



המכללה האקדמית ספיר  
ביה"ס לעבודה סוציאלית



משרד הרווחה  
והשירותים החברתיים  
האגף למחקר, תכנון והכשרה

**רמת הלחץ, סגנון התמודדות  
ואיכות חיים, בקרב  
הורים שומעים  
לילדים חירשים  
בדואים בנגב**



**דו"ח מחקר  
מוגש למשרד הרווחה  
ד"ר מרים לוינגר  
ד"ר נוזהה אלאסד אלהוזייל  
בית הספר לעבודה סוציאלית  
המכללה האקדמית ספיר**

אלול התשע"ו  
אוגוסט 2016

## תודות

ברצוננו להודות לד"ר יוסף אהרונוב – מנהל תחום מחקר באגף בכיר למחקר תכנון והכשרה ולגב' אסתר גולדבלט – מרכזת תחום לקויי שמיעה וחרשים באגף השיקום, על הליווי המקצועי לאורך השנים והאמונה בחשיבותו של מחקר זה.

כמו כן, תודות רבות למדען הראשי של משרד החינוך אשר אפשר לנו את הכניסה למסגרות החינוכיות השונות, לגב' נאוה ניב – מנהלת המרכז ללקויי שמיעה מחוז הדרום – משרד החינוך, ולמורות "שמע" אשר סייעו בהעברת השאלונים להורים בפועל.

תודה מיוחדת גם להורים הרבים אשר הסכימו לחלוק אתנו את חוויותיהם כמו גם את קשייהם, במטרה לתרום לפיתוח שירותים מותאמים לילדיהם וילדי אחרים בקהילה זו.

## תוכן עניינים

### עמודים

|          |  |
|----------|--|
| 4        | רשימת לוחות ותרשימים                       |
| 6 - 10   | תקציר המחקר                                |
| 12       | מבוא                                       |
|          | <b>סקירת ספרות</b>                         |
| 12 - 13  | החברה הערבית הבדואית בנגב                  |
| 13 - 14  | ילדים עם מוגבלות בחברה הערבית הבדואית בנגב |
| 14 - 16  | הורות לילדים עם חירשות                     |
| 16       | רמת הלחץ בקרב הורים לילדים עם מוגבלות      |
| 17 - 18  | ההתמודדות של הורים לילדים עם מוגבלות       |
| 18       | איכות החיים של משפחות לילדים עם מוגבלות    |
| 19       | מטרת המחקר                                 |
|          | <b>המחקר הכמותי</b>                        |
| 20 - 24  | השיטה                                      |
| 25 - 33  | ממצאים                                     |
|          | <b>המחקר האיכותני</b>                      |
| 34 - 36  | השיטה                                      |
| 36 - 55  | ממצאים                                     |
| 56 - 63  | דיון                                       |
| 64 - 65  | סיכום                                      |
| 66 - 77  | מקורות                                     |
|          | <b>נספחים</b>                              |
| 78 - 87  | כלי מחקר בעברית                            |
| 88 - 98  | כלי מחקר בערבית                            |
| 99 - 100 | מדריך לראיון עומק חצי מובנה                |

## רשימת לוחות

### עמוד

|    |   |                    |
|----|---|--------------------|
| 21 | מאפיינים דמוגרפיים של המשפחה                                    | <b>לוח מספר 1:</b> |
| 22 | ממוצעים וסטיות תקן של המאפיינים האישיים הרציפים (N=84)          | <b>לוח מספר 2:</b> |
| 25 | מתאמי פירסון בין מדדי הלחץ לבין מדדי ההתמודדות                  | <b>לוח מספר 3:</b> |
| 26 | מתאמי פירסון בין מדדי הלחץ מדדי ההתמודדות לבין מדדי איכות החיים | <b>לוח מספר 4:</b> |
|    | מקדמי רגרסיה היררכית (של משתני המחקר) להסבר השונות של מדד       | <b>לוח מספר 5:</b> |
| 28 | התפקוד הרגשי של איכות החיים (N=84)                              |                    |
|    | מקדמי רגרסיה היררכית (של משתני המחקר) להסבר השונות של           | <b>לוח מספר 6:</b> |
| 31 | המדד התפקוד הפונקציונאלי של איכות החיים (N=84)                  |                    |
|    | מקדמי רגרסיה היררכית (של משתני המחקר) להסבר השונות של           | <b>לוח מספר 7:</b> |
| 33 | המדד טיב היחסים של איכות החיים (N=84)                           |                    |
| 35 | מאפיינים דמוגרפיים של האימהות                                   | <b>לוח מספר 8:</b> |

## רשימת תרשימים

|    |   |                 |
|----|---|-----------------|
| 27 | קשר לינארי בין משתנה הגיל לסגנון ההתמודדות                    | <b>תרשים 1:</b> |
|    | הקשר בין רכישת תמיכה משפחתית חברתית לבין שביעות הרצון מהתפקוד | <b>תרשים 2:</b> |
| 30 | הרגשי בקרב צעירים ובוגרים                                     |                 |
|    | הקשר שבין התמודדות פאסיבית ושביעות הרצון מהתפקוד הפונקציונאלי | <b>תרשים 3:</b> |
| 32 | בקרב אלו שיש להם או שאין להם חירשים נוספים במשפחה             |                 |



## תקציר המחקר

### מטרה

מחקר זה התמקד באוכלוסיית ההורים השומעים לילדים חירשים מהמגזר הבדואי בנגב, אשר טרם נחקרה. המחקר שילב בין מערך מחקר כמותי אשר בחן את רמת הלחץ, סגנון ההתמודדות ושביעות הרצון מאיכות החיים של המשפחה. אולם לאור מיעוט הידע אודות אוכלוסיית ההורים השומעים מהמגזר הבדואי, שילב מחקר זה גם חלק איכותני, אשר התמקד בחוויה ההורית של אימהות שומעות לילדים חירשים.

### אוכלוסייה

המחקר הכמותי התמקד בהורים שומעים לילדים חירשים, אשר לומדים במערכת החינוך. נעשה שימוש במורות "שמע" אשר פועלות במסגרות החינוך, וכן במאגרי מידע של משרד הרווחה, על מנת להגיע לנחקרים הפוטנציאליים. המחקר כולל 84 הורים שומעים לילדים חירשים מהמגזר הבדואי. יש לציין כי נעשו מאמצים רבים מאוד להגיע גם למספר מספק של הורים שומעים לילדים חירשים מהמגזר היהודי, אולם לצערנו הצלחנו לאתר רק 15 הורים. לאור זאת, הממצאים יוצגו רק בהתייחס לאוכלוסיית ההורים מהמגזר הבדואי. המחקר האיכותני, כולל 20 אימהות שומעות לילדים חירשים בגילאים שונים, מהמגזר הבדואי בנגב.

### כלים

בחלק הכמותי של המחקר, נעשה שימוש בארבעה כלי מחקר אשר יפורטו להלן:

1. שאלון דמוגרפי, אשר התמקד בנתונים בסיסיים אודות המשפחה כמו גם במצבו האודיולוגי והתקשורתי של הילד החירש.
2. שאלון לבחינת רמת הלחץ ההורי - המקוצר - PSI - The Parenting Stress Index—Short Form, אשר פותח על ידי אבידין (Abidin, 1990). השאלון נמצא בשימוש במחקרים רבים אשר בחנו הורים לילדים חירשים (Lederberg & Golbach, 2002; Pipp-Siegel, Sedey, & Yoshinaga-Hintermair, 2006; Itano, 2002; Quitner et al., 2010). הכלי נבנה במטרה להעריך את מידת הלחץ אותו חש ההורה כתוצאה מסיבות הקשורות אליו, לקשר עם הילד ולילד עצמו.
3. שאלון לבחינת סגנון התמודדות המשפחה - F-COPES – Family Crisis Oriented Personal Evaluation Scales אשר פותח על ידי McCubbin, Olson & Larsen (McCubbin & McCubbin, 1987). מטרתו של הכלי הינה לבחון את הדרך בה המשפחה משתמשת ונעזרת במשאבים העומדים לרשותה, בהתמודדותה עם משבר הקורה לה ומיועד לזיהוי אסטרטגיות של התנהגות ופתרון בעיות. במחקר זה נעשה שימוש בשלשה (מתוך חמישה) מדדים מתוך הכלי, אשר מבטאים אסטרטגיות שונות בהן עושים ההורים שימוש, ונמצאו מהימנים: חיפוש אחר תמיכה חברתית משפחתית, פסיביות והגדרה מחודשת של המצב המשברי.

4. שאלון לבחינת שביעות הרצון מאיכות החיים של המשפחה Family Quality of Life Scale– FQoL אשר פותח על ידי University of Kansas Beach Center on Disability (Poston et al., 2003), במטרה להעריך את מידת שביעות הרצון של המשפחה מאספקטים שונים של איכות החיים של המשפחה. הכלי נבנה במטרה לבחון זאת במיוחד בקרב משפחות להם ילד עם מוגבלות. במחקר זה חולקו מדדי הכלי לשלש קטגוריות: שביעות הרצון מטיב היחסים במשפחה, התפקוד הפונקציונאלי והתפקוד הרגשי.

## ממצאים

### המחקר הכמותי:

1. נבדקים שחשים לחץ גבוה יותר הנובע מהקשר הורה-ילד והלחץ הנובע מתפקוד הילד, נוטים יותר להתמודד באמצעות סגנון ההתמודדות של רכישת תמיכה משפחתית, חברתית מהסביבה.
2. הורים שרמת הלחץ הקשורה אליהם גבוהה, נוטים יותר לעשות שימוש בסגנון התמודדות של הגדרה מחודשת של המצב המשברי.
3. ככל שהלחץ ההורי הקשור להורה בלבד, וזה הקשור לקשר בינו לבין הילד גבוהים יותר, קיימת שביעות רצון נמוכה יותר מהמדד הפונקציונאלי של איכות החיים.
4. ככל שההורים מפעילים יותר את סגנון ההתמודדות של רכישת תמיכה מהסביבה המשפחתית והחברתית, שביעות הרצון שלהם מהתפקוד הרגשי של המשפחה גבוהה יותר.
5. ככל שההורים מפעילים יותר את סגנון ההתמודדות של הגדרה מחודשת של המצב המשברי, שביעות הרצון שלהם משלשת מדדי איכות החיים גבוהה יותר.
6. בקרב ההורים אשר דיווחו כי יש במשפחתם המורחבת בני משפחה נוספים עם חירשות, איכות החיים הרגשית שלהם גבוהה יותר מאשר בקרב אלו שאין במשפחתם חירשות נוספת.
7. ככל שהילד צעיר יותר, נעשה יותר שימוש באופן התמודדות של חיפוש תמיכה מהסביבה המשפחתית והחברתית, אם כי בין הגילאים 6-12 ההורים מפעילים אסטרטגיית התמודדות זו ברמה הגבוהה ביותר.
8. ככל שמספר הילדים החירשים במשפחה גדול יותר, שביעות הרצון מאיכות החיים בשני המדדים - יחסי המשפחה והתפקוד הרגשי גבוהים יותר.
9. בקרב הילדים הבוגרים ככל שההורים משתמשים יותר באסטרטגיית ההתמודדות של רכישת תמיכה, שביעות הרצון מהתפקוד הרגשי של המשפחה רבה יותר.
10. שככל שרמת הלחץ הקשור להורה גבוהה יותר, שביעות הרצון מהתפקוד הפונקציונאלי של המשפחה נמוכה יותר.
11. ככל שהמשפחה משתמשת יותר בסגנון התמודדות של הגדרה מחודשת של המצב המשברי, שביעות הרצון ממדד התפקוד הפונקציונאלי של איכות החיים גבוהה יותר.
12. הורים אשר יש במשפחתם אנשים חירשים נוספים, ככל שהם מפעילים יותר סגנון התמודדות פאסיבית עם המצב, שביעות הרצון שלהם מהתפקוד הפונקציונאלי של המשפחה נמוכה יותר.

13. ככל שההורים זקוקים פחות לפעול לצורך קבלת תמיכה, מפעילים יותר את אסטרטגיית ההתמודדות של הגדרה מחודשת של המצב המשברי, ופעלתנים יותר בהתמודדותם עם המצב, שביעות הרצון מממד טיב היחסים של איכות החיים של המשפחה גבוהה יותר.

#### המחקר האיכותני :

1. קיימת הבחנה בדברי האימהות, בין ילד "אילם" - אח'רס ( חירשות עמוקה), לבין ילד חירש-אטרש (חירשות קלה עד בינונית). ניגודים אלו בתפיסת הילדים ובתפיסת נכותם משקפת את מורכבות חייהן של אימהות לילדים "אילמים" במגזר הבדואי. לרוב הן מואשמות בכך שילדו ילדים "פגומים" ויתכן ובכדי להתמודד עם האשמות אלו הן מייחסות לילדים תכונות אלוהיות, מתנה משמיים שדרכה יגיעו לגן עדן, ומכאן שהטיפול בילדים אלו הופך למצווה ולא רק לאחריות הורית. לעומת זאת לילדים החירשים יש להערכתן בעיה בשמיעה, הם לא שומעים את הכול, ולכן הם נתפסים על ידן כילדים חולים שחלו במחלה כל שהיא, אשר גרמה נזק לאוזניים ופגעה בחוש השמיעה שלהם.
2. האימהות מתארות תחושה של הקרבה של חייהן למען הילד ה"אילם" או החירש. הן לרוב בודדות, לבד בהעדר תמיכה זוגית, משפחתית וחברתית, כאשר הטיפול מתואר כאינטנסיבי ביותר. מה שהיה עשוי לסייע להן הן מסגרות מותאמות לפעוטות בקהילה, וליווי מותאם עבורן.
3. אימהות אשר הבינו שהילד שלהן "אילם" קיבלו זאת כגזירה אלוהית וכנשים מאמינות הן קיבלו את הגזירה הזו בהבנה וכגורל. הן לא התנגדו ולא הביעו תחושות של עצב או אכזבה, להפך הן רואות כאמור בנכות כמבחן מהשמיים וכמתנה אלוהית עליה יתוגמלו ביום הדין. אימהות אלו מתנגדות לביצוע ניתוח השתל הקוכלארי לילד, כי שתל מבטא בעיניהן כהתנגדות לגזירה האלוהית, ובשל החירשות העמוקה, אין שום סיכוי להערכתן ששתל יוכל לסייע לתפקודו. אולם היחס כלפי הילד אשר נולד עם בעיית שמיעה – חירש, אותה ראו האימהות כמחלה אשר ניתן לרפא, שונה. האימהות חשות כי מבחינה דתית זה אף מצווה לטפל בילד החולה - החירש, הרי אלוהים ברא את המחלה ועודד את ההורה לחפש את המרפא. הן רואות בניתוח השתל הקוכלארי כחלק מטיפול במחלה של הילד ולכן אימהות אלו דאגו שהילד יעבור אותו.
4. האימהות מקפידות להפריד בין שתי סביבות – סביבת המשפחה וסביבת הקהילה, בהקשר ליחס שהילדים מקבלים. המשפחה הגרעינית לא מבדילה בין הילדים ה"אילמים" לבין הילדים החירשים ביחס שלה כלפיהם. בני המשפחה מתקשרים עם הילדים בשפה ייחודית להם במידת הנדרש – שפת סימנים אישית, ומעניקים להם יחס מועדף המאופיין באהבה, רחמים, חמלה, דאגה וריצוי. לעומת זאת הסביבה החברתית החיצונית מתוארת כסביבה לא סובלנית, מנוכרת בלתי תומכת בילדים החירשים ובילדים ה"אילמים". אולם כלפי האחרונים הסביבה אכזרית אף יותר, מפחדת מהם ודוחה אותם. הילדים הללו זוכים ללעג והקנטות מצד הסביבה החיצונית, אשר מתגרה בהם ומעוררת את כעסם, כעס שיכול לבוא לידי ביטוי בהתקף של צרחות, השחתת רכוש והתלהמות, דבר המעורר את הפחד של הסביבה.
5. האימהות עושות הבחנה בין מערכת החינוך שלומדים בה ילדים "אילמים" לבין מערכת החינוך שלומדים בה ילדים הסובלים מחירשות. בנוסף, מעורבות האימהות שונה בהתאם לתפיסת הנכות של הילד: מעורבות יתר במערכת החינוך שבה משולב הילד החירש ומעורבות פחותה במערכת החינוך שבה משולב הילד ה"אילם". חלק מהמסגרות לילדים ה"אילמים" נמצאות מחוץ לקהילה



הבדואית, במגזר היהודי. האחרונות זוכות להערכה גבוהה במיוחד מצד ההורים, בהשוואה ליחס אל המסגרות אשר נמצאות בתוך הקהילה.

6. משתתפות המחקר עושות הפרדה בין המסגרות שמשולבים בהן ילדיהן החירשים. הן מבחינות בין כיתה לחנוך מיוחד בבית ספר רגיל, כיתה שמשולבים בה ילדים חירשים וילדים עם צרכים חינוכיים מיוחדים (שילוב כיתתי), לבין כיתה רגילה או שילוב אישי בבית ספר רגיל (שילוב אינדיבידואלי) המתאים בעיקר לילדים הסובלים מחירשות בדרך כלל חירשות בינונית עד קלה. ההבדל בא לידי ביטוי במשמעות שהאימהות מעניקות למסגרות האלו, למידת המעורבות שלהן, לצפיות שלהן ולתפיסתן את המסגרת והצוות החינוכי. יחד עם זאת, ככל שהציפיות גבוהות יותר, כך רמת הלחץ של הילדים גבוהה יותר, דבר אשר עלול פגוע גם בהערכתם העצמית ואיכות חייהם.
7. ניתוח ממצאי המחקר מראה שלידתו של ילד "אילם" (חירשות עמוקה) מהווה גורם עיקרי לנישואי אב המשפחה לאישה שנייה. אישה היולדת ילדים עם נכות כלשהיא, לרבות חירשות עמוקה, נחשבת ל"אשמה" בלידת צאצאים לא בריאים. לאור זאת, מופעל על הבעל לחץ משפחתי וחברתי כבד בכדי להינשא לאישה שנייה על מנת שזו תלד ילדים בריאים. תופעה זו מותירה את האימהות פגועות, בודדות, וללא רשתות תמיכה זמינות, מצב אשר לבטח מוסיף לתחושת הלחץ ופוגע באיכות חייהן.

## לסיכום

לאור הממצאים המפורטים להלן, מוצע בזאת:

1. לפתח שירותים זמינים ומונגשים להורים, בהם יוכלו לקבל תמיכה המותאמת לצרכיהם.
2. לקדם שירותים טיפוליים להורים, במטרה לסייע להם להפחית את רמת הלחץ בכך גם לשפר את שביעות הרצון שלהם מאיכות החיים המשפחה בכל המישורים.
3. לחזק את הקשר שבין ההורים השומעים לאנשים חירשים בתוך משפחתם או מחוצה לה, כמקור לתמיכה ולסיוע שוטף.
4. לפתח מנגנון הסברה מותאמת – שפתית ותרבותית עבור ההורים מהמגזר הבדואי, בנוגע למצב השמיעה של הילדים, והאפשרויות השיקומיות הקיימות.
5. לנסות ולגייס את אנשי הדת לצורך העלאת המודעות שלהם בנוגע למשמעות הנכות הספציפית והאפשרויות השיקומיות השונות, במטרה לשנות את תפיסתן של האימהות את מצב הילדים. כל זאת, עשוי לאפשר את גיוסן בתהליך השיקומי של ילדים עם חירשות עמוקה.
6. לפתח שירותי תמיכה פרטנית/קבוצתית עבור האימהות אשר הינן לרב המטפלות העיקריות ויחידות בילדים, במטרה לפוגג במעט את תחושת הבדידות אותה הן חוות.
7. לפתוח מסגרות חינוך מונגשות – פיזית ושפתית בתוך הקהילה, עבור פעוטות חירשים וכבדי שמיעה.
8. לקדם פעילות קהילתית הסברתית במסגרות החינוכיות והקהילתיות, במטרה להפחית את הסטיגמה הקיימת כלפי ילדים חירשים וכבדי שמיעה.
9. להגביר את מידת המעורבות של ההורים השומעים במערכת החינוך המיוחד, בו משולבים הילדים המתמודדים עם חירשות עמוקה, במטרה לקדם את תפקוד הילדים והמסגרות החינוכיות.
10. לפתוח קורסים מונגשים לשפת הסימנים עבור בני המשפחה השומעים, וללמד את הילדים החירשים וכבדי השמיעה גם את השפה הערבית, כל זאת על מנת לשפר את ערוצי התקשורת בתוך המשפחה.
11. להשקיע תשומות בתכניות חינוכיות/טיפוליות עבור הילדים המשולבים בחינוך הרגיל, על מנת לסייע להם להתמודד עם סוגיות של קבלה העצמית, זהות אישית, ותגובות החברה כלפיהם.
12. לפתח מקורות תמיכה וסיוע רגשי ופונקציונאלי לאימהות החיות במשפחות פוליגמיות, בגין לידת ילד חירש, על מנת להפחית את מקורות הלחץ, ולשפר את איכות חייהן של האימהות המתמודדות לבד עם המשימות הכרוכות בגידול הילד.



