר בחברה, ולהגביר את המודעות הציבורית בנושא.

3.2 הרציונאל המחקרי

גישות המחקר (הפרדיגמות).

1. הפרדיגמה הכמותית (הפוזיטיביסטיית)

טענה שכל תמונת עולם מבוססת על הנחות יסוד משלה בדבר אופי המציאות ויכולתנו לדעתה, על היחסים בין החוקר למושא המחקר, ועל הקריטריונים לאמינותו, מתבססת על האמונה בקיומה של מציאות מוחלטת אחת, שאינה תלויה בזמן והקשר, ושניתן לצמצמה למרכיבים פשוטים שיש ביניהם קשר סטטיסטי, ואת המציאות הזו שואף המחקר לגלות באמצעות כלים הנחשבים אובייקטיביים (צבר בן יהושע, 2001).

המדגם גדול ומוגדר, אקראי ומייצג, המשתנים מבודדים מבוקרים וניתנים לפיקוח.

כלי המחקר השכיחים הינם: שאלונים וראיונות מובנים.

נקודת החולשה במחקר הכמותי הינה השימוש בכלים האובייקטיביים ובריחוק החוקר משדה המחקר, בעיקר שאנחנו בודקים התנהלות אנושית, כך החוקר איננו יכול לראות את המציאות הסובייקטיבית של הנחקרים ואינו יכול להבין את עומקם של תהליכים.

מטרת מחקר כמותי הנה בחינת תיאוריות ומציאות קשר בין משתנים, הצגת עובדות ואישוש השערות או הפרכתן, מערך המחקר מובנה ומפורט, מצביע מראש על פרטי ביצוע, מערכי מחקר שכיחים הינם סקרים ומחקרים ניסויים (צבר בן יהושע, 1990).

סקר: הוא סגנון מחקר המתבסס על השאלון כאמצעי עיקרי לאיסוף נתונים על תופעה מסוימת כפי שהיא מתרחשת בסביבה הטבעית, מאפיין אותו שהוא מועבר לאוכלוסייה רחבה מאוד ומאפשר לאסוף מידע רב בזמן קצר, מתמקד בבעיית מחקר ספציפית, מטרתו הסקר: לצלם מצב, לחזות התנהגות, לבדוק קשר סיבתי ולהעלות השערות (בייט מרום, 1990).

מחקר ניסויי: הניסוי בודק את ההשפעה הנקייה של המשתנה הבלתי תלוי על המשתנה התלוי, על ידי כך שהחוקר מפעיל מניפולציה במשתנה הבלתי תלוי, כלומר יוצר הבדלים מכוונים בין הנחקרים במשתנה זה ובודק אם הדבר יוצר הבדלים ביניהם (בייט מרום, 1990).

2. הפרדיגמה האיכותית קונסטרוקטביסטית

המציאות נתפסת כמבנה אנושי שעוצב ע"י תנאיו התרבותיים והאישיים של הנחקר ואשר אינה קיימת בלעדיו, שכן הנחקר הוא חלק מאותה מציאות והוא שותף לחוקר בפרשנותה.

מטרת המחקר האיכותי איננה לגלות את המציאות שהרי אין מציאות אחת מוחלטת ונכונה, אלא יש לחקור פרשנויות שונות של אותה מציאות (צבר בן יהושע, 2001).

לפי שקדי (2003) תפקידו העיקרי של החוקר האיכותני לסייע לבני אדם לספר את סיפורם, ולהיות מודעים להיותם בעלי סיפורים, לסייע להם לחשוף את סיפורם, להבהירו ולהציג את משמעותו, הן בפני עצמם והן בפני החוקר.

מעריך המחקר גמיש וכללי מצביע על כיווני התקדמות, החוקרים ממשיכים לחיות בשדה המחקר עם המידע ועם האנשים עד שתופעה מקרית מאירה את הנתונים בצורה שונה לחלוטין.

הרעיונות צומחים בחלקם ממעורבות בנתונים ומהמצאות בתוך שדה המחקר (וויט, 1986).

אחד המאפיינים הבולטים של המחקר האיכותי זה האינדוקטיביות, מאחר ולהשערות אין ביסוס תיאורטי חזק, ההשערות נעות מהפרטים לחוקים (Maykut & Morehous, 1994).

המדגם קטן ובלתי מייצג, עשוי להיות ייחודי, אין הפרדה למשתנים.

כלי המחקר העיקריים הינם תצפיות, ראיונות, עיון במסמכים וניתוחם, והחוקר שהינו כלי המחקר העיקרי שיכול להיות אחת החולשות של המחקר האיכותי אם הוא לא הצליח לשמור על אובייקטיביות, וזה עלול לפגוע בתוקף ומהימנות של המחקר, מצד שני בגלל שהותו של החוקר בשדה המחקר והמגע שלו עם האנשים, הוא יכול להבין לעומק את התהליכים, מערכי מחקר שכיחים הינם מחקר פעולה וחקר מקרה (צבר בן יהושע, 1990).

מערכי מחקר:

1. מחקר פעולה:

Elliot (1991) טען שמטרתו המרכזית של מחקר פעולה הינה לנתח את הפעולות, יותר מאשר לייצר ידע

, מחקר פעולה פותח ערוצי חשיבה הנשענות על הנתונים לעצמאות ומיקוד חשיבה.

(צלרמאיר בתוך צבר בן יהושע, 2001) ציינה כי מחקר פעולה נתפס כמכשיר להפעלת דינאמיקה

קבוצתית באמצעותה יועלו בעיות חברתיות ויופעל תהליך של פתרון הבעיות לשם תיקון העולם, איסוף

הנתונים במחקר פעולה בא במעגלים שונים שמטרתם היא: איתור הבעיה, פעולה והערכה.

כהן וזמרן (1990) הגדירו מחקר פעולה כמחקר יישומי, אשר בו מבצע המחקר מעורב ישירות בפעילות

הנחקרת והוא בעל עניין גם במהלך השינוי וגם במטרת יישומו.

2 חקר מקרה:

Yin (1984) טען שחקר מקרה מבוסס על מחקר אמפירי, הוא בוחן תופעה בת זמננו בהתהוותה, והגבולות בין

התופעות לבין התנאים להתהוותם אינם מובחנים בבירור, מקורות רבים משמשים כנתונים לחקר התופעה.

(בוגדן וביקלן בתוך צבר בן יהושע, 1990) גרסו כי חקר מקרה הנו בחינה מפורטת של מקום נבדק בודד, או מקבץ מסוים של מסמכים או אירועים.

(גובה ולינקולן בתוך צבר בן יהושע, 1990) התייחסו לחקר מקרה כאל מסגרת למידע, שהטווח שלו נע מתיאור של יחיד עד למידע על ארגונים, חברות ותרבויות, כאשר התוכן נקבע ע"י המטרה.

Stenhouse (1979) טען שחקר זה תורם לחקירת בעיות שונות בתחום החינוך, הוא אינדוקטיבי ומציג את הנתונים מתוך הסיטואציה ללא תלות בהשערות, מאפשר לבטא רגישות רבה, לאבחן ולבטא מצבים מורכבים מנקודות ראות שונות, תוכנו תיאורי בעיקרו וקונקרטי, ונוטה להתפתח על ידי פירושו של הקורא.

(יוספון בתוך צבר בן יהושע 2001) טענה שלמרות שחקר מקרה מוגדר ע"י חוקרים בצורות שונות זה מזה בכמה היבטים, אך חוט אחיד שזור בכולם: שמחקר מקרה ניתן ללמוד דברים אחדים על ההתנהגות האנושית ועל אודות התהליכים המתרחשים במקרה הנחקר, במובן זה חקר מקרה הוא התצפית על הפעילות האנושית במקום ובזמן מסוים.

למה חקר מקרה בגישה האיכותית?

עבודה זו הנה חקר מקרה בגישת המחקר האיכותי, חקר מקרה התאים לעבודה זו בגלל שכאן בודקים את נושא "התמודדותם של הורים לילדים עם פיגור שכלי", ההתעניינות כאן הנה באבחון וזיהוי תהליך של התמודדות שכולל תחושות רגשות ועמדות של אנשים שלא ניתנים לכימות, אלא ניתן לצפות בהם ולראיין את האנשים בעלי הרגשות הללו שהם בעצמם יבטאו את זה דרך ראיונות פתוחות שיאפשרו לאנשים התבטאות ולא היצמדות למילוי טופס בעל מקום הבעה מוגדר ומובנה מראש.

כאן לא מחפשים מטרה ואין השערות מוקדמות שרוצים לאשש או להפריך כמו במחקר הכמותי, אלא מעוניינים להבין את משמעות הדברים בעיני הנחקרים, התיאוריה מתגבשת תוך כדי בחינת המציאות על פניה השונים.

מחקר כמותי לא התאים כאן מאחר ומטרתו הנה לספק הסברים סיבתיים ולנבא התנהגות עתידית על סמך חקר התנהגות הנצפית בהווה, מציג שאלות הנובעות מהשערות על יסוד הספרות המחקרית והתיאורטית, והן הקובעות את תוכנו.

כמותי הנו מושג המצביע על כך שניתן להתייחס למשהו במושגים כמותיים כמו: כמות או מספר מדויק. המושג כמותי גם הנו מילה נרדפת למערכי המחקר סקרים או מחקר ניסויי שמטרתם לצלם מצב, לחזות התנהגות, לבדוק קשר סיבתי ולהעלות השערות, מטרת אלה אינן מעניינות את המחקר הנוכחי ואינן עונות על שאלות המחקר המבקשות בחינת תהליכים לעומק.

חקר המקרה הופך את העולם המתקבל כמובן מאליו לזירת מחקר כדי ללמוד על צדדים חדשים או בלתי מוכרים של קיום האדם בחברה, חקר מקרה בתוקף הנחות היסוד שבו מאפשר לתפוס את החיים הדינאמיים, כמו גם העמומים, לראות את ריבוי הצורות של ההתנהגות האנושית ולפרש את הסדר החברתי במצבים משתנים, וכן לראות את החוקר כסובייקט מדעי המבקש לבחון על פי ניתוחו ופירושו, סובייקטים אחרים ולהבינם.

מחקר פעולה אינו מתאים במסגרת מחקר זה בגלל שכאן אין התערבות באיזושהי פעולה שתביא לשינוי , מאחר ולא בהכרח מופיעה כאן חלושה או בעיה הדורשת טיפול, במחקר פעולה בדרך כלל משתמשים במוסדות חינוך ובבתי ספר , כאשר יוזמי ההתערבות מחליטים להפעיל שינוי כי הם מבקשים לשפר את תנאי הלמידה של התלמידים ואת תנאי העבודה של המורים , ההנחה הבסיסית של המחקר היא כי לחוקרים יש ידע וסמכות בתחום הנחקר , וכי יש להם השערות לגבי תוצאות המחקר , המחקר מאשש תיאוריות נמצאות ומשפרם , הידע שהוא מפיק הנו בעיקר דדוקטיבי .

למחקר פעולה כמה מהלכים מעגליים של איסוף נתונים , מטרת איסוף הנתונים במעגלים אלה הן : איתור הבעיה , פעולה והערכה , מעגלי המחקר הנובעים זה מזה מאפשרים למשתתפים בו להתמודד עם השאלות : מה קורה ? מה אני עושה ? מה עלי לעשות? , העולות בכל אחד משלבי המחקר .

במחקר זה לא הולכים להתערב בחייהם של ההורים ולגרום להם להתמודד עם השאלות הללו , מה שמעניין איך הם מתמודדים עם בניהם ולא איך החוקר רוצה שהם יתמודדו , הכוונה ללמוד מה חשוב בעיניהם ולא בעיני החוקר , מה מהווה בעיניהם בעיה , מהם רוצים לשנות , ולא כל דבר שהחוקר רוצה לשנות, החוקר כאן לא נתפס כבעל סמכות וידע בתחום הנחקר ואין לו השערות לגבי תוצאות המחקר .

חקר מקרה מאפשר להשיג חקר פרטים המפרשים את חיי השגרה ומאפשר לאסוף נתונים עשירים ורבים שיש להם משמעות, והתיאור האינטנסיבי שהוא המפתח להבנת התופעה הנחקרת , להפך מהגישה הכמותית אשר בה נאספים נתונים הניתנים לכימות , כאשר מבודדים משתנים ובודקים קשר ביניהם.

חקר מקרה מייצג את המקרה עצמו ומתוכו אפשר לנסות לפתח את הנושא ולהגיד דברים באופן רחב וכולל יותר , מכאן עבודה זו ניסתה להבין דברים לעומקם מנקודת מבטם של ההורים, ומהם ניסתה להבין את התופעה בחברה הרחבה, "התמודדותם של הורים עם ילד בעל פיגור שכלי", לכן חקר מקרה בגישת המחקר האיכותי הינו השיטה המחקרים המתאימה ביותר.

כל המחקרים שנזכרו בסקירה הספרותית נערכו בשיטה הכמותית , בהם התבקשו ההורים לענות על שאלונים , ולאחר מכן נותחו בכלים סטטיסטיים, ומאחר ויש חשיבות רבה לחקור את הנושא בשיטה האיכותית שכן השאלונים הפתוחים יספקו להורים את מגוון האפשרויות שהיו רוצים לתאר,מחקר זה יהיה חקר מקרה בשיטה האיכותנית .

אנשים מטבעם הם מספרי סיפורים, הסיפור הוא הנוף שבתוכו בני האדם מתפקדים ומוצאים משמעות לתפקודם , זהו תפקידם העיקרי של החוקרים האיכותניים, לסייע לבני האדם לספר את סיפורם , לסייע להם להיות מודעים להיותם בעלי סיפורים, לסייע להם לחשוף את סיפורם , להבהירו ולהציג את משמעותו , הן בפני עצמם והן בפני החוקר (שקדי, 2003). מערך המחקר גמיש וכללי מצביע על כיווני התקדמות, החוקרים ממשיכים לחיות בשדה המחקר עם המידע ועם האנשים עד שתופעה מקרית מאירה את הנתונים בצורה שונה לחלוטין.

סיגל (2004) טענה שסיפורים הם הדרך שבאמצעותה אנחנו מבינים את האירועים בחיינו.

אנחנו מספרים סיפורים אישיים וקולקטיביים במטרה להבין מה קרה לנו, ולייצור משמעות מתוך חוויות אלה. סיפור-סיפורים הוא דבר-מה בסיסי בכל חברה אנושית , והסיפורים המשותפים לנו יוצרים קשר בינינו לבין אחרים, ובונים תחושת השתייכות לקהילה מוגדרת . סיפוריה של תרבות מסוימת מעצבים את אופי התפיסה

של חבריה את העולם. בדרך זו, הסיפורים נוצרים על ידינו ויחד עם זאת מעצבים אותנו ומאפיינים אותנו כבני אדם. מסיבות אלה, הסיפורים מהווים מרכיב מרכזי בחוויה האנושית, הן האישית והן הקולקטיבית. לכולנו יש סיפורים אישיים משלנו, תולדות חיינו וחוויותינו האישיות, שבאמצעותם אנחנו מגיעים להכרת עצמנו בצורה טובה יותר ולהבנת עצמנו באופן עמוק יותר, ומבינים טוב יותר את יחסינו עם אחרים. סיפורים אוטוביוגרפיים מאפשרים לנו להבין את חיינו – הן את הקורות אתנו, והן את החוויות הפנימיות שיוצרות מרקם עשיר של תחושת חיים ייחודית וסובייקטיבית של הפרט. על ידי העמקת ההבנה של עצמנו באמצעות חקר האירועים והתהליכים הנפשיים בחיינו, הסיפורים האוטוביוגרפיים שלנו הולכים ומתרחבים, הולכים ומתפתחים.

כהורים, חשוב מאוד שתבינו בבהירות את סיפור חייכם, מכיוון שהבנה זו מחזקת את יכולתכם לספק לילדיכם יחסים רגשיים שיש בהם חיבור וגמישות.

מבחינות מסוימות, חיים של ילדים הם פרק בסיפור החיים של הוריהם. כל דור מושפע מהדורות הקודמים, ומשפיע על הדורות הבאים.

אף עלפי שהורינו עשו כמיטב יכולתם, במסגרת נסיבות חייהם, יתכן שחוויות הילדות שלנו לא היו מהסוג שהיינו רוצים להעביר הלאה לילדנו. הקשרים החיוביים שהיו לנו עם אחרים בתוך המשפחה ומחוצה לה משמשים מקור לגמישות ולכושר התמודדות שאולי עזרו לנו לעבור סערות של זמנים קשים בעבר. למרבה המזל, אפילו לאלה מאיתנו שעברו ילדות קשה, היו באותן שנים יחסים חיוביים עם כמה אנשים לפחות, ויחסים אלה יכולים היו לטמון בתוכן זרע של כוח שעוזר להם אולי להתגבר על החוויות הקשות.

3.3 מהלך המחקר:

שדה המחקר:

הנתונים נאספו בבתיהם של ההורים, גם התצפיות וגם הראיונות נערכו שם, השדה נבחר מתוך כמה שיקולים, קודם כול נגישות וזמינות של שדה המחקר, קרבה גיאוגראפית אליו וזה מאפשר מגע עם הנחקרים, ואפשרות גישה בכל עת שצריך.

הייתה פניה להורים הוצג להם נושא העבודה, הוסבר להם במה מעורבותם תהיה כרוכה, הובטחה להם אנונימיות ושמירה על סודיות, ואז התקבלה הסכמתם לשיתוף פעולה, והם חתמו על טופס ויתור על סודיות לצורך צילום מסמכים רלוונטיים מתיקם בלשכת הרווחה, ההסכמה הייתה מתוך רלוונטיות של הנושא לגביהם ועל סמך אינפורמציה שהם קיבלו.

אוכלוסיית המחקר:

במחקר האיכותי מתמקדים על מספר מצומצם של נחקרים, לכן נבחרו שלושה הורים לילדים בעלי פיגור שכלי שילדיהם לומדים בבית ספר לחינוך מיוחד, ההורים נבחרו באופן אקראי, אבל מתוך התחשבות בנגישות להם ואפשרות לייצור קשר בכל עת שצריך ובראש וראשונה בגלל קבלת הסכמתם לשיתוף פעולה, לאחר שהוסבר להם במה מעורבותם תהיה כרוכה, כל הפרטים המזהים הוסוו והובטחה לנחקרים חסות, נבחרו שלושה נחקרים

מאחר ומנחקר אחד קשה ללמוד על תופעה זו, בשני נחקרים תהיה לנו השוואה, ובשלושה ומעלה אפשרות לזהות מאפיינים.

איסוף הנתונים :

במחקר האיכותי משתמשים במגוון כלים לאיסוף הנתונים כדי להגיע להבנה מעמיקה של תופעות, ובהם תצפית ראיון, ניתוח מסמכים ועוד.

בעבודה זו נעשה שימוש בשלושה כלי מחקר: תצפית ראיון וניתוח מסמכים. כלי מחקר זה טכניקה ומי שמבצע אותה זה החוקר, יכולת הקליטה שלו רגשותיו, חושיו, פתיחותו, והתובנה שלו להתרחשויות.

לכן כל כלי המחקר שמציגים זה מתוך עדשות החוקר, אם כן יש מבחר של כלים בחרנו בשלושה ולהלן נציגן:

1. תצפית

נחשבת לשיטה עיקרית לאיסוף נתונים במחקר האיכותי היא מסייעת לזיהוי תהליכים, מאפשרת לזהות קשיים ולאחר שינויים שמתרחשים תוך כדי תהליך.

התצפית שנערכת בסביבה הטבעית נחשבת לכלי חשוב ביותר של האתנוגרפיה, התצפית גם כן כלי טוב להשגת תוצאות בלתי צפויות ובלתי מתוכננות מראש, המטרה המרכזית של התצפית היא להתבונן באירועים או בהתנהגויות בתחום כלשהו, ולרשום בבהירות ובדייקנות את המידע הנאסף בדרך זו (צבר בן יהושע, 1990).

התצפית מאלפת בהתנהגותם של אנשים בכלל ובהתנהגותם של אנשי מקצוע בשעת ביצוע תפקידם בפרט, מונחית לרוב לפי רשימה של ראשי פרקים או של קטגוריות, הצופה מסווג את ההתנהגויות הגלויות השונות במשך פרקי זמן מוגדרים ומשבצם בקטגוריות הללו, אחר כך אפשר לסכם את שכיחות ההתנהגויות השונות בכל קטגוריה ולקבל תמונה כללית על הדרך שבה האדם או האנשים מלאו את תפקידם הלכה למעשה, נתונים אלה אינם מעידים על השקפות, עמדות, תפיסות הערכות או שאיפות, הן רק מספרים כיצד עושים האנשים בפועל את מה שהם אמורים לעשות, כלומר את המצוי לא את הרצוי (שרן ושחר, 1990).

ניתן לזהות מספר סוגי תצפיות ע"פ ההתייחסות לנתונים הנאספים בה ומעמדו של החוקר, צבר בן יהושע (1990), מונה 4 סוגים:

1. תצפית מונחית ממוקדת, זוהי תצפית המתמקדת רק או בעיקר בנושאים שהוחלט עליהם מראש.
2. תצפית לא מונחית (פתוחה), גמישה יותר וכללית, החוקר מנסה להתרשם מרוב הגורמים המרכיבים את הסביבה הנחקרת ולתעד אותם, תצפית זו צריכה השקעת זמן, ויכולת הכיסוי שלה מוגבלת.
3. תצפית משתתפת, החוקר הוא פרט באוכלוסיה הנחקרת הנוטל חלק בפעילותיה היום יומית ומתעד אותן סמוך ככל האפשר להתרחשותן. הערות החוקר מאפשרות לו לבחון את נקודת המבט הסובייקטיבית שלו.
4. תצפית לא משתתפת, נאספים נתונים תוך מגע מזערי אם בכלל עם המשתתפים, על החוקר להיות בעל יכולת לסקירת האירועים באופן אובייקטיבי.

