

מכגש

לעבודה חינוכית-סוציאלית

כרך ל"ג • גיליון 58

תמוז תשפ"ה — יוני 2025

יוצא לאור על ידי:

אפשר
עמותה לפיתוח שירותי רווחה וחינוך



תהליכי ההתמודדות של אימהות בדוויות לילדים עם צרכים מיוחדים: "אלוהים נתן לי את הילד הזה מתוך אהבתו הרבה אליי"

בלהה פריינטה ויעל ברק לוי

תקציר

התמודדותם של הורים לילדים עם צרכים מיוחדים היא תהליך מורכב, וישנה חשיבות בבחינת תהליך זה בקרב הורים מתרבויות שונות. מטרתנו הייתה לבחון את דרכי העיבוד הדתיות והרגשיות של אימהות בחברה הבדווית לילדים על הרצף האוטיסטי (ASD) או שיש להם מוגבלות שכלית התפתחותית (IDD). 40 אימהות השתתפו במחקר מעורב (איכותי וכמותי), שכלל ראיונות מובנים למחצה ושני שאלונים – שאלון דרכי התמודדות דתיות ושאלון נרקיסיזם (PNI). ניתוח הסטטיסטי אומנם נמצא מתאם מובהק ($r=.39$; $p=.01$) בין נרקיסיזם לאמונות דתיות שליליות, אך לא נמצא מתאם משמעותי בין נרקיסיזם לאמונות דתיות חיוביות. ניתוח התוכן חשף עיבוד דתי פסימי של מוגבלות הילד, שעל פיה האל נתפס כדמות מענישה, בוחנת ומכניעה, ומצד שני – עיבוד דתי אופטימי, שעל פיו הילד עם המוגבלות הוא מתנה מאת האל, עיבוד שכלל קבלה של הגורל ואת האמונה כי האל הוא סמכות מיטיבה. העיבוד הרגשי הפסימי בנוגע לאבחנת הילד התבטא בתחושות פחד, תדהמה ועצב, ואילו העיבוד הרגשי האופטימי התבטא בתחושות אהבה ודאגה כלפי הילד ובקבלה שלו. ממצאי המחקר חשפו את העובדה שאימהות בדוויות מתאפיינות בתהליכי התמודדות ייחודיים המתאימים הן לנקודת מבטן הדתית והן לזו הרגשית. חשוב שאנשי טיפול מלווים יהיו מודעים לגורמים אלו, כדי לערוך התאמה תרבותית להתערבות שהם מציעים להן.

מילות מפתח: עיבוד דתי ועיבוד רגשי של האבחנה, אימהות בדוויות לילדים עם צרכים מיוחדים, הדרכת הורים, שיטות מחקר איכותניות ומעורבות

הקדמה

התמודדותם של הורים לילדים עם צרכים מיוחדים היא תהליך מורכב, תהליך הכולל את האתגרים הטמונים בגידול הילד, התמודדות עם החברה ועם דעותיה ואינטראקציות עם גורמי טיפול וגורמי חינוך. קושי עיקרי טמון ברגע קבלת תוצאות האבחנה של הילד, רגע שבו מצבו של הילד משוים והאתגרים אשר לילו את המשפחה בהמשך הדרך עולים. נמצא כי ישנם הורים העלולים לחוות התנסות זו כטראומתית, חוויה שעלולה לפגוע בהערכתם העצמית, בתחושת המסוגלות שלהם ובמעמדם החברתי. הורים אשר אינם מגיעים להשלמה (resolution) עם אבחנת ילדיהם נמצאו ממוקדים בחוויות עבר, ולא בהווה או בהסתכלות לעתיד, והציגו דרכי התמודדות המותאמות לטראומה מתמשכת (Barak-Levy & Paryente, 2023). מחקר קודם בחן את ההתמודדות

של הורים בדווים עם גידול ילד עם צרכים מיוחדים (Al-Krenawi et al., 2013), אך הדגש של מחקר זה הושם על תפיסות המוגבלות, ההורות, ההתמודדות וההשלכות של גידול הילד על המשפחה הבדווית. כמו כן, מחקרים קודמים עסקו בהתמודדות של אימהות בדוויות עם גידול ילדיהם עם צרכים מיוחדים, ונמצא בהם כי אימהות אלו לקו בדיכאונות ובעיות סומטיות (Benatov et al., 2022; Manor-Binyamini et al., 2020; Manor-Binyamini, & Shoshana, 2018).

מחקרנו נועד לבחון את ההתמודדות של אימהות בדוויות עם קבלת האבחנה של ילדיהן עם הצרכים המיוחדים, תוך התמקדות באמונה דתית ורמת נרקיסיזם כמנגנונים המעורבים בהתמודדות טראומתית זו. מגוון משתנים נקשרו להתמודדות ולרווחה של הורים לילדים עם צרכים מיוחדים, ובהם רמות גבוהות של תמיכה חברתית, יחסי נישואין תקינים, רקע תרבותי דתי ואמונה באל (Heiman, 2002; Iacob et al., 2020). ואולם אנשים מאמינים עשויים לחוות את הדת כמקור כוח חיובי או ככוח שלילי ומעניש (Pargament et al., 1998).

אמונות דתיות בקרב הורים לילדים עם מוגבלויות

ניוטון ומקינטוש (Newton & McIntosh, 2010) סברו שאמונות דתיות יכולות לספק תחושת משמעות, תקווה ותמיכה חברתית, וכי תחושות אלו עשויות לתרום להורדת רמת המתח בקרב הורים לילדים עם מוגבלויות. עוד נמצא כי הורים עשויים לפנות לאמונתם לשם הדרכה ונחמה במצבי מתח, וכי פרקטיקות דתיות, כגון תפילה ומדיטציה, עשויות לשמש אותם כדרכי התמודדות (Callender et al., 2022; Loue, 2017; Marks & Dollahite, 2016). אמונות דתיות יכולות גם לסייע להורים לראות במצבו של הילד חלק מתוכנית אלוהית או מבחן לאמונתם (Chu et al., 2020). נקודת מבט זו עשויה להובילם לראות בילדם עם הצרכים המיוחדים הזדמנות ייחודית לצמיחה אישית ולהתפתחות רוחנית (Hebert & Koulouglioti, 2010). ואולם, כאמור, אמונות דתיות עשויות לשאת עימן לא רק נחמה ותמיכה; פרשנויות שליליות ואמונות מסוימות עלולות להציב אתגרים להתמודדות ההורים (Heiman, 2002). חוקרים מצאו כי אדיקות דתית קשורה ברמות גבוהות יותר של תחושת אשמה והאשמה עצמית (Dollahite et al., 2018), וכי הורים שראו במגבלה של ילדם עונש אלוהי חוו רמות גבוהות יותר של מתח ורמות פחותות של הסתגלות (Hebert & Koulouglioti, 2010). במחקר אחר נמצא כי מוסלמים הרבו להתבסס על אמונות דתיות בהתמודדות עם גורמי מתח. החברה הבדווית אדוקה ומסורתית במיוחד (Achour et al., 2016), ובעשורים האחרונים הדת מתחזקת בה (Yahel & Abu-Ajaj, 2021). האמונה המוסלמית מבוססת על סלחנות, תפילה, שינון הקוראן ושימת מבטחם של המאמינים באל, והיא שואפת לכך שהמאמין יפתח את יומו במחשבות חיוביות, בסבלנות ובהודיה לאל על נדיבותו ועל ברכתו. כל אלו נמצאו כדרכי התמודדות יעילות עם גורמי מתח (Callender et al., 2022). אם כן, סביר להניח קיום של קשר בין אמונות דתיות להתמודדות הורים. ואולם סקירת ספרות נרחבת חשפה חוסר במחקרים שעניינם קשר בין אמונותיהם הדתיות של הורים למידת הקבלה שלהם. זאת ועוד, לא נמצאו כל מחקרים שבחנו את תהליכים אלו בקרב אימהות בדוויות.

נרקיסזם והורות לילדים עם מוגבלויות

ישנם אנשים אשר יכולים להשתמש בתגובות נרקסיסטיות כמנגנוני הגנה במצבים טראומטיים. נרקיסזם, המאופיין בריכוז עצמי, בצורך בהערצה ובחוסר אמפתיה, יכול לשמש מגן פסיכולוגי לפרט לשם הגנה על עצמו מכאב מציף וממתח הנובע ממגוון גורמים. למעשה, הנרקיסזם משמש לשימור תחושת שליטה, כוח וערך עצמי אל מול חוויות טראומטיות (Alexander, 2019).

כמה מחקרים בחנו את היחסים שבין נרקיסזם להורות לילדים עם מוגבלויות. הם התמקדו בעיקר בטראומה הנרקסיסטית הנוצרת בפער שבין הציפיות למציאות ובכאב שבאובדן הפנטזיה על ילד בריא (Papagounou, 2018; Widdershoven, 2018). המחקר שעניינו קשרים שבין אמונות דתיות לנרקיסזם בקרב הורים לילדים עם צרכים מיוחדים מוגבל, אולם כמה מחקרים מצאו שהיבטים מסוימים של אמונות דתיות עשויים להיות קשורים בנטיות נרקסיסטיות בקרב אוכלוסייה זו.

