

# מוגבלות שכלית התפתחותית: תיאוריה, מחקר והשלכות יישומיות

מיכל אל-יגון | מלכה מרגלית

# 20

## סטיגמה, תחושת מסוגלות, לחץ ומשתני רקע בקרב אבות בדואים למתבגרים עם מוגבלות שכלית – נקודת מבט תרבותית

פארס כעביה ואיריס מנור-בנימיני

### תקציר

ישראל היא מדינה רב-תרבותית שבה חיות קבוצות מיעוט מגוונות. לכל קבוצת מיעוט יש מאפיינים דמוגרפיים, תרבותיים ודתיים ייחודיים. אחת מקבוצות המיעוט האלו היא האוכלוסייה הבדואית בישראל, המוגדרת כקבוצת משנה בתוך המיעוט הערבי, אשר לה ייחוד תרבותי, היסטורי, חברתי ופוליטי. נוסף לכך, הצטרפותו של ילד עם מוגבלות שכלית התפתחותית (להלן, מש"ה) למשפחה יוצרת שינוי משמעותי בתפקוד המשפחתי על כל מרכיביו, לחצים, לעיתים שינוי בתחושת המסוגלות ההורית, ובחברות מסוימות הורים לילדים עם מש"ה מדווחים על תחושת סטיגמה. מחקר רגיש תרבותית מקבל עניין רב בשנים האחרונות. אולם, מרבית הספרות בנושא התמודדות הורים לילדים עם מוגבלויות דנה בתרבויות מערביות, ומיעוטה בקבוצות מיעוט ובחברות שאינן מערביות. כמו כן, בעשור האחרון תפוקת המחקר, שיתוף הפעולה הבין-לאומי ואיכות הפרסום בנושא המוגבלויות במזרח התיכון נמצא במגמת עלייה. אולם, מרבית המחקרים ממשיכים להיכתב על ידי מספר מצומצם של מדינות במזרח התיכון (מצרים, סעודיה ולבנון) ומופקים במוסדות בתוך מדינות אלה.

בפרק זה יובא מענה לפער הקיים בספרות ויישפך אור על האופן שבו האבות הבדואים מתמודדים עם גידול מתבגריהם עם מש"ה. מחקר כזה חשוב במיוחד בשל היות חקר ה"אבהות" תחום מחקרי חדש יחסית במדעי החברה. עד לאחרונה התמקד רוב המחקר בהורות של אימהות, עובדה המשקפת את הגישה המסורתית, שלפיה ייעודה הביולוגי של האישה הוא ללדת ילדים ולטפל בהם. כמו כן, אבות עלולים לחוש כישלון וירידה בערך העצמי שלהם, ולפתח ספקות לגבי יכולתם לספק טיפול לילדיהם, ולמלא את המחויבויות שלהם כ"אבות טובים". באופן כללי, להיות אב לילד עם מש"ה פירושו הוספת לחצים לתפקיד ההורה, שהוא מטבעו תפקיד תובעני. מכאן מתחזקת חשיבותם של מחקרים הבוחנים את אופן ההתמודדות של האבות הבדואים בתרבות ייחודית זו. שלושה משתנים נמצאו מרכזיים בהתמודדותם של אבות לילדים עם מש"ה מנקודת מבט תרבותית: סטיגמה, תחושת מסוגלות ולחץ. לכן, פרק זה יתמקד בשלושת המשתנים האלו ובקשרים ביניהם.

הסקירה, המוצגת בפרק זה, עשויה לשמש בסיס למיקוד תוכניות התערבות מותאמות תרבותית עבור אבות למתבגרים עם מש"ה בקהילות שונות תרבותית בכלל ובקהילה הבדואית בפרט.

## מסגרת תיאורטית – החברה הערבית והקהילה הבדואית בישראל

האוכלוסייה הערבית בישראל היא 21% מכלל האוכלוסייה בישראל (הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה, 2020א), והיא מורכבת מאוכלוסייה מוסלמית (85.1%), דרוזית (7.6%) ונוצרית (7.3%) (הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה, 2020ב).

אוכלוסייה זו נמצאת כיום בתהליך של מעבר מחברה מסורתית לחברה חילונית מודרנית, תהליך המואץ יותר בקרב בני הדור הצעיר, המחזיקים בעמדות פחות מסורתיות מהמבוגרים (חאג' יחיא, 2011). הערבים בישראל חולקים מאפיינים חברתיים, תרבותיים ומאפיינים נוספים עם חברות ערביות במזרח התיכון. עם זאת, הם שונים, כיוון שהם מהווים מיעוט בתוך מדינה יהודית.

הערבים הבדואים משתייכים לזרם האיסלאם, אולם נבדלים ממנו בהיבטים משפחתיים, תרבותיים וגיאוגרפיים (Manor-Binyamini, 2011). כאמור, החברה הבדואית נחשבת למיעוט אתני, דתי, לשוני ולאומי, ומושפעת רבות גם מתפוצתם הגיאוגרפית, משום היותם פעילים בו-זמנית בכמה מעגלים חברתיים-תרבותיים (מנור-בנימיני, 2011).

ניתן להתחקות אחר תפוצות בדואים גם בשבטי נוודים במזרח התיכון ובצפון אפריקה (Peters, 2009), אך הקהילה הבדואית בישראל נחשבת לקבוצת משנה בתוך המיעוט הערבי, והיא בעלת אופי תרבותי, היסטורי, חברתי ופוליטי, המבדיל אותה מקבוצות משנה אחרות ומייחד אותה מהן. כיום הקהילה הבדואית בישראל מתגוררת בצפון ובדרום הארץ, ומונה כ-270,000 נפשות, מתוכן כ-200,000 מתגוררים בנגב והיתר, כ-70,000 בצפון (בן ארי, 2013; Bachner et al., 2020). רובם המכריע של הבדואים בצפון מתגוררים ביישובי קבע מוכרים, כפרים או עירוניים, לרוב בשכונות בדואיות נפרדות. הקהילה הבדואית מדגישה את ערך הקולקטיב על פני ערך האינדיווידואל. האופי הקולקטיבי שלה הוא קוהרנטי עם החברה הערבית בכללותה. בתוך המשפחה נשמר סדר היררכי, כך, שתפקידים, כללים ונורמות מושפעים בה מן הגיל והמגדר של חברי המשפחה (רותי, 2008). הקהילה הבדואית דומה לקהילות ערביות בדואיות נוספות במזרח התיכון מבחינת מספר מאפיינים סוציו-דמוגרפיים ותרבותיים ספורים, כגון: נישואי קרובים, פוליגמיה, המשפחה – חמולה המורחבת כיחידה החברתית הבסיסית ביותר (Manor-Binyamini, 2014). מבין המאפיינים הסוציו-

דמוגרפיים החשובים בולט המאפיין הפטריארכלי, שלפיו – המשפחה מונהגת על ידי האבות.

לקהילה הבדואית בתפוצה העולמית מאפיינים משותפים מובהקים, דוגמת מושג ה-"חמולה", המתאר איגוד רב-משפחתי, אשר במרכזו משפחה גרעינית מאגדת, ובראשה עומד ראש החמולה; הוא האחראי לאכיפת חוקים ונורמות חברתיות בחמולה (Manor-Binyamini, 2011). לחמולה תפקיד מרכזי, הן במישור הפיקוח החברתי על המשתייכים לה, והן בכל הנוגע ליחסים החוץ-משפחתיים עם כלל החברה, הקהילה והיישוב בו הם מתגוררים (מנור-בנימיני, 2008). בחברה קולקטיביסטית כמו החברה הערבית רמת הרצייה החברתית גבוהה מן הרגיל, עד כדי כך, שהאינדיווידואל לעיתים מגדיר עצמו במונחים של קבוצת ההשתייכות (Georgas, 1989). לכן, אישור חברתי מהסובבים מסתמן כפרט מכריע בעיצוב התנהגות הסובייקט, במיוחד לנוכח היות חברה זו מאופיינת כחברה פטריארכלית והיררכית, המדגישה לכידות משפחתית, קונפורמיות ותלות הדדית קהילתית (Abo-Rass et al., 2020).

