

**השפעת סטיגמה ואיכות חיים בקרב אימהות ערביות לילדים עם נכות
התפתחותית מורכבת בגיל הרך על מידת שתוף הפעולה שלהן עם אנשי מקצוע**

מאג'דה מרעי

בהנחיית: ד"ר איריס מנור-בנימיני

עבודת גמר מחקרית המוגשת כמילוי חלק מהדרישות
לקבלת התואר "מוסמך האוניברסיטה"

הפקולטה לחינוך, החוג לחינוך מיוחד
אוניברסיטת חיפה



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

אוקטובר, 2017

קרן שלם / 646/2017

הכרת תודה

תודתי העמוקה לד"ר איריס מנור-בנימיני על ההנחיה המסורה והמקצועית, הליווי המקצועי והמעורר חשיבה מחקרית, ההקשבה, הסבלנות ובעיקר על האמונה בי לאורך כל הדרך.

ברצוני להודות מקרב לב לאימהות היקרות על שיתוף הפעולה, ועל המוכנות שלהן לשיתוף בחוויות ובתחושות שלהן .

ברצוני להודות לקרן שלם על התמיכה והמלגה הכספית לה זכיתי .

תודה מעומק לב לגב' פאתנה דאוד – עבדאלראזק מפקחת כוללת (חינוך מיוחד)- מגזר ערבי מחוז מרכז ולצוות מאתי"ה טייבה על התמיכה והעזרה בגיוס משתתפות למחקר.

תודה מיוחדת לחבריי לעבודה בעמותת "בית איזי שפירא" ובמיוחד לצוות מרכז סינדיאן - קלנסווה על התמיכה והעידוד.

ולסיום תודה מעומק הלב, למשפחתי, לבעלי היקר איאד, לילדיי האהובים ענאן, ערין ופריד, לאח שלי מאג'ד על התמיכה האין סופית, והעידוד שהעניקו לי במשך תקופת הלימודים, ומהם שאבתי את הכוח להמשיך.

עבודה זאת מוקדשת לזכרה של גיסתי חיריה אגבאריה, זיכרונה לברכה, אשר עודדה ותמכה בי להמשיך בלימודים גם ברגעים הקשים בחייה.

תוכן עניינים

III	תקציר	III
V	תמצית	V
VI	רשימת הטבלאות	VI
VII	רשימת התרשימים	VII
1	מבוא	1
3	1. סקירת ספרות	3
3	1.1 הורות ואימהות לילד עם נכות התפתחותית	3
6	1.2 החברה והמשפחה הערבית בישראל	6
7	1.3 סטיגמה ונכות התפתחותית בחברה הערבית	7
10	1.4 מאפייני איכות חיים של משפחות לילד עם נכות	10
12	1.5 שיתוף פעולה בין אנשי מקצוע והורים לילדים עם נכויות	12
14	שאלות המחקר	14
14	השערות המחקר	14
15	מודל המחקר	15
16	2. מתודולוגיה	16
16	2.1 שיטת המחקר	16
16	2.2 מדגם המחקר	16
18	2.3 הליך המחקר	18
19	2.4 כלי המחקר	19
20	2.5 אתיקה	20
21	3. ממצאים	21
21	3.1 בחינת שאלות והשערות המחקר	21
	3.1.1 בחינת קשרים בין מדדים בקרב קבוצת אימהות לילדים עם נכות התפתחותית מורכבת	21
	3.1.2 ניתוח רגרסיה לניבוי שיתוף פעולה עם הצוות החינוכי על ידי תחושת הסטיגמה ורמת איכות חיים	23
	3.1.3 בדיקת קשר בין משתנים דמוגרפיים לבין מדדי המחקר (סטיגמה ואיכות חיים)	24
28	4. דיון	28
28	4.1 קשרים בין תחושת סטיגמה ושיתוף פעולה	28
28	4.2 קשרים בין איכות חיים ושיתוף פעולה	28
29	4.3 קשרים בין תחושת סטיגמה ואיכות חיים	29
30	4.4 ממצאים נוספים	30
32	4.5 סיכום ומסקנות	32
33	4.6 מגבלות המחקר	33
33	4.7 המלצות למחקרי המשך	33
35	ביבליוגרפיה	35
47	נספחים	47

השפעת סטיגמה ואיכות חיים בקרב אימהות ערביות לילדים עם נכות התפתחותית מורכבת בגיל הרך על מידת שתוף הפעולה שלהן עם אנשי מקצוע

מאגידה מרעי

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 ולוינטון, 2011), סולם סטיגמה משפחתית מופנמת (Affiliate Stigma Scale [ASS]) (Mak & Cheung, 2008) 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 והטיפולי. 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/טיפוליים.

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.

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.

רשימת הטבלאות

- טבלה 1 : משתנים דמוגרפיים של אימהות לילדים עם נכות התפתחותית מורכבת 16
- טבלה 2 : נתונים עבור קבוצת ילדים עם נכות התפתחותית 17
- טבלה 3 : נתונים עבור שאלוני המחקר 20
- טבלה 4 : מתאם פירסון בין תחושת סטיגמה לבין שיתוף פעולה עם הצוות המקצועי במסגרת השיקומית/לימודית של הילד עם הנכות ההתפתחותית (N=90) ... 21
- טבלה 5 : מתאם פירסון בין איכות חיים לבין שיתוף פעולה עם הצוות המקצועי במסגרת השיקומית/לימודית של הילד בעל הנכות ההתפתחותית (N=90) ... 22
- טבלה 6 : מתאם פירסון בין תחושת הסטיגמה לבין רמת איכות חיים בקרב אימהות לילדים עם הנכות ההתפתחותית (N=90) 23
- טבלה 7 : בניית משתני דמה 23
- טבלה 8 : מתאמי פירסון בין משתני המחקר לצורך רגרסיה (N=90) 24
- טבלה 9 : רגרסיה לינארית לניבוי רמת שיתוף פעולה עם הצוות החינוכי 24
- טבלה 10 : תוצאות מבחן ניתוח שונות לבדיקת הבדל ברמת איכות חיים בין אימהות בעלות השכלה יסודית, תיכונית ואקדמית 25
- טבלה 11 : תוצאות מבחן ניתוח שונות לבדיקת הבדל ברמת איכות חיים וסטיגמה בין אימהות לילדים הסובלים ממוגבלות שכלית התפתחותית, עיכוב התפתחותי ואוטיזם 25
- טבלה 12 : תוצאות מבחן ניתוח שונות לבדיקת הבדל ברמת איכות חיים בין אימהות לילדים שמיקומם בכור, אמצעי, צעיר 26
- טבלה 13 : תוצאות ניתוח t לבחינת הבדלים בין אימהות לבנים ואימהות לבנות באיכות חיים וסטיגמה 27

רשימת התרשימים

תרשים 1 : מודל המחקר 15

מבוא

גידול ילד עם נכות על פי רוב מעמיס על המערכת המשפחתית, כרוך באתגרים מרובים, ומציב בפני המשפחה קשיים מתמשכים, העלולים לגרום להפרה של האיזון המשפחתי, לפגיעה ברווחה הנפשית ואף ליצור מצוקה כרונית אצל בני המשפחה (Beresford, Rabiee, & Sloper, 2007; Ha, Hong, Seltzer, & Greenberg, 2008). בין הקשיים האלו סימפטומים של דחק פסיכולוגי, תחושת אובדן ומשבר מתמשך העלולים להוביל לפגיעה בתחושת הבריאות הנפשית של ההורים בכלל והאימהות בפרט (Singer, 2006). האם חווה לעיתים קרובות קשת רחבה של קשיים ורגשות שליליים שיש בהם כדי לדלדל את משאביה האישיים, ולערער את דפוסי ההסתגלות וההתמודדות שלה. למרות זאת, רוב האימהות המגדלות ילד עם נכות מסתגלות למצבן החדש, ולעיתים אף חשות צמיחה אישית (Blacher & Baker, 2007), כך שמטבע הדברים אופני ההתמודדות שונים מאם לאם, ממשפחה למשפחה ומתרבות לתרבות.

קיימת הסכמה רחבה בקרב חוקרים ואנשי מקצוע על חשיבות הקשר בין המשפחה ובין המסגרת החינוכית של הילד, ועל כך שקשר זה הוא חיוני להתפתחות הילד ולהצלחתו במערכת החינוך (גרינבאום ופריד, 2011). ההשפעה והתפקיד של חינוך מוקדם בגיל הרך על חיי הילד גדלה באופן דרמטי בעשירונים האחרונים על פני כל העולם (Lee & Hayden, 2009). עבודה עם ילדים צעירים בעלי נכות התפתחותיות היא מורכבת ומחייבת התייחסות מיוחדת לקשרים וליחסים בין המשפחה לארגון השיקומי – חינוכי ולצוות שעובד עם הילד. שותפות ההורים היא תהליך מורכב ודינמי, שכן קיימים מרכיבים בסיסיים יחד עם מחסומים מקצועיים מובנים לשיתוף הפעולה (מנור-בנימיני, 2008). התפתחות שותפות ושיתוף פעולה בין אנשי מקצוע לבין הורים היא בסיס לאיכות החינוך בהתערבות המוקדמת ובחינוך מיוחד לגיל הרך, כך ששיתוף פעולה מוגדר כתלות הדדית ביחסים בין מטפלים לבין משפחות אשר נבנית על אָמון, יושר והתחלקות באחריות (Brother, Summer et al., 2010).

למרות שנים רבות של חקיקה, מחקר והתנסות, הרי במציאות שותפות בין הורים וצוותים היא נדירה וקשה (מנור-בנימיני, 2004). האקדמיה הלאומית למדעים הקימה ועדה (גרינבאום ופריד, 2011) אשר בחנה את נושא הקשרים בין משפחות למסגרות חינוך בגיל הרך (גן – ג') במערכת החינוך הציבורית, כולל במערכת החינוך המיוחד. אחת ממסקנותיה הייתה כי צוותים העובדים בחינוך המיוחד מוכשרים לעבודה עם ילדים בעלי צרכים מיוחדים, אך גם נעדרי הכשרה ומודל מסודר ונתמך אמפירית, שיאפשרו להם ליצור עם ההורים יחסים המבוססים על מעורבות, שותפות והעצמה. לכן נראה שיש חשיבות רבה ביצירת קו מנחה ועקרונות עבודה אפקטיביים על מנת שתיווצר עבודה משותפת בין הורים ובין הצוות הרב-מקצועי של בית הספר (Blue-Banning, Summers, Frankland, Nelson & Beegle, 2004).

עד לאחרונה התעלמה החברה הערבית בישראל מהדיון בסוגיית בעלי המוגבלות השכלית וההתפתחותית, וזאת בשל המחסור במשאבים והשירותים לטיפול באוכלוסייה זו, בנוסף להתעלמות שירותי הרווחה מצורכיהם, וחוסר המודעות בחברה הערבית לצורכיהם המיוחדים והטיפול בהם. אולם לאחרונה חלה עלייה במספר השירותים לבעלי מוגבלות שכלית התפתחותית באוכלוסייה הערבית (אבו שקארה, 2010).

העבודה הנוכחית תבחן את השפעת הרגשת סטיגמה ואיכות חיים בקרב אימהות ערביות לילדים בעלי נכות התפתחותית, והשפעתה על רמת שיתוף הפעולה שלהן עם אנשי המקצוע.

הרציונל של המחקר והשיבות

במוקד המחקר הנוכחי עומדות אימהות לילדים עם נכות התפתחותית בחברה הערבית בישראל. אף שחלה התפתחות רבה בחקר משפחות לילדים עם נכות התפתחותית, עדיין לא קיימים די מחקרים המתמקדים בעצם חוויית ההורות לילדים עם נכויות התפתחותיות בחברה הערבית בכלל ובקרב נשים ערביות בפרט (עודה, 2013). לכן הידע המחקרי והתיאורטי בסוגיית ההורות לילד עם נכות בחברה הערבית הוא דל. באותה מידה נכתב רבות על נושא שיתוף פעולה בין הורים לבין אנשי מקצוע בחינוך המיוחד, והנושא נחקר יותר בקרב תלמידים בגיל בית הספר ולא בגיל הרך. זאת למרות שחשיבות רבה מיוחסת לשיתוף פעולה בין הורים לבין אנשי מקצוע בגיל חיוני זה. כמו כן רוב העבודות התמקדו בעיקר באבחנות ספציפיות בתוך המגוון של הנכויות ההתפתחותיות, ובעיקר על לקויות אינטלקטואליות ואוטיזם. לנוכח מה שנוכר לעיל ולנוכח העובדה שעבודה עם ילדים בגיל הרך, ובייחוד ילדים עם נכויות, מחייבת התייחסות מיוחדת לקשר של ההורים עם אנשי מקצוע, מחקר זה עשוי לשפוך אור נוסף בבחינת השפעת גורמים שונים על שיתוף הפעולה.

תרומת המחקר הנוכחי עשויה להיות בהרחבת בסיס הידע המועט שקיים על אודות שיתוף הפעולה בין אנשי מקצוע לבין אימהות ערביות לילדים בעלי נכויות התפתחותיות. למחקר זה עשויה להיות תרומה ייחודית עבור המשפחות ואנשי המקצוע אשר ילמדו לעומק את ממדי שיתוף הפעולה ביניהם, שכן הוא עשוי לספק כלים והמלצות לעבודה משותפת. מטרתו היא לבחון את השפעת הרגשת הסטיגמה ורמת איכות החיים בקרב אימהות ערביות מוסלמיות לילדים עם נכות התפתחותית בגיל הרך על רמת שיתוף הפעולה שלהן עם אנשי מקצוע במסגרת שיקומית/חינוכית שבה מבקר ילדן.

1. סקירת ספרות

1.1 הורות ואימהות לילד עם נכות התפתחותית

ארגון הבריאות העולמי (WHO) מגדיר את המושג נכות (Handicap) כחוסר יכולת של היחיד המונע ממנו מלתפקד או מגביל אותו בתפקוד בהתאם לגילו, מינו או השתייכותו החברתית. נכות התפתחותית היא נכות קשה וכרונית, פגיעה שכלית, פיזית או שילוב של השניים, אשר מתחילה בלידה או בילדות, מתגלה לפני גיל 22, והיא מתמשכת ומשפיעה באופן משמעותי על תפקודים שונים בחיי הפרט (WHO, 2001).

נכות התפתחותית מאגדת טווח רחב של קשיים ומוגבלויות שבכולם יש מרכיב אורגני. אצל רוב הילדים הפגיעה היא מולדת, ואצל חלקם נוצרה במהלך הלידה או זמן קצר אחריה (הירשברג, 2011). קיימים גורמים שונים שקשורים לנכות קשה בקרב ילדים והם כוללים: פגות, משקל לידה נמוך, גיל האם בזמן הלידה, תורשה, עוני והתעללות בילדים (Saller & Canick, 2008).

הנכות מוגדרת כהתפתחותית כיוון שהעיקובים, ההפרעות או הליקויים קיימים בתחומי התפתחות שונים: קוגניציה, תקשורת, כישורים חברתיים או מיומנויות מוטוריות המופיעים ב"תקופה התפתחותית" שבדרך כלל מאפיינים אנשים צעירים מתחת לגיל 22 שנים. נכות התפתחותית כוללת מספר לא מועט של אבחנות, בין היתר: מוגבלות שכלית, אוטיזם, שיתוק מוחין, פגיעות ראש ואפילפסיה. לכל אחד ממצבים אלו יש השפעה על תפקוד הילד ועל תפקוד בני המשפחה, בעיקר ההורים, ובאופן ספציפי על אימו של הילד עם המוגבלות (Burton-Smith et al., 2009).

אחוז ניכר מהילדים המאובחנים עם נכות התפתחותית נמצא בתחום הלקות האינטלקטואלית. ההגדרה של מונח זה השתנתה והתפתחה במשך הזמן, וכבר משנת 1992 נעשה סיווג אנשים עם מוגבלות אינטלקטואלית על-פי רמות של תמיכה ולא על-פי רמות של מנת משכל (IQ). בשנת 2002 הורחבה ההגדרה תוך הדגשת הראייה האקולוגית והתמיכה עבור מיון וסיפוק שירותים (שרייבר-דיבון, 2004). עם זאת קיימת הגדרה עדכנית יותר של האגודה האמריקנית למוגבלות שכלית והתפתחותית, ולפיה מוגבלות שכלית היא נכות התפתחותית המאופיינת במוגבלות משמעותית בתפקוד האינטלקטואלי ובהתנהגות המסתגלת, כפי שהן באות לידי ביטוי במיומנויות הסתגלותיות, בתפיסיות, בחברתיות ומעשיות. נכות זו ראשיתה לפני גיל שמונה-עשרה (AAIDD, 2011).

גידול ילד עם נכות התפתחותית משפיע באופן משמעותי על המטפלים העיקריים שלו, במיוחד על ההורים (Samuel, Rillotta & Brown, 2012). לנכות יש השפעה מתמשכת על התפתחות הילד, ובאותו הזמן השפעה פסיכו-סוציאלית על משפחתו. הנכות של הילד מלווה לרוב בלחץ, דיכאון ובהרגשת חוסר אונים של חברי המשפחה. לפיכך, לא רק לילדים יש צרכים מיוחדים אלא גם למשפחות שלהם (Tomasello, Manning & Dulmus, 2010).

ובבדידות, לבין הערכים התרבותיים והציפיות החברתיות מהן, לבין מעמד הילד המיוחד בחברה (עודה, 2013).

אימהות לילד עם נכות התפתחותית היא סוג מיוחד של הורות, שכוללת ניסיון רב בטיפול בילדים, עזרה יומיומית, וניהול המשימות הרבות שהנכות דורשת לאורך זמן (Nelson, 2002; Raina et al., 2005). לרוב האימהות הן הנושאות בנטל גידול הילדים תוך תחושת מאמץ גבוהה יותר מאשר חשים אבות, ולכן הן עלולות לחוות מידה רבה יותר של דחק (Garwick, Patterson, et al., 2002). מחקרים הראו ש-94%-98% מהמקרים האימהות הן המטפל העיקרי, ובעלות הידע לגבי המצב הבריאותי והצרכים השונים של הילד עם הנכות (Brehaut et al., 2004; Montes & Halterman, 2007). נוסף על הזמן והמיומנויות הנדרשות על מנת לטפל בילד עם נכות בהשוואה לטיפול בילדים ללא נכות, אימהות לילדים עם נכות נמצאות בסיכון גבוה לפתח דיכאון (Nelson, 2006; Singer, 2002). הצער והעצב "צובעים" באופן משמעותי את החיים היומיומיים שלהן, ותחושת הנטל קשורה לדחייה ולסטיגמה החברתית (Green, 2007). עוד נמצא שיש קשר משמעותי בין המצב הסוציו-אקונומי של המשפחה לילד עם נכות לבין תחושת הרווחה האימהית (Emerson, Hatton, et al., 2006), וכן מתן טיפול ומענה לצרכים השונים של הילד הם מעמסה כלכלית עבור המשפחה (Parish & Cloud, 2006; Turnbull et al., 2002).

במחקר איכותני שבדק את המצב הבריאותי של אימהות לילדים עם נכות, את האתגרים והקשיים שאיתם הן מתמודדות והשפעתם על היכולת לטפל בילד התוצאות הראו שאימהות אלה מתמודדות עם אתגרים רבים במילוי תפקידן כמטפלות עיקריות בילד, ועקב כך חוות לחץ נפשי וסוגיות בריאותיות. הן מאתגרות על ידי אספקטים שונים של הטיפול בילד; ההשפעות של המצב על בני המשפחה; הקשיים מול השירותים השונים והמחסומים החברתיים. האימהות הראו רמת מסירות גבוהה בטיפול, הקדישו לו את רוב זמןן, והשקיעו משאבים רגשיים וכלכליים על מנת לשפר את חיי ילדיהן (Bourke-Taylor, Howie, Law, 2010). בנוסף לכך, חלקן הגדול נאלצות לוותר על קריירה ותעסוקה, והן מתמסרות לטיפול בילד (Baker, Blacher, Crnic, & Edelbrock, 2002; Hasting, 2002). אימהות ערביות נושאות ברוב עול הטיפול בילדיהן, את הקשיים בנטל, והן המתמודדות העיקריות במשפחה עם אתגר גידול הילד עם הנכות, למרות זאת, הן זכו להתייחסות מחקרית מועטה.

במחקרים המתמקדים ברגשות של האימהות הממצאים מעידים כי אימהות לילד עם נכות חוות דיכאון וחרדה, ומדווחות על תופעות פסיכוסומטיות ובעיות בריאות ברמה גבוהה יותר מאימהות לילד עם התפתחות נורמטיבית, ולעיתים הן חשות אשמה ומפתחות דימוי עצמי נמוך (Shin & Nhan, 2009; Van Der Veek, Kraaij, & Garnefsky, 2009; Wheeler, Skinner, & Bailey, 2008). מחקרים מהארץ שהתמקדו במשפחות הערביות המגדלות ילד עם נכות אינטלקטואלית מצביעים על כך שאימהות חוו מידות נמוכות של דחק בהשוואה לאבות (Khamis, 2007). עוד נמצא שככל שהתפקוד של הילד נמוך יותר, מידת הדחק ההורי עולה.

במחקר בחברה הבדואית שבדק משפחות לילד עם נכות, ההורים דיווחו על שביעות רצון ותפקוד נמוכים, תפקוד משפחתי נמוך, נטל גבוה, ורמת קוהרנטיות נמוכה יותר בהשוואה

להורים לילדים ללא נכות (אל-קרנאווי וסלונים, 2009). עם זאת, מחקר נוסף שבחן היבטים חיוביים בחוויית ההתמודדות של אימהות לילדים בגיל ההתבגרות עם ובלי נכות התפתחותית בחברה הבדואית, אימהות לילדים מתבגרים עם נכות התפתחותית דיווחו על רמה גבוהה של תמיכה חברתית, הכרת תודה, וצמיחה אישית יותר מאשר אימהות לילדים מתבגרים ללא נכות התפתחותית. בנוסף לכך, האימהות הפגינו רמה גבוהה של הכרת תודה להורים של בני זוגן. מתאם חיובי נמצא בין הכרת תודה לבין צמיחה אישית, ובין הכרת תודה ותמיכה מההורים של הבעל. הממצאים הדגישו את הצורך להעלות את המודעות, ולפתח תוכניות התערבות מותאמות מבחינה תרבותית, שמבוססות על אספקטים חיוביים אלו, במטרה להגביר את יכולות ההתמודדות של האימהות (Manor-Binyamini, 2014).

מחקרים אחרים מטורקיה (שבה רווחים ערכים מתרבות האסלאם) מעידים שמרבית האימהות דיווחו על מידה גבוהה של כעס, תסכול, עצב ואף האשמה עצמית ובדידות, ואילו שיעור נמוך בלבד הביעו קבלה של הנכות (Azar & Badr, 2006). במחקר נוסף על אימהות מטורקיה נמצא כי הן הביעו קשיים אמוציונליים וחומריים בגידולו של הילד עם הנכות (Sen & Yurkstseuer, 2007). עוד נמצא כי אימהות ואבות דיווחו על רגשות של דיכאון, חרדה וייאוש בגידול הילד עם הנכות. לנוכח דחק זה, אימהות נוקטות אסטרטגיות ופעולות מגוונות על מנת להקטין ככל האפשר את השלכותיה השליליות של החוויה המתמשכת (עודה, 2007).