קשר אפשרי אחד בין אמונות דתיות לנרקיסזם בקרב הורים לילדים עם צרכים מיוחדים הוא תפיסת ה"נרקיסזם הרוחני", מונח המתייחס לשימוש באמונות ובפרקטיקות דתיות למילוי צרכיו האישיים של הפרט, למשל כדי להשיג תשומת לב, הערצה ואישור מאחרים (Evans, 2023); לדוגמה, הורים המתאפיינים ברמה גבוהה של נרקיסזם עלולים להשתמש באמונותיהם הדתיות כדי לזכות בהערצה מצד חברי הקהילה שלהם בזכות ה"הקרבה" שלהם בטיפול בילד עם הצרכים המיוחדים או להסתמך על אמונות דתיות המקדמות את הרעיון שהאל בחר בהם להיות הורים לילדים עם צרכים מיוחדים, רעיון שטמונה בו תחושות עליונות וזכות להיות הורים לילדים עם צרכים מיוחדים, רעיונות אלו עשויים ליישב בין אישיות נרקסיסטית ובין הרעיון שמתקיים כוח חזק מאותו אדם, שילוב שאנשים המרוכזים בעצמם עלולים להתקשות להתמודד עימו, כיוון שהוא מחייב פיתוח עמדה חיובית כלפי כוח חזק מהם.

ההקשר החברתי של המחקר

הדת המוסלמית היא אחד המרכיבים הבסיסיים המעצבים את פניה של החברה הערבית. היא מהווה גורם מרכזי בקביעת הנורמות והערכים החברתיים, ויש לה חשיבות רבה בקביעת הסדר החברתי ובחלוקת התפקידים בין המינים (אבו רביעה-קוידר ווינר-לוי, 2013; זועבי ואנסון, 2017). המחקר הנוכחי נערך בקרב אימהות בדויות ערביות המתגוררות במרחבי הנגב בישראל.

קהילת הבדוים בנגב היא אחת מהקבוצות האתניות והתרבותיות הערביות המרכיבות את החברה הרב-תרבותית בישראל (Ben-Asher et al., 2019). לתרבות הערבית הבדוית יש מאפיינים ייחודיים, כגון שכיחות נישואים בין קרובי משפחה. המשפחה המורחבת, או החמולה, היא היחידה החברתית הבסיסית ביותר בקרב משפחות הבדוים, שהן בדרך כלל מרובות ילדים; חמולה מורכבת ממספר משפחות גרעיניות קרובות. כל חברי המשפחה מצופים להתנהג בהתאם למערכת הכללים, החוקים והנורמות של החברה שלהם. האם בחברה הבדוית היא האחראית על גידול הילדים וחינוכם, כולל ילדים עם לקויות התפתחותיות (Manor-Binyamini, 2011).

במחקרים קודמים שעסקו בקשיים שאיתם מתמודדות אימהות בדויות לילדים עם צרכים מיוחדים, נמצא כי האימהות דיווחו על תחושות דיכאון ומתח (Benatov et al., 2022). בנוסף, הן דיווחו על סטיגמטיזציה, חוסר תמיכה חברתית וחוסר גישה למידע על הלקות של הילד (אלהוזייל-אלאסד ואחרות, 2021).

מסגרת תאורטית, הנחות המחקר ושאלות המחקר

מחקר זה התבסס על המודל הטרנזקציונלי של לזרוס (Lazarus, 2006), זאת בהמשך למחקרים קודמים, אשר ראו בתהליך ההתמודדות עם קבלת האבחנה מצב טראומתי (למשל, Papagounou, 2018; Newton & McIntosh, 2010; Paryente & Barak-Levy, 2023). מודל זה מתאר שני מנגנונים עיקריים לעיבוד סיטואציה טראומטית: אסטרטגיות התמודדות ועיבוד רגשי של המצב. המודל יוצא מתוך נקודת מוצא כי אירוע בעל פוטנציאל לטראומה מעובד באופן דואלי וסובייקטיבי על ידי הסובייקט שחוה אירוע מעין זה. עם זאת, סקינר ואחרים (Skinner et al., 2001) מצאו כי הורים לילד עם צרכים מיוחדים דיווחו דווקא על תחושות משמעות לחיים וקבלת פרופורציות למה שחשוב בחיים. זאת ועוד, קנדל (2010) ציין שהורים בעלי אמונה דתית מקבלים את הילד עם הצרכים המיוחדים בזכות האמונה הדתית, ולכן הטיפול בילדים האחרים אינו נפגע. מכאן, שלצד כל הקשיים, קיימת גם ההזדמנות לצמיחה אישית, וחשוב להעביר את ההתמקדות של ההורים לילד עם אוטיזם מהסתגלות לצמיחה (Waizbard-Bartov et al., 2019). לכן, הגישות המחקריות העכשוויות מציעות להתמקד בכוחות ובהזדמנויות שיש להורים לילד עם מוגבלות לצמיחה אישית, למרות נסיבות החיים המורכבות (גור ואחרים, 2022). אי-לכך, ראינו במחקר זה באימהות הבדויות אשר מתמודדות עם ההורות לילד עם צרכים מיוחדים ומעבדות אותה סובייקטים אשר חוו אירוע עם פוטנציאל לטראומה מחד גיסא, וגם מי שעשויות לאמץ נקודות מבט אופטימיות על המצב, מאידך גיסא. בעקבות כך נבחנו גם העיבוד הרגשי וגם דרכי ההתמודדות של האימהות. כמו כן, נבדקו מקומם של האמונה הדתית בתהליך ההסתגלות ושל הנרקיסזם בעיבוד הרגשי. לפיכך, ניגשנו למחקר זה עם שתי שאלות ושתי השערות מחקר כמותיות. השאלות היו:

- א. איזה מתאם יימצא בין רמת הנרקיסזם לתפיסות הדתיות בקרב אימהות בדויות?
- ב. איזה מתאם יימצא בין רמות הנרקיסזם לתפיסות הדתיות החיוביות בקרב אימהות בדויות?

השערותינו היו:

- א. יימצא מתאם חיובי בין רמת הנרקיסזם של אימהות בדויות לתפיסות דתיות שליליות.
- ב. יימצא מתאם שלילי בין רמות הנרקיסזם של אימהות בדויות לתפיסות דתיות חיוביות.

כדי לעמוד על התפיסות החיוביות והשליליות שבאמונות הדתיות, נבחנה שאלה איכותנית כדלקמן:

אילו תגובות חיוביות ושליליות אימהות בדויות יתארו בהקשר של אבחנת הילד עם הצרכים המיוחדים?

שיטת המחקר

מחקר זה תוכנן כמחקר בשיטה משולבת (MMR – Mixed-Methods Research) – משולבות בו שיטות מחקר איכותניות וכמותיות (Dawadi et al., 2021; Tracey et al., 2023). אחד היתרונות שבשילוב בין שיטות מחקר שונות הוא שהשילוב מאפשר להבהיר את המסקנות הנובעות משיטת מחקר אחת באמצעות ממצאי השיטה האחרת, וכך לשרטט מסקנות מדויקות יותר. במחקר זה, ניתוח הראיונות מסייע להבהיר את הממצאים הכמותיים.

משתתפי המחקר

אוכלוסיית המחקר הייתה 40 אימהות לילדים עם צרכים מיוחדים שאובחנו על ידי נוירולוגים התפתחותיים כנמצאים על הרצף האוטיסטי או שיש להם מוגבלות שכלית התפתחותית (או שניהם גם יחד). גיל האימהות היה 23–50 שנים ($M=34.55$, $SD=6.94$) והשכלתן הייתה בטווח שבין היעדר השכלה פורמלית ל-17 שנות לימוד ($M=11.03$, $SD=3.71$). גיל הילדים היה 3–13 שנים ($M=6.88$, $SD=2.78$). בכל משפחה היו 1–11 ילדים ($M=3.13$, $SD=2.42$). גיל האבות היה 25–62 שנים ($M=38.33$, $SD=8.21$), והשכלתם הייתה בטווח שבין היעדר חינוך פורמלי ל-15 שנות לימוד ($M=10.54$, $SD=3.26$). כל המשתתפות היו בכוויות ערביות מוסלמיות דתיות, המתגוררות במחוז הדרום בישראל. רמת הדתיות של האימהות נעה בין 2 ל-5 על סולם מדידה בן 5 דרגות ($M=4.25$, $SD=0.9$). רוב האימהות היו נשואות, שתיים היו אלמנות, ושתיים היו גרושות.

מוגבלות שכלית התפתחותית מוגדרת על פי מנת משכל (IQ) הנמוכה בשתי סטיות תקן לפחות מהממוצע או על בסיס הצגה של ליקויים בשניים לפחות מכישורי התפקוד האלה: הבנה שפתית, הבעה שפתית, הבנה קוגניטיבית או חזותית, מיומנויות של מוטוריקה גסה והתנהגות מסתגלת (Boyd et al., 2010).