מאפיין זה אינו ייחודי לאוכלוסיית הבדואים ואנו עדים לו בחברה הערבית ככלל, בה נהוגה מסורת של מחויבות כלפי בני המשפחה ובני הכפר, מתן כבוד איש לרעהו, הגנה זה על זה ונאמנות משפחתית-קהילתית (קיבורקיאן, 1988). לפי דווארי (Dwairy, 2015), חברה קולקטיביסטית מוגדרת סביב נורמות, ערכים וסגנונות חיים, שהתפתחו ונצברו כחלק מחוויה קולקטיבית ארוכת דורות, בסביבה מסוימת. באופן כללי, בחברות קולקטיביסטיות הנורמות והערכים החברתיים גוברים על הבחירה העצמית, והרמוניית הקולקטיב חשובה בהרבה ממימושו העצמי של האינדיבידואל. האינדיבידואל בחברות הללו אינו נבדל מהקולקטיב, אלא מוגדר באמצעותו. הפעילות העיקרית עבור אנשים שחיים במערכות חברתיות קולקטיביות היא בתחום הפנים-משפחתי. בחברות כאלה, לחצים חברתיים חיצוניים הם המקור העיקרי לשליטה חברתית מבוססת לחץ חברתי, ואילו תמיכת המשפחה נחשבת מקור עיקרי של הערכה עצמית ושמחה (Gur et al., 2020). בחברות קולקטיביסטיות לא נהוג שהפרט יפנה לקבלת עזרה רפואית בגפו, ללא ליווי משפחתי. ליווי בני המשפחה (הורים, אחים, בני דודים ואחיינים) לטיפולים רפואיים נתפס כהפגנת תמיכה ומעיד על התעניינות במצבם הרפואי של המטופלים.

במשך העשור האחרון עוברת החברה הערבית בישראל בכלל, והקהילה הבדואית בפרט, תהליך מודרניזציה, ומתרחש בה מעבר מחברה

קולקטיביסטית-מסורתית לחברה המושתתת על המשפחה הגרעינית. בתוך כך עולה רמת ההשכלה הכללית, גדל מספר הנשים המצטרפות למעגל העבודה, ונוצר פער בין דור ההורים לדור הילדים. הגורמים הללו מביאים לשינויים במבנה החברה וערכיה. לצד שינויים אלה הקשרים המסורתיים ממשיכים להתקיים והשפעתם על הציבור עודנה חזקה (ג'ראייסי, 2013).

## מסוגלות הורית

מסוגלות הורית מוגדרת כהערכת ההורה את עצמו בהיותו מסוגל לתפקד במגוון מטלות הקשורות לדרישות תפקידו כהורה. תפיסות ואמונות אלו הן "המפתח" הקוגניטיבי העיקרי להסתגלות ויכולת הורית לתפקד עם הילד (Coleman & Karraker, 2003; Jones & Prinz, 2005). מסוגלות הורית בקרב הורים למתבגרים מוגדרת כאמונתו של ההורה ביכולותיו להשפיע על ילדיו בדרך כזו המעודדת התפתחות חיובית של ילדיהם (Glatz & Buchanan, 2015). החוקרים לירקס ובורניי (Leerkes & Burney, 2007) מדגישים, כי מגדרו של הורה הוא התורם העיקרי לתפיסת המסוגלות ההורית. גידול ילד עם לקויות כרוך בהתמודדות עם אתגרים ודרישות מרובות בחיי היומיום, ולכך יש השפעה על תחושת המתח בקרב ההורים. כך, למשל, חוקרים (Ahmad, & Dardas, 2015) מציינים, כי אבות לילדים עם לקויות עלולים לחוש כישלון וירידת הערך העצמי שלהם, ולפתח ספקות לגבי יכולתם לספק טיפול לילדיהם, ולמלא את המחויבויות שלהם כאבות. באופן כללי, להיות אב לילד עם לקות פירושו להוסיף לחצים לתפקיד ההורה, שהוא תפקיד תובעני. עם זאת, נראה, שישנו קשר בין מסוגלות הורית של האב להתנהגות ילדו, וזו, בתורה, משפיעה על המסוגלות של האב. החוקרים גרסייה-לופז ואחרים (García-López et al., 2016) מצאו, שהמסוגלות ממתנת את היחסים בין בעיות אבות המגדלים ילדים עם מש"ה מרגישים מתיחות בבניית קשרים חברתיים עקב התפקידים התובעניים שלהם כמטפלים, או בגלל העדר הבנה בציבור את חוויותיהם המיוחדות, וכל אלו יוצרים לחץ מתמשך על האבות. נראה, כי הדבר נכון גם אצל אבות החיים בקהילות לא מערביות. במחקרה של כבת (2018) על אבות למתבגרים עם מש"ה בקהילה הבדואית בדרום הארץ בישראל, נמצאו קשרים חיוביים בין לחץ לסטיגמה.

## לחץ

מק ואחרים (Mak et al., 2007) סבורים, כי לחץ הוא מושג רחב ורב-ממדי, הכולל היבטים גופניים, פסיכולוגיים, חברתיים וכלכליים. נוסף לכך, טורקל (2002) ואביקסיס (2009) טוענים, כי לחץ הורי – parental stress – הוא מצב המשתקף בתחושה של ההורה במילוי תפקידו עקב מטלות יום-יומיות של טיפול בילד, נטל רגשי, שחיקה ומעמסות בחיי יום-יום. האופי המתמשך של הלחץ ההורי מראה, שישנם סיכונים משמעותיים לטווח קצר וארוך, המשפיעים על בריאותם הנפשית והגופנית של האבות שמטפלים בילדים עם מש"ה. ממצאים אלה חוזרים במגוון מחקרים, כך, למשל, במחקרם של דרדס ואחמד (Dardas & Ahmad, 2014). מחקרים שנערכו לאחרונה, כמו זה של מנור-בנימיני (Manor-Binyamini, 2011), מראים, כי הורים לילדים עם לקות אינטלקטואלית חווים רמות גבוהות יותר של לחץ בהשוואה להורים לילדים טיפקליים. כך גם בקרב הורים לילדים עם ASD והורים לילדים עם לקויות התפתחותיות (Schieve et al., 2008). הלחצים שחווים האבות לילדים עם מש"ה הם לחצים כלכליים, רגשיים ופיזיים מתמשכים, העלולים לפגוע ביכולתם של האבות לנהל את חייהם ולהתמודד עם האתגרים הרבים שאיתם הם מתמודדים בחיי היום-יום (Oelofsen & Richardson, 2006). אחת הטענות השכיחות ביותר בספרות היא, כי אבות לילדים עם מש"ה מתקדמים פחות בעבודתם, ויש להם פחות ניעות תעסוקתית בהשוואה לאבות לילד ללא מש"ה. אבות כאלה משקיעים יותר כספים בגידול ילד עם מש"ה (Parish et al., 2004) והם גם מתמודדים עם סטיגמה.

## סטיגמה

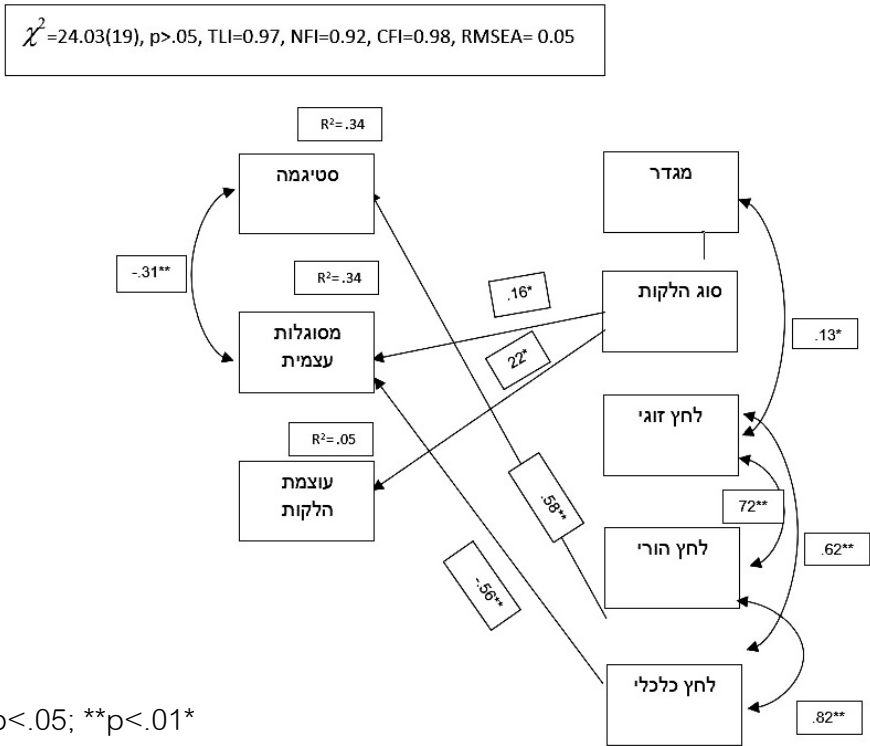
מקור המילה "סטיגמה" הוא יווני ופירושה – סימני היכר גופניים, שמטרתם להבליט דבר שלילי ויוצא דופן, המעיד על מעמדו הנחות של הפרט (Hinshaw, 2005). ורנר ושולמן (Werner & Shulman, 2015) מתייחסים למושג סטיגמה כאל דחייה חברתית ואישית, הנובעת מהיות האדם מתוייג, או בעל תכונה מביישת ביותר, אשר הפכה לסימן לחוויות שליליות, כמו: בושא, אפליה וסטריאוטיפיות, בדידות, וכן מערך של דעות קדומות, הניכר באופן נרחב כלפי קבוצה אחרת. מחקרם של ורנר ושולמן (Werner & Shulman, 2015) התמקד בהיקף הסטיגמה המשפחתית