## מבוא

הורות לילד עם מוגבלות בכלל ועם חירשות בפרט, הינה משימה המשפיעה על המשפחה כולה ומחייבת אותה לפתח מנגנוני התמודדות והסתגלות. כמובן שהיא מורכבת אף יותר כאשר התנאים הסביבתיים קשים כמו אלו הקיימים בקהילה הערבית הבדואית בנגב. המחקר הנוכחי התמקד באוכלוסיה זו, אשר למרות האחוז הגבוה של ילדים עם חירשות בתוכה, לא נחקרה כלל ובכך הוא מהווה מחקר חלוץ בתחום. לקות זו, מעוררת לא אחת בקרב ההורים תחושת לחץ, הנובעת ממשימות הוריות איתן הם מתמודדים בשלבים התפתחותיים שונים של הילד, ומחייבת מערך אינטנסיבי של טיפול והתארגנות משפחתית, כמו גם שימוש בשירותים רפואיים ושיקומיים מגוונים. לאור זאת, קשיי הנגישות למידע ולשירותים, מחסור בתחבורה זמינה וקרובה ועוד, המאפיינים את תנאי החיים של ההורים הבדואים בנגב, מקשים עליהם מאוד. בנוסף, מאופיינת קהילה זו באספקטים סוציו-דמוגרפיים ותרבותיים ייחודיים. מחקר זה התמקד בהורים הבדואים במערך מחקר משולב – כמותי ואיכותני. בחלקו הכמותי, נבחנו תחושות הלחץ, סגנון ההתמודדות ושביעות הרצון מאיכות החיים של המשפחה ובחלקו האיכותני, נבחנו באמצעות ראיון חצי מובנה, החוויה ההורית של אימהות בדואיות לילדים חירשים.

## סקירת ספרות

### החברה הערבית הבדואית בנגב

החברה הערבית הבדואית בנגב מהווה קבוצת משנה בתוך המיעוט הערבי בישראל ובעלת ייחוד תרבותי, היסטורי, חברתי ופוליטי המבדיל בינה ובין קבוצות אחרות (Meir, 1997). אוכלוסיה זו הינה קבוצת התושבים המקורית של אזור הנגב ובסוף שנות הארבעים של המאה העשרים, מספרם הוערך בין 65,000 ל-90,000. במהלך הקמת מדינת ישראל, מרבית הערבים הבדואים אשר שהו בנגב ברחו או גורשו לארצות הערביות השכנות ורק כ- 11,000 נותרו בשטחי ישראל. בשנת 2008, מנו התושבים הבדואים בנגב כ- 180,000 נפש – כגודל העיר באר שבע, ומכיוון שהריבוי הטבעי אצלם הוא כ- 5.5% – 5 בשנה, תכפיל עצמה אוכלוסייה זו עד 2020 והם יתקרבו ל-400,000 תושבים (ביסטרוב וסופר, 2007; 2010; בן דוד, 2004; אלאסד-אלהוזייל, 2012). מרבית התושבים רוכזו באזור מוגבל - אזור הסייג, אשר יועד להם מזרחית וצפון מערבית לעיר באר שבע. הם היו תחת שליטת הממשל הצבאי, ויציאה משטח זה הייתה כרוכה באישור מהמושל הצבאי. למרות הניסיון שנעשה על ידי המדינה ליישבם מחדש ביישובי קבע, ישנם תושבים רבים אשר ממשיכים להתגורר ביישובים כפריים ואחרים אף ביישובים אשר אינם מוכרים על ידי השלטון המרכזי. על פי הנתונים המופיעים בספר הנתונים הסטטיסטיים על הבדואים בנגב משנת 2010, התושבים מתגוררים בשמונה רשויות מקומיות בדואיות המוכרות על ידי המדינה: עירייה אחת (רהט), שש מועצות מקומיות (חורה, כסיפה, לקיה, ערערה, שגב שלום ותל שבע) ושתי מועצות אזוריות-אלקסוס ונווה מדבר. בתחום שיפוטן ישנם 8 כפרים שהמדינה הכירה בהן בשנת 1998 ולמרות ההכרה היישובים האלו לא מפותחים כלל ודינם כדין היישובים הבלתי מוכרים (ספר הנתונים הסטטיסטיים, 2010). אולם יש לציין כי כ- 80,000 תושבים נוספים מתגוררים בכפרים הלא מוכרים על ידי המדינה,

ובהם יש מחסור רב בשירותים בסיסיים חיוניים כגון מים זורמים, חשמל, דרכים סלולות, שירותי טלפון, מערכת ביוב, שירותי חינוך, בריאות ושירותים סוציאליים (ביסטרוב וסופר, 2010).

בשנים האחרונות חלו בחברה זאת תהליכים חברתיים ותרבותיים שונים שלהם השפעה ניכרת על המרקם החברתי, לרבות על מעמדן ומצבן של נשים. על אף מאפיינים משותפים לחברה זאת, יש בה הטרוגניות בסגנון החיים ובאופי ההתיישבות וכן במעמד ובשיוך החברתי. ניתן לאפיין את תהליך השינוי לפי שלוש תקופות לפי צורת ההתיישבות:

א. תקופת הנוודות שהייתה בנמצא עד הקמת מדינת ישראל בשנת 1948. הבדואים בתקופה זאת בלטו באורח חיים ייחודי ובמבנה חברתי המבוסס על חלוקה שבטית המורכבת, ממשות, שבטים, בתי אב ומשפחות. לכל מטה יש מנהיג ולכל שבט יש שייח' שתפקידם לדאוג לענייני השבט והמטה מכל הבחינות - ביטחונית, כלכלית וחברתית (אלאסד אלהוזייל, 2012; אלעארף, 1937; אלעבאדי, 1973). הבדואים בתקופה זו נדדו באזור הנגב, אם כי תמיד הקפידו שלא להתרחק מתחום גיאוגרפי קבוע. הם נדדו בחיפוש מרעה ומים בעונות הרעייה או כדי להשתתף במסעי ציד ובפלישות הגנה, ובתום כל פעילות חזרו לבסיסם הגיאוגרפי הקבוע.

ב. תקופת ההגבלה (הסייג) (1949-1966). הקמתה של מדינת ישראל היוותה נקודת מפנה חשובה לחברה הבדואית ושינתה את מעמדה לחברה ילידית. הבדואים הוטלו לתוך סבך של תהליכים אינטנסיביים, שהביאו לערעור היציבות החברתית-תרבותית. 11,000 הבדואים שנותרו בנגב הועברו בשנות החמישים המוקדמות לאזור מוגבל של 1,500 קמ"ר בנגב הצפוני-אזור הסייג. הם נעקרו מאדמותיהם והושמו תחת ממשל צבאי, ועל אף שיכולת אזור הסייג לא הספיקה לקיום רעיית צאן מסורתית או לעיבוד פלחה יבשה, לא הותר להם בשנותיו הראשונות של הממשל לחפש אמצעי מחיה מחוץ לאזור זה (Abu-Saad, 2005). מהשלכות תקופה זו, יש לציין את שבירת המבנה השבטי וצורת המגורים, התחלת תהליך ההתיישבות כפרית ספונטאנית וויתור על האוהל כבית מגורים והמרתו בפחון (מאיר וכן דוד, 1996).

ג. תקופת ההתיישבות הקבע (משנות השישים ועד היום). תהליך קיבוע החברה הבדואית שהחל עוד בתקופת ההגבלה, וצבר תאוצה בשנות השבעים ואילך. המטרה של מדינת ישראל, כמו של שאר המדינות במזרח התיכון, הייתה לשלוט בבדואים, בין השאר על ידי סיום תהליך הנוודות (Dinero, 1996). הנוודות נתפשה כאנטי מודרנית וכמנוגדת לנורמות המדינה המודרנית (Galaty, 1981). כמו כן היה הרצון לשלוט בבדואים לארגן אותם, להתחקות אחריהם ואף להתאימם לרוח המדינה המודרנית.

## ילדים עם מוגבלות בחברה הערבית הבדואית בנגב

החברה הערבית הבדואית בנגב, מאופיינת באחוז גבוה במיוחד של ילדים עם מוגבלות, ובתוכם גם ילדים עם חירשות (Kisch, 2007). שטרסברג, דניז, וזיו (2008) דיווחו במחקרן כי 9.1% מכלל הילדים הם ילדים עם מוגבלות, אם כי ניתן להניח כי שיעור זה מהווה תת-אומדן של האחוז האמיתי באוכלוסייה זו בגלל בעיות אבחון, מודעות, ונטייה כלשהי להסתיר מוגבלויות מסוימות. בכל סוגי הנכויות, השיעורים בקרב ילדים בדואים גבוהים מהשיעורים בקרב הילדים באוכלוסייה היהודית. בולט השיעור הגבוה של הילדים הבדואים עם מחלות הדורשות טיפול רפואי או פרה-רפואי קבוע, יחסית לשיעורים בקרב ילדים ערבים מאזורים אחרים בישראל, ובקרב ילדים יהודים (4.9, 2.8, 2.1, בהתאמה). כמו-כן, שיעור הילדים עם נכות חושית בקרב הבדואים, כמו גם בקרב הערבים בכלל, גבוה בהרבה מהשיעור בקרב היהודים (2.2,

2.0, 0.8 (בהתאמה). הפערים בשימוש בשירותים בין שתי האוכלוסיות נמצאו לגבי כל סוג שנבדק, כגון שירותים פרה-רפואיים (10% בקרב הבדואים לעומת 39% בקרב האוכלוסייה היהודית), שירותי חינוך ייחודיים (25% לעומת 57%) שירותים פסיכו-סוציאליים (2% לעומת 21%) ועוד. מצב זה מטיל עומס כבד בעיקר על האימהות ו-75% מהן דיווחו על תחושת עומס כללי כבד עד כבד מאוד כתוצאה מהטיפול בילד. גם אחוז הילדים עם חירשות, גבוה בהרבה מזה המוכר בקרב האוכלוסייה היהודית בישראל וזה המדווח במרבית מדינות העולם (2% לעומת 0.001% מהאוכלוסייה (Dromi & Ingber, 1999; Kisch, 2012; Meadow-Orlans, Mertens, & Sass-Lehrer, 2003). מחקרים שונים אשר חקרו את אוכלוסיית החירשים בקהילה הבדואית בישראל (Kisch, 2007, 2008), כולל אספקטים שפתיים ותקשורתיים (Senghas, 2005), דיווחו על אחוז גבוה מאוד של ילדים חירשים, בעיקר בשל ריבוי נישואי קרובים וסיבות גנטיות שונות (Kisch, 2004). עובדה זו נמצאה כבעלת השפעה רחבה מבחינה משפחתית וקהילתית כאחד.

המאפיינים הייחודיים של חברה זו, אשר פורטו לעיל (Galil, Carmel, Lubetzky, Vered, & Heiman, 1997; Meir, 2001), מקשים כאמור על ההורים המטפלים בילד עם מוגבלות. חוקרים שונים (Galil, et al., 2001; Lubetzky, Shvarts, Merrick, Vardi, & Galil, 2004; Morad, Morad, Kandel, & al., 2001; Merrick, 2004), דיווחו על מספר חסמים אשר מקשים על צריכת שירותי הטיפול השונים על ידי ההורים: זמינות של שירותים, מחסור בכוח אדם מקצועי, המצב הסוציו-כלכלי של האוכלוסייה, עלות ההשתתפות בתשלום עבור השירותים, עמדות שליליות בקרב אנשי הטיפול כלפי האוכלוסייה באזור וחסר של שירותי ייעוץ ליווי ותמיכה להורים. בנוסף, חברה זו עוברת גם שינויים חברתיים וכלכליים שונים ונעה מדפוס של תמיכה לא פורמאלית של המשפחה המורחבת לדפוס של תמיכה מודרנית ופורמאלית. הליך העיור הכפוי חייב את הערבים הבדואים גם לנטוש את דרכי חייהם המסורתיות ומקורות פרנסתם, דבר אשר החליש את המערכת החברתית והמסורתית והקשה עליהם את ההתמודדות עם גידולו של ילד עם מוגבלות כמו גם עם חירשות (Manor-Binyamini, 2007). לאור זאת, לא מן הנמנע כי מצב יוצר חוויה הורית ייחודית, ומשפיע גם על רמת הלחץ, סגנון ההתמודדות ואיכות החיים של ההורים.

## הורות לילדים עם חירשות

ב-90% מהמקרים נולדים הילדים עם חירשות לשני הורים שומעים, אשר לרב לא היה להם כל קשר קודם עם התופעה, ומכאן כי האבחנה כמו זו של נכות או מוגבלות אחרת, נתפסת בדרך כלל על ידם כאירוע משברי וכחוויה קיומית קשה ביותר (Cavallo, Feldman, Swaine, & Meshefedjian, 2009; Hintermair, 2006; Kurtzer-White & Luterman, 2003). מרבית ההורים חווים משבר, הנובע מכך שהתחולל שינוי בלתי צפוי בחיי המשפחה, הילד המושלם לו קיוו לא נולד, ולכן התקוות שהיו להם לגביו מתנפצות אחת לאחת (Meadow-Orlans, et al., 2003).

רבות נכתב על התמודדותם של ההורים השומעים עם לידתו של ילד עם חירשות, אך רבים מהמחקרים התמקדו בשלב הראשוני שלאחר האבחון של הלקות (Tattersall Jackson, Wegner, & Turnbull, 2010; Young & Tattersall, 2005; Young, 2006). אולם בשל אי-הרברסביליות של הלקות, ההתמודדות

נמשכת לאורך מעגל החיים, ומציבה בפני ההורים משימות רבות ומגוונות (Lederberg & Golbach, 2002; Luckner & Velaski, 2004; Morton, 2000; Plotkin, Brice, & Reesman, 2013; Quitner, et al., 2010; Zaidman-Zait, 2007). על ההורים להתמודד בין השאר עם קבלת החלטות מהותיות הקשורות לילד כגון – האם לבצע את ניתוח השתל הקולארי ומתי, באיזה סוג תקשורת לנהל את הקשר עם הילד – שפת סימנים או דיבור, סוג המסגרת החינוכית – רגילה או משולבת, כמו גם להתמודד עם צרכי ההורות הייחודית שלהם כלפיו. בנוסף עליהם להשקיע משאבים להתמודדות עם השפעת החירשות על הזמינות של המשפחה המורחבת וקבוצת השווים עבורם והנגישות של הגופים הטיפולים הייחודיים לתחום (Feher-Prout, 1996; Hintermair, 2000; Jackson, Traub, & Dromi & Ingber, 1999; Turnbull, 2008; Jackson & Turnbull, 2004; Lederberg & Golbach, 2002; Morton, 2000; Quitner, et al., 2010; Zaidman-Zait, 2007). מחקרים שונים בדקו גם את השפעת החירשות של הילד על התפקוד של המשפחה (Hintermair, 2000; Jackson & Turnbull, 2004; Feher-Prout, 1996; Morton, 2000; Van Driessche, Jothesarana, et al., 2014; Young & Tattersall, 2005). השאר נבדקו המשתנים הבאים: לחץ הורי (Quitner, et al., 2010; Hintermair, 2000), הצורך בקבלת החלטות (Calderon & Greenberg, 1999), התמודדות עם האבחנה המוקדמת (Young & Tattersall, 2005), האינטראקציה בתוך המשפחה (Evans, 1995) והמערכת החברתית (Gregory, Bishop, & Shelton, 1995).

כמובן כי משימות אלו מורכבות אף יותר, כאשר מדובר באזורים מרוחקים כגון דרום הארץ או באוכלוסיות מודרות בחברה כמו האוכלוסייה הבדואית בנגב. כאמור הנגישות שלהם למידע מצומצם יותר, יכולת הניידות מוגבלת כמו גם הזמינות של שירותי תמיכה וטיפול. מצב זה מחייב את ההורים לפתח סגנון התמודדות אפקטיבי עבורם (Jones & Passey, 2004; McCubbin Cavallo, et al., 2009; et al., 1983), אשר עשוי להפחית את תחושת הלחץ ההורי ולשפר גם את איכות חייהם, למרות חירשותו של ילדם (Jackson & Turnbull, 2004; Jackson, et al., 2010; Summers et al., 2006; Hintermair, 2006).

תגובות המשפחה הגרעינית והמורחבת, ללידתו של ילד עם מוגבלות כמו גם עם חירשות, מושפעת גם מהתרבות אליה משתייכת המשפחה (Saetermoe, Scattone, & Kim, 2001). לאור העובדה שאחוז גבוה מבין ההורים הבדואים הינם אנשים מאמינים, שכיחה הגישה הרואה בנכות גזירה משמיים וכיד הגורל (Reiter, Mari, & Rosenberg, 1986). לעומת זאת, בתרבות המערבית, נוטים יותר להסביר את המוגבלות בצורה מדעית, ולכן יש נטייה להתמודד עימה בשיטות רפואיות/שיקומיות (Ngu & Flores, 2006). בנוסף, שכיחה התופעה של נשואי קרובים ומכאן גם לידת ילדים עם מוגבלות באחוזים גבוהים יותר, בקרב הקהילה הבדואית. יתכן וההתמודדות עם מספר ילדים עם מוגבלות, משפיעה על תגובות המשפחה הבדואית.

מאפיין ייחודי נוסף של ההורים הבדואים מתייחס לתופעת הפוליגאמיה (אלקרינאוי וסלונים-נבו, 2005). למרות שאין נתונים מדויקים של התופעה, ניתן להעריך כי כ- 36% אחוז מבין הנשואים הבדואים בנגב, הינם נישואים פוליגאמיים (Al-Krenawi & Lightman, 2000). יתכן כי מבנה משפחתי זה, המאפיין את הקהילה הבדואית, הערבית, העבריים מדימונה ועוד, משפיע על אופן ההתמודדות של ההורים עם גידולו

של הילד החירש, כל אלו בנוסף להבדלים נוספים כגון: יחס החברה לאנשים עם מוגבלות (Saetermoe, et al., 2001; Westbrok, Legge, & Pennay, 1993), אופן השימוש במערכות תמיכה (Duvdevany & Abboud, 2003) ועוד.

המודל התיאורטי העומד בבסיס מחקר זה, מתבסס על עבודות שונות אשר בחנו את השפעת לידתו וגידולו של ילד עם מוגבלות על המערכת המשפחתית (Burger et al., 2005; Cavallo, et al., Abidin, 1997; Lederberg & Golbach, 2002; McCubbin, et al., 1983; Summers, et al., 2009; Lazarus, 1993; Lederberg & Golbach, Hintermair, 2006). עבודות אלו קשרו בין שלשה משתנים: לחץ הורי (Lederberg & Golbach, Hintermair, 2006), השפעת לידתו וגידולו של ילד עם מוגבלות על סגנון ההתמודדות והתפקוד המשפחתי (Calderon, 2002), ויכולת המשפחה להמשיך ולקיים איכות חיים תקינה (Jackson, et al., 2010; Poston, et al., 2003), למרות מצב זה. המחקר הנוכחי בחן באיזו מידה מודל תיאורטי זה מתקיים גם בקרב ההורים הבדואים.

### רמת הלחץ בקרב הורים לילדים עם מוגבלות

המונח "לחץ" יכול להתייחס לאספקטים שונים כגון מתח קוגניטיבי, מאמץ פסיכולוגי וקושי רגשי (A'sberg, Vogel, & Bowers, 2008), אשר קורים בעיקר כאשר משאבי ההתמודדות של הפרט אינם מספיקים לצורך התמודדות עם הדרישות המופנות אליו (Lazarus & Folkman, 1984). אחד ממצבי הלחץ השכיחים הוא התפקיד ההורי (Pipp-Siegel, et al., 2002), אשר גם נחקר רבות בעשורים האחרונים (Abidin, 1997; O'stberg & Hagekull, 2000; Hassall & McDonald, 2005). יחד עם זאת, נראה כי הדרישות הרבות המופנות כלפי ההורים אשר מגדלים ילדים עם מוגבלות כמו גם עם חירשות, עלולות לגרום ליצירת רמת לחץ גבוהה במיוחד בשל אספקטים הקשורים לחירשות עצמה והשלכותיה (Hintermair, 2006; Lederberg & Golbach, 2002; Pipp-Siegel, et al., 2002), ויתכן אף סביבתיים-חברתיים.

קויטנר ואחרים (Quitner, et al., 2010) השוו את רמת הלחץ של 181 הורים שומעים לילדים חירשים לזו של 92 הורים לילדים שומעים, ומצאו כי רמת הלחץ קשורה לרמת השמיעה של הילדים החירשים אשר משפיעה גם על היווצרותן של בעיות התנהגות הנובעות מאיחור בהתפתחות השפה המדוברת. לדברג וגולבך (Lederberg & Golbach, 2002) מצאו במחקר אורך (בגיל 22 חודשים, שלוש שנים ו-4 שנים) בהשתתפות 23 אימהות שומעות לילדים חירשים וכמספר זהה של אימהות שומעות לילדים שומעים, כי הראשונות גילו רמה גבוהה יותר של לחץ במשתנים הנובעים מהחירשות של הילד. הינטרמיר (Hintermair, 2006) בדק 213 אימהות ו-213 אבות לילדים חירשים, ומצא קשר בין הלחץ אצל ההורה לקשיים רגשיים של הילד החירש. יחד עם זאת, כמעט ולא נבחן מצב הלחץ הנתפס על ידי הורים לילדים גדולים יותר, וכן הקשר שבין תחושת הלחץ לסגנון ההתמודדות שפותח על ידי ההורים ואיכות חייהם, בקרב ההורים מהמגזר הבדואי.



