

היבטים חברתיים ותרבותיים באיכות חיי משפחה: חווית גידול ילד עם מוגבלות בקרב משפחות ערביות ויהודיות בישראל

ד"ר דנה רוט - מנהלת מחלקת מחקר והערכה בית איזי שפירא
פרופ' אייבן בראון - אוניברסיטת ברוק, אונטריו, קנדה

2017

Roth, D., & Brown, I. (2017) Social and Cultural Considerations in Family Quality of Life: Jewish and Arab Israeli Families' Child-Raising Experiences. *Journal of policy and practice in intellectual disabilities*, 14 (1) 68-77.

מסמך זה הוא סיכום של מאמר שפורסם לאחרונה בכתב עת המתמחה בתחומי יישום ומחקר במוגבלויות שכליות התפתחותיות (*Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*). מסמך זה אינו מתיימר להיות תרגום מילולי מלא של המאמר המקורי, ולכן לא פעם יש הפניה למחקר המקורי לקבלת מידע מורחב ומפורט יותר.

המאמר מתאר מחקר שהשווה בין איכות חיי משפחה (Family Quality of Life – FQOL) של משפחות ערביות ויהודיות בישראל, שלכולן יש ילד עם מוגבלות. משפחות המגדלות ילד עם מוגבלות בישראל, נאלצות להתמודד לא רק עם אתגרים חברתיים, פוליטיים ותרבותיים שאינם מתמודדים כולם, אלא גם עם אתגרים נוספים. משפחה שיש לה ילד עם מוגבלות, שגם משתייכת לקבוצת מיעוט באוכלוסייה, נאלצת להתמודד עם אתגרים נוספים. במחקר זה השתתפו 158 משפחות יהודיות ו-105 משפחות ערביות. כלי המחקר הוא שאלון שנבנה מ-9 תחומי תוכן הקשורים לאיכות חיי משפחה שדורגו על שישה ממדים. באופן כללי, נמצא שאיכות חיי משפחות ישראליות יהודיות גבוהה מזאת של משפחות ישראליות ערביות. למרות ששמונה מתשעת תחומי התוכן דורגו גבוה בממד של חשיבות התחום, שני מדדים שהוגדרו כמדדי תפוקה/תוצר ("שביעות רצון" ו-"הישג") דורגו נמוך כמעט בכל התחומים. חשוב לקובעי מדיניות, כמו גם לעובדים בשטח, לתת את הדעת למעמד החברתי פוליטי של המשפחה, תוך התייחסות להשלכות האפשריות שיש לאילו על משפחה המגדלת ילד עם מוגבלות. החוקרים כותבים שיש צורך במחקר נוסף על מנת לפתח מודלים ליישום תכניות, שיוטמעו במערכת הנותנת שירותים לכלל האוכלוסייה, ויתנו מענה גם לצרכים של אוכלוסיית מיעוט.

הקדמה

"איכות חיי משפחה" (Family Quality of Life – FQOL) הוא אחד מתחומי המחקר המרכזיים בעולם בתחום של מוגבלות שכלית התפתחותית. במהלך 15 השנים האחרונות הנושא קיבל תשומת לב מרובה וניתן למצוא לא מעט מידע ומחקר בנושא. העניין בתחום צמח בעקבות המגמה העולמית בשנים האחרונות להפוך את שירותי החינוך ושירותים חברתיים לשירותים גנריים ומבוססי קהילה. דבר זה הוביל לכך שמשפחות של ילדים ומבוגרים עם מוגבלות שכלית התפתחותית נאלצו ליטול על עצמן את כל האחריות והטיפול היומיומי. המחקר בתחום איכות חיי משפחה (FQOL) שנעשה עד כה מוכיח שבכדי לבצע הערכה והתערבות בשירותים חברתיים יש צורך בהסתכלות רחבה על כל המשפחה, שכן הקשיים במתן מענה מיטבי לצרכים של ילדים עם מוגבלות שכלית התפתחותית משפיעים על כל המשפחה.