המופנמת של בני משפחה המטפלים בילדים עם מש"ה בישראל, ובקשר בין סטיגמה משפחתית מופנמת לבין מאפיינים דמוגרפיים של ההורה והילד, וזאת, בייחוד בהשוואה בין סוגי לקויות התפתחותיות שונות. הם מצאו קשר בין סטיגמה משפחתית מופנמת לבין מדדים דמוגרפיים של המשפחות, וגם רמות נמוכות של סטיגמה משפחתית מופנמת. אל-קרינאוי וסלונים (2009) מדגישים את חשיבות התרבות ומציינים, כי האוכלוסייה הבדואית בישראל רואה באנשים עם מש"ה חריגים, ומתייגת אותם בסטיגמות שליליות הנדבקות גם בהוריהם, שילדו ילד עם לקות. הדבר, בעצם, מקשה עוד יותר על התמודדות האב. בדומה לאל-קרינאוי וסלונים, גם נאגטה (Nagata, 2014) מדגישה, שהעמדות כלפי אנשים עם מש"ה הן תוצאה של ערכים תרבותיים, של הסביבה המשפחתית ומידת החשיפה לאנשים עם מש"ה. כך, גם היחס של החברה לאדם עם מש"ה מושפע במידה רבה מעמדות שליליות, אמונות תרבותיות וסטריאוטיפים (Karni et al., 2011).

בחברה הערבית בישראל העמדה הרווחת כלפי אנשים עם מש"ה וכלפי משפחותיהם עדיין שלילית, למרות שהחברה הערבית מוגדרת כ"חברה במעבר", והיא מתייחסת למש"ה דרך ההשקפה המסורתית והדתית. זאת מכיוון שביטויים כגון חקוק אל-מועוןקין (זכויות בעלי המוגבלויות) הם מרכזיים באיסלאם. זכויות אנשים מוגבלים מוזכרות בקוראן מספר פעמים, ולפיכך יש לדאוג לצורכיהם ולהגן עליהם (בדראן וגור, 2020). על פי האיסלאם, מוגבלות קדר היא מעשה האל – חלק מהגורל האישי (בדראן וגור, 2020). הבושה (עיב) גם היא תפיסה רווחת כלפי אנשים עם מש"ה. מחקר ראשוני שנרחיב עליו בפרק זה הוא מחקרם של (Kabiyea & Manor-Binyamini, 2019) מחקר זה בחן לראשונה מודל להסבר סטיגמה, תחושת מסוגלות, לחץ ומשתני רקע, בקרב אבות בדואים למתבגרים עם מוגבלות שכלית מנקודת מבט תרבותית. מחקרם נערך על 90 אבות למתבגרים עם מש"ה מהקהילה הבדואית בצפון הארץ. במחקר הם בחנו את מערכת הקשרים באמצעות ניתוח משוואות מבניות (SEM). הבחירה בניתוח משוואה מבנית מאפשרת הצגה של המורכבות, והצגה של תמונה שלמה ומקיפה של הקשרים בין כל משתני המחקר. בחינה כזו מאפשרת הסתכלות הוליסטית על המשתנים, כמו גם בחינתם בהקשר התרבותי המיוחד לקהילה הבדואית. איור 1 מציג את ממצאי המחקר.



איור 1: מוצגת מערכת הקשרים בין משתני המחקר



ממצאי מחקרם חושפים: קשר חיובי מובהק בין סוג הלקות למסוגלות של האבות ולעוצמת הלקות, כלומר, שככל שחומרת הלקות קשה יותר, כך המסוגלות של האבות גבוהה יותר. זאת ועוד, נמצא קשר שלילי בין לחץ כלכלי לתחושת מסוגלות, וקשר חיובי בין לחץ כלכלי לסטיגמה, כלומר, ככל שהלחץ הכלכלי של האבות גבוה יותר, כך תחושת המסוגלות נמוכה יותר והסטיגמה רבה יותר. עוד ניתן לראות, כי נמצא מתאם חיובי מובהק בין לחץ הורי ללחץ כלכלי ולחץ זוגי, וכמו כן, נמצא קשר חיובי בין לחץ זוגי ללחץ הורי. כלומר, ככל שמדד לחץ אחד עולה, עולים גם מדדי הלחץ האחרים. מתאם נוסף נמצא בין מגדר הילד לבין לחץ הורי. בקרב הורים לבנות עם מש"ה, הלחץ ההורי רב יותר. לבסוף, נמצא קשר שלילי בין מסוגלות עצמית לבין סטיגמה, כלומר, ככל שהמסוגלות העצמית רבה יותר, הסטיגמה נמוכה יותר.

המודל המוצג מעלה את חשיבות ההסתכלות ההוליסטית על מספר משתנים, ולא משתנה אחד, והקשר בין המשתנים, כאשר דנים בהתמודדות אבות לילדים עם מש"ה בקהילות שונות תרבותית. במיוחד חשובים הקשרים הבאים, עליהם נרחיב כאן:

### **קשרים בין תחושת מסוגלות ולחץ של אבות בדואים**

מדוע נמצא קשר שלילי ומובהק בין לחץ (לחץ הורי ולחץ כלכלי) לתחושת מסוגלות של אבות? כלומר, ככל שהלחץ ההורי גבוה יותר, כך תחושת המסוגלות של האבות נמוכה יותר. תחושת מסוגלות היא התחושה של האב, שיש לו יכולת לתת מענה לילדו, ולהתמודד עם קשייו ועם צרכיו של ילדו עם המש"ה (Hilton & Kopera-Frye, 2006). מתברר, שככל שהלחצים בחיי היום-יום גוברים (והם כוללים לחצים, כמו: חוויות של תסכול במתן מענים רבים לילד עם המש"ה, תשישות נפשית ודאגה תמידית), כך חלה ירידה בתחושת המסוגלות ההורית. ניכר, כי חוויות של מתח, טרדה ותשישות, עשויות להצביע על רמה נמוכה יחסית של משאבי התמודדות של האבות עם המוגבלות של ילדם, ואלו, בתורם, משפיעים על תחושת המסוגלות שלהם. עוד חשוב לציין, שאבות בקהילה הבדואית חיים במציאות הכוללת התמודדות עם משאבי תמיכה מועטים והיעדר תשתיות מבניות זמינות לשירותי החינוך המיוחד. מציאות חיים זו מקשה עליהם והופכת את חיי האבות והילדים עם מש"ה למורכבת במיוחד (Israeli Knesset Center for Research and Study, 2006, p.11). זאת ועוד, משפחות בדואיות, שלהן ילד עם מש"ה, מתקשות להיעזר בשירותים הקיימים וליהנות מהם בשל שיקולים כלכליים וריחוק פיזי (רובין ואחרים, 2011).

בנוסף, תחושת הלחץ, הכרוכה בטיפול בילד עם מש"ה, מצריכה משאבים רבים לצורך התמודדות ושימור תחושת מסוגלות. התמודדות בלתי יעילה, כמו גם העדר משאבים אישיותיים ומשאבי תמיכה חברתית, עלולים להביא למצב של לחץ מתמשך, להגברת הקשיים בהסתגלות, ולפגיעה בבריאותם הנפשית והפיזית של האבות (Cox, 2005).