1.2 החברה והמשפחה הערבית בישראל

מדינת ישראל מתאפיינת במרקם חברתי-תרבותי ייחודי שבו חיים יחד קבוצות אתניות שונות בעלות תרבויות שונות, בתוכן יהודים וערבים. על-פי הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה (2015) החברה בישראל מונה כ-8.345 מיליון איש (74.9% יהודים, 20.3% ערבים ו-3.4% נוצרים לא-ערבים). האוכלוסייה הערבית משולבת בכלכלה הישראלית, כמו גם במערכת הפוליטית והמשפטית. לצד מספר ערים שבהן גרים יהודים וערבים יחדיו, רוב הערבים הישראליים גרים באזורים שבהם מהוויים הם את הרוב. בדומה לאוכלוסייה הישראלית-יהודית, האוכלוסייה הישראלית-ערבית אינה עשויה מקשה אחת, אלא היא מגוונת ומורכבת ממשפחות בדואיות הגרות בצורה שבטית, משפחות המתגוררות בכפרים ומשפחות עירוניות מערביות. מבחינה דתית אוכלוסיית ערביי ישראל מתחלקת ל-82% מוסלמים, 9% נוצרים ו-9% דרוזים. התרבות הערבית בישראל נחשבת למזרחית, ומקובל להתייחס לחברה הערבית כבעלת נורמות קולקטיביסטיות (Dwairy, 2002). בתרבות הערבית יש שני גורמים משמעותיים: דת ומשפחה – הדת היא גורם משמעותי בהתמודדות עם מצוקה, ועדיין נשמרת האמונה החזקה, לפיה אלוהים הוא השולט בגורלו של האדם. אנשים נדרשים להפגין קור רוח, לא להביע מחאה בעת מצוקה, ולהתמודד בסבלנות עם רגעים כואבים ומעיקים בחייהם. כמו כן, המשפחה עדיין נחשבת למוסד החברתי והכלכלי החשוב והמרכזי שיש לשמור על שלמותו. בין המשפחה הגרעינית לבין חברי המשפחה המורחבת מתקיימת תלות הדדית המוצאת את ביטוייה בתמיכה כלכלית, בטיפול, בדאגה לילדים, בעבודות בית ובדפוסים אחרים של תמיכה הדדית (עודה, 2007; עלי וגורדוני, 2009).

בחברה קולקטיביסטית כמו החברה הערבית רמת הרצייה החברתית גבוהה יותר, שכן היחיד שם את הדגש על ההרמוניה בינו לבין סביבתו, רואה את עצמו כחלק מקבוצה, ומגדיר את

העצמי במונחים של קבוצת השתייכות (Georgas, 1989), לכן אישור חברתי מהסובבים אותו הוא חשוב ומשפיע על התנהגותו (ח'ורי, 2007). בחברה זו יש קשר של מחויבות לא רק כלפי בני המשפחה אלא גם כלפי בני הכפר, קשר שבבסיסו מתן כבוד איש לרעהו, הגנה זה על זה ונאמנות למשפחה ולחבריה (קיבורקיאן, 1998). החברה הערבית בישראל היא בתקופת מעבר – כבר אינה חברה מסורתית, אך אי אפשר להגדירה כמודרנית. מחד גיסא, חלים בה תמורות ושינויים כלכליים, גיאוגרפיים, חברתיים ופוליטיים רבים, מאידך גיסא, היא מתאפיינת כקבוצה תרבותית מסורתית, הומוגנית מלוכדת וקולקטיבית שעדיין מושרש בה שלטון פטריארכלי המקנה לגברים כוח, סמכות ושליטה בנשים (Karni, Reiter & Bryen, 2011).

מעמדן של הנשים והאימהות בחברה הערבית בישראל מושפע מהשתייכות החברה הזו לחברות הערביות במזרח התיכון, המתאפיינות בשמרנות מסורתית המשתקפת בכל התחומים החברתיים, ובעיקר במבנה המשפחה ובחלוקת התפקידים בתוכה (כרכבי סבאח, 2009). החברה הערבית הטיפוסית מתוארת כחברה פטריארכלית והיררכית בהקשר של הגיל והמין, והאישה נתפסת כנחותה ותלויה בבעלה. כפיפותן של הנשים לגבר במשפחה הערבית המסורתית מושתתת על מנהגים וחוקים הנשמרים באדיקות (Karmi, 1996).

בספרות המקצועית יש מחלוקת לגבי מעמדה וכוחה של האישה הערבייה בתוך המשפחה: האם תפקידה הראשי כאם ועקרת בית הוא מקור כוח בלתי פורמלי המאפשר לה כוח רב מאחורי הקלעים ושותפות בקבלת החלטות במשפחה (כרכבי סבאח, 2009; Abu-Baker, 2003), או לחילופין מעמדה נחות לעומת הגבר (Abu-Baker, 2003; Haj-Yahia, 2000). בעקבות השינויים בחברה הערבית בישראל חל שינוי ניכר במעמדה של האישה, ובעיקר, מבחינת רמת ההשכלה ויצאתה לשוק העבודה. נכון ל-2010 22% מכלל הנשים הערביות הן אקדמאיות, 49% מהן בוגרות עד 12 שנות לימוד, והשאר עד 8 שנות לימוד (דוח קרן אברהם, 2013). אולם מעמדן העולה של נשים משכילות לא הביא להישגים של ממש בתוך המשפחה, ועד היום מצופה מהן שתהיינה עקרות בית ואימהות על פי הגישה המסורתית גם אם הן עובדות מחוץ לבית. לעיתים נדירות בלבד האישה הערבייה מתוארת כאדם בלתי תלוי ובעל זכויות משלו (כרכבי-סבאח, 2009; עלי וגורדוני, 2009). בתת-הפרק הבא נסקור את תפיסת הנכות בחברה הערבית המסורתית.

1.3 סטיגמה ונכות התפתחותית בחברה הערבית

מקור המילה "סטיגמה" הוא יווני, ומשמעותה סימני היכר גופניים שנועדו להבליט דבר יוצא דופן המעיד על מעמדו הנחות של הפרט (Hinshaw, 2005). אחת ההגדרות הראשוניות של סטיגמה הציע גופמן (Goffman, 1963) לפיה זו "תכונה שפוגעת באמינות באופן עמוק ומפחיתה מערך האדם, מאדם שלם ונורמלי לאדם מוכתם ונחות". בהמשך לגופמן הגדירו לינק ופילאן (Link & Phelan, 2001; 2006) סטיגמה במונחים של תהליך שמדגיש את המרכיבים הבאים: (1) אנשים מזוהים ומתויגים באופן שונה ממה שמצופה מאחרים. (2) דעות קדומות, אנשים עושים הנחות לגבי קבוצה מסווגת ומשתמשים בהנחות אלו ללא הבחנה לכל האנשים בקבוצה המסומנת, ובהמשך הם מרחיקים עצמם מהקבוצה המסומנת. הרגשת פחד, גועל וסלידה הם לרוב הרגשות שמבטאת הקבוצה המכתימה, בשעה שרגשות של בושה, מבוכה וזלזול נחווים

על ידי המסומנת. בסוף ועל מנת להשלים את תהליך הסטיגמה אנשים משתמשים בדעות קדומות, ופועלים מתוך רגשות במטרה להפלות אחרים בקבוצה המסווגת, ולשלול מהם את הזכויות והשירותים שהחברה מציעה לאחרים (Link & Phelan, 2001, 2006).

בנוסף לסטיגמות ולסטריאוטיפים של החברה כלפי תת-קבוצות באוכלוסייה (Link, 1998; Struening, Rahav, Phelan, & Nuttbrock, 1997; Phelan, Bromet, & Link, 1998) גם תופעה של סטיגמה עצמית, שבה הפרט מפנים את הדעות השליליות של החברה על קבוצת המיעוט אליה הוא שייך (Corrigan & Watson, 2002). זאת ועוד, ידוע כי סטיגמות משפיעות על המעגלים הקרובים לאלו שכלפיהם הן מופנות, וכך נוצרת סטיגמה מתוך הקשר, כגון סטיגמה משפחתית (Larson & Corrigan, 2008). סטיגמה של החברה כלפי בן המשפחה מובילה לסטיגמה מופנמת של המשפחה עצמה (Mak & Cheung, 2008). סטיגמה מופנמת זו מורכבת ממרכיב קוגניטיבי (סטריאוטיפים), רגשי (דעות קדומות) והתנהגותי (אפליה).

ארגון הבריאות העולמי (WHO) והארגון הבין-לאומי לסיווג הנכות והבריאות (ICF – The International Classification of Functioning) מכירים שהעמדות החברתיות כלפי אנשים עם נכויות משפיעות באופן שלילי על השתתפותם המלאה בחברה (WHO, 2001). כך סטיגמה היא בעיה משמעותית עבור אנשים עם נכויות התפתחותיות ומשפחותיהם, ולעיתים תכופות הם חווים תגובות שליליות מהחברה (Ali, Hassiotis, Strydom, & King, 2012). הרגשת סטיגמה משפיעה לא רק על האדם עם הנכות עצמו, אלא באותה מידה על בני משפחתו, במיוחד על האם שנתפסת כרעה או מושלמת פחות (Koro-Ljungberg & Bussing, 2009). השוני של האדם מהאוכלוסייה הנורמלית הכללית יכול להשפיע לא רק על העמדות וההתנהגויות כלפיו (סטיגמה חברתית) אלא גם על תפיסתו את עצמו (סטיגמה עצמית).

מחסום חברתי פסיכולוגי נוצר על ידי סטיגמה אשר נחוות בקרב חלק מהאנשים עם מוגבלות כאתגר להביא לשיתופם בתוך החברה (Kayama & Haight, 2012). עצם קבלת שירותים של חינוך מיוחד עלולה לסמן את הילד כשונה מאחרים ולהיחשב כמקור לסטיגמה. ילדים שמקבלים שירותי חינוך מיוחד סביב העולם מתמודדים עם אתגר שאינו קשור באופן ישיר לקשיים הנובעים מהלקות הנוירולוגית או ההתערבות החינוכית עצמה, והוא כולל את הרגשת הבדידות מעמיתיהם, שמקורה בהרגשת השונות וחוסר שייכות ובהרגשה שהם שווים פחות מאחרים (McNulty, 2003).

הספרות המקצועית מצביעה על כך שבני משפחה של אנשים עם נכויות מדווחים יותר על רגשות של בושה, מבוכה ומועקה, ואף מרגישים נדחקים לשוליים על ידי החברה (Ali et al., 2012). כמו כן נמצא, כי סטיגמה קשורה עם דחק הורי (Ntswane & van Rhyn, 2007; Perkins et al., 2002; Shin et al., 2006; Chang, 2009). נמצא גם קשר בין סטיגמה משפחתית מופנמת לבין מדדים דמוגרפיים של המשפחות (Green, 2007).

מחקרן של וורנר ושולמן (Werner & Shulman, 2015) נועד לבחון את היקף הסטיגמה המשפחתית המופנמת של בני משפחה המטפלים באנשים עם מוגבלויות התפתחותיות בחברה הישראלית, את מאפייניה ואת הקשר בין סטיגמה משפחתית מופנמת ומאפיינים דמוגרפיים של

המטפל והילד, בייחוד בהשוואה בין סוגי המוגבלויות ההתפתחותיות השונות. באופן כללי נמצאו במחקר זה רמות נמוכות של סטיגמה משפחתית מופנמת. מצד אחד, הגבוהה ביותר יוחסה לקשיים יומיומיים של הורות לילד עם נכות התפתחותית, ואילו הנמוכה ביותר לקשרים בין-אישיים ותחושת ערך עצמי נמוכה ביחס לאחרים. מצד שני, לא נמצא הבדל ברמת הסטיגמה המשפחתית המופנמת במשתנים הדמוגרפיים של בני המשפחה המטפלים: גיל, שנות השכלה, מגדר, הכנסה והגדרה דתית.

מחקרים שונים שניסו לבחון את הרגשת הסטיגמה המשפחתית באשר לאבחנה של הילד עם הנכות ההתפתחותית מצאו כי יש גישות חיוביות יותר מצד החברה כלפי אנשים עם מוגבלויות פיזיות לעומת עם מוגבלויות שכליות (Wong et al., 2004). וורנר ושולמן (Werner & Shulman, 2013) בחנו במחקרן את הקשר בין הפנמת סטיגמה ואיכות חיים (הרגשת רווחה אישית) של המטפלים העיקריים בילדים עם נכויות התפתחותיות שונות, אוטיזם, נכות אינטלקטואלית ונכות פיזית. הן הצביעו על כך שהרגשת הרווחה האישית של המטפלים העיקריים ובמיוחד המטפלים באנשים עם אוטיזם הייתה נמוכה, ומתחת לממוצע בהשוואה לאוכלוסייה הרגילה. במחקרן הנזכר לעיל שבו נמצא כי משתנים דמוגרפיים של ההורים ושל הילדים לא נמצאו קשורים לסטיגמה משפחתית, התברר שאם מדובר בנכות התפתחותית של הילד, הרמות הגבוהות ביותר של סטיגמה דווחו בקרב הורים לילדים עם אוטיזם, לעומת דיווחים של הורים לילדים עם מוגבלות פיזית או שכלית. כלומר, בקרב הורים לילדים עם אוטיזם הסטיגמה המשפחתית נמצאה כן קשורה לתחושת מובכות מהתנהגות הילד, לתחושה כי לילד השפעה שלילית על ההורה, להפחתת קשרים עם המשפחה והחברים, והימנעות מלספר על הילד עם אוטיזם. כך גם נמצאה תחושת סטיגמה משפחתית גבוהה יותר בקרב משפחות שבהן הילד מאובחן בשתי מוגבלויות התפתחותיות לעומת אחת בלבד (Mak & Cheung, 2008; Mak & Kwok, 2010).

במחקרים שהתמקדו במשפחות של אנשים עם אוטיזם ומשפחות של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית (Chiu et al., 2013; Mak & Kwok, 2010) הממצאים מראים שישנה מידה נמוכה עד בינונית של סטיגמה משפחתית מופנמת באוכלוסיות אלו, אך גם נמצאו קשרים חיוביים בין סטיגמה לבין דחק, ותחושת עול של הדמות המטפלת, וכן קשר שלילי בין סטיגמה משפחתית מופנמת ורווחה פסיכולוגית ונפשית (Chiu et al., 2013).

השוני בעמדות כלפי אנשים עם נכויות הוא תוצאה של ערכים תרבותיים, הסביבה המשפחתית ומידת חשיפה לאנשים עם נכויות (Nagata, 2014). כך גם יחסה של החברה לאדם עם נכות מושפע במידה רבה מאמונות תרבותיות, עמדות שליליות ומסטריאוטיפים (Karni, et al., 2011). מחקרים הצביעו שעמדות כלפי אנשים עם נכויות שליליות יותר בחברות קולקטיביות, דוגמת החברה הערבית, אשר מקדימות את טובת הכלל על הצרכים האישיים (Watanabe, 2003).

הספרות שהתפרסמה בעשור האחרון מדגישה שהחברות הערביות תופסות נכות בצורה שלילית יותר מאשר חברות מערביות (Al Thani, 2006; Ghariabeh, 2009; Haboush, 2007; Nagat, 2007). נושא עמדות כלפי אנשים עם נכות נחקר לא מעט בעולם, אך לא נחקר דיו בעולם

הערבי. במחקר בערב הסעודית נמצא שאנשי מקצוע שם הציגו עמדות חיוביות כלפי אנשים עם נכות בדומה לאנשי מקצוע ומטפלים סביב העולם (AL-Abdulwahab & Al-Gain, 2003). לעומת זאת, קריוטי (Qurouti, 1984) בעבודתו בתחום החינוך המיוחד סיכם שהעמדות של אנשי מקצוע מהכפרים בירדן היו שליליות כלפי אנשים עם נכויות. במחקר נוסף שבחן את המחסומים והעמדות כלפי אנשים עם נכויות בקרב ארבע קהילות שונות בירדן המשיבים דיווחו באופן כללי על עמדות שליליות כלפי אנשים עם נכויות, במיוחד כלפי נשים או קבוצות השייכות לנכויות ספציפיות, כמו נכות אינטלקטואלית או נפשית (Nagata, 2014). באוכלוסייה הערבית בישראל בדומה לעולם הערבי מתוארות עמדות שליליות כלפי אנשים עם נכות שכלית והתפתחותית, ואנשים עם נכות חושים הדרה חברתית פנימית. הם נתפסים כמסכנים ובעלי יכולת ירודה, כחסרי יכולת למידה ועצמאות, ולכן סיכויי השתלבותם במעגל החברתי והכלכלי מוגבלים, והיחס כלפיהם נע בין תחושת רחמים ורצון לעשות עימם חסד במקרה הטוב, להזנחה וניצול על ידי בני משפחותיהם, ולדיכוי במקרה הפחות טוב (סנדלר-לף ושחק, 2006). אלקרינאוי וסלונים (2009) מציינים כי האוכלוסייה הערבית בישראל רואה באנשים עם מוגבלות שכלית והתפתחותית חריגים, ומתייגת אותם בסטיגמות שליליות אשר נדבקות גם בהורים כמי שילדו ילד עם נכות, דבר שמקשה עוד יותר את ההתמודדות המשפחתית, וגורם לפגיעה בסיכויי שאר בנות המשפחה להינשא (אלקרינאוי וסלונים, 2009). לעומת זאת, אנשים מוצלחים עם נכויות ומוגבלויות נתפסים בחברה כדמויות על-אנושיות או כמקרים נדירים ויוצאי דופן (סנדלר-לף ושחק, 2006).

1.4 מאפייני איכות חיים של משפחות לילד עם נכות

בעשורים האחרונים החלה להתבסס ההבנה כי מעבר ליכולת המדע לסייע לשמור על החיים ולהאריך אותם (Lyons, 2010) יש לתת את הדעת שחיים אלו הם חיים ש"שווה" לחיותם (Cummins, Mellor, Stokes & Lau, 2010). כלומר, יש משקל רב לבדיקת איכות החיים של האדם, ולא רק לעצם היותו חי. איכות חיים היא מושג סובייקטיבי ורב-ממדי (Felce & Perry, 1995; Claes, et al., 2010).

ארגון הבריאות העולמי הגדיר איכות חיים כתפיסתו של היחיד את עמדתו בחיים בהקשר לתרבות ומערכת הערכים שבה הוא חי ביחס למטרותיו ולציפיותיו. לפיכך איכות החיים כוללת את בריאותו הפיזית של היחיד, מצבו הפסיכולוגי, רמת עצמאותו, יחסיו החברתיים ואמונותיו האישיות (WHO, 2001). המושג הוגדר גם כהשתקפות של שביעות רצון האדם מהבית, מהחיים בקהילה, מהתעסוקה ומהמצב הבריאותי שלו (Schalock, 1994). ממאמר שסקר 24 מאמרים במטרה לזהות את ההגדרות, המשתנים ותחומים שונים באיכות החיים של המשפחה עולה שאיכות חיים משפחתית מוגדרת כתחושה דינמית של רווחה משפחתית הן בפן הקולקטיבי הכולל את המשפחה כמערכת, והן בפן הסובייקטיבי, כשהכוונה היא לכל אחד מההורים והילדים בתוכה (Zuna et al., 2010).

הספרות העדכנית מצביעה על החשיבות המרכזית לאיכות החיים של משפחות לילדים עם נכויות ומשקפת את ההנחה, כי המשפחה היא הסביבה בעלת ההשפעה המרכזית על התפתחות ילדיה, ועל פיתוח תחושת ביטחון ועמידות בפני קשיים. משתנים רבים נמצאו קשורים לאיכות חייהם של המטפלים העיקריים באנשים עם נכויות, ובהם האתגרים שהטיפול בילד מציב בפני

משפחתו (Larson, 2010), המעמסה בשל התמיכה המשפחתית הלא-מספיקה, המצב הבריאותי של ההורים וההכנסות של משק הבית (Lin et al., 2009). גידול ילד עם נכות התפתחותית לעיתים קרובות הוא מעמסה עבור כלל המערכת המשפחתית, וההתמודדות היומיומית משפיעה על היחסים בין בני המשפחה, על הקשרים החברתיים, על הבריאות הפיזית והנפשית של בני המשפחה ועל עבודתם של ההורים, וזאת בנוסף להוצאות כספיות רבות שהטיפול מצריך (Neikrug, Roth, & Judes, 2011). גורמים אלו מסכנים את איכות החיים של משפחות לילדים עם נכות התפתחותית מפני שהתא המשפחתי הוא יחידת התמיכה העיקרית עבור כל בני המשפחה, והרצון הוא שילדים עם נכויות התפתחותיות יגדלו בסביבתם הטבעית, תוך כדי מיצוי היכולות התפקודיות שלהם באופן מרבי. לכן יש צורך לדאוג לרווחתם של בני המשפחה ולסייע להם למלא את תפקידם על הצד הטוב ביותר (Rillotta, Kirby, Shearer, & Nettelbeck, 2012). איכות החיים של הילד עם הנכות מושפעת גם מגורמים נפשיים של המטפלים וגורמים הקשורים למשפחה (Chen, Tseng, Shieh, Lu, & Huang, 2014).

זאת ועוד, מחקרים בתחום איכות החיים המשפחתית מדגישים את חשיבותם של משאבים בני-השגה עבור משפחות לילדים עם נכות התפתחותית. מאחר שגידול ילד עם נכות מזמן תחושות של דחק וחרדה יש צורך למצוא משאבים שיתרמו לרווחתם הנפשית והפיזית של כלל בני המשפחה. ממצאים של מחקרים נוספים בתחום שנערכו במדינות שונות בעולם הראו, שמשפחות רבות מייחסות חשיבות רבה לתמיכות הבלתי-פורמליות והפורמליות להן הן זוכות באשר לתמיכה המשפחתית, החברתית-קהילתית ובאשר לתמיכה משירותים הניתנים למשפחות לילדים עם נכויות (Brown, 2010).

איכות החיים של משפחות לילדים עם נכויות נחקרה במדינות רבות בעולם, אולם במדינת ישראל נערכו מעט מחקרים בתחום (נייקרוג, רוט, יודס וזמירו, Neikrug et al., 2014; 2011). מחקר שנערך בקרב החברה הערבית בישראל על איכות החיים במשפחות עם בן משפחה עם מוגבלות הראה, שלמשפחות הערביות בישראל כמיעוט יש קשיים ייחודיים להן, במיוחד בנגישות לשירותים הנחוצים. באופן כללי דיווחו המשיבים על הרגשה סבירה של עמידות ויכולת להתמודד עם האתגרים במשפחה, לפי תשעת המדדים של FQOL: (1) בריאות המשפחה (2) רווחה כלכלית (3) יחסי משפחה (4) תמיכת אנשים שאינם מחוג המשפחה (5) תמיכתם של שירותים הקשורים למוגבלות (6) התאמת ערכים (7) קריירה והכנה לקריירה (8) פנאי ו- (9) שילוב בקהילה. כל תחום הוערך באמצעות שישה מדדים (1) חשיבות התחום למשפחה (2) מידת ההישג בכל תחום (3) יזמה – מאמצי המשפחה לשפר את התחום (4) יציבות ההישג לאורך זמן; (5) מידת הסיפוק של המשפחה מן ההישג (6) תפיסת ההזדמנות של המשפחה להעלאת ההישג בעתיד.