## ההתמודדות של הורים לילדים עם מוגבלות

ההתמודדות המשפחתית מוגדרת כמאמץ המושקע על ידי ההורה במטרה להפחית או ל"נהל" את הדרישות המופנות כלפי המערכת המשפחתית (McCubbin & McCubbin, 1987). מטרתו של מנגנון ההתמודדות הינה להפחית את השפעת גורם הלחץ – במקרה זה החירשות של הילד על המשפחה, על מנת לאפשר לה תפקוד יעיל יותר (Feher-Prout, 1996; McCubbin & McCubbin, 1987). עבודה זו בחנה כאמור את הקשר שבין רמת הלחץ ההורי לבין סגנון ההתמודדות של המשפחה. קשר זה בין רמת לחץ וסגנון ההתמודדות בקרב הורים לילדים חירשים, נבחן גם על ידי חוקרים נוספים (Calderon & Greenberg, 1999; Feher-Prout, 1996; Hintermair, 2006; Plotkin, et al., 2013). סגנון ההתמודדות של הורים שומעים לילדים חירשים נמצא כמושפע ממשאבים אישיים כגון: הערכה עצמית, גישה אופטימית לחיים, תחושת מסוגלות ועוד, וסביבתיים-חברתיים: התמיכה החברתית המתקבלת מהמשפחה והחברה, הקשר עם הורים המתמודדים עם מצב דומה, קשר עם אנשים חירשים ועוד (Hintermair, 2006; Lederberg & Golbach, 2002; Pipp-Siegel, et al., 2002; Calderon & Greenberg, 1999). לאור זאת, יתכן כי סגנון ההתמודדות של הורים מחברות שונות – כגון ההורים הבדואים, יושפע ממשתנים שונים – אישים ו/או סביבתיים. טיפול בילדים הוא בדרך כלל מתחומי האחריות של הנשים הבדואיות. לאור זאת, הנשים אשר הושפעו מתהליך השינוי שהקהילה עוברת, חוות לחץ נוסף, בגין לידת ילד עם נכות. גם מחקרה של זידמן-זית (Zaidman-Zait, 2007) אשר התמקד בסגנון ההתמודדות של הורים לילדים אשר עברו את ניתוח השתל הקוכלארי, ממחיש את הקשר בין משתנה זה למשאבים ההוריים. היא ראינה 13 הורים, ומצאה כי חווית ההתמודדות קשורה לאספקטים חברתיים ואישיים של ההורה ושל הילד החירש עצמו.

יחד עם זאת, נמצא כי ניתן לאתר דפוסים שונים של התמודדות כאשר מדובר בהורים לילדים עם מוגבלות או מחלה מתמשכת של הילד (Folkman & Moskowitz, 2000; Jones & Cavallo, et al., 2009). לדוגמא, במחקר אשר בדק את סגנונות ההתמודדות בקרב הורים לילדים עם סיסטיק פיברוסיס (Venters, 1980) נמצאו שני סוגי התמודדות עיקריים: שיתוף בקשיי הטיפול בילד את המשפחה המורחבת ואנשים מחוץ למשפחה, ומציאת משמעות ייחודית למחלתו של הילד – במיוחד משמעות דתית או ערכית. מחקרם של הסטינגס ואחרים (Hastings, et al., 2005) אשר התמקד בהורים לילדים עם אוטיזם, דיווח על ארבע מנגנוני התמודדות – הימנעות אקטיבית, התמקדות בפתרון בעיות, התייחסות חיובית וגישה דתית או הכחשה. לעומת זאת, במחקרים אחרים אשר בדקו אוכלוסיות של הורים עם מוגבלויות שונות (Jones & Passey, 2004; Cavallo, et al., 2009) נמצאו שלשה דפוסי התמודדות אחרים: חיזוק המשפחה והתפיסה האופטימית, חיזוק התמיכה החברתית והיציבות הרגשית והתמקדות בהבנת המצב הרפואי של הילד באמצעות שמירת קשר רציף עם הדמויות המטפלות בילד.

מחקרים אשר ערכו השוואה בין הורים לילדים עם מוגבלות השייכים לקבוצות אתניות שונות, מצאו הבדלים בתחושותיהם ובסגנון ההתמודדות שלהם (Pruchno, Patrick, & Ngui & Flores, 2006). לדוגמא, נמצא כי למרות שאימהות אפרו אמריקאיות לילדים עם מוגבלות חיות ברמת חיים ובריאות נמוכים יותר, מתאלמנות מוקדם יותר ומטפלות ביותר בני משפחה נוספים בהשוואה

לאימהות לבנות, הן חשות תחושה נמוכה יותר של שחיקה בגין הטיפול בילד המוגבל ( Pruchno, et al., 1997). מחקר זה, התמקד כאמור בהורים הבדואים ובחן גם את סגנון ההתמודדות שלהם עם ילדם החירש.

### איכות החיים של משפחות לילדים עם מוגבלות

למרות שניתן למצוא הגדרות שונות של המשתנה איכות חיים של הפרט (Hughes & Cummins, 1997; Hwang, 1996), קיימת הסכמה לכך שהוא כולל: הרגשה כללית של רווחה, תחושת השתלבות חברתית חיובית והזדמנויות למימוש עצמי (Turnbull, Turnbull, Wehmeyer, & Park, 2003). לעומת זאת, משתנה איכות החיים של המשפחה מתייחס, למידה שבה צורכי כל בני המשפחה מסופקים, מידת הסיפוק ההדדי מהחיים המשותפים והיכולת שלהם לעשות ביחד דברים שחשובים להם (Park et al., 2003; Poston, et al., 2003; Summers, et al., 2005).

חוקרים שונים בחנו את השפעת החירשות של הילד על איכות החיים של המשפחה (Jackson & Jackson, et al., 2010; Moores, Jatho, & Dunn, 2001; van Driessche, Turnbull, 2004; Jotheeswaran, et al., 2014). ג'קסון וטורנבול (Jackson & Turnbull, 2004) טענו כי החירשות משפיעה על איכות החיים של המשפחה במספר מישורי חיים: רווחה רגשית, אינטראקציות בתוך המשפחה, הורות, רווחה פיזית ומידת התמיכה הנדרשת לצרכים הייחודיים הנובעים מהמצב של הילד. בורגר ואחרים (Burger, et al., 2005) בחנו את הקשר שבין רמת הלחץ ואיכות החיים הנתפסת בקרב 91 הורים בגרמניה. כל המשפחות דיווחו על רמה גבוהה של לחץ ורמה נמוכה של איכות חיים סמוך (לאחר 6-8 שבועות) לאבחנה של החירשות. לעומת זאת, הורים לילדים אשר עברו את ניתוח השתל הקוכלארי, דיווחו על ירידה ברמת הלחץ והעלאה באיכות החיים, 7 חודשים לאחר הניתוח, בהשוואה להורים לילדים עם מכשירי שמיעה. האחרונים המשיכו לדווח על רמה גבוהה של לחץ ואיכות חיים מופחתת. יחד עם זאת, מעניין לבחון את הקשר שבין רמת הלחץ לשביעות הרצון מאיכות החיים, בקרב הורים לילדים מושתלים ולילדים עם מכשירי שמיעה, גם בקרב ההורים מהמגזר הבדואי, כפי שנבחן במחקר זה. כל זאת, לאור העובדה שהאימהות הן המטפלות העיקריות בילדים, לאור העובדה שרבים מהאבות יוצרים לעצמם משפחות חלופיות עם נשים נוספות.

## מטרת המחקר

למרות השכיחות הגבוהה של ילדים עם חירשות בחברה הערבית הבדואית בנגב, השפעת התופעה על המשפחה טרם נחקרה, ומכאן כי מדובר במחקר חלוץ בתחום. המודל התיאורטי מקשר בין תחושת הלחץ ההורי, סגנונות ההתמודדות ושביעות הרצון מאיכות החיים של המשפחה, ובחן האם הקשרים המדווחים והמפורטים לעיל, תקפים גם בקרב אוכלוסיית ההורים הבדואים. כמו כן, בחן מחקר זה, האם ניתן לנבא באמצעות המשתנים הבלתי תלויים – רמת הלחץ וסגנון ההתמודדות את שביעות הרצון של ההורים מאספקטים שונים של איכות החיים של המשפחה.

בנוסף, לאור העובדה כי אוכלוסיית ההורים הבדואים המגדלים ילדים חירשים, כלל לא נחקרה עד כה, בחן מחקר זה באמצעות כלים איכותיים גם את עולמן של האימהות, את אופן התמודדותן והאתגרים איתם הן מתמודדות.

תחילה יוצגו ממצאי המחקר הכמותי, ולאחריו יפורטו ממצאי המחקר האיכותני.

## המחקר הכמותי

### השיטה

#### המדגם

על מנת לנסות ולהגיע למרבית המשפחות הבדואיות אשר מגדלות ילדים חירשים בגילאי 6-18, נעשתה פניה אל המדען הראשי של משרד החינוך, במטרה לקבל את אישורו להעברת השאלונים להורים בתוך בתי הספר בהם לומדים הילדים (תיק מספר 7563 רו 611, מתאריך 1 יוני 2013). השאלונים הועברו לכלל בתי הספר היסודיים והתיכוניים במגזר הבדואי בנגב, בהם משולבים ילדים חירשים. כפי שניתן לראות בלוח מספר 1, המדגם כולל ילדים בשילוב אינדיבידואלי, כיתתי ובחינוך המיוחד כאחד. בהסתמך על אישורו, התבקשו רכזות "שמע" בבית הספר - היסודיים והתיכוניים, להעביר אל ההורים את השאלונים הנבחרים למחקר זה. מרבית השאלונים, מולאו באופן זה. חלק מההורים מלאו את השאלון בכוחות עצמם, וחלקם בסיוע אנשי הצוות החינוכי או עוזרת המחקר. לאור העובדה כי באמצעות מנגנון זה, מספר הנחקרים היה נמוך מהרצוי, נעשתה פניה גם אל ארגון "שמע" – אשר מטפל בילדים חירשים בגילאי 6-18 (בדואים ויהודים). אולם מנגנון זה לא צלח, והמדגם כולל רק את 84 הנחקרים שאותרו באמצעות מורות "שמע".

באשר למשפחות מהמגזר היהודי, התהליך היה אף מורכב יותר. תוך כדי שימוש באישורו של המדען הראשי של משרד החינוך, נעשו פניות חוזרות ונשנות גם אל מורות "שמע" בבתי הספר במגזר היהודי, אולם בדרך זו אותרו רק עשר משפחות. לאור זאת, התבקשה מרכזת תחום לקויי שמיעה וחירשים באגף השיקום במשרד הרווחה והשירותים החברתיים, לפנות להורים אשר נהנו משירותיהם בעבר ולהם ילדים חירשים בגילאים הנדרשים למחקר זה (מכתבה מתאריך 31.12.15). למרות שנשלחו 40 שאלונים (במעטפות מבוללות) התקבלו רק חמישה שאלונים באופן זה. במקביל, נעשתה פניה על ידי החוקרות לכל הארגונים המטפלים בילדים ובני נוער חירשים – ארגון "שמע", "שמעיה", ו"שמע-קולנו" אולם אף אחד מהם לא נענה לפניה זו, כך שאותרו רק 15 משפחות מהמגזר היהודי.

לאור זאת, לא נערכה השוואה בין קבוצות המחקר – הורים מהמגזר הבדואי ומהמגזר היהודי כמתוכנן, והממצאים המוצגים בדוח זה, מתייחסים אך ורק להורים מהמגזר הבדואי.

#### הנבדקים

לוח מספר 1 ולוח מספר 2 מפרטים את המאפיינים האישיים של המשפחה, כולל הילדים החירשים, אשר נאספו באמצעות השאלון הדמוגרפי שנבנה במיוחד לצורך מחקר זה.

## לוח מספר 1: מאפיינים דמוגרפיים של המשפחה

| מאפיינים אישיים                    | ערך                | N  | %    |
|------------------------------------|--------------------|----|------|
| מי ענה על השאלון                   | אם                 | 57 | 67.9 |
|                                    | אב                 | 11 | 13.1 |
|                                    | בן משפחה קרוב      | 16 | 19.0 |
| מקום מגורי המשפחה                  | בעיר               | 20 | 24.1 |
|                                    | בכפר               | 43 | 51.8 |
|                                    | בכפר לא מוכר       | 20 | 24.1 |
| חירשות בקרב בני משפחה נוספים       | כן                 | 34 | 40.5 |
|                                    | לא                 | 50 | 59.5 |
| ילדים מושתלים                      | כן                 | 36 | 42.9 |
|                                    | לא                 | 48 | 57.1 |
| נזקקות ההורים לשירותים לטיפול בילד | כן                 | 54 | 70.1 |
|                                    | לא                 | 23 | 29.9 |
| מידת השימוש בשירותים               | כן                 | 49 | 67.1 |
|                                    | לא                 | 24 | 32.9 |
| מידת שביעות הרצון מהשירותים        | כן                 | 44 | 57.9 |
|                                    | לא                 | 32 | 42.1 |
| סוג המסגרת הלימודית של הילד כיום   | בי"ס מיוחד         | 32 | 40.5 |
|                                    | כיתת שילוב         | 27 | 34.2 |
|                                    | שילוב אינדיבידואלי | 20 | 25.3 |
| סוג התקשורת עם הילד                | דיבור              | 37 | 46.8 |
|                                    | שפת סימנים         | 17 | 21.5 |
|                                    | תקשורת כוללנית     | 25 | 31.7 |

כפי שניתן לראות מלוח מספר 1, מרבית המשיבים לשאלון היו האימהות (67.9%). יתכן והדבר ממחיש את העובדה כי הן המטפלות העיקריות בילדים החירשים, דבר אשר בא לידי ביטוי גם במחקר האיכותני, אשר יתואר בהמשך. בנוסף, נראה כי רבות מהמשפחות גרות בכפרים או בכפרים לא מוכרים (51.8%, 24.1% בהתאמה), ממצא אשר יתכן ומשפיע על רמת הנגישות והזמינות של השירותים הטיפולים השונים. אחוז החירשות במשפחה (הגרעינית והמורחבת כאחד) גבוה מאוד (40.5%), עובדה אשר יתכן ומצביעה על הסיבות הגנטיות לחירשות, בשל נישואי קרובים שכיחים (אלקרינאוי וסלונים-נבו, 2009). אולם אחד הממצאים המפתיעים אשר נמצאו במחקר זה, קשור לניתוח השתל הקוכלארי. בניגוד לקיים בעולם (Li, Baid, & Steinberg, 2004) אחוז הילדים הלא מושתלים אשר נמצא גבוה מאוד (57.1%). לא מן הנמנע כי התפיסות הייחודיות של משמעות הנכות-חירשות, כפי שנמצאו במחקר האיכותני ויפורטו להלן, מסבירות בחלקן ממצא מפתיע זה. יחד עם זאת, נראה מתוך המאפיינים המפורטים לעיל, כי רבים מההורים חשים שהם זקוקים לשירותים ייחודיים לצורך טיפול נאות בילדיהם החירשים (70.1%), אך רק כשני שליש מהם דיווחו שהם גם משתמשים בהם (67.1%). באשר לשביעות הרצון שלהם מרמת שירותים אלו, יתכן ויש מקום לשיפור, היות ורק 57.9% מההורים דיווחו שהם מספקים. התייחסות לנקודה זו נמצאת גם במחקר האיכותני אשר יפורט בהמשך, שם ניתן לראות כי הורים אשר אינם מרוצים מאיכות

מערכת החינוך למשל, משתמשים בה רק כמסגרת מחזיקה "סותרת" לילד, ולא מעבר לכך. חשיבותם של שירותים אלו לאיכות חייהם של הנחקרים רבה, במיוחד לאור האחוז הגבוה של הילדים אשר לומדים בחינוך המיוחד (40.5%) ומיעוט הילדים המשולבים בשילוב אינדיבידואלי (25.3%), זאת בניגוד למדווח בעולם (Wauters & Knoors, 2008). בנוסף, גם מאפייני סוג התקשורת עם הילד, והאחוז הנמוך של הילדים אשר ניתן לתקשר איתם אך ורק בדיבור (46.8%), עלולים להוות מקור לקושי ולצורך בשירותים נלווים, כפי שגם יפורט להלן בחלק האיכותני של מחקר זה.

## לוח מספר 2: ממוצעים וסטיות תקן של המאפיינים האישיים הרציפים (N=84)

| מדדים                    | מינימום | מקסימום | M    | SD   |
|--------------------------|---------|---------|------|------|
| גיל הילדים הנחקרים       | 1.00    | 16.00   | 8.33 | 3.19 |
| גיל גילוי החירשות        | 1.00    | 4.00    | 2.20 | 1.04 |
| מספר הילדים במשפחה       | 1.00    | 12.00   | 6.03 | 2.62 |
| מספר ילדים חירשים במשפחה | 1.00    | 8.00    | 1.84 | 1.54 |

גיל הילדים שהוריהם השתתפו במחקר, נע בין גיל 1-16 (ראה לוח מספר 2), למרות שהשאלונים הועברו בבתי הספר. יתכן וחלק מהורים להם יותר מילד חירש אחד, בחרו להתייחס בעת מילוי השאלון דווקא לאחד הילדים הצעירים יותר, ומכאן הטווח הרחב של הגיל הכולל גם ילדים צעירים מגיל 6. יחד עם זאת, ממוצע הגיל של הילדים אשר הוריהם השתתפו במחקר זה, הינו גיל 8 ( $M=8.33$ ) כך שהמידע אשר יפורט להלן משקף את האופן שבו מתמודדות משפחות לילדים חירשים במערכת החינוך, עם משימות גידול. גם טווח הגילאים בהם אותרה החירשות אצל הילדים, אשר נע בין גיל שנה וארבע שנים, גדול יותר מהמדווח בספרות המקצועית (Priev et al., 2000Halpin, Smith, Widen, & Chertoff, 2010). בישראל, לאור תהליך האיתור המוקדם בקרב כל הילודים, אחוז גבוה מבין הילדים מאותרים סמוך ללידה (Dromi & Ingber, 1999), אך למרות זאת, בקרב הילדים מהמגזר הבדואי אשר הוריהם השתתפו במחקר, ממוצע גיל האיתור גבוה יותר (2.2). ממצא חשוב נוסף, אשר אותר גם באמצעות המחקר האיכותני, ויתכן ומשפיע על איכות החיים של המשפחה הינו מספר הילדים במשפחה. יתכן והממוצע של שישה ילדים במשפחה, אינו מקל על ההתמודדות עם המשימות ההוריות השונות, במיוחד כאשר חלקם הינם ילדים חירשים (הטווח נע בין 1-8 ילדים). בנוסף, נראה כי הממוצע של ילדים חירשים אשר נמצא במחקר זה - 1.84%, גבוה מזה המדווח בספרות המקצועית (Priev et al., 2000), ויתכן וגם הוא מצביע על הסיבות הגנטיות לחירשות בקרב אוכלוסיה זו.

## הכלים

1. שאלון דמוגרפי אשר נבנה לצורך מחקר זה – אשר התמקד בנתונים בסיסיים אשר מפורטים לעיל, אודות המשפחה כמו גם במצבו האודיולוגי והתקשורתי של הילד החירש.
2. שאלון לבחינת רמת הלחץ ההורי - המקוצר - PSI - The Parenting Stress Index—Short Form, אשר פותח על ידי אבידין (Abidin, 1990). הנוסח הנוכחי בן ה- 36 שאלות, בנוי על בסיס השאלון המורחב בן 120 שאלות (R.R. Abidin, 1997), ונמצא בשימוש במחקרים רבים אשר בחנו הורים לילדים חירשים (Lederberg & Golbach, 2002; Pipp-Siegel, et al., 2002; Hintermair, 2006; Quitner, et al., 2010). הכלי נבנה במטרה להעריך את מידת הלחץ אותו חש ההורה כתוצאה מסיבות הקשורות אליו, לקשר עם הילד ולילד עצמו. הסיבות האישיות מתייחסות למשל לקושי במילוי התפקיד ההורי, קונפליקטים עם בן הזוג, תחושת דיכאון ומחסור בתמיכה חברתית. אחת השאלות המופיעות בחלק זה הינה: *אני חש לכוד על ידי החובות שלי כהורה*. החלק המתייחס לקשר עם הילד, בוחן את ההשפעה של הקשר איתו על חיי ההורה. לדוגמא: *הילד שלי (אלי) מתייחס כהורה במחקר) עושה לעיתים נדירות דברים אשר גורמים לי להרגיש טוב*. החלק האחרון המתייחס לילד עצמו, בוחן את מידת הקושי של ההורה בגידולו. למשל: *הילד שלי מתעורר לעיתים קרובות עם מצב רוח רע*. הנחקרים נדרשים להביע את מידת הסכמתם עם השאלה על סקלה מ- 1-5 כאשר 1- מאוד מסכים ו- 5 – מאוד לא מסכים. הציון הכללי המתקבל באמצעות כלי זה, מנבא בצורה מהימנה את תחושת הלחץ ההורי. המהימנות הכללית לכלי המדווחת על ידי המחקר (Abidin, 1997) הינה 0.91 כאשר המהימנות לכל אחד משלשת תתי הסקלות נעה בין 0.80 – 0.87. במחקר הנוכחי, ערכי האלפא של קרונבך המתייחסים לחלק המתייחס למידת הלחץ אותו חש ההורה מסיבות הקשורות אליו הינו 0.91, לחלק המתייחס לקשר שבין הילד להורה הינו 0.81. ואילו לחלק המתייחס לקשיי הילד הינו 0.87, ערכים דומים למדווח על ידי מפתחי הכלי.
3. שאלון לבחינת סגנון התמודדות המשפחה – F-COPES – Family Crisis Oriented Personal Evaluation Scales אשר פותח על ידי McCubbin, Olson & Larsen (McCubbin & McCubbin, 1987). מטרתו של הכלי הינה לבחון את הדרך בה המשפחה משתמשת ונעזרת במשאבים העומדים לרשותה, בהתמודדותה עם המשבר הקורה לה ומיועד לזיהוי אסטרטגיות של התנהגות ופתרון בעיות. הכלי מכיל 30 פריטים של התנהגויות התמודדות, אשר המשפחה מפעילה כדי לרכוש משאבים שמחוץ לה. דפוסים אלו מחולקים מחמישה סולמות: א) רכישת תמיכה חברתית (9 פריטים), לדוגמא: *אנחנו נוהגים לחפש יעוץ מקרובי משפחה – סבים וכדומה*; ב) הגדרה מחודשת של המצב המשברי (8 פריטים), לדוגמא: *אנחנו יודעים שיש לנו את הכוח בתוך המשפחה שלנו לפתור את הבעיות שלנו*; ג) חיפוש אחר תמיכה רוחנית/אמונה דתית (4 פריטים), לדוגמא: *אנחנו לוקחים חלק בפעילויות רוחניות ואו הקשורות לדת*; ד) הנעת המשפחה על מנת לחפש ולקבל עזרה (5 פריטים), לדוגמא: *אנחנו נוהגים לחפש מידע ויעוץ מאנשים ממשפחות אחרות אשר התמודדו עם בעיה דומה*; ה) התמודדות פסיבית (4 פריטים) – היכולת לקבל את המצב כפי שהוא, לדוגמא: *אנחנו חשים שלא משנה כמה שלא נתכונן, יהיו לנו בעיות בהתמודדות*. הנחקרים מתבקשים לציין באיזו מידה ההתנהגות המתוארת בכל אחד מסעיפי השאלון מאפיינת את סגנון ההתמודדות של משפחתם, על סקאלה מ-1 עד 5, כאשר 1- מאוד לא מסכים, ו- 5- מסכים מאוד. מהימנות הכלי המקורי המדווחת הינה 0.86, כמו גם במבחן test- retest נמצא מתאם של 0.81. בבדיקת מהימנות הכלי במחקר

הנוכחי, נמצאו ערכי אלפא של קרונבך המצביעים על מהימנות הכלי, רק בהתייחס למדדים: רכישת תמיכה חברתית 82, הגדרה מחודשת של המצב המשברי 73. והתמודדות פסיבית 71. ערכי האלפא של קרונבך בסולמות המתייחסים להנעת המשפחה על מנת לחפש ולקבל עזרה ולרוחניות באמצעות אמונה וכוח עליון, נמצאו נמוכים מאוד, ולאור זאת לא נעשה בהם שימוש במחקר זה.