הימצאות על הרצף האוטיסטי מוגדרת כלקוח קבועה בתקשורת החברתית וביחסים בין-אישיים. לקוח זו עשויה להתבטא בהיבטים הבאים: מגבלה ביחסים חברתיים-רגשיים הדדיים, קושי לקיים שיחה, יכולת מוגבלת לשתף ברגשות, חוסר יכולת לכוון יחסים חברתיים או להגיב לביטויים חברתיים של אחרים, תקשורת לא-מילולית לקויה במצבים חברתיים, לקוח בביסוס ובתחזוקה של יחסים רגשיים תואמי גיל, תחומי עניין, פעילויות והתנהגויות מוגבלים וחוזרים ותגובות יתר או תגובות חסר לגירוי חושי (American Psychiatric Association, 2013).

כלי המחקר

כלי מחקר כמותיים

א. **שאלון דמוגרפי** – השאלון כלל 13 פריטים ביחס למידע כללי על האימהות, בני זוגן וילדיהן. בתוכם נכללו שלושה פריטים אשר בחנו את רמת הדתיות של האימהות והתייחסו לאמונה ולקיום מצוות הדת בסולם מדידה בן חמש דרגות (1="במידה מועטה"; 5="במידה רבה").

ב. **אסטרטגיות ההתמודדות הדתיות** – אלו נמדדו באמצעות שאלון דרכי התמודדות דתית מקוצר (Pargament et al., 1998). השאלון כלל 14 פריטים: שבעה פריטים התייחסו לאסטרטגיות התמודדות דתית חיובית (לדוגמה: "ביקשתי עזרה מאלוהים להתמודד עם הכעס שלי"), ושבעה פריטים התייחסו לאסטרטגיות התמודדות דתית שלילית (לדוגמה: "תהיתי מה עשיתי שבגללו אלוהים העניש אותי"). המשתתפים התבקשו לדרג כל אחד מהפריטים על סולם בן ארבע דרגות (1="לא עשיתי זאת כלל"; 4="עשיתי זאת לעיתים קרובות מאוד"). הציון של כל משתתף נקבע לפי ממוצע תשובותיו בכל תת-הסולמות. ערכים גבוהים יותר בתת-הסולם "אסטרטגיות התמודדות דתית חיובית" מעידים על רמת שימוש גבוהה יותר באסטרטגיות התמודדות חיובית, וערכים גבוהים יותר בתת-הסולם "אסטרטגיות התמודדות דתית שלילית" מעידים על רמת שימוש גבוהה יותר בהתמודדות דתית שלילית. מפתחי השאלון דיווחו כי העקיבות הפנימית של תת-הסולם התמודדות חיובית דתית הייתה אלפא=9, וכי העקיבות הפנימית של תת-הסולם התמודדות שלילית דתית הייתה אלפא=81. (Pargament et al., 1998).

ג. **הנרקסיזם** נמדד באמצעות שאלון נרקסיזם (PNI – Pathological Narcissism Inventory). השאלון כלל 50 היגדים שתיארו דפוסי חשיבה נרקסיסטית, אשר נחלקו לשני אפיונים: האחד שיקף נטייה גרנדיוזית, ואילו האחר שיקף חשיבה המאפיינת פגיעות נרקסיסטיות. על המשיב היה לדרג עד כמה כל היגד מתאים לאישיותו ולתפיסת העצמי שלו, על סולם בן שש דרגות (1=כלל לא אני; 6=מאוד אני). הכלי בחן שבעה היבטים של נרקסיזם פתולוגי: ערך עצמי התלוי באחר, נטייה לניצול האחר, הקרבה עצמית והאדרה עצמית, הסוואה והסתרת צורכי העצמי, פנטזיות גרנדיוזיות, הפחתת העצמי ותחושות זעם מוצדקת. נמצא כי מהימנות השאלון הייתה אלפא=92. (Zeigler-Hill & Besser, 2013).

כלי מחקר איכותניים

ריאיון מובנה למחצה נבחר להיות כלי המחקר. לפי שקדי (Shkedi, 2010), ריאיון מובנה למחצה הוא כלי המחקר המתאים ביותר לתיעוד הסיפר (נרטיב) של משתתפי המחקר על חוויות משמעותיות שחוו.

כל הראיונות נמשכו 60–90 דקות והתבצעו בידי עוזרות מחקר שהכשרנו. הראיונות התקיימו בסדר אקראי, הוקלטו הקלטת שמע ואז תומללו. הראיונות התנהלו על פי 13

נושאים שהוגדרו מראש, תחילה שאלות כלליות על ההורות של המרואיינות, ובהמשך שאלות שעלו תוך כדי הראיון:

- א. ספרי לי על המשפחה שלכם.
 - ב. ספרי לי על עצמך כאימא.
 - ג. ספרי לי על ההורות שלך.
 - ד. תוכלי להיזכר מתי לראשונה הבנת של[שם הילד] יש בעיה? ובן כמה הוא היה?
 - ה. מה את הרגשת כשגילית לראשונה של[שם הילד] יש קושי?
 - ו. תוכלי לתאר לי בבקשה, כמה שיותר במדויק, מה קרה כאשר גילית של[שם הילד] יש [שם הלקות של הילד]? מה חשבת והרגשת? מה עשית? איפה היית? מי היה איתך?
 - ז. האם הרגשות הללו שתיארת השתנו עם הזמן (מיום האבחנה עד היום)? כיצד הם השתנו?
 - ח. להורים לפעמים יש מחשבות או רעיונות בנוגע לסיבה שילדם הוא כפי שהוא. האם גם לך יש מחשבות כאלו? מהן?
 - ט. תוכלי בבקשה לתאר לי את הרגשות שאת חווה עם גידולו של [שם הילד]?
 - י. תוכלי בבקשה לספר לי על הדרכים שבהן את מתמודדת עם האתגרים בגידולו של [שם הילד]?
 - יא. תארי את האתגרים העיקריים שאת חווה בגידולו של [שם הילד].
 - יב. תארי לי בבקשה את תפקידך הייחודי כאימא ל[שם הילד].
 - יג. אם היית נפגשת היום עם הורה שהרגע קיבל את תוצאות האבחנה של ילדו המצביעות על [שם הלקות של הילד של המרואיינת], אילו עצות היית נותנת לו?
- לבסוף, האימהות נשאלו אם ברצונן להוסיף מידע הנוגע להורות לילד עם צרכים מיוחדים ולהתמודדות עימה.

הליך המחקר

המרואיינות גויסו למחקר באמצעות הודעה שפורסמה ברשת. ההודעה נכתבה בערבית ופורסמה בקבוצות רלוונטיות ברשתות החברתיות אינסטגרם ופייסבוק. המשך הגיוס נעשה בשיטת "כדור השלג", שלפיה משתתפת אחת במחקר מגייסת אליו משתתפות נוספות. כל המרואיינות שהשתתפו במחקר עשו כן באופן וולונטרי.

לאחר שהאימהות ביטאו את הסכמתן המודעת להשתתף במחקר, נקבע מועד בהתאם ללוח הזמנים שלהן ולנוחותן. עוזרות המחקר הסבירו לאימהות שמטרת המחקר העיקרית היא לנסות ללמוד על חוויותיהן האישיות עם קבלת האבחנה של ילדיהן כילדים עם צרכים מיוחדים. למשתתפות הובטחה אנונימיות בפרסום בכל הקשור לפרטים האישיים שלהן. לפיכך, שמות המרואיינות הוחלפו במספרים למשך כל תהליך ניתוח הנתונים. גיוס משתתפות המחקר היה כרוך בקושי לאתר אימהות לילדים עם צרכים מיוחדים בחברה הבדוית אשר יסכימו להתראיין, וזאת מתוך חשדנות וביישנות. לכן, גויסו והוכשרו עוזרות מחקר מהחברה הבדוית, אשר דוברות את השפה הערבית ומכירות את המוסכמות החברתיות של חברה זו, ואשר יכלו לפתח יחסי אמון עם האימהות ולשכנען להשתתף.

ניתוח הנתונים

בחלק האיכותני, הנתונים שהוצאו מהראיונות נותחו ניתוח תוכן. הנתונים נבחנו בחינה הוליסטית: אנו, החוקרות, ועימנו מומחית בניתוח תוכן קראנו את התמלולים כמה פעמים מתחילתם עד סופם, ורק לאחר מכן ביצענו ניתוח ממוקד ובחרנו ציטוטים רלוונטיים. ניתוח התוכן בוצע על פי ההנחיות והשלבים שניסח שקדי (Shkedi, 2003, 2010) כשיטה מוכרת ועקיבה (Lune & Berg, 2017): בשלב הראשון ("קידוד פתוח"), הנתונים נאספו ומוינו לפי תמות, כלומר לפי נושאים עיקריים שעלו כמה פעמים, לא פעם בהתאמה לשאלות שנשאלו בראיונות. בשלב השני ("מיפוי"), מדדים תפיסתיים חדשים שימשו לארגון המידע לקטגוריות. לאורך שלבי הניתוח, אפינו את הממצאים, השווינו ביניהם ודנו בהם עם המומחית. בשלב השלישי ("קידוד סלקטיבי"), הקטגוריות והתמות אורגנו בסדר היררכי כעץ ואז אורגנו לפי התפתחות הסיפר. במחקר זה, אנו, החוקרות, שתינו נשים ושתינו נשות טיפול מוסמכות, פסיכולוגיות, אימהות, ילידות ישראל ודוברות עברית כשפת אם, ניתחנו בכל שלב את הנתונים בנפרד זו מזו, ומהימנות בין בודקים הושגה באמצעות השוואה בין ממצאינו (90%). מהימנות זו תרמה לתוקף של פרשנויותינו.