הגישה "איכות חיי משפחה" מתייחסת למשפחה כמכלול, מודעת ומכירה בקיומם של הבדלים תרבותיים, וככזאת היא שואפת לזהות את הצרכים הייחודיים של כל משפחה ומשפחה. כאשר מסתכלים על האופן בו משיבות משפחות ממקומות שונים בעולם על שאלון "איכות חיי משפחה", מעניין לראות דווקא את הדמיון בתשובותיהם. כך, שאל מול התפיסה הגורסת כי אין אמת מוחלטת ואת הכול יש לבחון מהזווית התרבותית ("רלטיביזם תרבותי"), מחקרים עכשוויים שמים דווקא דגש על מה שמאחד אנשים - החרדות, השאיפות והתקוות המשותפות, המתעלות מעבר להשפעות התרבות. המחקר המתמקד באיכות חיי משפחה שואף להפוך הנחות אלו למציאות על ידי תיאור האלמנטים הדומים בחיים של משפחות במקומות שונים בעולם. המחקר בתחום שואף לחקור אילו גורמים תורמים ואלו גורעים מאיכות חיי משפחה, זאת לצד העובדה שהוא מכיר בקיומם של ביטויים שונים של חיי משפחה. הבנה עמוקה ומפורטת של ההבדלים התרבותיים באיכות חיי המשפחה היא חיונית, במיוחד לאור העובדה שקיימים הבדלים תרבותיים גם בתחומים אחרים בחיי המשפחה.

ממחקרים אחרים בנושא איכות חיי משפחה שנעשו בעבר בישראל אנו למדים שלאספקטים תרבותיים השפעה על האופן בו תופסים את איכות החיים של משפחה. כך למשל, לאנשים החיים בעיר ומנהלים אורח חיים חילוני יש איכות חיי משפחה כללית גבוהה יותר בהשוואה לאנשים המנהלים אורח חיים שונה. אפשר לבחון את ההבדלים התרבותיים בין ישראלים יהודים לישראלים ערבים, כמו גם את ההבדלים בין דתיים לחילוניים. על מנת לתת הקשר רחב יותר שממנו אפשר לבחון את ההשפעה של ההבדלים התרבותיים על איכות חיים של משפחות, המאמר ייתן סקירה קצרה על מספר אספקטים הקשורים בגידול ילד עם מוגבלות בישראל, כמו גם עם החוויה של להיות מיעוט בישראל.

גידול ילד עם מוגבלות בישראל

לעיתים קרובות ילד עם מוגבלות מהווה מעמסה כבדה על תפקוד המשפחה, זאת לאור ההזדקקות של אותו ילד למספר רב של שירותים רפואיים, פרא-רפואיים, לימודיים ורגשיים. קבלת השירותים

הנחוצים מהווה אתגר משמעותי למשפחות רבות, והקשיים בהבטחת שירותים אלו פוגעים באיכות חיי המשפחה.

מחקר אחרון שפורסם בשנת 2000 מצא שבישראל 85% מהילדים עם מוגבלות זקוקים ל**סיוע מתמשך** מלפחות נותן שירות אחד. בפועל - רק 40% מקבלים סיוע. החוקרים מצאו שלערך מחצית מההורים לילדים עם מוגבלויות דיווחו שהם נתקלו בבעיה בקבלת שירותים או טיפולים, או שנתקלו באיכות ירודה של טיפולים או בכמות לא מספקת של טיפולים. משפחות שנאבקו כדי לקבל טיפול, נתקלו לא פעם בבירוקרטיה נוקשה ומסובכת, מתן שירות בשעות לא נוחות וקשיים בתחבורה וניידות. רשימת הקשיים והבעיות כללה גם זמני המתנה ארוכים, העדר סיוע באיתור מומחים, כמו גם העדר מסגרת חברתית לימודית מתאימה לילדים עם מוגבלויות מסוימות.

בנוסף לאתגרים בנגישות לשירותים, משפחות המגדלות ילד עם מוגבלות לא פעם מוצאות עצמן ניצבות גם מול **אתגרים כלכליים**. מתוך 25% מהמקרים שהוערכו באותו מחקר ונמצאו מתאימים לקבל סיוע כלכלי, רק 9% קבלו סיוע שכזה. עצם המאבק להשיג את השירות היווה נטל על המשפחה ויצר מצב כלכלי שברירי. אם מסיבה כלשהי ילד נמצא כלא מתאים לקבל את השירות, נטל מימון השירות נופל על המשפחה. אך גם כאשר השירות ניתן, לעיתים קרובות המשפחות נדרשו להשתתפות עצמית בסכומים גבוהים. יתרה מכך, לא פעם הורים נאלצו להתפטר ממקום עבודתם, להפחית שעות עבודה, לסרב להזדמנויות לקידום תעסוקתי או דחו המשך לימודים – גורמים שהשפיעו על מצבה הכלכלי של המשפחה.

מעבר ללחצים אלו, משפחות בישראל מתמודדות גם עם מגוון **לחצים חוץ-משפחתיים** כגון עמדות חברתיות וסטיגמות. בנוסף לכל אלו, משפחות אלו נאלצות להתמודד גם עם גורמי לחץ נוספים המשפיעים על כל משפחה בישראל – מלחמות, אירועי טרור וחוסר יציבות פוליטית וכלכלית. מצבים אלו מאתגרים את תפקוד המשפחה, תהליך גידול הילדים ותחושת השלום המשפחתית הכללית (well-being). הם גם יוצרים "מצוקה קולקטיבית" שחודרת ומחלחלת לכל המגזרים בחברה הישראלית – המגזר היהודי והלא יהודי.