לפי צבר בן יהושע (1990), האופן שבו מציג החוקר את עצמו בסביבה הנחקרת מוגדר "כבחירת תפקיד", המביאה לידי ביטוי את מעמדו של החוקר בשדה, מעמד זה אינו חד משמעי והוא נע על פני הרצף הבא:

-*משתתף טהור* : החוקר מסתיר את זהותו כחוקר ולמעשה עושה תצפיות בהיחבא , חבר בחברה הנחקרת וחלים עליו החובות והזכויות .

-*משתתף צופה* : החוקר אינו מסתיר את כוונותיו מעמדו ומניעיו , הוא מדווח על היבטי החברה שהוא משתייך אליה, ויש לו בה תפקיד מוגדר , אף אם שולי ולא בולט.

-*צופה משתתף*: תפקיד שמאמצים חוקרים במרבית המחקרים האיתנוגראפים , הצופה מקבל עליו חלק מחובותיו של חבר בקבוצה .

-*צופה טהור*: החוקר אינו משתתף בחברה הנחקרת , אינו משמש בתפקיד חברתי כאם משמש כצופה בלבד . לפי שקדי (2003) בגישה הכמותית טכניקת התצפית המועדפת הנה תצפית טהורה , מאחר והחוקר אמור להיות אובייקטיבי , ולהשתמש בכלים שיעזרו לו למקד את התצפית דרך הזווית של השערות תיאורטיות (צופה טהור בתצפית מונחית ממוקדת), לעומת זאת במחקר האיכותי החוקר מנסה להשתתף ולהיות משתתף טהור או משתתף צופה בחיים של החברה , ולא רק לתפקד כצופה משתתף (Jorgenson בתוך שקדי, 2003) ציין שיכולתנו לעשות תצפיות נקבעת במידה רבה עלפי מידת הכרתנו את השפה ואת התרבות של המשתתפים , המשמשים להעברת משמעויותיה .

במחקר הנוכחי אומצה עמדת צופה משתתף , מאחר וכאן רוצים לצפות באירועים המתרחשים כמה שיותר בצורה אובייקטיבית כדי לשקף את הדברים כפי שהם מצטיירים בעיני הנחקרים , ולהיות אמינים , מצד שני השתתפות ברמה ולו מזערית , מהווה אחד היתרונות העיקריים של השתתפות תוך כדי צפייה , כדי לחוות את העולם היום יומי מבפנים .

נערכו תשע תצפיות בשלושה בתים של הורים לילדים עם פיגור שכלי, הותחל עם תצפית לא מונחית (פתוחה) במטרה להביא כמה שיותר פריטים ולתאר בצורה רחבה כמה שניתן את האווירה וההתרחשויות בבתיים של הורים לילדים עם פיגור , תצפית זו הנה כללית וממנה אפשר להתמקד לאט לאט ובאופן טבעי עוברים לתצפית ממוקדת שממנה אפשר להוסיף ולהתמקד בפרטים וידע רלוונטי בנושא שהולכים לחקור לאור התפתחות המחקר מצד שני התצפית תהיה משתתפת (צופה משתתפת), מאחר ואי אפשר לשהות בביתם של אנשים בלי לייצור שום קשר אתם ולהיות במגע ולו מזערי , כדי לקבל את אימונם וכדי שיוכלו להתנהג באופן טבעי כמה שיותר על מנת לשקף תהליכים סמוך כמה שיותר להתרחשותן .

התצפיות נאספו פעם לשבוע במשך שלושה חודשים,(אבל המחקר עצמו ארך על פני שנה אקדמית מספטמבר עד מאי, כ- 10 חודשים), התצפיות נערכו בבתיים של ההורים לילדים עם פיגור שכלי, כל תצפית נמשכה כחצי שעה , ואחריה תועד כל מה שנעשה סמוך לזמן התצפית , ובסוף התיעוד נעשה סיכום רפלקטיבי שבו מופיע מה הובן? מה לא? שאלות שיועלו בראיונות , ותצפיות עתידיות , בתיעוד התצפיות הייתה אבחנה בין דיווח ובין פרשנות, כאשר פרשנות הופיעה בסוגריים כהערות חוקר (הח:.....).

2. ראיון

שרן ושחר (1990) ציינו שראיון הוא שיטת מחקר שבה אוסף החוקר מידע בעזרת תחקור ישיר של מודעים , בדרך כלל במשך שיחה פנים אל פנים , וזה יכול אפוא לכוון את השיחה בהתאם לנושאים המתעוררים במהלכה ,

תנאי ראשון לראיון מוצלח הנו הקצאת זמן מספיק כדי שייערך עד תומו, בלי שייקטע מוקדם מדי, תנאי שני הנו יצירת קשר חיובי של הבנה וקבלה עם המראיין.

אסור שהמראיין יהיה דומיננטי בשיחה שהרי הראיון מכוון למתן הזדמנות ביטוי למראיין, בהעדר שני התנאים הנ"ל יכשל הראיון, אף עלול לגרום לאי נעימות לשני המשתתפים בו גם בעתיד, על המראיין להכין רשימה של שאלות מראש.

(Misher בתוך שקדי, 2003) המליץ לפצל את הראיון לשני שלבים מאחר וזה עשוי להיות יעיל, בשלב הראשון עדיף לשאול שאלות פתוחות, ובשלב השני המראיין יכול בזהירות לשאול שאלות ממוקדות, אין לראות בזה חלוקה נוקשה.

צבר בן יהושע (1990) ציינה שלראיון יש שלוש צורות עיקריות:

1. ראיון איתנוגרפי פתוח: מבוסס על שיחה ידידותית וחופשית לשם זרימת מידע חופשי והפקת מידע.
2. ראיון סטנדרטי מובנה: ניסוח השאלות, המבנה והסדר נקבעים מראש, וגם ההסברים המותרים למראיינים נכתבים מראש, המראיין אינו מוסיף דבר, סוג זה מתאים יותר למערך ניסויי מבוקר.
3. ראיון מודרך וממוקד: ראיון זה מתאים למערכי מחקר דמוי ניסוי, הראיון מתקיים עלפי תדריך כתוב המפרט את הנושאים הקשורים למטרת המחקר, חופש תגובה של המראיין רחב, המראיין יכול להגיב על נקודות שהמראיין מעלה או להעלות ביוזמתו נקודות חדשות.

במחקר הנוכחי נערכו שלושה ראיונות עם שלושה הורים לילדים בעלי פיגור שכלי, הראיונות התקיימו בבתיהם של ההורים, הראיונות נערכו מיד אחרי התצפיות, הראיון התחיל עם שאלות אינפורמטיביות שהינן מייצגות ראיון סטנדרטי מובנה אבל המשך הראיון היה ראיון אתנוגרפי פתוח, מאחר ורוצים להשיג מידע על נושאים שאי אפשר היה לרדת לעומקם בתצפיות, כמו היחסים בתוך המשפחה, דעות עמדות תחושות ורגשות ההורים, סוג זה של ראיון מהווה מעין שיחה ידידותית ע"מ לקבל את אימון ההורים בחוקר מאחר וזהו ביקור ראשון אצלם, ראיון מעין זה יאפשר להבין את הניסיון של ההורים ואסטרטגיות ההתמודדות שלהם עם גידול ילד עם פיגור שכלי נוכח הבעייתיות בכך, חסרונו בכך שקשה מאוד לעבדו, יש בו בעיות של תוקף ומהימנות בעיקר מחמת השפעת אישיותו של המראיין כישוריו וניסיונו, בשונה מהראיון הסטנדרטי המובנה שלא מאפשר למראיין להוסיף דבר, בראיון מודרך ממוקד למרות היתרונות שלו בכך שהוא מאפשר מרחב תגובה של המראיין, גם כאן קל להשוות את דברים של מראיינים שונים, חסרונו בכך שאנחנו נתקלים בבעיות של תוקף ומהימנות ושל שונות התגובות, והוא פחות מקובל במחקר האיכותי.

משך זמן ממוצע של כל ראיון היה כחצי שעה, הראיונות הוקלטו ותומללו כלשונם, בסיום התמליל מופיעות התרשמויות לגבי הראיון והתייחסות למה שקרה במהלכו (רפלקטיביות).

3. הצגת מסמכים וניתוחם: ההורים חתמו עבור החוקרת על טופס ויתור על סודיות שהופנה ללשכת הרווחה, בו אישרו לה לצלם כל מסמך רלוונטי שיכול לתרום למחקר, צולמו סיכומי אבחונים, מסמכים רפואיים, והערכות פסיכולוגים.

בכל המסמכים ניתן להבחין בקושי הנובע מתפקודן של הבנות שאינו תואם לגילן.

עיבוד הנתונים:

שיטת הניתוח שנבחרה היא שיטתם של Unrau & Coleman (1997) בשיטה הזו היה זיהוי של קטגוריות בכל תצפית וראיון, יצירת קטגוריות משותפות ולבסוף הסבר וניתוח של התצפיות והראיונות. בשיטה הזו התיאוריה מתגבשת במהלך המחקר, מתוך ניתוח התצפיות והראיונות.

בסיום הניתוח נערך קישור בין התיאוריה שהתגבשה מהמצאים לבין החומר התיאורטי שנסקר. בחירת הקטגוריות המרכזיות נבעה מתוך סיפורי האמהות במיוחד כפי שבאו לידי ביטוי בטקסט, על ידי זיהוי הנושאים שמעסיקים אותן והנושאים שחזרו על עצמן בצורה בולטת בטקסט, בנוסף לדברים שעלו מתוך התצפיות, הן הדברים הישירים שנאמרו והן הדברים העקיפים שהיה ניתן לזהות דרך שפת הגוף, טון הדיבור, שתיקות הפסקות צחוק כבי והבעות פנים, עזרו בזיהוי הקטגוריות.

תוקף ומהימנות:

תוקף, הוגדר כהולמות התיאור וההסברים המדעיים למצב חברתי לתופעה, לתכנים, למוסד או לסביבה (צבר בן יהושע, 1990).

תקפות נועדה להבטיח כי כלי המדידה בודק את מה שתוכנן לבדוק הכוונה שהכלי מתאים למטרת המדידה וככל שההתאמה גבוהה הכלי תקף יותר (קניאל, 1997).
סוגי תוקף במחקר האיכותי לפי צבר בן יהושע (1990):

תוקף פנימי - האם החוקרים צופים או מודדים מה שהם באמת מתכוונים לו, חולשת התוקף הפנימי במחקר האיכותי, מקורה בנוכחות החוקר כצופה במקום ההתרחשות ושיטות התייעוד הבלתי אמצעיות, מצד שני זה גם מקור כוחה של השיטה הימצאות החוקר באתר המחקר לאיסוף הנתונים לאורך זמן מאפשרים ניתוח מתמשך ומשונה, המזכך ומאשר את ההתאמה בין הקטגוריות המדעיות לבין מציאות החיים של המשתתפים.

תוקף חיצוני: מתייחס למידה שבה המבנים המופשטים והנחות המחקר ישימים גם בנסיבות אחרות, המחקר האיכותי פטור מביקורת ניסויית כי לא נעשה בו ניסיון לפקח על משתנים הנכנסים למחקר או על משתנים מדידים, החוקר האיכותי יכול לפיכך לטעון שלמחקרו יש תמיד תוקף חיצוני.

מהימנות - חזרה על אותו מחקר על-ידי חוקר אחר והגעה לאותם תוצאות קובע מהימנות המחקר (yin, 1984). המושג מהימנות מתייחס למידה שבה ניתן להשתמש במחקר נוסף באותן שיטות וכלים ולקבל תוצאות והשתמעויות זהות (צבר בן יהושע, 1990).

Denscombe (1998) טען שישנן הרבה דרכים כדי לבדוק מהימנות מחקר בעיקרן זה נושא הטריאנגולציה ושימוש ביותר מכלי מחקר, בנוסף לזה הכרתו של החוקר ומודעותו בזה שהוא בעל השפעה על הנתונים מאחר והוא כלי המחקר המרכזי אבל שלא יהיה סיבה בהטיית הנתונים לצד השערותיו, ועד כמה ממצאיו מתאימים לתוצאות מחקרים קודמים שנעשו בנושא בהשוואה למצבים זהים.

מהימנות חיצונית - חזרה על מחקר על ידי חוקר אחר, במחקר האיכותי אין אפשרות להשיג מהימנות כזו. *מהימנות פנימית* - האם מספר חוקרים העוסקים באותו מחקר עצמו מסכימים ביניהם הן באשר לאופן הנתונים והן באשר לניתוחם. צבר בן יהושע (1990) טענה שכדי להגיע למהימנות פנימית משתמשים באסטרטגיות ובכלים להבטחת התוקף הפנימי של כלי המחקר.

לפי צבר בן יהושע (1990) למרות שהחוקרים האיכותיים שואפים להציג שיטת עבודתם בצורה בהירה ומפורשת, כדי שגם חוקרים אחרים יעשו בהם שימוש, הדיווח האתנוגראפי ברוב המקרים אינו מאפשר חזרה שהרי זו אינה אפשרית ללא זהות מוחלטת בנסיבות.

במחקר הנוכחי היה שימוש ביותר מכלי (טריאנגולציה) מה שהעלה את רמת המהימנות, התצפיות נערכו במקום הטבעי (בתיים של ההורים), נצפו שלושה הורים, החוקרת כצופה משתתפת שימשה מקור נתונים מרכזי, ושיקפה את מציאות החיים של המשתתפים. נערך ראיון עם יותר מאדם ונעשתה תצפית על יותר מאדם, התצפיות נקראו על ידי עמיתה כדי לקבל את הערותיה, בסוף כל ראיון ותצפית נערכה רפלקסיה כדי להתמודד עם הסובייקטיביות של החוקר, תהליך הרפלקסיה בא על ידי ביטוי בהתמודדות עם גישה שהיא לא שיפוטית, גישה שמנסה להבין את הדברים על ידי הנחקר, רפלקסיה הייתה חלק מבניית מעמד החוקר.

נעשתה הפרדה ברורה בתצפיות בין דיווח לבין פרשנות, כך שפרשנות הוצגה כהערות חוקר (הח:...). בסוף כל תצפית נעשתה רפלקסיה שמהווה ביקורת עצמית מתמדת של החוקר, ואפשרות שליטה בסובייקטיביות (צבר בן יהושע, 1990). לפי צבר בן יהושע (1990) הראיון המהווה מקור חשוב לנתונים מנוסח קרוב יותר לשפת המשתתפים, ואכן כך היו הראיונות, נוסחו טוב ואפשרו הבנתם של המראיינות, הראיון נערך בשפה הערבית, תורגם ותומלל אחר כך, וזה אולי היווה מכשול קטן כי הייתה לפעמים בעיה בתרגום מילולי של מילים עממיות או מהשפה הערבית המדוברת, היה ניסיון לשליטה ברגשות ואימוץ מעמד אובייקטיבי, אבל הדברים המרגשים בחלק מהראיונות גרמו להזדהות יתר עם האמהות וכמעט לבכי.

הקלטת הראיונות מעלה מרמת המהימנות, כי כך לא מפספסים אף מילה, ומתמקדים בהבעות פנים ובשפת גוף, יחסי ידידות ואימון בין החוקר לבין הנחקר אפשרו איסוף מידע אמין, נושא המחקר רגיש לכן אולי הנחקרים ניסו לשקר לחוקר או אפילו לעצמם.

שימוש בראיון חצי מובנה אפשר לאסוף נתוני רקע, רואיינו שלושה הורים ובסוף כל ראיון נעשה סיכום רפלקטיבי מאחר ומחקר אתנוגראפי הנו מעגלי וזה מאפשר דלת פתוחה למחקרים עתידים.

השיחות היו ידידותיות שבמהלכן עברו נושאים פרטיים וזה עזר לצור יחסי אימון טובים שמטרתם הבנה מעמיקה לניסיונם של אנשים אחרים, ואת המשמעות שהם מייחסים לניסיון (Seidum בתוך דיין, 2000).

האתיקה המחקרית

במהלך עריכת המחקר האיכותי ישנם כמה בחירות שאינן רק החלטות פרקטיות, מתודולוגיות או אסטרטגיות אלא גם אתיות (דושניק וצבר אצל צבר, 2001).

ההכרח כי שיקולים אתיים ינחו את פעולות המחקר התעורר לאחר מלחמת העולם השנייה, הדיון האתי התמקד בשנות הששים במחקר הביו-רפואי וזאת עקב יכולתו הברורה להסב נזק לנחקרים, ולאחר מכן זה התגלגל גם למחקר החברתי, ובסוף למחקר החינוכי שהתעכב שנים רבות מאחר והוא נתפס כפחות מסוכן, בנוסף למעמד המקצועי הנמוך שלו.

אולם, בד בבד עם התגבשות האתיקה של המחקר החינוכי והחברתי הלך והתבהר, כי הבדלים אפיסטמולוגיים ומתודולוגיים בין המחקר האיכותי למחקר מסורתי פוזיטיביסטי מובילים לאימוץ של פרספקטיבות אתיות שונות (howe & moses אצל דושניק וצבר, 2001).

הם מוסיפים שהתפנית הפרשנית שהמחקר האיכותי מביא אל המחקר החינוכי והחברתי, מבססת את האתיקה של המחקר על כבוד הדדי, אמון, הדדיות ושיתופיות בין החוקר לנחקר והופכת את האתיקה לחלק מהותי ממטרת המחקר, למרכיב פנימי שאינו ניתן להפרדה מן המרכיב המדעי-מתודולוגי של המחקר.

על בסיס הזיקה המתקיימת בין גישה מחקרית לפרספקטיבה אתית בחן (may אצל דושניק וצבר, 2001), את התאמתן של חמש תיאוריות אתיות לשמש מסגרת הנחיה לעבודת השדה, כאשר הוא רואה בתיאורית אתיקה של הברית את התיאוריה האתית המתאימה ביותר להנחות את החוקר בעבודת השדה.

הבחירה בתיאוריה האתית היא בחירה הנתונה בידיו של כל חוקר בגישה האיכותית, ובזה יש הרבה התלבטויות בין החוקרים לגבי התיאוריה המתאימה ביותר, תיאוריות אתיות וקודים אתים מציידים את החוקר האיכותי במודעות וברגישות לממדים האתיים של עבודתו, אך עם היציאה לשדה נתקל החוקר במציאות נוזלי ומורכבת המעממת אותו עם דאגות אתיות רבות.

וכן אינו פטור מהתמודדות עם סוגיות אתיות קשות לפתרון, ולהלן כמה סוגיות אתיות מרכזיות של המחקר האיכותי העולות בהקשר לעקרונות של: הסכמה מדעת, פרטיות ואנונימיות, הדדיות ושותפות.

1- **הסכמה מדעת**: החוקר מוודא כי כל נחקר עשה לעצמו את השיקולים ולבסוף החליט בעצמו להשתתף במחקר, החוקר מספק לנחקר מידע מלא על מטרות המחקר, החוקר או אנשים מטעמו אינם מפעילים לחץ לקחת חלק במחקר, החוקר עומד בהסכם ההדדי שנקבע בעניין מטרות המחקר, האפשרות לסגת הנה חלק מאותו "חוזה" שבין החוקר לנחקר (דושניק וצבר אצל צבר, 2001).

התלבטויות רבות בין החוקרים לגבי הצגת מידע מלא לגבי המחקר (Atkinson & Hammersley אצל דושניק וצבר, 2001) בקשו לתת לנחקרים מידע כללי על המחקר מתוך גישה המוצאת כי כאשר יהיו האנשים מעורבים במחקר ומטרותיו הם ישתדלו לענות תשובות לשביעות רצון החוקר, חוקרים אחרים מרחיבים ומדגישים את ההכרח שלא להונות את הנחקרים במידע מעורפל, לדעתם יש באי הבהירות החטאת המטרה.

חוקים אחרים בקשו לקיים מערכת של יחסים הנשענת על דו שיח עם הנחקרים ומתוך כוונה לשתפם בעיצוב שאלות המחקר, הנחקר אף לוקח חלק פעיל ע"מ לוודא כי לא יגרם נזק לנחקרים ולמערכת (Cornett אצל דושניק וצבר, 2001).

במחקר הנוכחי החוקרת דיברה עם הנחקרים וסיפקה להם מידע כללי אודות המחקר ומטרותיו, מאחר והיא מצדדת בגישה של החוקרים שטוענים שמעורבות הנחקרים במחקר ומטרותיו תגרום להם להשתדל לענות תשובות לשביעות רצון החוקר.

שום לחץ לא הופעל על הנחקרים, נערך חוזה משותף שעל פיו כל נחקר זכאי לפרוש מהמחקר בעת שהוא רואה בזה סיכון, נבחרה הצגת מידע כללי לנחקרים מאחר ועדיין זו תחילתו של תהליך מחקרי, ומאחר והמחקר האיכותי אינו מונחה על ידי השערות מוקדמות המחפשות לקבוע קשר בין שני משתנים ברורים ומוגדרים מראש, שאלות המחקר, הפעולות המתבצעות במסגרת המחקר וגבולות המחקרים התעצבו במהלך עבודת השדה ולאור הנתונים שנאספו, לכן החוקרת כחוקרת איכותית לא הייתה יכולה לסרטט בפני הנחקרים תמונה מלאה ומפורטת על המחקר והשלכותיו, והיא לא יכלה להבטיח לפעול רק במסגרת מה שהוסכם עליו מראש.

2- **פרטיות**, השהות הממושכת של החוקר האיכותי באתר הנחקר חושפת את הנחקרים לעיניו הבוחנת מבלי שיהיה ניתן להגדיר בבירור במה הוא עומד לצפות, חדירה לרשות הפרט בעת קיום המחקר האיכותי נתפשת "כמציצנות", ע"י מבקרי המחקר האיכותי.

חוקרים נזהרים שלא להיכשל ואינם נוהגים לספר את אשר ראו במסגרת המחקר, מאחר ולצד רצון החוקר להגיע אל מרב הרבדים של המציאות הנחקרת ניצבת המחויבות החוקר להגן על הפרטיות של הנחקרים (Dekyhle אצל דושניק וצבר, 2001).