לבחינת השערות המחקר הכמותיות נערכו חישובים של מתאמי פירסון לבדיקת הקשר בין רמת הנרקיסים שהציגו האימהות לבין רמת האמונה הדתית שלהן. מתאמי פירסון מציגים קשר בין משתנים ללא התייחסות לכיוונית הקשר (McCluskey & Lalkhen, 2007).

אתיקה במחקר

התחייבנו לשמור על האנונימיות של משתתפות המחקר (השמות המופיעים במחקר בדויים). שלסקי ואלפרט (2007) קבעו שכל תיעוד כתוב וכן כל אבחנה בנוגע לתופעה קשורים בהכרח – באופן מודע או שאינו מודע – בנטיית האתיות, הפוליטיות והמוסריות של המאבחן. מחקר איכותני, במהותו, מנסה להבנות מחדש את המציאות הנצפית. במחקר זה נעשו מאמצים רבים להשמיע את קולותיהן של המשתתפות באופן המהימן ביותר. כמו כן, את המחקר אישרה ועדת האתיקה המוסדית של המוסד האקדמי שאנו מועסקות בו (אישור מס' 0076),¹ וכל משתתפות המחקר חתמו על טופסי הסכמה מדעת להשתתף במחקר ולפרסם פרטים מתוך הראיונות. הן עשו כן לאחר שקיבלו הסבר מפורט על המחקר ועל זכויותיהן. לפני שהחל הראיון, הנחינו את עוזרות המחקר לאפשר למשתתפות לשקול את הסכמתן להשתתף במחקר ולומר להן שבאפשרותן לפרוש ממנו בכל שלב. עוזרות המחקר הונחו גם לנהוג באימהות ברגישות המרבית ולבטא אמפתיה כלפיהן. מפעם לפעם פנינו למשתתפות המחקר לאחר הראיונות כדי לבדוק כיצד חוו אותם.

1 מחקר זה בוצע בהתאם לעקרונות ועדת הלסינקי. ועדת האתיקה של המוסד האקדמי נתנה לו את אישורה (נובמבר 2021, אישור מס' 0076).

ממצאים

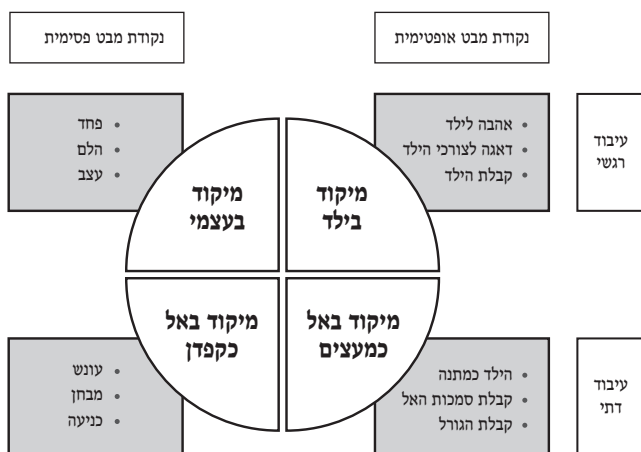
חלק א: בחינת השערות המחקר – החלק הכמותי

לבחינת ההשערות בנוגע לקשר שבין אמונה דתית לנרקסיזם, שלפיהן יימצאו מתאם חיובי מובהק בין רמת הנרקסיזם של האימהות ובין אמונה דתית שלילית ומתאם שלילי מובהק בין רמת הנרקסיזם שלהן ובין אמונה דתית חיובית, נערכו ניתוחים של מתאמי פירסון. נמצא כי ככל שהאימהות הציגו רמת נרקסיזם גבוהה יותר, הן נטו יותר לדרך התמודדות דתית שלילית ($r=.39, p<.001$). לא נמצא קשר מובהק בין רמת הנרקסיזם לאמונה דתית חיובית.

שלב ב: בחינת שאלות המחקר – החלק האיכותני

לבחינת שאלות המחקר האיכותניות נערכו ניתוחי תוכן תמטיים תלת-שלביים ל-40 הראיונות שבוצעו עם אימהות מוסלמיות ממוצא בדווי. הניתוח העלה כי הן מעבדות את קבלת האבחנה וההתמודדות עם ילדיהן עם המגבלה בשני מישורים: במישור העיבוד הרגשי ובמישור העיבוד הדתי, וכי בכל אחד מהן משולבת הן נקודת מבט פסימית – ראיית הקשיים שבתהליך, והן נקודת מבט אופטימית – ראיית הטוב שבן. לפרטי התמות והקטגוריות שעלו, ראו איור 1.

איור 1: פירוט התמות והקטגוריות שהעלו האימהות



עיבוד רגשי

לדברי האימהות, העיבוד הרגשי של האבחנה השתנה במשך התהליך. סמוך לקבלת האבחנה הן היו ממוקדות בעיקר ברגשות שליליים כלפי עצמן, אך לאחר זמן-מה החלו להתמקד ברגשות חיוביים כלפי הילד ולקבל את האבחנה.

נקודת מבט פסימית

כאמור, האימהות סיפרו כי תחילת תהליך העיבוד הרגשי שהן עברו התאפיינה בנקודת מבט פסימית, שכללה שלושה רכיבים:

פחד מפני העתיד: תחושה זו עלתה בראיונות עם 30 אימהות, בעיקר בנוגע לעתידם של הילדים. נאיפה (25), למשל, שיתפה שפחדה שבתה תתקשה להינשא ולהקים משפחה: "בהתחלה פחדתי מאוד. שאלתי את עצמי מה יקרה לה בעתיד, מה מחכה לה, איך תתחתן, איך תלד?" מאיסה (30) הזכירה פחד שילדים אחרים יתנכלו לבנה בשל הלקות: "הפחד שלי היה בהתחלה שכאשר הילד יגדל הוא יחווה הרבה בריונות". ראזן (33) ציינה פחד שבנה לא יוכל לעבוד, להשתכר ולהיות עצמאי מבחינה כלכלית: "פחדתי ממה שיקרה בעתיד, כיצד יתפרנס ויסתדר לבד".

הלם: 25 מהאימהות סיפרו שהיכה בהן הלם. הן חשו שהן נשברות וחוות טראומה. כך למשל סיפרה מלאק (28): "כשידענו לראשונה שיש לו עיכוב התפתחותי, זה היה אירוע טראומתי בשבילי, לאבא שלו ולכל המשפחה, דבר ששבר את כל המשפחה. זאת הייתה הפעם הראשונה שאני נשברת, הייתי בהלם". גם שהירה (24) דיברה על הקושי ועל ההפתעה בקבלת האבחנה: "זה היה מאוד קשה. אף פעם לא חשבתי שיהיה לי ילד עם אוטיזם. זה היה הלם גדול עבורי".

לצד השבר והטראומה הזכירו אימהות כי ההלם הביא אותן גם ללמידה, כפי שסיפרה וויסל (32): "קיבלתי שוק. הילד הראשון שלי יש לו אוטיזם. והשוק הזה לימד אותי הרבה ונתן לי הרבה דברים, כמו להיות סבלנית ולסמוך על עצמי ולתת כל דבר בחיים לילדים שלי ו[ש]אין שום דבר חשוב יותר מהילדים שלי כמובן".

עצב: 23 אימהות שיתפו שחשו עצב עם קבלת האבחנה. רימאן (44), למשל, אמרה: "הייתי שבורה בהתחלה. ממש עצובה. לא ידעתי איך לעזור לו". אימאן (48): "הייתי כל כך עצובה לשמוע את האבחנה. ממש התחשק לי רק לבכות ולבכות". בדומה להן אמרה ראג'ד (33): "עם קבלת האבחנה ירד עליי עצב נוראי. פשוט לא יכולתי להיות שמחה יותר באותה תקופה".

נקודת מבט אופטימית

נקודת מבט אחרת שהשתקפה בעיבוד הרגשי היא נקודת מבט אופטימית. לדברי המרואיינות, נקודת מבט זו הופיעה בשלב מאוחר ומתקדם יותר בתהליך עיבוד קבלת האבחנה.

אהבת הילד: 22 אימהות שיתפו שהן חשות תחושת אהבה עזה כלפי ילדיהן המאובחנים. כך, למשל, שיתפה זינב (32): "אני אוהבת אותו הכי הרבה משאר אחים שלו, לא יודעת למה [...] יכול להיות בגלל שעברתי דרך קשה מאוד בגידולו ובהפנמת

האבחנה שלו". גם ראזאן (44) סיפרה: "דורש המון אנרגיות, ומצד שני אני אוהבת את יסוף מאוד, יש לו חלק מיוחד בלב שלי, הוא מאוד מיוחד בעיניי". וועד (46): "מוחמד הוא אהבת חיי, כל כך מיוחד, אחר וכובש לב".