להיות מיעוט בישראל

ישראל היא חברה רבת תרבותית פלוראליסטית החובקת בתוכה מגוון זהויות אתניות ודתיות לצד צורות התיישבות עירוניות וכפריות. מקורותיה של החברה היהודית בישראל נעוצים בכ-70 מדינות שונות - מאפגניסטן ואתיופיה ועד אנגליה וארגנטינה. על פי הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה (2015) החברה בישראל מונה כ- 8.345 מיליון איש (74.9% יהודים, 20.3% ערבים ו- 4.3% נוצרים לא-ערבים). האוכלוסייה הערבית משולבת בכלכלה הישראלית, כמו גם במערכת הפוליטית והמשפטית. לצד מספר ערים בהן גרים יהודים וערבים יחדיו, רוב הערבים הישראליים גרים באזורים בהם הם מהוויים הרוב.

בדומה לאוכלוסייה הישראלית-יהודית, האוכלוסייה הישראלית-ערבית אינה עשויה מקשה אחת, אלא היא מגוונת ומורכבת ממשפחות בדואיות הגרות בצורה שבטית, משפחות הגרות בכפרים

ומשפחות עירוניות מערביות. מבחינת דתית - 82% הם מוסלמים, 9% נוצרים ו- 9% דרוזים. הגיוון הגיאוגרפי, דתי ותרבותי באוכלוסייה הערבית יוצר מגוון זהויות השונות אחת מהשנייה.

המודל השולט של קבלת שירותים שנועד לשרת את המשפחה הישראלית-היהודית בהתאם לצרכים, תרבות ומבנה שלה, לרוב אינו עולה בקנה אחד עם הצרכים והתרבות של המשפחה הישראלית-ערבית. כתוצאה מכך, המשפחות הישראליות-ערביות לעיתים קרובות מוצאות עצמן נאלצות לחפש שירותים ממוסדות שאינם דוברים את שפתן, ושלא תמיד מבינים את המבנה המשפחתי, דפוסי הסמכות, מערכת חלוקת תפקידים, צורת גידול הילדים, המנהגים והערכים שלהן. דבר זה מאתגר את הממסד בישראל מבחינת המחויבות שלו לתת מענה הולם לצרכים של כלל האוכלוסייה – יהודית וערבית כאחת. מתן מענה לצרכים ייחודיים של משפחות מתרבויות מגוונות ושונות דורש ידע אודות היקף וסוגי הצרכים, כמו גם ידע אודות ההשפעה של האוריינטציה הדתית והתרבותית. כל קבוצה שאינה חלק מהתרבות השלטת, ובמיוחד אם יש בקרבה אדם עם מוגבלות, עלולה למצוא עצמה מתמודדת עם חסמים נוספים.

כך, יש לכוחות התרבותיים והדתיים הדוחקים את הקהילה הישראלית-ערבית לשוליים השלכות משמעותיות על המשפחה. הם מציבים אתגרים בפני המשפחה הישראלית-ערבית במספר נקודות ממשק עם החברה השלטת, ובמיוחד בנושאים הקשורים לקבלת שירותים חברתיים. הדבר מקבל משנה תוקף בקרב משפחות ערביות המגדלות ילד עם מוגבלות הזקוק לשירותים.

מטרת מאמר זה לבחון ולדווח על ממצאי מחקר שערך השוואה בין איכות חיי משפחה של משפחות ישראליות-ערביות לבין משפחות ישראליות-יהודיות, כולן מגדלות ילד עם מוגבלות. בכך מחקר זה תורם למאגר הידע הקיים בתחום על ידי בחינת ההשפעות התרבותיות והדתיות על תפישת איכות חיי משפחה באותה מדינה. כותבי המאמר ידווחו אודות הדירוג הכללי של איכות חיי משפחה ו-9 תחומים נוספים בחיי משפחה, כפי שמדווח ע"י "המטפלת העיקרית" במשפחות יהודיות וערביות בישראל. מטרת המאמר לחשוף ולתאר את ההבדל בין שתי תרבויות שונות החיות באותה מציאות פוליטית, אך שלכל אחת מהן מציאות חברתית ותרבותית ייחודית לה.