במסגרת המחקרי ניצבה החוקרת בפני הרבה דילמות: באיזו מידה עליה להגביל את נגישותה למידע לטובת השמירה על פרטיות הנחקרים? איזה סוג של ידע אסור עליה לפרסם עקב כך שהוא אישי ומפר את פרטיות הנחקרים?

מאחר והמחקר התקיים בבתייהם של הורים לילדים בעלי פיגור שכלי העניין היה מאוד רגיש ומסובך, מאחר והבית עצמו הינו זירה פרטית זה אינו מוסד אינה כיתה או בית ספר, לכן יכולים בכל רגע להתרחש פעילויות שלא היו מתוכננות שעלולות לחשוף את פרטיותם של ההורים זה מה שהעמיד את החוקרת בפני כל מה שאספה והייתה זהירה בכל שאלה שרצתה לשאול בראיון, ולגבי כל פריט וכל מידע שרצתה לחשוף במחקר מתוך התצפיות והראיונות, וביקשה מהנחקרים להעיר לה על כל מידע שרואים שהינו חודר לתוך הפרטיות שלהם ולא רוצים שהיא תפר אותה.

3- **אנונימיות**: הנה שמירה על חיסיון הנחקרים, החוקר משמיט כל פריט אשר יכול חשוף את זהות הנחקר ע"מ לא להזיק לו, שמירה על אנונימיות מופרת כאשר רבים יודעים על המחקר ומהלכו או כאשר הנחקר מבקש להיחשף. לעומת ארגונים ציבוריים שהם אינם אנשים פרטיים ועל כן אין מניע שייחשף מידע בשם החוקר: חופש המידע.

במהלך המחקר הושמטו כל הפרטים המזהים אשר יכולים לחשוף את הנחקרים, אבל למרות כל זה לדעתה של החוקרת היא איננה יכולה להבטיח בוודאו כי איש לא יזהה אותם, במיוחד קשה להבטיח לנחקרים כי לא יזוהו ע"י סביבתם הקרובה, בעוד שהחשש המרכזי של הנחקרים הוא דווקא מתגובת הקרובים אליהם, באשר לחשיפות הנחקרים, אף נחקר לא ביקש להיחשף.

4- **הדדיות ושותפות**: הנחקרים במחקר האיכותי אינם "מכשיר" חסר אשיות אלא הם חלק חשוב ומרכזי, המחקר נכתב עמם, ואולם החוקר "שולט" במחקר הוא מחליט מתי להיכנס לשדה, הוא גם מחליט על מועד היציאה, הוא מחליט על מועד פרסום עבודתו, החוקר מייצג את המומחיות. יש חוקרים שמבקשים לתת בידי הנחקר פיצוי על מאמציו למען המחקר, תמורה כספית, הכרה אקדמית, האם החוקר מחויב כלפי נחקריו?

הרחבת המשמעות של המושג "שותפות" לפי אותה גישה אינה מסתיימת בקשרים החברתיים וציבוריים אלא כוללת דאגה לשלום הנחקרים, דאגה לאינטרסים הכוללים שלהם, חוקרים תופשים את עצמם ככוח הבא לשחרר חסרי כוח, תפישת החברה כמשא ומתן בין כוחות מביאה את החוקר לרצון לייצג מספר הביטים ומספר אינטרסים.

למרות התפתחות היחסים **במהלך המחקר** בין החוקרת לבין הנחקרים היא חושבת שהשליטה המלאה שעוברת אל החוקר לקראת פרסום דוח המחקר הנה מוצדקת, ואיננה חושבת שהנחקרים צריכים לאשר את

הגרסה הסופית של המחקר מאחר והיא בעלת המומחיות והיא שנושאת באחריות לפרסום, ועם הכבוד לתרומתם המרכזית של הנחקרים למחקר איננה רואה שהנחקרים ראויים לחלוק אותה את הרווחים מן המחקר.

מאידך גיסא היא לעולם לא תפרסם פרטים שעלולים לפגוע בנחקרים, עם כל ההתלבטויות שעלו לעיל החוקרת נוכחת לדעת שהאתיקה הנה דרך מחשבה שאינה מפשטת ומייעלת את התהליך המחקרי אלא לוקחת את החוקר לעבר חיפוש אחר הבנה מורכבת יותר.

פרק 4: הממצאים:

ע"מ לזהות ולאפיין אסטרטגיות ההתמודדות של ההורים לילדים הסובלים מפיגור במגזר הערבי, נערכו תצפיות וראיונות בבתייהם של שלושה הורים לילדים הסובלים מפיגור, גם כן נותחו מסמכים רלוונטיים. בפרק זה הוצגו בהתחלה המראיינות, בהמשך פורטו הממצאים המרכזיים מתוך התצפיות והראיונות, כאשר הייתה התייחסות לקטגוריות שעלו, הוסברו המשמעויות שעלו מן הטקסטים והובאו סימוכין מהתצפיות ומהראיונות השונים.

(4.1) הצגת המראיינות:

בפרק זה הוצגו פרטים כלליים על המראיינות ומשפחותיהן, השמות הינן בדויים והפרטים המזוהים הוסבו, על מנת לשמור על פרטיותן, כל המראיינות מתגוררות בערים ערביות.

עואטף

בת 40 השכלתה תיכונית, היא עקרת בית, עואטף התחתנה בגיל 17, לפני 23 שנים בעלה מעיר שרחוקה חצי שעה מעיר הוריה, נולדו להם 5 ילדים (4 בנות וכן אחד), בן בגיל 21 שהוא חייל, עביר בת 20 והיא בעלת הצרכים המיוחדים יש לה פיגור בינוני, בת אחרת בכיתה ז' השלישית בכיתה ח' והקטנה בכיתה ב'.

נאדיה

בת 39 השכלתה תיכונית, היא עקרת בית, אולם היא עבדה כקוסמטיקאית עד שילדה את מונא. התחתנה בגיל 25, לפני 14 שנים, בעלה מעיר שרחוקה חצי שעה מעיר הוריה, לבני הזוג כבר 6 ילדים (5 בנות וכן), בת בכיתה ז', מונא בת 10 שהינה בעלת פיגור עמוק, בת בכיתה ג' בת בכיתה א', בת בגן, והבן הקטן שהוא בן שבעה חודשים.

סובחייה

בת 38, השכלתה תיכונית, והיא עקרת בית, התחתנה בגיל 17 לפני 21 שנים, נולדו לה 5 ילדים (4 בנות וכן), רובא בת 19 שהינה בעלת פיגור בינוני, בת בכיתה י"ב, בת בכיתה ט' בת בכיתה ה' וכן בכיתה ג'. (היא ומשפחתה גרים באותו עיר של הוריה).

- כל ההורים שרואיינו הן האמהות, מאחר ורוב נטל הטיפול חל עליהן.
 - כל האמהות שרואיינו הן בשנות השלושים המאוחרות או בשנות הארבעים המוקדמות.
 - כל האמהות כאן הן אמהות לבנות, ייתכן שזו יד המקרה, ויתכן שלאמהות לבנים קשה יותר לשתף בחוויה שהן עוברות, במיוחד במגזר הערבי שבו התדמית הזכרית מעידה על חוזק גבריות וגבורה.
 יש לציין שבבית הספר שבו מבקרות הבנות רוב התלמידים הן נקבות.

להלן הוצגו הנתונים הדמוגרפים של האמהות בטבלה.

הצגת המרואיינות

שם	גיל	מס' שנות נישואין	אחאים	שם הילדה, הגיל מיקומה במשפחה רמת הפיגור	שנות לימוד	תעסוקה
עואטף	40	23	ארבעה אחים: אח בוגר, שתי אחיות בחט"ב ואחות ביסודי.	עביר, בת 20, השנייה, פיגור בינוני.	12	עקרת בית
נאדיה	39	14	חמישה אחים: אחות בחט"ב שלוש אחיות ביסודי, ואח תינוק.	מונא, בת 10, השנייה, פיגור עמוק.	12	עקרת בית
סובחיה	38	21	ארבעה אחים: אחות בתיכון, אחות בחט"ב, אחות ואח ביסודי.	רובא, בת 19, הבכורה, פיגור בינוני.	12	עקרת בית

4.2 הצגת הממצאים:

במסגרת מחקר זה ולאור ניתוח התצפיות והראיונות, עלו מס' קטגוריות, ולהלן קובצו התכנים לארבע קטגוריות

מרכזיות:

*הקשיים.

*דרכי ההתמודדות וההסתגלות.

*הצרכים.

*היחס החברתי לפיגור השכלי במגזר הערבי.

4.2.1 הקשיים:

- בקטגוריה זו נאספו כל ההיגדים שמתייחסים לקשיים בגידול ילדים הסובלים מפיגור, כפי שבאו לידי ביטוי בדברי האמהות, בכל הראיונות והתצפיות מופיעות רוב הקבוצות של הקשיים, בנוסף גם ניתן לעיין במסמכים בנספח 4 שמעידים על הקשיים של הבנות שמשקפות בקשיי התמודדות של המשפחה :
- עואטף מתארת את הקשיים והפחדים שלה : "חשבתי יותר על העתיד,....איך אני הולכת להסתדר,.....האם היא תחיה או לא..."
 - על הקשיים הכלכליים היא מספרת: "...מבחינה כלכלית האב עמד בפרנוס המשפחה, האם מספרת : "....זה היה קשה , המשכנו בניסיונות עד שבגיל 15 התחילה לקבל סכום קטן מהמוסד לביטוח לאומיהיא אהבה לקנות המון דברים וזה היה מהווה מכשול שלא יכולנו למלות את צרכיה."
 - האם גם מתקשה כשיש אורחים: "לפעמים כשיש לנו אורחים.. היא נכנסת ומנסה להפריע...שלשום היה לנו אורחים.. היא מתחילה לספר על דבר פרטי שקרה בבית".
 - מהתצפיות בביתה של עואטף : "...הח:אפשר להבחין לפי מצבו של הבית,והריהוט במצב הכלכלי הקשה..)".
 - עואטף מספרת על קשיי ההתמודדות עם גיל ההתבגרות שעביר עוברת:"אני מוצאת בעיות,היא אוהבת מאד לצפות בטלוויזיה....היא אוהבת לצפות בסרטים רומנטיים,והיא חיה את הסיפור הזה,ומתחילה לדמיין לעצמה,....מצד שני כשהחברים של אחיה נמצאים היא רוצה להישאר כל הזמן,....מצד אחד אני לא רוצה שהיא תתחיל לבנות אשליות,ותחשוב שהחבר המסוים בא במיוחד בשבילה...מצד שני אני לא רוצה להגיע למצב שאחד מהם ינצל אותה...לעומתי אבא שלה מתנכר לי שאני לא נמצאת".
 - מהתצפית בביתה של מונא היה אפשר להבחין בקשיים בטיפול היומיומי שאמה סובלת מהם , הבת כבר בת עשר ומהתצפית עולה שהחדר המותאם עדיין בשלבי בנייה:"בפנים חדר 2 X 2 שם מצויים, ובצד שמאל של החדר ישנה מקלחת ושירותים שהם בשלבי בנייה....., המקלחת והשירותים יהיו מותאמים לצרכיה של מונא".
 - מונא לא שולטת בצרכיה וזה עניין שמעמיס על האם בגלל משקלה הכבד של מונא : "... אימא נאדיה פונה אליה ומנסה לבדוק אולי היא עשתה קקי, ואומרת חשבתי שעשית קקי, כעסתי עליך....".
 - "...האם קמה ולוקחת את מונא לחדר..(הח מונא כבדה וקשה לאימא להרים אותה).
 - נאדיה מספרת על המחשבות הקשות שלה לאחר הידיעה : " משהו בדיוק לא היה כיוון אחד , איך אדאג לה בטוח יהיו קשיים, היה קשה לחשוב אפילו על זה כי זה היה משהו חדש עלי , חשבתי איך אני אוכל לעזור לה כמה שיותר".
 - על הקשיים הכלכליים נאדיה מספרת: " בהתחלה לא הסתדרנו, היו קשיים בטח לקחתי כסף מאחי מאימא, וההורים מצידי רק הם שעזרו ...".
 - על הקשיים בטיפול שעברה אחרי הלידה והנסיעות נאדיה מספרת:" בעלי תמיד סמך עלי בטיפול במונא כשהייתה קטנה, לקחתי אותה לפיזיותרפיסט וגם כל פעם שילדתי והמשפחה גדלה לקחתי אותה ואת האחרים".
 - "אחריה בשנה מיד ילדתי , זה היה מאוד קשה כי אני לקחתי מי שילדתי ואת מונא גם , הייתי משאירה את התינוקת עם נהג המונית , ונכנסת עם מונא לטיפול".

- על הקשיים בטיפול היומיומי היא מספרת : "מונא הייתה חולה בוכה כל הזמן, תמיד בחיק שלי, .. ואפילו לא התקלחתי בימי היה מטונף, בקושי הכנתי אוכל ..". "היה מאד קשה ולכן שמתי אותה במוסד..."
- מתוך עיון בתיק של המשפחה בלשכת הרווחה, החוקרת נחשפה למכתב שההורים הגישו ללשכת הרווחה, בו הם מפרטים את הקשיים בטיפול היומיומי בילדה, מה שגם מקשה על הטיפול בשאר המשפחה, ועושה את המשפחה לדבריהם כחסרת שמחה, ולאור זה הם מבקשים לסדר אותה במוסד.
- "אני לא רוצה להיות אידיאלית בפניך, בהתחלה כפרתי..."
- היא מוסיפה לדבר על הקשיים : "... אבל קשה להרים אותה, זה עושה לי כאבי גב..." "מה שמפריע זה המשקל הכבד שלה.. היא מרותקת לכיסא גלגלים... היא ממלמלת ולא יכולה להתבטא.. דאגות לעתיד גם יותר."
- כשיש אורחים נאדיה מספרת: "...לפעמים אני לוקחת אותה לחדר כי היא צועקת הרבה..."
- בסוף האם חוזרת ומדגישה את הפחדים מהעתיד: "אני מפחדת מהעתיד שלה".
- סובחייה מספרת על הקושי בלידת בכורה מפגרת: "...מה בת שמונה עשרה שנים ועם תינוקת בכורה ומפגרת, יעני מאד היה קשה."
- סובחייה אומרת שבזמנו בתקופת ההיריון לא היו שולחים נשים לבדיקות ואם ידעה שהולכת להיוולד לה ילדה מפגרת לא היתה ממשיכה בהריון: "בזמנו עוד לא היינו דתיים ושמרניים כל כך, אולי אם ידענו שיש בעיה בהריון הייתי עושה הפלה... אבל ברוך השם, האל רוצה שהיא תהיה הבת שלנו".
- סובחייה גם מפחדת מן העתיד : "הרבה הרבה הרבה, אני חושבת הרבה על העתיד שלה.. אחיה בבית ... אבל עד כמה שיהיה אשתו של האח לא כמו אימא".
- היא מתארת את הקושי הקיים בנסיעות עם רובא: "עד החודש החמישי הייתי נוסעת יום יום לחיפה.. הייתי מחליפה ארבעה אוטובוסים עד שאני מגיעה לבית חולים.. ובחזרה אותו תהליך... תסתכלי, תינוקת, סל קל, תיק מלא בגדים, תרמוס למים חמים וקופסת חלב, לא קל, לפעמים לא קניתי אוכל שם כדי לח סוך את דמי האוטובוס בחזרה..."
- הקושי הכלכלי והמצב ההולך ומקשה מתואר כדלקמן: "...במשך ששת השנים הראשונות, גם שכר העבודה היה נמוך וגם הביטוח הלאומי לא נתן קצבאות, הגענו למצב שגם אני יצאתי לעבודה.. עבדנו בקטיף רק כדי לספק את דמי הנסיעה .. בחיי לפעמים הייתי אוספת כסף קטן רק כדי שאצליח לנסוע.. המצב הכלכלי לא מאפשר".
- סובחייה מדברת על הקושי בלהתייחס לרובא כקטנה כאשר היא הגדולה בבית: "...היא לפעמים מפריעה לי הרבה במשך האוכל, אבל אבא שלה אומר: את יודעת שלילדה יש בעיה, תיקחי אותה כמו ילדה קטנה, אבל קשה לי כי היא הגדולה בבית, מאד קשה..."
- במשך אחת התצפיות בביתה של רובא: "...רובא לקחה תפוח והתחילה לאכול, אימא מסתכלת אליה, וכל פעם היא אומרת: תעשה את הפה שלך טוב, תוכלי לאט לאט, תנקי את הפה שלך... (הח: האם הייתה מאד לחוצה עד שרובא סיימה לאכול...)"
- על הקשיים של גיל ההתבגרות היא מספרת: "כשהיא קיבלה מחזור זה היה מאד מאד קשה, היא נקייה ושומרת על עצמה, אבל זה לקח לנו אני ואחיותיה שנתיים, עד שהיא התחילה להסתדר לבד..."

**ניתן לראות שההורים מתייחסים לקשיים בארבעה ממדים מרכזיים: קשיים כלכליים, פחד מהעתיד, קשיים בקבלת הידיעה, וקשיים בטיפול היומיומי, למרות שעולים עוד קשיים מתוך הראיונות והתצפיות, אבל הקושי שנתפס על ידי האמהות כקושי החמור ביותר הינו הקושי בטיפול היומיומי.

4.2.2) דרכי ההתמודדות וההסתגלות:

ההתמודדות עם גידול ילד הסובל מפגור באה לידי ביטוי בכל הראיונות והתצפיות, התחושה הכללית היא שההורים מתמודדים עם קשיים גדולים הנובעים הן מגידול הילד הסובל מפגור הן מהסיטואציה המשפחתית המורכבת שנוצרה והן מהחיים בקהילה קטנה ואינטימית.

נושא הסיוע בתוך המשפחה ודפוסי הזוגיות עלה בכל הראיונות:

- עואטף מתארת את יחסי הגומלין בינה לבין בעלה ומשווה איך זה היה בהתחלה ואיך היחסים התדרדרו לאור גידול הילדה המפגרת: "בעלי עזר לי הרבה במיוחד כשהיא הייתה קטנה... כשגדלו זה נהיה לי קשה, היחסים מתדרדרים, ואני חושבת גם שהמצב הכלכלי הכי השפיע...".
- כשעביר גדלה התחילה לקלקל יחסים בין האב לאם: "...אני מדברת עם אחותי בטלפון... עביר מספרת לאביה שאני כל היום מדברת בקול נמוך בטלפון, ושאני מדברת עם גברים... בעלי התחיל לחשוד ומינה אותה כשומר עלי... היא מוסיפה: "כשמגיע המצב לחשד אז זה קשה, אמרתי אתה מנצל את הילדה... זה פוגע בך ובה".
- לאור החשיפה לתיק המשפחה בלשכת הרווחה, עלה שהמשפחה מטופלת שם והעובדת הסוציאלית מנסה לטפח את הקשר הזוגי ההולך ומדרדר, וזה גם מה שהאם סיפרה.
- לעומתה מספרת נאדיה על שיתוף הפעולה בינה לבין בעלה כגורם מסייע בהתמודדות: "...מבחינה רומנטית היחס נהדר (צוחקת), יחסינו היה מצוין לפני שהיא נולדה ואפילו כשהיא באה היחס נשאר מצוין... בעלי מאד מבין".
- על העזרה והתמיכה שקיבלה מצד הבעל: "כן הוא עבד ולפעמים היה מקבל חופש כדי שהוא יעזור לי ויבוא איתי לטיפול (של מונא)". על העזרה בעבודות בית היא אומרת: "כמעט ולא עזר, רק הכין אוכל".
- בהמשך הראיון נאדיה חוזרת לקשר בינה לבין בעלה לאחר שילדה: "...כל הזמן התעצבנתי וזה השפיע על בעלי ועל היחס בינינו, ברוך השם, לפעמים, לפעמים חשבתי שאני הולכת להתאבד, אבל לאט לאט התחלתי להתמודד עם המצב...".
- סובחייה מספרת על היחס הנהדר בינה לבין בעלה ולמרות שהוא לא עזר בעבודות בית, אלא תמיכתו הרגשית מאוד עוזרת לה ושהוא אוהב ומפנק: "...לא הוא לא עוזר בבית... מבחינה רגשית בכלל לא נפגע היחס בינינו, הקשר בינינו מאוד התחזק אחרי שרובא נולדה... כולם אומרים כמו חתן וכלה".

**נראה כי באופן כללי התמיכה והשיתוף בין בני הזוג מאוד חשובים להם ומסייעים בהתמודדות עם גידול הילד בעל הצרכים המיוחדים.

בנוסף לנושא התמיכה בתוך המשפחה גם בלט נושא התמיכה החברתית:

- עואטף למשל מספרת על הקושי באי התמיכה החברתית: "...לא לא אף אחד לא עזר לנו, לא המשפחה ולא המוסדות... ורק כשהייתה בגיל 15 התחילה לקבל קצבה בסכום קטן...".

● מצד שני כשהמצב החמיר ובעלה של עואטף המשיך לחשוך בה, היא הלכה להוריה ואחיה, ערבה אותם, וגם כן אח"כ היא מספרת שערבה את העובדת הסוציאלית: "אחרי כמה שיחות... הוא התחיל לחזור לדעתו... המצב בינתיים השתפר".

● לעומתה נאדיה מספרת על התמיכה שקיבלה מאחרים והאחיות ובמיוחד מאימא שלה: "... ההורים מצידי רק הם עזרו...". "הבנות שלי התחילו לגדול...אימא שלי עזרה... אחותי עזרה, למשל טיפלה במונה במשך חודשיים, לקחה אותה לבריכת שחייה טיפולית...קיבלתי המון עזרה מההורים..."...הייתי משאירה אותם אצל אימא, עומרי אימא עומרי..."

● נאדיה מחפשת מקור נוסף לתמיכה: "עכשיו הזמנתי פיליפינית כעובדת זרה ואני מחכה לאישור, אולי כשהיא תבוא יהיה לנו יותר זמן..."