דאגה לילד: מתוך האהבה והראייה החיובית והאופטימית, האימהות הביעו גם דאגה כלפי ילדיהן המאובחנים. רנדה (38): "הרגשות של הדאגה בטח לא השתנו, אני אימא, והדאגה לא השתנתה. למרות האהבה ולצד הקבלה, אני גם דואגת לו כל הזמן". בדומה לכך אמרה איה (30): "אני דואגת לו הרבה, אוהבת ודואגת. שיתקדם, שישמח, שישתלב". ואימאן (46) קבעה: "הוא הפך לדאגה היחידה שיש לי בחיי, איך להציל אותו, איך להתנהג איתו, איך להתמודד איתו".

קבלה של הילד: 21 אימהות הזכירו קבלה של ילדיהן ושל אבחנותיהם. כולן ציינו שהן הגיעו לקבלה רק לאחר פרק זמן מסוים. שהירה (37): "אחרי שעיקלתי ועבר זמן שהתרגלתי, אמרתי לעצמי, זה הילד שלי, אני מקבלת אותו כפי שהוא". אימאן (44): "עבר זמן, נשמתי עמוק, והבנתי שזה הילד שלי, ואם אני לא אקבל אותו, מי יקבל אותו?" כך גם סוהא (29): "הבנתי אחרי שהזמן עבר שאני כאימא שלו חייבת לקבל אותו. הוא שלי לעד".

עיבוד דתי

כאמור, האימהות היו כולן דתיות מוסלמיות, והן עסקו בראיונות בהרחבה ברובד של ההתמודדות הדתית עם קבלת האבחנה, אף שלא נשאלו על כך מפורשות. שני ההיבטים של ההתמודדות הדתית – הפסימי והאופטימי – באו לידי ביטוי בראיונות באופנים שהאימהות ראו את מקומו של האל ואת זיקתו אליהן. הזווית הפסימית באה לידי ביטוי באפיון האל כקפדן כלפיהן, והזווית האופטימית באה לידי ביטוי בתיאור האל כדמות מעצימה.

נקודת מבט פסימית

האל הקפדן. ציר אחד שאפיין את תהליך ההתמודדות עם האבחנה מתוך העיבוד הדתי הפסימי היה תפיסת האל כקפדן ותפיסת ההתמודדות שהזדמנה לאימהות כביטוי של תכונתו זו. מהממצאים עלה כי תפיסה זו התבטאה בכמה אופנים: כמבחן שהאל זימן לאימהות, כעונש שהאל הטיל עליהן וככניעה בפני רצון האל.

א. **מבחן:** 33 אימהות תיארו את האבחנה של הילד כבחניה מצד אל קפדן להן ולמשפחותיהן. כך, למשל, אמרה מאיסה (48):

זאת נקודת מפנה בחיים קשה וחדשה, ובזה אלוהים בוחן את אמונתנו בדת ובילדים. לכן את צריכה לקבל את זה ולפעול למען הילד ולעשות כמה שאפשר בשבילם. זה מה שיגרום לך לזכות בעולם הבא בגן עדן. ולא לשכוח שזה בסוף הילד שלך, שהוא חלק ממך.

גם יסמין (36) שיתפה: "אלוהים בחן אותי אם אני יכולה לגדל ילדים או לא", וכמותה גם סומייה (42): "הייתה לי אמונה חזקה מאוד, כמו שאומרים – 'אלוהים בוחן בן אדם שאוהב אותו' – מה שאומר שאלוהים נותן לנו דבר קשה, אך גם באותו זמן נותן לנו גם סבלנות. אני מאמינה באלוהים, והוא בוחן אותי".

ב. **המוגבלות כעונש:** 28 אימהות ראו בלידת ילד עם צרכים מיוחדים ובאבחנתו עונש מהאל. כך למשל סיפרה שהירה (33): "האם עשיתי חטא שאלוהים מעניש אותי עליו? הייתי פונה לבעלי ובוכה". גם וויסל (45) שיתפה: "שאלתי את עצמי אם עשיתי דברים לא טובים בחיי שאלוהים מעניש אותי עליהם". ראזאן (30) ראתה באבחנת ילדה עונש על היותה אם ובת לא טובה דייה: "הרגשתי שאני אימא לא טובה, ואלוהים נותן לי עונש. הרגשתי שזה עונש, כי אני גם מתנתקת מההורים שלי".

ג. **כניעה:** היבט שלישי שעלה בקרב 25 מהאימהות ברובד ההתמודדות הדתית מהזווית של האל הקפדן היה כניעה לרצונו של האל – קבלה דתית כנועה של המצב. כך, למשל, סיפרה זינב (36): "היה קשה לנו לקבל את המצב, אך זה רצונו של האל, אין מה לעשות – נכנענו לרצון זה". גם סחר (49) שיתפה: "בסוף אנחנו צריכים לקבל מה שאלוהים נותן לנו ולהשלים עם המציאות. מה אפשר לעשות חוץ מלהגיד 'תודה לאל'? כך החיים הולכים. הייתה חוויה מאוד קשה. אי-אפשר להתנגד לרצון האלוהים. במצב זה יש פשוט להיכנע".

נקודת מבט אופטימית

האל המעצים. הציר האחר של העיבוד הדתי עם קבלת האבחנה של הילד עם הצרכים המיוחדים מתוך נקודת מבט אופטימית עבר דרך תפיסת האל כמעצים. לפי האימהות, האל העניק להן מתנה, והן גילו אהבה כלפיה, מתוך אמונה שהאל הועיד להן את הילד וכי הוא מנהל את גורלן.

א. **מתנת האל:** 26 מהאימהות דיברו על הילד עם האבחנה כמתנה שקיבלו מהאל. לדבריהן, האם ומשפחתה נבחרו לקבל את המתנה. כך, למשל, סיפרה קטרין (32):

ואני אומרת השבח לאל שאלוהים בחר בי לעבור את החוויה הזאת, כי יש לי אנרגייה וסיבולת לקבל ממנו את המתנה הזאת [...] מה שעושה אותי סבלנית הוא שאלוהים בחר בי לחוויה הזאת, תודה לאל. והדבר הטוב הוא שאני עובדת, כי קשה להיות כל הזמן בבית, ויש לי זמן פנוי לחשוב על הדברים האלה. אני תמיד אומרת שאלוהים לא ברא שום דבר לשווא, כלומר אם אחמד לא היה כזה, זה היה קשה יותר. יש משהו טוב בדבר הזה, ואנו לא יודעים איך זה פותח לך את אחד משערי השמיים, אז אתה חייב להיות מרוצה במה שנכתב לך. בלי אמונה, הדבר הזה הרבה יותר קשה.

סומיאי (39) אמרה דברים דומים:

אני אומרת לך, אלוהים נתן לי אותו כדי להתעסק בו ושאוכל להמשיך את חיי, מתנה מאלוהים. יש אנשים שאומרים שזה אסון. אני אומרת להם: "להפך – בני סולטאן בא כמתנה מאלוהים לפצות אותי, כדי שאוכל להמשיך, לחשוב כל הזמן איך לקדם אותו".

וכך אמרה וורוד (48):

בהיריון לא עשיתי בדיקות. הייתי בטוחה ברצונו של האל. תמיד אני אומרת שאנחנו צריכים תמיד לסמוך על רצונו של האל, והינה הגיעה המתנה ממנו. זאת מתנה מאלוהים שנתן

לנו, ועלינו לשמור עליה. עלינו לא לחשוב באופן שלילי. עלינו להבין שלכל ילד יש לו את הצרכים שלו, כל אחד שונה מהאחר, ודורש תשומת לב והשקעה.

ב. **קבלת הגורל:** 20 אימהות תיארו קבלה של הגורל – אמונה שהאל החליט מראש כי הילד ייוולד עם אבחנה זו – מעין גזרה שנגזרה. כך, למשל, סיפרה רזאן (44):

כאשר הרופא אמר לי שיש לו אוטיזם, אמרתי "כן, אני יודעת". הוא שאל אותי: "איך את יודעת?" אמרתי לו שזה השני, ואני יודעת מה זה אוטיזם. הוא אמר לי "ואת בסדר?" אמרתי לו: "כן, תודה לאל, אני מודה לו". אני יכולה לסבול. נכון, קשה, אך אני צריכה להתמודד. מה שכתוב – זה הגורל.

גם אימאן (37) ציינה כי מדובר בגורל שכבר נקבע: "זה הגורל, זה מה שכתוב לי. תודה לאל, אני מאוד גאה בו". נורה (29) חידדה: "לא היו לי מחשבות כאלה. זה מאלוהים, זה מה שכתב לנו אלוהים. אף אחד מהמשפחה לא הייתה לו בעיה דומה. בני הוא הילד היחיד שסובל מהבעיות. היה כן מוזר, ורציתי שזה ישתנה, אבל זה הגורל. הכול מהאל".