שיטה

משתתפים - במחקר רואיינו "המטפלים העיקריים" (major caregivers) במשפחות בהן יש ילד עם מוגבלות: 105 מרואיינים היו מהאוכלוסייה הישראלית-ערבית ו- 158 מהאוכלוסייה הישראלית-יהודית. כל המשפחות מקבלות שירותים בעבור הילד עם המוגבלות ממספר מקומות ומרכזים טיפוליים בישראל. 89% מכלל האנשים אליהם פנו לצרכי המחקר הסכימו להשתתף.

מדגם זה מהווה מדגם נוחות בו המרואיינת (המטפלת העיקרית) נתבקשה לענות על השאלון בשם המשפחה כולה. כמעט כל המחקרים של חיי איכות משפחה (FQOL) שנערכו עד היום נעשו באופן זה. מדגם נוחות של המטפלים העיקריים הורכב רובו מאימהות (85.4% יהודיות ו- 58.1% ערביות). הגיל הממוצע של הילד עם המוגבלות במשפחה היה 16 במשפחות הערביות ו- 10.8 במשפחות הישראליות. הן בקבוצה הערבית והן בקבוצה היהודית, ובדומה לאוכלוסייה הכללית, היו יותר בנים עם מוגבלות מאשר מבנות (67.7% בקרב היהודית ו- 57.1% בקרב הערבים). האבחון

השכיח של המוגבלות של הילד היה מוגבלות שכלית התפתחותית (38.1% בקרב ערבים ו- 44.9% בקרב היהודים). בשני המגזרים רוב המשפחות היו משפחות עם שני הורים.

ההשתתפות במחקר הייתה על בסיס התנדבותי, והובטחה אנונימיות וסודיות. המחקר אושר ע"י הוועדה האתית של בית איזי שפירא ברעננה.

הליך – במחקר זה נעשה שימוש בשאלון FQOL Survey 2006 שתורגם לערבית ולעברית. לאור העובדה שהתרגום של השאלון לערבית נעשה מהנוסח בעברית, היה ניסיון להבטיח שהנוסח הערבי יהיה מדויק ככל האפשר (המאמר מפרט את הדרכים בהן ניסו להבטיח תרגום מדויק ככל האפשר).

שאלון לבדיקת "איכות חיי משפחה" (FQOL 2006) מורכב ממספר תכנים שעליהם מתבססת רוב הספרות בתחום של "איכות חיים" (Quality of life). לשני התחומים עקרונות מדידה דומים. השאלון של איכות חיי משפחה כולל 9 תחומי ליבה שמופיעים בספרות המקצועית בתחום איכות חיי משפחה. כל אחד מתשעת נושאי הליבה מקבל דירוג על שישה ממדים שונים.

ששת הממדים הם :

1. חשיבות (importance) - החשיבות של כל תחום למשפחה.
2. הישג (attainment) –מידת ההישג בכל תחום.
3. שביעות רצון (satisfaction) - שביעות רצון המשפחה עם ההישג.
4. הזדמנויות (opportunities) - תפישת ההזדמנות להגדיל הישגים ושביעות רצון בעתיד.
5. יוזמה (initiative) –המאמצים שמשפחה משקיעה כדי להגדיל הישגים ושביעות רצון.
6. יציבות (stability) –התפישה האם הדברים עשויים להשתפר או להחמיר בעתיד.

מתוך ששה ממדים אלו, שני מדדים – "הישג" ו-"שביעות רצון", נחשבים מדדי התוצאה/תפוקה העיקריים. ארבעת המדדים הנותרים ("חשיבות", "הזדמנויות", "יוזמה" ו-"יציבות") הם מדדים המסבירים את מדדי התוצאה.

9 תחומי הליבה שהשאלון כולל הם :

בריאות המשפחה (health of the family), רווחה כלכלית (financial well-being), יחסים במשפחה (family relationships), תמיכה מאחרים (support from other people), תמיכה מגופים נותני שירותים עבור מוגבלויות (support from disability related services), השפעה של ערכים (influence of values), קריירות והכנה לקראת קריירות (careers and preparing for careers), פנאי (leisure) ויחסים בקהילה (community interactions).

כל אחד מתשעת התחומים הללו בחיי המשפחה הוערך על פי ששת הממדים. השאלון כולל גם מספר שאלות דמוגרפיות ושאלות הבודקות שירות.

השאלון בנוי מפריטים שיש לדרגן על סולם בן 5 דרגות, הנע בין 1 (הדירוג נמוך) ל- 5 (הדירוג הגבוה).

תוצאות

לא נמצאו הבדלים סטטיסטיים מובהקים בין שתי הקבוצות בהתבסס על משתנים דמוגרפיים (גיל הילד, סוג מוגבלות, מגדר של הילד).