4. שאלון לבחינת איכות חיים של המשפחה Family Quality of Life Scale- FQoL אשר פותח על ידי University of Kansas Beach Center on Disability (Poston, et al., 2003), במטרה להעריך את מידת שביעות הרצון של המשפחה מאספקטים שונים של איכות החיים של המשפחה. הכלי נבנה במטרה לבחון זאת במיוחד בקרב משפחות להם ילד עם מוגבלות. הכלי כולל 25 פריטים הנחלקים לחמשה מישורי חיים: האינטראקציה המשפחתית, הורות, רווחה רגשית, רווחה פיזית/כלכלית ותמיכה המתייחסת למוגבלות (Hoffman, Marquis, Poston, Summers, & Turnbull, 2006). מהימנות הכלי בכללותו הינה 0.88, ואילו ערכי האלפא של כל אחד מחמשת מישורי חיים הנמדדים הם: האינטראקציה המשפחתית – 0.90, הורות – 0.86, רווחה רגשית – 0.84, רווחה פיזית/כלכלית – 0.74 ותמיכה המתייחסת למוגבלות – 0.85 (Hoffman, et al., 2006). הנחקרים נדרשים להביע את שביעות הרצון שלהם מכל אחד ממרכיבי המשתנים על סקלה מ-1-5 כאשר 1-5 מאוד לא מרוצה, ו-5 מאוד מרוצה. המישור של האינטראקציה המשפחתית מתייחס לזמן אשר מבליט בני המשפחה ביחד, כולל סוג התקשורת ביניהם ותהליכי פתרון בעיות. למשל: *המשפחה שלך נהנית לבלות את הזמן ביחד*. מישור ההורות מתייחס למידת הילדים תהליכי קבלת החלטות, להיות עצמאי ולהסתדר עם אנשים אחרים, למשל: *בני המשפחה מלמדים את הילדים להיות עצמאיים*. הרווחה הרגשית מתייחסת למידת התמיכה שיש למשפחה לצורך התמודדות עם חיי היום יום. למשל: *למשפחה שלך יש את מידת התמיכה הדרושה לה לצורך הפחתת מידת הלחץ*. משתנה הרווחה הפיזית/כלכלית בוחן את מידת שביעות הרצון מהמשאבים הכלכליים שיש למשפחה. למשל: *למשפחה שלך יש דרך להתמודד עם הוצאותיה*. התמיכה המתייחסת למוגבלות של הילד מתייחסת לשביעות הרצון מהשירותים הניתנים לו. למשל: *לילד שלך יש תמיכה מספקת לצורך התמודדות עם המשימות בבית הספר*. היות ולא דווח על ידי ממצאי הכלי על מנגנון קידוד מוסכם לכלי (McFelea & Raver, 2012), נעשתה במחקר הנוכחי, חלוקה לשלושה ממדים: שביעות הרצון של ההורים מטיב יחסי המשפחה, מהתפקוד הפונקציונאלי של המשפחה ומהתפקוד הרגשי של המשפחה, כמסקפים את איכות החיים המשפחתית. בבדיקת מהימנות המדדים הללו, נמצאו ערכי אלפא של קרונבך הבאים בהתאמה: 90, 88, 84..

## התאמת הכלים

הכלים אשר נבחרו (מלבד השאלון הדמוגרפי אשר כאמור נבנה לצורך מחקר זה) הינם כלים אוניברסאליים אשר הותאמו לחברה המערבית (ראה דוגמא בנספחים). שלשת השאלונים הנבחרים (הבוחנים: לחץ הורי, בסגנון התמודדות ואיכות חיים) מיועדים ומותאמים כאמור לבחינת המשתנים הנבחרים בקרב הורים לילדים עם מוגבלות, תורגמו לערבית (ראה דוגמא בנספחים). לצורך בדיקת מהימנות התרגום, נערך תחילה תרגום חוזר לשפת המקור ומשלא אותרו הטיות, הועברו כלי המחקר לקבוצת פיילוט של 5 הורים מהחברה הערבית הבדואית בנגב. ניתוח חמשת השאלונים, הצביע על כך כי השאלות מובנות לנחקרים, ולאור זאת, נעשה בהם שימוש במחקר זה.



## הממצאים

שאלות המחקר מתייחסות לקשרים שבין מדדי רמת הלחץ, סגנונות ההתמודדות ומדדי איכות החיים. מדדי רמת הלחץ כוללים את מידת הלחץ אותו חש ההורה כתוצאה מסיבות הקשורות אליו, לקשר בינו לבין הילד ולילד עצמו. מדדי סגנונות ההתמודדות אשר נמצאו מובהקים ונעשה בהם שימוש במחקר זה הינם, רכישת תמיכה משפחתית וחברתית, הגדרה מחודשת של המצב המשברי והתמודדות פסיבית. בנוסף, אותרו כאמור שלשה ממדי איכות חיים חדשים במחקר זה, אשר נחלקים לשביעות הרצון של ההורים מטיב יחסי המשפחה, מהתפקוד הפונקציונאלי של המשפחה ומהתפקוד הרגשי של המשפחה, כמשקפים את איכות החיים של המערכת המשפחתית.

### קשרים בין משתני המחקר

לבדיקת הקשרים בין המשתנים השונים, נעשה שימוש במתאמי פירסון. לוח מספר 3 מציג את הקשר שבין שלשת מדדי הלחץ לבין שני מדדי סגנונות ההתמודדות.

### לוח מספר 3: מתאמי פירסון בין מדדי הלחץ לבין מדדי ההתמודדות

| סוג הלחץ                | רכישת תמיכה חברתית | הגדרה מחודשת |
|-------------------------|--------------------|--------------|
| לחץ הקשור להורה         | .136               | .199*        |
| לחץ הקשור לקשר הורה ילד | .419***            | .052         |
| לחץ הקשור לילד          | .373***            | .711         |

\*  $p < .05$  \*\*\*  $p < .001$

בלוח מספר 3 ניתן לראות שנמצאו מתאמים חיוביים מובהקים בין ממדי הלחץ ההורי הנובע מהקשר הורה-ילד והלחץ הנובע מתפקוד הילד, לבין הפעלת סגנון ההתמודדות של רכישת תמיכה משפחתית - חברתית. המתאמים שנמצאו הינם חיוביים, כך שנבדקים שחשים רמת הלחץ גבוהה יותר, נוטים יותר להתמודד באמצעות סגנון ההתמודדות של רכישת תמיכה מהסביבה. המדד השלישי של תחושת הלחץ היה קשור להורה עצמו. ממד זה נמצא במתאם חיובי מובהק עם הפעלת סגנון ההתמודדות של הגדרה מחודשת של המצב המשברי, כך שהורים שרמת הלחץ הקשורה אליהם גבוהה, נוטים יותר לעשות שימוש בסגנון התמודדות זה.

המתאמים של שלשת מדדי הלחץ ושני מדדי ההתמודדות לבין שלשת מדדי איכות החיים מופיעים בלוח מספר 4.

## לוח מספר 4: מתאמי פירסון בין מדדי הלחץ מדדי ההתמודדות לבין מדדי איכות החיים

| סוג הלחץ                | טיב יחסי המשפחה | תפקוד פונקציונאלי | תפקוד רגשי |
|-------------------------|-----------------|-------------------|------------|
| לחץ הקשור להורה         | .005            | -.250*            | -0.69      |
| לחץ הקשור לקשר הורה ילד | -.067           | -.183*            | .004       |
| לחץ הקשור לילד          | -.031           | -.056             | -.034      |
| רכישת תמיכה מהסביבה     | .027            | .016              | .256*      |
| הגדרה מחודשת            | .579***         | .386**            | .422***    |

\*  $p < .05$       \*\*  $p < .01$       \*\*\*  $p < .001$

מלוח מספר 4 ניתן לראות שמבין מדדי הלחץ, הקשרים שבין הלחץ הקשור להורה עצמו וזה הקשור לקשר הורה ילד, לבין מדד התפקוד הפונקציונאלי של המשפחה, הם שליליים ומובהקים. כך שכל שהלחץ ההורי הקשור אליו בלבד, וזה הקשור לקשר בינו לבין הילד גבוהים יותר קיימת שביעות רצון נמוכה יותר מהמדד הפונקציונאלי של המשפחה.

בהתייחס למשתנה ההתמודדות, נמצא מתאם חיובי בין רכישת התמיכה מהסביבה המשפחתית והחברתית לבין שביעות הרצון מהתפקוד הרגשי של המשפחה. מתאם זה הוא חיובי, כך שכל שהנבדקים מפעילים יותר את סגנון ההתמודדות של רכישת תמיכה, שביעות הרצון שלהם מהתפקוד הרגשי של המשפחה גבוהה יותר.

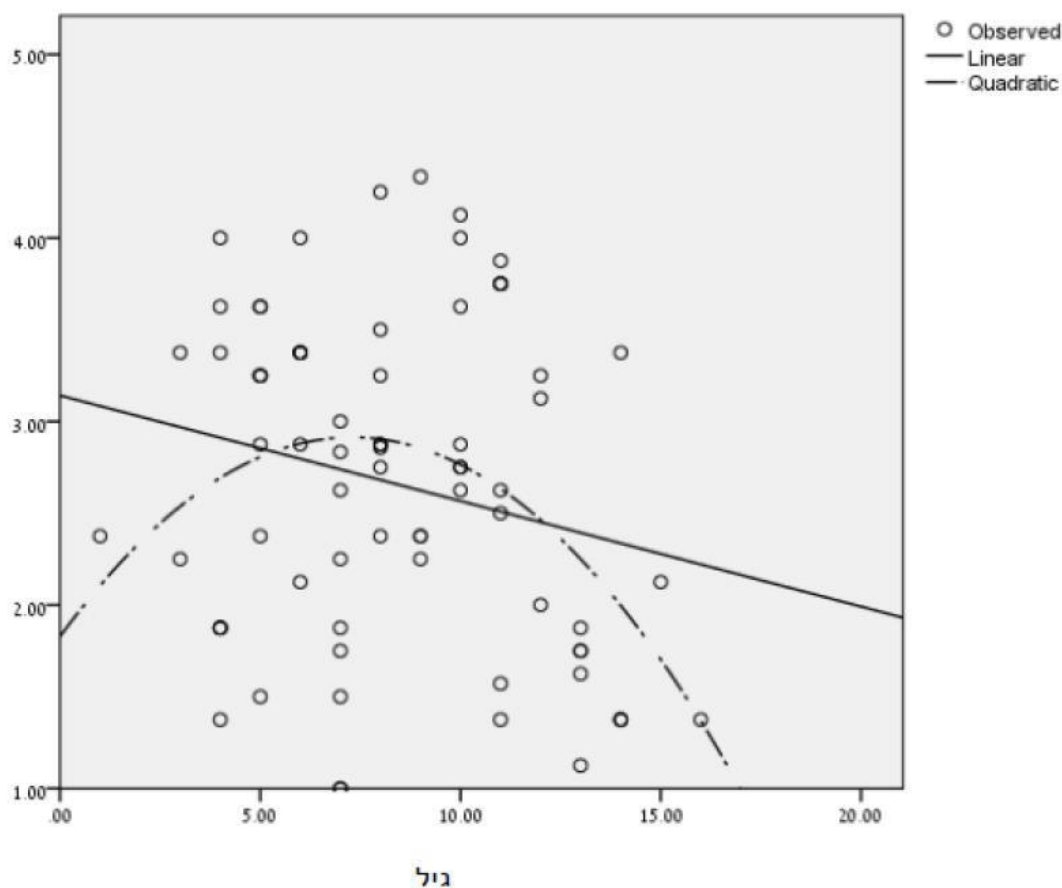
בהתייחס למדד ההגדרה המחודשת של המצב המשברי, נמצאו קשרים חיוביים מובהקים עם שלשת מדדי איכות החיים. כך שכל שהנבדקים מפעילים יותר את סגנון ההתמודדות של הגדרה מחודשת של המצב המשברי, שביעות הרצון שלהם משלשת מדדי איכות החיים גבוהה יותר.

כזכור נבדקו במחקר גם מאפיינים אישיים קטגוריאליים (ניתוח השתל, חירשות נוספת במשפחה וכדומה) וכן נבדקו מאפיינים אישים רציפים (גיל הילד, גיל גילוי החירשות ועוד). במטרה לבדוק את הקשר שבין המאפיינים הקטגוריאליים לבין משתני המחקר נעשו ניתוחי ANOVA חד כיווני. בניתוחים אלו נמצא בהתייחס לחירשות נוספת במשפחה, הבדל מובהק רק בהתייחס לשביעות הרצון מאיכות החיים הרגשית של המשפחה,  $F(1,82) = 4.71, p < .05, \eta^2 = .05$ . בקרב הנבדקים אשר דיווחו כי יש במשפחתם המורחבת בני משפחה נוספים עם חירשות, שביעות הרצון שלהם במדד התפקוד הרגשי של איכות החיים שלהם גבוהה יותר  $M = 3.76, SD = .74$  מאשר בקרב אלו שאין במשפחתם חירשות נוספת  $M = 3.39, SD = .77$ . לא נמצאו הבדלים מובהקים בין הורים שילדיהם עברו את ניתוח השתל הקוכלארי לבין הורים לילדים שלא נותחו.

בנוסף, נבדקו גם כמה מדדים רציפים. לבדיקת הקשר בין מדדים אלו לבין משתני המחקר, חושבו מתאמי פירסון. נמצא מתאם שלילי מובהק בין גיל הילד לבין הפעלת סגנון ההתמודדות של רכישת תמיכה

מהסביבה המשפחתית והחברתית  $R=-.23, p<.05$ , כך שככל שהילד מבוגר יותר, נעשה פחות שימוש באופן התמודדות זה.

במטרה לבדוק האם יתכן שהקשר בין הגיל לבין המשתנים השונים אינו לינארי, נעשה ניתוח רגרסיה לבדיקת קשר זה. בניתוח אכן נמצא שקיים קשר לא לינארי בין הגיל לבין סגנון ההתמודדות באמצעות רכישת תמיכה משפחתית חברתית של ההורים. קשר זה מוצג בתרשים מספר 1.



**תרשים 1: קשר לינארי בין משתנה הגיל לסגנון ההתמודדות**

בתרשים ניתן לראות שכאשר הילד צעיר מגיל 6 אזי ככל שהגיל עולה, ההורים מתמודדים יותר באמצעות רכישת תמיכה משפחתית חברתית. מאידך, מגיל 12 לערך ומעלה נראית ירידה בשימוש בהתמודדות מסוג זה, כך שככל שהגיל של הילד עולה, יש ירידה בשימוש בסגנון ההתמודדות של תמיכה,  $p<.01, R=-.36$ . כלומר התקופה בה מפעילים ההורים הכי הרבה, את אסטרטגיית ההתמודדות של רכישת תמיכה, הינה בין גיל 6-12.

בנוסף, נמצאו מתאמים חיוביים מובהקים גם בין מספר הילדים החירשים במשפחה לבין איכות החיים במדדים של שביעות הרצון מטיב יחסי המשפחה  $R=.22, p<.05$  ומהתפקוד הרגשי  $R=.25, p<.05$ . נראה אם כך, שככל שמספר הילדים החירשים במשפחה גדול יותר, איכות החיים בשני מדדים אלו גבוהה יותר.

### ניתוחי רגרסיה להסבר השונות של מדדי איכות החיים

במטרה לבדוק עד כמה מאפיינים אישיים (גיל הילד, גיל החירשות, האם יש או לא אנשים חירשים נוספים במשפחה), מדדי הלחץ (הלחץ אותו חש ההורה כתוצאה מסיבות הקשורות אליו, לקשר בינו לבין הילד ולילד עצמו) ומדדי סגנונות ההתמודדות (רכישת תמיכה משפחתית וחברתית, הגדרה מחודשת של המצב המשברי והתמודדות פסיבית) וכן האינטראקציות ביניהם, מסבירים את מדדי איכות החיים (טיב יחסי המשפחה, התפקוד הפונקציונאלי של המשפחה והתפקוד הרגשי של המשפחה), נעשו ניתוחי רגרסיה היררכית.

המשתנים המזכרים לעיל, הוכנסו בארבעה צעדים: בצעד הראשון הוכנסו המאפיינים האישיים, לאחריהם מדדי הלחץ, בצעד שלישי מדדי התמודדות ובצעד רביעי נבדקה תרומתן של האינטראקציות של המאפיינים עם משתני המחקר. יש לציין כי בשלשת הצעדים הראשונים הכנסת המשתנים הייתה כפויה, (forced) ואילו בצעד רביעי שבו הוכנסו האינטראקציות, ההכנסה הייתה על פי מובהקות האינטראקציה, כך שרק אלו שמובהקותן הייתה  $p < .05$  הוכנסו לרגרסיה ומוצגים להלן.

בניתוחי הרגרסיה שנעשו, הסבר השונות במדד התפקוד הרגשי היה 40%, של המדד הפונקציונאלי היה 50% ושל טיב היחסים היה 52%.

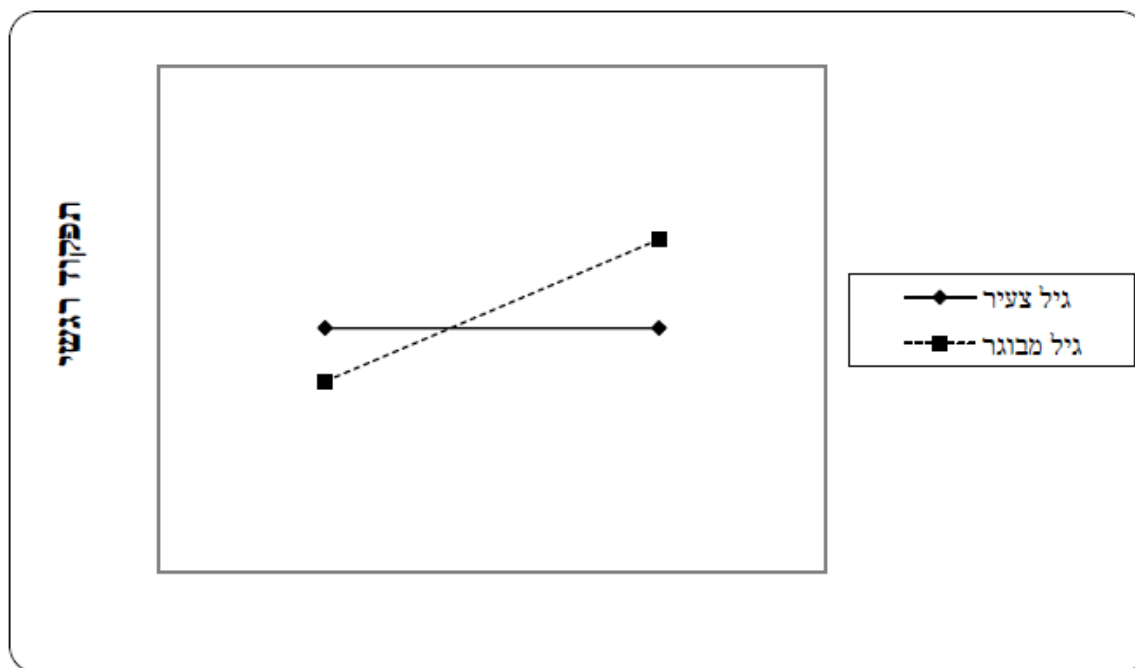
מקדמי הרגרסיה ההיררכית של מדד התפקוד הרגשי של משתנה איכות החיים, מוצגים בלוח מספר 5.