● סובחייה מספרת על העזרה שקיבלה מהאחיות בבית חולים: "...יעני כשהגעתי לשם האחיות אמרו לי תלכי לנוח ואנחנו נטפל בה, יעני הרגישו איתי, שם אהבו אותה...יש לה מזל מאז שנולדה..."

● סובחיה מספרת על העזרה שקיבלה מחמתה: "...רק אימא של בעלי עזרה... אחרי שנתיים כשילדתי את הבת השנייה...חמתי הביאה הרבה דברים... המצב הכלכלי היה קשה..."

קבלת הילדה החריגה ומנגנוני ההגנה:

● עואטף מספרת על הקושי בקבלת הידיעה שנולדה לה ילדה עם צרכים מיוחדים: "ביום הראשון לא הביאו לי אותה, את יודעת האם מחכה לראות את התינוק שילדה, כל הנשים...הביאו להן את ילדיהן,....הרגשתי שיש משהו לא טבעי, בהתחלה אמרו לי שלעביר יש בעיות בלב,....נתנו לי מזרק,....היה קשה, כשהביאו אותה היה ברור שהראש שלה גדול מהגוף, הכול הבחין בזה, היה קשה קצת.

● הראיון עם נאדיה העלה את נושא האבל על הילד שהיה אמור להיוולד, והקשיים הרגשיים בקבלת הידיעה: "...מאוד כעסתי,....כעסתי,....את עוברת תהליך היריון של 9 חודשים ואז נולד לך ילדה מפגרת... היא הייתה גוססת".

● על הקבלה של נאדיה לביתה היא אומרת: "...היחס ביני לבינה נהדר, איך יעני, אם היא צעקה, צעקה בגלל שהיא לא יודעת איך להסביר לי, אולי רצתה להגיד לי משהו ולא יכלה, אולי רצתה אוכל, אולי כואב לה משהו, זה הניתוח שלי (היא אומרת), כמו אילם שצועק עליך ורוצה להגיד אני פה,....אולם עכשיו בכל מחיר אני לא מחזירה אותה למוסד, נמשכתי אליה מאד...". "אבל כשהיא יושבת איתנו עכשיו בערב זה מצוין...". "כלה, אמת אמת, כיום אני מרגישה שהיא ברכה מאלוהים..."

● סובחייה מספרת על השוק ועל מנגנוני ההגנה שהשתמשה לאור הקושי בקבלת הידיעה בבית חולים: "... מאוד מאוד קשה...עניתי להם בעברית אמרתי: אני לא מבינה מה אתם אומרים... חשבתי שאני הולכת להטעות אותם..."

● היא ממשיכה לספר על הקושי בקבלת הידיעה: "גיסתי היה עובד שם...ביקשתי ממנו ללוות אותי לרופאים ושיבין במקומי מה הם אומרים...הם עוד פעם סיפרו לי בדיוק מה יש לילדה...הסבירו לי הכול בפרטי פרטים ואני לא רציתי להבין, לא הצלחתי לקבל את המציאות והתחלתי לבכות, יעני התחלתי לבכות ואמרתי לא מבינה".

- היא חוזרת ומדגישה את הקושי: "...ואת יודעת יעני זה היה מאד מאד קשה , ואני מקווה שהאל לא ייתן את זה לאף אחד, לא קל".
- האם עדיין ממשיכה לספר על הקושי בקבלת הידיעה וההתמודדות עם המצב הקיים: "...כשהביאו אותה אלי הורדתי לה את כל הבגדים ובדקתי את ידיה את אצבעותיה, אין לה כלום, אז מה אצל הילדה לא טוב..... אז מה הלא תקין, השכל שלה,.... ובסוף כדי שאני אבין אמרו לי שהיא מפגרת , אני הייתי מבינה, ואמרתי שלא מבינה,..... אמרתי לא יודעת לא יודעת אין לה כלום,....".

**לסיכום ניתן לראות שההורים מוצאים דרכים רבות המסייעות בהתמודדות, ביניהם חיזוק הזוגיות והתא המשפחתי, והתמיכה החברתית, באופן כלכלי התחושה היא של התמודדות טובה של האימהות עם סיטואציות חיים קשה ומורכבת זו, דרך כל השימוש במנגנוני ההגנה השונים שביניהם הכחשה והדחקה, ניתן להניח שחלק ממה שתואר ע"י האמהות כקבלה הינו למעשה גם כן מנגנון הגנה, שבו ההורים מכחישים את חומרת בעיותו של הילד הסובל מפגור על ידי תיאורו כילד רגיל ואפילו יוצא דופן לחיוב.

יש לציין שדפוס הזוגיות והתקשורת בין ההורים מהווה מקור משמעותי להתמודדות כאשר אחת האמהות תיארה את הקושי להתחלק בבעיות עם בן זוגה, כמחמיר את הקשיים הקיימים ומותיר אותה בודדת יותר בתחושותיה.

4.2.3) הצרכים: נאספו כל ההיגדים שמתייחסים לצרכים של חברי המשפחה, שמסתכמים בצורך בבילויים וצורך ביחס שווה בין כל הילדים.

- עואטף מתארת את הצרכים של חברי המשפחה (בעל וילדים): "...הקצבה שעביר הייתה מקבלת הייתה תורמת, עם כך שהילדים גדלו והם צריכים יותר ויותר כסף, ובעלי לא יכול לספק את הצרכים שלהם, הוא משתמש בקצבה של הילדה, כל זה גרם לו להיות עצבני וקשוח.
- עואטף ממשיכה לספר על השפעת המצב הקיים על סיפוק צורכי ילדיה: "בעלי בעל מנטאליות קשוחה, לא מקבל את גיל היום, הוא רוצה לגדל את ילדינו איך שהוא גדל, יש לי בן יחיד ובעלי יחיד, בעלי תמיד נוטה לכיוון האסור אסור, לעשן אסור, לשות, אסור לצאת עם חברים, האב נכנס לבית הבן יוצא, אני אמרתי שהבן שלנו בגיל ההתבגרות, וזה גיל קשה, בקשר לבנות הוא מונע מהן ללכת עם חשוף..."
- על הצורך בהפגנת יחס שווה בין עביר לבין אחיותיה מספרת עואטף: "אני מתייחסת אליה כמוה כמו אחיותיה, לא נותנת לה להרגיש שהיא שונה חולה או משהו אחר, לעומתי אביה, עביר בכף וכל המשפחה בכף, בשביל אבא אסור לאחיות לצעוק עליה או לריב איתה, כי היא מסקנה, אני מנסה לעשות את החיים טבעיים, כולן הולכות לשון באותה השעה חוץ ממנה, אני אומרת לו שהיא שווה לאחיותיה..."
- עואטף מספרת על הצרכים של עביר להידמות לבנות גילה: "...אני מוצאת קושי בזה שהיא מסתכלת לבנות גילה ומשווה את עצמה... בנות אחותי בגילה התארסנה, היא מתחילה לשאול שאלות כמו: האם אני הולכת ללבוש שמלת כלה ולהתחתן? ...זו שאלה קשה עלי אבל אני לא יכולה להתחמק ממנה..."
- "היא מפנטזת לעצמה שבן דודתה הולך להתחתן איתה, היא מדמיינת ומספרת לאנשים שמכירים אותה..."
- עואטף מוסיפה: "אח שלה ארוס והוא יושב עם ארוסתו, היא רוצה לשמוע מהם אומרים..."
- באחת התצפיות בביתה של עואטף... עביר יושבת ליד המחשב (הח: היה ניתן להבחין שהיא לא מתמצאת), וכל פעם שאחותה מנסה לעזור היא מסרבת ואומרת: אני יודעת... (הח: כנראה שהיא לה קשה לקבל עזרה מאחותה הקטנה ממנה בנוכחותי, יש לה צורך להפגין בפני שהיא יודעת...)".
- על הצורך שלה בפרטיות, עואטף מספרת: "...כשיש לנו אורחים, חברה שלי למשל ואני רוצה לדבר איתה דברים פרטיים, עביר לא מסכימה לקום ורוצה להישאר כל הזמן, אז היא נכנסת ומנסה להפריע, להרים את הקול של הטלוויזיה, כשאבא שלה מגיע היא מתחילה לבכות ולספר לו: אימא שלי לא מקבלת אותי, אבא עומד לצידה, וצועק עלי". סיפרתי לחברתי, והיא אמרה: כך... אני לא יכולה לשתף אותך".
- עואטף מספרת על הצורך בבילויים משפחתיים: "מאז שהתחתנו אף פעם לא יצאנו לטיול לא אני והוא ולא כל המשפחה... אני תמיד מבקשת מבעלי לצאת והוא מסרב..."
- באחת התצפיות בביתה של עואטף: "...היא מספרת לי שעביר מבלה את רוב זמנה לבד. אם אנחנו בקומה למעלה היא למטה והפוך, (הח: אני שמתי לב יותר מפעם שאחיותיה נמצאות עם חברותיהן בחדר, והיא בחדר אחר, קשה לדעת אם זו יד המקרה, שהיא מעדיפה כך או שהן דוחות אותה)..."

- מהתצפית בביתה של נאדיה עולה שאפילו חלק מהצרכים הפיזיים קשה לספק, לדבריה של נאדיה לא מזדמן לה לאכול במשך היום לרוב העיסוקים: "נאדיה נכנסת למטבח ואומרת: אני רוצה להביא קצת פירות. כי אני רוצה לנצל הזדמנות זו, לא מזדמן לי במשך היום לאכול לרוב העיסוקים שיש לי..".
- נאדיה מספרת על הצורך ברגעים רומנטיים והקשר בינה לבין בעלה אחרי שילדה: "בהתחלה היה מאד קשה, תמיד הייתי בלחץ, ואפילו יחסי מין לא קיימנו...". "אתמול בעלי בא לו לצאת בלילה, אבל איפה נשאר את הילדים, לא בהכרח למקום, כך לצאת לרחוב ונשב במשך שעה שעתיים, צריך שנשב לבד לפעמים, אבל אני מפחדת שאחד הילדים יתעורר בלילה... ולמי את יכולה להגיד תבוא תשב שעתיים, לא בחינם קח כסף".
- נאדיה מספרת על הצורך בבילויים שלה ושל הבעל: "כל שנה היינו יוצאים בלי הילדים, לכמה ימים 3-4 לים המלח... היום מאד קשה...".
- על הצורך בבילויים משותפים עם הילדים, היא מספרת: "כולנו ביחד לא יכולים לצאת, עכשיו הזמנו רכב גדול שיספיק לכולם, כשיהיה רכב זה יסתדר..".
- על הצורך ביחס שווה לכולם (הילדים) נאדיה מספרת: "בבית לכולם מתייחסת אותו דבר, בחוץ בגלל שיש לה חוסר אונים, אני דואגת לה יותר, בגלל שהיא לא יכולה לדאוג לעצמה, אבל אני גם דואגת הרבה לבנות הרגילות, הולכת לביה"ס וצופה בשיעורים..". "יש לה יחס מיוחד..".
- סובחייה מספרת על הצורך בבילויים של כל חברי המשפחה: "שאנחנו נצא לבילוי לכמה ימים וניקח את כל המשפחה, המצב הכלכלי לא מאפשר.... כולם מקווים... אבל אנחנו תמיד יוצאים עם כל המשפחה, קובעים למשל עם אחת מאחיותיי, או אחד החברים, ומחלקים את הילדים, חלק איתנו וחלק ברכב עם אחותי למשל, ובטח שרובא מלווה אותנו...".
- סובחייה מספרת על הצורך בבילויים שלה ושל הבעל: "בעלי דואג שכל תקופה מסוימת נצא לבילוי כי הוא מרגיש שקשה לי וצריך לחדש את האנרגיה...".
- על הצורך ביחס שווה לכולם (הילדים) סובחייה מספרת: "ברוך השם אני לא חוסכת ממנה שום דבר, היא מקבלת יותר מאחיותיה... יש לי בן יחיד בין ארבע בנות, אני לפעמים מרביצה לו... רובא למשל בגלל שאני בדרך כלל לא מרביצה לה.. כשאני מרביצה.... זה מאד מאד קשה ומשפיע עליה.. אותו יחס לכולם, אבל מה אני מפלה אותה: למשל אני לא אוהבת שאחיותיה ישתמשו בבגדים שלה, היא כן לובשת את בגדיהן...".
- באחת התצפיות בביתה של סובחייה "רובא הלכה והביאה איתה בגדים (הח:חדשים) להראות לי, היא מספרת לי שבשבילה האמא קנתה את הכי הרבה, והכי יקר, והאם מאשרת את זה, כאן אחותה ואחיה הקטנים ממנה מתחילים להגיד: למה לא הבאת את הבגדים שלנו? (הח:היה ניתן להבחין במבטים של אחיה ואחותה שלא מקבלים את האפליה הזו)....".
- על הצורך באהבה וקבלה בין האחים סובחייה מספרת: "הן (האחיות) לא מתביישות אם למשל היום רובא לבשה השאל הזה שהן מתביישות ולא הולכות בזה לבית הספר.... ברוך השם אני לא מרגישה שהן מתביישות בה, הן לוקחות אותה לבאגט לפיצה לא מתביישות שמישהו יראה אותן.... למרות כל זה לא אכפת להן..".

- במשך אחת התצפיות: "...אחיותיה של רובא שבאות אחריה מבחינת סדר במשפחה... מדברות בטלפון, מתארגנות וקובעות עם קרובות משפחותיהן לצאת לטייל בעיר... (הח:הן בכלל לא התייחסו לרובא או שאלו אותה אם היא רוצה ללוות אותן...)..."
- במשך התצפיות בביתה של רובא: "...הח:ניתן להבחין שרובא מעדיפה להיות לבד.. היא מבלה את רוב זמנה בחזרה, משחקת לבד.. כנראה שיש לה צורך להתבודד".
- לאור ניתוח המסמכים והעיון בהם ניתן להבחין, שהמשפחה של רובא לא מרוצה מהשירות שהיא מקבלת בבית הספר, ולכן הם מבקשים לעביר אותה לבית ספר אחר.
- אחד המסמכים המוצגים בנספחים, מהווה הזמנה של ההורים למפגש עם הפסיכולוג של בית הספר, כסיפוק צורך אצל התלמידים וגם ההורים.

**באופן כללי ניתן לראות שהאמהות מדברות בעיקר על שני סוגי צרכים: צורך בבילויים משפחתיים וצורך ביחס שווה בין כל הילדים, צרכים אלה לא מוצאים מענה, מצד אחד המצב הכלכלי קשה אצל כל המשפחות מה שמונע בילויים, ומצד שני עד כמה שההורים מנסים, הם לא יכולים להימנע מיחס מפלה כלפי הילדה המפגרת.

4.2.4) היחס החברתי לפיגור השכלי במגזר הערבי:

- בלטו קשיים בשילוב בחברה, לדברי עואטף: "אם יש חתונה, אנחנו יוצאות ביחד, אבל את יודעת כולם מתחילים להסתכל".
- "לפני יומיים נכנסתי לקופ"ח וכולם התחילו להסתכל... אני מתחילה לדבר איתה כדי שיבינו שהיא כמו כולם, מדברת שומעת... כדי שהיא לא תרגיש שהיא שונה....".
- עואטף מספרת על עוד מקרה: "...בית הספר החליט לקיים חוג שחייה לתלמידים... ביום הראשון כל ההורים הוזמנו... כשהגענו לשם... אף ילד "רגיל"... מהילדים שהיו לא הסכים להישאר בבריכה... אפילו ההורים שהיו שם נגעלו מהבנים שלנו... והלכו לבקש מבעל הבית להחליף תזמונים כדי שבניהם לא יפגשו עם בנינו, לא יודעת אולי הם חשבו שזו מחלה מדבקת....".
- באחת התצפיות בביתה של עואטף: "היא מביאה לי עיתון ואומרת קחי תקראי, בעיתון הייתה כתבה על תלמידי העיר בעלי הפיגור השכלי כולל הבנות שבמחקר, שמשתתפים בחוג ריקודי עם, שם העיתונאי התייחס לילדים האלו והשתמש במלים (הח:מזועזעות, בכוונה לתאר את המאורע כתקדים והתפתחות, תרגום המלים לא יעזור להבנת המסר), האימא עמדה מזועזעת ורותחת נוכח היחס הזה הכרוך באי מודעות לדבריה שגורמת לפגיעה בילדים ובהוריהם....".
- על יחס החברה נאדיה מספרת: "... לפעמים הייתי לוקחת אותה לטיול בעגלה .. וכשהייתי בהריון הנשים צעקו עליי: מה את עושה?, תדאגי לעובר בבטן, תפטרי ממנה, שימי אותה בבית....".
- נאדיה מספרת על חוג השחייה: "...אני לא מכירה מורה ערבייה או מורה שמומחה לשחייה לילדים הללו... המורה שלהם הייתה יהודיה....".
- נאדיה מוסיפה: "...הייתה הצעה לשתי בריכות שחייה... האחת חדשנית ומשוכללת יותר מהשנייה, נוכחתי לדעת שבעל הבריכה החדשנית סירב לקבל את בית הספר לחוג שחייה... למרות שהוא מקבל סכום גבוה מהשני... והטענה הייתה... שהוא לא רוצה להוריד מהדימוי של הבריכה בפני החברה....".
- בקשר להשפעת החברה, הנושא מאוד בלט אצל סובחייה, אפילו שהיא בכתה כשסיפרה על יחס החברה לילדים המפגרים:
- "...יום יום מהבקר לקחתי אותה לתרגילים מגוחכים, אנשים אחרים לעגו לי, ואמרו מה אני הולכת לעשות לה, אימונים ללשון... אני עד היום מקפידה עלזה, אני כל הזמן אומרת: רובא תעשי את הפה שלך טוב... וזה מרגיז אחרים, אומרים שאני מגזימה....".
- "... ואת יודעת איך החברה תופסת את המפגר... לפני כחודש הלכנו אני וכל המשפחה למסעדה... שמחים וכיף .. הגיעו 6 אנשים .. כל אחד מהששה הסתכל פעם לרובא... בלב שלי מאד כאב לי אבל לא הפגנתי את זה לכולם .. לא יודעת עד עכשיו, החברה לא מקבלת .. מה זכותו של ילד מפגר כזה להיכנס לסעוד במסעדה... זכותו... אני לא יכולה לצאת לאכול וביתי אשים אותה אצל חמתי".

• היא נזכרת במקרה שקרה לבת כשהייתה זוחלת: " קרה מקרה ואני כעסתי על החברה... נכנסתי למקלחת והיא התחילה לזחול לכביש ... יצאתי התרוצצתי... פגשתי קרובת משפחה שראתה אותה זוחלת... למה לא החזרת אותה? ...ענתה: אני לא ילדתי אותה... (והאם התחילה לבכות).. היא השאירה פצע בלבי ואת זה אני לא אשכח לעולם...אני לא מקווה שהאל ישלח לה בת כמו רובא, אבל יש אל שיתחשבן איתה..".

- סובחייה מספרת:"לא קל להיות הורה לילד מפגר...בחתונות למשל היא באה איתי כרגיל...אני לא מרשה שהיא תהיה רוקדת כל הלילה, למרות שהיא רוצה...אולי אנשים אחרים זה מציק להם..".
- סובחייה מספרת שאחרים היו מתערבים הרבה בחינוך של רובא:"...כשהייתה עושה משהו צעקתי לה והרבצתי לה, אז האחרים אומרים את אכזרית, הרבה פעמים רבתי עם אחרים, למשל אימא, אשתו של דודי... הם מתחילים את כך וכך, אני כעסתי עליה זכותי אני רוצה לנוח...אני לא שולטת בעצמי ומתחילה לבכות...כל מי שהיה בחתונה התחיל להסתכל אלי..".
- סובחייה מספרת על מקרה שהיה בינה לבין פסיכולוג מטפל של בית הספר:"פעם רבתי עם פסיכולוג, כי אני הייתי תמיד אומרת לרובא אם מישו פוגש אותך ברחוב ואומר תרימי את בגדך, זה אסור ובושה, או שאמר לך אני אתן סוכרייה, אסור ובושה, ואני ארביץ לך...כשסיפרתי לפסיכולוג אמר לי: אולי קרה לך משהו כשהיית ילדה וזה עושה אותך לא נורמאלית, אני כעסתי עליו וצעקתי, מי אתה בכלל שאתה אומר לי דברים כאלה...".

**הקושי שנתפס ע"י רוב ההורים כקושי החמור ביותר הינו הקושי בחיים החברתיים של המשפחה, וראינו את זה בביטויים קשים המתייחסים לנושא, כך שהאמהות הציגו את החברה כחברה לא מקבלת מפגרים, למרות התמיכה החברתית שהאימהות קיבלו, ניתן לראות שהתחושה הכללית הינה תחושה של כעס ותסכול שלהן מיחס החברה המפלה, והתמיכה שהן קיבלו הייתה ברובה מקרובי משפחה.

פרק 5 : דיון:**5.1 דיון במשמעות הממצאים:**

מחקר זה התמקד בזיהוי ואפיון תפישת ההורים כלפי ילדיהם בעלי הפיגור השכלי ודרכי ההתמודדות איתם, במחקר השתתפו שלוש אמהות, כולן אמהות מהמגזר הערבי, לבנות בגילאי 20-10 ברמות פיגור שונות, ניתוח הראיונות והתצפיות העלה ארבע קטגוריות מרכזיות:

1. הקשיים: קטגוריית הקשיים עסקה בכל אותם קשיים ומצוקות שהציגו האמהות שעולים מתוך התמודדות שלהן עם גידול ילדה הסובלת מפיגור, ניתן לראות שההורים מתייחסים לקשיים בארבעה ממדים מרכזיים: קשיים כלכליים, פחד מהעתיד, קשיים בקבלת הידיעה, וקשיים בטיפול היומיומי, למרות שעולים עוד קשיים מתוך הראיונות והתצפיות, אבל הקושי שנתפס על ידי האמהות כקושי החמור ביותר הינו הקושי בטיפול היומיומי שכולל חוסר שינה, נסיעות מתישות, התמודדות עם התפתחות הגיל ותקופות מעבר במיוחד גיל ההתבגרות, חוסר זמן לדברים אחרים בגלל הזמן הרב שצריך להשקיע בילדה, ובמיוחד ההשקעה העצומה בילדה כדי להגיע להתקדמות והישגים, כאשר כאן האימהות דיווחו על אכזבות וקושי בקבלת הילדות בגיל מסוים עם התנהגויות שתואמות לגילאים יותר קטנים כפי שסובחייה דיווחה, וזה מה שמצא הוכחה גם במסמכים.