ציונים כללים של איכות חיי משפחה

הציון הכללי של איכות חיי המשפחה הוא הממוצע של תשעת תחומי הליבה שפורטו מעלה (בריאות משפחה, רווחה כלכלית, יחסים במשפחה וכו'). ציון כללי זה הושווה על כל אחד מששת הממדים שמרכיבים את הממד הכללי של איכות חיי משפחה (FQOL 2006) כלומר, עד כמה איכות חיי משפחה חשוב לך, עד כמה איכות חיי משפחה היא ברת השגה, עד כמה אתה שבע רצון מאיכות חיי המשפחה וכו'. בשלב ראשון נערכה השוואה בין שני המגזרים בכל התחומים והממדים שנבחנו.

ממד "חשיבות" (importance) קיבל את הדירוג הגבוה ביותר בשני המגזרים, כשבמגזר הערבי הוא דורג מעט יותר גבוה בהשוואה למגזר היהודי. ממד ה-"יציבות" (stability) קיבל את הדירוג הנמוך ביותר בקרב המגזר היהודי, בעוד שבמגזר הערבי ממד ה-"הזדמנויות" (opportunities) קיבל את הדירוג הנמוך ביותר.

שני ממדי התוצאות - "הישג" (attainment) ו- "שביעות רצון" (satisfaction) קיבלו דירוגים גבוהים יותר בקרב המגזר היהודי. ממצא זה מצביע על הערכה כללית גבוהה יותר של איכות חיי משפחה בקרב המשפחות היהודיות.

ממד ה-"הזדמנויות" (opportunities) זכה גם הוא לדירוג גבוה יותר בקרב הקבוצה היהודית, וכך גם ממד ה-"יוזמה" (initiative). ממצאים אלו מעלים את הסברה שיותר הזדמנויות קיימות למשפחות היהודיות והן אף נוטלות יותר יוזמה על מנת לשפר את חייהן. גם הממד האחרון - "יציבות" (stability), זכה לציונים גבוהים יותר בקרב הקבוצה היהודית בהשוואה לקבוצה הערבית, מה שמצביע על כך שבקבוצה היהודית קיימות ציפיות שהדברים ישתפרו עם הזמן.

לסיכום, בהשוואת התפיסה הכללית של איכות חיי משפחה, שני המגזרים נתנו את הדירוג הגבוה ביותר לממד החשיבות. המגזר הערבי דרג ממד זה קצת יותר גבוה מהמגזר היהודי, בעוד כל שאר חמשת הממדים דורגו גבוה יותר במגזר היהודי.

השפעת זירוג התחום על מגמות כלליות

החוקרים רצו לבחון האם יש תחומי תוכן מסוימים שמסבירים יותר מאחרים את כל אחד מששת הממדים. כלומר, איזה מתשעת תחומי התוכן תורם יותר להבנת ממד החשיבות, איזה מתשעת תחומי התוכן עוזרים להסביר את ממד ההישג וכו'.

הטבלה שלפנינו מתארת עבור כל ממד, באיזה מגזר הוא דורג גבוה יותר. בעמודה השמאלית ביותר מפרטת הטבלה אלו מתשעת תחומי הליבה של איכות חיי משפחה תורמים להבנת והסברת כל אחד מששת הממדים. כך למשל, ממד החשיבות, שדורג גבוה יותר בקרב המגזר הערבי, מוסבר ע"י ארבעה תחומים – בריאות משפחה, רווחה כלכלית, פנאי ותמיכה משירותים. תחומי התוכן מוצגים לפי סדר הופעתם בשאלון.

ממד	מגזר בו דורג גבוה יותר	איזה תחומי תוכן תורמים להסברת הממד
חשיבות	ערבי (דורג ראשון בשני המגזרים)	"בריאות משפחה", "רווחה כלכלית", "תמיכה משירותים", "פנאי". (ליחסים בקהילה השפעה הפוכה).
הישג	יהודי	"בריאות משפחה", "תמיכה משירותים", "קריירה", "פנאי".
שביעות רצון	יהודי	"בריאות משפחה", "רווחה כלכלית" "יחסים במשפחה", "קריירה", "פנאי".
הזדמנויות	יהודי	כל התחומים למעט "תמיכה מאחרים"
יזמה	יהודי	"בריאות משפחה", "רווחה כלכלית", "יחסים במשפחה", "קריירה", "פנאי".
יציבות	יהודי	"בריאות משפחה", "רווחה כלכלית", "קריירה", "פנאי", "יחסים בקהילה".

עוצמה יחסית של זירוג התחומים

כל אחד מששת הממדים כאמור, מוסבר ע"י תשעת התחומים. חשוב לבחון מה היא העוצמה של כל אחד מהתחומים בממד, כלומר, איזה תחום מסביר יותר, או פחות, את הממד. הדבר חשוב שכן הוא יכול להשליך על התמיכה שמשפחות יכולות לקבל.