**לוח מספר 5: מקדמי רגרסיה היררכית (של משתני המחקר) להסבר השונות של מדד התפקוד הרגשי של איכות החיים (N=84)**

| מנבאים                 | I     | II   | III    | IV      |
|------------------------|-------|------|--------|---------|
| גיל הילד               | -.03  | -.05 | -.02   | .06     |
| גיל גילוי החירשות      | .14   | .10  | .14    | .16     |
| חירשות במשפחה          | -.27* | -.27 | -.31** | -.28*** |
| לחץ הקשור להורה        |       | -.17 | -.21*  | -.18    |
| לחץ ילד-הורה           |       | .09  | .13    | .12     |
| לחץ הקשור לילד         |       | -.12 | -.21   | -.25*   |
| רכישת תמיכה            |       |      | .25    | .27*    |
| הגדרה מחודשת           |       |      | .38*** | .35**   |
| פסיביות                |       |      | -.04   | -.02    |
| אינטראקציה גיל X תמיכה |       |      |        | .27**   |
| $\Delta R^2$           | .07   | .03  | .23*** | .07**   |
| $R^2$                  | .07   | .10  | .33*** | .40***  |

\*  $p < .05$       \*\*  $p < .01$       \*\*\*  $p < .001$

מהתבוננות בלוח מספר 5 נראה כי בצעד הראשון, (בו הוכנסו המאפיינים האישיים) נמצאה תרומה של 7% להסבר השונות ממדד התפקוד הרגשי של איכות החיים, כאשר רק משתנה החירות במשפחה נמצא מובהק. כפי שנמצא בניתוח השונות המוצג לעיל, בו נבדק הקשר בין המאפיינים הקטגוריאליים לבין משתני המחקר, נמצא כי בקרב הנבדקים אשר דיווחו כי יש במשפחתם המורחבת בני משפחה נוספים עם חירות, שביעות הרצון שלהם במדד התפקוד הרגשי של איכות החיים שלהם גבוהה יותר. בצעד השני בו הוכנסו מדדי הלחץ, לא נמצאה תרומה מובהקת להסבר השונות של משתנה זה. בצעד השלישי בו הוכנסו מדדי סגנון ההתמודדות, נמצאה תרומה מובהקת של 23% להסבר השונות של מדד התפקוד הרגשי (בנוסף לתרומת קודמיהם), כאשר רק מדד ההגדרה המחודשת של המצב המשברי נמצא מובהק, כך שכל שהורים משתמשים יותר בסגנון התמודדות זה, שביעות הרצון מהתפקוד הרגשי גבוהה יותר. בצעד הרביעי נמצאה אינטראקציה מובהקת של גיל ותמיכה. אינטראקציה זו תרמה עוד 7% להסבר השונות של משתנה זה. האינטראקציה מוצגת בתרשים מספר 2.



**תרשים 2: הקשר בין רכישת תמיכה משפחתית חברתית לבין שביעות הרצון מהתפקוד הרגשי בקרב צעירים ובוגרים**

כפי שניתן לראות בתרשים 2, בקרב הנבדקים הצעירים יותר לא נמצא קשר בין התמיכה לבין התפקוד הרגשי  $\beta = .01, p > .05$ . לעומת זאת, בקרב הבוגרים יותר נמצא קשר בין משתנה התמיכה לתפקוד הרגשי  $\beta = .40, p < .01$ . כך שבקבוצת הבוגרים ככל שהתמיכה גבוהה יותר שביעות הרצון מהתפקוד הרגשי של המשפחה רבה יותר.

ממצאי הרגרסיה להסבר השונות של מדד התפקוד הפונקציונאלי של משתנה איכות החיים של המשפחה, מוצגים בלוח מספר 6.

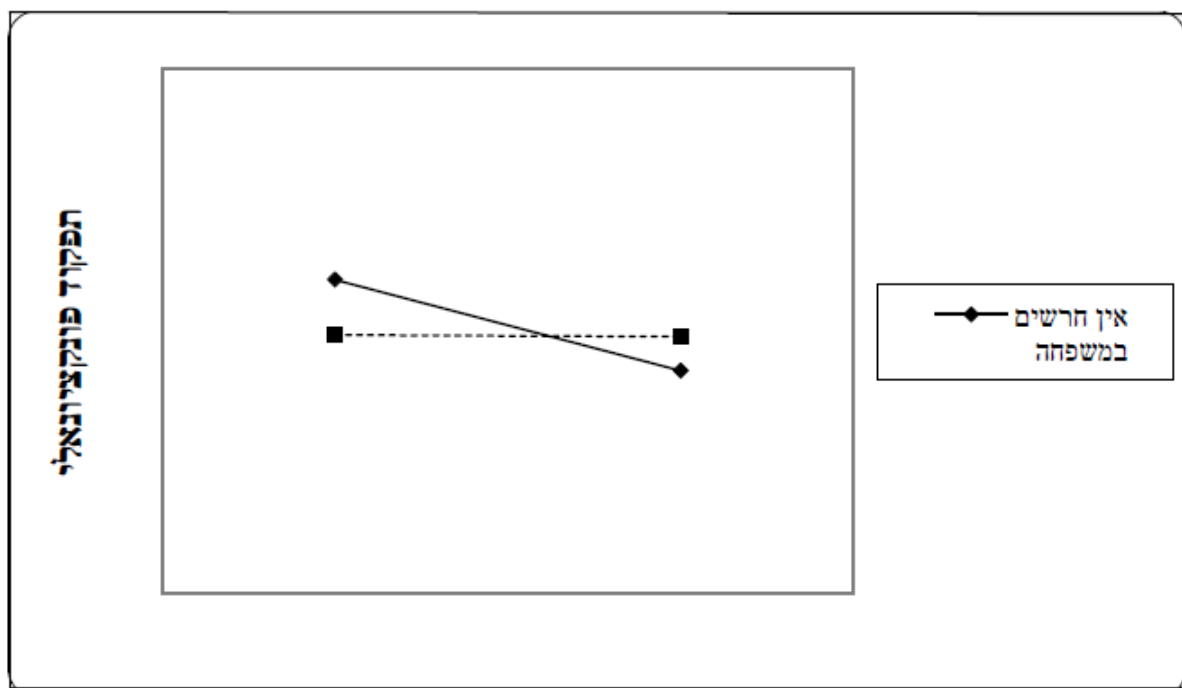
לוח מספר 6: מקדמי רגרסיה היררכית (של משתני המחקר) להסבר השונות של המדד התפקודי הפונקציונאלי של איכות החיים (N=84)

| מנבאים                             | I    | II    | III    | IV     |
|------------------------------------|------|-------|--------|--------|
| גיל הילד                           | .05  | .04   | -.03   | .08    |
| גיל גילוי החירשות                  | .11  | .03   | .08    | .11    |
| חירשות במשפחה                      | -.09 | -.08  | -.05   | -.03   |
| לחץ הקשור להורה                    |      | -.28  | -.30*  | -.33** |
| לחץ ילד-הורה                       |      | -.26  | -.15   | -.11   |
| לחץ הקשור לילד                     |      | .14   | .11    | .06    |
| רכישת תמיכה                        |      |       | -.02   | .00    |
| הגדרה מחודשת                       |      |       | .46*** | .47*** |
| פסיביות                            |      |       | -.16   | -.16   |
| אינטראקציה חירשות במשפחה X פסיביות |      |       |        | .16*   |
| $\Delta R^2$                       | .01  | .15** | .19*** | .15**  |
| $R^2$                              | .01  | .16*  | .35*** | .50*** |

\*  $p < .05$       \*\*  $p < .01$       \*\*\*  $p < .001$

מהתבוננות בלוח מספר 6 נראה כי בצעד הראשון, (בו הוכנסו המאפיינים האישיים) לא נמצאה תרומה מובהקת להסבר השונות של מדד התפקוד הפונקציונאלי של איכות החיים. בצעד השני בו הוכנסו מדדי הלחץ, נמצאה תרומה של 15% להסבר השונות של משתנה זה, כאשר רק מדד הלחץ הקשור להורה נמצא מובהק. כך שכל שרמת הלחץ הקשור להורה גבוהה יותר, שביעות הרצון מהתפקוד הפונקציונאלי של המשפחה נמוכה יותר. בצעד השלישי בו הוכנסו מדדי סגנון ההתמודדות, נמצאה תרומה מובהקת של 19% להסבר השונות של מדד התפקוד הפונקציונאלי (בנוסף לתרומת קודמיהם), כאשר רק מדד ההגדרה המחודשת של המצב המשברי נמצא מובהק, כך שכל שהמשפחה משתמשת יותר בסגנון התמודדות זה שביעות הרצון גבוהה יותר.

בצעד הרביעי נמצאה תרומה מובהקת של אינטראקציה של חירשות במשפחה X שימוש בסגנון התמודדות של פסיביות, אשר תרמה עוד 15% להסבר השונות. אינטראקציה זו מוצגת בתרשים מספר 3.



**תרשים 3: הקשר שבין התמודדות פאסיבית ושיעור הרצון מהתפקוד הפונקציונאלי בקרב אלו שיש להם או שאין להם חירשים נוספים במשפחה**

מהתרשים ניתן לראות שבקרב אלו שאין להם אנשים חירשים נוספים בקרב בני המשפחה שלהם, ככל שהם מפעילים יותר סגנון התמודדות פאסיבית עם המצב, שביעות הרצון שלהם מהתפקוד הפונקציונאלי של המשפחה נמוכה יותר  $\beta = -.23, p < .05$ . לעומת זאת, בקרב אלו שיש להם בני משפחה נוספים חירשים, לא נמצא מתאם מובהק בין משתנה הפאסיביות למשתנה התפקוד הפונקציונאלי  $\beta = .01, p > .05$ .

ממצאי הרגרסיה להסבר השונות של מדד טיב היחסים של משתנה איכות החיים של המשפחה, מוצגים בלוח מספר 7.



לוח מספר 7: מקדמי רגרסיה היררכית (של משתני המחקר) להסבר השונות של המדד טיב היחסים של איכות החיים (N=84)

| מנבאים            | I    | II   | III     |
|-------------------|------|------|---------|
| גיל הילד          | .11  | .11  | -.03    |
| גיל גילוי החירשות | .14  | .11  | .11     |
| חירשות במשפחה     | -.11 | -.09 | -.06    |
| לחץ הקשור להורה   |      | -.02 | -.03    |
| לחץ ילד-הורה      |      | -.13 | .03     |
| לחץ הקשור לילד    |      | -.01 | -.03    |
| רכישת תמיכה       |      |      | -.19*   |
| הגדרה מחודשת      |      |      | .51***  |
| פסיביות           |      |      | -.24*** |
| $\Delta R^2$      | .03  | .03  | .46***  |
| $R^2$             | .03  | .06  | .52***  |

\*  $p < .05$       \*\*  $p < .01$       \*\*\*  $p < .001$

מהתבוננות בלוח מספר 7 נראה כי בצעד הראשון והשני, (בו הוכנסו המאפיינים האישיים ומדדי הלחץ) לא נמצאה תרומה מובהקת להסבר השונות של מדד טיב היחסים של איכות החיים. בצעד השלישי בו הוכנסו מדדי סגנון ההתמודדות, נמצאה תרומה מובהקת של 46% להסבר השונות של מדד טיב היחסים, בשלשת מדדי משתנה סגנון ההתמודדות (רכישת תמיכה, הגדרה מחודשת ופסיביות), כך שככל שההורים זקוקים פחות לפעול לצורך קבלת תמיכה, מפעילים יותר את אסטרטגיית ההתמודדות של הגדרה מחודשת של המצב המשברי, ופעלתנים יותר בהתמודדותם עם המצב, שביעות הרצון ממדד טיב היחסים של איכות החיים של המשפחה גבוהה יותר. לא נמצאה אינטראקציה מובהקת בין משתנים אלו.

## המחקר האיכותני

### השיטה

עם סיום החלק הכמותי של המחקר, נערך מחקר איכותני לפי המסורת הפנומנולוגית. סוג מחקר כזה מתאים ביותר למחקר שמטרתו לתאר במפורט ובאופן הוליסטי את הטמון בתופעות, בתהליכים, בחוויות ובפרשנויות סובייקטיביות שאינם ניתנים לצפייה ישירה (ליבליך, זילבר ותובל-משיח, 1995). בשיטת מחקר זאת ניתן לגלות וליצור השערות לגבי יחסי הגומלין בין משמעותיות בתופעות בין-סובייקטיביות, כשגבולות הנושא הנחקר נקבעים מראש בידי החוקר (Padgett, 1998; Miller & Crabtree, 1992; Patton, 1980; Patton, 2002; Weiss, 1994).

חלק זה של המחקר מתמקד בהורים מהחברה הערבית הבדואית, מתוך רצון להעמיק את ההבנה שלנו את התופעה בקרב אוכלוסייה זו אשר כמעט ולא נחקרה. לאור העובדה כי האימהות הן אלו אשר לרב משמשות כמטפלות העיקריות של הילד החירש, חלק זה של המחקר יתמקד בהן בלבד. הראיונות אשר בוצעו, אפשרו לנו לשמוע מקרוב ובאופן אישי את סיפורן של האימהות, החוויה האישית והפרספקטיבה המתאימה לגידולו של ילד עם חירשות.

### אוכלוסיית המחקר

מתוך הנחקרים מהחברה הבדואית בחלק הכמותי, נדגמו 20 אימהות, באופן אקראי. רכזות מתיי"א אשר מכירות את האימהות באופן אישי, פנו לאימהות והסבירו להן על החלק האיכותני של המחקר, הדורש לראיין אותן באופן אישי, כלומר זהותן תיחשף למראייתן. רק לאחר הסכמת האימהות, הרכזות העבירו רשימה שמית של האימהות הכוללת את מספרי הטלפון שלהן. המראייתן יצרה קשר טלפוני ובדקה עם האימהות אם הן מוכנות להתראיין, ורק לאחר קבלת הסכמתן התבצע הראיון.

הראיונות נערכו ע"י מראיית דוברת השפה הערבית, אשר נפגשה עם משתתפות המחקר באופן אישי בביתן.

## לוח מספר 8: מאפיינים דמוגרפיים של האימהות

| מס' סידורי | שם האישה * | גיל עכשיו | גיל נישואין | פוליגמיה | מס' ילדים לאישה | מס' ילדים כבדי השמיעה |
|------------|------------|-----------|-------------|----------|-----------------|-----------------------|
| 1.         | אום מחמד   | 30        | 17          | לא       | 8               | 1                     |
| 2.         | אום ברהאן  | 48        | 24          | כן       | 5               | 2                     |
| 3.         | אום עיסא   | 38        | 20          | כן       | 8               | 2                     |
| 4.         | אום פאיז   | 40        | 15          | כן       | 13              | 2                     |
| 5.         | אום טארק   | 43        | 16          | כן       | 12              | 4                     |
| 6.         | אום עלאא   | 33        | 15.5        | כן       | 7               | 2                     |
| 7.         | אום איהאב  | 45        | 15          | כן       | 8               | 6                     |
| 8.         | אום נדים   | 45        | 18          | כן       | 11              | 3                     |
| 9.         | אום סאמי   | 38        | 18          | לא       | 9               | 6                     |
| 10.        | אום פארס   | 37        | 19          | לא       | 8               | 2                     |
| 11.        | אום קרם    | 28        | 15          | כן       | 6               | 3                     |
| 12.        | אום בדר    | 43        | 20          | לא       | 7               | 1                     |
| 13.        | אום עלי    | 42        | 20          | לא       | 5               | 1                     |
| 14.        | אום מועתז  | 42        | 25          | לא       | 6               | 2                     |
| 15.        | אום עהד    | 47        | 16          | כן       | 15              | 6                     |
| 16.        | אום חסין   | 35        | 20          | כן       | 4               | 1                     |
| 17.        | אום חמזה   | 26        | 16          | כן       | 4               | 2                     |
| 18.        | אום יוסף   | 27        | 20          | כן       | 2               | 2                     |
| 19.        | אום וליד   | 47        | 16          | לא       | 9               | 2                     |
| 20.        | אום אסמעיל | 25        | 20          | לא       | 2               | 1                     |

\* כל השמות בדויים

התבוננות במאפיינים הדמוגרפיים של האימהות הנחקרות, מגלה כמה נתונים חשובים. למרות החוק הקיים במדינת ישראל בנוגע לגיל הנישואין (חוק גיל הנישואין, התשי"י - 1950), אשר קבע כי אין להינשא לפני גיל 17, 8 (40%) מהן נשאו לפני גיל זה. בנוסף, ל- 15 (75%) מהן יש יותר מילד אחד חירש או כבד שמיעה, ו- 11 (55%) מהן חיות במשפחה פוליגאמית. נתון זה גבוה בהרבה מההערכה כי כ- 36% אחוז מבין הנשואים הבדואים בנגב, הינם נישואים פוליגאמיים (Al-Krenawi & Lightman, 2000), ולא מן הנמנע כי זו תגובה ללידתו של הילד החירש. יחד עם זאת, יתכן כי מבנה משפחתי זה, המאפיין את הקהילה הבדואית, משפיע על אופן ההתמודדות של ההורים עם גידולו של הילד החירש, כל אלו בנוסף להבדלים נוספים כגון: יחס החברה לאנשים עם מוגבלות (Westbrok, et al., 1993; Saetermoe, et al., 2001); אופן השימוש במערכות תמיכה (Duvdevany & Abboud, 2003) ועוד. בנוסף, ניתן לראות מתוך

הנתונים הדמוגרפיים המפורטים לעיל, כי מספר הילדים במשפחה גבוה מאוד, (לחמש מתוך 20 האימהות יש יותר מ- 10 ילדים – שומעים וחירשים כאחד) משתנה אשר עלול אף הוא להשפיע על איכות חייהן של הנשים, כפי שהדבר בא לידי ביטוי גם בשאר הממצאים אשר יוצגו להלן. יש לציין כי ממצאים אלו בהתייחס למספר הילדים במשפחה כולל הילדים החירשים, נמצאים בהלימה עם הממצאים אשר דווחו בחלקו הכמותי של המחקר. כפי שצוין שם, נמצא ממוצע של שישה ילדים במשפחה, ולרבות מהן יש יותר מילד חירש אחד. יחד עם זאת, יתכן ותהליך השינוי החברתי אשר עברה החברה הבדואית, מהווה אף היא מקור לפגיעה באיכות החיים של האימהות, ומעלה את רמת הלחץ.

## כלי המחקר

במחקר זה התקיימו ראיונות עומק חצי מובנים. בשורשו של ראיון זה עמד הרצון להבין את החוויה של האימהות ואת המשמעות שהן מייחסות לחוויה הנחקרת. הראיון סיפק לנו נגישות להקשרים תרבותיים של התנהגות הנשים ולכן הוא ספק לנו דרך להבין את המשמעות של ההתנהגות, ההתמודדות והחוויה ההורית בקרב משתתפות המחקר (ראה הנחיות לראיון בחלק הנספחים).

## ניתוח הנתונים

בניתוח הנתונים השתמשנו בשיטת ניתוח יחידות משמעות (Tutty, Rothery, Strauss & Corbin, 1990; Grinnell, 1996). ניתוח זה כלל 4 שלבים: קריאת הראיונות כטקסט שלם, מיון המבוסס על יחידות משמעות, קיבוץ יחידות המשמעות לקטגוריות ולתמות, וחיבור התמות הללו לידי תמונה אחת שלמה.

## הממצאים

ניתוח התוכן של הראיונות, העלה את התמות הבאות:

### "דממה נצחית ולא דממה לרגעים"

קיימת הבחנה בדברי האימהות, בין ילד "אילם" - אח'רס (חירשות עמוקה), לבין ילד חירש- אטרש (חירשות קלה עד בינונית). המילה אילם תכתב במירכאות בעבודה זו, היות וזו הייתה המילה בה השתמשו האימהות, ואין הכוונה שלהן לאילמות במובנה הפיזי, אלא התפקודי בלבד. מניתוח הנתונים ניתן לראות בצורה ברורה את ההבחנה השיטתית שהאימהות עושות בין ילדים "אילמים" לבין ילדים חירשים. ילדים "אילמים" לפי תפיסתן הם ילדים שאינם מדברים כלל, ילדים שקשה לחיות איתם, ולא ניתן להבין את השפה שלהם. קשה למלא את צרכיהם, היות ולא אחת לא יודעים מתי הם רעבים ומתי הם חולים, מה הם רוצים, וכדומה. התקפי הזעם שלהם מאוד מפחידים, והם מרתיעים אותן כשהם כועסים. ביטויי הכעס שלהם קשים ומלווים לעיתים בהשחתת רכוש בסביבתם. לאור זאת, לתחושתן, הילדים ה"אילמים" הם ילדים בודדים, ואין להם כמעט קשרים חברתיים. בנוסף, מדובר בילדים שקשה לגדלם ושצריך לעשות הפלה במידה ויודעים בוודאות שהם יולדו כ"אילמים". יחד עם זאת, ילדים אלו הם מתנה משמיים והטיפול בהם מזכה את ההורה בתגמולים ביום הדין:

"אמרו לי שהוא "אילם", "אילם" שלא ידבר בחיים, אח'רס (נאנחת) את מבינה מה זה אומר, הילד לא מדבר ולא ידבר לעולם, אוי קשה לשמוע זאת קשה, תודה לאל זו מתנה ופיקדון אלוהי (אמאנה) (אום עהד)

"ילדים אלו הם מיוחדים, האחרים והחברה דוחה אותם אבל הם לא מכירים איזה ילדים רגישים, חכמים וטובי לב, אומנם קשה לגדל ילד כזה, להבין מה הוא רוצה, לעקוב אחריו כשהיה גדול אבל הם ילדים מיוחדים, הבת שלי קרובה אלי משאר האחים שלה". (אום מחמד)

כפי שניתן לראות האימהות אמביוולנטיות לגבי הילדים ה"אילמים" והעמדות שלהן כלפיהם מנוגדות. מצד אחד קשה לגדלם ומצד שני אלו ילדים מיוחדים. הבשורה הייתה קשה ואף חלקן מציעות לעשות הפלה במידה ויודעים מראש ובוודאות שהילד לא ידבר בחיים, אך מצד שני מייחסות לילדים אלו תכונות ייחודיות, מתנה אלוהית שיתגמלו עליה ולכן הן מודות לאל על הנתינה הזו. ניגודים אלו בתפיסת הילדים ובתפיסת נכותם משקפת את מורכבות חייהן של אימהות לילדים "אילמים" במגזר הבדואי. לרוב הן מואשמות בכך שילדו ילדים "פגומים" ויתכן ובכדי להתמודד עם האשמות אלו הן מייחסות להם תכונות אלוהיות, מתנה משמיים שדרכה יגיעו לגן עדן, ומכאן שהטיפול בילדים אלו הופך למצווה ולא רק לאחריות הורית. לעומת זאת לילדים החירשים יש בעיה בשמיעה, הם לא שומעים את הכול, ולכן הם נתפסים על ידן כילדים חולים שחלו במחלה כלשהיא אשר גרמה נזק לאוזניים ופגעה בחוש השמיעה שלהם. ילדים חירשים לתפיסתן, הנם ילדים רגישים, טובי לב, אולם הסביבה אינה מקבלת אותם, ומשליכה עליהם תכונות שליליות.