מחקרם של האטון ואמרטון (Hatton & Emerson; 2009) מראה, כי לאבות עם רמת השכלה גבוהה יש גישה קלה יותר, באופן יחסי, לשירותי תמיכה מקצועיים וחברתיים, והם מצליחים לסגל כישורי התמודדות טובים יותר, בהשוואה לאבות ממעמד כלכלי נמוך. אבות בעלי רמת השכלה נמוכה ומשאבים מוגבלים פגיעים יותר להשפעה השלילית של תפקידם

כאבות לילד עם מש"ה. דרדס ואחמד (Dardas & Ahmad; 2015) מסבירים במחקרם, כי העלויות הכלכליות הישירות, הכרוכות בגידול ילד עם מוגבלות, נוטות להשפיע יותר על אבות שלהם הכנסה נמוכה. קשר נוסף, שחשוב לדון בו, הוא: קשר שלילי בין רמת הלחץ הכלכלי ותחושת המסוגלות, כך, שככל שרמת הלחץ הכלכלי עולה, תחושת המסוגלות ההורית נמוכה יותר. תחושת המסוגלות של האבות עשויה לנבוע גם מהפגיעה באורח החיים, ובמיוחד מהמצוקה הכלכלית, שעלולה להשפיע על היכולת שלהם לתפקד ביעילות ובאופן מספק כהורה. על פי ראיך ותומפסון (Raikes & Thompson, 2005), לחיים במצוקה כלכלית השפעות קשות על התנהגויות הוריות. לטענת החוקרים, משפחות אשר חיות בתנאים אלו מאופיינות ברמה גבוהה של לחץ כלכלי, וכתוצאה מכך – ביחסי גומלין שליליים למדי בין בני המשפחה, ובתוצאות שליליות בגידול הילדים. תוצאות אלו עלולות לפגוע באמונתם של האבות ביכולתם להתמודד באופן מספק עם האתגרים התלויים במוגבלות של ילדם. מסקנה זו עשויה להיות רלוונטית במיוחד לקהילה הבדואית, שבה האבות הם שנושאים בעיקר פרנסת המשפחה, ולכן, רמה גבוהה של לחץ כלכלי עלולה להשפיע על תפקודם ביתר שאת. זאת בשל תפקידו של האב במשפחה הבדואית, שהיא משפחה מסורתית-פטריארכלית, שהיא אחד מהמאפיינים של הקהילה הבדואית בישראל. צדק (2015) מציין, כי מבנה של משפחה מסורתית-פטריארכלית, הוא מבנה שבו המשפחה מונהגת על ידי האבות, והגברים הם מקבלי ההחלטות וקובעי המדיניות בחייהם של הנשים והילדים. במילים אחרות, האבות נחשבים לדמויות הדומיננטיות, ולפיכך, הם האחראים על בני המשפחה מבחינה כלכלית וחברתית.

### **קשרים בין לחץ לסטיגמה של אבות בדואים**

מדוע נמצא קשר חיובי ומובהק בין תחושת סטיגמה לבין הלחץ על כל מרכיבו (לחץ זוגי, לחץ הורי, ולחץ כלכלי) בקרב אבות למתבגרים עם מש"ה? כלומר, ככל שתחושת הסטיגמה עולה, האבות מרגישים יותר לחץ, ולהיפך. כמו כן, הספרות מצביעה על קשר חיובי בין לחץ כלכלי לסטיגמה כלומר, ככל שהלחץ הכלכלי של האבות גבוה יותר, כך תחושת הסטיגמה חזקה יותר.

כדי להסביר את משמעות הקשר החיובי בין הלחץ הכלכלי לסטיגמה, ראוי לציין מחקרים, אשר התייחסו לפירושו של הקשר הזה. כך, למשל, אל-קרינאוי וסלונים (2009) מצאו, כי הורים בדואים לילדים עם מש"ה

דיווחו על חוסר-רצון לחשוף בפני הסביבה את ילדם עם מש"ה, כדי שלא תדבק בהם ובבני משפחתם סטיגמה. עוד נמצא, כי ההורים נמנעים מלחפש מסגרות חיצוניות אשר יסייעו להם בטיפול ובהתמודדות, בגלל הסטיגמה שעלולה לדבוק בהם. ספרות המחקר העדכנית, אשר מזדהה עם ממצא זה, מצביעה אף היא על קשר חיובי בין סטיגמה ולחץ של הורים לילדים עם מש"ה. כך, לדוגמה, מחקרים של ורנר ושולמן (Werner & Shulman, 2015) מראה שהורים מושפעים באופן שלילי מהתנהגות הילד, דבר שגורם ללחץ בתוך המשפחה וגם להפחתת קשרים חברתיים. כמו כן, בני משפחה של אנשים עם מש"ה מדווחים יותר על רגשות של בושה, מבוכה ומועקה, ואף מרגישים נדחקים לשוליים על ידי החברה (Ali et al., 2012). נמצא גם, כי תחושת סטיגמה משפחתית גבוהה יותר בקרב משפחות שבהן הילד מאובחן בשתי מוגבלויות לעומת אחת בלבד (Mak & Kwok, 2010). לכן, אבות מרגישים שהנטל נעשה כבד יותר עליהם, ותחושת הסטיגמה משפיעה על רמת הלחץ בתדירות גבוהה יותר. הסבר רווח נוסף בספרות המחקר הוא, שגידול ילד עם מש"ה משפיע באופן ניכר על האנשים שבאים במגע עימו, ובמיוחד על ההורים (Samuel et al., 2012). למוגבלות יש השפעה מתמדת על התפתחות הילד, ובה בעת השפעה פסיכו-סוציאלית על בני משפחתו. המוגבלות של הילד מלווה לעיתים קרובות בלחץ, דיכאון ובתחושת חוסר אונים בקרב בני המשפחה. מכאן ניתן להבין, שגם לילדים עם מש"ה וגם לבני משפחתם ישנם צרכים מיוחדים וייחודיים (Tomasello et al., 2010). זאת, כיוון שהילד המאובחן עם מש"ה גורם לבני משפחתו פחד, חששות, אשמה, כעס ודאגה מהעתידי. ולכן, הורות לילד עם מש"ה היא מקור לחץ משמעותי בעל עוצמה רבה יותר מאשר הורות לילדים טיפקלים (Peer & Hillman, 2014; Trute et al., 2010). בעצם, הלחצים המאפיינים אבות לילדים עם מש"ה עלולים למנוע מהם השתלבות או הסתגלות במסגרות התעסוקתיות, או להקשות עליהם את אלה, ולכן ניכרת השפעה ישירה על יציבותם הכלכלית-חברתית.

### **קשרים בין תחושת מסוגלות לסטיגמה של אבות בדואים**

קשר חשוב נוסף, המצוי בספרות המחקר, הוא קשר שלילי בין מסוגלות עצמית לבין סטיגמה, כלומר, ככל שתחושת המסוגלות העצמית גבוהה יותר, הסטיגמה נמוכה יותר. ממצא זה חובר לממצאים במחקרים קודמים, המעלים את האפשרות, כי תחושת סטיגמה חברתית עלולה לעורר רגשות

שליליים, וכך להשפיע על תחושת המסוגלות ההורית. במילים אחרות, משמעות חוויית הסטיגמה החברתית על ידי האבות היא, שהם מרגישים כי לאנשים סביבם יש דעות קדומות שליליות כלפי מש"ה. ממצאיהם של מק וג'ונג (Mak & Cheung, 2008) העלו, כי סטיגמה חברתית כלפי בן משפחה עלולה להוביל להפנמת הסטיגמה על ידי המשפחה עצמה. במצב, שבו הלקות נתפסת באופן שלילי על ידי הסביבה וכן על ידי בני המשפחה עצמם, עלולות להתפתח תחושות של בושה ובדידות (Werner & Shulman, 2015). תחושת המסוגלות של האבות בהתמודדותם עם המוגבלות עלולה להיות מושפעת מעוררות רגשות אלו. כך, חוויה רגשית של בושה ובדידות עלולה לפגוע במוכנות של האבות לחשוף את המוגבלות של ילדם לגורמי טיפול שונים, ובכך גוברים הסיכונים לפגיעה בתחושת המסוגלות של האבות/הורים בהתמודדות עם המוגבלות של ילדם.