ג. **האל כסמכות מיטיבה:** 22 אימהות הסבירו כי אהבתו של אלוהים אליהן היא שזיכתה אותן בילד עם צרכים מיוחדים. עזיזה (34):

תקשיבי, אני אישה שמאמינה במה שכתב לי אלוהים, ואין אפשרות לשנות את מה שכתוב. לכן אף פעם לא עלו לי בראש מחשבות למה נולד לי ילד כזה, כי אני יודעת שהכול מאלוהים, ואלוהים אוהב אותי [ו]נתן לי קושי להתמודד אותו.

גם מאיסה סיפרה: "אלוהים נתן לי את הילד הזה מתוך אהבתו הרבה אליי ואל משפחתי. לכן גם אני למדתי לתת לילד הזה את אהבתי".

דיון

מחקר זה נועד לבחון את תהליך ההתמודדות של אימהות בדויות עם קבלת תוצאות האבחנה הקובעת שלילדיהן יש צרכים מיוחדים ואת ההתמודדות עם צרכים אלה ועם גידול הילדים. המחקר התמקד במנגנונים של אמונה דתית ורמת נרקיסיזם ובמעורבותן בהתמודדות טראומטית זו ושילוב אופטימיות בתוכה. החידוש של המחקר הנוכחי טמון בפיתוח המודל לעיבוד טראומה של לזרוס (Lazarus, 2006), על ידי הכללת ההיבט של אמונה דתית כאסטרטגיית התמודדות בחברה דווית מוסלמית כדוגמה לחברה מסורתית המהווה קבוצת מיעוט. כמו כן במודל נשזר גם המרכיב של העיבוד הרגשי וכן שולבה נקודת מבט אופטימית, אשר מגיעה מגישה של צמיחה בעקבות טראומה (Waizbard-Bartov et al., 2019). הבחירה לשלב בין ההיבטים נובעת מההבנה שנדרשת רגישות תרבותית טיפולית כדי להבין את התהליך שעוברים הורים מקהילות דתיות או מסורתיות וכדי לסייע להם באופן מותאם ומתוך ראיית מורכבות התהליך. נושאים אלו נבחנו במחקר בשיטות מעורבות – כמותיות ואיכותניות, וניתוח התוכן האיכותני סייע להעמיק בתכנים שעלו מן הנתונים הכמותיים.

עיון בממצאים הכמותיים מעלה כי כשרמת הנרקיסיזם של האימהות הייתה גבוהה, התמודדותן הדתית נטתה לכיוון השלילי. הנרקיסיזם התבטא בהתכנסות של

האם בעצמה ובהיעדר פניות מצידה לראות את ילדה. היא ראתה בילד עונש מאת האל וחשה חסרת אונים מול האל הקפדן. נראה כי רמת הנרקיסים הגבוהה גרמה לאימהות להעמיד את עצמן במוקד ההתמודדות והקשתה עליהן לפנות מקום לאחרים, ועל כן הן תיארו את האל כמקטין וכמחליש.

מעניין היה להיווכח כי השערת המחקר השנייה לא אוששה – רמות נרקיסים נמוכות לא נמצאו קשורות בתפיסות חיוביות (או שליליות) של אמונה דתית. נראה כי רמת נרקיסים נמוכה אינה מתקשרת לאמונה דתית מכל סוג שהוא, אלא רק רמות נרקיסים גבוהות מהרגיל. במחקרים קודמים נמצא כי רמות נרקיסים גבוהות עשויות להתקשר עם תפיסות דתיות קיצוניות ועם "נרקיסים רוחני" (Evans, 2023).

עיון בממצאים האיכותניים מעלה כי האימהות הזכירו בראיונות ביוזמתן נושאים הקשורים לאמונה דתית ותפיסות שניתן להבין כנובעות מראייה נרקיסטית. אפשר להסיק כי נושאים אלו חשובים להן בתהליכי ההתמודדות והעיבוד הרגשי הכרוכים בקבלת האבחנות של ילדיהן עם הצרכים המיוחדים. ממצאים אלו מבהירים עד כמה הדת היא חלק בלתי נפרד מתפיסת העולם של האימהות הבדויות, ועל כן נכללת באופן כמעט גורף בתיאוריהן את חוויות ההורות שלהן. בעוד שהעיבוד הדתי טבוע בדברי רובן הגדול של האימהות הבדויות, לא כולן תופסות את הדת באותו האופן. את התמודדותן הדתית הן תיארו מתוך שתי נקודות מבט: נקודת מבט פסימית, שלפיה האל מעניש, בוחן ומכניע, ונקודת מבט אופטימית, שלפיה האל מעצים, מעניק ילד ייחודי במתנה וקובע גורלות באופן מושכל.

ניתוח הקטגוריות שעלו בנוגע לעיבוד הרגשי של האימהות מעלה כי עיבוד זה השתנה במשך הזמן – בתחילה האימהות התאפיינו ברמה גבוהה של נרקיסים – התמקדו בעצמן וברגשות העצב והקושי שחשו. רק לאחר תהליך עיבוד השתנתה נקודת המבט שלהן, והן יכלו לעסוק באחרים, ובעיקר בילדיהן – באהבה אליהם, בדאגה להם ובקבלה שלהם ושל האבחנות שקיבלו.

התמודדות דתית בקבלת האבחנה של הילד עם הצרכים המיוחדים

בהמשך למסגרת התאורטית של לזרוס (Lazarus, 2006) לעיבוד מצבי טראומה, עלה מניתוח הממצאים כי הדת היא אסטרטגיית ההתמודדות העיקרית של האימהות הבדויות, זאת אף שכאמור, הן לא נשאלו על דת בראיונות. ממחקרים קודמים שהתבססו על מסגרת מושגית זו עלה כי הדת היא אסטרטגיה מרכזית להתמודדות עם מצבי לחץ ועם אתגרים בהקשרים נוספים בקרב קבוצות תרבות שונות, כמו חרדים (Kalagy, 2020) וקבוצות פליטים בגרמניה (Maier et al., 2022). החברה הבדווית נחשבת דתית במיוחד (Yahel & Abu-Ajaj, 2021), וחבריה מאמינים באסלאם. על כן אין זה מפתיע כי מרבית האימהות התייחסו לנושא הדת בתיאור התמודדותן עם האבחנה של ילדיהן עם הצרכים המיוחדים.

הממצא שלפיו האימהות השתמשו בדת כאסטרטגיית התמודדות עם טראומה תואם ממצאי מחקרים קודמים (Newton & McIntosh, 2010). עוד עלה כי עבור המשתתפות במחקר זה, הדת הייתה עשויה לפעול כאסטרטגיה חיובית ומחזקת (Loue, 2017;).

(Marks & Dollahite, 2016) ועבור חלקן – כאסטרטגיית התמודדות פסימית ומחלישה (Dollahite et al., 2018; Hebert & Kouloughlioti, 2010; Heiman, 2002). במחקר קודם בקרב אימהות חרדיות נמצא כי האמונה החיובית באל והרוחניות היוו מקדמי חוסן בתהליך ההתמודדות ומניעת השחיקה ההורית בגידול ילדיהן עם צרכים מיוחדים (Findling et al., 2023). מניתוחי התוכן של הממצאים האיכותניים הנוכחיים עולה כי רבות מן האימהות הבדויות הציגו תפיסות חיוביות של הדת ונעזרו בה כאסטרטגיה מחזקת וכגורם מחסן בתהליך ההתמודדות. ההסתכלות הדתית האופטימית סייעה להן לתפוס את הילד עם הצרכים המיוחדים כמתנה שקיבלו ולקבל אותו ואת האבחנה באהבה. ואולם כאשר נקודת מבטן הדתית הייתה פסימית, היא התקשרה עם תחושת הלחץ וחווית הטרדומה וגרמה להן לחוש שהן נכשלו במבחן ונענשו בידי אל כפדן על כך שחטאו בהתנהגות שאינה הולמת את ערכי הדת הנוקשים. ממצאים אלו מדגישים כי אמונה דתית כשלעצמה אינה יכולה להיחשב כגורם חוסן המעניק כוחות בתהליכי התמודדות עם טראומה, אלא החוזק שלה תלוי באופן שבו האדם תופס את הכוח והתפקיד האלוהיים. חשוב, אם כן, כי אנשי טיפול הנעזרים באמונה דתית בתהליכי התמיכה באימהות לילדים עם צרכים מיוחדים, ידעו לכוון לתפיסה דתית חיובית, המדגישה את העוצמות שהן יכולות לשאוב ממצב שכזה.

הנרקסיזם בתהליך ההתמודדות עם קבלת האבחנה של הילד

מחקרים קודמים שבחנו את הקשר שבין נרקסיזם להורות לילדים עם מוגבלויות התמקדו בעיקר בטרדומה הנרקסיסטית הנגרמת מהפער שבין ציפיות למציאות ומהכאב על אובדן הפנטזיה לילד בריא (Papagounou, 2018; Widdershoven, 2018). המחקר בנושא הקשרים שבין אמונות דתיות לנרקסיזם בקרב הורים לילדים עם צרכים מיוחדים מוגבל, אולם במחקר קודם החוקרים סברו שהיבטים מסוימים של אמונה דתית עשויים להיות קשורים בנטיות נרקסיסטיות באוכלוסייה זו (Widdershoven, 2018).