"אמרו לי שיש לו בעיה באוזן ימין, לא אמרו מה, הייתי במעקב ואז אמרו הבעיה בשתי האוזניים, הילד לא שומע טוב, אני עושה ככה ליד האוזן (מסמנת ביד) והוא מזיז את הראש. הוא שומע אבל קצת... הוא ילד רגיל, רגיש וחמוד אבל הילדים מתרחקים ממנו, כואב לי שקוראים לו (אחיות) טמבל... (בוכה), הילדים האלו מיוחדים, הם רגילים שומעים אבל לא כמו כל ילד רגיל לכן לעיתים לא מבטאים המילה נכון, לוקח להם זמן לדבר והחברה אכזרית, הילדים בשכונה לא מחונכים, לעיתים לועגים לו וקוראים לו אהבל" (אום פאיז)

"היום אני דואגת לה, אני לא נותנת לאף אחד לפגוע בה, בבית היא רגילה כמו האחים שלה, כולם אוהבים אותה, אין הבדל הלוואי וככה זה גם בכיתה, בשכונה ואפילו במרפאה, כשאני הולכת איתה לרופא המשפחה האנשים מתחילים לשאול, לרחם עליה. היא ילדה יפה, פעם אישה אמרה איזה יפה, מלכת יופי חבל שהיא חירשת, התפוצצתי מכעס, נזפתי באישה, היא ממש הכעיסה אותי, מה זה חבל.. " (מתחילה לבכות). (אום מחמד)

נראה כי האם מבחינה בין מה שאמרו לה לבין מה שהיא רואה. אמרו לה שהילד לא שומע טוב והיא רואה שהוא כן שומע קצת ומגיב לרעשים שהיא עושה. הסביבה מתייחסת לאם ולילד שלה בצורה משפילה, פוגעת ומתרחקת והיא רואה שהוא ילד רגיל ושהילדים בסביבה לא קיבלו את החינוך הנכון. ניתן לחוש את הכאב והכעס של האימהות על המערכת הרפואית, על הסביבה החברתית ועל המערכת החינוכית שלא עושה מאמצים להעלאת המודעות החברתית לילדים אלו, ילדים רגילים עם צרכים מיוחדים.

### אימהות לילדים ה"אילמים" וילדים חירשים

ניתוח הראיונות חושף עולם שלם וייחודי של האימהות לילדים ה"אילמים" וילדים חירשים. עולם האם מול הילד ה"אילם" או החירש, של האם מול בן הזוג, של האם מול הסביבה של האם, מול מערכת החינוך ומערכת הבריאות.

רוב האימהות שהשתתפו במחקר מתארות איך הקריבו את חייהן למען הטיפול בילד ה"אילם" או החירש. חלקן רואות בזאת מצווה וחלקן רואות בזה גורל:

"הייתי מזכירה במשרד עו"ד גדול, עבדתי חמש שנים וממש אהבתי את העבודה אבל כשנולד בני, התחילו בעיות רבות בבריאות שלו, בעיות באוזניים, הרבה טיפולים ומעקבים בבית החולים, בסורוקה ובשניידר ובמרפאה כאן ביישוב ובבאר שבע. הרבה אשפוזים... היה מאוד קשה לטפל בילד ולתפקד בעבודה, היה לי קשה ובסוף החלטתי להתפטר. היה ממש קשה, קיבלתי שתי מכות בראש, גם הבשורה שהילד לא שומע וגם הפסדתי מקום עבודה שאהבתי. זה הגורל שלי, אני חיה בשביל הילד שלי, זה ילד מיוחד ואם אני לא אדאג לצרכיו הוא ילך לאיבוד. אני חיה בשבילו וכול עוד אני בחיים לא יחסר לו כלום, אני חוששת מהעתיד וחס וחלילה אם יקרה לי משהו..." נאנחת ושותקת... (אום עלי)

אום עלי מתארת בכאב את הטיפול האינטנסיבי בבן שלה. כפי שניתן לראות היא לבד, ללא תמיכה וללא עזרה, היא מקריבה את עצמה למענו כהרגלן של רוב הנשים במחקר זה. כמו כן ניתן לראות בדבריה שהיא מתייחסת לבן שלה כילד שיש לו בעיות באוזניים, ולא כילד חירש. לאור זאת, היא מקפידה לתת לו את כל הטיפולים הרפואיים עד שלאט לאט היא מקבלת את העובדה שהילד לא שומע. בכל תהליך ההכחשה והקבלה היא לבד, תהליך שעוברת אותו בבדידות אישית דבר אשר עלול לפגוע ברווחה הנפשית של אימהות אלו.

אימהות אלו הן לרוב בודדות, לבד בהעדר תמיכה זוגית, משפחתית וחברתית. הטיפול בילדים ה"אילמים" והחירשים דורש מהן לגייס את כל המשאבים האישיים לטיפול בילד, טיפול המתואר כאינטנסיבי מאוד, לא אחת גם על חשבון ההשקעה במערכות האחרות בחייהן.

"יקשה, מאוד קשה, החיים קשים, זה ילד היפראקטיבי, כל הזמן בתנועה ובתזוזה, אני חייבת להיות ערנית כל הזמן, 24/7. אני לא מגזימה, זה ילד שסוחט רגשית. זה הגורל שלי, זה הילד שלי והקדשתי את חי למענו בתקווה שאלוהים יתגמל אותו על כך". (אום איהאב)

כפי שניתן לראות אום איהאב מדגישה את העובדה שהילד הוא כל חייה, חוזרת על משפט זה הרבה פעמים במהלך הראיון כמו רוב המראיינות. הילד החירש הופך להיות מוקד החיים של האם, דבר שבא על חשבון חייה הפרטיים, שאיפותיה האישיים וחלומותיה:

"ילדתי את בני בגיל 20, נרשמתי לאוניברסיטה והתקבלתי, היה תזמון טוב, ילדתי במאי והאוניברסיטה מתחילה באוקטובר, אז יהיה בן חמישה חודשים. תכננתי לרשום אותו לפעוטון טוב אצלנו בשכונה, לא דמיינתי לרגע שיש לו בעיה. הייתי צעירה ולא הבנתי מה זה אומר שהילד לא שומע, שהילד לא ישמע ולא ידבר, לא הבנתי שזה דורש הרבה טיפולים, ניתוחים וחיים סביב הילד. הבנתי שאני צריכה להחליט או שאני בוחרת בילד שלי או שאני בוחרת בעצמי. בחרתי בו

ומסרתי את החיים שלי לטיפול בו. זה לא ילד שאפשר לשלב לימודים וגידולו יחד, זו משימה בלתי אפשרית. אי אפשר להשאירו בפעוטון כי לא מתאים לצרכיו ואין מסגרת אחרת. אי אפשר להשאירו אצל אמא או אצל חמת. מה יגידו עלי, נטשתי את הילד החולה שלי? (אום חסין)

אום חסין הנה אמא צעירה, אין לה ניסיון מספיק, ללא תמיכה ולבד מול המציאות האינטנסיבית החדשה בחיה, היא בוחרת להקריב למען הילד וכך הסביבה גם תעריך אותה. אם הייתה בוחרת בהגשמת שאיפותיה ובהמשך לימודיה האקדמיים הייתה עלולה לקבל אי הערכה וכבוד מצד הסביבה. החברה מצפה מהאמא להקריב למען הילד, החברה גם יכולה להקניט אותה במידה והייתה עושה אחרת. לאור זאת, לידתו של ילד חירש או "אילם" מהווה מעמסה חברתית ורגשית על האימהות ופוגעת באיכות חייהן. האימהות הינן המקור העיקרי לחוס וलाהבה עבור הילדים ה"אילמים" והחירשים והן נותנות את מלוא תשומת הלב לילדים אלה, לעיתים אף על פני שאר האחים במשפחה. אימהות אלו מאמינות שהטיפול הנכון בילדים ה"אילמים" והחירשים צריך להיות במתן חום ואהבה יותר ממה שנותנים לילדים רגילים. בעיניהם אלו ילדים מאוד רגישים וכמהים ליחס אוהב, מחבק וחם מצדן. רוב האימהות נותנות להם יחס מועדף, הן מודעות לאנרגיה הגבוהה שנדרשת מהן אשר לרוב באה על חשבון הרווחה האישית, הזוגית והמשפחתית.

אום מועתז לא רואה בכך יוצא דופן ומחזקת את רגשותיה בסיפור תרבותי מוכר:

"שאלו אדם חכם מי הכי יקר לך מבין ילדיך, החכם ענה: הקטן עד שיגדל, הרחוק עד שיחזור, החולה עד שיחלים, בני הוא הקטן והוא החולה מבין האחים שלו, הוא זקוק לי יותר מהם"

האימהות לילדים ה"אילמים" והחירשים ניצבות מול החזית הסביבתית הפוגעת בילדיהן, דוחה אותם ולועגת להם. הן לביאות מול כל מי שמנסה לפגוע בילדיהן, מנהלות מלחמה עיקשת הכוללת הסברים שהילדים רגילים ולא ילדים שיש לדחות אותם או ללעוג להם. לעיתים הן מטיפות מוסר וכועסות על החינוך שקיבלו בני הקהילה, אשר לדבריהן הנם לא מחונכים. לעיתים הן מנהלות ריב וצעקות על כל ילד או מבוגר אשר פגע או השפיל את ילדיהן, כך שזהו מאבק יומיומי מתיש הפוגע ומעיף את האימהות:

"אני צועקת על הילדים שמגרשים את בני הביתה ולא נותנים לו לשחק איתם, פעם ירדתי לרחוב כמו משוגעת. כאב לי לראות אותו חוזר בוכה ועצוב בגלל שסירבו לתת לו לשחק איתם בטענה שהוא ילד אהבל. הילד שלי חכם, הם טיפשים, לא מתורבתים לא חנכו אותם". (אום אסמעיל)

"ביקשתי מהמורה ש. לשוחח עם הילדים בכיתה של בני. הילדים לא יודעים כלום, הם רק שומעים שמועות, שהוא ילד מטומטם, משוגע טיפש ולכן מתרחקים ממנו. לא היה קל, הם לא רצו להחזיק את ידו, לא רצו לשבת לידו בכיתה ולרוב מחרימים אותו. צריך מישהו מבחוץ שידאג לחנך את החברה והתלמידים בבית הספר, אני לא יכולה לחנך את כולם". (אום קרם)

ניתן לראות ששתי האימהות נלחמות למען הזכויות החברתיות של ילדיהן. חשוב להן שהילדים יהיו חלק מהחברה, מקובלים ומעורבים בכל תחום בהתאם לגילם. אבל כפי שניתן לראות הן מאוכזבות וחסרות אונים מול מערכת גדולה ורחבה שעדיין לא מצליחה להכיל ולקבל את השונה.

ניתן לראות שהאימהות מנהלות מלחמה קשה ונלחמות בטחנות רוח, דבר המתיש אותן וגוזל את כוחותיהן. אולם האימהות חסרות תמיכה, אינן רואות עצמן כנתמכות וזוכות לתמיכה כלשהיא מלבד

עצמן. חלק ניכר מהן אף הופתעו כאשר נשאלו אודות הדמויות התומכות בהן ומחזקות אותן. הן רואות את התמיכה היחידה שלהן בילד ה"אילם" או החירש. האימהות לא מבינות מה זו תמיכה, ולא מבינות שמגיעה להן תמיכה ואחזקה. ניתן לראות זאת בציטוט הבא, הלקוח מאחד הראיונות. ניתן לראות איך האם מופתעת מעצם השאלה על תמיכה:

ימראינת: מי תומך בך בדרך כלל?

אמא: מה זאת אומרת

מראינת: שקשה לך למי את פונה?

אמא: למי לפנות? רק לאלוהים בשמיים

מראינת: תוכלי לתאר לי בבקשה את מערכת התמיכה שאת זוכה לה?

אמא: מה זה אומר, תמיכה, אני נותנת את כול כולי לילד שלי, אני היחידה שתומכת בו.

מראינת: ומי תומך בך?

אמא: מי אמור לתמוך בי?"

כפי שניתן לראות האמא לא מצליחה לראות את עצמה במוקד התמיכה והעזרה, היא רואה את עצמה רק במקום התומך בילד ללא מודעות לצרכיה ולצורך שלה בתמיכה. לידתם של הילדים ה"אילמים" או החירשים, מגייסת את כל הכוחות של האימהות לטיפול בהם ולמתן מענה לצרכיהם, ללא הקשבה לצרכיהן האישיים. העדר תמיכה ועזרה מוסיף עוד נדבך לקשיים בטיפול בילדים ובהתמודדות האימהות. משאב התמיכה היחיד עובר האימהות הוא האמונה שלהן, האמונה בגורל והאמונה באלוהים. בעת צרה הן מחפשות תנחומים בפניה אליו בתפילות ובמשאלות, כפי שניתן לראות בדבריה של אום קרם:

"למי לפנות, אין למי לפנות רק לאלוהים שבשמים, הוא נתן לי אותו והוא היחיד שיעזור לי לעמוד בנטל הטיפול בו. אני אישה מאמינה ולולא האמונה שלי הייתי משתגעת. לא קל לגדל ילד חירש, זה המון השקעה. החיים מאוד קשים עם הילד החירש, שאלוהים ייתן לי את הכוח לעמוד במשימה הזו".

אימהות זרות, שהן מחוץ לקהילה המקומית (לא בדואית) ונשואות לגבר מהקהילה הבדואית, סובלות אף יותר. הן אינן מתקבלות בדרך כלל בקלות לחברה, והן תישארנה "זרות" ולא נאמנות לקהילה ולנורמות שלה. הן זוכות ליחס של חשדנות וזרות וההוכחה חלה עליהן. לידתו של ילד עם נכות לא מטיבה עם מעמדן. לידת הילד יכולה להיות מוקד להנצחת חסרונן, הפגם שבהן. התחושה הקשה ביותר הנה ההתייחסות של שמחה לאיד (שמאטה) (شماتة)). כפי שניתן לראות מדבריה של אום מועתז אמא לשישה ילדים, אישה יחידה לבעלה ואם לשני ילדים חירשים:

"הניסיון מר ומאוד קשה, המציאות עוד יותר קשה בהיותך זרה ולא מהם. כשנולד הילד הראשון המשפחה שלו לעגה לו, ואמרו מה רע בבת הדוד שלך, הנה היא נשואה וכל ילדיה בריאים ושלמים, הלכת והבאת אישה זרה שמביאה ילדים חולים. היה מאוד קשה לי, אני לא יצרתי אותם, אני לא בראתי אותם, אבל המבט הזה, המבט הלועג השמח לצרתך זה מאוד קשה. כשילדתי את הבת השנייה שהייתה גם היא חירשת התחילו ללחוץ עליו שיינשא לעוד אישה, הוא



סירב ואמר דווקא עכשיו אני צריך להיות ליד אשתי ולדאוג לשני הילדים אלו. זה עוד פגע בי, הם חושבים שאני מכשפת את הבן שלהם, את בעלי ושולטת בו, אנשים ללא רחמים לא מספיק מה שיש לי, אלוהים יסלח להם וייתן לי את הכוח להמשיך לתמוך בילדיי".

כפי שנתן לראות חייהן של נשים זרות בתוך הקהילה הבדואית מורכבים והיותן אימהות לילד עם נכות מוסיף עוד נדבך למורכבות חייהן ולקשיים שהן מתמודדות איתם. החברה מצפה מבעליהן לקחת אישה אחרת מתוך הקהילה, אשר תוליד צאצאים בריאים ולא חולים כטענתם. הלחץ החברתי על בן הזוג ועל המשפחה פוגע במיוחד בנשים האלו כפליים, גם כאימהות לילדים עם צרכים מיוחדים וגם כנשים זרות. האימהות לילדים ה"אילמים" והחירשים רואות את עצמן כמטפלות העיקריות של ילדיהן, הן היחידות הדואגות למילוי כל צרכיהם, הרגשיים, החברתיים, החינוכיים והבריאותיים. אימהות אלו ממקמות עצמן במרכז חיי הילד, דואגות לו בהווה ומודאגות מהעתיד ומחוסר הוודאות אודות עתיד ילדיהן. אום בדר כמו שאר האימהות במחקר מבטאות דאגה עמוקה וחוסר וודאות מהעתיד של ילדן. חלק ניכר מהן חסרות תקווה בשל העדר תכניות טיפול בילדים ה"אילמים" והחירשים בעת בגרותם, העדר תכניות הכשרה ותכניות שילוב בשוק העבודה והעדר מסגרות תומכות בילדים המבוגרים:

"היום לא חסר לו כלום, אני נותנת לו את הכל, את חיי הקדשתי לו. זה ילד רגיש שזקוק לי ולתמיכה שלי, אם לא אדאג לו אז מי כן, אם אני לא אדאג לו הוא לא יקבל את הטיפול הנכון ולא החינוך הנכון. אני אלחם עם כל העולם רק בכדי שיהיה לו טוב, אני דואגת מהעתיד, אני לא יודעת מה יקרה, איפה יעבוד, מה ילמד. ראיתי ילדים שיש להם טלפונים מיוחדים, לומדים מחשבים וגם ראיתי שמלמדים אותם מקצוע מגיל צעיר. למה לא מלמדים את הילדים שלנו, למה לא מגיע להם מסגרת שתלווה אותם, תעזור להם? היום אני חייה ודואגת לו מה יקרה כשאלך מהעולם הזה, מה יקרה ואני רואה שהסביבה מפחדת ממנו, מה יקרה אני לא יודעת, אולי את יכולה לעזור...."

אי הוודאות בהקשר לעתיד הילדים ה"אילמים" והחירשים רבה, היות והאימהות לא מודעות לתכניות המיוחדות הקיימות עבור ילדים אילו. ניכר שאין נגישות למידע שירגיע אותן, כמו כן ניתן לראות שיש העדר תכניות המגייסות את הכוח של האימהות האלו למען ילדיהן. הדאגה לעתיד הילדים ה"אילמים" והחירשים לצד חוסר מעורבות האימהות וחוסר גיוסן למען עתיד ילדיהן מהווה גורם לחץ משמעותי בחייהן של האימהות. רגעי האושר בחייהן של אימהות הילדים ה"אילמים" והחירשים מעטים והם בעיקר קשורים להישגים החינוכיים של הילד, האימהות מצפות להישגים מיוחדים של ילדיהן במערכת החינוך, וכל הישג לימודי מעלה את הצפיות שלהן מהילד:

"למדתי חינוך מיוחד, אני יודעת איך לעזור לילד שלי, כאשר היה לו מבחן הייתי יוצאת מבית הספר, מבקשת רשות מהמנהל, מוציאה אותו מהכיתה שעה לפני הבחינה ושוב חוזרת איתו על החומר. אני לא יכולה לתאר לך את האושר בחיי כאשר הוא בא והראה לי את המבחן. הוא קיבל 90, הציון הכי גבוהה בכיתה. שמחתי אבל לא הראיתי לו, אמרתי לו אתה יכול לקבל 100. אני למדתי חינוך מיוחד ולכן יודעת איך לנצל את היכולות שלו, עתידו רק בהצלחתו בלימודים". (אום מועתז)

כפי שניתן לראות מהציטוט לעיל, יש צפיות מאוד גבוהות מהילד החירש שנמצא במערכת החינוך הרגילה. האמא מצפה ודואגת שיקבל את הציונים הכי גבוהים בכיתתו, והצלחתו בלימודים מהווה מקור השמחה והאושר בחייה. כמו כן ניתן לראות שאימהות אלו מנסות להוכיח את הייחודיות של הילדים, להוכיח את הצלחתם ולהוכיח את מסירותן וגדולתן דרכו ובכך הן תזכנה להערכה של הקהילה והוכחה שילדים אלו הנם רגילים ויש להם יכולות. ניתן לראות זאת מדבריה של אום עלי:

*"לקחתי את המבחן שלו והראיתי לכל הגיסות שלי, הן לעגו לי שהתעקשתי שילמד בכיתה רגילה, האשימו אותי בכך שאני רוצה להפכו לילד רגיל והוא ילד פגום. הראיתי להם שהן הפגומות, הילד שלי רגיל ומצליח יותר מהילדים שלהן, הוא לא אהבל כמו שאמרו, הוא ילד מצטיין. אלוהים יאריך את החיים שלי עד שאראה אותו בתפקיד יוקרתי.. אני לא יודעת מה הוא יכול להיות וחוששת שההסתכלות השלילית של החברה תפגע במוטיבציה שלו כשהיה נער, מזה אני חוששת ולא יודעת מה לעשות.*

האימהות ממשיכות להילחם בסביבה החיצונית למען הוכחת הצלחת ילדיהן והצלחתן. נראה כי הצלחה בלימודים מהווה גורם לגאווה לאימהות האלו, לאושר ולשמחה וסיפוק משמעותי מחייהן ומהשקעתן בילדים אלו. לעומתן האימהות לילדים ה"אילמים", הן מתוסכלות יותר ומאשימות בעיקר את מערכת החינוך:

*"מה אני יכולה לצפות ממנו, נתתי לו את הכול, אני מתקשרת אתו בשפת סימנים שפתחנו, שפה שונה ממה שהוא לומד בבית הספר. חבל לעיתים אני לא יודעת אם אני מבינה אותו נכון, אני מרגישה שלא מלמדים אותם, רק מחזיקים אותם. אני לא יודעת מה יקרה אחרי שיסיים את בית הספר, מה יעשה ואיך יתפרנס". (אום סאמי)*

אום סאמי אמא לתשעה ילדים שישה מהם חירשים בדרגות שונות, היא עושה הפרדה בין הילדים החירשים לבין שני הילדים ה"אילמים". לדבריה, שני האחרונים לומדים בבית ספר מיוחד, והאמא לא מרוצה ויש לה צפיות אחרות מהילדים ומבית הספר. הצפיות הגבוהות שלה יוצרות מרחק בינה לבין מערכת החינוך, היא לא מעורבת אלא מבקרת את המערכת, לא מרוצה מהתכנים הלימודיים המועברים לילדים ולא מתכנית הלימודים בכלל. ציפיות האם כנראה לא תואמות את תכנית הלימודים של בית הספר, וניתן לראות שאין נגישות לתכניות החינוך של המערכת, אין תקשורת ישירה בין המערכת לבין האימהות. דבר היוצר ריחוק של האם מהמסגרת החינוכית של בניה. כמו כן ניתן לראות שהאימהות מפתחות שפת סימנים ייחודית משלהן, ובשפה זו הן מתקשרות עם ילדיהן. יש לציין כי שפה זו הנה שונה מהשפה שבה הילדים מתקשרים בבית הספר ייתכן וזה מהווה עוד מרכיב בריחוק האימהות וחוסר מעורבותן בחיים החינוכיים של הילדים ה"אילמים".