הסבר נוסף לקשר השלילי בין תחושת המסוגלות של האבות לבין תחושות הסטיגמה מתהדהד עם ממצאיהם של נלי-בארנס וליה (Neely-Barnes & Lia, 2008), אשר מצאו, כי ההקשר התרבותי עשוי ליצור רמות שונות של סטיגמה חברתית התלויה במוגבלות. כלומר, יחד עם תחושת הסטיגמה מצאו החוקרים, כי משפחות שיש בתוכן ילד עם מש"ה, חוו אפליה, מענים חינוכיים מוגבלים ותמיכה חברתית פחותה. כל אלו יכולים להסביר את הקשר השלילי שנמצא בין תחושת סטיגמה ומסוגלות הורית-אבהית. דהיינו, תחושת המסוגלות של הורים, ובין היתר אבות המתמודדים עם המוגבלות של ילדם, כרוכה גם במשאבים החברתיים הניצבים לרשותם. זאת משום שסטיגמה חברתית ודעות קדומות עלולות לגרום לזמינות נמוכה של משאבים חברתיים ולרמה מעטה של תמיכה חברתית, שהם נחוצים עבור ההורים כמשאבי התמודדות עם מרכיביו המרובים של ילדם עם המוגבלות.

למרות הימצאותו של קשר שלילי מובהק בין סטיגמה ותחושת מסוגלות, חשוב להדגיש, כי נראה שתפיסת הסטיגמה כלפי אנשים עם מש"ה בקהילה הבדואית מתחילה להשתנות בעקבות פיתוח תוכניות להעלאת המודעות בקרב האוכלוסייה הערבית לשילוב של אוכלוסיית מש"ה בחברה. כך, למשל, אבו עסבה ואבו נסרה (2014) מצביעים במחקרם בקרב משפחות לילדים עם מש"ה ומשפחות לילדים ללא מש"ה על יחס חיובי מתון כלפי אנשים עם מש"ה וכלפי משפחותיהם. מחקרים אחרים מצביעים על עמדות חיוביות כלפי שילוב חברתי של אנשים עם מש"ה

בחברה הערבית בישראל בקרב אנשי מקצוע, כמו: עובדים סוציאליים (Gur, Gnaeem-Badran & Stein, 2020).

## **קשרים בין משתנים דמוגרפיים ותחושת מסוגלות, לחץ וסטיגמה אצל אבות בדואים**

הסתכלות הוליסטית על התמודדות אבות, מחייבת הסתכלות גם על משתנים דמוגרפיים. ממצאי הספרות מצביעים על קשר חיובי ומעניין בין חומרת המש"ה לתחושת המסוגלות של האבות. כלומר, ככל שחומרת המש"ה קשה יותר, כך תחושת המסוגלות של האבות גבוהה יותר. בספרות, על חומרת המוגבלות נודעת השפעה משמעותית על איכות חיי ההורים לילדים עם מש"ה, בעיקר ילדים מתבגרים. מתבגרים עם מש"ה חמורה מסוגלים פחות לבצע באופן עצמאי את פעילויות היום-יום. מציאות זו דורשת מההורים טיפול יום יומי אינטנסיבי בילדים (Pozo et al., 2014). ייתכן, שככל שהמוגבלות של הילד חמורה או קשה יותר, כך האב נדרש להיות מעורב יותר בגידול הילד, במיוחד בגיל ההתבגרות, שבו ייתכן והאם מתקשה לקיים את הטיפול היום-יומי בילד, לדוגמה, לקלח אותו. סביר להניח, שככל שהאב מטפל יותר בילד שלו עם המוגבלות, כך תחושת המסוגלות שלו עולה. הסבר נוסף עשוי להיות קשור למיעוט שירותי התמיכה בקהילה הבדואית, ובמצב כזה, ככל שיש פחות שירותי תמיכה והילד עם מש"ה חמורה יותר, כך האב נדרש להיות מעורב יותר.

מתאם נוסף, שכיח בספרות, נמצא בין מגדר הילד לבין לחץ הורי. אם הילד הוא בת עם מש"ה, הלחץ ההורי של האבות רב יותר. אפשר להסביר קשר זה בהקשר התרבותי. בקהילה הבדואית יש מקום חשוב במיוחד לנישואין. ייתכן שהאבות במחקר זה חוששים שלא יוכלו להשיא את בנותיהם בשל המוגבלות והסטיגמה הנלווית לבוגרים עם מש"ה בקהילה זו. מצב זה עלול להיות גורם לחץ על האבות. מחקרים עדכניים מצאו, כי גברים עם מש"ה הם בעלי סיכוי טוב יותר להינשא ולהקים משפחה מאשר נשים עם מש"ה (גנאים-בדראן וגור, 2020). נוסף לכך, מחקרים אחדים מתארים בהרחבה תופעה מוכרת בחברה הערבית והבדואית, שגברים עם מש"ה נישאים לנשים ללא מש"ה ומקימים משפחות (Gur, Gnaeem-Badran & Stein, 2020; Manor-Binyamini, 2018). לעומת זאת, נישואי נשים עם מש"ה הם נדירים (Gur, Gnaeem-Badran & Stein, 2020).

## סיכום וכיווני עתיד

הדין המוצג בפרק זה מראה, כי הולכות ומתרבות עדויות מחקריות המציעות להבין את מאפייני הקהילה ולתת מענה של תוכניות התערבות לאוכלוסיות בקבוצות מיעוט, או בקבוצות עם מצב סוציו-אקונומי נמוך, אשר להם ילדים עם מש"ה, לנוכח ההקשרים התרבותיים, המחסומים והאתגרים שאיתם מתמודדות אוכלוסיות אלו (Slobodin & De Jong, 2015). מכאן, שמתן מענה טיפולי ותוכניות התערבות עבור הורים לילדים עם מש"ה בכלל, ועבור אבות באוכלוסיות אלו, הוא מורכב. המחסומים שאיתם מתמודדים הורים אלו משקפים נורמות ותפיסות מבוססות תרבות (למשל, ידע מוגבל בנוגע למש"ה), כמו גם גורמים המתייחסים לשירותי תמיכה (למשל, מיעוט שירותי תמיכה).

## המלצות יישומיות

בהתבסס על הסקירה המוצגת בפרק זה, חשוב להציג מספר המלצות יישומיות עבור מומחים העובדים עם הורים לילדים עם מש"ה בכלל, ועם אבות לילדים עם מש"ה בפרט. הסקירה מעלה, כי המש"ה אינה משפיעה אך ורק על המתבגר, אלא גם על האבות ובני המשפחה, וזאת לנוכח השפעת חוויית הסטיגמה והלחץ על תחושת המסוגלות האבהית. בשל הקשר החיובי בין חוויית הסטיגמה ורמת הלחץ, מומלץ לקדם תוכניות התערבות והתמודדות מותאמות, המבוססות על אלמנטים התנהגותיים-קוגניטיביים. מטרתן של תוכניות אלה, היא להגביר את המודעות בקרב החברה הבדואית בנוגע למש"ה ולסייע לאבות ולהורים למתבגרים עם מש"ה בקהילה הבדואית להפחית את תחושת הסטיגמה והלחץ, ולהגביר את תחושת המסוגלות של ההורה, בנוסף לקידום איכות חייהם של בני המשפחה והמתבגרים עם המש"ה. תהליכי התערבות התנהגותיים-קוגניטיביים, עשויים להיות משמעותיים בקהילה הבדואית. התערבות התנהגותית-קוגניטיבית עשויה לסייע לאנשי מקצוע לזהות את מוקד הקושי של ההורה, ולהציב מטרות רלוונטיות ומותאמות, לצורך התמודדות יעילה. על אותן תוכניות התערבות להתמקד בהדרכת הורים והכוונתם, וכן בהדרכת בני משפחה אחרים הבאים בקשר ישיר עם המתבגרים עם מש"ה. בד בבד, מומלץ לפתח מודלים טיפוליים הממוקדים במתבגר עם מש"ה. דהיינו, קידום מודלים מקצועיים ואיכותיים שעשוי לתרום בבניית תהליכי התמודדות והתערבות טיפולית המותאמת לתרבות הבדואית, שאנשיה באים במגע ישיר עם המש"ה של המתבגר.

המלצה נוספת מתייחסת להקצאת משאבי התמודדות מותאמים, כמו: סדנאות ופורומים מקצועיים, במסגרת תוכניות התערבות פסיכו-חינוכיות, שעשויים להגביר את המודעות של האבות ולספק להם מקורות מידע, שיסייעו להם בשלבים השונים להתמודד עם המוגבלות של בנם/בתם. נוסף לכך, מומלץ לאתר מקורות תמיכה אישיים, סביבתיים וקהילתיים, שעשויים לחזק את תחושת המסוגלות ואת תפיסות האב, כי לרשותו עומדים משאבי התמודדות פנימיים וחיצוניים שיכולים לעזור לו בהתמודדות עם לחצים, דעות קדומות וקשיים אחרים. נוסף להמלצות יישומיות, סקירה זו מעלה את הצורך במחקרי המשך.