בכל תשעת התחומים שנבדקו, ממד ה-"חשיבות" זכו לציונים גבוהים יותר מהציונים שקבל הממד המשולב של "הישג/שביעות רצון" (ששוקללו יחד). כך למשל תחום ה-"יחסים במשפחה" קיבל במגזר היהודי ציון חשיבות 4.70 אך בהישג/שביעות רצון קיבל את הציון 4.05. במגזר הערבי הציונים הממוצעים היו 4.60 ו-3.80, בהתאמה.

הן במגזר הערבי והן במגזר היהודי התחום של "יחסים במשפחה" זכה לציונים הממוצעים הגבוהים ביותר כמעט בכל ששת הממדים. מנגד, "קשרים בקהילה" זכה בשני המגזרים לציון הנמוך ביותר

מבחינת חשיבות (בממדי הישג/שביעות רצון – היה שוני בין המגזר הערבי ליהודי). בגוף המאמר ניתן למצוא פירוט מורחב של הממוצעים השונים בכל התחומים והשוואה בין המגזר הערבי ליהודי.

אי התאמה בין מדד "חשיבות" לבין "הישג/שביעות רצון"

בניתוח הממצאים נמצא פער בין "חשיבות" ל- "הישג/שביעות רצון". הפער חושב ע"י החסרת הממוצע של החשיבות מהממוצע של הישג/שביעות רצון. כך למשל, בתחום "בריאות המשפחה" – משפחות יהודיות דרגו את חשיבות התחום 4.30 ואת הישג/שביעות רצון ב- 3.55 (פער של 0.75). בקרב משפחות ערביות הדירוג היה 4.60 ו- 2.80 בהתאמה (פער של 1.80).

ניתן להניח שפער קטן (אי התאמה קטנה) מצביע על איכות חיי משפחה גבוהים – כלומר, דירוג החשיבות של אותו תחום דומה/קרוב לדירוג של השגת/שביעות רצון מאותו התחום. מנגד, פער גדול (אי התאמה גדולה), מעיד על מידה נמוכה יותר של איכות חיי משפחה.

הפער בין הציון הממוצע של "חשיבות" לבין הציון הממוצע של "הישג/שביעות רצון" היה גדול יותר בקרב המשפחות הערביות בכל התחומים, למעט בתחום "תמיכה מאחריים". התבוננות בפערים מצביעה על איכות חיי משפחה טובה יותר בקרב המשפחות היהודיות.

המאמר מתייחס לעובדה שכל הנושא של "אי התאמות" (פערים) לא זכה להתייחסות בספרות המקצועית, ולכן אין קווים מנחים איך לפרש אותם. לכן, כותבי המאמר מציעים סולם המפרש את אי-ההתאמות: פער של יותר מ- 1 מצביע שבתחום זה יש סיבה לדאגה, פער של 0.50 ל- 0.99 ישנה מידת מה של דאגה בתחום, פער שבין 0.25-0.49 עשוי לעורר דאגה ואי התאמה נמוכה מ- 0.25 התחום כמעט ולא מעורר דאגה. לפי קווים מנחים כלליים אלו, תחום "הרווחה הכלכלית" הוא תחום המעורר את הדאגה הרבה ביותר הן בקרב משפחות יהודיות והן בקרב משפחות ערביות. במשפחות הערביות גם תחומי בריאות חיי המשפחה, תמיכה משירותים ופנאי מעוררים דאגה מרובה. המאמר מפרט ומסווג את התחומים השונים ע"פ המפתח שהכותבים הציעו כאן לפירוש הפער בין חשיבות להישג/שביעות רצון.

מידת אחריות

בניסיון לשפוך אור על סיבות אפשריות לדירוגים של איכות חיי משפחה, עלו שתי שאלות המתייחסות למידת האחריות הנתפשת שיש למטפל העיקרי כלפי המשפחה וכלפי הילד עם המוגבלות. ניתוחים סטטיסטיים שבוצעו הדגימו שאין הבדל בין התשובות בין שני המגזרים. בשני המגזרים ציין המטפל העיקרי שמוטלת עליו/ה אחריות גבוהה יותר מזאת שהיה רוצה.

נבדק גם הקשר בין מידת האחריות לבין ציונים שהושגו בממדי הישג/שביעות רצון והתקבלו מתאמים נמוכים אך מובהקים.

