

- **שם המחקר:** השפעת סטיגמה ואיכות חיים בקרב אימהות ערביות לילדים עם נכות התפתחותית מורכבת בגיל הרך על מידת שתוף הפעולה שלהן עם אנשי מקצוע
- **שנה :** 2017
- **סוג מחקר :** תזה
- **מס' קטלוגי :** 646
- **שמות החוקרים:** מאג'דה מרעי בהנחיית: ד"ר איריס מנור-בנימיני
- **רשות המחקר:** הפקולטה לחינוך, החוג לחינוך מיוחד, אוניברסיטת חיפה.

תקציר מנהלים

מחקר זה נערך בסיוע מענק מקרן שלם.

תמצית

מטרת המחקר הייתה לבדוק את השפעת תחושת סטיגמה ורמת איכות חיים של אימהות ערביות לילדים עם נכות התפתחותית מורכבת בגיל הרך על מידת שיתוף הפעולה שלהן עם אנשי מקצוע. במחקר השתתפו 90 אימהות ערביות מוסלמיות שילדיהן אובחנו עם נכות התפתחותית מורכבת בגיל שישה חודשים עד שש שנים אשר מטופלים במעון יום שיקומי וגנים לחינוך המיוחד באזור המשולש. הנתונים במחקר נאספו באמצעות ארבעה שאלונים לדיווח עצמי.

ממצאי המחקר מראים כי ככל שתחושת הסטיגמה בקרב האימהות גבוהה יותר, כך הרווחה הרגשית, הרווחה הפיזית והכלכלית, התמיכה הסביבתית ורמת איכות החיים נמוכים יותר, ויש פחות תקשורת ושיתוף פעולה עם הצוות. ככל שאיכות החיים גבוהה יותר, יש יותר שיתוף פעולה מצד האימהות עם הצוות החינוכי. ממצא נוסף ככל שיש יותר רווחה פיזית, כלכלית ותמיכה סביבתית בקרב האימהות, כך יש יותר יוזמה, תקשורת ושיתוף פעולה עם הצוות החינוכי.

תקציר

מחקר רגיש תרבותית מקבל עניין רב בשנים האחרונות. עם זאת, מרבית הספרות המחקרית על אודות התמודדות הורים לילדים עם לקויות דנה בחברות מערביות, ומיעוטה בלבד בקבוצות מיעוט ובחברות שאינן מערביות (Samadi & Bunting, 2014). על רקע המחסור במחקרים הבוחנים את נושא המוגבלות השכלית וההתפתחות באוכלוסייה הערבית והעמדות כלפי אוכלוסייה זו נקבעה מטרתה של עבודה זו לספק מענה למחסור במידע מסוג זה.

הילדות המוקדמת היא תקופה משמעותית במסלול ההתפתחותי של הילד, לכן התערבות מוקדמת בגיל הרך עשויה לחזק מיומנויות ההתפתחות השונות ולתמוך בהן, ולצמצם את ההשפעה של הנכות ההתפתחותית (Case-Smith, 2013). חשיבות רבה מיוחסת לשיתוף פעולה בין הורים לבין אנשי מקצוע בגיל הזה והמחקר הנוכחי הוא הזדמנות לבחון סוגיה זאת.

שיתוף פעולה בין המשפחה לבין אנשי מקצוע הכרחי למתן תמיכה ושירותים מתאימים ואפקטיביים בחינוך המיוחד בגיל הרך. שיתוף פעולה ומעורבות הורים בקבלת החלטות משותפות שקשורות לילדם משפיעים באופן משמעותי על ההורים, המשפחה, הצוות המקצועי והחינוכי וכן יתרמו להתפתחותם הקוגניטיבית ולהישגיהם האקדמיים של הילדים (Turnbull et al., 2011).

מטרת המחקר הנוכחי הייתה לבדוק את השפעת תחושת סטיגמה ורמת איכות חיים של אימהות ערביות לילדים עם נכות התפתחותית מורכבת בגיל הרך על מידת שיתוף הפעולה שלהן עם אנשי מקצוע. לצורך בחינת השפעות אלו נדגמו 90 אימהות ערביות מוסלמיות שילדיהן אובחנו עם נכות התפתחותית מורכבת בגיל שישה חודשים עד שש שנים אשר מטופלים במסגרת מעון יום שיקומי וגנים לחינוך המיוחד השוכנות באזור המשולש. הנתונים במחקר נאספו באמצעות ארבעה שאלונים לדיווח עצמי שכללו שאלון סוציו-דמוגרפי, שאלון הערכת ממדים לשיתוף פעולה בין הורים לילדים עם לקויות מורכבות לבין צוות רב-מקצועי (מנור-בנימיני, רוט וליינטון, 2011), סולם סטיגמה משפחתית מופנמת ((Mak)) [ASS] (Cheung, 2008 & Affiliate Stigma Scale [ASS] ושאלון איכות חיים (Summers et al., 2005).

