

- **שם המחקר:** השפעת לחץ, סטיגמה וסומטיזציה על רמת שיתוף הפעולה בין אנשי מקצוע לבין אבות לילדים מתבגרים עם לקות התפתחותית בחברה הבדואית.
- **שנה :** 2018
- **סוג מחקר :** תזה
- **מס' קטלוגי :** 656
- **שמות החוקרים:** חנאן כבת. 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

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

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

#### תקציר

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

המחקר התמקד באוכלוסיית הבדואים בנגב. למרות היות הבדואים מוגדרים כאזרחים שווי זכויות בישראל, התנאים הסוציו-אקונומיים הקשים שחווים, דוגמת העדר תשתית כלכלית-תעסוקתית, הכנסה משפחתית נמוכה מהמוצע במשק ושיעורי אבטלה גבוהים (Litvak, 2002), הופכים את התמודדותם של הורים בדואים עם הורות לילדים עם לקויות התפתחותיות, למורכבת במיוחד. אחד ההיבטים היוצאי דופן בנוגע לאוכלוסייה זו, הוא היבט תפיסותיה התרבותית והמשפחתית. מדובר באוכלוסייה המתאפיינת בפטריארכיות, ומייחסת לגבר במשפחה את מירב ההחלטות המשמעותיות

בעבור המשפחה, ולפיכך דמות האב במשפחה הבדואית היא הדמות המחליטה על אופן ההתנהלות המשפחתית וזאת למרות שהאישה היא האחראית המרכזית לטיפול במשפחה, בבעל ובילדים (Dwairy, 2011; Manor-Binyamini, 2015). היות האב ציר מרכזי במשפחה הבדואית, אחד המרכיבים המלווים את שגרת יומו של האב בגידול ילד עם לקות התפתחותית הוא ההתמודדות עם בעיית הסטיגמטיזציה והתגובות החברתיות של הסביבה כלפי לקות ילדו (Roach, 1999 & Orsmond).

לאור כלל היבטי מציאות ספציפית זו, ובהנחת מכלול נסיבות אשר יורחב עליהם בעבודה, לעיתים נמנעים ילדים בדואים עם לקויות התפתחותיות לעזרים וטיפולים החיונים למצבם. הספרות המחקרית בתחום מדגישה את חשיבות הקשר בין המשפחה לבין המסגרת החינוכית של הילד כגורם חיוני להתפתחות הילד ולהצלחתו במערכת החינוך (גרינבאום ופריד, 2011). לפיכך, המחקר בוחן את כלל ההיבטים המתוארים לעיל באמצעות איסוף נתונים אודות השפעת תחושות סטיגמה, לחץ וסומטיזציה על אבות בדואים למתבגרים עם לקות התפתחותית ועל רמת שיתוף הפעולה שלהם עם אנשי מקצוע. הליך המחקר כלל מדגם בן 88 אבות בדואים למתבגרים עם לקות התפתחותית, אשר השיבו על חמישה שאלוני דיווח עצמי על כלל ההיבטים: (1) שאלון סוציו-דמוגרפי, (2) שאלון הערכת ממדים לשיתוף פעולה בין הורים לילדים עם לקויות מורכבות לבין צוות רב-מקצועי (מנור-בנימיני, רט ולינטון, 2011), (3) שאלון סטיגמה (Affiliate Stigma Scale) (Cheung, 2008), (4) [ASS]; Mak & (5) (Zaid Al, Becker, 2002), שאלון לחץ הורי (Schooler, 1978 & Pearlin). לבחינת המתאמים בין מדדי המחקר נעשה שימוש במודל ובמבחנים סטטיסטיים: מתאמי פירסון ורגרסיה מרובה.