ניתוח תוך תחומי מלמד על סוגיות ייחודיות לחברה זו, שבנוסף לקשיים המאפיינים משפחה עם ילדים בעלי נכויות בישראל, המשפחות הערביות מתמודדות עם מציאות חברתית, פוליטית ותרבותית הייחודיות להן, והמשפיעה על איכות חייהן. יוצא אפוא שמתן מענה לצרכים ייחודיים של משפחות ערביות ישראליות מצריך בראש ובראשונה ידיעה מוקדמת על סוג הצרכים

והיקפם, ועל האופנים שבהם האוריינטציה הדתית תרבותית של קהילה זו משפיעה על צרכיה (נייקרוג, רוט, יודס וזמירו, 2014).

מחקר נוסף נערך לאחרונה בישראל כדי לבחון את איכות החיים של משפחות ישראליות מצפון הארץ שלהן ילד עם נכות התפתחותית קשה. המחקר בדק את הקשר של איכות החיים למאפיינים סוציו-דמוגרפיים שונים של הילד ושל המשפחה שכללו: מין המטפל, סוג המשפחה, מספר הילדים עם נכות, מקום המגורים, מוצא אתני, מידת הדתיות, רמת ההשכלה של המטפל, האבחנה, הגיל והמין של הילד והתמיכה שהילד זקוק לה, שבו השיבו המטפלים העיקריים בילד על סקר איכות חיי המשפחה (FQOF, 2006). הממצאים העלו שהמשפחות דיווחו על רמה בינונית של איכות חיים בהשוואה לממוצע הכללי של איכות החיים של המשפחה: הורים יהודיים, המתגוררים באזורים עירוניים דירגו עצמם בדרגה גבוהה יותר בהשוואה להורים דרוזים ומוסלמים, ומשפחות דתיות דיווחו על ממוצע כללי נמוך של איכות חיים (Schertz, Karni-Visel, Tamir, Genizi, & Roth, 2016). עוד מחקר שנערך לאחרונה בישראל השווה בין איכות חיי המשפחה של משפחות ערביות ויהודיות בישראל, שלכולן יש ילד עם מוגבלות. באופן כללי הממצאים הראו שאיכות חיי משפחות ישראליות יהודיות גבוהה מזאת של משפחות ישראליות ערביות. הנתונים תומכים בהשערות שכל המשפחות שלהן ילד עם מוגבלות מתמודדות עם מגוון אתגרים, ומשפחות מהמגזר שהוא מיעוט בחברה (במקרה זה משפחות ערביות) מתמודדות עם אתגרים נוספים. מכאן אפשר לשער שהמציאות החברתית, פוליטית ותרבותית של הרוב היהודי שונה מהמציאות של המיעוט הערבי בישראל, ולכך יש השפעות שונות על איכות חיי המשפחה (Roth & Brown, 2017). תוצאות המחקר בישראל תואמות בדרך כלל את הממצאים במדינות אחרות שלקחו חלק בפרויקט איכות חיים במשפחה העולמי (נייקרוג, רוט, יודס וזמירו, 2014).

בהתאם לנאמר לעיל התרחש שינוי בגישה כלפי השירותים הניתנים לילדים עם נכויות ומשפחותיהם – משפחות לילדים עם נכות התפתחותית נעשו שותפים בתהליך הטיפול של ילדם, והעבודה איתן מתבצעת בהתאם לצורכיהם השונים כשהמשפחה נמצאת במרכז (Rosenbaum, 2011). בתת-הפרק הבא יתואר שיתוף פעולה זה.

1.5 שיתוף פעולה בין אנשי מקצוע והורים לילדים עם נכויות

ישנם מספר מונחים מקובלים בספרות הדנים בקשר בין הורים לצוות הרב-מקצועי. מכל אחד מהמונחים עולות קונוטציות שונות, ולכן יש צורך לעשות הבחנה ברורה במונחים ביניהם: שותפות "Partnership", מעורבות "Involvement", שיתוף פעולה "Collaboration" ועבודה תוך יחסים טובים (Manoor-Binyamini, 2015). מעורבות (Involvement) היא יצירת קשר בסיסי ותקשורת שוטפת; שותפות (Partnership) היא עבודה בשיתוף פעולה לקראת מטרות משותפות; שיתוף פעולה ושותפות הם מושגים מורכבים.

שיתוף פעולה הוא מצב המתרחש כאשר נציגים של שני ארגונים ויותר עובדים יחד למען השגת מטרה משותפת תוך כדי שיתוף בקבלת אחריות, קבלת סמכות ומתן דין וחשבון לגבי התוצרים (Welch & Sheridan, 1995). שיתוף זה מתאר את המורכבות של היחסים בין הורים לבין אנשי מקצוע בבית הספר, מצביע על תהליך דינמי ואינטראקטיבי ומאפשר רכישת ידע לשני

הצדדים. זהו מפגש שבו אנשי המקצוע מביאים איתם את הידע המקצועי וההורים את סגנון ההורות והידע על הסביבה והתרבות שלהם (Manoor-Binyamini, 2015), כך ששיתוף הפעולה בין הורים לצוות החינוכי מועיל לחיי הילדים, ואף תומך בהם בהשגת הזדמנות שווה, חיים עצמאיים, שותפות מלאה ועצמאות כלכלית (Turnbull et al., 2011). קשר זה מתבסס על אמון הדדי, כבוד וקבלת החלטות משותפת (Dunst, Jenkins & Trivette, 1984), הדדיות הכרחית כדי לספק את צורכיהם של כל המשתתפים, ומאופיין בתחושה של יכולת, מחויבות, שוויון, תקשורת חיובית, כבוד ואמון (Blue-Banning et al., 2004; Summers et al., 2005). לשיתוף הפעולה בין הורים לצוות החינוכי יש חשיבות רבה והוא קריטי מתוך הבנה שהמומחיות והמשאבים בקבלת החלטות משותפות יועילו להורים, למשפחה, לצוות המקצועי והחינוכי, וכן להתפתחותם הקוגניטיבית ולהישגיהם האקדמיים של הילדים (Turnbull et al., 2011).

תפקידם של ההורים בחינוך ילדיהם השתנה במשך השנים, ואפשר לראות כי סמכותם ושותפותם בקבלת ההחלטות בבית הספר רק הולכת וגדלה. גם התחיקה נותנת מנדט למקומם בתהליך הבית ספרי, וחלה עלייה בדגש הניתן לסמכותם בחינוך ילדיהם בתוך בית הספר (Robayn, Molina, & Kozleski, 2006). בישראל החוק מחייב ליידע את ההורים לגבי התוכניות הלימודיות האישיות של ילדיהם באמצעות הצוות הרב-מקצועי העובד עם הילד בבית הספר ודורש להחתימם עליה (מנור- בנימיני, 2004). המדיניות הנגזרת מן החוק משקפת הכרה הולכת וגוברת בחשיבות השותפות בין הצוותים המקצועיים והמשפחות.

ממצאי מחקרים שונים תומכים באפקט החיובי שיש לשיתוף פעולה ולשותפות בין הורים לאנשי מקצוע. עם זאת, בתי הספר מתקשים לראות בהורים שותפים מלאים ושווי זכויות, והדיווחים על כך לא תמיד מעודדים (Stoner & Angell, 2006). לאתאם ראינה 20 משפחות לילדים עם נכויות ומצאה שקיים טווח רחב של שביעות רצון מהתקשורת בין המשפחה לבין צוות בית הספר. רוב ההורים דיווחו שבית הספר מתקשר כראוי עם המשפחות, אך ציינו שיש מקום לשיפור התקשורת שתהיה ברורה יותר ותינתן סמוך לאירוע (Latham, 2002). המחקר של ונאט (Wanat, 2010) תמך בממצאיה של לאתאם. נמצא שהורים מעורבים ושותפים עם בית הספר של ילדם היו מרוצים יותר מהורים שלא היו בקשר עם בית הספר ולא נבנו יחסים בינם לבין הצוות. הספרות המקצועית בנושא שיתוף פעולה בין ההורים לבין אנשי מקצוע ממשיכה להתפתח, והיא מלאת תובנות ומשמעות לשיפור הפרקטיקה (Cook & Friend, 2010). סקירת ספרות שמשווה מאמצים של מנהלים לקדם את היחסים בין הורים לבין בית הספר בצורה מובנית סיכמה שהבסיס של מעורבות הורים חשוב להצלחת שיתוף הפעולה בין הורים למורים, עם זאת הסביבה הבית ספרית חייבת לכלול: בניית יחסים קרובים עם ההורים; פיתוח מערכת יחסים עם תוכנית הטיפול, ויצירת הזדמנויות מיוחדות נוספות למעורבות ההורים (Staples & Diliberto, 2010).

במחקר של מנור-בנימיני (2004) על שיתוף פעולה בין הורים ואנשי מקצוע לחינוך מיוחד בישראל נעשה ניסיון לבחון את מרכיביו, ונמצא ששיתוף פעולה מוצלח מקפל בתוכו היבטים רב-ממדיים, המתקיימים בעת ובעונה אחת באינטראקציה הדו-כיוונית בין ההורים לאנשי הצוות הרב-מקצועי. אלה הם היבטים ארגוניים והיבטים חברתיים. מחקר נוסף של מנור-בנימיני

(2008) על ממדים של שיתוף פעולה בקרב הבדואים העלה, שזהו תהליך מורכב ודינמי, וכי קיימים מרכיבים בסיסיים יחד עם מחסומים מקצועיים מובנים. בבסיס הקשר בין איש המקצוע להורה עומד כבוד, אולם ישנו פער בין ההגדרות של המושגים הורות, שיתוף פעולה והמיומנויות הבין-אישיות המוצהרות לבין דפוסי העבודה שנוקטים אנשי המקצוע בפועל. לעומת זאת, במחקר של קמירון ועמיתיו (Cameron, Tveit & Midtsundstad, 2014) בנוורגיה במטרה לבחון את התפקיד והאחריות של גני ילדים (0-6 שנים) לילדים עם נכויות קשות בתהליך שיתוף פעולה רב-תחומי בין ההורים לבין אנשי מקצוע עלה, שהצוות הרב-מקצועי של הגן נחשב כשותף קריטי עבור המשפחות, כתורם משמעותי במתן השירותים הנחוצים, וככוח מניע בבניית השותפות, וההורים נחשבים כשותפים המשמעותיים ביותר עבור אנשי המקצוע ומוערכת תרומתם להתפתחות ילדיהם (שם).

למרות התמיכה הרחבה של הספרות המחקרית בצורך בשיתוף פעולה יש פער בין הרטוריקה השיתופית ובין הפרקטיקה. שיתוף הפעולה נכשל לא פעם בעטיין של כמה סיבות: (א) המשמעות הניתנת למונח שיתוף פעולה או לשותפות על ידי ההורים שונה מזו של אנשי מקצוע; הציפיות אינן ברורות וכל אחד מפרש את המושג מנקודת מבטו ובאופן שונה. (ב) לעיתים קרובות שיתוף הפעולה נובע מלחץ ודאגה הן מצד ההורים והן מצד אנשי המקצוע. (ג) קיימת אי-התאמה בין ההשקפה של אנשי המקצוע ובין ההורים לגבי הצרכים של התלמידים עם הצרכים המיוחדים (Murray et al., 2000). (ד) בתי הספר לחינוך מיוחד מאופיינים בצוותים רב-מקצועיים שהימצאותם יחדיו בבית הספר אינה מבטיחה שותפות יעילה (מנור-בנימיני, 2003). (ה) ישנו קושי בהבנת הכישורים וההתנהגויות שנחוצים לבעלי מקצוע כדי לעבוד בשותפות עם משפחות. (ו) חסרים כלים מוסכמים לבדיקת מידת השותפות בין הורים לאנשי מקצוע ולהערכתה (שרייבר-דיבון, 2011).

מסקירת הספרות עולות ונגזרות שאלות המחקר הבאות.

שאלות המחקר

1. האם תחושת הסטיגמה ורמת איכות החיים בקרב אימהות לילדים עם נכות התפתחותית מורכבת בגיל הרך משפיעות על רמת שיתוף הפעולה בינן לבין אנשי מקצוע במסגרת השיקומית/חינוכית של הילד?

2. האם יימצא קשר בין תחושת הסטיגמה ורמת איכות החיים בקרב אימהות לילדים עם נכות התפתחותית?

השערות המחקר

1. יימצא קשר בין תחושת הסטיגמה בקרב אימהות לילדים עם נכות התפתחותית לבין רמת שיתוף הפעולה שלהן עם הצוות המקצועי במסגרת השיקומית/לימודית של הילד עם הנכות ההתפתחותית.

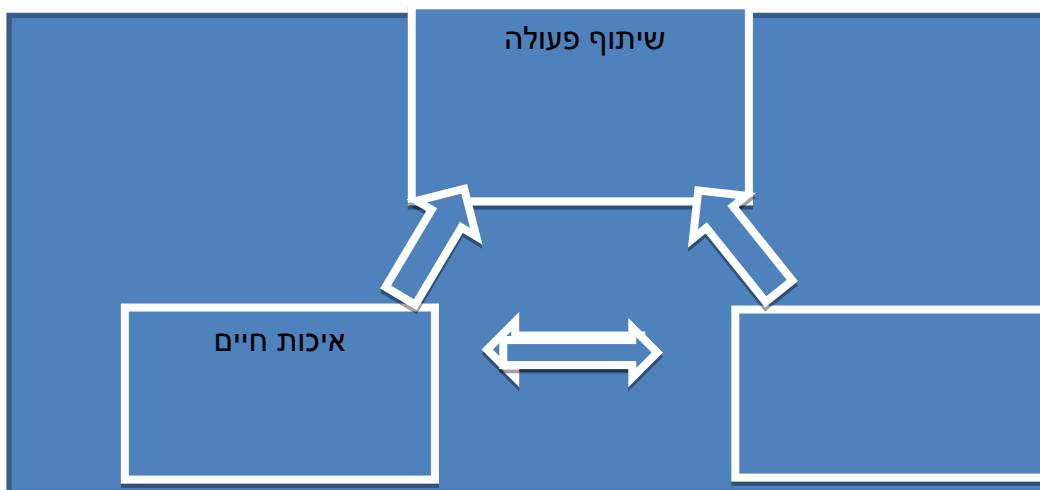
2. יימצא קשר בין רמת איכות החיים של אימהות לילדים עם נכות התפתחותית לבין רמת שיתוף הפעולה שלהן עם הצוות המקצועי במסגרת של הילד עם הנכות ההתפתחותית.

3. יימצא קשר בין תחושת הסטיגמה ורמת איכות החיים בקרב האימהות לילדים עם נכות התפתחותית.

מודל המחקר

המודל מתייחס להשערות המחקר, ומציג את הקשרים המשוערים בין המשתנים במחקר: שיתוף פעולה, סטיגמה ואיכות החיים.

תרשים 1: מודל המחקר



2.1 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.

2.2 מדגם המחקר

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.

בטבלה 1 להלן מוצגים נתוני רקע דמוגרפיים של קבוצת המחקר.

טבלה 1: משתנים דמוגרפיים של אימהות לילדים עם נכות התפתחותית מורכבת

אימהות לילדים עם נכות התפתחותית (N=90) (%)	אימהות לילדים עם נכות התפתחותית (N=90) (מספר)	ערך	משתנה
42	37	23-30	גיל
47.7	42	31-40	
10.2	9	41-44	
13.3	12	יסודית	השכלה
53.3	48	תיכונית	
33.3	30	גבוהה	
66.7	60	לא עובדת	עיסוק
33.3	30	עובדת	
10	9	דתיית מאוד	מידת דתיות
48.9	44	דתייה	
37.8	34	מסורתית	
3.3	3	חילונית	
65.6	59	עד 3	מספר ילדים
34.4	31	4 ומעלה	

הערה : כל הנחקרות נשואות

ניתן לראות מטבלה 1 כי מרבית (47.7%) האימהות לילדים עם נכות התפתחותית מורכבת הן צעירות יחסית (בגיל 31-40), לרוב בעלות השכלה תיכונית ומטה (66.6%), אינן עובדות (עקרות בית) (66.7%), לרוב דתיות או דתיות מאוד (58.9%), ולרוב אימהות ל-עד שלושה ילדים (65.6%).

בטבלה 2 להלן מוצגת התפלגות מאפייני ילדים שאובחנו עם נכות התפתחותית מורכבת (במספרים ובאחוזים).

טבלה 2: נתונים עבור קבוצת ילדים עם נכות התפתחותית

ילדים עם נכות התפתחותית N=90 מורכבת (%)	ילדים עם נכות התפתחותית מורכבת N=90 (מספר)	ערך	משתנה
13.3	12	10-24	גיל (בחודשים)
22.2	20	25-46	
64.4	58	47-72	
67.8	61	זכר	מגדר
32.2	29	נקבה	
18.9	17	בכור	מיקום הילד בסדר לידה
72.2	65	אמצעי	
8.9	8	צעיר	
53.3	48	עיכוב התפתחותי כללי מוגבלות שכלית התפתחותית	אבחנות של הילד*
10	9	אפילפסיה	
4.4	4	עיכוב שפתי	
47.8	43	שיתוק מוחי מומים גופניים ועיוות גוף	
6.7	6	בעיות ראייה ושמיעה	
3.3	3	תסמונת דאון	
4.4	4	איחור מוטורי	
4.4	4	בעיות לב	
1.1	1	תסמונת פראדר ווילי	
5.6	5	בעיות אכילה	
6.7	6	בעיות קשר עיין ומשחק	
12.2	11	אוטיזם קשב וריכוז	
4.4	4	והיפראקטיביות	
1.1	1	ליקויי למידה מוגבלות שכלית	
10	9	התפתחותית קשה מוגבלות שכלית	אבחנה עיקרית של הילד
13.3	12	התפתחותית בינונית מוגבלות שכלית	
2.2	2	התפתחותית קלה	
24.4	22	עיכוב התפתחותי כללי	
4.4	4	שיתוק מוחי	
27.8	25	עיכוב שפתי	
2.2	2	עיכוב מוטורי	
12.2	11	אוטיזם	
3.3	3	קשיי קשב וריכוז	

ילדים עם נכות התפתחותית מורכבת (N=90) (%)	ילדים עם נכות התפתחותית מורכבת (N=90) (מספר)	ערך	משתנה
28.1	25	בזמן הריון	באיזה גיל הילד אובחן
19.1	17	חודשים 2-15	
52.8	47	חודשים 16-48	
42.2	38	גן טיפול לחינוך מיוחד	סוג המסגרת בה הילד מבקר
23.3	21	מעון שיקומי	
30	27	גן שפתי	
4.4	4	גן לילדים אוטיסטיים	
88.9	80	1-3	מספר שנים במסגרת
11.1	10	4-5	

הערה: מאחר שהנחקרות ציינו לעיתים יותר מבעיה התפתחותית אחת, חושב האחוז מסך כל האימהות שציינו בחיוב את הבעיה ההתפתחותית הרשומה בכל שורה.

ניתן לראות בטבלה 2 כי רוב הילדים שנחקרו היו בנים (67.8%), מרביתם בגיל 48-72 חודשים (6-4 שנים) (64.4%), מרביתם ילדים אמצעיים בסדר לידה (72.2%), האבחנות הנפוצות ביותר אצלם היו עיכוב התפתחותי כללי (53.3%), עיכוב שפתי (47.8%), תסמונת דאון (12.2%) ואוטיזם (12.2%). אותן אבחנות צוינו לרוב כאבחנות עיקריות של הילד, מוגבלות שכלית התפתחותית בינונית צוין כאבחנה עיקרית בקרב 13.3% מהילדים. רוב הנבדקים (בנים ובנות יחד) אובחנו בגיל 16-48 חודשים (52.8%), מרבית הילדים מבקרים בגן טיפולי לחינוך מיוחד (42.2%) או גן שפתי (30%), מספר השנים במעון הוא 1-3 (88.9%).

2.3 הליך המחקר

טרם ביצע המחקר ולאחר שהתקבל אישור ועדת אתיקה, נשלחה בקשה ללשכת המדען הראשי של משרד החינוך לקבלת אישור כניסה לגנים של החינוך המיוחד. כן נערכה פנייה לאגף הבכיר למחקר, תכנון והכשרה של משרד הרווחה והשירותים החברתיים, והתקיימה פגישה עם המפקחת על החינוך המיוחד מחוז מרכז. בהמשך התקיימה פגישה עם 11 מנהלות/גננות בגנים של החינוך המיוחד באזור המשולש, ושתי מנהלות מעונות יום שיקומיים שבמהלכן הועבר להן מידע על אופי המחקר ומטרתו. בנוסף לכך נאסף מידע לגבי מאפייני האוכלוסייה, הפעילות הקיימת במסגרות, והתקבלה הסכמתן של המנהלות לשיתוף פעולה, ואותרו האימהות המתאימות להשתתף במחקר. האימהות שהסכימו להשתתף במחקר קיבלו מסמך המסביר את אופי המחקר, מטרתו ומהלכו, תוך כדי הדגשה כי השתתפותן היא במסגרת התנדבותית, וכי כל אינפורמציה אשר נאספת במחקר היא אנונימית. משתתפות אשר הביעו את הסכמתן התבקשו לחתום על טופס הסכמה מדעת להשתתפות במחקר. לאחר מכן חולקו שאלונים לנחקרות אשר הוחזרו מלאים וסגורים באמצעות הגננות.

2.4 כלי המחקר

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.

א. שאלון פרטים דמוגרפיים – שאלון זה חובר לצורך המחקר הנוכחי, והוא כולל מידע על האימא – גיל, מגדר, מצב משפחתי, שנות השכלה, תעסוקה, הגדרה דתית, מספר הילדים, מיקום הילד בעל הנכות בסדר הלידה. כמו כן מידע על הילד עם הנכות ההתפתחותית – גיל, מגדר, אבחנות של הילד, אבחנה עיקרית מתוך האבחנות שהילד לוקה בהן, המסגרת הטיפולית/חינוכית הנוכחית, מספר השנים במסגרת הנוכחית.