נושא זה מצא אישור בספרות כאשר (ברוכין אצל לוי-שיף ושולמן, 1998) מצאה שהורים לילד מעוכב התפתחות מרגישים תחושת דחק רבה יותר מאשר הורים לילד רגיל באותו גיל כרונולוגי או הורים לילד באותו גיל מנטאלי, ותחושה זו קשורה לתפישת חיי המשפחה, לפסימיות ביחס ליכולתו של הילד להגיע לעצמאות, לקשייו הספציפיים של הילד ולאפיוני הילד באשר ליכולתו הפיזית והמיומנויות שלו לעצמאות, רמת תחושת הדחק של האמהות נטתה להיות גבוהה מזו של האבות.

בנוסף גם היה ניתן לזהות דרך הראיונות והתצפיות שאמהות סובלות יותר, מאחר והן המטפלות העיקריות בילדה, ובנוסף לויתורם על העבודה, שיכלה להוציא אותם לכמה שעות ביום משגרת הטיפול המתישה בילדה, כמו שהזכירה נאדיה, וזה במיוחד בגלל המחסור במסגרות מתאימות לילדים בעלי הפיגור השכלי במגזר הערבי, ומחסור במקורות תמיכה בלתי פורמאליות, כמו שהופיע גם אצל (סמיונוב בתוך ליסק, 1989) גורם נוסף המעכב נשים ערביות מלהצטרף לכוח העבודה הוא מחסור חמור בשירותים לילדים כולל גני ילדים ומעונות יום לילדים מתחת לגיל שלוש.

ממצא זה מצא חיזוק אצל ויסמן (1991) שמצאה שהאמהות במשפחות של ילד מעוכב התפתחות דווחו על רמת שחיקה גבוהה מזו של האבות, ממצא זה אינו מפתיע בהיות התפקיד האימהי כרוך יותר בטיפול היום יומי בילד ובנטל של גידולו מאשר התפקיד האבהי, וכנראה גם יותר בויתורים על התפתחות אישית ומקצועית, ובגלל זה האמהות פגיעות יותר מאחר וחסרה להן ההזדמנות לבלות חלק נכבד מהיום בעבודה מחוץ לבית, מצב שגם מאפשר להינתק ממצבי הלחץ המתמשכים עם הילד וגם מספק מקום להגשמה עצמית.

בנוסף גם Mccubbin & Huang (1989) שדיברו על עומס בתפקידי המשפחה בסיפוק הטיפול היומי לילד, כגון דיאטות מיוחדות וטיפולים רפואיים למיניהם.

אימהות ערביות גם נתקלות בבעיה בגלל ריבוי הלידות, לידות מוקדמות ולידות מאוחרות, מה שעושה את הדברים יותר קשים, וזה מה שהיה אפשר להבחין בו מתוך הראיונות כך שממוצע הילדים במשפחות שרואינו

הינו 5-6, עניין זה נחקר גם על ידי (סמיונוב בתוך ליסק, 1989) שמצא שלבעיית הילודה יש השפעה מסוימת על יציאת האישה לעבודה. אצל נשים ערביות מקובלות לידות מוקדמות ולידות מאוחרות, וגם נישואין מוקדמים. ממצא זה הוא ממצא מאד קשה, ואולי חדשני, שלא נחקר מספיק בספרות במיוחד אודות אמהות לילדים עם צרכים מיוחדים במגזר הערבי, בנוסף לממצא בקשר לפחדים מהעתידי שמדאיג את האמהות, נראה כאן שצריך התערבות מיוחדת וחיפוש דרכים לפתרון בעיות אלו.

הפחד מהעתידי מופיע אף הוא כמרכיב מרכזי בנושא הקשיים שתיארו האמהות, הן חוששות מה יהיה כשהן אינן עם הילדה הסובלת מפיגור.

פזרטסון (1987) אף היא דברה על הנושא הזה והיא דיברה על החרדות שעוברים ההורים לעתיד בנם, והדאגות לשלומם כשהם אינם.

הקשיים בטיפול היומיומי מוצאים חיזוקם גם אצל (Kornplatt & Heinrich אצל לוי-שיף ושולמן, 1998) שטענו שגם גידולו של ילד מעוכב התפתחות מהווה אתגר ומצריך התמודדות מתמשכת המלווה במצבי לחץ עקב המעמסה הפיזית והנפשית הכרוכה בגידולו, הנכות ההתפתחותית מגבילה את תפקודו של הילד והבוגר בתחומים שונים ורבים, למידה, ניידות, הכוונה עצמית, סיפוק הצרכים הכלכליים, קליטת השפה והבעה עצמית, ודאגה לעצמו ולחיי העצמאיים. ילד כזה זקוק לרוב לטיפול והשגחה צמודים. יש קשיים רבים בטיפול היום יומי כמו חינוך לניקיון אי יציבות הגוף, קומוניקציה בלתי ברורה, צורך ביעוץ של מומחים, הוצאות כספיות מיוחדות ועוד.

וכאן המחקרים הללו אשרו את ממצאי המחקר באשר לקשיים הכלכליים, במיוחד במגזר הערבי שעל פי Samadi & Sartawi (1996) המשפחה הערבית מתוארת כמשפחה גדולה שמעמדה הסוציו-אקונומי נמוך. לפי דברי האמהות שהבעלים הם המפרנסים העיקריים של המשפחה, והם לא עובדים כל הזמן בעבודה סדירה, לפעמים הם מובטלים, ואפילו כשהם עובדים, שכר העבודה במגזר הערבי נמוך יחסית, והטיפולים בילדות המפגרות דורש המון הוצאות כספיות, בנוסף לזה שהאימהות מספרות על זה שלקח להם הרבה זמן עד שהתחילו לקבל קצבאות מהביטוח הלאומי, ובהתחלה הקצבאות היו מאד נמוכות.

ואם מוסיפים לכל זה את מספרן הגדול יחסית של הנפשות במשפחות, זה יכול להבליט את מידת הקושי בפרנסה, כך שמצד אחד נטל הטיפול בילדה חל על האם לכן גרם לנאדיה לוותר על עבודתה כקוסמטיקאית, מצד שני אין ברירה הבעל צריך את עזרת אשתו, מה שגרם לסובחייה לצאת לעבודה בשלב מסוים.

הקושי הכלכלי היה מתעצם כשהילדה עם הפיגור אהבה לקנות דברים וזה היה מהווה מכשול שהורים לא יכלו למלות את צרכיה ועניין זה מודגש אצל עואטף.

נושא הקשיים הכלכליים בא לידי ביטוי בספרות במאמרם של Mccubbin & Huang (1989) כאשר דיברו על הקשיים הכספיים הנובעים מהצורך במימון יעוץ רפואי תרופות, אשפוזים וכו..

כל האימהות בראיונות דיווחו על הקושי העצום בקבלת הידיעה שנולדה להם ילדה עם פיגור שכלי, התגובות שלהן היו של קהות חושים וקושי בהשלמה עם המצב, האמהות מספרות שהיה קשה אפילו לחשוב על זה, מאחר וזה דבר חדש בשבילן שמצריך התמודדות מיוחדת, במיוחד שכל הנשים שרואיינו לא עברו בדיקות במשך תקופת ההיריון, או שעברו בדיקות והכול הופיע כתקין, לכן מבחינה נפשית הן לא היו מוכנות לקבלת הידיעה,

וזו הייתה הפתעה לאחר הלידה, כאן צריך להדגיש את תור בית החולים, בעזרה לאם בימים הראשונים לאחר הלידה והכנתה לחיים ולהתפתחויות שהולכות לעבור על התינוק, כך שסובחייה הדגישה את התרומה העצומה של בית החולים ושהינה עדיין מודה להם עד היום, מאחר והצוות הרפואי תמך בה הרבה, לעומת שתי האימהות האחרות שחסרה להן העזרה הזו, ממצא זה הוא ממצא חשוב שלא מצא ביטוי בספרות, לכן יש מקום פה לחקור את העניין הזה, ולבדוק מה קורה בבתי חולים, ומי הוא הצוות הממונה על העברת הידיעה לאם (עו"ס, פסיכולוג....) ואם יש מקום להציע לבתי חולים הרכב ועדה או צוות מומחה בתחום, בגלל החשיבות של הנושא, מאחר ועובד סוציאלי הינו מלווה את המשפחה מאז הלידה ואחראי לרווחת הילד עם הצרכים המיוחדים וגם רווחת משפחתו, כאן יש מקום לטעון שנוכחות עובד סוציאלי ותמיכה באם לאחר הלידה במיוחד אחרי הטראומה הזו, הינו גורם חשוב ודרך התמודדות שמקלה על האם .

כך שבספרות דברו על הקושי בקבלת הידיעה, ולא התייחסו בצורה רצינית לתור בית החולים בימים הראשונים.

לפי (קליין לוינגר בתוך רימרמן ודבדבני, 1998) הוריו של תינוק בעל נכות התפתחותית מתקשים לעתים תכופות לקבל את ילדם, ההרגשה שהילד אינו שייך להם ואינו חלק מהמשפחה עלולה להוביל לרתיעה ממנו ואפליה כלפיו.

הולדת ילד נכה גורמת אכזבה רבה להוריו ומביאה משבר אישי ותפקודי המלווה בדחק פסיכולוגי, תחושה כבדה של אובדן וירידה בהערכה העצמית (פורטוביץ ורימרמן, 1997).

לידת ילד מעוכב התפתחות היא חוויה קיומית קשה, המערורת אצל אבות ואמהות מגוון רחב של רגשות קשים כמו צער, בושה, הכחשה, ותחושת אשם המלווים בירידה בדימוי העצמי ובחוסר אונים, ויש לה השלכות על היחיד והמשפחה לאורך כל מעגל החיים (לוי- שף ושולמן בתוך רימרמן ודבדבני, 1998).

(פורטוביץ ורימרמן בתוך רימרמן ודבדבני, 1998) התייחסו למשבר השינוי: משבר זה נובע מכך, שהתחולל שינוי בלתי צפוי בחיי היחיד ובתפיסתו את עצמו. ציפיותיהם הלגיטימיות של ההורים שילדם יהיה נחמד ופיקח, צפיות המחזקות במיוחד בחברה תחרותית, מתנפצות עם קבלת הידיעה. החלומות והתקוות נמוגים ומתחלפים בניסיונם של ההורים לשקם את עולמם לנוכח הבשורה העגומה.

(קנדל אצל דובדבני ורימרמן, 1998) טען שהולדת ילד מפגר מהווה משבר קשה למשפחה ומחייבת אותה לשנות את אורח חייה במישורים שונים, האמוציונאלי, החברתי, והכלכלי.

האימהות השונות סיפרו על תגובות שונות בקבלת הידיעה, תגובות אלה תלויות בגורמים שונים בחיי הנשים, וזו מה שמצא את חיזוקו בספרות, שתגובות ההורים לאבחנת הפיגור השכלי אצל ילדים אינן אחידות, האינטנסיביות של התגובה וצורתה תלויות במספר גורמים דינאמיים, וביניהם האישיות, טיב היחסים הבין אישיים, הרגשות כלפי הסטייה, והמעמד החברתי.

טווח רחב של תגובות מתואר בספרות, אך חלקן נמצאו שכיחות יותר מאחרות: אשם, אמביוולנטיות, אכזבה, תסכול, כעס, בושה וצער (אייזק אצל קנדל, 1998).

כקשיים אלה נבחנו מקרוב, מתברר שנוכחות ילד עם צרכים מיוחדים במשפחה מאיימת על צרכים אנושיים בסיסיים של המשפחה, החל בצרכים חומריים מידיים (כגון, בטיחות וביטחון פיננסי) וכלה בצרכים נעלים כגון

הצורך בהישגיות (1993, Tunali & power; 1998, Cantwell & Baker; 1959, farber; 1984, Kazak & Seligman & Darling; 1989, Marvin).

2. דרכי ההתמודדות וההסתגלות : ההתמודדות עם גידול ילד הסובל מפיגור באה לידי ביטוי בכל הראיונות והתצפיות, התחושה הכללית היא שההורים מתמודדים עם קשיים גדולים הנובעים הן מגידול הילד הסובל מפיגור הן מהסיטואציה המשפחתית המורכבת שנוצרה והן מהחיים בקהילה קטנה ואינטימית. גידול הילד בעל הצרכים המיוחדים מהווה אתגר ומצריך התמודדות מתמשכת המלווה במצבי לחץ, עקב המעמסה הפיזית והנפשית הכרוכה בגידולו (1985, Kornblatt & Heinrich).

כאשר נבחנות דרכי ההתמודדות וההסתגלות של האמהות ניתן לראות מגוון רחב של שיטות התמודדות כאשר כל אם משתמשת בכל האמצעים העומדים לרשותה כדי למצוא ולהמציא שיטות להתמודד, וזה מופיע בעיקר דרך הראיונות והתצפיות אצל נאדייה ועואטף, לעומת סובחייה שמתקשה לקבל את התנהגויות ביתה שלא תואמות את גילה ולא רוצה להודות במגבלותיה.

בדומה לכך פורטוביץ ורימרמן (1986) תארו אף הם דרכי התמודדות חיוביות של הורים אשר הסתגלו לקבל את ילדם הנכה ומעריכים נכון את יכולתו ואת כישוריו של הילד מתוך מודעות לחולשותיו ומגבלותיו. ניתן לראות שההורים מוצאים דרכים רבות המסייעות בהתמודדות, ביניהם חיזוק הזוגיות והתא המשפחתי, והתמיכה החברתית, באופן כלכלי התחושה היא של התמודדות טובה של האימהות עם סיטואציה חיים קשה ומורכבת זו, דרך כל השימוש במנגנוני ההגנה השונים שביניהם הכחשה והדחקה, ניתן להניח שחלק ממה שתואר ע"י האמהות כקבלה הינו למעשה גם כן מנגנון הגנה, שבו ההורים מכחישים את חומרת בעיותו של הילד הסובל מפיגור על ידי תיאורו כילד רגיל ואפילו יוצא דופן לחיוב.

יש לציין שדפוס הזוגיות והתקשורת בין ההורים מהווה מקור משמעותי להתמודדות כאשר אחת האמהות תיארה את הקושי להתחלק בבעיות עם בן זוגה, כמחמיר את הקשיים הקיימים ומותיר אותה בודדת יותר בתחושותיה. הנישואין הם מערכת יחסים הדדית המהווה את המסגרת הטבעית לגידול ילדים. הסתגלות לנישואין מלווה במאפיינים כמו נטייה להימנע מקונפליקטים או היכולת לפתור קונפליקטים, תחושת סיפוק מהנישואין ומהקשר עם בן הזוג, שיתוף פעולה ומילוי הצפיות של בני הזוג, לגבי טיב יחסי הנישואין במשפחות עם ילד הסובל מנכות התפתחותית הממצאים מורכבים ביותר (Farber, אצל לוי-שיף ושלמן, 1998) מצא כי יחסי הגומלין בנישואין ניזוקו בשל המתח הקשור לנושאים ביתיים ולחלוקת תפקידים. האינטגרציה של חיי הנישואין הייתה קשורה באופן שלילי עם נוכחות ילד מעוכב התפתחות בבית.

נמצא בחלק מהראיונות שהקשרים הזוגיים התחזקו לאחר לידת הילדה המפגרת, ואחד הראיונות הראה שהקשרים התדרדרו, נושא זה מופיע באפן מורחב בספרות אצל (Friedrich & Friedrich, 1981) שמצאו רמות גבוהות של לחץ במשפחות לילדים בעלי פיגור שכלי לעומתם למשפחות אחרות הולדת הילד מעוכב ההתפתחות אך הדגישה את הקשר הטוב וחיזקה אותו.

נראה כי באופן כללי התמיכה והשיתוף בין בני הזוג מאוד חשובים להם ומסייעים בהתמודדות עם גידול הילד בעל הצרכים המיוחדים, אפילו כשהבעלים לא עזרו בטיפול בילדה ובעבודות בית עצם תמיכתם הרגשית היוותה

מקור להתמודדות, עניין זה מודגש במגזר הערבי כאשר מתעצם נטל עבודות הבית מצד אחד לאור מספר הנפשות הגדול יחסית במשפחה, מצד שני האישה היא שמטפלת בילדים, בבית, בבעל, ולא חלה על הבעל חובת עזרה, אפילו להפך זה נתפס לפעמים כלא גברי ובושה לעזור בטיפול בילדים ובעבודות בית, אפילו כשיש במשפחה ילד עם צרכים מיוחדים, היה ניתן להבחין בדברי האימהות שלא התלוננו בכלל על היעדר עזרתו של הבעל בטיפול, לא האשימו את בעליהן, ולא חיכו לעזרה, ורק אודות תמיכתו הרגשית של הבעל הן הודו.

זה ממצא מאד חשוב שצריך להקדיש לו מחקר, מאחר ולא נחקר מספיק, וצריך לחפש פתרונות עבור הנשים, מאחר ואי התלוננות אינה מביעה רצון מהמצב אלא נורמה שרק מקשה על האישה, ומונעת מהן אפשרות למימוש עצמי, כך שהבעלים המשיכו בעבודה והתקדמות, והנשים הן שהצטרפו לוותר על עבודתן.

לעיתים הפכה האישה למפרנסת העיקרית במגזר הערבי, ועל ידי כך היא הפכה לגורם מרכזי ולעיתים דומיננטי בחיי המשפחה והחברה (גינת, 1980).

אף על פי כן מעמדה של האישה במשפחה הערבית נמוך, בדרך כלל, ונחות מזה של אחיה (ובעיקר המבוגרים ממנה) ונמוך מזה של בעלה ושל שני הוריו (חאג'י-יחיא, 1994).

מצפים מאישה ערביה להיות תלויה בבעלה, להיכנע לרצונותיו ולשמש לו ולמשפחתו מקור תמיכה (אביצור, 1987).

על כן אין זה מתפקיד הבעל לתמוך מבחינה אינסטרומנטאלית באשתו, אפילו אם מדובר בטיפול בבן עם צרכים מיוחדים, תפקיד זה הוא בלעדי לאם שנתמכת בעיקר על ידי בנותיה או נשים אחרות במשפחה המורחבת (Young, 1997).

לכן נמצא שאיכות חיי הנישואין משפיעה על היחס אל הילד הן בצורה ישירה והן בצורה עקיפה, כמו כן נמצא שהבעת תמיכה מבן הזוג הייתה המנבא הטוב ביותר לתפקוד הורי של אבות, ואילו פער בין התמיכה המצופה לבין התמיכה המצויה הוא מנבא שלילי להסתגלות הורית.

לפי לוי-שיף ושולמן (1998) המחקר העדכני עמד בשנים האחרונות על החשיבות הרבה של האב במערכת המשפחתית ועל השפעתו הישירה דרך האינטראקציה אב ילד והשפעתו העקיפה דרך התמיכה באם.

ההנחה הרווחת היא שהאבות פגיעים פחות מהאמהות היות שהם אינם נושאים בנטל היום יומי של גידול הילד ואפשרויותיהם להגשמה עצמית מחוץ לבית נפגעות פחות. ואכן האבות דווחו על פחות סימני דיכאון ובעיות משפחתיות בהשוואה לאמהות.

גם האבות מושפעים מנכות ילדם, אלא שדפוסי התגובה ומוקדי הלחץ שונים, האמהות חרדות מן המאמץ הטיפולי הכרוך בגידול הילד ומפני שינויים עתידיים במשפחה, ואילו אבות חרדים יותר מפני בעיות עתידיות כגון תלות כלכלית וחברתית של הילד בהוריו.

נושא זה לא נבדק במסגרת מחקר זה, ונראה שיש צורך עז לבדוק אותו, לאור חשיבותו של תור האב במערכת המשפחתית, כגורם תומך ועוזר בהתמודדות.

דרך נוספת שנמצאה מסייעת בהתמודדות הנה התמיכה החברתית, אמהות שדיברו על זה שקיבלו תמיכה, אם זה מהורים אחרים אחיות ועוד, דווחו על רמות התמודדות יותר גבוהות, אפילו קשרי זוגיות יותר טובים, נושא

התמיכה החברתית בא לידי ביטוי בהרבה מחקרים, למשל שטינגר (1998) ציין שמערכת תמיכה חברתית היא אחד הגורמים הבולטים המסייעים לפרט בהתמודדות עם תחושת דחק ותורמים לרווחתו האישית והנפשית. מערכת התמיכה החברתית מגינה על הפרט מפני תגובות שליליות העלולות להיווצר בעת משבר ומסייעת לו ביצירת דפוסי התמודדות והסתגלות (1993, Callaghan).

את התפקיד המשפחתי של גידול ילדים ניתן למלא כראוי כאשר קיימת מערכת תמיכה פורמאלית או בלתי פורמאלית למשאביה כמקורות משלימים, התמיכה ביחידה המשפחתית מגבירה את הסיכוי להשגת תוצאות חיוביות על כל בני המשפחה ומאפשרת להורים רכישת מיומנויות כגון: חלוקת זמן, אנרגיות ומשאבים (1990, Hanson & Hanline).

בספרות הודגש התפקיד החשוב שממלאים המשאבים החברתיים והתמיכה החברתית החוץ משפחתית כמקורות עזרה לסיפוק צרכי הפרט והמשפחה וכמסייעים להתמודדות עם אירועי חיים לוחצים. התמיכה החברתית מפחיתה את המעמסה המוטלת על המשפחה בגין טיפול בילד המפגר, מעודדת סגנונות תקשורת חיוביים ומגבירה את תפיסתם החיובית לגבי תפקוד הילד, ואף משפיעה על מאפייני התנהגות של הילד והתפתחותו הרגשית (Dunst אצל כהן-חבושה, 1999).