### **המלצות למחקרי המשך**

לפי הסקירה שלעיל יש צורך לערוך מחקרי המשך. כך, למשל, לערוך מחקרי אורך עם מדגמים הטרוגניים אשר יכללו: דמויות משמעותיות הנמצאות בקשר ישיר עם ילדים/אנשים אשר אובחנו עם סוגים שונים של מש"ה, כגון: אוטיזם, לקויות פיזיות-קוגניטיביות ומוגבלויות סנסוריות. המלצה נוספת למחקרים עתידיים היא: לחקור גם את העמדות של אנשי המקצוע, ולא רק של בני המשפחה, וזאת כדי לבדוק האם, ואם כן, מהו הפער בין הפרספקטיבה האינדיווידואלית-סובייקטיבית של בני המשפחה, לבין הפרספקטיבה המקצועית של מומחים, שעשויה להרחיב את ההסתכלות על הנושא הנחקר בצורה הוליסטית יותר. מחקרים עתידיים יכולים להעמיק את הבנת הקשרים בין המשתנים, אשר נדונו בפרק זה, על ידי שיטות איסוף נתונים מגוונות יותר, כגון: ראיונות עומק ותצפיות. לבסוף, כדאי לבחון במחקרים עתידיים את המשתנים אשר נדונו בפרק זה בקרב משפחות חד-הוריות, שחלקן בחברה הישראלית הולך וגדל, וזאת משום שהמחקר הנוכחי כלל רק אבות נשואים.



# **Stigma, Sense of Competence, Stress and Background Variables among Bedouin Fathers for Adolescents with Developmental Intellectual Disabilities – A Cultural Perspective**

**Iris Manor Binyamini and Fares Kaabiya**

## **Abstract**

Israel is a multicultural country in which diverse minority groups live. Each minority group has unique demographic, cultural and religious characteristics. One of these minority groups is the Bedouin population in Israel, which is defined as a sub-group within the Arab minority, and has its own cultural, historical, social and political uniqueness. In addition, having a child with a Developmental Intellectual Disability (hereinafter DID) join the family, creates a significant change in the family's functioning, and all its components, pressures, and sometimes a change in the sense of parental competence, and in certain societies, parents of children with DID report a sense of stigma. Culturally sensitive research has received a great deal of interest in recent years. However, most of the literature on the subject of parenting children with disabilities focuses on Western cultures, and little research examines this topic in the context of minority groups and non-Western societies.

In addition, during the last decade research output, international cooperation, and the quality of publication on the issue of disabilities in the Middle East have been on the rise. However, most studies continue to be written by a limited number of countries in the Middle East (Egypt, Saudi Arabia, and Lebanon) and are usually produced in institutions within these countries.

This chapter will address the gap in the existing literature, and will shed light on the ways in which Bedouin fathers cope with raising their adolescent children with DID. Such research is particularly important due to the fact that the study of “fatherhood” is a relatively new field of research in the Social Sciences. Until recently, most research on parenting focused on mothers, a fact that reflects the traditional approach that a woman’s biological destiny is to give birth to and care for the children. In addition, fathers may experience feelings of failure as well as a decline in their self-worth, and they may develop doubts regarding their ability to provide the care that their children need, and fulfill their obligations as “good fathers”. In general, being the father of a child with DID means experiencing added pressures within the role of the parent, which is an inherently demanding role as is. All this increases the importance of studies examining how Bedouin fathers cope in this unique culture. Three variables were found to be central to the fathers’ coping process with their children with DID, from a cultural point of view: stigma, a

sense of competence, and stress. Therefore, this chapter will focus on these three variables and the relationships between them.

The review presented in this chapter may serve as a basis for the focusing of culturally appropriate intervention programs for fathers of adolescent children with DID, in different culturally diverse communities in general, and the Bedouin community in particular.

## وصمة العار, الشعور بالمقدرة, التوتر ومتغيرات الخلفية لدى اباء من البدو لابناء في جيل البلوغ ذوي محدودية ذهنية تطويرية- وجهة نظر ثقافية

فارس كعبية وايريس منور بينيمي

### ملخص

إسرائيل هي دولة متعددة الثقافات بحيث تسكن فيها أقليات متنوعة. يوجد لكل مجموعة اقلية خصائص سكانية (ديموغرافية), ثقافية ودينية فريدة. احدى مجموعات الأقلية هي فئة البدو في إسرائيل, والتي تعرّف كمجموعة فرعية داخل الأقلية العربية، والتي تتميز بتفردتها الثقافي، التاريخي، الاجتماعي والسياسي. بالإضافة الى ذلك، فإن انضمام الطفل الذي يعاني من محدودية ذهنية تطويرية إلى الأسرة يخلق تغييرًا مهمًا في أداء الأسرة لدى في كل مركباتها، التوترات، وأحيانًا تغيير في الشعور بالمقدرة الأبوية، وفي بعض المجتمعات يشير أولياء أمور أطفال ذوي محدودية ذهنية تطويرية الى الشعور بوصمة العار.

حظيت الدراسات الحساسة ثقافيًا باهتمام كبير في السنوات الأخيرة. مع ذلك، فإن معظم الادبيات حول تأقلم اباء لأبناء ذوي محدودية ذهنية تطويرية تتعامل مع الثقافات الغربية، واقلية منها تتعامل مع المجتمعات الغير غربية.

بالإضافة إلى ذلك، فإن منتج الدراسة، التعاون الدولي وجودة الدعاية لقضايا المحدودية في الشرق الأوسط آخذة في الارتفاع في العقد الماضي. مع ذلك، ما زالت كتابة معظم الدراسات مستمرة من قبل عدد محدود من البلدان في الشرق الأوسط (مصر، المملكة العربية السعودية ولبنان) ويتم إنتاجها في مؤسسات داخل تلك البلدان. في هذا الفصل ستقدم إجابة حول الفجوة الحالية في الادبيات الدراسية، وسيتم تسليط الضوء على الطريقة التي يتعامل بها الابوة البدو مع تقدم ابنهم ذو المحدودية الذهنية التطويرية في

العمر. هذا البحث مهم بشكل خاص نظرًا لأن دراسة «الأبوة» هي مجال بحث جديد نسبيًا في العلوم الاجتماعية. في اغلب الاحيان، ركزت معظم الدراسات على والدية الأمهات، وهي حقيقة تعكس النهج التقليدي الذي ينص على ان مصير المرأة البيولوجي هو إنجاب الأطفال والعناية بهم. كذلك, قد يشعر الإباء بالفشل ويقل الشعور بالقيمة الذاتية لديهم, وقد تطور أيضا شكوك حول كفاءتهم بتزويد الرعاية لأبنائهم والقيام بمسؤولياتهم كـ " اباء صالحين". بشكل عام, ان تكون اب لابن ذو محدودية ذهنية تطويرية يعني زيادة في الضغوطات على مهمة الوالد والذي يعتبر دورا صعباً بطبيعته. من هنا تتطور أهمية الدراسات التي تبحث في كيفية تعامل الآباء البدو في هذه الثقافة الفريدة. هنالك ثلاثة متغيرات أساسية في تعامل الإباء الذين لديهم ابن ذو محدودية ذهنية تطويرية من وجهة نظر ثقافية: وصمة العار, الشعور بالمقدرة والضغط. لذلك سوف يركز هذا الفصل على هذه المتغيرات وعلى العلاقة بينها.

تخدم ادبيات البحث المعروضة في هذا الفصل كأساس لتحضير برامج تدخلية ملائمة ثقافياً لأباء أبناء ذوي محدودية ذهنية تطويرية في جيل البلوغ داخل مجتمعات مختلفة ثقافياً بشكل عام وداخل مجتمع البدو بشكل خاص.