ב. שאלון הערכת ממצים של שיתוף פעולה בין הורים לילדים עם נכויות מורכבות לבין צוות רב-מקצועי – השאלון מולא על ידי האם. שאלון לדיווח עצמי המעריך את מידת שיתוף הפעולה בעיני ההורים – בינם לבין הצוות החינוכי במסגרת שבה לומד ילדם. השאלון פותח על ידי מנור-בנימיני, רוט ולוינטון (2011) לאוכלוסיית הגיל הרך עם נכויות מורכבות. אמצעי זה נותן מענה להערכת שיתוף פעולה עם הורים ונותן מענה ללמידה של צוותים חינוכיים ורב-מקצועיים בנושא שיתוף פעולה עם ההורים. השאלון המלא כולל 40 פריטים המדורגים בסולם ליקרט מ-1 עד 5, ונעים על הרצף שבין "מסכים בהחלט" (1) ל"כלל לא מסכים" (5), המחולקים ל-5 מרכיבים: יוזמה, תקשורת, מיומנויות בין-אישיות של הצוות, מיומנויות מקצועיות של הצוות ואמצעי קשר מדווח על עקיבות פנימית טובה $\alpha = 0.704$. (מנור-בנימיני, רוט ולוינטון, 2011). במחקר הנוכחי השאלון תורגם מעברית לערבית.

ג. סולם סטיגמה משפחתית מופנמת: Affiliate Stigma Scale (ASS) – מולא על ידי האם. שאלון לדיווח עצמי המעריך סטיגמה משפחתית מופנמת בקרב משפחות של אנשים עם מוגבלות שכלית או התפתחותית או משפחות של אנשים עם מחלות פסיכיאטריות. השאלון פותח על ידי מאק וצ'יאנג (Mak & Cheung, 2008) ותורגם לעברית על ידי וורנר ושולמן (Werner & Shulman, 2013). השאלון המלא כולל 22 פריטים שהופיעו בשאלון המקורי (Mak & Cheung, 2008). שלושה פריטים הושמטו במטרה להקטין את מספר הפריטים המנוסחים באופן שלילי, שהיה קושי לענות עליהם. הפריטים מדורגים בסולם ליקרט מ-1 עד 4, ונעים על הרצף שבין "מאוד לא מסכים" (1) ל"מסכים לחלוטין" (4) תוך התאמתם למוגבלויות התפתחותיות ללא התייחסות למוגבלות ספציפית. נמצאה מהימנות פנימית, אלפא של קרונבך גבוהה במחקר המקורי $a = 0.94$ (Mak & Cheung, 2008).

ד. שאלון איכות חיים (Summers et al., 2005) – מולא על ידי האם. שאלון לדיווח עצמי המעריך את רמת שביעות הרצון של ההורים לגבי איכות החיים של משפחתם. השאלון פותח על ידי קבוצת חוקרים (Summers et al., 2005). השאלון המלא כולל 25 פריטים המדורגים בסולם ליקרט מ-1 עד 5, ונעים על הרצף שבין "מידה מועטה מאוד" (1) ל"מידה רבה" (5) המחולקים לחמישה מרכיבים: אינטראקציה במשפחה, הורות, רווחה רגשית, רווחה פיזית-כלכלית ותמיכה

סביבתית. דווח על מהימנות פנימית, ערכי אלפא של קרונבך $\alpha = 0.88$. באשר למהימנות של הסולמות השונים, אלפא נעה בין 0.64 ועד 0.85 (Hoffman, Marquis, Poston, Summers & Turnbull, 2005). השאלון פותח עבור הורים לילדים עם צרכים מיוחדים, כולל הפרעה נפשית ועבור משפחה כיחידה ותורגם על ידי דינר-זיסק (2011) מאנגלית לעברית. בטבלה 3 להלן מוצגים נתונים עבור שאלוני המחקר. הטבלה מציגה את המהימנות הפנימית של פרטי כל שאלון, מספר שאלות והאם נעשה היפוך סקאלה או לא.

טבלה 3: נתונים עבור שאלוני המחקר

היפוך סקלה	אלפא קרונבך	מספר שאלות	
לא	0.97	19	סטיגמה
לא	0.86	6	איכות חיים משתנה אינטראקציה משפחתית
לא	0.88	6	איכות חיים משתנה הורות
לא	0.61	4	איכות חיים משתנה רווחה רגשית
לא	0.7	5	איכות חיים רווחה פיזית וכלכלית
לא	0.87	4	איכות חיים תמיכה סביבתית
לא	0.91	25	איכות חיים כללי
לא	0.64	6	שיתוף פעולה משתנה יוזמה
כן	0.83	11	שיתוף פעולה משתנה תקשורת
לא	0.96	7	שיתוף פעולה משתנה מיומנויות בין אישיות של הצוות
לא	0.85	5	שיתוף פעולה משתנה מיומנויות מקצועיות של הצוות
לא	0.77	10	שיתוף פעולה משתנה אמצעי קשר
כן	0.82	18	שיתוף פעולה משתנה כללי 1
לא	0.85	22	

2.5 אתיקה

עבודת המחקר התמקדה באוכלוסייה של ילדים צעירים, לכן הייתה הקפדה יתרה על כללי האתיקה בעת יצירת הקשר עם האימהות הנחקרות. האימהות שהביעו הסכמה להשתתף במחקר חתמו על טופס הסכמה מדעת, בחתימתן הן אשרו הבנה מרבית שההליך המחקרי יבוצע תוך שמירה מלאה על אנונימיות, שהשימוש במידע הנאסף יישמר אצל החוקרת על פי מספר סידורי במקום בטוח, שיעשה בו שימוש לצרכי המחקר בלבד והוא יושמד לאחר שלוש שנים. כמו כן הוסבר לאימהות שיש להן חופש בחירה לסגת מההליך בכל שלבי המחקר, גם לאחר סיום שלב איסוף הנתונים. האימהות צוידו בפרטים של פסיכולוגית קלינית במרכז "לין" שאליה יוכלו לפנות אם יחוו צורך לשתף בחוויותיהן. (הפרטים המלאים מצויים בידי החוקרת).

3. ממצאים

ממצאי המחקר מוצגים להלן בשני חלקים: בחלק הראשון מוצגות שאלות והשערות המחקר העוסקות בקשרים בין משתני המחקר: סטיגמה, איכות חיים ושיתוף פעולה בקרב אימהות לילדים עם נכות התפתחותית מורכבת. בחלק השני מוצג מודל של רגרסיה לניבוי שיתוף פעולה עם הצוות המקצועי על ידי סטיגמה, איכות חיים ומשתנים סוציו-דמוגרפיים.

3.1 בחינת שאלות והשערות המחקר

3.1.1 בחינת קשרים בין מדדים בקרב קבוצת אימהות לילדים עם נכות התפתחותית מורכבת

3.1.1.1 השערת המחקר הראשונה

ההשערה הייתה ימצא קשר בין תחושת סטיגמה בקרב אימהות לילדים עם נכות התפתחותית לבין רמת שיתוף הפעולה שלהן עם הצוות המקצועי במסגרת השיקומית/ לימודית של הילד עם הנכות ההתפתחותית. לבדיקת ההשערה חושב מתאם פירסון עבור אימהות לילדים עם נכות התפתחותית מורכבת והוא מוצג בטבלה 4 להלן.

טבלה 4: מתאם פירסון בין תחושת סטיגמה לבין שיתוף פעולה עם הצוות המקצועי במסגרת השיקומית/לימודית של הילד עם הנכות ההתפתחותית (N=90).

שיתוף פעולה כללי 2	שיתוף פעולה כללי 1	אמצעי קשר	מיומנויות מקצועיות של הצוות	מיומנויות בין אישיות של הצוות	תקשורת	יוזמה	משתנה סטיגמה
-0.101	-0.346***	-0.092	-0.076	-0.046	-0.325**	-0.228*	

p<.01p<.001

מטבלה 4 ניתן ללמוד על קשרים שליליים ומובהקים בין תחושת הסטיגמה לבין מרכיב תקשורת ומרכיב שיתוף פעולה כללי 1. כלומר, ככל שתחושת הסטיגמה גבוהה יותר, כך יש פחות תקשורת ופחות שיתוף פעולה עם הצוות החינוכי.

הערה: משתנה שיתוף פעולה כללי 1 הורכב משאלות בסולם 1-6 בשאלון שיתוף פעולה, ומשתנה שיתוף פעולה כללי 2 הורכב משאלות בסולם 1-5 בשאלון שיתוף פעולה.

3.1.1.2 השערת המחקר השנייה

ההשערה הייתה כי ימצא קשר בין רמת איכות החיים של אימהות לילדים עם נכות התפתחותית לבין רמת שיתוף הפעולה שלהן עם הצוות המקצועי במסגרת של הילד עם הנכות ההתפתחותית. לבדיקת ההשערה חושב מתאם פירסון עבור אימהות לילדים עם נכות התפתחותית מורכבת והוא מוצג בטבלה 5 להלן.

טבלה 5: מתאם פירסון בין איכות חיים לבין שיתוף פעולה עם הצוות המקצועי במסגרת השיקומית/לימודית

של הילד בעל הנכות ההתפתחותית (N=90)

שיתוף פעולה כללי 2	שיתוף פעולה כללי 1	אמצעי קשר	מיומנויות מקצועיות של הצוות	מיומנויות בין אישיות של הצוות	תקשורת	יוזמה	
-.114	.075	-.145	.043	-.072	.097	.010	משתנה אינטראקציה משפחתית
-.067	.107	-.012	.014	-.128	.087	.089	משתנה הורות
.032	.192	.098	.019	-.073	.181	.126	משתנה רווחה רגשית
-.107	.307**	.022	-.101	-.191	.275**	.220*	משתנה רווחה פיזית וכלכלית
.077	.350***	.126	.139	-.082	.340***	.214*	משתנה תמיכה סביבתית
-.059	.269**	.011	.026	-.150	.257*	.172	משתנה איכות חיים כללי

*p<.05, **p<.01, ***p<.001

בטבלה 5 ניתן לראות קשרים חיוביים ומובהקים בין מרכיב רווחה פיזית וכלכלית לבין מרכיב יוזמה, מרכיב תקשורת ומרכיב שיתוף פעולה כללי 1. כלומר, ככל שיש יותר רווחה פיזית וכלכלית בקרב אימהות לילדים עם נכות התפתחותית, כך יש יותר יוזמה, תקשורת ושיתוף פעולה שלהן עם הצוות החינוכי. בנוסף לכך נמצאו קשרים חיוביים ומובהקים בין המרכיב תמיכה סביבתית לבין מרכיב יוזמה, מרכיב תקשורת ומרכיב שיתוף פעולה כללי 1. כלומר, ככל שיש יותר תמיכה סביבתית בקרב האימהות, כך יש יותר יוזמה, תקשורת ושיתוף פעולה עם הצוות החינוכי. לבסוף, נמצא קשר חיובי ומובהק בין משתנה איכות חיים כללי לבין משתנה שיתוף פעולה כללי 1, כך שככל שאיכות חיים גבוהה יותר באופן כללי, כך יש יותר שיתוף פעולה עם הצוות החינוכי.

טבלה 8: מתאמי פירסון בין משתני המחקר לצורך רגרסיה (N=90)

גיל אבחון של הילד	גיל הילד	מיקום הילד	מספר ילדים	השכלת האם	גיל האם	אבחון עיקרי עיכוב התפתחותי	אבחון עיקרי מוגבלות שכלית התפתחותית	מגדר הילד	מידת דתיות של האם	עיסוק האם	שיתוף פעולה כללי 1 שיתוף פעולה כללי 2
-0.115	0.003	0.033	-0.082	-0.111	0.032	0.144	-0.139	-0.131	-0.110	-0.127	
0.023	-0.044	0.039	-0.069	0.016	0.088	-0.111	0.163	-0.059	-0.056	-0.134	

מטבלה 8 לעיל ניתן לראות ששום משתנה ממשתני הרקע לא נמצא מובהק עם משתנה תלוי שיתוף פעולה, ולכן משתני רקע לא נכנסו לרגרסיה.

בטבלה 9 להלן מוצג מודל רגרסיה לינארית לניבוי רמת שיתוף פעולה עם הצוות המקצועי על ידי תחושת הסטיגמה ורמת איכות חיים של אימהות לילדים עם נכות התפתחותית מורכבת.

טבלה 9: רגרסיה לינארית לניבוי רמת שיתוף פעולה עם הצוות החינוכי

משתנה תלוי - רמת שיתוף פעולה			משתנים בלתי תלויים
B	SE B	B	
-0.289**	0.062	-0.172	תחושת הסטיגמה
0.174	0.085	0.141	רמת איכות חיים
	0.147		R ²
	4.479***		F

**p<.01

מטבלה 9 ניתן לראות כי מודל לניבוי רמת שיתוף פעולה על ידי תחושת הסטיגמה ורמת איכות חיים נמצא מובהק [F(2,87) = 7.479, p<.001, R = .383, R²=.147, R²_{adj}=.127]. נמצאה תרומה מובהקת של משתנה תחושת הסטיגמה והשונויות מוסברת הייתה 14.7%. כלומר, ככל שתחושת הסטיגמה גבוהה יותר, כך רמת שיתוף פעולה נמוכה יותר.

3.1.3 בדיקת קשר בין משתנים דמוגרפיים לבין מדדי המחקר (סטיגמה ואיכות חיים)

בחלק זה נבחנו הקשרים בין מדדי המחקר לבין משתנים דמוגרפיים, ויוצגו רק המשתנים שבהם נמצא הבדל מובהק.

בניתוח שונות דו-גורמי MANOVA נמצא הבדל מובהק באיכות חיים על-פי שלוש רמות של השכלת האם - (יסודית, תיכונית, אקדמית). מקור ההבדלים נבחן בעזרת מבחני המשך מסוג Scheffe. תוצאות המבחן מופיעות להלן בטבלה 10.

טבלה 10: תוצאות מבחן ניתוח שונות לבדיקת הבדל ברמת איכות חיים בין אימהות בעלות השכלה

יסודית, תיכונית ואקדמית

F(2,87)	השכלה אקדמית N=30		השכלה תיכונית N=48		השכלה יסודית N=12		המשתנה
	ס. תקן	ממוצע	ס. תקן	ממוצע	ס. תקן	ממוצע	
***8.27	0.5	4.46	0.54	4.34	0.78	3.69	אינטראקציה משפחתית
*2.98	0.54	4.17	0.63	4.02	0.9	3.64	הורות רווחה פיזית
*3.04	0.58	4.17	0.63	3.94	0.81	3.65	וכלכלית
*3.25	0.43	4.05	0.45	3.91	0.72	3.63	איכות חיים כללי

*p<0.05, ***p<0.001

בטבלה 10 נראים הבדלים מובהקים במדדים של אינטראקציה משפחתית, הורות, רווחה פיזית וכלכלית, ושיתוף פעולה (מדד כללי) על פי שלוש רמות השכלת האם, כך שעם עלייה בהשכלה עולים גם המדדים: אינטראקציה משפחתית, הורות, רווחה פיזית וכלכלית ואיכות חיים (מדד כללי). מנגד לא נמצאו הבדלים מובהקים במדדים רווחה רגשית ותמיכה סביבתית על פי רמות השכלה. כמו כן לא נמצא הבדל מובהק בתחושת הסטיגמה על פי שלוש רמות ההשכלה.

בניתוח שונות דו-גורמי MANOVA נמצא הבדל מובהק באיכות חיים וסטיגמה על פי שלוש רמות של סוג האבחון מוגבלות שכלית התפתחותית, עיכוב התפתחותי ואוטיזם). מקור ההבדלים נבחן בעזרת מבחני המשך מסוג Scheffe. תוצאות המבחן מופיעות להלן בטבלה 11.

טבלה 11: תוצאות מבחן ניתוח שונות לבדיקת הבדל ברמת איכות חיים וסטיגמה בין אימהות

לילדים הסובלים ממוגבלות שכלית התפתחותית, עיכוב התפתחותי ואוטיזם

F(2,87)	אוטיזם N=11		עיכוב התפתחותי N=56		מוגבלות שכלית התפתחותית N=23		המשתנה
	ס. תקן	ממוצע	ס. תקן	ממוצע	ס. תקן	ממוצע	
3.09*	0.63	4.02	0.61	4.14	0.72	3.74	הורות
4.08*	0.49	3.2	0.69	3.31	0.62	2.85	רווחה רגשית
3.25*	0.5	3.87	0.47	4.01	0.54	3.71	איכות חיים כללי
5.61**	0.87	1.95	0.53	1.38	0.8	1.8	סטיגמה

*p<0.05, **p<0.01

ניתן לראות מטבלה 11 הבדלים מובהקים במדדים של הורות, רווחה רגשית, איכות חיים (מדד כללי) וסטיגמה בקרב אימהות לילדים הסובלים ממוגבלות שכלית התפתחותית, עיכוב התפתחותי ואוטיזם. על פי מבחני המשך מסוג Scheffe לאימהות שילדיהן סובלים מעיכוב התפתחותי רמות גבוהות יותר של מדד ההורות, רווחה רגשית ואיכות חיים מאשר לאימהות שילדיהן סובלים ממוגבלות שכלית התפתחותית. לעומת זאת, לאימהות שילדיהן סובלים מאוטיזם רמת סטיגמה גבוהה יותר מאשר לאימהות של שתי הקבוצות האחרות (לילדים

הסובלים ממוגבלות שכלית התפתחותית ועיכוב התפתחותי). מנגד, לא נמצאו הבדלים מובהקים ברמת אינטראקציה משפחתית, רווחה פיזית וכלכלית ותמיכה סביבתית על פי סוג האבחון.

בניתוח שונות דו-גורמי MANOVA נמצא הבדל מובהק באיכות חיים על פי שלוש רמות של מיקום הילד במשפחה (בכור, אמצעי, צעיר). מקור ההבדלים נבחן בעזרת מבחני המשך מסוג Scheffe. תוצאות המבחן מוצגות להלן בטבלה 12.

טבלה 12: תוצאות מבחן ניתוח שונות לבדיקת הבדל ברמת איכות חיים בין אימהות לילדים שמיקומם בכור, אמצעי, צעיר

F(2,87)	צעיר N=8		אמצעי N=65		בכור N=17		המשתנה
	ס.תקן	ממוצע	ס.תקן	ממוצע	ס.תקן	ממוצע	
							אינטראקציה משפחתית
2.93*	0.65	4.39	0.57	4.36	0.68	3.98	תמיכה סביבתית
3.11*	0.65	3.66	0.82	3.97	1.05	3.41	איכות חיים כללי
4.28*	0.53	3.82	0.43	4.01	0.63	3.63	

*p<0.05

ניתן לראות מטבלה 12 הבדלים מובהקים במדדים של אינטראקציה משפחתית, תמיכה סביבתית ואיכות חיים (מדד כללי) על פי שלוש הרמות של מיקום הילד במשפחה (בכור, אמצעי, צעיר). על פי מבחני המשך מסוג Scheffe נמצאו הבדלים מובהקים בקירוב ($p<0.06$) בין אימהות לילדים עם נכות התפתחותית שמיקומם בכורים בסדר לידה לבין ילדים אמצעיים מבחינת סדר לידה, כך שאינטראקציה משפחתית, תמיכה סביבתית ואיכות חיים (מדד כללי) גבוהים יותר אצל אימהות לילדים עם נכות שהם במיקום אמצעי במשפחה מאשר אצל אימהות שילדן עם בעיה התפתחותית הוא בכור במשפחה. מנגד, לא נמצאו הבדלים מובהקים במדדים הורות, רווחה רגשית, רווחה פיזית וכלכלית על פי מיקום הילד בסדר לידה. כמו כן, לא נמצא הבדל מובהק בתחושת הסטיגמה על פי שלוש רמות של מיקום הילד בסדר לידה.

בניתוח מבחן T-TEST למדגמים בלתי תלויים נמצא הבדל מובהק בין אימהות לילדים ממגדר בנים, ואימהות לילדים ממגדר בנות באיכות חיים וסטיגמה. תוצאות המבחן מוצגות בטבלה 13 להלן.

טבלה 13: תוצאות ניתוח t לבחינת הבדלים בין אימהות לבנים ואימהות לבנות באיכות חיים

וסטיגמה

T(88)	בנות N=29		בנים N=61		המשתנה
	ס.תקן	ממוצע	ס.תקן	ממוצע	
-2.26*	0.51	4.5	0.63	4.2	אינטראקציה משפחתית
-2.06*	0.53	4.21	0.69	3.93	הורות
-2.77**	0.54	4.25	0.67	3.58	רווחה פיזית וכלכלית
-2.78**	0.44	4.12	0.5	3.82	איכות חיים כללי
2.61*	0.42	1.34	0.76	1.66	סטיגמה

*p<0.05, **p<0.01

מטבלה 13 ניתן ללמוד שנמצאו הבדלים מובהקים במדדים: אינטראקציה משפחתית, הורות, רווחה פיזית וכלכלית, איכות חיים (מדד כללי) וסטיגמה בין אימהות לילדים עם בעיה התפתחותית לבנים לבנות, כך שכל המדדים של איכות חיים גבוהים יותר בקרב האימהות לבנות מאשר האימהות לבנים, מלבד רמת סטיגמה שגבוהה יותר בקרב אימהות לבנים מאשר בקרב האימהות לבנות. מנגד, לא נמצאו הבדלים מובהקים במדדים רווחה רגשית ותמיכה סביבתית בין אימהות לבנים לאימהות לבנות.

בנוסף לכך, נבחנו הבדלים באיכות חיים וסטיגמה על פי מספר הילדים במשפחה (עד 3 ילדים, 4 ומעלה) בעזרת מבחן t וגם בעזרת מבחן פירסון שבו נבחן מספר הילדים כמשתנה רציף ולא נמצאו הבדלים מובהקים.

לבסוף בעזרת מבחן פירסון נבחנו קשרים בין מספר שנים של הילד במסגרת נוכחית לבין שיתוף פעולה ותתי-סולמות שלו ולא נמצאו קשרים מובהקים.

4. דיון

המטרה המרכזית של המחקר הנוכחי הייתה לבחון את השפעת הרגשת הסטיגמה ואיכות חיים משפחתית בקרב אימהות ערביות לילדים עם נכות התפתחותית מורכבת בגיל הרך על שיתוף הפעולה בינן לבין אנשי המקצוע. בפרק זה יידונו הממצאים הקשורים בכל אחת מהשערות המחקר. בהמשך יוצגו מגבלות המחקר, השלכותיו והמלצות למחקרי המשך.

4.1 קשרים בין תחושת סטיגמה ושיתוף פעולה

בחינת קשרים בין תחושת הסטיגמה בקרב אימהות לילדים עם נכות התפתחותית לבין רמת שיתוף הפעולה שלהן עם הצוות המקצועי במסגרת השיקומית/חינוכית הראתה ממצאים מובהקים. התוצאות מצביעות על קשר שלילי ומובהק בין תחושת הסטיגמה לבין שיתוף פעולה (מרכיב תקשורת). ככל שתחושת הסטיגמה גבוהה יותר, כך ניכרים פחות תקשורת ופחות שיתוף פעולה עם הצוות החינוכי. ממצא זה נתמך על ידי הספרות המחקרית שבה מדווח כי העמדות חברתיות כלפי אנשים עם נכויות משפיעות באופן שלילי על השתתפותם המלאה בחברה (WHO, 2001), כך שעמדות שליליות מובילות לפגיעה במשתנים חברתיים, כגון מעורבות חברתית, שיתוף פעולה, תקשורת ועוד.