מתוך ממצאי מחקרנו ניתן להסיק כי רמת הנרקסיזם מהותית לתהליך ההתמודדות של הורים לילדים עם צרכים מיוחדים בכל חברה, וכי בחברה מסורתית יש להביא בחשבון את האינטראקציה בינה ובין התמודדות דתית. ניתן לזהות בממצאים כי מייד לאחר קבלת האבחנה, אימהות מפתחות נרקסיזם בריא, תכונה הדרושה להן לשם עיבוד רגשי ראשוני של האבחנה. ככל שהתהליך מתקדם, הנרקסיזם מפנה את מקומו לראיית הילד כולו, על חוזקותיו וחולשותיו, ולתפיסת האבחנה כחלק ממנו. ממצא כמותי שנמצא במחקר זה, ואשר לפיו רמת נרקסיזם גבוהה הייתה קשורה בהתמודדות דתית שלילית – בתפיסת האל כפדן וכמעניש, מדגיש כי כאשר רמת הנרקסיזם גבוהה מהרגיל ואינה מאפשרת לאם להתקדם לקראת ראייה הוליסטית של הילד, הדבר מקשה עליה להיעזר בעיבוד דתי מועיל ומעצים בתהליך הסתגלותה.

למעשה, ניתן להסיק מתוך ממצאי המחקר הנוכחי כי כאשר רמת הנרקסיזם גבוהה, אדם (במקרה זה האם) מתקשה לראות בגורם אחר, עליון, מרכיב חשוב בזירת

ההסתגלות. בחברה דתית, שבה הדת היא תמיד מרכיב חשוב בהתמודדות עם מצבים טראומטיים, רמת נרקיסיזם גבוהה היא דווקא גורם לחץ. כשרמת הנרקיסיזם של האם נמוכה, הרכיב הדתי יכול לסייע לה בהתמודדותה ובהשלמה עם האבחנה של ילדה.

מגבלות המחקר והמלצות מחקריות ויישומיות לעתיד

למחקר זה היו כמה מגבלות. ראשית, משתתפות המחקר היו אימהות לילדים שאובחנו כנמצאים על הרצף האוטיסטי או שיש להם מגבלה שכלית התפתחותית. מיקוד באוכלוסיית הורים מצומצמת יותר עשוי להגביר את דיוק הממצאים. כמו כן, במחקר השתתפו אימהות בלבד. יש לעודד את השתתפותם של אבות במחקרים מסוג זה, כדי להגיע לממצאים מאוזנים מבחינה מגדרית. לבסוף, מעניין לחקור גם אימהות יהודיות ולהשוות ביניהן ובין האימהות הבדויות-מוסלמיות בדרכי ההתמודדות הדתיות.

שתינו, החוקרות המרכזיות במחקר זה, יהודיות ישראליות, ואילו כל משתתפות המחקר היו בדויות מוסלמיות ישראליות. פער זה היה עשוי להקשות עלינו להבין את עולמן הרוחני והרגשי של המשתתפות. כדי להתגבר עליו גויסה עוזרת מחקר ישראלית ערבייה, הדוברת את השפה הערבית, מכירה את התרבות המוסלמית לעומקה ומעורבת בחברה זו. עוזרת המחקר סייעה בעריכת הראיונות, בניתוח הממצאים ובהבנת ההמשגות שלהם, מתוך היכרות קרובה עם החברה הבדויות בישראל.

כדי להשיג תמונה מפורטת ומעמיקה יותר של התמודדות האימהות בהקשר של קבלת האבחנה של ילדיהן על סמך דרכי התמודדות דתיות ועיבוד רגשי נרקיסיסטי, רצוי לערוך מחקרי המשך ולבחון בהם באופן משווה בין דרכי ההתמודדות של אימהות בדויות, יהודיות ונוצריות לילדים עם צרכים מיוחדים. כמו כן, ממצאי מחקר יכולים לשמש לעיצוב תוכניות הדרכה לחברי צוותים העוסקים בעבודה טיפולית עם אוכלוסיית ההורים הבדוים לילדים עם צרכים מיוחדים. זאת, בשאיפה לשפר את השותפות בין הורים לאנשי צוות.

מהגישה רגישת התרבות וממצאי המחקר עולה כי ישנה חשיבות רבה לבניית תהליכי הכשרה מותאמים לאנשי מקצוע המסייעים לאימהות בחברה הבדויות בפרט ובחברות מסורתיות ודתיות אחרות בכלל. על אנשי המקצוע המלווים להביא בחשבון שתהליך ההסתגלות לקבלת האבחנה של הילד עובר בהדרגה מהתמקדות פסימית של האם בעצמה, ובכלל זה תחושות כעס, להתמקדות חיובית בילד ובאבחנה ולקבלה אוהבת, מתוך תפיסה שהילד הוא מתנת האל. מודעות מצד המטפלים לתהליך שהאימהות עוברות יאפשר להם ללוות אותן בהתאמה לצורכיהן הדתיים והרגשיים (Al-Krenawi et al., 2013; Callender et al., 2022; Zoabi & Savaya, 2016); זאת תוך אמפתיה לעובדה כי תהליך ההסתגלות הוא דו-שלבי, הן מבחינת העיבוד הרגשי והן מבחינת רמות הנרקיסיזם וההתמודדות הדתית, והכלתה של עובדה זו. על כן, יש לתת בשלבים הראשוניים מקום לאם, לפחדיה ולכעסיה ולנרמל את הצורך שלה להתכנס ברגשותיה שלה. כך היא תוכל לעבד את רגשותיה ולעבור לשלב של התמקדות חיובית בילד ובאבחנתו.

זועבי וסויה (2010; Zoabi & Savaya, 2016) אפינו ארבעה מרכיבים בתרבות הערבית שקשורים לזהותו התרבותית של המטפל ואשר עשויים להשפיע על הצלחת ההתערבות הטיפולית: קולקטיביות, מידת דתיות, אמונה בחלוקת תפקידים מגדרית לא שוויונית ומתירנות מינית. לפיכך, מומלץ לתת את הדעת לא רק על אופן הליווי של האימהות המתמודדות עם גידולם של ילדים עם צרכים מיוחדים, אלא גם על אמונותיהם וזהותם של המטפלים המלווים, ולהשתמש בהם במסגרת ההמלצות על ליווי וטיפול רגיש תרבותית עבורן.

לסיום, יש לתת מקום לסוגיה הדתית, שהיא מרכזית בתהליך ההתמודדות של האימהות. ייתכן שכדאי לצוותים הטיפולים לערב גורמי דת מקומיים, אשר יהיו שותפים בתהליך הטיפולי ויסייעו לאימהות לעבד את תהליכי ההתמודדות שלהן באמצעות היבטים דתיים חיוביים ואופטימיים, ובכך יסייעו להן לעבור לתהליך של צמיחה (Waizbard-Bartov et al., 2019).

מקורות

- אבו רביעה-קוידר, ס' ווינר-לוי, נ' (2013). המרחב הפלסטיני, הישראלי והעצמי: מבט מחודש של זירות התמודדות של נשים פלסטיניות בישראל. **המשפט, טז**, 375–398.
- אלהוזיל-אלאסד, נ', לוינגר, מ' ושוורץ, א' (2021). "איתי אף אחד לא מדבר": נשים בדואיות חרשות מספרות על בדידות איומה. **ספירלה**. <https://spirala.sapir.ac.il/27913>.
- גור, א', צ'פניק, ד', זייפמן, א' וסימנובסקי, א' (2022). צמיחה אישית בקרב הורים לילדים עם מוגבלויות: תפקידה של התקווה. **חברה ורווחה, מב**, 7–29.
- זועבי, ח' ואנסון, י' (2017). מיקוח פטריארכלי. תפיסת הפוריות בקרב נשים ערביות משכילות בישראל. **סוציולוגיה ישראלית, יט**, 67–91.
- זועבי, ח' וסויה, ר' (2010). אסטרטגיות התערבות תרבותית ערבית. **מפגש לעבודה חינוכית-סוציאלית, 32**, 53–73.
- קנדל, י' (2010). יחסה ועמדותיה של החברה החרדית במדינת ישראל כלפי הילד החרגי. בתוך מ' רחימי (עורך), **ספר עמדות, כרך ב: וחי אחיך עמך** (עמ' 195–204). מכללת אורות ישראל.
- שלסקי, ש' ואלפרט, ב' (2007). **דרכים בכתיבת מחקר איכותני: מפירוק המציאות להבניית כטקסט**. מכון מופ"ת.
- Achour, M., Bensaid, B., & Nor, M. R. B. M. (2016). An Islamic perspective on coping with life stressors. *Applied Research in Quality of Life*, 11, 663–685.
- Alexander, A. (2019). *The influence of trauma, locus of control, and health-related quality of life on a child's self-worth*. Nova Southeastern University.
- Al-Krenawi, A., Graham, J. R., Maimon, I., Hallaq, E., & Merrick, J. (2013). Parenting a child with an intellectual disability in Bedouin families. In J. Merrick, A. AL-Krenawi, & S. Elbedour (Eds.), *Bedouin health: Perspectives from Israel* (pp. 219–230). Nova Science Publishers.
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM)* (5th ed.). APA.
- Barak-Levy, Y., & Paryente, B. (2023). Diving into the resolution process: Parent's reactions to child's diagnosis. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 20, 3295.