לאורך כל הראיונות ניתן להבחין שהאימהות משתמשות במנגנוני הגנה, כדרך להתמודדות עם המצב הקשה הנובע מגידול ילד עם צרכים מיוחדים, שימוש במנגנוני הגנה התחיל כבר בבית החולים מיד לאחר קבלת הידיעה, והופיע באופן ברור בדברי סובחייה למשל שסיפרה שהיא הכחישה את הידיעה, ומזה רצתה להטעות את הרופאים.

ממצא זה מצא חיזוק בספרות אצל וויס (1991) שמצאה שהורים לילד חריג הינם הורים שכולים לפיכך מפרשים את התנהגותם "כעיבוד אבל" על מותו של ילד נורמאלי שעשוי היה להיוולד להם, הספרות הפסיכואנליטית הדגישה את השימוש שעושים ההורים במנגנוני הגנה כגון: הכחשה, השלכה, התקה ואינטליקטואליזציה, וטענה שמנגנונים אלה מסייעים להורים להתמודד עם חרדה הנובעת מלידת תינוק נכה ובאים להגן על מבנה "האני" שלהם.

התגובות הראשונות של ההורים שבאות לאור התערורות הרגשות הקשות מהוות מעין מנגנוני הגנה להתמודד עם המצב החדש.

לידת ילד מעוכב התפתחות היא חוויה קיומית קשה, המערורות אצל אבות ואמהות מגוון רחב של רגשות קשות כמו צער, בושה, הכחשה, ותחושת אשם המלווים בירידה בדימוי העצמי ובחוסר אונים, ויש לה השלכות על היחיד והמשפחה לאורך כל מעגל החיים (לוי- שף ושולמן בתוך רימרמן ודבדבני, 1998).

ניתן לומר שהאמהות מתמודדות בעזרת שלושה מכניזמים מרכזיים: מנגנוני הגנה, יחס זוגי טוב, ותמיכה חברתית, ולמרות כל הקשיים הכרוכים בגידול ילד הסובל מפגור ניתן להתגבר, וזה מתחבר למה שגרינפן (1995) טען שצריך להדריך את ההורים של ילדים בעלי צרכים מיוחדים בנושא עידוד צמיחה אינטלקטואלית רגשית של הילד ופיתוח מערכות יחסים מאחר וזה תורם להורים להתבונן מעבר לתווית המיידית ולראות את האור שבקצה המנהרה.

3. **הצרכים:** באופן כללי ראינו שהאמהות דברו בעיקר על שני סוגי צרכים: צורך בבילויים משפחתיים וצורך ביחס שווה בין כל הילדים, צרכים אלה לא מצאו מענה, מצד אחד המצב הכלכלי קשה אצל כל המשפחות מה שמנע בילויים, ומצד שני עד כמה שההורים ניסו, הם לא יכלו להימנע מיחס מפלה כלפי הילדה המפגרת. ממצא זה בקשר לאפליית הילדה המפגרת עלה בכל הראיונות, אפילו שהאימהות ניסו בהתחלה לדבר על הצורך ביחס שווה בין כל הילדים, אפליית הילדה הייתה צורך בלתי נמנע, וכשאת הנשים אמרה אני מפלה אותה לטובה, היא מיד מצאה צורך בלהביא תירוצים, כמו: היא חסרת אונים.

ממצא זה מצריך בדיקה לעומק של מה קורה לשאר האחים, ואיך הם מרגישים אודות היחס המפלה הזה, למרות שהאימהות הציגו את בניהם כמבינים את זה ומקבלים.

ומכאן החשיבות הרבה שיש בהבנת היחסים הבין אישיים במשפחה ותוך התייחסות למערכת הזוגית, האחים האחרים והילד הנכה עצמו (Selzer & krasuss בתוך רימרמן ודבדבני, 1998).

לאופן שבו אנחנו מקיימים תקשורת עם ילדינו יש השפעה עצומה על אופי התפתחותם. יכולתנו לקיים תקשורת רגישה והדדית מחזקת את תחושת הביטחון אצלם, ויחסים אלה של ביטחון עוזרים לילדים להצליח בתחומים רבים בחייהם, לכן אימהות אלו צריכות לשים לב לאופן בו הן מתייחסות לשאר הילדים.

לנוכחות ילד בעל צרכים מיוחדים במשפחה יכולה להיות השפעה חיובית או השפעה שלילית על שאר אחיו, וזה בא לידי ביטוי במחקרה של שמרלינג (1996) שמצאה שקשייהם של האחים הבריאים יכולים להתבטא בסכנה של הזנחה הורית בגלל עיסוק היתר בילד בעל הפיגור, בהעמסת יתר של ציפיות מצד ההורים לביצוע והישגים גבוהים כדי לפצות עצמם, נטל רב של תפקידים טכניים כמו: טיפול ואחריות כלפי האח הפגוע, שאינם הולמים את בגרותו הנפשית, האמוציונאלית והמנטאלית, ושוללים ממנו אורח חיים נורמאלי, בנוסף, יש מחיר חברתי בשל התווית לחריג ופועל יוצא מהסטיגמה הן תחושות כמו בושה, הסתגרות, הסתייגות מחברים וכן פגיעה בדימוי העצמי של האח הבריא.

כאן למשל סובחיה הדגישה שאחיותיה של רובא בכלל לא מתביישות ללוות אותה לכל מיני מקומות, והיא הדגישה הרבה פעמים שהן לא מתביישות, למרות שהילדים בכביש יכולים ללעוג לה כשהיא בליווין, וכאן לא היה מקום לשמוע מהאחיות על יחסן ותגובתן לדברים אלה, לכן נראה שכדאי לחקור את הנושא לעומק.

לעומתה טענה שמרלינג (1996), שהגישה החיובית שהאח הבריא יפיק יתרונות בשל נסיבות חייו המיוחדות, יפתח אישיות חזקה, בשלה ומסוגלת יותר מהמצופה מבני גילו, הוא ממלא תפקידים ונושא באחריות, עוזר להוריו בטיפול, מתרגל התמודדות ויוצא נשכר.

ממצא חשוב נוסף בקטגוריית הצרכים הינו הצורך בבילויים וניצול שעות הפנאי, כך שכל האימהות קשרו את עניין המחסור בבילויים משפחתיים למצב הכלכלי הקשה, כך שמצד אחד גידולו של ילד עם צרכים מיוחדים מצריך המון משאבים כלכליים, המוסד לביטוח לאומי לא נתן קצבאות עד לפני כמה שנים, ומצד שני המשפחה הערבית היא משפחה ברוכת ילדים, מה שמונע מבני המשפחה לצאת לבילויים, ולהוסיף ללחץ עוד לחצים, כך שעוואטף למשל דיברה על מצב הרוח הקשה של בעלה והעצבנות, כשהוא מתקשה לספק את צרכי משפחתו, ובמיוחד כשהוא משתמש בקצבה של עביר לצורך מחיה.

ובניצול שעות הפנאי, אי ניצול הזדמנויות קידום בעבודה, קשיים בארגון המשפחה, המשימות והמחויבויות ומבטרת המשפחה: קשיים בשימוש

המיוחדות מקשות על ההורים ובעיקר על האימהות להתקדם בעבודה ולבנות קריירה מקצועית, הצורך בקרבה גיאוגרפית לשירותים הרפואיים אף הוא מגביל.

לכן משפחות של ילדים עם צרכים מיוחדים צריכות לקחת בחשבון את צורכיהם של כל חברי המשפחה, ולא לנתב את כל המשפחה לענות על צרכיו של ילד זה, מאחר וזה עלול לפגוע בכל חברי המשפחה.

הממצאים המחקריים העידו כי הימצאותו של ילד מעוכב התפתחות מובילה את המשפחה לדגמי התפתחות אשר עונים על צרכיו של הילד החריג אך במקביל פוגעים, כנראה, ביחסים האינטימיים ובצמיחה האישית של בני המשפחה (מרום אצל לוי-שיף ושולמן, 1998).

ניסיונות אלו, אף שתחילתם ברצון להיענות לצרכים המיוחדים של הילד, יכולים להביא את המשפחה לנוקשות שתפגע בילד, בהורים ובאחים. התארגנות המביאה בחשבון את צורכיהם של כל בני המשפחה יכולה לתרום לתפקוד משפחתי אופטימאלי יותר.

4. היחס החברתי לפיגור השכלי במגזר הערבי:

מניתוח הראיונות עלה שהקשיים ביחס החברה והסטיגמה שהחברה מדביקה לילדים הנה הקושי הכי בולט, והממצא הכי חשוב, ממצא זה מוצא חיזוק בספרות כאשר David (1973) טען שלתיוג וסטיגמה ישנם השלכות אישיות וחברתיות, במישור האישי תווית מביאה לסבל אישי, ובמישור החברתי התיוג עושה הגדרה ברורה לגבולות הקבוצות ingroup, outgroup .

ניתן להבחין מדברי האימהות שבכל סוגי הסטיגמה מדובר בתכונה המפחיתה מערך בעליה, ובמצבים בהם החברה תופסת שהיחיד אינו ראוי להתקבל על ידה, כך שהאימהות דיברו על הקושי שלהן בלקבל את זה שבעל הבריכה למשל אינו מסכים שילדיהם ישתתפו בחוג שחייה שם כדי לא להוריד מדימוי הבריכה בעיני החברה, וכך הן לא מסכימות למנות את בנותיהן כפחותות ערך .

אדם בעל פיגור שכלי שונה מאנשים רגילים, הוא נחשב בחברה לחריג ומדבקת לו סטיגמה כאשר סטיגמה הינה הצמדת תווית שלילית לאדם או לקבוצה, סטיגמה כלפי אדם המתמודד עם פיגור שכלי כוללת דעות קדומות ואפליה כלפיו, פחד ממנו וחשדנות, התנהגות סטיגמטית כלפי מתמודד עם פיגור שכלי מאופיינת בביקורת שלילית כלפיו, בהתעלמות ממנו, בדחייה ובנטייה להאשימו במצבי אלימות שונים גם אם אין לו כל קשר לכך (1975, Thomas; 1996, Christensen & Fazel).

ניתן לטעון שבשלב מסוים אין לאימהות בעיה עם היות בנותיהן סובלות מפיגור מאחר והן הגיעו לשלב הקבלה וההשלמה, עד שהן נתקלות בחברה שמחזירה אותן לשלבים מוקדמים, ומצריכה התמודדות. עניין זה הודגש במאמרו של Frantz (1995) שטען שלא הייתה לו בעיה עם זה שהוא שחור עד שנתקל בלבנים שנתנו לו התייחסות דוחה והעניקו לו תווית "שחור", והוא אומר שיש דבר שנקרא אחרות אבל זה לא נחיתות. כאן הנשים כאילו "צועקות" שמה מותר לבנות שלנו להיות שונות, אבל הן לא צריכות לקבל יחס דוחה כל כך מהחברה, מאחר ולהיות שונה זה לא משמעו להיות פחות ערך או נחות.

הממצא הקשה ביותר בקטגוריית הקשיים הנו נושא היחס של החברה כלפי השונה, שלא נחקר מספיק באשר לרגשות ההורים והתמודדותם עם הנושא, כך שיחס החברה הביא להיסגרות ובדידות של המשפחות והיה מקשה אפילו להופיע בשכונה, כך שנאדיה מספרת איך השכנות היו צועקות לה לדאוג לשאר הילדים, כשיצאה עם מונא לטייל בעגלה, וכאילו שלא מגיע לה לטייל או לצאת מהבית .

וזה ממצא שמצא ביטוי וחיזוק בספרות אצל McCubbin & Huang (1989) שדיברו על קשיים בחיים החברתיים של המשפחה: תגובות שליליות של חברים ושכנים, מבוכת ההורים וקרובי המשפחה מההתנהגות מהמראה של הילד, פחד מתאונות, והגבלה בתנועה, כל אלה יכולים להביא לבידוד חברתי של המשפחה.

עניין זה גם מצא ביטוי בראיון עם עואטף שהייתה מתקשה כשיש לה אורחים בגלל המבוכה שגרמה לה עביר כשדיברה על דברים פרטיים בתוך המשפחה, ובגלל התנהגותה הלא הולמת של עביר, עואטף נאלצה לצמצם את טווח הקשר בינה לבין חברתה הכי קרובה, וגם כן להמעט מהיציאות שלה והבילויים אצל החברות מאחר ובעלה אילץ אותה ללוות את עביר לכל מקום.

אם אנחנו בוחנים לעומק את דברי האימהות, ממצא חשוב הינו יחס אנשי החברה השלילי, אפילו המשכילים ביניהם, וזה ניתן לראות דרך המקרה של סובחיה עם הפסיכולוג, שלא הצליח להבין את רגשותיה כאימא לילדה הסובלת מפיגור, והגיב לה בתגובה שעצבנה אותה וגרמה לה לרגשות קשות.

בנוסף לאמירתה של נאדיה שהיא לא מכירה מורים לשחייה שממומחים לתלמידי חינוך מיוחד מהמגזר הערבי, וזה מראה על הסתייגות אנשי המקצוע הזה מילדים עם צרכים מיוחדים.

העניין של יציאת הילדים "הרגילים" מהבריכה כשבני בית הספר לחינוך מיוחד נכנסו, ועל גיבוי הורים של הילדים הראשונים למעשיהם, מעיד על חוסר מודעות בחברה אודות הילדים בעלי הפיגור השכלי, כך שעואטף אמרה אולי שהם חושבים שזו מחלה מדבקת, לכן ראוי לחקור את הנושא הזה, להעלות את המודעות בחברה, מאחר ועניין זה יכול להוות כמקור תמיכה להורים, וכדרך התמודדות.

וויס (1991) טענה שהן איש החברה הפרימיטיבית והן איש החברה המודרנית לסוגיה השונים, נזקק לתחושת סדר קוגניטיבי ודוחה את מי שמפר את הסדר, כאשר התרבות היא זו שמספקת את ההנחיות בדבר מה נכלל בתחום הסדר הטוב וכיצד יש להתייחס למי שסוטה.

לכן ראינו שישנה נורמה בחברה שכל חבריה מתנהגים לפיה אפילו מגיל כל כך צעיר, והינה הנורמה של דחיית המפגרים כמישהו שמפר את הסדר, איך שהתנהגו הילדים בבריכה, והתנהגותם לא הייתה מודעת או לאחרי שיקול דעת, ולכן עמדותיהן של האימהות נטו לכיוון בושה מאחר והן רגישות לתגובות האחרים, מצד שני הן כעסו על היחס הזה שמביע חוסר מודעות, כך שעואטף סיפרה איך כולם מתחילים להסתכל לעביר כשהיא הולכת לקופת חולים או לחתונה, והיא שם מתחילה לדבר עמה כדי להראות להם שהיא כמו כולם מדברת ושומעת.

עניין זה מצא את חיזוקו במחקרם של Shurka & Florian (1983) שמצאו שהורים ערבים גם סובלים מרגשי בושה, החשש והרגישות מתגובותיהם של אחרים הטו את עמדותיהם כלפי אנשים עם צרכים מיוחדים לכיוון שלילי.

גידולו של ילד מפגר הנה משימה קשה להתמודדות, וכדי להתגבר על קשיים אלה ההורה צריך להיות בעל אופי חזק, סובלן, ולא וותרן, הקושי הבסיסי עולה לא במיוחד מהילד עצמו, אלא מהיחס המוטעה של החברה, כאשר ההורים עצמם סובלים מהסטיגמה שהחברה מדביקה.

סיכום:

בסיומו של מחקר זה נמצא כי ישנם קווי דמיון רבים בין הקשיים שחווים ההורים לילדים בעלי פיגור שכלי ודרכי ההתמודדות כפי שהם מוצגים בספרות לבין אלו של קבוצת המחקר, חשוב לציין כי ההתמודדות שהוצגה בכל הראיונות הנה מרשימה ביכולתן של האמהות לראות את " חצי הכוס המלא" ולהמשיך להתמודד על אף כל הקשיים מבלי להישבר, בנושא זה נראה כי הספרות שמה דגש יותר על הקשיים והמשברים האפשריים למעט פורטוביץ ורמרמן (1986), ואילו ממצאי המחקר שמים במוקד החוויה את ההצלחות וההישגים של האמהות. מקקורמק (1995) טענה שאיש אינו רוצה ללדת ילד עם מגבלה שכלית, זה אחד הזעזועים והאכזבות הגדולות שיכולות לקרוא בחיים, עם זאת רוב האנשים אוהבים את ילדם ומשלימים עם המצב מקצתם אפילו לומדים ליהנות ממנו, הם מגלים שחייהם הועשרו.

ממצא מאד חשוב לגבי אימהות ערביות זה הבעיה בה נתקלות בגלל ריבוי הלידות, לידות מוקדמות ולידות מאוחרות, מה שעושה את הדברים יותר קשים, וזה מה שהיה אפשר להבחין בו מתוך הראיונות והתצפיות כך שממצע הילדים במשפחות שרואינו הינו 5-6, עניין זה נחקר גם על ידי (סמיונוב בתוך ליסק, 1989) שמצא שלבעיית הילודה יש השפעה מסוימת על יציאת האישה לעבודה. אצל נשים ערביות מקובלות לידות מוקדמות ולידות מאוחרות, וגם נישואין מוקדמים.

ממצא זה התעצם כאשר הנשים דיווחו על אי עזרה מצד הבעל, ושנטל הטיפול בילדים הוא חלקתה של האם, מה שמזרז שהאימהות לא מתלוננות מזה ולא מצפות לעזרה, בנוסף לזה האימהות הן שנאלצות לוותר על עבודתן והתקדמותן בקריירה, במיוחד נוכח המחסור במסגרות מתאימות במגזר הערבי לבנותיהן בעלות הצרכים המיוחדים.

מהמחקר עולה תורו של בית החולים, בעזרה לאם בימים הראשונים לאחר הלידה והכנתה לחיים ולהתפתחויות שהולכות לעבור על התינוק, כך שסובחייה הדגישה את התרומה העצומה של בית החולים ושהינה עדיין מודה להם עד היום, מאחר והצוות הרפואי תמך בה הרבה, לעומת שתי האימהות האחרות שחסרה להן העזרה הזו, וחסר צוות מומחה שיתמוך בהן.

האמהות השתמשו במגוון רחב של שיטות התמודדות כאשר כל אם משתמשת בכל האמצעים העומדים לרשותה כדי למצוא ולהמציא שיטות להתמודד, בלט במיוחד עניין התמיכה והשיתוף בין בני הזוג כמאוד חשובים להם ומסייעים בהתמודדות עם גידול הילד בעל הצרכים המיוחדים, אפילו כשהבעלים לא עזרו בטיפול בילדה ובעבודות בית עצם תמיכתם הרגשית היוותה מקור להתמודדות.

לעומת התמיכה של הבעל הייתה ציפייה לתמיכה חברתית אינטנסיבית מצד המשפחה המורחבת, במיוחד במגזר הערבי, נוכח הקשרים שהיה צפוי שיהיו יותר חזקים, אבל הממצא מפתיע, שהאימהות קיבלו תמיכה רק מקרובי משפחה מצידן, אפילו ששתי האימהות גרות במרחק כחצי שעה מעיר הוריהן, וחוגן מאימא אחת שסיפרה שחמותה עזרה לה, מסתבר שחמותה היא דודתה, ואולי בגלל שהינה קרובת משפחה מלכתחילה, זה שדחף אותה לעזור.

נמצא גם שישנה אכזבה של האימהות לגבי התמיכה הפורמאלית, מצד ביה"ס, ומצד לשכת הרווחה, ואולי גם אפשר להצביע על חוסר מודעות של האימהות לגבי השירותים שמגיעים להם. הצורך ביחס שווה בין הילדים היה קשה להשגה על ידי האימהות, כך שהן הפלו לטובה את הילדה עם הפיגור, בלא להתחשב ברגשות של שאר האחים, אפילו הקטנים שעדיין צריכים המון תשומת לב, והנשים יצאו מתוך הנחה ששאר האחים מבינים ומקבלים.

לכן משפחות של ילדים עם צרכים מיוחדים צריכות לקחת בחשבון את צורכיהם של כל חברי המשפחה, ולא לנתב את כל המשפחה לענות על צרכיו של ילד זה, מאחר וזה עלול לפגוע בכל חברי המשפחה.

עלה שהקשיים ביחס החברה והסטיגמה שהחברה מדביקה לילדים הנה הקושי הכי בולט, והממצא הכי חשוב, במיוחד בחברה קטנה ואינטימית כמו המגזר הערבי, כך שעדיין הקשרים החברתיים חזקים יותר, ואנשים מכירים וחשופים יותר זה לזה.

כשהנשים דיברו על יחס החברה הן בכו, אפילו כשדברו על דברים שקרו לפני 15 שנה, הן סיפרו כאילו שזה קרה לפני חמש דקות, ואמרו שהיחס המפלה של החברה גרם לפצע בליבן.

הקושי הבסיסי עלה לא במיוחד מהילד עצמו, אלא מהיחס המוטעה של החברה, כאשר ההורים עצמם סובלים מהסטיגמה שהחברה מדביקה לילדם. בשלב מסוים אין לאימהות בעיה עם היות בנותיהן סובלות מפיגור מאחר והן הגיעו לשלב הקבלה וההשלמה, עד שהן נתקלות בחברה שמחזירה אותן לשלבים מוקדמים, ומצריכה התמודדות.

כאן הנשים כאילו "צועקות" שמה מותר לבנות שלנו להיות שונות, אבל הן לא צריכות לקבל יחס דוחה כל כך מהחברה, מאחר ולהיות שונה זה לא משמעו להיות פחת ערך או נחות.