הסבר האפשרי לכך הוא שתחושת הסטיגמה סביב נכויות התפתחותיות מובילה את האימהות, ככל הנראה, להימנע מחשיפת הנכות כדי לא לאיים על התדמית החברתית האישית והמשפחתית ולהימנע מתקשורת ושיתוף פעולה עם צוותים חינוכיים ו/או טיפוליים. הסבר זה נתמך על ידי המחקרים שמראים שהרגשת סטיגמה משפיעה לא רק על האדם עם הנכות עצמו אלא באותה מידה על בני משפחתו, במיוחד על האם שנתפסת כרעה או מושלמת פחות (Koro-Ljungberg & Bussing, 2009). בני משפחה של אנשים עם נכויות מדווחים יותר על רגשות של בושה, מבוכה ומועקה, ואף מרגישים נדחקים לשוליים על ידי החברה (Ali et al., 2012). לכן, כשהאדם עם הנכות ההתפתחותית או כשבני המשפחה מרגישים שמדירים אותם ודוחקים אותם אל השוליים, הם עלולים לחוות נסיגה חברתית ולא לרצות להשתלב בחברה שמוקיעה אותם ולא מאפשרת להם מקום מכובד. בעקבות זה, האדם עם הנכות ההתפתחותית ובני משפחתו מרגישים, אולי, שהעולם החיצוני נגדם, וכך מוטמע פיצול מסוכן לפיו המשפחה היא המקום הבטוח והמגן, ואילו העולם החיצוני הוא מסוכן ומאיים. עקב כך, כל ניסיון להושיט יד לעזרה אל האדם עם הנכות ההתפתחותית ובני משפחתו מתקבל בספק רב, ולרוב נתקל בסירוב ובחוסר שיתוף פעולה. לפיכך, האדם עם הנכות ההתפתחותית ובני משפחתו אשר מרגישים תחושת סטיגמה גבוהה ייטו לא לתקשר ולא לשתף פעולה עם צוותים חינוכיים ו/או טיפוליים.

4.2 קשרים בין איכות חיים ושיתוף פעולה

בחינת הקשרים בין איכות החיים של אימהות לילדים עם נכות התפתחותית לבין שיתוף הפעולה שלהן עם הצוות המקצועי הראתה קשרים מובהקים. נמצא קשר חיובי ומובהק בין משתנה איכות חיים לבין משתנה שיתוף פעולה, כך שככל שאיכות החיים גבוהה יותר, כך יש יותר שיתוף פעולה עם הצוות החינוכי. בנוסף לכך, נמצאו קשרים בין מרכיב רווחה פיזית וכלכלית (מרכיב של איכות חיים) לבין מרכיב יוזמה, מרכיב תקשורת ושיתוף פעולה. ככל שיש יותר רווחה פיזית וכלכלית אצל אימהות לילדים עם נכות התפתחותית, כך יש יותר יוזמה, תקשורת ושיתוף פעולה מצידן עם

הצוות החינוכי. קשרים חיוביים ומובהקים נמצאו גם בין המרכיב תמיכה סביבתית (מרכיב של איכות חיים) לבין המרכיבים יוזמה, תקשורת ושיתוף פעולה. ככל שיש יותר תמיכה סביבתית בקרב האימהות, כך יש יותר יוזמה, תקשורת ושיתוף פעולה עם הצוות החינוכי. הממצאים האלה נתמכים ומוסברים על ידי מחקרים קודמים אשר מצאו שגידול ילד עם נכות התפתחותית משפיע משמעותית על המטפלים העיקריים שלו במיוחד על ההורים (Samuel, Rillotta, & Brown, 2012). לנכות יש השפעה מתמשכת על התפתחות הילד, ובאותו הזמן השפעה פסיכו-סוציאלית על משפחתו. הורות לילדים עם נכות התפתחותית היא מקור לדחק משמעותי ובעוצמה רבה יותר מאשר הורות לילדים עם התפתחות נורמלית (Peer & Hillman, 2014). הצרכים המיוחדים של ילדים עם נכויות גורמים לנטל בתפקוד המשפחתי (Lin et al., 2009).

המשימות הטיפוליות בילד דורשות מאמצים פיזיים ונפשיים, דבר המסכן את ההתמודדות ההורית וההסתגלות המשפחתית (Davis & Gavide-Payne, 2009). גידולו של ילד עם נכות התפתחותית כולל בתוכו סיטואציות וחוויות קשות, ובכך מפר את האיזון במשפחה. המערכת המשפחתית מושפעת ממגוון תחומים דוגמת יחסים בין בני משפחה, עבודה, הוצאות כלכליות, פנאי, קשרים חברתיים ובריאות פיזית ונפשית של בני המשפחה (Neikrug et al., 2011). זאת אומרת, שההתעסקות בנכות ההתפתחותית והפגיעה באיכות החיים בעקבותיה מובילות לחוסר פניות פיזית ורגשית לשיתופי פעולה עם אנשי מקצוע מהתחום החינוכי/הטיפולי. נראה שהנכות ההתפתחותית פוגעת הן באיכות החיים של בעל הנכות עצמו והן באיכות החיים של בני משפחתו, מפני שנכות מציבה אתגרים לא פשוטים בפני האדם עם הנכות ובפני בני משפחתו. מדובר בהתמודדות היומיומית עם הקשיים שלו, בעזרה המתמשכת שהם צריכים להעניק לו, בהתמודדות עם הסטיגמות החברתיות וכדומה. ניתן לומר שתהליך ההתמודדות עם נכות משפחה בעל נכות התפתחותית אינו קל מתחילתו ועד סופו. לפני גילוי הנכות ההתפתחותית המשפחה מתמודדת עם קשיי הילד הבולטים והבלתי מוסברים; בזמן גילוי האבחנה המשפחה מתמודדת עם קבלת האבחנה וההשלכות שלה; לאחר קבלת האבחנה המשפחה ממשיכה להתמודד עם הטיפולים האינטנסיביים והסטיגמות החברתיות. ההתעסקות של המשפחה בנכות ההתפתחותית צפויה להשליך באופן שלילי על איכות החיים, ולהוביל לתסכול, ייאוש וקשיים רגשיים רבים. חוסר הפניות הפיזית והרגשית פוגעת, ככל הנראה, בשיתופי פעולה עם מערכות חינוכיות, ועל כן כשאיכות החיים יורדת, שיתוף הפעולה ומרכיביו השונים (תקשורת, יוזמה) גם הם יורדים.

4.3 קשרים בין תחושת סטיגמה ואיכות חיים

בחינת הקשרים בין תחושת הסטיגמה ואיכות החיים בקרב אימהות לילדים עם נכות התפתחותית הראתה קשרים מובהקים. במחקר הנוכחי 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.

ממצאים אלה עולים בקנה אחד עם מחקרים קודמים אשר הראו שסטיגמה קשורה עם דחק הורי (Perkins et al., 2002), תחושת עול ואיכות חיים ירודה (Chang, 2009). וורנר ושולמן (Werner & Shulman, 2013) בחנו את הקשר בין הפנמת סטיגמה ואיכות חיים (הרגשת רווחה אישית) של המטפלים העיקריים בילדים עם נכויות התפתחותיות שונות, ומצאו שהרגשת הרווחה האישית של המטפלים העיקריים הייתה נמוכה יותר בקרב מטפלים באנשים עם נכויות שנחשבות סטיגמטיות יותר.

הסבר אפשרי לממצאים אלה הוא שתחושת סטיגמה צפויה להיות עוצמתית יותר בחברה קולקטיביסטית כדוגמת החברה הערבית, מפני שחברה זו מזמנת התעסקות ניכרת בתדמית החברתית ובמה שגלוי לעין החברה. השאיפה היא לשדר מסרים מקובלים חברתית, ולהימנע ממסרים לא רצויים חברתית גם אם הם תורמים לרווחת הפרט. על פי הספרות, בחברות קולקטיביסטיות כמו החברה הערבית, רמת הרצייה החברתית גבוהה יותר, שכן היחיד שם את הדגש על ההרמוניה בינו לבין סביבתו, רואה את עצמו כחלק מקבוצה, ומגדיר את העצמי במונחים של קבוצת השתייכות (Georgas, 1989). לכן אישור חברתי מהסובבים אותו הוא חשוב ומשפיע על התנהגותו (חירי, 2007).

זאת ועוד, בחברות קולקטיביסטיות דוגמת החברה הערבית, אשר מקדימות את טובת הכלל על הצרכים האישיים, העמדות כלפי אנשים עם נכויות שליליות יותר (Watanabe, 2003). אנשים עם נכות התפתחותית חווים הדרה חברתית פנימית. הם נתפסים כמסכנים ובעלי יכולת ירודה, ולכן סיכויי השתלבותם במעגל החברתי והכלכלי מוגבלים, והיחס כלפיהם נע בין תחושת רחמים ורצון לעשות עימם חסד במקרה הטוב, להזנחה וניצול על ידי בני משפחותיהם ולדיכוי במקרה הפחות טוב (סנדלר-לף ושחק, 2006). אלקריןאוי וסלונים (2009) מציינים כי האוכלוסייה הערבית בישראל רואה באנשים עם מוגבלות שכלית והתפתחותית חריגים, ומתייגת אותם בסטיגמות שליליות אשר מיוחסות גם להורים כמי שילדו ילד עם נכות, דבר שמקשה עוד יותר את ההתמודדות המשפחתית, וגורם לפגיעה בסיכויי שאר בנות המשפחה להינשא. לנוכח העיסוק בהשלכות החברתיות של הנכות ההתפתחותית, בנוסף להשלכות האישיות, הנטל נעשה כבד יותר ואיכות החיים נפגעת בצורה משמעותית יותר.

4.4 ממצאים נוספים

במחקר הנוכחי המודל לניבוי רמת שיתוף פעולה על ידי תחושת הסטיגמה ורמת איכות חיים נמצא מובהק. נמצאה תרומה מובהקת למשתנה תחושת הסטיגמה, כלומר, ככל שתחושת הסטיגמה גבוהה יותר, כך רמת שיתוף פעולה נמוכה יותר. גם במחקרים קודמים נמצא כי עמדות שליליות וסטיגמטיות מובילות לפגיעה במשתנים חברתיים, כגון שיתוף פעולה ותקשורת (WHO, 2001), זאת כיוון שבני משפחה של אנשים עם נכויות מדווחים יותר על רגשות של בושה, מבוכה ומועקה, ואף מרגישים נדחקים לשוליים על ידי החברה (Ali et al., 2012) ועל כן הם מעדיפים להימנע מחשיפת הנכות ומשיתוף פעולה עם חברה שמדירה אותם.

כמו כן נמצאו הבדלים מובהקים במדדים של אינטראקציה משפחתית, הורות, רווחה פיזית וכלכלית (מרכיבים של איכות חיים) ושיתוף פעולה לפי שלוש הרמות של השכלת האם, כך שעם העלייה בהשכלה עולים גם המדדים הנזכרים. מחקרים קודמים מצאו שהשכלת ההורה היא

בעלת השפעה רבה על מעורבותו במערכת החינוכית, כך שככל שהשכלתו גבוהה יותר, גדלה רמת מעורבותו ושיתוף הפעולה שלו עולה (פישר ופרידמן, 2009). ניתן להסביר זאת על ידי כך שהורים משכילים מבינים היטב שמעורבותם חשובה ביותר לטיפול בילדיהם, ועל כן נוטים לשיתוף פעולה גבוה יותר. הם מודעים יותר להשלכות החיוביות של המעורבות שלהם בתהליך השיקומי והטיפול של הילד.

מנגד, לא נמצאו הבדלים מובהקים בתחושת הסטיגמה לפי השכלת האם, וזה יכול להצביע על כך שההשכלה אינה קשורה לתפיסות מסורתיות וסטיגמטיות. כלומר, האדם יכול להיות משכיל ושולט בתחום הדעת שלו, אך הוא עדיין יישאר מושפע מהתפיסות המסורתיות ומהסטיגמות המקובלות בחברת ההשתייכות שלו. בממצאי מחקר קודם של וורנר ושולמן לא נמצא הבדל ברמת הסטיגמה המשפחתית המופנמת במשתנים הדמוגרפיים של בני המשפחה המטפלים: גיל, שנות השכלה, מגדר, הכנסה והגדרה דתית (Werner & Shulman, 2015).

בנוסף לכך, נמצאו הבדלים מובהקים במדדים של הורות, רווחה רגשית, איכות חיים וסטיגמה בין אימהות לילדים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, עיכוב התפתחותי ואוטיזם. לאימהות לילדים עם עיכוב התפתחותי רמות גבוהות יותר של מדד ההורות, רווחה רגשית ואיכות חיים מאשר לאימהות לילדים עם מוגבלות שכלית התפתחותית. זאת ועוד, לאימהות לילדים עם אוטיזם רמת סטיגמה גבוהה יותר מאשר לאימהות לילדים של שתי הקבוצות האחרות (מוגבלות שכלית התפתחותית ועיכוב התפתחותי). מחקרים קודמים מצאו כי איכות החיים קשורה לתפיסת חומרת המוגבלות. אנשים אשר תפסו את המוגבלות שלהם כקלה דיווחו על איכות חיים גבוהה יותר, מאשר אלו אשר תפסו את המוגבלות שלהם כפחות חמורה (Rimmerman & Crossman, 2004).

עיכוב התפתחותי נחשב להפרעה קלה יחסית וסטיגמטית פחות, ועל כן היא קשורה לאיכות חיים טובה יותר, ואילו אוטיזם נחשב להפרעה סטיגמטית שהחברה מתקשה לקבל, ועל כן אימהות לילדים עם אוטיזם מראות רמת סטיגמה גבוהה יותר באשר להפרעות אחרות. ממצא זה מחוזק על ידי ממצאי מחקרן של וורנר ושולמן שדיווחו שכאשר מדובר בנכות התפתחותית של הילד, הרמות הגבוהות ביותר של סטיגמה דווחו בקרב הורים לילדים עם אוטיזם, לעומת הורים לילדים עם מוגבלות פיזית או שכלית. כלומר, בקרב הורים לילדים עם אוטיזם הסטיגמה המשפחתית נמצאה קשורה לתחושת מובכות מהתנהגות הילד, לתחושה כי לילד השפעה שלילית על ההורה, להפחתת קשרים עם המשפחה והחברים והימנעות מלספר על הילד עם אוטיזם (Werner & Shulman, 2013).

יתר על כן, נמצאו הבדלים מובהקים במדדים של אינטראקציה משפחתית, תמיכה סביבתית ואיכות חיים על פי מיקום הילד במשפחה (בכור, אמצעי, צעיר). אינטראקציה משפחתית, תמיכה סביבתית ואיכות חיים גבוהים יותר כשמדובר בילדים אמצעיים בהשוואה לילדים בכורים. ככל הנראה, כשנודע להורים שהילד הבכור שלהם עם נכות התפתחותית, זה מעורר אצלם תגובות שליליות יותר, כיוון שמצפים לילד ראשון בריא ומושלם, ומפתחים פחדים בקשר ללידת ילדים נוספים, שכן הם עלולים להתאפיין באותן בעיות. כלומר, כיוון שהציפיות גבוהות סביב הילד הבכור וכיוון שמדובר בניסיון הראשון ללידת ילד, גילוי הנכות אצל הילד הבכור נחוות בצורה מדאיגה, ועל כן קשורה לאיכות חיים נמוכה יותר.

ממצא אחרון במחקר הנוכחי היה שקיימים הבדלים מובהקים במדדים אינטראקציה משפחתית, הורות, רווחה פיזית וכלכלית, איכות חיים וסטיגמה לפי המגדר של הילד, כך שהמדדים האלה גבוהים בקרב האימהות לבנות יותר מאשר בקרב אימהות לבנים. להוציא את רמת הסטיגמה שהיא גבוהה יותר בקרב אימהות לבנים. בהתאם לכך, בספרות המחקרית העולמית והמקומית נמצאו הבדלים בתחושת רווחה לפי מגדר, מצב משפחתי, גיל ועוד (2000 Lucas & Gohm). ייתכן כי בגלל התנהגות הבנים שהיא מוחצנת יותר ופעלתנית יותר, אזי הנכות ההתפתחותית שלהם משפיעה יותר על התפקוד המשפחתי ועל איכות החיים של המשפחה, וגם ההפרעה של הבנים חשופה יותר לחברה, ועל כן תחושת הסטיגמה גבוהה יותר. למרות זאת, ממצא זה מפתיע במידה מסוימת, מכיוון שלנוכח המאפיינים הייחודיים של החברה הערבית אשר דואגת לעתיד הבנות ולסיכויי הנישואין שלהן, נכות שמתגלה בקרב הבנות צפויה להזמין לחץ עוצמתי יותר וחוסר נחת רב יותר. זאת מאחר שהנכות עלולה לפגוע בעתיד המשפחתי והאישי של הבנות יותר מאשר בעתיד של הבנים (אלקרינאוי וסלונים, 2009).

4.5 סיכום ומסקנות

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 המסוייט 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 שחשוף לחברה (חירי, 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; תמיכת 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.

פורום/רשימת אנשי מקצוע והשטח להם ניתן להציג את תוצאות המחקר:

ניתן להציג את תוצאות המחקר הנוכחי בפני פורומים שונים של אנשי מקצוע שעובדים בתחום החינוך המיוחד בגיל הרך, דוגמת מעונות יום שיקומיים, גנים לחינוך המיוחד, מרכזים ויחידות להתפתחות הילד. ובפני משפחות שמתמודדות עם גידול ילדים עם נכויות התפתחותיות.

4.6 מגבלות המחקר

למחקר הנוכחי כמה מגבלות שיש להתייחס אליהן. האחת מתייחסת לכך שהדיווח היה רק דיווח עצמי של האימהות ולא של אנשי מקצוע. כלומר, תוצאות המחקר הן מהפרספקטיבה האישית של האימהות, ואין כאן למעשה בדיקה של תפיסת שאר בני משפחה, כמו אבות, אחים וכדומה. אין גם התייחסות לפרספקטיבה של אנשי מקצוע, ועל כן לא ברור אם יש חילוקי דעות בין אימהות לבין אבות ובין הורים לבין אנשי מקצוע.

בדומה לרוב המחקרים בתחום איכות חיי המשפחה, הממצאים מבוססים לרוב על תיאור של תקופה מסוימת בחיים. איכות חיים הוא מושג דינמי (Neikrug et al., 2011). בתקופות שונות בחיים אספקטים שונים הם מרכזיים יותר או פחות בחיי המשפחה. ייתכן מצב שבו תחום מסוים מקבל משקל רב באיכות חיי המשפחה, ואז תחום אחר משתלט והופך לבעיה העיקרית שאיתה המשפחה אמורה להתמודד. לכן מגבלה נוספת במחקר זה מתייחסת לכך שאיכות החיים נמדדה בנקודה זמן מסוימת בחיי המשפחה, שבה רוב ההורים הם בתחילת דרכם בהתמודדות עם גידול ילד עם נכות התפתחותית. ייתכן שהם עדיין לא עיבדו היטב את המשמעות וההשלכות של הנכות ואת רגשותיהם ומחשבותיהם סביבה, ואף עוד לא קיבלו די הזדמנות לשיתוף פעולה. מגבלה זו עלולה לפגוע בתוצאות המחקר, כיוון שהיה לאימהות שהשתתפו בו קושי לשקף את המציאות החדשה שלהן, שעדיין לא התנסו בה על כל מרכיביה ולא הפנימו אותה.

מגבלה נוספת קשורה למדגם של המחקר שהתמקד באזור ספציפי בארץ, אזור המשולש שיש לו מאפיינים חברתיים ותרבותיים שונים מאזורים אחרים בארץ. לכן לא ניתן להכליל את הממצאים של מחקר זה על כלל אוכלוסיית המשפחות לילדים עם נכות התפתחותית בחברה הערבית בארץ.

4.7 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 המשפחתית 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.

ביבליוגרפיה

- אבו שקארה, ג' (2010). תפיסות הורים לבוגרים עם לקויות קוגניטיביות במגזר הערבי את הדיוור בקהילה. (חיבור לשם קבלת תואר מוסמך האוניברסיטה). חיפה: אוניברסיטת חיפה.
- אל-קרינאווי, ע' וסלונים, נ' (2009). תפיסת הילד החריג במשפחה הבדואית והשפעתה על דימויה ותפקודה של היחידה המשפחתית. ירושלים. קרן של"ם לפיתוח שירותים לאדם עם פיגור שכלי ברשויות המקומיות.
- גרינבאום, ז' ופריד, ד' (2011). קשרי משפחה – מסגרת חינוך בגיל הרך (גן – ג): תמונת מצב והמלצות. זאב צירלס גרינבאום ודבורה פריד (עורכים). תל אביב: האקדמיה הלאומית הישראלית למדעים – היזמה למחקר יישומי בחינוך.
- דוח קרן אברהם, אוגדן, החברה הערבית בישראל, 2009, 2013.
- דינר-זיקס, ר', תובל משיח, ר' וקרביץ ש' (2016). חשיפת של מחלת הנפש של בן או בת ואיכות החיים של ההורים. מגמות נא, 1, 265-280.
- הירשברג, י' (2011). אחאות מיוחדת: להיות אחים ואחיות במשפחות שבהן יש ילד עם נכות התפתחותית – גישה פסיכו-דינמית. משילוב להשתלבות, (259-269). רעננה: רותם ובית איזי שפירא.
- הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה 2015, מספר 63 שנתון סטטיסטי, ירושלים, עמ' 19-20.
- ח'ורי, כ' (2007). בבית ובקהילה: סיפורי חיים של נשים פלסטיניות בישראל. (חיבור לשם קבלת התואר מוסמך). תל אביב: אוניברסיטת תל אביב.
- כרכבי סבאח, מ' (2009). בסיס ההתארגנות של החמולה ומעמדה של האישה הערבייה. בתוך פ' עזאיזה, ח' אבו בקר, ר' הרץ-לורוביץ וא' גאנס (עורכים). נשים ערביות בישראל תמונת – מצב ומבט לעתיד, עמ' 47-70 תל אביב: רמות.
- מנור-בנימיני, א' (2004). שיתוף פעולה בין צוותים רב-מקצועיים ובין הורים בבתי ספר לחינוך מיוחד. סוגיות בחינוך מיוחד ובשיקום, 19(2), 35-51.
- מנור-בנימיני, א' (2008). ממדים של שיתוף פעולה בין אנשי מקצוע והורים לילדים בדוים עם פיגור שכלי – ההיבט הרב-תחומי (המקצועי) וההיבט ההורי. חוברת סיוע קרן שלם ואוניברסיטת בן גוריון, קטלוג 23.
- מנור-בנימיני, א', רוט, ד' ולוינטון, ל' (2011). פיתוח שאלון להערכת ממדים של שיתוף פעולה בין הורים לילדים עם לקויות מורכבות לבין צוות רב-מקצועי. משילוב להשתלבות, 297-312.
- נייקרוג, ש', רוט, ד' ויודס, ג' (2006). איכות החיים בקרב משפחות בישראל שבהן ילד עם צרכים מיוחדים. מבידול לשילוב: התמודדות עם מוגבלויות בקהילה, חובב, מ' גיטלמן, פ' (עורכים) ירושלים: בית איזי שפירא והוצאת כרמל, 297-328.
- נייקרוג, ש', רוט, ד', יודס ג' וזמירו, נ' (2014). אתגרים עם מוגבלות, איכות חיים של משפחות ערביות בישראל שלהם ילד עם מוגבלות. סוגיות בחינוך המיוחד ובשילוב (1) – 1-27.