## ביבליוגרפיה

- אבו עסבה, ח' ואבו נסרה, מ' (2014). אנשים בעלי מוגבלות שכלית התפתחותית באוכלוסייה הערבית בישראל: עמדות וסיכויי השתלבות בחברה. מכללת אלקאסמי.
- אביקסיס, מ' (2009). תפקיד סגנון ההתקשרות בהקשר ללחץ הורי בקרב אימהות לילדים בעלי פיגור שכלי ובקרב אימהות לילדים בעלי הפרעה דואלית. עבודת גמר מחקרית לקבלת תואר מוסמך. אוניברסיטת חיפה.
- אל-קרינאוי, ע' וסלונים, נ' (2009). תפיסת הילד החריג במשפחה הבדואית והשפעתה על דימויה ותפקודה של היחידה המשפחתית. קרן של"ם לפיתוח שירותים לאדם עם פיגור שכלי ברשויות המקומיות.
- בן ארי, ש' (2013). פוליגמיה בקרב האוכלוסייה הבדואית בישראל. מרכז המחקר והמידע קריית בן-גוריון.
- בן דוד, י' וברקאי, א' (2012). הבדווים בצפון הארץ בראי התמורות. אריאל.
- גנאים-בדראן, ל' וגור, א' (2020). הורות עם מוגבלות שכלית-התפתחותית בחברה הערבית בישראל. סוגיות חברתיות בישראל, 29(2), 369-392. אוחר מתוך: <https://doi.org/https://doi.org/10.26351/SIII/29-2/5>
- ג'ראייסי, ע' (2013). טיפול פסיכוסוציאלי בחברה הערבית. בתוך: מ' חובב, א' לוונטל ו' קטן (עורכים). עבודה סוציאלית בישראל (עמ' 506-526). הקיבוץ המאוחד.
- הלשבה המרכזית לסטטיסטיקה (2020א). ישראל במספרים: נתונים נבחרים מתוך שנתון סטטיסטי לישראל 2020. אוחר מתוך: [https://www.cbs.gov.il/he/publications/DocLib/isr\\_in\\_n/isr\\_in\\_n20h.pdf](https://www.cbs.gov.il/he/publications/DocLib/isr_in_n/isr_in_n20h.pdf)
- הלשבה המרכזית לסטטיסטיקה. (2020ב). ישראל במספרים ערב ראש השנה תשפ"א: נתונים נבחרים מהלוחות השנתיים 2020. אוחר מתוך: <https://www.cbs.gov.il/he/mediarelease/Pages/2020-ראש-השנה-תשפא-נתונים-נבחרים-מהלוחות-השנתיים-2020.aspx>.
- חאגי יחיא, ג' (2011). החינוך המיוחד והמשלב בחברה הערבית בישראל. בתוך ג' אבישר, י' לייזר וש' רייטר (עורכים). שילובים: מערכות חינוך וחברה 2, עמ' 55-85 אחוה.
- ח'ורי, כ' (2007). בבית ובקהילה: סיפורי חיים של נשים פלסטיניות בישראל. חיבור לשם קבלת התואר מוסמך, אוניברסיטת תל-אביב.
- טורקל, ל' (2002). הורים לילדים עם נכויות התפתחותיות – הקשר בין מגדר, דחק הורי ורמת תפקוד הילד להסתגלות הזוגית של ההורים. עבודת גמר מחקרית לקבלת תואר "מוסמך האוניברסיטה", אוניברסיטת חיפה.
- יעקוב-עבוד, ש' (2002). דחק, תמיכה חברתית ורווחה אישית של אימהות ערביות לילדים עם צרכים מיוחדים המטופלים במחלקות לשירותים חברתיים בצפון. עבודת גמר מחקרית לקבלת תואר "מוסמך האוניברסיטה", אוניברסיטת חיפה.
- בבת, ח' (2018). השפעת לחץ, סטיגמה וסומטיזציה על רמת שיתוף הפעולה בין אנשי מקצוע לבין אבות לילדים מתבגרים עם לקות התפתחותית בחברה הבדואית. עבודת גמר מחקרית לקבלת התואר "מוסמך האוניברסיטה", אוניברסיטת חיפה.

- מנור-בנימיני, א' (2008). ממדים של שיתוף פעולה בין אנשי מקצוע והורים לילדים בדואים עם פיגור שכלי – ההיבט הרב-תחומי (המקצועי) וההיבט ההורי. חוברת סיוע קרן שלם ואוניברסיטת בן גוריון, נדלה בתאריך 11/08/2012, אוחר מתוך: [http://kshalem.xpmltd.info/uploads/pdf/article\\_1837\\_1375389674.pdf](http://kshalem.xpmltd.info/uploads/pdf/article_1837_1375389674.pdf)
- צדק, א' (2015). בין האסלאם, המסורת והמודרנה – האישה הבדואית בצפון הארץ. חיבור לקבלת התואר "דוקטורט בפילוסופיה". אוניברסיטת בר אילן.
- קומפן, א', אבו בקר, ח' ועמליה, ס' (2012). החברה הערבית בישראל, כך ב'. האוניברסיטה הפתוחה, עמ' 71-80.
- קיבורקיאן, נ' (1998). סוגיות ודילמות בתכנון מחקר ומדיניות: הילדה הישראלית הפלסטינית. בתוך: ח' אבו-יסבעא (עורך), ילדים ובני נוער ערבים בישראל – ממצב קיים לקראת סדר יום עתידי (עמ' 215-219), מכון ברוקדייל.
- רובין, ל', גרוס-אנגלדר, י' ובן-סימון, מ' (2011). משפחות מיוחדות בישראל: לקט נתונים וסוגיות נבחרות ליום המשפחה 2011. ארגון קשר: הבית של המשפחה המיוחדת.
- רותי, ס' (2008). חוויותיהם של הורים אומנים בדואים בנגב. עבודת גמר מחקרית (תזה) לקבלת התואר "מוסמך האוניברסיטה", המחלקה לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת בן גריון. עמ' 19-9.
- שרעבי, מ' (2010). בוגרי אקדמיה יהודים וערבים בישראל: אתניות, חינוך וערכי עבודה. כתב העת הבינלאומי ליחסים בין-תרבותיים, 34(1), 66-69.
- Abo-Rass, F., Werner, P., & Shinan-Altman, S. (2020). Self-stigma formation process among younger and older Israeli Arabs diagnosed with depression. *Aging & Mental Health, 1-6*. <https://doi.org/10.1080/13607863.2020.1758901>
- Ahmad, M. M., & Dardas, L. A. (2015). The hidden patients: Fathers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 40*(4), 368-375.
- Ali, A., Hassiotis, A., Strydom, A. & King, M. (2012). Self stigma in people with intellectual disabilities and courtesy stigma in family careers: A systematic review. *Research in Developmental Disabilities, 33*, 2122-2140.
- Bachner, Y, G. Morad, M. . & N. O'Rourke (2020) Direct and indirect predictors of burden among Bedouin caregivers of family members with terminal cancer in Israel, *Aging & Mental Health, 24* (4), 575-581, DOI: 10.1080/13607863.2019.1570080
- Coleman, P. K., & Karraker, K. H. (2003). Maternal self-efficacy beliefs, competence in parenting, and toddlers' behavior and developmental status. *Infant Mental Health Journal, 24*(2), 126-148.
- Cox, D. (2005). Evidence-based interventions using home-school collaboration. *School Psychology Quarterly, 20*, 473-497 .
- Cutrona, C. E., & Troutman, B. R. (1986). Social support, infant temperament, and parenting self-efficacy: A mediational model of postpartum depression. *Child Development, 57*(6), 1507-1518.