### טיפול רפואי

כאמור, ניתן לראות שיש הבדל בתפיסת הנכות של הילד ה"אילם" או החירש ע"י האימהות. אימהות אשר הבינו שהילד שלהן "אילם" קיבלו זאת כגזירה אלוהית וכנשים מאמינות הן קיבלו את הגזירה הזו בהבנה וכגורל. הן לא התנגדו ולא הביעו תחושות של עצב או אכזבה, להפך הן רואות בנכות כמבחן מהשמיים

וכמתנה אלוהית, הרי הטיפול בילד, בעיניהן הוא מצווה ויתגמלו עליה ביום הדין. אימהות אלו מתנגדות לביצוע ניתוח השתל הקוכלארי לילד, כי שתל מבטא בעיניהן כהתנגדות לגזירה האלוהית. ניתן לראות זאת בדבריה של אום מחמד, אמא לילדה אחת הסובלת מלקות שמיעה:

"תודה לאל, תודה לאל, זו מתנה משמיים, תודה לאלוהים שנתן לי את הכוח לגדל אותה ולמלא את כל צרכיה. כשאמרו לי הילדה שלך "אילמת", אמרתי תודה לאל. האחות לא הבינה למה אני מודה לאלוהים, היא "אילמת", אמרו לי זאת בטיפת חלב, את מבינה מה זה ילד "אילם"? זה לכל החיים, מי שנולד "אילם" (אחירס) נשאר כך כל חייו, רק נס מהשמיים יכול לשנות, רק המשיח (עיסא עליו השלום) הוא היחיד שריפא אנשים "אילמים" וחולים. אלוהים רצה שתהיה "אילמת", מי אני שאגיד לא, תודה לאל על כל מה שנתן"

אום מחמד לא מפסיקה להודות לאלוהים על המתנה שנתן לה, תודה זו מעוגנת במצווה דתית, היות ולפי הדת במידה וחלה צרה לאדם הוא צריך להודות לאלוהים על כל דבר, על הטוב ועל הרע כי יש דברים שאין האדם יודע. אום מוחמד הנה אישה מאמינה ואינה רואה בלקות בתה כפגם אישי אלא כמתנה משמיים. אמונה זו מסייעת לה להתמודד בצורה יעילה בקבלת הנכות של בתה. כמון כן ניתן לראות בדבריה של אום פאיז את משמעויות הלקות בעיני האימהות וההשלכות על הטיפול בילד ה"אילם".

"הרופא אמר שניתן לעשות ניתוח, להתקין לו שתל ואז יש סיכוי שיתחיל לשמוע, אמרתי לרופא אבל הוא "אילם" (אחירס) איך זה אפשרי, הילד שלי לא עכבר ניסיונות, לו היה חירש אולי השתל עוזר אבל הוא "אילם" וזה מאלוהים, שאלוהים יסלח לנו. (אום פאיז)

כפי שניתן לראות האימהות עושות אבחנה שונה ללקויות השמיעה השונות. "אילם" בעיניהן הוא כאמור ילד שלא מדבר ולא יוכל לדבר בחיים, כך שמדובר בנזק בלתי הפיך. לעומת זאת, חירש זהו ילד אשר נולד עם לקות שמיעה בדרגות שונות, כך זהו סוג של מחלה באוזניים שניתן לטפל בה וניתן להחלים ממנה ולכן הן לא מתנגדות לטיפולים המוצעים ע"י הצוות הרפואי. לחלק מהן יש צפיות גבוהות שהילד החירש יהפוך לאט לאט לילד רגיל ששומע ומדבר ומשתלב במוסדות החינוך הרגילות במגזר, כפי שניתן לראות מדבריה של אום מועתז:

"אני קוראת לו, פעם אחת, שתיים אפילו מאה, אני לא מתייאשת, לאט לאט הוא ישמע. אני זו ששמתי לב שהילד שלי לא שומע טוב, פניתי לרופא ואמר אין לו כלום. לא האמנתי ואז אימתי אם לא ישלחו לרופא מומחה אתבע אותם ואז נתן לי הפניה. מצאו שיש לו לקות שמיעה וגם בעיה בבלוטות שלו. עבר ניתוח, הוא לא דיבר כמו שאר הילדים ואז לקחתי אותו לקלינאית תקשורת וגם לריפוי בעיסוק. אין שום סיבה שלא יהיה כמו שאר הילדים, אני מצפה ממנו יותר מהאחים שלו כי הוא ילד רגיש, אני נותנת לו הרבה תשומת לב, הוא ילד מצטיין ויגיע רחוק".

לילדים ה"אילמים" אשר נולדו להערכתן עם נזק בלתי הפיך, אין שום סיכוי ששתל יכול לסייע בתפקודם. אולם היחס כלפי הילדים אשר נולדו עם בעיית שמיעה – חירשים, אותה ראו האימהות כמחלה, אשר ניתן לרפא היחס שונה. האימהות חשות כי מבחינה דתית זה אף מצווה לטפל בילד החולה – החירש, הרי

אלוהים ברא את המחלה ועודד אותנו לחפש את המרפא. הן רואות בניתוח השתל הקוכלארי כחלק מטיפול במחלה של הילד ולכן אימהות אלו דאגו שהילד יעבור אותו.

### הסביבה של הילד החירש והילד ה"אילם"

סביבתם של הילדים ה"אילמים" והילדים החירשים מתחלקת לשתי סביבות, סביבת הבית והמשפחה הגרעינית והסביבה הרחבה הכוללת שכונה, בית ספר והחברה בכלל. האימהות מקפידות להפריד בין שתי הסביבות, בהקשר של היחס שהילדים מקבלים. מניתוח הראיונות ניתן לראות שסביבת המשפחה הגרעינית לא מבדילה ביחס שלה, בין הילדים ה"אילמים" לבין הילדים החירשים. האחים מתייחסים אליהם באופן רגיל, כשאר האחים במשפחה. הם מתקשרים איתם בשפה ייחודית להם, שפה שיצרו אותה ומובנת רק להם, הם קוראים להם בשמות הפרטיים שלהם, משחקים איתם ומשתפים אותם בכל דבר. ילדים אלו זוכים ליחס מועדף מצד ההורים, יחס של אהבה, רחמים, חמלה, דאגה וריצוי. לעומת זאת הסביבה החברתית החיצונית מתוארת כסביבה לא סובלנית, מנוכרת בלתי תומכת לילדים החירשים ולילדים ה"אילמים". אולם כלפי הילדים ה"אילמים" הסביבה אכזרית יותר, מפחדת מהם ודוחה אותם. הילדים ה"אילמים" זוכים ללעג והקנטות מצד הסביבה החיצונית, אשר מתגרה בהם ומעוררת את כעסם, כעס שיכול לבוא לידי ביטוי בהתקף של צרחות, השחתת רכוש והתלהמות, דבר המעורר את הפחד של הסביבה. ניתן לראות זאת בצורה מובהקת מדבריה של אום פאיז :

*"אני משתדלת שלא יצא החוצה, הילדים אכזריים, הם קוראים לו אחירס ("אילם") ולא בשם שלו, הם מתגרים בו והוא מסכן, מפחד ומתעצבן בקלות, התקפי הזעם שלו מאוד מפחידים, הוא יכול לפרק כל דבר בסביבתו, לעיתים אף פוגע בעצמו מרוב כעס ותסכול, זה מפחיד והילדים מתחילים לרוץ כאילו הוא ילד משוגע. כואב לי לראות שגם מבוגרים מפחדים. הילד שלי הוא ילד רגיל ולא רוצח שבורחים ממנו, החברה שלנו אכזרית ממש אכזרית".*

ניתן לראות שסביבתם של הילדים ה"אילמים" מורכבת ולא קלה. מדובר במעגל של הפחדה והתרחקות הדדי המזין את עצמו. האימהות מנסות לבודד את הילדים בכדי להגן עליהם, ובדוד זה יוצר מסתורין סביב חיי הילדים ה"אילמים". הם לא מבינים את הסביבה שהם חיים בה וגם הסביבה לא מכירה ולא מבינה אותם. רגעי התסכול של הילדים ושל הסביבה באים לידי ביטוי בהקנטות, התגרות בילדים כזרים ולא מוכרים ועוד. הקנטות אלו מעוררות זעם וכעס שביטוייו לעיתים עוצמתיים ומעוררים את הפחד של הסביבה. מדובר אם כך, במעגל אשר מזין את עצמו בצורה מתמדת ולא מסייע ביצירת סביבה מקבלת, תומכת וסובלנית.

סביבתם של הילדים החירשים היא סביבה סקרנית יותר, המנסה לחקור את הילדים החירשים ולהביןם. הם נתפסים כילדים "פגומים" חסרים ולא שלמים, ולעיתים פגם זה מעורר חמלה ורחמים ולא אחת גם מהווה מקור ללעג והשפלה. ילדים אלו לא נקראים בשם הפרטי בלבד, אלא תוך כדי הוספת שם התואר של נכותם, כמו: "אסמעיל החירש", "אברהם החירש". הסביבה עדיין מתקשה להכיל את הילדים הללו, ולכן הם יותר מבודדים, לומדים בכיתות מופרדות בבית הספר, ובהפסקות הם מפחדים לצאת לחצר עם שאר הילדים. התיאור שלהלן, מפיח של אום נדים, אמא לשלושה ילדים חירשים משקף את היחס של הסביבה החיצונית לילדים האלה :

"ירצה האל ונולדו לי שלושה ילדים חירשים, יש לי 11 ילדים ואני לא עושה הבדל בין אף אחד, אסמא, מחמד ומרים (שמות בדויים) נולדו עם בעיות באוזניים, השמיעה שלהם חלשה. אנחנו בבית יודעים לדבר איתם ואין שום הבדל בינם לבין שאר ילדיי, הם ילדים מאוד חכמים, רגישים ומכובדים. אני ואבא שלהם והאחים מתים עליהם, אלו ילדים שאי אפשר לא לאהוב אותם, הם הנשמה שלי. אבל כואב לי לראות איך מתייחסים אליהם בשכונה, בבית הספר ובכיתה. קוראים למחמד טמבל מפגר אחיות'.. הוא מבין ונפגע, הוא חוזר מהשכונה תמיד בוכה ולא רוצה לצאת. גם למרים הם מציקים. הרבה פעמים הוציאו לה את מכשיר השמיעה. הייתה תקופה שהתביישה לשים את המכשיר והחביאה אותו בתיק. החברה רואה בהם ילדים חסרים, ילדים לא שלמים ולכן או שמרחמים עליהם או שפוגעים בהם, זה בלתי נסבל"

ניתן לראות את ההבדל בין היחס שהילדים מקבלים בביתם לבין היחס שמקבלים מחוצה לו. בבית הם ילדים חכמים ורגישים ובחוץ הם ילדים מפגרים ומוזרים. בבית הם זוכים ליחס של חיבה ואהבה ובחוץ ליחס של דחייה והקנטות. דבר זה יוצר מורכבות בחייהם של הילדים החירשים ופגיעה בהתפתחותם הנפשית והחברתית.

#### הילדים ה"אילמים" (חירשות עמוקה) במערכת החינוך

כאמור, ניתן לראות מתוך ניתוח הנתונים שהאימהות עושות הבחנה בין מערכת החינוך שלומדים בה ילדים "אילמים" (הסובלים מחירשות עמוקה, אינם מדברים כלל, ומתקשרים בשפת הסימנים עם סביבתם) לבין מערכת החינוך שלומדים בה ילדים הסובלים מחירשות (חירשות בינונית עד קלה, מדברים בדרגות שונות ומתקשרים בדיבור עם סביבתם). בנוסף, מעורבות האימהות שונה בהתאם לתפיסת הנכות של הילד: מעורבות יתר במערכת החינוך שבה משולב הילד החירש ומעורבות פחותה במערכת החינוך שבה משולב הילד ה"אילם".

הילדים ה"אילמים" לומדים במסגרות נפרדות, המתווגות בקהילה כבתי ספר לילדים "אילמים", מזוהים בשם בנכות של הילדים ולא בשם המוסד, כך שהדבר יוצר סטיגמה וצפיות נמוכות מהילדים הלומדים בו, מצד הקהילה, ואי ודאות בתועלתם מצד ההורים. חלק מהמסגרות לילדים ה"אילמים" נמצאות מחוץ לקהילה הבדואית, במגזר היהודי. האחרונות זוכות להערכה גבוהה במיוחד מצד ההורים, ביחס למסגרות שבתוך הקהילה. האימהות מרבות לעשות השוואות בין המסגרות של הקהילה לבין המסגרות שמחוץ לה תוך כדי הערכה לאחרונות. מדבריה של אום עהד אמא ל-16 ילדים שישה מהם "אילמים", הסובלים מחירשות עמוקה, ניתן לראות את ממדי ההשוואה:

"אצל היהודים יותר טוב, כאן סתם, רק מעבירים את הזמן, סתם לא מלמדים אותם. אצל היהודים לומדים הרבה, מלמדים אותם ערכים, מלמדים אותם איך לכבד את ההורים, מלמדים אותם היגיינה וניקיון אישי, מלמדים אותם הרבה על סדר וניהול זמן, מלמדים אותם על בריאות, איך לאכול, ומה לאכול ובאיזה שעה. הילדים שלי כמו היהודים, אוכלים בזמנים קבועים, ארוחת בוקר ב 7:30 אז 7:30 ולא 8:00, האחרים סתם מה שבא חוטפים, אין סדר, הכל בלגן, לא מלמדים אותם, סתם יושבים, סתם שומרים עליהם, לא מלמדים אותם."

אום עהד כמו שאר משתתפות המחקר, שילדיהן לומדים במסגרות של המגזר היהודי, מייחסות ערך רב לחינוך שמקבלים במסגרות היהודיות. הן מעריכות את כישורי החיים שמקנים לילדים ואת הערכים שמנחילים להם. מדובר לתחושתן במיומנויות וערכים שיסייעו לילדים בעתיד ובמיוחד בגיל ההתבגרות:

*"הם מלמדים אותם לקרוא, לכתוב, הם מתקשרים עם הסביבה בשפה שהסביבה יודעת, חבל שלומדים רק עברית ולא מלמדים אותם ערבית, אבל זה בית ספר יהודי ואנחנו נמצאים במדינה יהודית. הם לומדים גם חינוך על חיי הזוגיות. הם שומרים על הקשר איתם גם לאחר שסיים. בני הגדול היום בן 24 והם עדיין בקשר איתו, לא כמו כאן רק רוצים להיפטר ממנו. אם נעדר אף אחד לא שואל, סתם מסגרת. היו צריכים ללמד אותם מקצוע, מחשבים או רישיון נהיגה, אלו ילדים מסכנים, איך יסתדרו בעתיד" (אום חמזה)*

כפי שניתן לראות אום חמזה כמו אום עהד מעריכות מאוד את הקשר האישי שיוצרים נציגי מערכת החינוך היהודי עם ילדיהן ה"אילמים", קשר שנמשך גם לאחר שהילד עוזב את המסגרת ומסיים את לימודיו בה. כמו כן ניתן לראות את החשיבות שמייחסות האימהות ללימוד מקצוע בעיניהן, מקצוע מקנה לילדיהן דרך סלולה לעתיד כך שיוכלו להתפרנס ממנו בכבוד. כמו כן מיומנויות התקשורת שהילדים לומדים לטענת האימהות, עוזרות להם רבות ביצירת קשר עם הסביבה אשר אינה מכירה את שפת הסימנים. מיומנויות אלו לפי תפיסת האימהות אינן קיימים במסגרות החינוך במגזר הבדואי. המצב בבית הספר בתוך הקהילה מעט שונה. דבריה של אום עהד, ממחישים זאת:

*"לפחות מחזיקות אותם, לפחות יש מסגרת אחרת היו משוטטים ברחוב וכל אחד יכל לפגוע בהם. אני מרוצה מבית הספר, גיסתי מבקרת שם ואומרת שהילדים מאוד אוהבים את המורים שם". (אום עהד)*

כפי שניתן לראות יש אמביוולנטיות בקשר למסגרות החינוך לילדים ה"אילמים" בתוך הקהילה הבדואית. מצד אחד יש ביקורת מצד האימהות, ביקורת על העדר תכנים חינוכיים ולימודיים ומצד שני הבעת שביעות רצון מקיומה של מסגרת שמחזיקה את ילדיהן. יחד עם זאת, ניכר שיש אי בהירות, חוסר נגישות והעדר ערוצי תקשורת וקשר בין המסגרות הקהילתיות לבין המשפחות ובמיוחד האימהות של הילדים ה"אילמים". כמו כן הנתונים מצביעים על חוסר במסגרות לגיל הרך, גיל שלושה חודשים עד שלוש שנים, עבור הילדים ה"אילמים". האימהות מדווחות על חוסר אונים, העדר כלים ומיומנויות לדרך שבה תוכלנה לתקשר עם הילד ואיך לגדל אותו בצורה הנכונה.

*"לא היה לי ניסיון, הייתי צעירה, אין אף גן או משפחתון שמתאים לו, לא ידעתי איך ללמד אותו לבקש לשתות, איך ללמד אותו לשבת על הסיר ואיך לגמול אותו מחיתול, אני לא יודעת לתקשר אותו, אני יודעת לדבר והוא לא מדבר, לא הייתה שפה ותקשורת בינינו, חבל שלא הייתה מסגרת כלשהי שיכלה לעזור לי, הייתי אבודה". (אום אסמעיל)*

אום אסמעיל נישאה בגיל 20 וילדה את בנה הראשון בגיל 21 שנולד עם חירשות עמוקה "אילם". לא היה לה ניסיון כאמא וכלל לא היה לה ניסיון להתמודד עם ילד עם חירשות עמוקה. היא מתארת את השנים הראשונות כשנים הקשות ביותר בחייה ומתארת תחושה של זרות בינה לבין בנה ה"אילם".

יילא הבנתי אותו, כשבכה לא ידעתי להבחין מה הבכי הזה. כשהתחיל לזחול היה מסכן את עצמו, ככל ילד, אך כל קריאות האזהרה שלי לא נשמעו. לא הפנמתי שהוא לא שומע, ולא ידעתי איך לדבר אותו, איך לקרוא לו, איך להגיד לו אסור ואיך להחמיא לו, לא ידעתי... ולא היה מי שיעזור, הלוואי והיה מישהו שילמד אותי"

כפי שניתן לראות העדר ליווי וחוסר בידע ומידע אודות הילד ה"אילם" מקשה על האימהות ביצירת קשר עם ילדיהן ובהתקשרות אתו. השנים הראשונות בחיי הילד הן שנים מאוד משמעותיות, העדר הדרך לתקשר עם הילד עלולה להרתיע אימהות צעירות, ולפגוע בתהליכי ההתקשרות עם ילדיהן ה"אילמים". ילדים "אילמים" הלומדים מסגרות מיוחדות להם, לומדים בעיקר את שפת הסימנים, שפה שבה הם לומדים ומתקשרים בתוך המסגרות הללו. שפה זו אינה מובנת כאמור לאימהות הילדים ה"אילמים" ולכן הן מפתחות שפה אחרת. שתי שפות הסימנים אינן זהות, דבר אשר יוצר בלבול בתקשורת ואי ודאות. לאור זאת, עולה צורך עז של האימהות ללמוד את שפת הסימנים שילדיהן רוכשים בבית הספר, אך בשל קשיי נגישות ומרחק בין בית הספר לבין מקום מגוריהן הדבר לא קורה. האימהות מביעות דאגה מאי הבנת השפה השלטת של ילדיהן במיוחד בהגיעם לגיל הבגרות. הן חשות אי אימון בילד ודאגה לו בעת שהוא מתקשר עם חבריו בשפה שהן לא מבינות:

"אנחנו מתקשרים בשפה הישנה של פעם (צוחקת), מה נעשה, צריך לתקשר עם הילד, אנחנו לא למדנו את שפת הסימנים, יצרנו שפה משלנו. הוא מבין וגם אנחנו מבינים. אני לא מבינה את שפת הסימנים שהוא לומד בבית הספר, וחבל שלא לימדו אותנו ההורים יחד עם הילדים. אני ממש דואגת כשאני רואה שהוא מדבר עם החבר שלו בטלפון ואני לא מבינה כלום. בגיל ההתבגרות צריך להשגיח עליהם, לעקוב אחריהם וכאן אני מרגישה שאני ה"אילמת" ולא הוא. הם מדברים, צוחקים, מתפתלים מצחוק ואני לא מבינה דבר, > זי אלאטרשבאלזפה זי الأطرش بالزفة <... צוחקת (פתגם ערבי שהתרגום שלו: כמו חירש במסיבת נישואין). (אום טארק)

ממצאי המחקר מראים את הרצון העז של האימהות שהילד ילמד מקצוע לעתיד, רואות עתידו ברכישת מקצוע ולא רק בחינוך כללי, הן רואות במסגרת החינוך כמסגרת היחידה שדרכה הילד יכול ללמוד מקצוע לעתיד. האימהות מביעות דאגה ואי וודאות בקשר לעתיד ילדיהן, רכישת מקצוע מרגיעה אותן ולטענתן שילוב הילד ה"אילם" במסגרת תעסוקתית מסייעת רבות בשיקומו ובקליטתו בצורה טובה בתוך הקהילה. הן מייחסות חשיבות רבה לחינוך לחיי הזוגיות, אך לטענתן אין להן את הכלים והיכולת לחנך ילדים אלו לזוגיות בריאה בעתיד ולכן הן רואות במסגרות החינוך כמסגרות שיש להן את הכלים ואת היכולת להנחיל חינוך זה.