סנדלר, א' ושחק, י' (2006). הנכים בחברה הערבית בישראל הזדמנות לשינוי חברתי. ירושלים: ג'וינט ישראל, היחידה לנכויות ושיקום.

עודה, ל' (2007). חלוקת תפקידים ותמיכה משפחתית בחברה הערבית כגורם הקשור לסגנון התמודדות ורמות חרדה בקרב אבות ואימהות לילדים עם פיגור שכלי. (חיבור לשם קבלת התואר מוסמך). חיפה: אוניברסיטת חיפה.

עודה, ל' (2013). צמיחה אישית בקרב אימהות ערביות המגדלות ילד עם וללא נכות אינטלקטואלית. (חיבור לשם קבלת התואר דוקטור לפילוסופיה). חיפה: אוניברסיטת חיפה.

עלי, נ' וגורדוני, ג' (2003). אידיאולוגיה של חלוקת מטלות וסמכויות במשפחה הפלסטינית בישראל: אי שוויון מגדרי או מגמות של שוויון? בתוך פיעזאיזה, ח'אבו בקר, ר' הרץ-לזרוביץ ואיגאנס (עורכים) נשים ערביות בישראל תמונת מצב ומבט לעתיד, עמ' 25-45. תל אביב: רמות.

פינדלר, ל' (2011). צמיחה מאחורי הקלעים: הורים, אחאים, סבים וסבתות לילדים עם נכות. משילוב להשתלבות, 227-258.

פישר, י' ופרידמן, י' (2009). הורים ובית הספר: יחסי גומלין ומעורבות. דפים, 49, 11-40.

קיבורקיאן, נ' (1998). סוגיות ודילמות בתכנון מחקר ומדיניות הילדה הישראלית הפלסטינית. בתוך ח' אבו עסבא (עורך) ילדים ובני נוער ערבים בישראל ממצב קיים לקראת סדר יום עתידי. עמ' 215-219. ירושלים: מכון ברוקדייל.

שרייבר-דיבון, מ' (2011). תפקידים ומעמדם של הורים לתלמידים עם ל"א במערכת החינוך המיוחד ושותפותם בעבודת הצוות הרב מקצועי. חיבור לשם קבלת תואר "דוקטור לפילוסופיה", אוניברסיטת חיפה.

AAIDD - American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (2011).

Abu- Baker, K. (2003). Marital problems among Arab families: Between cultural and family therapy interventions. *Arab Studies Quarterly*, 25(4), 53-74.

AL-Abdulwahwd, S., & Al-Gain, S.I. (2003). Attitudes Saudi Arabian care Professionals toward people with physical disabilities. *Asian Disability Rehabilitation Journal*, 14, 63-70.

Al-Thani, H. (2006). Disability in the Arab region: Current situation and prospects. *Journal for Disability and International Development*, 3, 4-9.

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.

- Azar, M., & Badr, K.L. (2006). The adaptation of Mothers of children with intellectual disability in Lebanon. *Journal of Trans-cultural Nursing*, 17, 375-380.
- Baker, B.L., Blacher, J., Crnic, K., & Edelbrock, C. (2002). Behavior problems and parenting stress in families of three year old children with and without developmental delays. *American Journal on Mental Retardation*, 107, 433-444.
- Beresford, B., Rabiee, P., & Sloper, P. (2007). *Priorities and Perceptions of Disabled Children and Young People and Their Parents Regarding Outcomes from Support Services*. University of York, York: Social Policy Research Unit.
- Blacher, J. (1984). Sequential stage of parental adjustment to the birth of a child with handicaps: Fact or artifact? *Mental Retardation*, 22, - 68 .
- Blacher, J., & Baker, B. (2007). Positive impact of intellectual disability on families. *American Journal of Mental Retardation* ,112, 330-348.
- Blue-Banning, M., Summers, J.A, Frankland, H.C., Nelson, L.L., & Beegle, G. (2004). Dimensions of Family and Professional Partnerships: *Constructive Guidelines for Collaboration*, 70(2), 167-184.
- Bourke-Taylor, H., Howie, L., Law, M. (2010) .Impact of caring for a school-aged child with a disability: Understanding mothers' perspectives. *Australian Association of Occupational Therapists*, 57, 27- 136 .
- Brehaut, J., Kohen, D., Raina, P., Walter, S., Swindon, M., O'Donnell, M. et al. (2004). The health of primary cares of children with cerebral palsy: How does it compare with that of other Canadian caregivers? *Pediatrics*, 114(e), 182-191.
- Brother, M.J., Summers, J.A., Naig, L.A., Kyzer, K., Friend, A., Epley, P., Turnbull, A.P. (2010). Partnership patterns: Addressing emotional needs in early intervention. *Topic in Early childhood Special Education*, 30, 32-45.
- Brown, I. (2010). Family quality of life: a comparison of trends in eight countries. In: V.P., Prasher (Ed.), *Contemporary Issues in Intellectual Disabilities*, pp. 255-264. Nova Publishers, New York.
- Burton-Smith, R., McVilly, K.R., Yazbeck, M., Trevor, R., & Parmenter, T.R. (2009). Quality of life of Australian family careers: Implications for research, policy, and practice. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(3) 189-198 .
- Cameron, D.L., Tveit, A.D., & Midtsundstad, J. (2014). An Examination of the Role and Responsibilities of Kindergarten in Multidisciplinary Collaboration on

- Behalf of Children With Severe Disabilities. *Journal of Research in Childhood Education*, 28, 344-357.
- Case-Smith, J. (2013). Systematic reviews of the effectiveness of intervention used in occupational therapy early childhood services. *American Journal of Occupational Therapy*, 67(4), 380-382.
- Chang H.H. (2009). From housewives to activists: lived experiences of mothers for disability rights in Taiwan. *Asian Journal of Women's Studies*, 15, 34-59.
- Chen, K.L., Tseng, M.H., Shieh, J.Y., Lu, L., & Huang, C.Y. (2014). Determinants of quality of life in children with cerebral palsy: A comprehensive bio-psycho-social approach. *Research in Developmental Disabilities*, 35(2), 520-528.
- Chiu, M.Y.L., Yang, X., Wong F.H.T., Li, J.H., & Li, J. (2013). Care giving of children with intellectual disabilities in China: An examination of affiliate stigma and the cultural thesis. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57, 1117-1129.
- Claes, C., Hove, G.V., Loon, J.V., Vandeveld, S., & Schalock, R.L. (2010). Quality of life measurement in the field of intellectual disabilities: Eight principles for assessing quality of life-related personal outcomes. *Social Indicators Research*, 98, 61-72.
- Cook, L., & Friend, M. (2010). The state of the art of collaboration on behalf of students with disabilities. *Journal of Educational and Psychological Consultation*, 20, 1-8.
- Corrigan, P.W., & Watson A.C. (2002). The paradox of self-stigma and mental illness. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 9, 35-53.
- Cummins, R.A., Mellor, D., Stokes, M.A., & Lau, A.L.D. (2010). The measurement of subjective wellbeing. In E. Mpofu, & T. Oakland (Eds.), *Rehabilitation and Health Assessment: Applying ICF guidelines*, pp. 409-426.
- Davis, K., & Gavidia-Payne, S. (2009). The impact of child, family, and professional support characteristics on the quality of life in families of young children with disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34, 153-62.
- Dunst, C.J., Jenkins, V., & Trivette, C.M. (1984). Family Support Scale: Reliability and validity. *Journal of Individual, Family and Community Wellness*, 1(4), 45-52.

- Duvdevany, I., & Abboud, S. (2003). Stress, social support and well-being of Arab mothers of children with intellectual disability who are served by welfare services in northern Israel. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 264-272.
- Dwairy, M.A. (2002). Foundation of psychosocial dynamic personality theory of collective people. *Clinical Psychology Review*, 22, 343-360.
- Emerson, E., Hatton, C., Llewellyn, G., Blacker, G. & Graham, H. (2006). Socio-economic position, household composition, health status and indicators of well being of mothers of children with and without intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 862-873.
- Felce, D., & Perry, J. (1995). Quality of life: Its definition and measurement. *Research in Developmental Disabilities*, 16, 51-74.
- Findler, L., & Vardi, A. (2009). Psychological growth among sibling of children with and without intellectual disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47, 1-12.
- Garwick, A., Petterson, J., Meschke, L., Bennett, F., & Blum, R. (2002). The uncertainty of preadolescents' chronic health conditions and family distress. *Journal of Family Nursing*, 8, 22-31.
- Georgas, J. (1989). Changing family values in Greece: From collectivist to individualist. *Journal of Cross-Cultural Psychology*, 20(1), 80-91.
- Gharaibeh, N. (2009). Disability in Arab societies. In C. Marshall, E. Kendall, M. Gover, & M.E. Banks (Eds.), *Disabilities: Insights from across fields and around the world*, pp. 63-79.
- Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. New York: Simon & Schuster.
- Green S.E. (2007). "We're tired, not sad": Benefits and burdens of mothering a child with a disability. *Social Science & Medicine*, 64, 150-63.
- Guyard, A., Michelsen, A.I., Arnaud, C., Lyons, A., Cans, C., & Fauconnier, J. (2012). Measuring the concept of impact of childhood disability on parents: Validation of a multidimensional measurement in a cerebral palsy population. *Research in Developmental Disabilities*, 33, 1594-1604.
- Ha, J.H., Hong, J., Seltzer, M.M., & Greenberg, J.S. (2008). Age and gender differences in the well-being of midlife and aging parents with children with

- mental health or developmental problems: Report of a national study. *Journal of Health and Social Behavior*, 49, 301-316.
- Haboush, K.L. (2007). Working with Arab American families: Culturally competent practice for school psychologists. *Psychology in the Schools*, 44, 183-198.
- Haj-Yahia, M.M. (2000). Wife abuse and battering in socio-cultural context of Arab society. *Family-Process*, 39, 237-255
- Hastings, R.P. (2002). Parental stress and behavior problems of children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 27, 149-160.
- Hinshaw, S.P. (2005). The stigmatization of mental illness children and parents: Development issues, Family Concerns and Research Needs. *Child Psychology and Psychiatry*, 46(7), 714-734.
- Hoffman, L., Marquis, J., Poston, D., Summers, J.A., & Turnbull, A. (2006). Assessing family outcomes: Psychometric evaluation of the beach center family quality of life scale. *Journal of Marriage and Family*, 68(4), 1069-1083.
- Karmi, G. (1996). Women, Islam and Patriarchalism. In M. Yamani (Ed.), *Feminism and Islam*, pp. 69-85. London: Ithaca.
- 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.
- Kayama, M., & Haight, W. (2012). The experiences of Japanese elementary-school children living with "developmental disabilities": *Navigating peer relationships. Qualitative Social Work*, 12(5), 555-571.
- Khamis, V. (2007). Psychological distress among parents of children with mental retardation in the United Arab Emirates. *Social Science & Medicine*, 64, 850-857.
- Konrad, S.C. (2006). Posttraumatic growth in mothers of children with acquired disability. *Journal of Loss and Trauma*, 11, 101-113.
- Koro-Ljungberg, M., & Bussing, R. (2009). The management of courtesy stigma in the lives of families with teenagers with ADHD. *Journal of Family Issues*, 30, 1175-1200.
- Larson, E., & Corrigan, P. (2008). The Stigma of Families with Mental Illness. *Academic Psychiatry*, 32, 87-91.

Larson, E. (2010). Psychological well-being and meaning-making when caregiving for children with disabilities: Growth through difficult times or sinking inward. *OTJP: Occupation, Participation and Health*, 30, 78-86.

Latham, S.L. (2002). *Parents' perceptions of communication practices with school professionals during initial years of special education placement*. Unpublished doctoral dissertation, East Tennessee State University, Johnson City.

Lee, Y., & Hayden, M. (2009). Early childhood care and education: Worldwide challenges and progresses. *Current Issues in Comparative Education*, 11, 3-5.

Lin, J.D., Hu, J., Yen, C.F., Hsu, S.W., Lin, L.P., Loh, C.H., et al. (2009). Quality of life in caregivers of children and adolescents with intellectual disabilities: Use of WHOQOL-BREF survey. *Research in Developmental Disabilities*, 30, 1448-1458.

Link, B.G., & Phelan, J.C. (2001). Conceptualizing stigma. *Annual Review of Sociology*, 27, 363-385.

Link, B.G., & Phelan, J.C. (2006). Stigma and its public health implications. *The Lancet*, 367 (9509), 528-529.

Link B.G., Struening, E. L., Rahav, M., Phelan, J.C & Nuttbrock, L. (1997). On stigma and its consequences: Evidence from a longitudinal study of men with dual diagnoses of mental illness and substance abuse. *Journal of Health and Social Behavior*, 38, 177-90.

Lucas, R. E. & Gohm, C.L. (2000). Age and sex differences in subjective well-being across cultures. In: Diener, E. and Enkook, M.S. (eds), *Culture and Subjective Well-Being*. A Bradford Book, MIT Press, pp 291- 318.

Lyons, G. (2010). Quality of life for persons with intellectual disabilities: A review of the literature. In R. Kober (Ed.), *Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities: From Theory to Practice*, pp.73-126. New York: Springer.

ICF – The International Classification of Functioning

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, 532-45.

- Mak, W.W.S., & Kwok, Y.T.Y. (2010). Internalization of stigma for parents of children with autism spectrum disorder in Hong Kong. *Social Science & Medicine*, 70, 2045-2051.
- Manoor-Binyamini, I. (2011). Mothers of children with developmental disabilities in the Bedouin community in Israel: Family functioning, caregiver burden and coping abilities. *Journal of Autism Developmental Disorders*, 41, 610-617.
- Manoor-Binyamini, I. (2014). Positive aspects of the coping of mothers of adolescent with developmental disability in the Bedouin community in Israel. *Research in Developmental Disabilities*, 35, 1272-1280.
- Manoor-Binyamini, I. (2015). Collaboration Between Parents off Children with Disability and Professional in Schools. *School – Parent Collaboration in Indigenous Communities*. chapter, 4. Springer Science + Business Media. New York.
- McNulty, M.A. (2003). Dyslexia and the life course. *Journal of Learning Disabilities*, 36, 363-381.
- Miodrag, N., & Hodapp ,R.M. (2010). Chronic stress and health among parents of children with intellectual and developmental disabilities. *Current Opinion in Psychiatry*, 23, 407- 411.
- Mitchel, D.B., & Hauser – Cram, P. (2010). Early childhood predictors of mothers' and fathers' relationship with adolescents with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54, 487- 500.
- Montes, G., & Halterman, J. (2007). Bullying among children with autism and the influence of comorbidity with ADHD: *Journal for Specialists in Pediatric Nursing* , 7(3), 253-257.
- Murray, M.M., Handyside, M., Straka, L.M., & Arton-Titus, T.V. (2013). Parent empowerment: Connecting with pre-service special education teachers. *School Community Journal*, 23(1), 145-168.
- Nagata, K.K. (2007). The Scale of Attitudes Towards Disabled Persons (SADP): Cross-cultural validation in a middle income Arab country, Jordan. *The Review of Disability Studies: An International Journal*, 3, 4-9.
- Nagata, K.K. (2014). The Scale of Attitudes towards Disabled Persons (SADP): Cross-cultural Validation in a Middle Income Arab Country, *Jordan Review of Disability Studies*, 3 (4), 1-8.

- Neikrug, S., Roth, D., & Judes, J. (2011). Lives of quality in the face of challenge in Israel. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(12), 1176-1184.
- Nelson, A. (2002). A metasynthesis: Mothering other than normal children. *Qualitative Health Research*, 12(4), 515-530.
- Ntswane, A.M. & van Rhyne, L. (2007). The life-world of mothers who care for mentally retarded children: The Katutura township experience. *Curationis*, 30, 85-96.
- Parish, S., & Cloud, J. (2006). Financial well being of young children with disabilities and their families. *Social Work*, 51(3), 223-232
- 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.
- Perkins, T.S., Holburn, S., Deaux, K., Flory, M.J. & Vietze, P.M. (2002). Children of mothers with intellectual disability: Stigma, mother-child relationship and self esteem. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15, 297-313.
- Phelan, J., Bromet, E., & Link, B. (1998). *Psychiatric illness and family stigma*. *Schizophrenia Bulletin*, 24, 115-126.
- Qurouti, Y (1984). Special education for Jordan: A *Present status of needs assessment study*. Unpublished doctoral dissertation, University of Jordan.
- Raina, P., O'Donnell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S., Russell, D. et al., (2005). The health and well being of caregivers of children with cerebral palsy. *Paediatrics*, 115(e), 626-636.
- Rillotta, F., Kirby, N., Shearer, J., & Nettelbeck, T. (2012). Family quality of life of Australian families with a member with an intellectual/developmental disability, *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1) 71-86.
- Rimmerman, A. & Crossman, R. (2004). The quality of life of single adults with severe disabilities participating in extended employment programs in northern Israel. *Journal of Rehabilitation*, 70, 47-52.

- Robyn, S., Molina, A.M., & Kozleski, E.B. (2006). Until somebody hears me: Parent voice and advocacy in special education decision making. *British Journal of Special Education*, 33(3), 148-157.
- Rosenbaum, S. (2011). The Patient Protection and Affordable Care Act: Implications for Public Health Policy and Practice. *Public Health Reports*, 126(1), 130-135.
- 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.
- Saller, D.N., & Canick, J.A. (2008). Current method of prenatal screening for Down syndrome and other fetal abnormalities. *Clinical Obstetrics and Gynecology*, 51(1), 24-36.
- Samadi, A, McConkey, R., & Bunting, B. (2014). Parental wellbeing of Iranian families with children who have developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 35, 1639-1647.
- 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.
- Schalock, R.L. (1994). Quality of life, quality enhancement, and quality assurance: Implications for program planning and evaluation in the field of mental retardation and developmental disabilities. *Evaluation and Program Planning*, 17, 121-131.
- Schertz, M., Karni-Visel, Y., Tamir, A., Genizi, J., & Roth, D. (2016). Family quality of life among families with a child who has a severe neurodevelopmental disability: Impact of family and child socio- demographic factors. *Research in Developmental Disability*, 53-54; 95-106.
- Sen, E., & Yurtsever, S. (2007). Difficulties experienced by families with disabled children. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing* .12(4), 238-252.
- Shin, J., Nhan, N.V., Crittenden, K.S., Hong, H.T.D., Flory, M., & Ladinsky, J. (2006). Parenting stress of mothers and fathers of young children with cognitive delays in Vietnam. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 748-60.
- Shin, J.Y., & Nhan, N.V. (2009). Predictors of Parenting Stress Among Vietnamese Mothers of Young Children With and Without Cognitive Delay. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34, 17-26.

- Singer, G.H.S. (2006). Meta-analysis of comparative studies of depression in mothers of children with and without developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 111, 155-169.
- Staples, K. E., & Diliberto, J.A. (2010). Guidelines for Successful Parent Involvement: Working with Parents of Students with Disabilities. *Teaching Exceptional Children*, 42 (6), 58-63.
- Stoner, J.B., & Angell, M.A. (2006). Parent perspective on role engagement: An investigation of parent of children with ASD and their self – reported roles with education professional. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 21(3), 177-189.
- Summers, J., Hoffman, L., Marquis, J., Turnbull, A., Poston, D., & Nelson, L. (2005). Measuring the Quality of Family-Professional Partnerships in Special Education Services. *Council for Exceptional Children*, 72 (1), pp. 65-81.
- Summers, J., Poston, D.J., Turnbull, A.P., Marquis, J., Hoffman, L., Mannan, H. & Wang, M. (2005). Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (10), 777-783.
- 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., Benzies, 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 & Development Disability*, 35(1), 36-43.
- Turnbull, A., Turnbull, R., Erwin, E.J., Soodak, L.C. & Shogren, K.A. (2011). *Families, professionals, and exceptionality: Positive outcomes through partnerships and trust*, (6th edition). Boston, MA:Pearson
- Van der Veek, S.M.C., Kraaij, V., & Garnefski, N. (2009). Down or up? Explaining positive and negative emotions in parents of children with Down’s syndrome: Goals, cognitive coping and resources. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34(3), 216-229.
- Wanat, C.L. (2010). Challenges balancing collaboration and independence in home-school relationships: Analysis of parents’ perceptions in one district. *The School Community Journal*, 20(1), 159-185.

- Watanabe, M. (2003). *A cross-cultural comparison of attitudes toward persons with disabilities: College students in Japan and the United States*. (Master's thesis, University of Hawaii), Hawaii.
- Welch, M., & Sheridan, S.M. (1995). *Educational Partnership: Serving student at risk*. Fort Worth , TX: Harcourt Brace
- Werner, S., & Shulman, C. (2013). Subjective well-being among family caregivers of individuals with developmental disabilities: The role of affiliate stigma and psychosocial moderating variables. *Research in Developmental Disabilities*, 34, 4103-4114.
- 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.
- Wheeler, A. N., Skinner, D. G., & Bailey, D. B. (2008). Perceived Quality of Life in Mothers of Children With Fragile X Synrom. *American Journal of Mental Retardation*, 113, 159-177.
- Wong, D.W., Chan, F., Cardoso, E., Lam, C.S., & Miller, S.M., (2004). Rehabilitation counseling students' attitudes toward people with disabilities in three social contexts: A conjoint analysis. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 47, 194-204.
- World Health Organization. (2000). *International classification of functioning, disability and health*. Geneva: World Health Organization.
- WHO – World Health Organization (2001). *International classification of functioning, disability and health*. Geneva: World Health Organization.
- Zuna, N., Summers, J.A., Turnbull, A.P., Xiaoyi, H., & Xu, S. (2010). Theorizing About Family Quality of Life. In: R, Kober. (Ed.) *Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities – From Theory to Practice*, pp. 241-278.

לכבוד: _____ תאריך: _____

הנדון: בקשה להשתתפות במחקר בנושא
השפעת סטיגמה ואיכות חיים בקרב אימהות ערביות לילדים עם נכות התפתחותית מורכבת
בגיל הרך על מידת שתוף הפעולה שלהן עם אנשי מקצוע

שלום רב,

שמי מאג'דה מרעי, סטודנטית לתואר שני באוניברסיטת חיפה. אני פונה אליך לבקש את אישורך להשתתפות במחקר המתבצע במסגרת עבודת מחקר (תזה) בהנחייתה של ד"ר איריס מנור – בנימיני מהפקולטה לחינוך באוניברסיטת חיפה.