לכן התמודדות עם ילד פגוע היא התמודדות עם עצמנו, ניצבות בפנינו שתי אפשרויות, האחת היא לנקוט תגובה "טבעית" אינסטינקטיבית של דחיית הילד הפגוע ויתור על ההתמודדות עם עצמנו, הדרך האחרת מבטיחה לנו סבל קשה, אבל גם סיכוי לגדול מתוך הסבל ולעבור תהליכים שבסופם נחוש עצמנו חופשיים לבחור את הבחירה הנכונה לנו באותה עת, המפגש עם הילד הפגוע מזמן לנו מפגש עם עצמנו, והחוקרת מציעה לתפוש את הכדור הנזרק לעברנו ולא לברוח, רק אם ננסה להתמודד נוכל לגלות את החוזק בצד החולשה את הטוב בצד הרע.

5.2) המלצות יישומיות:

התמודדות עם ילד פגוע היא התמודדות עם עצמנו, כמה אנשים מתמודדים עם עצמם? אחרי שלמדנו במשך השנים להרחיק ולהעלים את החלקים האפלים של חיינו, בא מולנו הילד הפגוע, ומוציא מאתנו את הרע שכל כך השתדלנו לא לדעת עליו, הוא הבושה, הסוד שלנו, וקשה לנו לחיות עם הרע שלנו, קשה לנו לחיות עם עצמנו.

לכן יש צורך ליצור מודעות לקיומן של התנהגויות אלו, להפסיק ולהשקיע אנרגיה כה רבה בהסתרתן, אז נוכל לכאוב את כאבנו באווירה תומכת ונהיה חופשיים לבחור את בחירתנו האישית.

לאור ממצאי המחקר ובהתחשב בניסיון החוקרת (7 שנים כמנהלת מעון יום לילדים מפגרים מגיל 21-3) להלן מוצגות המלצות יישומיות:

-ישנו צורך בפיתוח שירותי תמיכה עבור משפחתו של הילד הסובל מפיגור ובמיוחד עבור האימהות, מאחר והן המטפלות העיקריות בילד.

-ולאור התייחסותן של האימהות באכזבה לתור לשכת הרווחה כגורם תמיכה פורמאלית, יש מקום להעלות את המודעות של האימהות אודות השירותים שמגיעים להם ולבנותיהן, ולהעצים את הקשר בינן לבין לשכת הרווחה. -מהמחקר עלה שנשים במגזר הערבי אינן מקבלות תמיכה אינסטרומנטאלית מבעליהן, ואינן מחכות לתמיכה זו, לכן צריך לספק להן תמיכה אינסטרומנטאלית, אם זה כעזרה ביתית, או עזרה בחינוך שאר הילדים, או אפילו תמיכה רגשית דרך פיתוח קבוצות תמיכה.

-לבנות מערכת תמיכה מקצועית שכוללת צוות בין מקצועי של פסיכולוגים, עובדים סוציאליים ויועצים, קבוצה זו תענה לצורכיהם של ההורים דרך שיחות, הכוונה לחזק את ההורים כפרטים, כחלק ממשפחתם, ולגבשם לקבוצות עמיתים, לתמיכה ולעזרה הדדית.

-צריך להעלות את המודעות בחברה כולה ואפילו גם לגבי ההורים, כניסיון לשינוי עמדות כלפי מושג החריג בכלל והמפגר בפרט, עמדות חיוביות יותר, סובלנות וסבלנות, שיובילו לקבלה והשלמה עם עובדת נוכחות ילדים מפגרים בחברה.

-חיזוק הקשרים הזוגיים והבין משפחתיים, לעידוד ולתמיכה בתוך המשפחה, ולהפחתת המעמסה המתמשכת בטיפול בילד, בנוסף טיפוח יחס ההורים כלפי הילדים הבריאים, והילדים הבריאים כלפי האח המפגר.

-גיבוש ההורים לקבוצת תמיכה לתמיכה הדדית.

-הכרת ארגוני מתנדבים ופיתוח היכולת להיעזר על ידי הגורמים השונים בקהילה, כך שיהיה למשל משפחות אומנות לכמה ימים בהם יוכלו ההורים לצאת לבילוי.

-הקמת מרכזי תמיכה לאנשים עם צרכים מיוחדים ולבני משפחותיהם, כאשר מרכזים אלה יכללו פעילויות פנאי לילדים עם צרכים מיוחדים, וגם להוריהם.

-הפעלת שמרטפייה בשעות בלתי שגרתיות ובימים בלתי רגילים, ומתחשבות בנורמות וערכי החברה הערבית בישראל.

-הקניית ידע רלוונטי להורים באמצעות מומחים, ע"פ תוכנית מובנית מראש, כדי לסייע להורים לצפות קשיים עתידיים, ודרכי התמודדות שונות.

אולי יהיה טוב אם העניין הזה יתחיל כבר בבית חולים, מאז העברת הידיעה לאם, מאחר וזה עשוי להפחית את הלחץ, דרך נתינת מקום לשאלות ספציפיות.

-הקניית אסטרטגיות של פתרון בעיות בהתמודדות היומיומית עם הילד מעוכב ההתפתחות.
 -הקניית אסטרטגיות של פתרון בעיות בהתמודדות המשפחתית.
 -הקניית אסטרטגיות של פתרון בעיות בהתמודדות החברתית.
 -עידוד צמיחה אישית של ההורה, לעודד את ההורה לטפל גם בעצמו, ולמצוא מקום לתחביב, סיפוק רוחני כלשהו, התקדמות או צמיחה בתחום שנראה ומתאים להורה.
 -הסברה כללית לציבור הרחב באמצעי התקשורת, סיפוק מידע אודות חריגות, מאפייניה תוצאותיה ומשמעותה החברתית, למען יתחולל שינוי עמדות לכיוון של הפחתת הסטיגמה.
 -פתיחת מוסדות החינוך המיוחד לציבור הרחב באופן מבוקר ומובנה, על מנת לצמצם אי ידיעה, ובכלל גם את החרדה הגוררת הסטיגמות.

שלוש המלצות ש-Thompson (2000) נותנת להורים של ילדים בעלי צרכים מיוחדים .

1. אל תעשה מהמוגבלות של בנך הפוקוס בחייך , אבל תסתכל לתמונה הגדולה כמה שאתה יכול, וזאת לא אומרת להזניח את הטיפול והחינוך המיוחד שצריך בנך אבל ז"א לעשות את הדברים האלה כשגרה בחייך.
 2. תן לכל אחד במשפחתך אותו זמן כולל "אותך".
 3. צור כבוד הדדי בין כל חברי המשפחה בין ההורים לילדים והפוך.
- תיזכר שאיפה שיש כאב עמוק , טרגדיה , או מוות של חלומך על פרפקט ילד , חיים חדשים או השקפת עולם נולדת חליל ג'ובראן כתב " ככל שהכאב חופר עמוק בהתהוותך ככל שאתה יכול להכיל יותר אושר".
- הורות הנה עבודה מאד קשה אפילו בתנאים הכי טובים, עם ילד בעל צרכים מיוחדים העבודה ההורית קשה יותר וכך גם הלחצים .

5.3 המלצות למחקרים עתידיים:

מחקר זה הינו בין המחקרים (האיכותניים) הראשונים בתחום, לכן הוא משאיר הרבה שאלות פתוחות שלא היה מקום לרדת לעומקם.

הראיונות בסוף נערכו עם אמהות למרות שהמחקר מתייחס להתמודדותם של שני ההורים, מאחר ונשים הן שמטפלות ברוב הזמן בילד ומתמודדות איתו במיוחד במגזר הערבי, ואפילו כשהאבות היו בבית הרגישו שלא צריך להשתתף והם עזבו, לא מנוכח זלזול אלא רצו לאפשר אווירה נוחה יותר עם נשותיהן, והנשים התייחסו לבעלים איך הם מתמודדים במשך הראיונות.

אולי עדיף במחקר עתידי לראיין גם אבות, ולבדוק למה אבות לא משתפים פעולה, או אולי החוקרת לא התאמצה להזמין אותם לשיחה.

הנשים דיווחו על אי עזרה מצד הבעל, ושנטל הטיפול בילדים הוא חלקתה של האם, מה שמוזר שהאימהות לא מתלוננות מזה ולא מצפות לעזרה, בנוסף לזה האימהות הן שנאלצות לוותר על עבודתן והתקדמותן בקריירה, במיוחד נוכח המחסור במסגרות מתאימות במגזר הערבי לבנותיהן בעלות הצרכים המיוחדים, כדאי שבמחקר עתידי ייחקר הנושא ולבדוק האם נשים לא מתלוננות בגלל שהן משלימות עם זה.

אימהות ערביות גם נתקלות בבעיה בגלל ריבוי הלידות, לידות מוקדמות ולידות מאוחרות, וגם נישואין מוקדמים, מה שעושה את הדברים יותר קשים.

ממצא זה הוא ממצא מאד קשה, ואולי חדשני, שלא נחקר מספיק בספרות במיוחד אודות אמהות לילדים עם צרכים מיוחדים במגזר הערבי, בנוסף לממצא בקשר לפחדים מהעתיד שמדאיג את האמהות, נראה כאן שיש מקום לבדוק את העניין, שצריך התערבות מיוחדת וחיפוש דרכים לפתרון בעיות אלו.

במחקר הזה שלושת ההורים הם הורים לבנות, אולי כדאי במחקרים עתידיים להמשיך ולבחון את התמודדות ההורים לבנים מפגרים, ואולי להשוות בין המינים.

אולי אפשר להכניס גם את האחים שהם חלק מהמתמודדים במשפחה ולשמוע מהם איך זה משפיע עליהם, ובדוק את זה ביחס למה שדיווחו האימהות שהאחים מקבלים ומשלימים, בעיקר מאחר והאימהות מפלות את הבנות החריגות.

בראיון הראשון עלה שגידולו של ילד מפגר קל את היחסים בין אבא לאימא, ובשני המקרים האחרים זה דווקא חיזק, אז אולי כדי להתרחב ולהעמיק בנושא הזה.

מהנתונים עלה שהקושי הבולט אצל ההורים הנו ההתמודדות עם התווית שהחברה מעניקה לילד המפגר, והסבל שעוברת המשפחה נוכח זה במיוחד בחברה קטנה ואינטימית כמו המגזר הערבי, לכן אולי עדיף להתמקד בנושא הזה ולבדוק את הקושי בזה, והיחס של החברה לנושא הפיגור.

בלט במחקר היעדר תורו של בית החולים בתמיכה באם לאחר הלידה, לכן כדאי אולי לבדוק את הרכב הצוות המקצועי האחראי על העברת הידיעה לאם, ותורו בתמיכה והקניית דרכי התמודדות. אולי כדאי לבדוק בהרחבה, את נושא התמיכה החברתית והתמיכה הפורמאלית במגזר הערבי, לאימהות עם בנות הסובלות מפיגור. לכן יש דפוסים שהתחילו להתעצב אבל עדיין יש דברים שלא היה מקום וזמן לרדת לעומקם.

5.4 תרומת המחקר להתפתחות האישיה והמקצועית:

לפי (רוזנוסר בתוך רוזנוסר, 1997), ההתנסות בחיים קבוצתיים יש בה פוטנציאל אדיר לתרום לפיתוח אישי, מתקיימים בה תנאים ותהליכים אשר תורמים להתפתחותה של " אישיות סובלנית".

וזה אכן מה שתרום המחקר לחוקרת מבחינה אישית, דרך הימצאותה במשפחות כקבוצות, נתן לה יכולת לאמפתיה, לרגישות בין אישית גבוהה לאחרים ולשונה, מודעות עצמית מפותחת, נטייה להסתכלויות פנימה וללקיחת אחריות אישית, סובלנות לעמימות, גישה ערכית שבמרכזה האדם.

החוקרת כיום מתייחסת לבנה ולבעלה בדרך יותר סובלנית וסבלנית, מה שלא היה לה כל כך קודם לכן, היא למדה מהאימהות דרכי התמודדות וטכניקות להתמודדות בשעות משבר ולחץ, אמצע מהן את שיטת היצירתיות בהסתגלות למצבים משתנים.

החוקרת כבר לא מתייחסת להתנהגויות סוטרות או לא מקובלות עליה, של בעלה ובנה בעיקר ושל האנשים בכלל, כאירועים טראומטיים.

בני אדם הם יצורים קבוצתיים, אנו מתחילים את חיינו בקבוצות קטנות, משפחותינו וכל חיינו אנו לומדים, עובדים ומבלים בקבוצות שונות שבהן אנו מקיימים יחסי גומלין, וההזדמנויות להסתגלות ולשינוי של אישיותנו מושפעות במידה רבה מהקבוצות שאנו חלק מהן. אנשים גורמים לאנשים לחלות ואנשים גורמים לאנשים לשוב ולהבריא (רוטאן וסטון, 2004).

בתחילת האינטראקציה בקבוצה היה קשה לחוקרת, מאחר וחשבה בשני כיוונים: האם היא יכולה להמשיך בקבוצה הזו ולשים את נוכחותה כחוקרת או שמה היא עלולה להיבלע בתוך המשפחה תוך הזדהות יתר, ותתקשה ביצירת קשרים עם האנשים, אבל היא הצליחה להתגבר על המכשול הזה. ולאור המחקר שערכה יש לחוקרת יותר כלים, באמת הגיעה להתחלת הדרך של בניית מודל ואפשר אחרי הסקירה הספרותית והעשייה הפרקטית לפתח אסטרטגיות לתקשורת עם ההורים ולעזרה להם בהתמודדות ולתמיכה בהם.

המחקר הזה נתן לחוקרת ללמוד את עצמה, את הערכים והצרכים שמניעים אותה קדימה, להבין מה דוחף אותה להשפיע, ואיזו מציאות הייתה רוצה לקדם, מה השפיע עליה ובאיזו דרך, ומהו החותם האישי שלה, המחקר נתן לה לחפור בתוך עצמה, בנוסף רכשה ידע תיאורטי מעניין שתרם לה **לחשוב תמיד על כל התנהגותיה כי יש להם השפעה לא רק עליה אלא גם על הסביבה, ובאופן ישיר על התלמידים ובאופן עקיף על הוריהם, וגם בחייה הפרטיים עם בנה בעלה ומשפחתה**, כך שההשפעה יכולה להועיל או להזיק.

לפי קובובי (1992) כל ילד זקוק להתנסות בחוויות מיטביות-"חוויות בונות"- להתפתחותו האישית התקינה, כמו-כן כמעט כל ילד זקוק להתנסות בחוויות "מתקנות", דהיינו, להתנסות בחוויות שיש בהן כדי לפצותו על חסך בחוויות מיטביות בתהליך התפתחותו, ואף יש בהן כדי לסתור השפעת חוויות פתוגניות בעברו או במציאות חייו בהווה, ולקזון, כשההנחה היא שהתנסות בחוויות מתקנות עשויה להחליש, ואף אולי לבטל את השפעתן של התנסויות אשר חיבלו בהתפתחותו הנפשית התקינה.

Peterson and Seligman (2004) ערכו סקר שמדדו באמצעותו, 24 מקורות לחוזק שמביא לאושר, החוקרת כבר אימצה חלק והיא מנסה לשלוט בכל, התחילה לשים לב יותר ליופי ולמצוינות והמיומנויות שבכל תחום בחיים. היא מתחילה כבר להיות סבלנית וסובלנית ולסלוח לאנשים שעושים לה רע ולתת להם עוד צ'אנס, היא היום מודעת יותר לרגשות של האחרים, מנסה להיות פיירית ולהתייחס בשוויון לכל האנשים, התחילה לשלוט

יותר ברגשות שלה, מנסה להיות כמה שיותר טובת לב, ולעזור לאנשים, נהיה לה יותר כוח חיים. כיום משתמשת יותר בחוש הומור, אוהבת לצחוק ולגרום לאחרים לצחוק, מסתכלת יותר על הפנים המאירות של כל מצב, מצפה לטוב יותר בעתיד ועובדת להשיג אותו, ומאמינה שאפשר לשלוט בעתיד דרך צבירת ידע, האמונות שלה מעצבות את הפעולות ומהוות מקור של רוגע ושלווה.

מפה היא חושבת שיחס של כבוד לתלמידים, וקבלה ללא תנאי, ללא תלות בהצלחה ומחדלים, מהווה חוויה בונה לילדים, ומה עוד שהיא עובדת עם ילדים בעלי פיגור שכלי כך שהיא צריכה לשדר את היחס הזה בעוצמה ובהדגש מוגברים בחוויה מתקנת, מאחר וזה עניין שמשתקף גם לגבי ההורים. כדי לקבל את התלמידים עליה קודם לקבל את עצמה, ולהיות מודעת לכל ההתרחשויות, ולדעתה מחקר זה סיפק לה מודעות בנושא.

נוצרה אצלה נקודת השקפה הפוכה מזו שהחזיקה בה בחיי היומיום. בדרך כלל תלתה את האושר ואת הסבל בגורמים החיצוניים לה, הרי שלפי נקודת השקפה זו במרכז חייה ניצבת היא עצמה על פעולותיה, תפיסותיה ורגשותיה.

הפנימה לפי נקודת ההשקפה שיש לה מידת חופש גדולה בחיים. שהיא יכולה לשנות לא רק את הסיטואציה, אלא גם את אופן התייחסותנו לאותה הסיטואציה, ניתן להפוך את הסבל לדבר מה מועיל ומיטיב. במקום לדבר על 'בעיות' אפשר לחשוב על 'הזדמנויות', במקום לקטר על 'צרות' אפשר לחפש ולמצוא את אפשרויות הצמיחה החדשות.

הדרך היחידה לשנות את האופן בו אנחנו חווים את חיינו ולהיות מאושרים יותר היא להתחייב באופן חד פעמי ויומיומי כאחת לעבוד בהתמדה על התפתחותנו האישית.

Seligman (2002) טען שזה אפשרי להיות מאושר יותר, להיות מרוצה מספק ושבע רצון יותר, להיות קשור יותר לחיים, למצוא יותר משמעות ותקוות, ואפילו לחייך ולצחוק יותר, בלי להתחשב בנסיבות. הרעיונות שלו התבססו על "פסיכולוגיה חיובית" שהדגישה את החוזק על פני החולשה, כך שאושר יכול להיות מנומס ותרבותי, אם יזוהה בשימוש בהמון כוח ותכונות שיש לנו, כמו טוב לב מקוריות הומור ואופטימיות, כך לא רק מפתחים חוצצים טבעיים נגד מזל וחוויות רגשיות שליליות, אנחנו יכולים להעביר את חיינו לעולם חדש וחיובי יותר.

מחקר זה תרם לחוקרת מבחינת התפתחות מקצועית בזה שהרחיב את הידע שלה בנושא התמודדות של הורים לילדים בעלי פיגור שכלי כך שיש לה היום יותר כלים.

גם התיאוריה המחקרית וגם העשייה הפרקטית תרמו לה וחשפו אותה לנושאים שמעולם לא חשבה עליהם למרות שהיא במגע יומיומי עם הורים לילדים בעלי פיגור שכלי מאחר והיא מנהלת מעון יום, מה שפתח בפניה דלת אולי לבנות קבוצות תמיכה להורים כיועצת מתעתדת מאחר ונושא התמיכה החברתית עלה מאוד בראיונות, והווה אחד המאפיינים של קטגוריית ההתמודדות וההסתגלות, מה שהדגיש את תור התמיכה כגורם המקדם התמודדות.

מצד שני אפשר גם להרחיב את מודעות המורים בנושא, אולי דרך סדנא כדי שיוכלו להבין יותר את עולמם של ההורים ולתמוך בהם.

החוקרת הולכת להפיץ את ממצאי המחקר בחזר המורים, כדי לחשוף את המורים לדרכי ההתמודדות היצירתיים, של ההורים, ולכוחות העזים שנמצאים אצל ההורים, ובמיוחד לחשוף אותם לרגשות של ההורים ולמחשבות שלהם, כדרך אולי שיכולה לעזור במתן תמיכה להורים.

מוטלת על החוקרת אחריות כבעלת הכשרה וידע שמכוון לשירות ללא כוונת רווח. לכן הקוד האתי של העיסוק מחייב אותה להוביל את התלמידים וההורים לחוות את החוויות החיוביות, במסגרת ביה"ס כארגון שמוקם כדי לענות על צורכיהם של לקוחותיו הישירים שהם התלמידים.

הפסיכולוגיה החיובית יכולה להזיז את הפרדיגמה הפרופסיונאלית מצרות האופקים שמתקדת בפתולוגיה, חולי מנטאלי, לרגשות חיוביות, כוח ומנהג חיובי.

תפקידו של היועץ עבר מטיפול למניעה, וכיום הולכת ומתפתחת גישה שלישית שבבסיסה התפיסה של קידום הבריאות, תפיסה זו מאמינה כי בריאות היא מצב של רווחה פיזית ונפשית וחברתית מיטבית ולא רק היעדר מחלה וחולשה (אנטונובסקי, 1998).

(שדמי אצל ארהרד וקילנגמן, 2004) דיברה על נושא המיטביות כאשר קידום מיטביות אמור להיות בראש ובראשונה בחירה ערכית של מערכת החינוך, הרואה את עצמה כאחראית לרווחתו הנפשית של האדם כשלם בעל גוף, מחשבה, רגש וחיים חברתיים, נושאים כגון פיתוח כשרות והתמודדות נכללים מתוקף זה באופן לגיטימי במסגרת מטרותיה ותוכניה של העשייה החינוכית בבית הספר.

נושא המיטביות הקנה לחוקרת רעיונות וכלים לרתום את הצוות החינוכי לראייה משותפת של קידום המיטביות כיעד וכתוכנית אסטרטגית שתרצה לייצור לקדם ולשפר, כאשר רווחתם של התלמידים מובילה לרווחתם של ההורים.

לבסוף, אם החוקרת הייתה יכולה להגיש מתנות להורים, היא הייתה נותנת להם סבלנות בשפע, הייתה נותנת להם את היכולת לקבל את כל מה שעובר עליהם, ולעבוד עם זה באופן יצירתי, ואחרון לתת להם רשות, היתר, תמיכה, עידוד וחיזוק להיות עצמם, ולחשוב על עצמם כבני אדם לא רק כהורים. כשעובר עליך דברים טובים כאינדיבידואל הם עוברים על ילידיך כטובים גם כן.