שני מדדים נוספים לאיכות חיי משפחה

בחלק האחרון של השאלון הוצגו שתי שאלות כלליות נוספות. שאלה אחת ביקשה מהמשיבים לתת **דירוג כללי** לאיכות חיי המשפחה. בשאלה השנייה נתבקשו לדרג את **שביעות הרצון** שלהם מאיכות החיים של המשפחה.

בשתי השאלות היה קיים הבדל סטטיסטי מובהק בין המשפחות היהודיות והערביות, כשהדירוגים של המשפחות היהודיות בשתי השאלות (דירוג איכות חיי המשפחה ושביעות הרצון) היו באופן מובהק גבוהים יותר מאלו של המשפחות הערביות.

דיון

מחקר זה הוא חלק ממחקר בינלאומי בתחום "איכות חיי משפחה" שנעשה באמצעות שאלון איכות חיי משפחה (FQOL-2006). ממצאי מחקר זה מוסיפים לידע שנאסף ממחקרים דומים בכ- 26 מדינות אחרות בעולם שהשתתפו בפרויקט ותרמו להבנה הכללית של הממצאים.

תשעת תחומי איכות חיי המשפחה, למעט "קשרים בקהילה", דורגו גבוה בממד החשיבות. דבר זה מעלה את התוקף הנראה (face validity) במובן שתחומים אלו הם אכן התחומים העיקריים שמגדירים את איכות החיים של משפחה, ולכן מוצדק לכלול אותם בכלי המחקר.

ממצאי מחקר זה תומכים בהבנה ש-"הישג" ו-"שביעות רצון" הם מדדי תוצאה, שכן הם קשורים באופן מובהק לדירוג כללי של איכות חיי משפחה ולשביעות רצון מחיי משפחה. כשמטילים יחד "שביעות רצון" ו-"הישג" למשתנה אחד, הקשר עם שביעות רצון כללית מחיי משפחה הוא מאוד גבוה. לצד החשיבות שבשילוב שני מדדים אלו יחד לצרכים מחקריים, הרי שלצרכים מעשיים וצרכי מדיניות יש חשיבות דווקא לשמור על ההפרדה בין שני המדדים ולא לאחדם, שכן לא תמיד הם מדורגים באותו האופן. ההבדלים ביניהם יכולים לתת מידע חיוני על המשאלות, צרכים ועוצמות של משפחה.

המטרה הספציפית של מחקר זה הייתה להשוות בין איכות חיי משפחה של משפחות ישראליות-יהודיות לבין זאת של משפחות ישראליות-ערביות, שלכולן ילד עם מוגבלות. הנתונים שבידינו תומכים בהשערות שלנו שכל המשפחות שיש להן ילד עם מוגבלות מתמודדות עם מגוון אתגרים, כאשר משפחות מהמגזר המהווה מיעוט בחברה (במקרה זה, משפחות ערביות), מתמודדות עם אתגרים נוספים. מכאן אפשר לשער שהמציאויות החברתיות, פוליטיות ותרבותיות של הרוב היהודי שונות מהמציאויות של המיעוט הערבי בישראל, ולכך יש השפעות שונות על איכות חיי המשפחה.

תחומים מסוימים שנבדקו במחקר זה תורמים יותר מאחרים להבדלים אלו. התרומה הייחודית של כל אחד מתשעת התחומים לציון הממוצע הכללי של איכות חיי משפחה מעניקה מידע ראשוני

חיוני לגבי אילו תחומים הם בעלי השפעה חיובית על איכות חיי משפחה, לעומת אלו הגורעים ממנה. מחקרים עתידיים שיהיו מבוססים על מידע זה וייבחנו לעומק את אותן סיבות שתורמות לאיכות חיי משפחה, יכולים להועיל לקובעי מדיניות ונותני שירותים בניסיונם לתת מענה לצרכים של משפחות.

נמצאו הבדלים בין משפחות יהודיות לערביות בשני מדדי התוצאה ("הישג" ו-"שביעות רצון"), שהם כאמור במובהק גבוהים יותר בקרב משפחות ישראליות. ניתן להסביר הבדלים אלו במדדי התוצאה לפחות באופן חלקי ע"י כך שנמצאו הבדלים דומים גם במדדים המסבירים (הזדמנויות, יוזמות, ויציבות). למרות שאין עקביות מלאה בנתונים שנאספו, ללא ספק יש נטייה של משפחות יהודיות להשיג מדדים גבוהים יותר במדדים של "הזדמנויות", "יוזמות" ו-"יציבות" באותם תחומים בהם גם המדדים של "הישג" ו/או "שביעות רצון" גבוהים יותר. תחום 'הפנאי' הוא דוגמא בולטת לכך ופירוט לגבי תחומים נוספים מצוי בגוף המאמר.