מטרת המחקר היא לבחון את השפעת הרגשת הסטיגמה ורמת איכות החיים בקרב אימהות ערביות מוסלמיות לילדים עם נכות התפתחותית מורכבת בגיל הרך על רמת שיתוף הפעולה שלהן עם אנשי מקצוע במסגרת שיקומית/חינוכית שבה מבקר ילדן.

המחקר עשוי לשפוך אור נוסף בבחינת השפעת גורמים שונים על שיתוף הפעולה. תרומת המחקר הנוכחי היא בהרחבת בסיס הידע המועט שקיים אודות שיתוף הפעולה בין אנשי מקצוע לבין אימהות ערביות לילדים בעלי נכויות התפתחותיות. למחקר זה עשויה להיות תרומה ייחודית עבור המשפחות ואנשי המקצועי, אשר ילמדו לעומק את ממדי שיתוף הפעולה ביניהם, שכן הוא עשוי לספק כלים והמלצות לעבודה משותפת.

המחקר יבוצע באמצעות מילוי מספר שאלונים שיועברו אליך מהגנת בגן/מעון בו בנך / בתך מבקר/ת. משך מילוי השאלונים הוא כ-20-30 דקות. השאלונים יועברו אליך בתוך מעטפה סגורה ללא פרטים מזוהים, והם יוחזרו באותו אופן, בכך תישמר האנונימיות שלך באופן מלא. פרטיך האישיים יישמרו תחת מספר מזהה בלבד. פרטים המאפשרים את זיהוי הנתונים יישמרו במקום נפרד, ויושמדו לצמיתות מיד עם תום העיבודים הנדרשים לצורכי המחקר. הנתונים לא יועברו במתכונתם הגולמית לגורם כלשהו מחוץ לצוות המחקר, והגישה אליהם תתאפשר לצוות המחקר בלבד. פרסום ממצאי המחקר ייערך באופן שלא יאפשר את זיהויך.

אם בעקבות מילוי השאלונים את מרגישה צורך לדבר עם מישהו יעמוד לרשותך צוות מ"מרכז לין" בהנהלתה של פסיכולוגית קלינית מומחית. (הפרטים נמסרו למרואיינות). חשוב לציין כי ההשתתפות במחקר היא על בסיס התנדבותי ולא תינתן כל תמורה חומרית בעדה. כמו כן ההשתתפות רק במידה ונחתם על ידך כתב הסכמה לכך. הסכמה זו איננה מחייבת ותוכלי להפסיק את השתתפותך במחקר בכל רגע וזאת מבלי שאת או בנך/בתך תפגעו מזה בצורה כלשהי.

אודה לך מאוד אם תסכימי להשתתף במחקר. לצורך כך, יש לחתום על כתב ההסכמה המצורף למכתב זה ולהחזירו בהקדם האפשרי. במידה ואת מעוניינת לקבל מידע נוסף על המחקר, ניתן ליצור איתי קשר בטלפון או במייל.

בתודה ובברכה,

ד"ר איריס מנור- בנימיני

מאג'דה מרעי, החוקרת

-----السنة الدراسية:-----

-----التاريخ:-----

الأم الفاضلة تحية طيبة وبعد,

الموضوع: موافقتك على المشاركة في بحث بموضوع: تأثير وصمة العار وجوده الحياة لدى الأمهات العربيات اللواتي لديهن أطفال مع إعاقة تطويرية مُركبة بجيل الطفولة المبكرة على مدى تعاونهن مع الأشخاص المهنيين

هذا البحث يجري في إطار دراستي للقب الثاني وضمن نطاق الأطروحة (תזה) تحت إشراف د. ايريس منور- بنيميني من كلية التربية في جامعة حيفا. هدف البحث هو فحص تأثير الشعور بوصمة العار ومستوى جودة الحياة لدى الأمهات العربيات المسلمات اللواتي لديهن أطفال مع إعاقة تطويرية مركبة بجيل الطفولة على مدى تعاونهن مع الطاقم التربوي المهني في الإطار التأهيلي/ التعليمي الذي يتعلم فيه ابنهن. في إطار هذا البحث اتوجه اليك لتعبئة استمارة هدفها فحص مدى التعاون بين الاهل وبين الطاقم التربوي المهني في الاطار التعليمي / التأهيلي لابنك، تقييم وصمة العار، ومدى رضى الاهل عن جودة حياة عائلتهم. الوقت المتوقع لتعبئة الاستمارة ما يقارب النصف ساعة. سوف تسلم اليك الاستمارة عن طريق معلمة الحضانه/ الروضة التي يتعلم بها ابنك، حيث يتم تسليمك الاستمارة داخل مغلف مغلق بدون تفاصيل شخصية، وسوف يتم إعادتها بنفس الطريقة، وذلك بهدف الحفاظ على السرية التامة.

بودنا الإشارة إلى نقاط إضافية أخرى: الاشتراك

بالبحث هو تطوعي وبدون مقابل مادي، من حقك القرار بعدم المشاركة في البحث والانسحاب منه في أي وقت، وهذا لن يضر بك او بابنك/ابنتك بأي شكل من الأشكال. سوف يتم الاحتفاظ بمعلوماتك الشخصية تحت رقم التعريف فقط. وسيتم الاحتفاظ بالتفاصيل التي تمكن من التعرف على البيانات في مكان منفصل، كما وسيتم التخلص منها مباشرة بعد الانتهاء من تحليل البيانات المطلوبة للبحث. لن يتم نقل البيانات بالنسخة الأصلية لأي مصدر خارجي ليس له علاقة بالبحث، وسيتم السماح لطاقم البحث فقط بالاطلاع عليها. عرض نتائج البحث سيكون بطريقة لا يمكن أن يتم بها الكشف عن هوية المشاركين او المؤسسة التعليمية التي تم جمع المعلومات في اطارها. بحالة شعرت أنك بحاجة إلى التحدث مع شخص ما بعد تعبئة الاستمارة، سوف يكون بخدمتك طاقم مركز لين كفر برا (مرفق تفاصيل ومعلومات حول التوجه للمركز). سأكون ممتنة لك إذا قمتِ بالموافقة على الاشتراك بالبحث. إذا كنت مهتمة بالحصول على تفاصيل إضافية حول البحث، بإمكانك التواصل معي مباشرة عن طريق الهاتف أو البريد الالكتروني.

كل الشكر والتقدير،

د. ايريس منور - بنيمينا

ماجدة مرعي الباحثة

טופס הסכמה מדעת

אני הח"מ

שם: _____ ת"ז: _____

כתובת: _____

מצהירה בזה כי אני מסכימה להשתתף במחקר בנושא השפעת סטיגמה ואיכות חיים בקרב אימהות ערביות לילדים עם נכות התפתחותית מורכבת בגיל הרך על מידת שתוף הפעולה שלהן עם אנשי מקצוע

- א. מצהירה בזה כי קיבלתי מידי מאג'דה מרעי החוקרת הסבר על המחקר.
- ב. מצהירה בזה כי אני חופשיה לבחור שלא להשתתף במחקר ואני חופשיה להפסיק בכל עת את השתתפותי במחקר מבלי שאני או בני/בתי יפגעו מכך בצורה כלשהי.
- ג. מובטחת לי סודיות באשר לזהותי האישית בכל שלב במחקר, כולל פרסומים מדעיים.
- ד. מובטחת לי נכונות לענות לשאלות שיועלו על ידי לחוקרת מאג'דה מרעי ואפשרות להיוועץ בגורם נוסף באשר לקבלת החלטה אם להשתתף במחקר או להמשיך בו.

אני מצהירה בזה כי את הסכמתי נתתי מרצוני החופשי וכי הבנתי את כל האמור לעיל.

שם המשתתפת חתימת המשתתפת תאריך

תסריח מואفقة

انا الموقعة أدناه :

الاسم : ----- رقم الهوية : ----- العنوان : -----

أ . أصرح بهذا أنني أوافق على الاشتراك ببحث بعنوان : تأثير وصمة العار وجود الحياة لدى الأمهات العربيات اللواتي لديهن أطفال مع إعاقة تطويرية مُركبة بجيل الطفولة على درجة تعاونهن مع الأشخاص المهنيين

ب . أصرح بهذا أنني تلقيت شرحا عن البحث عن طريق الباحثة ماجدة مرعي.

ج . أصرح بهذا أن لي حرية الاختيار بأن لا اشترك بالبحث وأن لي حرية القرار بالانسحاب من هذا البحث في اي وقت دون أن يمسنني أنا او ابني/ابنتي أي ضرر بأي شكل من الأشكال.

السرية مضمونة لي بخصوص هويتي الشخصية بكل مرحلة من مراحل البحث، بما يشمل النشر العلمي.

معروف لدي أن الباحثة ماجدة مرعي تضمن لي استعدادها للإجابة على كل اسئلتني عن طريق الهاتف

، كما وتتوفر لي إمكانية استشارة marei.majda@gmail.com أو عن طريق البريد الإلكتروني : شخص آخر بخصوص موافقتني حول الاشتراك بالبحث أو المتابعة.

أصرح بهذا أنني أمنح موافقتني بإرادتي الحرة وأنني قد فهمت كل ما ذكر أعلاه.

التاريخ

توقيع المشتركة

اسم المشتركة

נספח 3א: שאלון פרטים דמוגרפיים

הקיפי בעיגול את התשובה המתאימה והשלימי את הפרטים החסרים:

1. גיל:
2. מצב משפחתי: 1. רווקה 2. נשואה 3. גרושה 4. פרודה 5. אלמנה
3. מספר שנות השכלה:
4. מקצוע/עיסוק נוכחי:
5. מידת הדתיות: 1. דתיה מאוד 2. דתיה 3. מסורתית 4. חילונית
6. מספר ילדים:
7. מיקום הילד/ה בסדר הלידה: 1 2 3 4 5 6 7, אחר
8. גיל הילד/ה:
9. מין הילד/ה: 1. זכר 2. נקבה
10. אבחנות של הילד/ה:
11. אבחנה עיקרית של הילד/ה:
12. באיזה גיל הילד/ה אובחן/ה
13. סוג המסגרת בה מבקר בנך/בתך
14. צייני את מס' השנים בה נמצאת בנך/בתך במעון/גן: 1 2 3 4 5 אחר

الرجاء إحاطة دائرة حول الإجابة الملائمة وإكمال التفاصيل الناقصة:

1. العمر:
2. الحالة الاجتماعية: 1. عزباء 2. متزوجة 3. مطلقة 4. منفصلة 5. أرملة
3. عدد سنوات التعليم:
4. المهنة/ العمل الحالي:
5. درجة التدين : 1. متدينة جدا 2. متدينة 3. محافظة 4. متحررة/ علمانية
6. عدد الاولاد في العائلة:
7. ترتيب الطفل/ مع الاعاقة التطورية حسب ترتيب الولادة: 1 2 3 4 5 6 7, آخر
8. جيل الطفل/ مع الاعاقة:
9. جنس الطفل: 1. ذكر 2. أنثى
10. تشخيصات الطفل/ة:
11. التشخيص الاساسي للطفل/ة:
12. في أي جيل تم تشخيص الطفل/ة ؟
13. نوعية الإطار الذي يتعلم به طفلك/ طفلتك ؟
14. اذكر عدد السنوات التي يتعلم فيها طفلك/ طفلتك بالحضانة/ بالروضة الحالية : 1 2 3 4 5 آخر

נספח 4א: שאלון איכות חיים של הורים

אנו מעוניינים בהערכתך לגבי שביעות רצונך מנושאים שונים הקשורים לאיכות החיים. אנא בחרי את התשובה המתאימה ביותר לדעתך וסמני אותה.

עד כמה אני שבע רצון מהמידה שבה:

1. משפחתי נהנית להיות ביחד
1. במידה מועטה מאוד 2. במידה מועטה 3. במידה בינונית 4. במידה רבה 5. במידה רבה מאוד.
2. בני משפחתי מדברים בפתירות אחד עם השני
1. במידה מועטה מאוד 2. במידה מועטה 3. במידה בינונית 4. במידה רבה 5. במידה רבה מאוד.
3. משפחתי פותרת בעיות יחד
1. במידה מועטה מאוד 2. במידה מועטה 3. במידה בינונית 4. במידה רבה 5. במידה רבה מאוד.
4. בני משפחתי תומכים זה בזה להשגת מטרות
1. במידה מועטה מאוד 2. במידה מועטה 3. במידה בינונית 4. במידה רבה 5. במידה רבה מאוד.
5. בני משפחתי מראים שהם אוהבים ודואגים זה לזה
1. במידה מועטה מאוד 2. במידה מועטה 3. במידה בינונית 4. במידה רבה 5. במידה רבה מאוד.
6. משפחתי מסוגלת להתמודד עם ירידות ועליות בחיים
1. במידה מועטה מאוד 2. במידה מועטה 3. במידה בינונית 4. במידה רבה 5. במידה רבה מאוד.
7. בני משפחתי מסייעים לבנים/בנות ללמוד להיות עצמאיים
1. במידה מועטה מאוד 2. במידה מועטה 3. במידה בינונית 4. במידה רבה 5. במידה רבה מאוד.
8. בני משפחתי עוזרים לבנים/בנות בפעילויות שונות
1. במידה מועטה מאוד 2. במידה מועטה 3. במידה בינונית 4. במידה רבה 5. במידה רבה מאוד.
9. בני משפחתי מלמדים את הבנים/בנות כיצד להסתדר עם אחרים
1. במידה מועטה מאוד 2. במידה מועטה 3. במידה בינונית 4. במידה רבה 5. במידה רבה מאוד.
10. המוגרים במשפחתי מלמדים את הבנים/בנות לקבל החלטות נבונות
1. במידה מועטה מאוד 2. במידה מועטה 3. במידה בינונית 4. במידה רבה 5. במידה רבה מאוד.

11. המבוגרים במשפחתי מכירים אנשים אחרים בחיי ילדיהם (חברים, מורים)
 1. במידה מועטה מאוד 2. במידה מועטה 3. במידה בינונית 4. במידה רבה 5. במידה רבה מאוד.
12. למבוגרים במשפחתי יש זמן לטפל בצרכים האישיים של כל בן/בת
 1. במידה מועטה מאוד 2. במידה מועטה 3. במידה בינונית 4. במידה רבה 5. במידה רבה מאוד.
13. למשפחתי יש את התמיכה שאנו צריכים כדי לשחרר לחצים
 1. במידה מועטה מאוד 2. במידה מועטה 3. במידה בינונית 4. במידה רבה 5. במידה רבה מאוד.
14. לבני משפחתי יש חברים או אנשים אחרים שנותנים סיוע
 1. במידה מועטה מאוד 2. במידה מועטה 3. במידה בינונית 4. במידה רבה 5. במידה רבה מאוד.
15. לבני משפחתי יש זמן כדי לעסוק בתחומי העניין שלהם
 1. במידה מועטה מאוד 2. במידה מועטה 3. במידה בינונית 4. במידה רבה 5. במידה רבה מאוד.
16. למשפחתי יש עזרה חיצונית שנגישה לנו כדי לטפל בצרכים המיוחדים של כל בני המשפחה.
 1. במידה מועטה מאוד 2. במידה מועטה 3. במידה בינונית 4. במידה רבה 5. במידה רבה מאוד.
17. לבני משפחתי יש תחבורה זמינה למקומות שהם צריכים להגיע
 1. במידה מועטה מאוד 2. במידה מועטה 3. במידה בינונית 4. במידה רבה 5. במידה רבה מאוד.
18. למשפחתי יש טיפולי שיניים כאשר צריך
 1. במידה מועטה מאוד 2. במידה מועטה 3. במידה בינונית 4. במידה רבה 5. במידה רבה מאוד.
19. למשפחתי יש טיפול רפואי כאשר צריך
 1. במידה מועטה מאוד 2. במידה מועטה 3. במידה בינונית 4. במידה רבה 5. במידה רבה מאוד.
20. למשפחתי יש דרך לטפל בהוצאות הכספיות שלנו
 1. במידה מועטה מאוד 2. במידה מועטה 3. במידה בינונית 4. במידה רבה 5. במידה רבה מאוד.
21. משפחתי מרגישה בטוחה בבית, בעבודה, בבית הספר ובשכונה שלנו
 1. במידה מועטה מאוד 2. במידה מועטה 3. במידה בינונית 4. במידה רבה 5. במידה רבה מאוד.
22. לבני משפחתי שהם בעלי צרכים מיוחדים יש את התמיכה כדי להתקדם בלימודים ובעבודה
 1. במידה מועטה מאוד 2. במידה מועטה 3. במידה בינונית 4. במידה רבה 5. במידה רבה מאוד.

23. לבני משפחתי שהם בעלי צרכים מיוחדים יש את התמיכה כדי להתקדם בבית
1. במידה מועטה מאוד 2. במידה מועטה 3. במידה בינונית 4. במידה רבה 5. במידה
רבה מאוד.

24. לבני משפחתי שהם בעלי צרכים מיוחדים יש את התמיכה כדי ליצור קשרי חברויות
1. במידה מועטה מאוד 2. במידה מועטה 3. במידה בינונית 4. במידה רבה 5. במידה
רבה מאוד.

25. למשפחתי יש יחסים טובים עם ספקי השירותים לבני המשפחה עם צרכים מיוחדים
1. במידה מועטה מאוד 2. במידה מועטה 3. במידה בינונית 4. במידה רבה 5. במידה
רבה מאוד.

نحن معنيون بتقييمك لمدى رضاك من المواضيع المختلفة التي تخص جودة الحياة.
الرجاء اختيار الاجابة الأكثر ملائمة حسب رأيك واحاطتها بدائرة.

ما هو مدى رضاي من:

1. عائلتي تستمتع بالتواجد معاً:

1. بدرجة قليلة جداً 2. بدرجة قليلة 3. بدرجة متوسطة 4. بدرجة كبيرة 5. بدرجة كبيرة جداً

2. أفراد عائلتي يتحدثون بطريقة منفتحة وصريحة مع بعضهم البعض

1. بدرجة قليلة جداً 2. بدرجة قليلة 3. بدرجة متوسطة 4. بدرجة كبيرة 5. بدرجة كبيرة جداً

3. عائلتي تحل مشاكلها مع بعضها البعض

1. بدرجة قليلة جداً 2. بدرجة قليلة 3. بدرجة متوسطة 4. بدرجة كبيرة 5. بدرجة كبيرة جداً

4. أفراد عائلتي يدعمون بعضهم البعض من أجل تحقيق الأهداف

1. بدرجة قليلة جداً 2. بدرجة قليلة 3. بدرجة متوسطة 4. بدرجة كبيرة 5. بدرجة كبيرة جداً

5. أفراد عائلتي يُظهرون محبتهم واهتمامهم ببعضهم البعض

1. بدرجة قليلة جداً 2. بدرجة قليلة 3. بدرجة متوسطة 4. بدرجة كبيرة 5. بدرجة كبيرة جداً

6. لدى عائلتي القدرة على التعامل مع التغييرات التي تمر بها في الحياة

1. بدرجة قليلة جداً 2. بدرجة قليلة 3. بدرجة متوسطة 4. بدرجة كبيرة 5. بدرجة كبيرة جداً

7. أفراد عائلتي يساعدون الأولاد/ البنات بأن يتعلموا كيف يكونوا مستقلين

1. بدرجة قليلة جداً 2. بدرجة قليلة 3. بدرجة متوسطة 4. بدرجة كبيرة 5. بدرجة كبيرة جداً

8. أفراد عائلتي يساعدون الاولاد/ البنات بالنشاطات المختلفة

1. بدرجة قليلة جداً 2. بدرجة قليلة 3. بدرجة متوسطة 4. بدرجة كبيرة 5. بدرجة كبيرة جداً

9. أفراد عائلتي يعلمون الأولاد/ البنات كيف يتأقلمون مع الآخرين

1. بدرجة قليلة جداً 2. بدرجة قليلة 3. بدرجة متوسطة 4. بدرجة كبيرة 5. بدرجة كبيرة جداً

10. البالغون في عائلتي يعلمون الأولاد/ البنات كيفية اتخاذ قرارات صائبة

1. بدرجة قليلة جداً 2. بدرجة قليلة 3. بدرجة متوسطة 4. بدرجة كبيرة 5. بدرجة كبيرة جداً

11. البالغون في عائلتي على دراية بالأشخاص الآخرين في حياة اولادهم (أصدقائهم، معلمهم)

1. بدرجة قليلة جداً 2. بدرجة قليلة 3. بدرجة متوسطة 4. بدرجة كبيرة 5. بدرجة كبيرة جداً

12. للبالغين في عائلتي يوجد وقت للاهتمام ورعاية الاحتياجات الشخصية لكل ولد/ بنت

1. بدرجة قليلة جداً 2. بدرجة قليلة 3. بدرجة متوسطة 4. بدرجة كبيرة 5. بدرجة كبيرة جداً

- 13. لعائلتي يوجد الدعم الكافي من أجل التحرر من الضغوطات**
1. بدرجة قليلة جداً 2. بدرجة قليلة 3. بدرجة متوسطة 4. بدرجة كبيرة 5. بدرجة كبيرة جداً
- 14. لأفراد عائلتي يوجد أصدقاء أو أشخاص آخريين الذين يقدمون لهم المساعدة**
1. بدرجة قليلة جداً 2. بدرجة قليلة 3. بدرجة متوسطة 4. بدرجة كبيرة 5. بدرجة كبيرة جداً
- 15. أفراد عائلتي لديهم الوقت من أجل الاهتمام بمصالحهم الشخصية**
1. بدرجة قليلة جداً 2. بدرجة قليلة 3. بدرجة متوسطة 4. بدرجة كبيرة 5. بدرجة كبيرة جداً
- 16. هنالك مساعدة خارجية تُقدّم لعائلتي من أجل الاهتمام بالاحتياجات الخاصة لكل أفراد العائلة**
1. بدرجة قليلة جداً 2. بدرجة قليلة 3. بدرجة متوسطة 4. بدرجة كبيرة 5. بدرجة كبيرة جداً
- 17. تتوفر وسائل النقل لعائلتي والتي تمكنهم من الوصول للأماكن التي يحتاجون الى الوصول اليها**
1. بدرجة قليلة جداً 2. بدرجة قليلة 3. بدرجة متوسطة 4. بدرجة كبيرة 5. بدرجة كبيرة جداً
- 18. تقوم عائلتي بإجراء علاج للأسنان، عند الحاجة**
1. بدرجة قليلة جداً 2. بدرجة قليلة 3. بدرجة متوسطة 4. بدرجة كبيرة 5. بدرجة كبيرة جداً
- 19. يتوفر لعائلتي العلاج الطبي، عند الحاجة**
1. بدرجة قليلة جداً 2. بدرجة قليلة 3. بدرجة متوسطة 4. بدرجة كبيرة 5. بدرجة كبيرة جداً
- 20. عائلتي لديها المصادر والموارد للاهتمام بالنفقات المالية**
1. بدرجة قليلة جداً 2. بدرجة قليلة 3. بدرجة متوسطة 4. بدرجة كبيرة 5. بدرجة كبيرة جداً
- 21. عائلتي تشعر بالأمان في المنزل، في العمل، في المدرسة وفي الحارة**
1. بدرجة قليلة جداً 2. بدرجة قليلة 3. بدرجة متوسطة 4. بدرجة كبيرة 5. بدرجة كبيرة جداً
- 22. يتوفر الدعم لأفراد عائلتي الذين مع احتياجات خاصة من أجل التقدم بالتعليم والعمل**
1. بدرجة قليلة جداً 2. بدرجة قليلة 3. بدرجة متوسطة 4. بدرجة كبيرة 5. بدرجة كبيرة جداً
- 23. يتوفر الدعم لأفراد عائلتي الذين مع احتياجات خاصة من أجل التقدم في المنزل**
1. بدرجة قليلة جداً 2. بدرجة قليلة 3. بدرجة متوسطة 4. بدرجة كبيرة 5. بدرجة كبيرة جداً
- 24. يتوفر الدعم لأفراد عائلتي الذين مع احتياجات خاصة من أجل بناء صداقات**
1. بدرجة قليلة جداً 2. بدرجة قليلة 3. بدرجة متوسطة 4. بدرجة كبيرة 5. بدرجة كبيرة جداً
- 25. هنالك علاقة جيدة بين عائلتي وبين مقدمي الخدمات لأفراد عائلتي الذين مع احتياجات خاصة**
1. بدرجة قليلة جداً 2. بدرجة قليلة 3. بدرجة متوسطة 4. بدرجة كبيرة 5. بدرجة كبيرة جداً

נספח 5א: שאלון שיתוף פעולה בין הורים לצוות חינוכי

לא מסכים בהחלט	לא מסכים	לא מסכים במידה מסוימת	מסכים במידה מסוימת	מסכים	מסכים בהחלט	
						1. אני אקטיבית/יזומת מול ביה"ס
						2. צוות בית הספר יוזם/אקטיבי בפניה אלי כהורה.
						3. לדעתי תפקיד ההורה ליזום פניות לבית הספר.
						6. לדעתי צוות בית הספר צריך לפנות אליי.
						7. אני מתקשה ליזום תקשורת שוטפת עם צוות בית הספר.
						8. תפקיד ההורה להיות נוכח בבית הספר.
						9. אני נוכח/ת הרבה בבית הספר.
						1. הצוות אומר לי את האמת באשר למצבו של הילד שלי.
						2. הצוות מקשיב לדעותיי ולצרכיי כהורה.
						3. אני מוצאת/ש יש פער בין הנאמר לי באשר לילדי לבין הביצוע בבית הספר.
						6. אני מקבלת/את דברי צוות בית הספר.
						7. אני מרגישה/ה שהצוות מקבל אותי.
						8. אני מרגישה/ה שקיימת העברת מידע הדדית ביני לבין הצוות.
						9. אני יודעת/ת מהי תפיסת העולם המקצועית של אנשי הצוות
						10. אני מרגישה/ה שהתקשורת עם אנשי הצוות יעילה
						11. אני מרגישה/ה שהצוות זמין לי
						12. אני מרגישה/ה תמיד רצויה בבואי לבית הספר
						13. הצוות מאמין ביכולת של הילד שלי להתקדם.