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

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

## שיטת המחקר

### שאלות המחקר:

- האם סטיגמה, סומטיזציה ורמת לחץ בקרב אבות בדואים לילדים מתבגרים עם לקות התפתחותית משפיעה על רמת שיתוף הפעולה עם אנשי המקצוע?
  - האם ימצא קשר בין סטיגמה ומידת הסומטיזציה לרמת הלחץ בקרב אבות לילדים עם לקות התפתחותית במגזר הבדואי בדרום/בנגב?
- המחקר מתמקד באבות לילדים מתבגרים עם לקות התפתחותית בקרב האוכלוסייה הבדואית בדרום הארץ, וזאת בכדי לבחון את הקשר בין שיתוף פעולה (משתנה תלוי) לבין סטיגמה, סומטיזציה ולחץ (משתנים בלתי-תלויים). בכדי לבחון קשרים אלו, נעשה שימוש במודלים ובמבחנים סטטיסטיים דוגמת מתאמי פרסון ורגרסיה מרובה. הליך המחקר כלל מדגם בן 88 אבות בדואים למתבגרים עם לקות התפתחותית, אשר השיבו על חמישה שאלוני דיווח עצמי על כלל ההיבטים: (1) שאלון סוציו-דמוגרפי, (2) שאלון הערכת ממדים לשיתוף פעולה בין הורים לילדים עם לקויות מורכבות לבין צוות רב-מקצועי (מנור-בנימיני, רוט ולינטון, 2011), (3) שאלון סטיגמה (Affiliate Stigma Scale) (Cheung, 2008), (4) [ASS]; Mak & (5) Zaid Al, Becker, (2002), (5) & Faris Al (2002), שאלון לחץ הורי (Schooler, 1978 & Pearlin). לבחינת המתאמים בין מדדי המחקר נעשה שימוש במודל ובמבחנים סטטיסטיים: מתאמי פירסון ורגרסיה מרובה.

## ממצאים עיקריים ודיון

- זהו המחקר הראשון מסוגו אשר בדק את השפעת הרגשת סטיגמה, לחץ וסומטיזציה בקרב אבות בדואים למתבגרים עם לקות התפתחותית על שיתוף פעולה בינם לבין אנשי המקצוע. הייחוד במחקר זה עולה מתוך ההתמקדות באבאות בדואים ובשכבת גיל מאתגרת תוך התייחסות למדדים אשר משפיעים על התמודדותם עם הלקות. ממצאי המחקר הצביעו על שלל של מסקנות וקשרים שאפשר לחלק אותם לשלוש קטגוריות שונות:
1. קשר מובהק וחיובי: קשר זה נמצא בין תחושת סטיגמה וסומטיזציה, קשריים בין לחץ וסומטיזציה, קשריים בין סטיגמה ולחץ.
  2. קשר מובהק ושלילי: קשר זה נמצא בין סטיגמה ושיתוף פעולה, בין לחץ ושיתוף פעולה.
  3. אין קשר בכלל: וזה נמצא בין סומטיזציה ושיתוף פעולה.

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

הצוות הרב מקצועי. אי לכך, ההתעסקות האב ואי הזמינותו לילד עם הלקות מראה חוסר שיתוף פעולה גם במקרים שבהם האב סובל מסומטיזציה ולכן לא נמצא קשר בין סומטיזציה ושיתוף פעולה.