הניתוח של כותבי המאמר מציע להתייחס לאיכות חיי משפחה מהזווית של הפערים/אי-ההתאמות בין ממד ה-"חשיבות" לממד (המשולב) של "הישג/שביעות רצון". אמנם נעשה כבר בעבר שימוש בנתונים אודות אי-התאמה בין מדדים אלו בהקשר של איכות חיים של הפרט, אך לא באותו האופן כפי שהוצג כאן. הכותבים מציעים קווים כללים לפירוש פערים אלו (שעשויים אמנם לעבור עם הזמן שינויים), שיכולים לסייע לקובעי מדיניות, נותני שירותים ובני משפחה לקבל החלטות לגבי איזה מתשעת התחומים בחיי משפחה דורשים יותר תשומת לב, לעומת תחומים אחרים שהם פחות בוערים. כך למשל, תחום ה-'רווחה כלכלית' דורש התייחסות הן במשפחות הערביות והן במשפחות היהודיות. בנוסף, משפחות ערביות נדרשת גם התייחסות לתחומי 'בריאות המשפחה', 'תמיכה משירותים' ו-'פנאי'.

החוקרים מונים מספר מגבלות שיש למחקר זה:

1. המדגם הוא מדגם נוחות ולא מדגם אקראי, ולכן התוצאות עלולות להשתנות במידת מה בהשוואה לסה"כ הציבור בישראל. עם זאת, המספר הגדול באופן יחסי של משתתפים במחקר משירותים שונים, מרחיב את המדגם.
2. בדומה למחקרים אחרים המצויים בספרות בתחום איכות חיי משפחה, גם במחקר זה רואיינו המטפלים העיקריים, שהן ברוב המקרים האימהות. הן אשר ייצגו את המשפחה ודרגו את איכות חיי משפחה. זהו אתגר למחקרים עתידיים לפתח שיטה שתאסוף מידע באופן מהימן מכל בני המשפחה.
3. בדומה לרוב המחקרים בתחום איכות חיים, הממצאים מבוססים על "תצלום" של רגע בחיים. חיי משפחה הם דבר דינאמי ומשתנה. בתקופות שונות, אספקטים שונים הם יותר / פחות מרכזיים בחיי המשפחה. ייתכן מצב בו תחום מסוים מקבל משקל רב באיכות חיי המשפחה ואז, בן רגע, תחום אחר משתלט והופך לבעיה העיקרית שאיתה יש להתמודד, אם המשפחה רוצה לשמור על איכות חיים גבוהה.

4. התרגום לשפה אחרת, והתרגום של קונספטים/תחומי תוכן, מולידים אתגרים רבים במחקרים בין תרבותיים. יש באופן מתמיד לחזור ולהעריכם מחדש אם קיים רצון להמשיך במחקר הרב תרבותי.

למיטב ידיעתם של החוקרים, מחקר זה הוא הראשון בו נעשתה השוואה בין שתי אוכלוסיות, שאחת מהן מהווה הרוב והשנייה מהווה מיעוט באותה מדינה. מעניין יהיה לראות אם ניתן לשכפל ולראות האם גם במדינות אחרות יש נושאים משותפים לקביעת איכות חיים בקרב קבוצות המהוות רוב, ונושאים שונים לקבוצות המיעוט. מחקר זה מצייר תמונה אודות ההבדלים בין יהודים וערבים המשקפים מגמות דומות שתועדו במספר מחקרים כלכליים וחברתיים, כמו גם בדו"חות הבוחנים קבוצות תרבותיות בישראל. אלו גם נותנים תוקף למדד איכות חיי המשפחה.

ההיבטים התרבותיים של מחקר זה תומכים בחשיבות ותועלת של מסגרת עבודה (frameworks) לתהליך משולב לשיפור איכות החיים כפי שהוצעה כבר בעבר ע"י חוקרים אחרים. מסגרת עבודה שכזאת ממקמת פעילויות תרבותיות, ערכים ואמונות כאספקטים חשובים בארגון של מערכות, ארגונים, חיי פרט ומשפחה תוך אמונה שהערכות כזאת תפעל למען שיפור איכות חייהם של הפרט והמשפחה. בנוסף, ממצאים אלו תומכים בחשיבות הבנת המשפחה בהקשר רחב יותר תוך התחשבות בסביבה החברתית, פוליטית וגורמים נוספים שעשויים להיות בעלי השפעה רבה. ממצאי מחקר זה עשויים להיות ישימים באופן ישיר למסגרת עבודה כזאת, שכן הם מאתרים במדויק אספקטים בחיי משפחה שהן קובעי מדיניות והן העשייה בפועל בשטח צריכים לתת עליהם את הדעת.