לא רלוונטי	לא חשוב	רצוי שיהיה	חשוב לי מאוד	הכרחי			
					1. חום, אהבה ויחס אישי	מיומנויות בין אישיות של הצוות	
					2. תמיכה ועידוד		
					3. פתיחות וקבלה		
					6. נתינה, מסירות ואכפתיות		
					7. כבוד והדדיות		
					8. כנות, ישירות, שקיפות		
					9. חשיבה חיובית, אמונה, אופטימיות		
					1. אנשי צוות ותיקים ומנוסים		מיומנויות מקצועיות של הצוות
					2. אנשי צוות המגיבים מהר לפניות ובצורה עניינית		
					3. יישום המטרות והיעדים שהוצבו		
					4. גמישות של הצוות לצרכי ולצורכי הילד		
					10. יכולת אנשי הצוות לקבל ביקורת המתייחסת לעבודה עם הילד/ה		
					1. קבוצת תמיכה עם מנחה	אמצעי קשר	
					2. קבוצת הורים		
					3. אחים/אחיות		
					4. קבוצת סבים/סבתות		
					5. הדרכה מאנשי צוות		
					6. הנחיות להמשך טיפול בבית		
					7. ישיבות/ מפגשים קבועים של הצוות		
					8. דמות מרכזית מהצוות שתהווה אשת הקשר שלי		
					9. ציפייה בטיפול בילד		
					10. העשרה/הדרכה/פעילות הורים וילדים		

נספח 5ב: שאלון שיתוף פעולה בין הורים לצוות החינוכי – ערבית

نحن معنيون بفحص تقييمك للتعاون بين الأهل والطاقم المهني.

الرجاء اختيار الاجابة الأكثر ملائمة حسب رأيك واحاطتها بدائرة.

غير موافقة بتاتاً	غير موافقة	غير موافقة الى حد ما	موافقة الى حد ما	موافقة	موافقة بالتأكيد	
0	1	2	3	4	5	1. انا نشطة ومبادرة بما يخص الروضة/ المدرسة
0	1	2	3	4	5	2. طاقم الروضة/ المدرسة فعال ويبادر بالتوجه الي كوالد
0	1	2	3	4	5	3. حسب رأيي، من واجب الوالدة/ أن يبادر بالتوجه للروضة/ للمدرسة.
0	1	2	3	4	5	10. حسب رأيي، من واجب طاقم الروضة/ المدرسة ان يتوجه الي
0	1	2	3	4	5	11. اواجه صعوبة للقيام بمبادرة من أجل التواصل المستمر مع طاقم الروضة/ المدرسة
0	1	2	3	4	5	12. دور الوالدة/ التواجد بالروضة/ بالمدرسة
0	1	2	3	4	5	13. اتواجد كثيراً بالروضة/ بالمدرسة
0	1	2	3	4	5	1. يخبرني الطاقم بالحقيقة عن وضع ابني/ابنتي.
0	1	2	3	4	5	2. يستمع الطاقم لأرائي ولاحتياجاتي بصفتي والدة/
0	1	2	3	4	5	3. أجد فرقاً بين ما يُقال لي وبين ما يفعلونه في الواقع بالروضة/ بالمدرسة.
0	1	2	3	4	5	14. اتقبل ما يقوله لي طاقم الروضة/ المدرسة
0	1	2	3	4	5	15. اشعر ان الطاقم يتقبلني
0	1	2	3	4	5	16. اشعر ان هناك تبادل للمعلومات بيني وبين الطاقم
0	1	2	3	4	5	17. أعرف ما هي وجهة النظر المهنية للطاقم
0	1	2	3	4	5	18. اشعر ان التواصل مع الاشخاص المهنيين ناجع

المبادرة

التواصل

0	1	2	3	4	5	وفعال
0	1	2	3	4	5	19. اشعر أن الطاقم مستعد دائما لتلقي توجهاتي
0	1	2	3	4	5	20. اشعر دوما انه مرحب بي في الروضة/ المدرسة
0	1	2	3	4	5	21. يؤمن الطاقم بأن ابني/ابنتي لديه القدرة على أن يتقدم

لا يوجد له علاقة	غير مهم	مفضل أن يكون	مهم جدا	بالغ الأهمية	
0	1	2	3	4	1. الدفاء، المحبة والاهتمام الشخصي
0	1	2	3	4	2. الدعم والتشجيع
0	1	2	3	4	3. الانفتاح والتقبل
0	1	2	3	4	4. العطاء، التفاني والاهتمام
0	1	2	3	4	5. الاحترام والمعاملة بالمثل
0	1	2	3	4	6. الصدق، الشفافية والوضوح
0	1	2	3	4	7. التفكير الايجابي، الايمان والتفاؤل
0	1	2	3	4	1. طاقم مهني متمرس وصاحب تجربة وخبرة
0	1	2	3	4	2. استجابة سريعة وهادفة للتوجهات من قبل الطاقم المهني
0	1	2	3	4	3. تنفيذ الأهداف والغايات التي تم وضعها
0	1	2	3	4	4. مرونة الطاقم المهني بكل ما يخص احتياجاتي واحتياجات طفلي
0	1	2	3	4	5. قدرة الطاقم المهني على تقبل اي انتقادات تتعلق بالعمل مع ابني/ابنتي
0	1	2	3	4	1. مجموعة دعم للأهل مع مرشد متخصص
0	1	2	3	4	2. مجموعة أهالي
0	1	2	3	4	3. العمل مع الاخوة/ الاخوات
0	1	2	3	4	4. مجموعة أجداد/ جدات
0	1	2	3	4	5. ارشاد من قبل الطاقم المهني
0	1	2	3	4	6. ارشادات لمتابعة العلاج في البيت
0	1	2	3	4	7. جلسات/ لقاءات منتظمة مع الطاقم
0	1	2	3	4	8. شخصية مركزية من الطاقم التي اكون على تواصل معها
0	1	2	3	4	9. التوقعات بخصوص علاج الولد
0	1	2	3	4	10. إثراء/ ارشاد/ نشاطات للأهل وللأولاد

נספח 6א: שאלון סטיגמה

מתאר מאוד	מתאר	לא מתאר	כלל לא מתאר	
4	3	2	1	1. אני מרגישה/ה נחות/ה בגלל שיש לי ילד עם נכות.
4	3	2	1	2. אנשים אחרים עלולים להפלות אותי כאשר אני עם הילד שלי עם הנכות.
4	3	2	1	3. אני מרגישה/ה פגיעה רגשית מכיוון שיש לי ילד עם נכות.
4	3	2	1	4. אינני מעז/ה לספר לאחרים שיש לי ילד עם נכות.
4	3	2	1	5. אני חשה/ה כי יש פגיעה בשמי כיוון שאני הורה לילד עם נכות.
4	3	2	1	6. ההתנהגות של הילד שלי עם הנכות גורמת לי לפעמים להרגיש בושה.
4	3	2	1	7. אני מנסה לצאת כמה שפחות מהבית עם הילד שלי עם הנכות.
4	3	2	1	8. אנשים מתייחסים אליי באופן יותר שלילי כאשר אני נמצא/ת יחד עם הילד שלי עם הנכות.
4	3	2	1	9. אני מרגישה/ה חוסר אונים כיוון שיש לי ילד עם נכות.
4	3	2	1	10. בגלל שיש לי ילד עם נכות, אני מפחית/ה את הקשר שלי עם חברים וקרובי משפחה.
4	3	2	1	11. העובדה שאני הורה לילד עם נכות הינה בעלת השפעה שלילית עליי.
4	3	2	1	12. אני מרגישה/ה עצובה/ה כי יש לי ילד עם נכות.
4	3	2	1	13. כאשר אני עם הילד שלי עם הנכות, אני שומרת/על פרופיל נמוך.
4	3	2	1	14. אני מרגישה/ה שאני חסרת/ יכולת בהשוואה לאנשים אחרים בגלל שיש לי ילד עם נכות.
4	3	2	1	15. אני חוששת/ת שאנשים אחרים עלולים לדעת שיש לי ילד עם נכות.
4	3	2	1	16. אני מרגישה/ה פחות/ת ערך מאחרים בגלל שיש לי ילד עם נכות.
4	3	2	1	17. אני מרגישה/ה תחת לחץ רב בגלל שיש לי ילד עם נכות.
4	3	2	1	18. הכבוד שלי נפגע מכיוון שיש לי ילד עם נכות.
4	3	2	1	19. בגלל שיש לי ילד עם נכות, אני מפחית/ה את הקשר עם השכנים

نحن معینون بفحص تقييمك حول الشعور بوصمة العار. الرجاء اختيار الاجابة الأكثر ملائمة حسب رأيك واحاطتها بدائرة.

لا يصف بتاتاً	لا يصف	يصف	يصف جدا	
1	2	3	4	1. اشعر بالنقص لأن لدي طفل/ة مع اعاقة.
1	2	3	4	2. يمكن ان يتصرف الآخرين بتمييز ضدي عندما اتواجد مع طفلي/طفلاتي صاحب/ة الاعاقة.
1	2	3	4	3. اشعر بالأذى العاطفي لأنه لدي طفل/ة مع اعاقة.
1	2	3	4	4. لا اتجرأ على إخبار الآخرين ان لدي طفل/ة مع اعاقة.
1	2	3	4	5. اشعر ان اسمي تضرر لأنني والد/ة لطفل/ة مع اعاقة.
1	2	3	4	6. تصرفات طفلي/طفلاتي مع اعاقة تشعرني أحيانا بالخجل.
1	2	3	4	7. اقل قدر الامكان خروجي من البيت بصحبة طفلي/طفلاتي مع الاعاقة.
1	2	3	4	8. يتعامل الناس معي بطريقة سلبية أكثر عندما اتواجد بصحبة طفلي/طفلاتي مع الاعاقة.
1	2	3	4	9. اشعر بالعجز لأن لدي طفل/ة مع اعاقة.
1	2	3	4	10. اقل من علاقاتي مع اصدقائي وأقاربي لأن لدي طفل/ة مع اعاقة.
1	2	3	4	11. حقيقة كوني والدة لطفل/ة مع اعاقة تؤثر علي بشكل سلبي .
1	2	3	4	12. اشعر بالحزن لأن لدي طفل/ة مع اعاقة.
1	2	3	4	13. عندما اتواجد مع ابني/ ابنتي مع الاعاقة، أحاول ان ابقى بعيدة عن الأنظار.
1	2	3	4	14. مقارنة بالآخرين، أشعر ان قدراتي معدومة لأنه لدي طفل/ة مع اعاقة.
1	2	3	4	15. أخشى ان يعلم الآخرين بأن لدي طفل/ة مع اعاقة.
1	2	3	4	16. أشعر انني اقل قيمة من غيري لأنه لدي طفل/ة مع اعاقة.
1	2	3	4	17. اشعر انني اواجه الكثير من الضغط لأنه لدي طفل/ة مع اعاقة.
1	2	3	4	18. لقد قلّ احترامي من قبل الاخرين لأنه لدي طفل/ة مع اعاقة.
1	2	3	4	19. اقل علاقاتي مع الجيران لأنه لدي طفل/ة مع اعاقة.

تأثير وصمة العار وجود حياة الأمهات العربيات لأطفال مع إعاقات تطويرية مركبة في سن الطفولة المبكرة على مستوى تعاونهن مع الأشخاص المهنيين

ماجدة مرعي

ملخص

حظيت الدراسات الملائمة ثقافياً باهتمام كبير في السنوات الأخيرة. ومع ذلك، فإن معظم الأبحاث حول ما يمر به أهالي الأطفال مع إعاقات تناقش المجتمعات الغربية، والقليل منها فقط يناقش مجموعات الأقليات والمجتمعات غير الغربية (Samadi & Bunting, 2014). وعلى ضوء عدم وجود دراسات كافية التي تناقش مسألة الإعاقة الذهنية والتطويرية لدى المجتمع العربي والمواقف تجاه هذه الفئة، كان الغرض من هذه الدراسة توفير المعلومات المفكرة في هذا المجال.

تشكل الطفولة المبكرة مرحلة هامة في مسار تطور الطفل، لذا فإن التدخل المبكر في هذه المرحلة قد يعزز ويدعم المهارات التطورية المختلفة ويقلل من تأثير الإعاقة التطورية (Case- Smith, 2013). هناك أهمية كبيرة لمدى التعاون بين الوالدين والأشخاص المهنيين في هذه المرحلة العمرية وهذه الدراسة هي فرصة لفحص هذه المسألة.

يعتبر التعاون بين الأسرة والأشخاص المهنيين أمراً ضرورياً لتوفير الدعم والخدمات المناسبة والناجعة في التعليم الخاص في مرحلة الطفولة المبكرة. يؤثر التعاون وإشراك الوالدين باتخاذ القرارات المتعلقة بطفلهم بشكل كبير على كل من الوالدين، الأسرة، الطاقم المهني والتربوي، كما ويساهم في تطور الأطفال الذهني وانجازاتهم الأكاديمية (Turnbull et al., 2011).

كان الهدف من هذه الدراسة هو التحقق من تأثير كل من الشعور بوصمة العار ومستوى جودة حياة الأمهات العربيات للأطفال مع إعاقات تطويرية مركبة في سن الطفولة المبكرة على مدى تعاونهن مع الأشخاص المهنيين. لدراسة هذه التأثيرات، تمت معاينة 90 أمّاً عربية مسلمة واللواتي تم تشخيص حالة أطفالهن بإعاقة تطويرية مركبة ما بين سن السنة أشهر والست سنوات، والذين يتلقون العلاج ضمن أطر الحضانة العلاجية التأهيلية ورياض الأطفال للتعليم الخاص في منطقة المثلث. تم جمع المعطيات في هذه الدراسة من خلال أربعة استبيانات للتقرير الذاتي والتي شملت استبيان حول الحالة الاجتماعية والعائلية، استبيان تقييم لأبعاد التعاون بين أهالي الأطفال مع إعاقات مركبة وبين الكادر متعدد التخصصات (منور-بنياميني، روت ووليونسون، 2011)، مقياس وصمة العار العائلية المخفية (Affiliate Stigma Scale [ASS]) (Mak & Cheung, 2008) واستبيان جودة الحياة (Summers et al., 2005).

أظهرت نتائج الدراسة أنه كلما ازداد الشعور بوصمة العار لدى الأمهات، تنخفض لديهن كل من الرفاهة العاطفية، التنمية البدنية والاقتصادية، الدعم البيئي ومستوى جودة الحياة، كما يقل التواصل والتعاون مع الكادر التربوي. وتبين أيضاً أنه كلما ارتفعت جودة الحياة، ازداد تعاون الأمهات مع الكادر التربوي. ومن النتائج الإضافية التي برزت هي انه كلما توفرت الرفاهة البدنية، الاقتصادية والدعم البيئي لدى الأمهات، ازدادت القدرة على المبادرة، التواصل والتعاون مع الكادر التربوي.

لهذه النتائج استنتاجات عملية وتطبيقية أيضاً، حيث تُظهر النتائج أن الإعاقة التطورية لا تؤثر فقط على الطفل، إنما أيضاً على الأمهات وعلى الأسرة بأكملها. لذلك، نظراً للأثر واسع النطاق للإعاقة التطورية، يوصى بتطوير نموذج عمل يُركّز على الأسرة ضمن إطار نموذج عمل يُركّز على الطفل. وذلك بهدف المساعدة في بناء برنامج تدخل علاجي لجميع أفراد الأسرة، ولمساعدتهم في التعامل مع الطفل مع الإعاقة،

وللحدّ من الشعور بوصمة العار، ورفع مستوى جودة الحياة الأسرية، وبالتالي تعزيز التعاون بين الأسرة وبين الكادر التربوي/العلاجي.

الى جانب تطبيق النتائج في المجال العلاجي، ينبغي تعزيزها أيضا في المجال البحثي وتوسيع المعلومات في هذا المجال. لذا توصي الدراسة الحالية بمواصلة التحقق من تجارب ومشاعر الآباء، وليس الأمهات فحسب، وكذلك تفحص جهات نظر الأشخاص المهنيين وعدم الاقتصار على الوالدين، من منطلق توقع وجود فجوة بين وجهة نظر الوالدين وبين وجهة نظر الأشخاص المهنيين، وبهدف دمج وجهتي النظر وتوسيع جوانب الرؤيا لموضوع البحث.

among mothers; the more initiative, communication and cooperation with the educational staff.

These findings also have practical and applied conclusions, so that the results of the study show that developmental disability affects not only the child, but also the mothers and the entire family. Therefore, and given the wide-ranging impact of developmental disability, it is recommended to develop a family-centered work model instead of a child-centered work model. This helps to build a therapeutic intervention for all members of the family, to help them cope with raising a child with disabilities, to reduce sense of stigma and to enhance .

family quality of life. Thus, increasing cooperation between family members and educational / therapeutic professionals.

However, alongside the implementation of the findings in the area of care for the family members, it is necessary to strengthen them in terms of research and to expand knowledge in this field. This study suggests exploring the experiences and feelings of fathers and not only mothers, as well as investigating the perspectives of the professionals, not just the parents. This is because there may be a gap between the perception of the parents and the perception of the professionals. Moreover, it is important to create an integration between the two perspectives and expand the observation on the subject under investigation.

**The Effect of Stigma, and Quality of Life of Arab Mothers of Preschool
Children with Complex Developmental Disability ,on their Cooperation level
with Professionals**

Majda Marei

Abstract

Culturally sensitive research has received great attention in recent years. However, most of the research literature discusses parenting of children with disabilities in Western societies, and only a few relate to minority groups and non-Western societies (Samadi & Bunting, 2014). In light of the lack of studies that examine the issue of intellectual disability and the development of the Arab population and attitudes towards this population, this research is aimed at providing a response to the lack of such information.

Early childhood is a critical period in the child's developmental trajectory. Therefore, early intervention in early childhood may strengthen and support different developmental skills and reduce the impact of developmental disability (Case-Smith, 2013). There is a great importance attached to cooperation and collaboration between parents and professionals at this age, and the study at hand is intended to examine this issue.

Cooperation between the family and professionals is necessary to provide appropriate and effective support and services for special education in early childhood. Collaboration and involvement of parents in making joint decisions related to their child significantly influence the parents, the family, the professional and educational staff. They also contribute to the child's cognitive development and educational achievement (Turnbull et al., 2011).

The purpose of this study is to examine how stigma and quality of life of Arab mothers who have children with complex developmental disabilities in early childhood affect the extent of their cooperation with professionals. To examine these effects, 90 Arab Muslim mothers whose children were diagnosed with a complex developmental disability at the age of six months - six years treated as part of a rehabilitative day care center and special education kindergartens were sampled. The study was conducted among mothers living in the Triangle region. The data were collected using four self-report questionnaires that included a socio-demographic questionnaire; a questionnaire evaluating the dimensions of cooperation between parents of children with complex disabilities and a professional multi-disciplinary team (Manor-Binyamini, Roth and Levinton, 2011); a Stigma Scale for introverted family [ASS], Mak & Cheung, 2008) and a quality of life questionnaire (Summers et al., 2005).

The findings of the study show that the higher the sense of stigma among mothers, the less emotional, physical and economic well-being. Moreover, the environmental support and quality of life is low. There is also less communication and cooperation with the educational and therapeutic staff. It was also found that the higher the quality of life, the more cooperation the mothers have with the educational staff. Another finding is that the more physical, economic, and environmental support



**The Effect of Stigma, and Quality of Life of Arab Mothers of Preschool
Children with Complex Developmental Disability ,on their Cooperation level
with Professionals**

By: Majda Marei

Supervised by: Dr. Iris Manoor-Biyamini

**THESIS SUBMITTED IN PARTIAL FULFILLMENT OF THE
REQUIREMENTS FOR THE MASTER'S DEGREE**

Department of Special Education

Faculty of Education

University of Haifa



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

2017

קרן שלום / 2017/646