ממצאי המחקר מראים כי ככל שתחושת הסטיגמה בקרב האימהות גבוהה יותר, כך הרווחה הרגשית, הרווחה הפיזית והכלכלית, התמיכה הסביבתית ורמת איכות החיים נמוכים יותר, ויש פחות תקשורת ושיתוף פעולה עם הצוות החינוכי והטיפול. עוד נמצא כי ככל שאיכות החיים גבוהה יותר, כך יש יותר שיתוף פעולה מצד האימהות עם הצוות החינוכי. ממצא נוסף שעלה הוא ככל שיש יותר רווחה פיזית, כלכלית ותמיכה סביבתית בקרב האימהות, כך יש יותר יוזמה, תקשורת ושיתוף פעולה עם הצוות החינוכי.

לממצאים אלה גם מסקנות פרקטיות ויישומיות, כך שמתוצאותיו עולה שנכות התפתחותית אינה משפיעה אך ורק על הילד, אלא גם על האימהות ועל המשפחה כולה. אי לכך ולנוכח ההשפעה רחבת ההיקף של הנכות ההתפתחותית מומלץ לפתח מודל עבודה ממוקד משפחה תחת מודל עבודה ממוקד ילד. זאת בכדי לסייע בבניית התערבות טיפולית לכלל בני המשפחה, ולעזור להם בהתמודדותם בגידול ילד עם נכות, להפחית תחושת סטיגמה, ולהגביר את רמת איכות חיים משפחתית, ובעקבות כך להגביר שיתוף פעולה בין בני המשפחה לבין אנשי המקצוע החינוכיים/טיפולים.

אולם לצד יישום הממצאים בתחום הטיפול יש לחזקם מבחינה מחקרית ולהרחיב את הידע בתחום זה. המחקר הנוכחי מציע להמשיך ולחקור גם את החוויות והרגשות של האבות ולא רק של האימהות, כמו כן לחקור גם את נקודות המבט של אנשי המקצוע ולא רק של ההורים, מפני שיכול להיות שקיים פער בין התפיסה של ההורים לבין התפיסה של אנשי המקצוע, וגם כדי ליצור אינטגרציה בין שתי נקודות המבט ולהרחיב את ההסתכלות על הנושא הנחקר.

שיטת המחקר

מחקר זה התמקד באימהות ובחן את הקשר בין המשתנים הבלתי תלויים: סטיגמה ואיכות חיים והמשתנה התלוי: שיתוף פעולה. לצורך בדיקת קשרים אלו נעשה שימוש במודל ובמבחנים סטטיסטיים: מתאמי פירסון, ורגרסיה מרובה.

במחקר השתתפו 90 אימהות ערביות, מוסלמיות, לילדים שאובחנו עם נכות התפתחותית מורכבת (לא יותר מילד אחד עם נכות במשפחה) בגיל 6 חודשים עד 6 שנים, ואשר מטופלים במסגרת מעון יום שיקומי וגנים של החינוך המיוחד, ומתגוררים באזור המשולש (הדרומי והצפוני), שבו כל התושבים הם ערבים מוסלמים והאימהות יודעות קרוא וכתוב.

שאלות המחקר נבדקו באמצעות ארבעה שאלונים לדיווח עצמי. כל השאלונים הועברו לאימהות בשפה הערבית הספרותית, אשר שונה מהשפה העממית. בחברה הערבית משתמשים בשפה הספרותית במדיה, בלימודים האקדמיים ובשיח הרשמי. על מנת לשמור על מסר ותוכן ברורים, תהליך התרגום לערבית נעשה על ידי שני מומחי

לשון בערבית, כך שבשלב ראשון השאלונים תורגמו מעברית לערבית, ובשלב השני תורגמו שוב בחזרה מערבית לעברית.

מסקנות ודין

המחקר הנוכחי בדק את השפעת הרגשת הסטיגמה ואיכות חיים משפחתית בקרב אימהות ערביות לילדים עם נכות התפתחותית מורכבת בגיל הרך על שיתוף הפעולה בין לבין אנשי המקצוע. תוצאות המחקר מצביעות על קשר שלילי ומובהק בין תחושת הסטיגמה לבין שיתוף פעולה. לעומת זאת, קשר חיובי ומובהק נמצא בין משתנה איכות חיים לבין משתנה שיתוף פעולה, כך שככל שאיכות החיים גבוהה יותר, כך יש יותר שיתוף פעולה עם הצוות החינוכי. נראה שההתעסקות המסיווית והיומיומית בנכות ההתפתחותית משליכה באופן שלילי על איכות החיים, ומובילה לתסכול, ייאוש וקשיים רגשיים רבים. חוסר הפניות הפיזית והרגשית פוגעת, ככל הנראה, בשיתופי פעולה עם מערכות חינוכיות (Neikrug et al., 2011).