- Dardas, L. A., & Ahmad, M. M. (2015). For fathers raising children with autism, do coping strategies mediate or moderate the relationship between parenting stress and quality of life?. *Research in Developmental Disabilities, 36*, 620-629.
- Dwairy, M. (2015). *From Psycho-Analysis to Culture-Analysis: A Within-Culture Psychotherapy*. Palgrave Macmillan
- Glatz, T., & Buchanan, C. M. (2015). Over-time associations among parental self-efficacy, promotive parenting practices, and adolescents' externalizing behaviors. *Journal of Family Psychology, 29*(3), 427-437.
- García-López, C., Sarriá, E., & Pozo, P. (2016). Parental self-efficacy and positive contributions regarding autism spectrum condition: An actor-partner interdependence model. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 46*(7), 2385-2398.
- Georgas, J. (1989). Changing family values in Greece: From collectivist to individualist. *Journal of Cross-Cultural Psychology, 20*, 80-91
- Gur, A., Gnaeem-Badran, L., & Stein, M. A. (2020). Social worker perspectives on marriage and parenting among Muslim men with intellectual disabilities in Israel. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 45*(2), 386-397. <https://doi.org/10.3109/13668250.2019.1704346>
- Hatton, C. & Emerson, E. (2009). Does socioeconomic position moderate the impact of child behaviour problems on maternal health in South Asian families with a child with intellectual disabilities?. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 34*, 10-16.
- Hilton, J. M., & Kopera-Frye, K. (2006). Loss and depression in cohabiting and non-cohabiting custodial single parents. *The Family Journal, 14*(1), 28-40.
- Hinshaw, S. P. (2005). The Stigmatization of mental illness in children and parents. *Psychology and Psychiatry, 46* (7), 714-734.
- Johnston, C., & Mash, E. J. (1978). A measure of parenting satisfaction and efficacy.
- Jones, T. L., & Prinz, R. J. (2005). Potential roles of parental self-efficacy in parent and child adjustment: A review. *Clinical Psychology Review, 25*(3), 341-363.
- Kabiyea, F., & Manor-Binyamini, I. (2019). The relationship between stress and stigma, somatization and parental self-efficacy among fathers of adolescents with developmental disabilities in the Bedouin community in Israel. *Research in Developmental Disabilities, 90*, 31-40.
- Karni, N., Reiter, S., & Bryen, D. N. (2011). Israeli Arab teacher's attitudes on inclusion of students with disability. *The British Journal of Developmental Disabilities, 57*(2), 123-132.
- Leerkes, E. M., & Burney, R. V. (2007). The development of parenting efficacy among new mothers and fathers. *Infancy, 12*(1), 45-67.



- Mak W. W. S., & Cheung R. Y. M. (2008). Affiliate stigma among caregivers of people with intellectual disability or mental illness. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 21*, 532-545.
- Mak, W. W., & Kwok, Y. T. (2010). Internalization of stigma for parents of children with autism spectrum disorder in Hong Kong. *Social Science & Medicine, 70*(12), 2045-2051.
- Mak, W. W., Ho, A. H., & Law, R. W. (2007). Sense of coherence, parenting attitudes and stress among mothers of children with autism in Hong Kong. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 20*(2), 157-167. doi:10.1111/j.1468-3148.2006.00315.x
- Manor-Binyamini, I. (2011). Mothers of children with developmental disorders in the Bedouin community in Israel: Family functioning, caregiver burden, and coping abilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 41*(5), 610-617. doi: 10.1007/s10803-010-1080-1
- Manor-Binyamini, I. (2014). *School-parent collaboration in indigenous communities: Providing services for children with disabilities*. Springer Verlag.
- Manor-Binyamini, I. (2018). Reasons for marriage of educated Bedouin women to Bedouin men with intellectual disability from the point of view of the women. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 43*(3), 285-294. <https://doi.org/10.3109/13668250.2018.1425824>
- Mezulis, A. H., Abramson, L. Y., Hyde, J. S., & Hankin, B. L. (2004). Is there a universal positivity bias in attributions? A meta-analytic review of individual, developmental, and cultural differences in the self-serving attributional bias. *Psychological Bulletin, 130* (5), 711.
- Nagata, K. K. (2014). The Scale of Attitudes towards Disabled Persons (SADP): Cross-cultural Validation in a Middle Income Arab Country. *Review of Disability Studies, 3*(4), 1-8.
- Neely, Barnes, S. L., & Dia, D. A. (2008). Families of children with disabilities: A review of literature and recommendations for interventions. *Journal of Early and Intensive Intervention, 5*, 93-107.
- Oelofsen, N., & Richardson, P. (2006). Sense of coherence and parenting stress in mothers and fathers of preschool children with developmental disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 31*(1), 1-12. Doi: 10.1080/13668250500349367
- Parish, S. L., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., & Floyd, F. (2004). Economic implications of care-giving at midlife: Comparing parents with and without children who have developmental disabilities. *Mental Retardation, 42*(6), 413-426.
- Pearlin, L. I., & Schooler, C. (1978). The structure of coping. *Journal of Health and Social Behavior, 19*(1) 2-21.

- Peters, J. S. (2009). *Review of marginalization of people with disabilities in Lebanon, Syria and Jordan. Background paper prepared for the education for all global monitoring report 2010*. UNESCO.
- Peer, J. W., & Hillman, S. B. (2014). Stress and resilience for parents of children with intellectual and developmental disabilities. A review of key factors and recommendations for practitioners. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 11*(2), 92-98.
- Pozo, P., Sarriá, E., & Brioso, A. (2014). Family quality of life and psychological well-being in parents of children with autism spectrum disorders: a double ABCX model. *Journal of Intellectual Disability Research, 58*(5), 442-458.
- Raikes, H. A., & Thompson, R. A. (2005). Efficacy and social support as predictors of parenting stress among families in poverty. *Infant Mental Health Journal, 26*(3), 177-190.
- Samuel, P. S., Rillotta, F., & Brown, I. (2012). The development of family quality of life concepts and measures. *Journal of Intellectual Disability Research, 56*, 1-16.
- Schieve, L. A., Blumberg, S. J., Rice, C., Visser, S. N., & Boyle, C. (2008). The relationship between autism and parenting stress. *Pediatrics, 119* (suppl. 1), s114-s121.
- Slobodin, O., & De Jong, J. T. (2015). Mental health interventions for traumatized asylum seekers and refugees: What do we know about their efficacy? *International Journal of Social Psychiatry, 61*(1), 17-26.  
<https://doi.org/10.1177/0020764014535752>
- Tomasello, N. M., Manning, A. R., & Dulums, C. N. (2010). Family – centered early intervention for infant and toddler with disabilities. *Journal of Family Social Work, 13*, 163-172.
- Trute, B., Benzie, K. M., Worthington, C., Reddon, J. R., & Moore, M. (2010). Accentuate the positive to mitigate the negative: Mother psychological coping resources and family adjustment in childhood disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 35*(1), 36-43.
- Werner, S., & Shulman, C. (2015). Does type of disability make a difference in affiliate stigma among family caregivers of individuals with autism, intellectual disability or physical disability?. *Journal of Intellectual Disability Research, 59*(3), 272-283.

הספר מציג סקירות רחבות בין-תחומיות של ידע תיאורטי עדכני בנושא מוגבלות שכלית התפתחותית. סקירות רחבות אלו, כוללות ממצאי מחקרים ישראלים ובינלאומיים ודיון נרחב בהשלכות היישומיות של ממצאים אלו. באמצעות המשגות תיאורטיות, ניתוח מעמיק של חקר מוגבלות שכלית התפתחותית ויישומי התערבות טיפוליים וחינוכיים של מידע זה, מצליח הספר להציג בצורה רחבה את תחומי הדעת המרכזיים להם נזקקים סטודנטים, חוקרים, ואנשי המקצוע בעבודתם עם ילדים, מתבגרים ומבוגרים עם מוגבלות שכלית התפתחותית ובני משפחותיהם.

## אודות קרן שלם

קרן ציבורית של השלטון המקומי בשיתוף משרד הרווחה והביטחון החברתי, מטרתה לסייע לרשויות האזוריות והמקומיות לפתח שירותים בקהילה לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, הקרן מסייעת במענקים, ייעוץ וחשיבה לקידום איכות החיים בקהילה של האדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית בקהילה לכל אורך חייו, זאת מתוך הבנה מעמיקה במורכבות הצרכים הטיפוליים של האדם עם מוגבלות עצמו וצרכיו של הסובבים אותו.

## Intellectual Developmental Disorders Theory, research and implications

Michal Al-Yagon | Malka Margalit

This book offers a comprehensive interdisciplinary review of scientific knowledge, national and international empirical research as well as practical implications regarding individuals with intellectual developmental disorders and their families. Through theoretical conceptualizations, in-depth analysis of recent studies that lead to interventions, clinical treatments and educational practices, the book synthesizes a broad range of major topics for students, researchers and professional who work with children, adolescents and adults with this disorder and their families.

### About Shalem Foundation

The Shalem Foundation was founded more than three decades ago by the Federation of Local Authorities in cooperation with the Ministry of Welfare and Social Security in order to develop services for people with intellectual and developmental disabilities in the local community.

The Foundation's activities are guided by the vision that "a person with intellectual and developmental disabilities has the basic right to live a normal life in their natural environment, realize their potential, be an integral part of the social and cultural fabric of the community and have access to the labor market according to his or her abilities, desires and needs."



מאפשרת · מחברת · אחרת

איכות חיים לאדם עם מוגבלות  
שכלית התפתחותית ברשויות המקומיות