ועד כמה שהחוקרת רוצה לתת את המתנות האלו, איננה יכולה, מאחר וההורים הם אלה שיכולים לגלות אותם לעצמם.

ביבליוגרפיה

- אביצור, מ., (1987), "המשפחה הערבית: מסורת ותמורה", בתוך: גרנות, ח., (עורכת), **המשפחה הערבית**, עמ' 115-99, מועצת בתי הספר לעבודה סוציאלית בישראל: ירושלים.
- אלהאג', מ., (1983), **סגנונות חיים משפחתיים בקרב קבוצות וסקטות בעיר ערבית בישראל**, עבודת דוקטורט: האוניברסיטה העברית.
- אלהאג', מ., (1998), **חינוך בקרב הערבים בישראל: שליטה ושינוי חברתי**, הוצאת מאגנס: ירושלים.
- אנטונובסקי, א., (1998), "המודל הסלוטוגני כתיאוריה מכוונת בקידום הבריאות", **מגמות**, לייט, מס' 1-2, 170-181.
- בייט-מרום, ר., (1986), **שיטות מחקר במדעי החברה**, ת"א: האוניברסיטה הפתוחה.
- גינת, י., (1980), **תעסוקה כגורם לשינוי חברי בכפר ערבי**, הוצאת המרכז לפיתוח על שם פינחס ספיר: תל אביב.
- גרינספן, ס., ווידר, ש., (1995), **ילדים עם צרכים מיוחדים**, כפר יונה: קוראים.
- דבדבני, א., רמרמן, א., חובב, מ., ורמות, א., (1998) (עורכים), **הורות ונכות התפתחותית בישראל**, הוצאת ספרים ע"ש י"ל מאגנס, האוניברסיטה העברית: ירושלים.
- לוי-שף, ר., ושולמן, ש., (1998), "משפחות עם ילד הסובל מנכות התפתחותית: תפקוד הורי, זוגי ומשפחתי", בתוך: דובדבני, א., חובב, מ., רמרמן, א., ורמות, א., (עורכים), **הורות ונכות התפתחותית בישראל**, הוצאת ספרים ע"ש י"ל מאגנס, האוניברסיטה העברית: ירושלים.
- קנדל, י., (1998), "הקשר בין הרגשת האשמה של הורים לילד מפגר ובין מערכת היחסים במשפחה", בתוך: דבדבני, א., רמרמן, א., חובב, מ., ורמות, א., (עורכים), **הורות ונכות התפתחותית בישראל**, עמ' 63-53, הוצאת ספרים ע"ש י"ל מאגנס, האוניברסיטה העברית: ירושלים.
- שטנגר, ו., (1998), "מתח בתפקיד הורי והיענות לילד בקרב הורים לילדים עם מומים פסיים מולדים": סקירת ספרות, בתוך: דובדבני, א., חובב, מ., רמרמן, א., ורמות, א., (עורכים), **הורות ונכות התפתחותית בישראל**, עמ' 52-35, הוצאת ספרים ע"ש י"ל מאגנס, האוניברסיטה העברית: ירושלים.
- דובדבני, א., (2000), "כוחות התמודדות של משפחות והורים לילדים עם נכויות התפתחותיות". בתוך קליין, פ., (עורכת), **תינוקות, טף, הורים ומטפלים**, עמ' 274-257. אבן-יהודה: רכס.
- דיין, י., (2000), "המתודולוגיה של מחקר איכותני-מקרה פרטי" בתוך: שרון, א. (עורך), **המחקר האיכותני בחקר חינוך**, עמ' 79-84, ירושלים: המכללה לחינוך ע"ש דוד ילין.
- וייס, מ., (1991), **אהבה התלויה בדבר - הילד הפגוע בעיני הוריו**, הוצאת הקיבוץ הארצי השומר הצעיר: ת"א.
- ויסמן, ד., (1991), **הקשר בין התנהגותם של הורים לילדים עם פיגור שכלי לבין תפיסת תפקוד הורי ושחיקה נפשית**, עבודת גמר, אוניברסיטת בר אילן, המחלקה לפסיכולוגיה.
- וויט, ו., (1986), "התפתחותו של מחקר תרבות קרן הרחוב", בתוך: אשכנזי, מ., (עורך), **שיטות מחקר במדעי החברה: מחקר אתנוגרפי באנתרופולוגיה**, יחידה 4, עמ' 107-96 תל אביב: האוניברסיטה הפתוחה.

- האג' - יחיא, מ., (1994), "המשפחה הערבית בישראל: ערכיה התרבותיים וזיקתם לעבודה סוציאלית", **חברה ורווחה**, י"ד, (3-4), עמ' 249-264.
- חוק החינוך המיוחד, התשמ"ח, (1988), **ספר החוקים** 1256, (114-118): ירושלים.
- טלר, י., (2001), **התמודדות המשפחה עם ילד חריג**, ירושלים: מכון הנרייטה סאלד.
- כהן, ר., זמרן, א., (1999), **מחקר פעולה: מורים חוקרים את עבודתם**, מופ"ת.
- כהן - חבושה, ר., (1999), **הורים לבוגרים עם נכות התפתחותית: התמודדות עם דחק, תמיכה משפחתית ועמדות כלפי נורמליזציה**, **כמשתנים הקשורים לעמדותיהם כלפי תעסוקת בנם/ בתם**. עבודת גמר לתואר מוסמך. אוניברסיטת חיפה: חיפה.
- כצנלסון, ע., (2000), **הורים וילדים ומה שביניהם - פסיכולוגיה של הורים וילדים**, הוצאת הורים וילדים: ת"א.
- ליסק, מ., (1989), (עורך), **עדה, לאום ומעמד בחברה הישראלית**, כרך ב', האוניברסיטה הפתוחה: ת"א.
- סמיונוב, מ., (1989), "הנשים כקבוצת סטטוס", בתוך: ליסק, מ., (עורך), **עדה, לאום ומעמד בחברה הישראלית**, כרך ב', האוניברסיטה הפתוחה: ת"א.
- שמליץ, ע., (1989), "כוח העבודה", בתוך: ליסק, מ., (עורך), **עדה, לאום ומעמד בחברה הישראלית**, כרך ב', האוניברסיטה הפתוחה: ת"א.
- מקקורמק, מ., (1995), **ילדים מיוחדים צרכים מיוחדים**, הוצאת איתאב: ת"א.
- מרעי, ס., ובנימין, א., (1975), "בית הספר והחברה בכפר הערבי", **עיונים בחינוך**, 4, עמ' 85-104.
- סיגל, ד., (2004), **הורות מן השורש אל הלב לב**, הוצאת ספרים אחיאסף: נתניה.
- סילבר, ג., (2004), **כללים להורים נבוכים**, משכל הוצאה לאור מיסודן של ידיעות אחרונות וספרי חמד: ת"א.
- פורטוביץ, ד., ורימרמן, א., (1998), **תגובות הורים על הולדת ילד נכה**, בתוך רימרמן, א., רייטר, ש., וחובב, מ., (עורכים), **נכות התפתחותית ופיגור שכלי בישראל**, עמ' 87-96, ת"א: צריקובר מוציאים לאור.
- פזרסון, ה., (1987), **ילד חריג במשפחה**, הוצאת הקיבוץ הארצי השומר הצעיר: ת"א.
- **פיגור שכלי: הגדרה, סיווג, ומערכות תמיכה**, (2002), האגודה האמריקאית לפיגור שכלי, מהדורה 10, גסטליט: חיפה.
- צבר בן יהושע, ג., (1990), **המחקר האיכותי בהוראה ובלמידה**, מה' 5, גבעתיים: מודן.
- צבר בן יהושע, ג., (2001), (עורכת), **מסורות וזרמים במחקר האיכותי**, תל אביב: דביר.
- דושניק, ל., וצבר, ג., (2001), "אתיקה של המחקר האיכותי", **אצל צבר בן יהושע, ג., (עורכת), מסורות וזרמים במחקר האיכותי**, תל אביב: דביר.
- Howe & Moses **אצל דושניק, ל., וצבר, ג., (2001), "אתיקה של המחקר האיכותי"**, **אצל צבר בן יהושע, ג., (עורכת), מסורות וזרמים במחקר האיכותי**, תל אביב: דביר.
- יוספון, מ., (2001), "חקר מקרה", בתוך: צבר בן יהושע, ג., (עורכת), **מסורות וזרמים במחקר האיכותי**, תל אביב: דביר.

- צלמאיר, מ., (2001), "מחקר פעולה: היסטוריה, מאפיינים, ביקורת, בתוך: צבר בן יהושע, נ., (2001), מסורות וזרמים במחקר האיכותי, תל אביב: דביר.
- קובובי, ד., (1992), ספרות רפיה, ספרות חינוך ובריאות הנפש, הוצאת מאגנס, האוניברסיטה העברית: ירושלים.
- קון, ת., (1977), המבנה של מהפכות מדעיות, תל אביב: מפעלים אוניברסיטאיים להוצאה לאור בע"מ.
- קניאל, ש., (1997), כתיבת עבודות מחקר בחינוך הגבוה. תל אביב: דקל.
- רונן, ח., (2005), פיגור שכלי: עיון, דרכי עבודה והוראה, הוצאת ספרים אח: קריית ביאליק.
- רימרמן, א., דבדבני, א., חובב, מ., ורמות, א., (1998), נכות התפתחותית ופיגור שכלי בישראל: צרכים ומענים, הוצאת ספרים ע"ש י"ל מאגנס, האוניברסיטה העברית: ירושלים.
- עמינדב, ח., (1998), "תהליך האבחון לקביעת קיומו של פיגור שכלי", בתוך: רימרמן, א., דבדבני, א., חובב, מ., ורמות, א., (עורכים), נכות התפתחותית ופיגור שכלי בישראל: צרכים ומענים, הוצאת ספרים ע"ש י"ל מאגנס, האוניברסיטה העברית: ירושלים.
- קליין, פ., ולוינגר, ס., (1998), "התנהגות הוראתית (מתווכת) של הורים לילדים בגיל הרך", בתוך: רימרמן, א., דבדבני, א., חובב, מ., ורמות, א., (עורכים), נכות התפתחותית ופיגור שכלי בישראל: צרכים ומענים, הוצאת ספרים ע"ש י"ל מאגנס, האוניברסיטה העברית: ירושלים.
- רוזנוסר, נ., ונתן, ל., (1997). הנחית קבוצות. ירושלים: המרכז לחינוך קהילתי ע"ש ציפורי.
- רוטאן, ג'., ס. וסטון. ו. נ. (2004). פסיכותרפיה קבוצתית פסיכודינמית.
- שדמי, ח., (2004), "היועץ וקידום מיטביות", בתוך ארהרד, ר., וקלינגמן, א., (עורכים), ייעוץ בביה"ס בחברה משתנה, אוניברסיטת ת"א: רמות, עמ' 343-363.
- שמרלינג, ח., (1996), "מצבי לחץ וסגנונות התמודדות הורים לילד מפגר", מצבי לחץ, 6, עמ' 518-536.
- שרן, ש., ושחר, ח., (1990), ארגון ועבודת צוות במוסדות חינוך, ירושלים ותל אביב: שוקן.
- שקדי, א., (2003), מילים המנסות לגעת: מחקר איכותני- תיאורי וישום, תל אביב: רמות.

- Berkson, G., (2004), **Intellectual and physical disabilities in prehistoric and early civilization mental retardation**, 42(3), 195-208.
- Blacher, J., & Baker, B., (2002), **Families and mental retardation**, Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

- Bowlby,J.,(1969),**Attachment and loss** ,New York :Basic Books,Inc.
- Burack,J., Hodapp,R., & Zigler,E.,(Eds.),(1998),**Handbook of mental retardation**,Cambridge :University press.
- Callaphan ,p.,(1993)," social support and health",**a review journal of advanced nursing**, 18, 203-210.
- Caplan,G., & Killilea,m.,(1976),"support systems and mutual help", new york : grune & straton, 261-284.
- Cantwell,C., & Baker,K.,(1998),"research concerning families of children with autism" , in schopler,e., & meisbov,g.,(eds),**the effects of autism on the family**, new york : plenum press, 41-63.
- Christensen,C.,& Fazel ,R.,(1996),**Disability and the dilemmas of education and justice** ,open university press: Buckingham , Philadelphia.
- David ,R ., (1973),"on being sane in insane plasane places", **science**,v.,179,pp.250-258.
- Denscombe,m.,(1998),**the good research guide** ,philadelphia : open university press.
- Elliot,J.,(1991), **action research for educational change**,buckingham: open university press.
- Farber,B.,(1959), "effect of severy mentally retarded child on family integration",**monographs of the society for research in child development**,24,(2 serial no.71).
- Farber,B.,(1962),"effect of severy mentally retarded child on family integration" in : e.p trapp (ed), **reading on exceptional child** ,new york : Appleton century.
- Frantz ,F .,(1995),"the facts of blackness “ , in ashcrott,b., **gareth griffiths and helen tiffin** ,(eds),post colonial studies reader,routledge ,london,pp.323-326.
- Friedrich, W.,N, & Friedrich ,W.,L,(1981),"comparison of psychological assets of parents with handicapped child and their normal controls" ,**American journal of mental deficiency**, 85, 551-553.

- Greenspan,S.,(1999),"What is mental retardation?",**International review of psychiatry**,11,6-18.
- Hanson, M., & Hanline,M.,(1990), "parenting a child with disability" :a **longitudinal study of parenting stress and adaptation journal of early intervention** , 14, 234-248.
- Hardman, M., Drew, C., & Egan, M.,(2002),**Human exceptionality**,(7 th ed.),Boston : Allyn and Bacon.
- Kazak,A., & Marvin,R.,(1984),differences , difficulties , and adaptation : stress and social networks in families with a handicapped child family relations , 32, 67-77.
- Kornblatt,E., & Heinrich,J.,(1985),"needs and coping abilities in families of the children with developmental disabilities", **mental retardation**, 23, 13-19.
- Kwai-sang yan,M., Li-tsang,C.,(1999),"adjustment and adaptation in parents of children with developmental disability in two parent families :a review of the characteristics and attributes",**the british journal of developmental disabilities** , 45(1),pp. 38-51.
- May,D.,(2002).**Transition and change in the lives of people with intellectual disabilities**, London : Jessica Kingsley Publishers.
- Maykut,P.,&Morehouse,R., (1994)," qualitative data analysis : using the constant comparative method “ , **in their beginning qualitative research : a philosophic and practical guide** , london and washington d.c : the falmer press,pp. 126-149 .
- Mccubbin,M., & Huang,S.,(1989),"family strengths in the care of handicapped children : targets for intervention", **family relations**,38,436-443.
- Olshansky ,S.,(1962),"Chronic sorrow: A response to having a mentally defective child ",**Social Casework**,43,191-194.
- Peterson,C., and Seligman,M.,(2004), **Character Strengths and Virtues: A Handbook and Classification**, Oxford University Press.
- Samadi,A & Sartawi ,A.,(1996),"A Scale for the Counseling Needs of Families with handicapped children in Arab Countries".**School Psychology International**,17,pp. 351-358.

- Seligman,M., &Darling,R.,(1997), ordinary families, special children , new york: the Guilford press , 196-221.
- Seligman ,M.,(2002),**Authentic Happiness, Using the New Positive Psychology to Realize Your Potential for Lasting Fulfillment**, Free press.
- Shurka,E., & Florian,V.,(1983),"A study of Israeli Jewish and Arab parental perceptions of their children with disability" .**Journal of Comparative Family Studies**,14,pp.367-375/
- Stainton,T., & Besser,H.,(1998),"the positive impact of children with an intellectual disability on the family", **journal of intellectual and developmental disability** , 23(1),57-70.
- Stenhouse, I.,(1979), "case study in comparative education : particularity and generalisation". **Comparative education** , 15, (1),pp.5-10.
- Switzky,H,& Greenspan,S.,(Eds),(2003),**What is mental retardation?**(online ed.),Washington,DC,:American Association on Mental Retardation.
- Thomas, J.,(1975),labeling madness,prentice- hall,pp.54-74.
- Thompson,Ch.,(2000),**Raising A handicapped child ,A Helpful guide for parents of the physically disabled**, Oxford university Press:New York.
- Tunali,B., & power,TH. ,(1993),"creating satisfaction : a psychological perspective on stress and coping in families of handicapped children" , **journal of child psychology and psychiatry**, 34(6),945-957.
- Turnbull,H., & Guess,D.,& Turnbull,A.,(1988),"vox populiand baby doe", **mental retardation**, 26, 127-132.
- Unrau,Y., & Coleman,H.,(1997),"Qualitative data analysis.In Grinnell" ,M.,(Ed.),**Social work research and evaluation -Qualitative approaches** ,pp. (512-524), Itsaca , Illinois :Peacock Press.
- Winnicott,D,(1975),**Through pediatrics to psycho-analysis** ,New York :Basic Books.
- Yin,R., (1984), **case study research : design and methods** , beverly hills , ca: sage.

- Young,W.,(1997),"Families and the handicapped in northern Jordan",**Journal of comparative Family Studies**, 22, pp.151-169.
- Ysseldyke,J.,& Algozzine,B.,& Thurlow,M.,(2000),**Critical Issues In Special Education**, Houghton Mifflin Company, Boston ,New York.

Abstract

Research topic:

Coping of parents within the Arabic sector with their retarded children.

According to Dobdobani and Remreman (1998) the family is a dynamic functional entity. Balance should be established in order for this entity to develop normally. Giving birth to a child with developmental disability produces situations of difficult experiences.

A situation of hard experience arises when “stigma” is attached by society to a mentally damaged person. Greeks created the concept of “stigma” which means: distinguishing marks appearing on the body, meaning that the person is odd and evil. Those marks indicated that the person carrying them is a slave or a traitor, unwanted and must keep away from him, especially when being in public (Goffman in Vais, 1991).

In all types of stigma, when stigmatized, is as to say that a person is unworthy and disgraceful and is to be rejected including his family.

This research focuses on studying the ways in which families, particularly mothers, within the Arab sector, cope with their retarded child. Writings concerned with this issue focus on several topics that are examined briefly in the following paragraphs:

Blacher and Baker (2002) claimed that researches concerned with families having a retarded child, have undergone some changes over the years. At the early twentieth century, the research was concerned with the familial causes which have led to the defect. Sometime later, research focused on the damage and the negative effect of the retarded child on his family. Research on this matter has gone another stage forward when it turned to examine the means by which the family could cope with a retarded child.

Knowing that a child is retarded, during or after pregnancy, might be a traumatic event that could have some influence on the family life. Some parents described their subsequent feelings as those accompanied to loosing a beloved person or as a dream that disappeared. Some mothers suffer more than those whose retarded child did not survive. Even if some families manage to adjust themselves to the illness during the time, there are some cases where those families had witnessed “chronic sorrow” (Hardman Drew & Egan, 2002).

May (2002) claims that in many cases, even though retarded children might give their parents feelings of joy and satisfaction, difficulties are still there. This can be expressed in a variety of situations. For example, the more the damage is severe the more difficult it would be to raise the child. In some cases parents excessively protected and instructed their child. Raising a retarded child might involve extra expenses, parents might be limited with their social life, fitting in a suitable place for baby-sitting might be a problem and elderly parents might experience an increased anxiety concerning their child’s future after their death.

Burack Hodapp & zigler (1998) pointed to the following factors that characterize families who successfully adjusted themselves to their retarded child: the inner resources of the family and its areas of strength (good marital relationship, close family relationship) and the external social aid system (relatives, welfare service, friends and supportive workshops.)

The current research is a case study using the qualitative research approach.

Query of the research:

- Identification and characterization of parents' reaction to the birth of a retarded child.
- Identification and characterization of adjustment and coping to raising a retarded child taking into consideration the emotional, economical and social aspects.
- Identification and characterization of strategies for adjustment coping and systematic or communal support for parents of a retarded child.

Purpose of the research:

This research is aimed to identify and characterize parents perception of their child's retardation in order to assist them to concentrate their attention on the sources of strength that hold the private or familial systems together. This research might be of some help to "keren shalem" fund, an institute dedicated to helping retarded people. The above fund gathers and processes research data for the establishment of community services aimed to increase the community's awareness to the problem and help retarded people interact with the community.

Research field; parents' residence. Observations and interviews were held there.

Target population: Three randomly selected arab parents, whose retarded children are studying in a special needs institute located in the north.

Data gathering:

- A. Observations: an observing participant attitude was adopted. Nine observations were held in three residences.
- B. Interviews: interviews were held with three mothers of retarded children.
- C. Documents: Medical and school reports. School-parent correspondence.

Primary findings:

Analyzing findings raised four main categories; difficulties, means of adjustment and coping, needs, the attitude of the society towards a retarded people in the Arab sector.

A similarity between the difficulties experienced by parents of retarded children and ways of adjustment to the problem, as shown in relevant studies, and those experienced by research participants was found.

An important finding concerning Arab mothers was the difficulties those mothers face due to big families, early and late births. This finding was reinforced when mothers reported lack of help from husbands.

The role of the hospital was remarkable by this research in assisting and preparing the mother for expected behavior and development of her retarded child, especially, in the first few days after giving birth.

For mothers, husbands' support and cooperation was an important need which contributed to coping and adjustment. That mothers received the support they needed only from their parents was a surprising finding.

The most important finding and the most difficult obstacle, parents of retarded children might face, was the stigma assigned to those people by community, especially, in such a small and intimate community as the Arab community. However, meeting parents going through the same circumstances might be of some help.



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



Coping of parents within the Arabic Sector With their retarded children

Lina Hilu

Tutor: Vered Raich, Ph.D.

Thesis submitted in partial fulfillment of the
 Requirements for the Master's degree
 University of Derby, Department of Counselling in Education



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
 2006