יתר על כן, נמצאו קשרים שליליים ומובהקים בין תחושת הסטיגמה לבין איכות חיים (מרכיב רווחה רגשית, מרכיב רווחה פיזית וכלכלית ומרכיב תמיכה סביבתית). ככל שתחושת הסטיגמה גבוהה יותר, כך רווחה רגשית, רווחה פיזית וכלכלית, תמיכה סביבתית ורמת איכות חיים נמוכות יותר. תחושת סטיגמה צפויה להיות עוצמתית יותר בחברה קולקטיביסטית דוגמת החברה הערבית, מפני שחברה זו מזמנת התעסקות ניכרת בתדמית החברתית, ובמה שחשופ לחברה (ח'ורי, 2007). בגלל העיסוק בהשלכות החברתיות של הנכות ההתפתחותית, בנוסף להשלכות האישיות, הנטל נעשה כבד יותר ואיכות החיים נפגעת בצורה משמעותית יותר.

מחקר זה חידד באופן ברור את חשיבות שיתוף הפעולה בין הורים לבין אנשי מקצוע שמטפלים בילד עם נכות התפתחותית במסגרות שיקומיות/חינוכיות. על מנת להשיג שיתוף פעולה חשוב ומשמעותי זה יש לדאוג לשיפור איכות חיי המשפחה של הילד עם הנכות בכמה מישורים: בריאות המשפחה; רווחה כלכלית; יחסי משפחה; תמיכה אנשים מחוץ למשפחה; תמיכה ופיתוח שירותים לאנשים עם מוגבלויות; מישור הקריירה; הפנאי ושילוב בקהילה. מכיוון שההתייחסות לאיכות החיים המשפחתית תופסת את המשפחה כמערכת, יש לדאוג לא רק להורים של הילד עם הנכות, אלא גם לשאר בני המשפחה. לכן יש חשיבות רבה לתמיכות פורמליות ובלתי פורמליות אשר ניתנות למשפחות של ילדים עם נכות התפתחותית, מצד אחד, ולאנשי מקצוע שפוגשים את ההורים בכל שלב בחיים שלהם תפקיד משמעותי בחיפוש אחר תמיכות מסוג זה, מצד שני. כיוון שגידול ילד עם נכות התפתחותית מלווה בהרגשת סטיגמה, עמדות ודעות קדומות של החברה כלפי אוכלוסיית האנשים עם נכות ובני משפחותיהם, יש לדאוג לפיתוח תוכניות קהילתיות וחברתיות, אשר יובילו להעלאת מודעות, לשינוי עמדות בקרב כלל האוכלוסייה, להפחתת תחושת סטיגמה בקרב המשפחות, להעצים אותם, ולשפר את איכות חייהם. כך ההורים יהיו פנויים לטפל בילד עם הנכות, ולצרוך את השירותים המתאימים עבורו ועבור בני המשפחה, תוך כדי שיתוף פעולה מרבי עם מספקי השירותים השונים.

המלצות למחקרי המשך

המחקר הנוכחי מצא שהנכות ההתפתחותית אינה משפיעה אך ורק על הילד אלא גם על האימהות ועל המשפחה כולה, וכראייה לכך נמצא שהרגשת הסטיגמה ואיכות חיים משפחתית משפיעות על שיתוף הפעולה בין בני המשפחה לבין אנשי המקצוע. אי לכך ולנוכח ההשפעה רחבת ההיקף של הנכות ההתפתחותית, מומלץ לפתח מודל עבודה ממוקד משפחה תחת מודל עבודה ממוקד ילד. זאת כדי לבנות תוכנית התערבות טיפולית לכלל בני המשפחה במטרה לעזור להם בהתמודדות היומיומית בגידול בנם עם הנכות, לעזור להם להפחית תחושת הסטיגמה ולהגביר

את רמת איכות החיים המשפחתית, ובעקבות כך להגביר שיתוף פעולה בין בני המשפחה לבין אנשי המקצוע החינוכיים/טיפוליים.

כהמשך למחקר זה מומלץ לבדוק שיתוף פעולה בין הורים לבין אנשי מקצוע במסגרת החינוכית מפרספקטיבה רחבה יותר הכוללת אבות, סבים וסבתות. מומלץ לבדוק גם את החוויות והרגשות של האבות ולא רק של האימהות, על מנת להגיע לתמונה מקיפה יותר על אודות החוויות ודרכי ההתמודדות המשפחתיות. כך למשל, אפשר לעמוד על האינטראקציות השונות והשפעתן על ההתמודדות עם הילד עם הנכות ההתפתחותית.

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

עוד מומלץ לערוך מחקרי אורך, שיבדקו שינויים בשיתוף פעולה בין הורים לילדים עם נכות התפתחותית לבין אנשי מקצוע במסגרת החינוכית טיפולית, באיכות החיים המשפחתית ובהרגשת סטיגמה שהמשפחה מרגישה לאורך השנים, ולבדוק מה תורם לשינויים אלה .

- [לפריט המלא](#)
- [למאגר המחקרים של קרן שלם](#)
- [למאגר כלי המחקר של קרן שלם](#)