כמו כן, המחקר בחן את המשתנים הדמוגרפיים, השפעתם על מדדי המחקר ומידת תרומתם לניבוי לחץ, סטיגמה ושיתוף פעולה. נמצא כי יש יכולת ניבוי בין תחושת הסטיגמה על פי המשתנים הדמוגרפיים ושיתוף פעולה, ניבוי תחושת הסטיגמה ולחץ ומשתנים דמוגרפיים, ניבוי לחץ, משתנים דמוגרפיים ושיתוף פעולה, וניבוי לחץ, סטיגמה, משתנים דמוגרפיים ושיתוף פעולה. יכולת ניבוי זו נשענת על כך שמחקרים הצביעו עמדות שליליות כלפי אנשים עם לקויות בחברות קולקטיביות, דוגמת האוכלוסייה הבדואית, אשר מקדימות את טובת הכלל על הצרכים האישיים (Watanabe, 2003). למשל, בניתוח רגרסיה לניבוי תחושת סטיגמה ושיתוף פעולה המודל הראשון נמצא מבוהק. נמצא שקומורבידיות לעומת לקות אחת מגדילה את תחושת שיתוף הפעולה של האב, כמו כן ככל שהמתבגרים אובחנו עם לקות התפתחותית בגיל מאוחר יותר, שיתוף פעולה של האב עולה. לבסוף, ככל שתחושת הסטיגמה גבוהה יותר כך רמת שיתוף פעולה של האב נמוכה יותר. גם במודל השני נמצא תרומה מובהקת לגיל האב ולסטיגמה: ככל שהאב מבוגר יותר, כך תחושת הלחץ עולה. כמו כן ככל שתחושת הסטיגמה גבוהה יותר כך רמת הלחץ של האב גבוהה יותר. תוצאות אלה נתמכות מחקרית, מחקרים אשר התמקדו באתגרים העומדים בפני משפחות בהן ילדים עם לקות התפתחותית (Lee, 2009 & Greenberg, 2008; Oh & Day, 2011; Ha, Hong, Seltzer & Wang, Michaels). הראו כי אבות לילדים עם לקות התפתחותית נדרשים להשקיע יותר זמן ואנרגיה מחוץ לשעות העבודה הרגילות שלהם על מנת לטפל בילדיהם, לעומת אבות עם ילדים בריאים. במודל השלישי נבדק כי שיתוף פעולה של האב עולה ככל שהמתבגרים אובחנו עם לקות התפתחותית בגיל מאוחר יותר. כמו כן, ככל שגיל האב עולה, שיתוף פעולה עולה, לבסוף, ככל שרמת הלחץ של האב גבוהה יותר כך רמת שיתוף פעולה של האב נמוכה יותר שזה נמצא גם נכון במודל הרביעי שבחן גם את הקשר עם הסטיגמה.

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

### **המלצות למחקרי המשך**

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

מגבלה אחרת הייתה נעוצה במספר השאלונים הגדול יחסית במחקר, שמילויים היה כרוך בטרחה מסוימת. ייתכן אפוא שלא כל האבות ענו עליהם בתשומת לב מלאה. בנוסף לעובדה שמדובר בשאלונים לדיווח עצמי וייתכן וחלק מהאבות התקשו לענות על השאלות למרות שפרטי הקשר של החוקרת ושל הפסיכולוגית נמסרו לאבות. מגבלה נוספת, הדיווח היה דווח עצמי של האבות בלי התייחסות לאנשי המקצוע. כלומר, תוצאות המחקר הן מהפרספקטיבה האישית של האבות, ואין כאן למעשה בדיקה של תפיסת שאר בני משפחה, כמו אמהות, אחים וכדומה. אין גם התייחסות לפרספקטיבה של אנשי מקצוע, ועל כן לא ברור אם יש חילוקי דעות בין האבות לבין אמהות ובין הורים לבין אנשי מקצוע.

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

מחקר זה התמקד בגיל ההתבגרות מתוך חשיבה כי מדובר בתקופת גיל משמעותית ומורכבת למתבגר ולאביו באוכלוסייה מסורתית. חשוב שמחקרים עתידיים יבחנו התמודדות אבות לילדים צעירים עם לקות התפתחותית. מחקר זה התמקד באוכלוסייה הבדואית בנגב מחקרים עתידיים עשויים להתמקד בהשוואה עם בדואים באזור הצפון, זאת על מנת להבין לעומק את הכוחות המשפיעים בגידול ילד מתבגר עם לקות התפתחותית באוכלוסייה הבדואית באזור שונה, ולחדד את הבנת השונה והדומה במטרה לבנות תכניות התערבות רלוונטיות ומותאמות מבחינה תרבותית.

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

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

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