- Ben-Asher, S., Sabar Ben-Yehoshua, N., & Elbedour, A. (2019). "Neither here nor there" — Flattening, omission, and silencing, in the constructing of identity of Islamic girls who attend a Jewish school. *Israel Affairs*, 26, 132–149. <https://doi.org/10.1080/13537121.2020.1697071>
- Benatov, J., Manor-Binyamini, I., & Abu-Kaf, S. (2022). Coping strategies and depression among Bedouin mothers raising an adolescent with a developmental disability. *Archives of Women's Mental Health*, 25(1), 147–156. <https://doi.org/10.1007/s00737-022-01203-1>
- Bernier, A. S., & McCrimmon, A. W. (2022). Attitudes and perceptions of Muslim parents toward their children with autism: A systematic review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9, 1–14. <https://doi.org/10.1007/s40489-021-00256-9>
- Boyd, B. A., Baranek, G. T., Sideris, J., Poe, M. D., Watson, L. R., Patten, E., & Miller, H. (2010). Sensory features and repetitive behaviors in children with autism and developmental delays. *Autism Research*, 3(2), 78–87.
- Callender, K. A., Ong, L. Z., & Othman, E. H. (2022). Prayers and mindfulness in relation to mental health among first-generation immigrant and refugee Muslim women in the USA: An exploratory study. *Journal of Religion and Health*, 61, 3637–3654. <https://doi.org/10.1007/s10943-022-01600-x>
- Chu, S. Y., Park, H., Lee, J., Shaharuddin, K. K. B., & Gan, C. H. (2020). Self-stigma and its associations with stress and quality of life among Malaysian parents of children with autism. *Child: Care, Health and Development*, 46(4), 485–494. <https://doi.org/10.1111/cch.12771>
- Dawadi, S., Shrestha, S., & Giri, R. A. (2021). Mixed-methods research: A discussion on its types, challenges, and criticisms. *Online Submission*, 2(2), 25–36. <https://doi.org/10.46809/jpse.v2i2.20>
- Dollahite, D. C., Marks, L. D., & Dalton, H. (2018). Why religion helps and harms families: A conceptual model of a system of dualities at the nexus of faith and family life. *Journal of Family Theory & Review*, 10(1), 219–241. <http://dx.doi.org/10.1111/jftr.12242>
- Evans, J. (2023). "More evolved than you": Evolutionary spirituality as a cultural frame for psychedelic experiences. *Frontiers in Psychology*, 14, 949.
- Findling, Y., Barnoy, S., & Itzhaki, M. (2023). "God gave you a special child because you are special": Difficulties, coping strategies, and parental burnout of Jewish mothers — a qualitative study. *Frontiers in Psychology*, 14, 1259670
- Hebert, E. B., & Koulouglioti, C. (2010). Parental beliefs about cause and course of their child's autism and outcomes of their beliefs: A review of the literature. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 33(3), 149–163. <https://doi.org/10.3109/01460862.2010.498331>
- Heiman, T. (2002). Parents of children with disabilities: Resilience, coping, and future expectations. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 14(2), 159–171. <https://doi.org/10.1023/A:1015219514621>

- Iacob, C. I., Avram, E., Cojocaru, D., & Podina, I. R. (2020). Resilience in familial caregivers of children with developmental disabilities: A meta-analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(11), 4053–4068. <http://dx.doi.org/10.1007/s10803-020-04473-9>
- Kalagy, T. (2020). “Enclave in transition”: Ways of coping of academics from ultra-orthodox (haredim) minority group with challenges of integration into the workforce. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(7), 2373.
- Lazarus, R. S. (2006). Emotions and interpersonal relationships: Toward a person-centered conceptualization of emotions and coping. *Journal of Personality*, 74, 9–46. <https://doi.org/10.1111/j.1467-6494.2005.00368.x>
- Loue, S. (2017). *Handbook of religion and spirituality in social work practice and research*. Springer. https://doi.org/10.1007/978-1-4939-7039-1_11
- Lune, H., & Berg, B. (2017). *Qualitative research methods for the social science*. Pearson.
- Maier, K., Konaszewski, K., Skalski, S. B., Büssing, A., & Surzykiewicz, J. (2022). Spiritual needs, religious coping and mental wellbeing: A cross-sectional study among migrants and refugees in Germany *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(6), 3415
- Manor-Binyamini, I. (2011). Mothers of children with developmental disorders in the Bedouin community in Israel: Family functioning, caregiver burden, and coping abilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(5), 610–617. <https://link.springer.com/article/10.1007/s10803-010-1080-1>
- Manor-Binyamini, I., Benatov, J., & Abu-Kaf, S. (2020). Social support, depression, and somatisation among Bedouin mothers of adolescents with or without developmental disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 45(3), 245–253. <https://doi.org/10.3109/13668250.2019>.
- Manor-Binyamini, I., & Shoshana, A. (2018). Listening to Bedouin mothers of children with autism. *Culture, Medicine, and Psychiatry*, 42, 401–418.
- Marks, L. D., & Dollahite, D. C. (2016). *Religion and families: An introduction*. Taylor & Francis.
- McCluskey, A., & Lalkhen, A. G. (2007). Statistics I: Data and correlations. *Continuing Education in Anaesthesia, Critical Care & Pain*, 7(3), 95–99.
- Newton, A. T., & McIntosh, D. N. (2010). Specific religious beliefs in a cognitive appraisal model of stress and coping. *International Journal for the Psychology of Religion*, 20(1), 39–58. <https://doi.org/10.1080/10508610903418129>
- Papagounou, M. (2018). The disabled child’s siblings and parents: Their predicaments. In B. Maciejewska, K. Skrzypek, & Z. Stadnicka-Dmitriew (Eds.), *Siblings* (pp. 91–100). Routledge.
- Pargament, K. I., Smith, B. W., Koenig, H. G., & Perez, L. (1998). Patterns of positive and negative religious coping with major life stressors. *Journal for the Scientific Study of Religion*, 37(4), 710–724. <http://dx.doi.org/10.2307/1388152>
- Paryente, B., & Barak-Levy, Y. (2023). Parents’ reactions to their child’s placement in special-education kindergartens: A grounded theory study in Israel. *International*

- Journal of Early Years Education*, 31(1), 200–215. <https://doi.org/10.1080/09669760.2022.2163883>
- Salkas, K., Magaña, S., Marques, I., & Mirza, M. (2016). Spirituality in Latino families of children with autism spectrum disorder. *Journal of Family Social Work*, 19(1), 38–55. <https://doi.org/10.1080/10522158.2015.1114060>
- Shkedi, A. (2003). *Words that reach out: Qualitative research — Theories and applications*. Ramot.
- Shkedi, A. (2010). *Multiple case narratives: A qualitative approach to studying multiple populations*. John Benjamins. <https://doi.org/10.1075/sin.7>
- Skinner, D. G., Correa, V., Skinner, M., & Bailey, D. B. (2001). The role of religion in the lives of Latino families of young children with developmental delays. *American Journal of Mental Retardation*, 106(4), 297–313.
- Tracey, E., Wilson, J., Abshire Saylor, M., Donohue, P., Stakias, A., Garibaldi, B., & Needham, D. (2023). TIMS: A mixed methods evaluation of the impact of a novel chaplain facilitated recorded interview placed in the medical chart for the medical staff in an ICU During the COVID-19 pandemic. *Journal of Religion and Health*, 62(3), 1–14. <http://dx.doi.org/10.1007/s10943-023-01800-z>
- Waizbard-Bartov, E., Yehonatan-Schori, M., & Golan, O. (2019). Personal growth experiences of parents to children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 49, 1330–1341. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3784-6>
- Widdershoven, M. A. (2018). The disabled child's siblings and parents: Dealing with the impact of the birth of a disabled sibling: A case study. In B. Maciejewska, K. Skrzypek, & Z. Stadnicka-Dmitriew (Eds.), *Siblings* (pp. 75–82). Routledge.
- Yahel, H., & Abu-Ajjaj, A. (2021). Tribalism, religion, and state in Bedouin society in the Negev: Between preservation and change. *A Multidisciplinary Journal on National Security*, 24(2), 55–71.
- Zeigler-Hill, V., & Besser, A. (2013). A glimpse behind the mask: Facets of narcissism and feelings of self-worth. *Journal of Personality Assessment*, 95, 249–260. <https://doi.org/10.1080/00223891.2012.717150>
- Zoabi, Kh., & Savaya, R. (2016). Culture, identity, and intervention strategies among Arab social workers in Israel. *The British Journal of Social Work*, 47(2), 392–408.