מסגרות החינוך של הילדים ה"אילמים" נתפסת ע"י האימהות כמסגרות של "סותרה" סותרת פירושה בערבית לכסות ולשמור על צניעות. המסגרת מכילה את הילדים ואת כל התנהגותם גם אם זו התנהגות שיכולה לעורר אי כבוד ו"פדיחה" בקהילה. לכן מסגרות אלו הנתפסות כמסגרות "סותרה", מוערכות ע"י ההורים גם אם הן אינן מרוצות מאה אחוז מהתפקוד של מסגרות אלה:

יכל מה שאני רוצה זה הסותרת לבת שלי ולנו כמשפחה. אף אחד לא רואה מה קורה בבית הספר, כולם שומרים על סודיות. אם לא הייתה מסגרת זו אז הרחוב היה חושף כל דבר. הילדים האלה עושים טעויות ועושים פדיחה, והרחוב לא מרחם ורק מעצים את הפדיחה הזו. הסתורה מבוקשינו ובתי הספר האלו סותרת לנו וילדים האלו. (אום טארק) הסותרת מקושרת לכבוד ובמיוחד כבוד המשפחה, ומבוקשה של כל משפחה שתהיה "מסתורה", ז"א שעניינים שלא מכבדים אותה לא יופצו ברבים. תפילתה של כל אמא שגם היא וגם ילדיה יחיו תחת מטריית ה"סותרת". האימהות של הילדים ה"אילמים" ובמיוחד אימהות לבנות מביעות חשש ודאגה שהבנות ינוצלו בשל נכותן והדבר יביא בושה להן ולמשפחתן לכן המסגרת החינוכית כה חשובה לא רק כמסגרת חינוכית אלא גם כמסגרת "סותרת".

### הילדים החירשים (חירשות קלה עד בינונית) במערכת החינוך

משתתפות המחקר עושות הפרדה בין המסגרות שמשולבים בהן ילדיהן החירשים. הן מבחינות בין כיתה לחינוך מיוחד בבית ספר רגיל, כיתה שמשולבים בה ילדים חירשים וילדים עם צרכים חינוכיים מיוחדים, לבין כיתה רגילה בבית ספר רגיל שמשולבים בה ילדים הסובלים מחירשות בדרך כלל חירשות קלה. ההבדל בא לידי ביטוי במשמעות שהאימהות מעניקות למסגרות האלו, למידת המעורבות שלהן, לצפיות שלהן ולתפיסתן את המסגרת והצוות החינוכי.

### הילדים החירשים המשולבים בכיתה לחינוך מיוחד בבית ספר רגיל

הציפיות מילדים הלומדים בכיתה החינוך המיוחד הן ציפיות נמוכות, בהשוואה לילדים חירשים אחרים הלומדים בכיתה רגילה. יש חוסר ודאות לגבי תכני הלימוד המועברים לילדים האלו, יש אי וודאות למידת ההתקדמות של הילדים מבחינה לימודית ומבחינה חברתית ואי ודאות מבחינת התקדמותם. האימהות של הילדים הלומדים בכיתה לחינוך מיוחד אינן פעילות ושיתוף הפעולה שלהן הוא דל ומזערי:

"הוא לומד כבר שנתיים באותה כיתה, אותה מורה, אותם ילדים.. אני לא יודעת אם עלה כיתה, אם הוא אמור לעלות עוד כיתה, אני לא יודעת מה לומדים אם בכלל ואם יש תכנים חדשים כל שנה. עד מתי יישאר בכיתה הזו? למה אין מורים לעוד מקצועות? למה רק מורה אחת? " (אום אסמעיל)

אום אסמעיל לא יודעת הרבה על המסגרת שבה לומד בנה, היא לא מבקרת את הילד בכיתה ואין שיתוף פעולה בינה לבין הצוות החינוכי. סידור הילד בכיתה לחינוך המיוחד היה נגד רצונה ודעתה לא נלקחה בחשבון. היא נכנעה להחלטה של ועדת ההשמה והפכה להיות פסיבית. אי הוודאות ניכרת בדבריה, הרבה היא לא יודעת ולא עושה מספיק בכדי לדעת. אום אסמעיל כרוב משתתפות המחקר לא שותפו בהחלטות הגורליות בעניין שילוב ילדיהן במערכת החינוך דבר שהפך אותן לפסיביות ביחס למערכת שבה לומד ילדן. לפי תפיסת האימהות, מערכת החינוך לא עושה מספיק בכדי לעזור לילד או למשפחה שלו, האימהות לא נוטות לבקש עזרה אך במידה ותוצע להן עזרה הן לא תסרבנה לה:

"אני שולחת אותה עם האחים שלה, אף פעם לא ביקשתי עזרה מאדם, רק מאלוהים, אבל כולם רואים כמה זה קשה, אם יציעו עזרה לא אגיד לא. (אום יוסף)



אום יוסף אשר הינה אישה שנייה, חוששת לבת שלה ולכן לא שולחת אותה לבד לבית הספר אלא עם האחים שלה (ילדי הבעל). היא חוששת שלא תשמע את קולות המכוניות כשתחצה את הכביש, לא תשמע אם מזהירים אותה וגם חוששת שהילדים יציקו לה בדרך לבית הספר. הליווי של האחים בא במטרה להגן על הילדה, היא רומזת שאין מי שיעזור אבל אם תהיה עזרה שגורם חיצוני יציע היא לא תסרב. בקשת עזרה הוא נושא מורכב בתרבות הבדואית, מצופה מהאנשים להתמודד לבד ובעת צרה לפנות לאלוהים שיסייע. לילדיהם החירשים יש הרבה זכויות וצרכים שלעיתים לא יהיו נגישים ולא ימוצו עד תום מתוך עיקרון של אי בקשת עזרה אלא קבלתה במידה ותוצע. לכן אנו רואים פסיביות ואי התנגדות לעזרה שמציעה ועדת ההשמה, עזרה שבאה לידי ביטוי בשילוב הילד במסגרת גם ללא רצון ההורים:

"הייתה ועדת השמה בעירייה, הלכתי וביקשו שאשב בחוץ. בתום הישיבה קראו לי לשיחה. היו בחדר הרבה אנשים שאני לא מכירה, אמרו לי שהבן שלי ילמד בכיתה לחינוך מיוחד בבית ספר א'. לא הסכמתי, זו כיתה לילדים מפגרים והילד שלי לא מפגר, אבל הם שכנעו אותי שזו כיתה שתעזור לו, וזו כיתה לילדים רגילים שיש להם קשים. שכנעו אותי שבמידה וילמד בכיתה רגילה הדבר יכול לפגוע בו. הילד שלי כבר שנה בכיתה הזו ואני לא רואה שום התקדמות. בני הדוד שלו, בגילו יודעים לכתוב ולקרוא והבן שלי בקושי לומד מילה אחת ולא מבטא את המילים נכון. אם מחליטים זהו, חותמים על המסמכים ואי אפשר להוציא את הילד". (אום חסין)

כפי שניתן לראות ההסכמה מתוך כניעה ומתוך חוסר אונים לצד התפיסה התרבותית שמעודדת קבלת כל עזרה, הובילה למצב שהילד נמצא במסגרת מנוכרת בעיני האימהות. ללא רצון, הן לא שותפות ולא משתפות פעולה ורואות בעין ביקורת את המסגרת כמסגרת שלא מטיבה ולא מקדמת את ילדיהן. כמו כן ניתן לראות את כניעת האימהות מול גורמי סמכות, הן קיבלו את ההחלטה על ההשמה כעובדת מוגמרת המעוגנת במסמכים שאין יכולת לשנות. כניעה זו לסמכות נובעת ממוסכמות חברתיות עתיקות הקשורות למבנה הפטריארכלי של המשפחה הבדואית, מבנה שבו הגברים הם בעמדת סמכות וכנשים טובות הן מצייתות לסמכות הזו נכנעות לה ולא מורדות בה. כיתת החינוך המיוחד לילדים החירשים, נתפסת כמסגרת לילדים המטומטמים. כיתות החינוך המיוחד בד"כ ממוקמות בחלקים צדדים בבית הספר, מבודדות משאר הכיתות. כיתות אילו מכונות בפי ילדי בתי הספר כ"כיתות הילדים המטומטמים או "כיתת הילדים המפגרים" ("صفالهيل").

"פעם אחת באתי לשאול על הבן שלי, שלמד אז בכיתה ב'. שאלתי את המזכירה איפה הכיתה שלו ולא ידעה לענות. שאלה אותי איזה כיתה ב' ? 1? 2? או 3?, האמת שלא ידעתי, אמרתי לה את השם שלו ואז חיפשה ואמרה אההה, בכיתת התקוה \*. היא ניסתה להסביר לי איפה ממוקמת הכיתה, היה ילד בחדר וביקשה שיעזור לי. אמרה לו תיקח אותו לכיתת התקוה \*. הוא לא הבין ואז אמרה הכיתה של המורה מרים\*, ואז הילד אמר אההה כיתת האהבלים.... הייתי בהלם, הילד שלי לא אהבל, לא מטומטם, הוא ילד רגיל שלא שומע טוב ולכן קשה לו לבטא את המילים נכון, מגמגם, לעיתים חותך את האותיות, הוא מאוד חכם הוא ממש לא אהבל". (אום בדר)

\* כל השמות המקוריים שונו למען שמירת חיסיון הנחקרות.

אום בדר לא הכירה טוב את כיתת החינוך המיוחד, היא קיבלה הסבר בוועדת ההשמה ואף הרבה שבחים והערכה לכיתה זו. אף אחד לא הכין את האמא לדעות הקדומות הרווחות בהקשר לכיתות החינוך המיוחד, ואף אחד לא הכין אותן לסטיגמה של כיתות אלו ולתיוג השלילי המיוחס לכיתה ולתלמידים הלומדים בה. אום בדר מתארת בכאב רב את התייחסות הילדים לכיתה של בנה, היא מנסה להילחם ולהוכיח שהילד שלה חכם ולא טיפש כפי שמיחסים לו ולכיתה שלו:

י"המורים הכי טובים והכי מוכשרים צריכים ללמד ילדים אלו. הם צריכים להיות פסיכולוגים כי מדובר בילדים מאוד רגישים ומאוד מוכשרים. לא כל מורה יכול לגלות את הכישרונות של הילדים ולפתח אותן. צריך שיהיה לו רקע בתקשורת או שידריך אותו קלינאי תקשורת. בגלל בעיית השמיעה הם לעיתים לא מדברים נכון. צריך מורים מיוחדים מקצועיים ומוכשרים. לצערי הרב אצלנו במגזר דווקא לילדים אלו נותנים את המורים הכי גרועים. מורה אחת שיש לה פרוטקציה, שאפילו לא למדה כלל, אבל האבא שלה עובד במחלקת החינוך בעירייה, הוא סידר לה תפקיד מיד אחרי שסיימה תיכון, ונתנו לה את הכיתה הזו. אולי עכשיו למדה אבל אני באמת לא יודעת מה היא תורמת לילדים האלו, العيبصير هو الايدقصيره (פתגם בערבית שהתרגום המילולי שלו: העין רואה והיד קצרה). (אום סאמי)

האמא מצטטת פתגם מהתרבות הערבית המשקף את חוסר אונים שלה מול מערכת החינוך, היא רואה שהמסגרת לא מתאימה דעתן לא נשמעת ולא משפיעה והן מאמינות שאי אפשר לשנות את ההחלטה:

י"הילדים החירשים מאוד רגישים והביטחון העצמי שלהם נמוך. יש הזדמנות כשהם בבית הספר, הזדמנות שיחזקו את הביטחון העצמי של הילדים, ילד עם בטחון עצמי יצליח בחיים. כואב לי שלא עובדים על האישיות הילד, לצערי שמים אותם בכיתה לבד, לא לומדים עם שאר הילדים, אז איך ישתפר הביטחון העצמי, איך? אם החליטו שילמדו בכיתה נפרדת אז הכיתה הזו צריכה להיות ה"הכיתה" שכולם ירצו ללמוד בה, היא צריכה להיות מיוחדת ומתאימה לילדים האלו. אבל סתם שאני לא יודעת מה עושים שם, חבל, הם החליטו ולצערי לא מערבים אותנו האימהות". (אום קרם)

קולה של אום קרם משקף את הקול הבולט של משתתפות המחקר. כפי שניתן לראות היא מדברת על הילד שלה ברבים, "הילדים האלה" במקום הילד שלי, הם החליטו ולא אנחנו החלטנו, קול שמשקף מדיניות שמדירה את הנשים, מתעלמת מכוחן ומקולן דבר היוצר ריחוק וניכור בין ההורים לבין המערכת החינוכית. הנכות של הילד פוגעת בדימוי העצמי ובביטחון העצמי של הילד. העדר תכניות לטיפול הביטחון העצמי והדימוי העצמי ממשיכה לשקף מדיניות שמדירה את ההורים ממוקד חייו של הילד המשולב בכיתה לחינוך המיוחד ומנציחה את אוזלת ידן של האימהות ואת חוסר האונים שלהן.

#### הילדים החירשים המשולבים בכיתה רגילה בבית ספר רגיל

ילדים חירשים הלומדים בכיתה רגילה זוכים למעורבות יתר של אימהותיהם, מעורבות הקשורה לדאגה לצרכיהם החינוכיים. הן דואגות שיקבלו את היחס הטוב והמועדף מתוך אמונה שילדים אלו רגישים

ומגיבים בצורה טובה לחוס ואכפתיות. מרבית משתתפות המחקר מדווחות על מעורבות ערה ופעילה בחיי ילדיהן בכלל ובחיי החינוכיים בפרט, מעורבות שלעיתים נתפסת כמעורבות יתר. הדבר בא לידי ביטוי בביקורים בכיתה בתדירות של שלוש פעמים בשבוע, שיחות טלפוניות ופגישות עם מורי הכיתה. אום עלי, בת 42 אמא לחמישה ילדים אחד מהם סובל מחירשות בינונית, מתארת את הניסיון שלה עם מערכת החינוך שמשולב בה בנה, הוא לומד בבית ספר רגיל ובכיתה רגילה:

"בכיתה שלו יש עוד שמונה ילדים שיש להם בעיות בשמיעה. זו כיתה רגילה לומדים בה 38 תלמידים. הילדים האלו זקוקים לתשומת לב, לדאגה יותר מהילדים האחרים בכיתה. הרגשתי שהכיתה לא מתאימה, איך המורה יכולה לתת תשומת לב ל- 38 תלמידים, איך יכולה לתת יחס מועדף לעוד שמונה ילדים עם קשיי שמיעה, היא לא יכולה ואז הם נדחקים לקרן זוית... אני מאוד פעילה, מגיעה לכיתה שלושה ימים בשבוע. חשוב לי שהילד יקבל את היחס החם והדאגה, חשוב לי לוודא שהוא מבין את החומר, שומע טוב. אני מתפלאת על שאר ההורים שלא מגיעים ולא מעורבים. בגלל שאני מנגיסת להם הם כן מתייחסים לבן שלי ושאר הילדים מסכנים אף אחד לא מוודא שהם בסדר, שהבינו, שקלטו. חבל.. חבל, כיתה כזו מקסימום צריכה להכיל 20 ילדים מתוכם רק שלושה עם חירשות. שמונה זה המון, ילדים חירשים זקוקים לדאגה, לחום ליחס טוב וכך יוכלו להיות תלמידים טובים ואף מצטיינים".

כפי שניתן לראות, אום עלי כשאר משתתפות המחקר דואגות להיות מעורבות בחיי ילדיהן החינוכיים, הן לא סומכות על המערכת וגם לא סומכות על המורים שיתנו את תשומת הלב לילדיהן. ילדים חירשים נתפסים ע"י אימהותיהם כילדים רגישים מאוד והדרך ל"נצל" את הפוטנציאל הלימודי שלהם הוא ע"י מתן יחס חם ויחס מועדף. מטרת נוכחות האימהות בבית הספר, הינה בכדי לוודא שילדיהן מקבלים את המגיע להם. מעורבות זו גם זוכה להערכה והערצה מצד הקהילה ומצד המסגרת החינוכית:

"כולם מעריכים אותי, אני דואגת לבני יותר מאשר אני דואגת לשאר האחים שלו שגם הם לומדים באותו בית הספר. המחנכת של הכיתה מאוד מעריכה את המלחמות שלי למען בני, אני חייבת להיות בתמונה אחרת הוא יידחק לשוליים". (אום פארס)

כפי שניתן לראות גם אום פארס אינה בטוחה במערכת החינוך שבה לומד בנה ולכן רואה בעצמה כדמות היחידה שחייבת לדאוג לו ולצרכיו החינוכיים, ובלשונה היא צריכה להיות בתמונה אחרת יידחק לשוליים. זו אמונה ותפיסה שכיחה מאוד בקרב משתתפות המחקר, אשר אינן מביעות אמון במערכת החינוך שבה לומדים ילדיהן ורואות עצמן כלוחמות בכל חזית כולל החזית החינוכית למען רווחת ילדיהן החירשים. ילדים חירשים במערכת החינוך הרגילה נתפסים כילדים מיוחדים, כילדים שאיבדו את חוש השמיעה ובמקומו אלוהים מתגמל אותם בחיזוק אחד החושים הנוותרים, לכן לרוב משתתפות המחקר יש צפיות מאוד גבוהות מהם. הן מצפות שיקבלו את הציונים הכי גבוהים בכיתה, מצפות שישתלבו בקלות בלימודים האקדמיים ומצפות שיגיעו לדרגות הכי גבוהות:

"كل ذي عاهة جبار כל בעל נכות הוא חזק, אלוהים לקח ממנו את השמיעה אבל נתן לו ראש בריא. הוא שומע בעיניים, כן, דרך העיניים הוא יכול להבין מה אומרים, שומע טוב ומגיב בצורה מהירה,

הוא תמיד עונה ראשון בכיתה, הוא קשוב מאוד, ילד מיוחד ומצטיין. אני מלמדת אותו ולא סומכת על המורים. אני חוזרת אתו כל יום על החומר שלמד וגם מלמדת אותו את החומר העתידי, בכדי שיהיה הראשון בכיתה. הוא יוכל לקבל 100 בכל המקצועות, הוא יגיע רחוק. אני יודעת אלו ילדים מיוחדים ואלוהים לא לוקח דבר אלא נותן במקומו הרבה. (אום עלי)

אום עלי מצטטת חדית' (דברי הנביא מוחמד) בכדי להראות את הייחוד של בנה ואת יכולת העל שלו, יכולות שמגבירות את הצפיות שלה ממנו ביחס לשאר ילדיה השומעים. לאור הצפיות הגבוהות מילדיהן החירשים, ובמיוחד צפיות להישגים גבוהים במערכת החינוך פועלות האימהות בצורה נמרצת. הן דואגות ללמד אותו בבית ולא רק לסמוך על מה שמקבל בבית הספר, והן מציבות רף מאוד גבוה של הישגים דבר שעלול להלחיץ את הילדים החירשים. כמו כן ממצאי המחקר מראים שיש פער בין צפיות האימהות לבין זו של מערכת החינוך שבה משולבים הילדים החירשים. פער זה יוצר לעיתים אי הסכמות אשר באים לידי ביטוי באי אימון במערכת ואי היכולת לסמוך עליה. לכן האימהות לוקחות את המושכות לידיהן ודואגות להמשיך ללמד את הילד בבית:

"המורים אומרים לי שהוא ממש בסדר שהוא מבין עשרת הראשונים בכיתה. אני מרגישה שהם מרגיעים אותי, אני לא רואה שהילד מתקדם. הוא קיבל 80 במדעים, היה צריך לקבל 100, הוא ידע את כל החומר. אני בטוחה כי עברתי אתו על כל החומר והוא יודע. המורה אמרה שהוא ועוד ילד קיבלו את הציונים הגבוהים, וציון זה לא הדבר החשוב. המורה נותנת חשיבות רבה להשתלבות שלו בכיתה, להתחברות לילדים האחרים בכיתה, אני חוששת שהם רק מרגיעים אותי ולא מנצלים את היכולות של הילד". (אום ברהאן)

אום ברהאן משקפת את עמדתן של רוב משתתפות המחקר אשר אינן מביעות אימון במערכת, לא סומכות עליה, יש להן צפיות מאוד גבוהות, ציפיות שלא תואמות את צפיות המורים והצוות החינוכי. פער זה בין הצפיות מגביר את תחושת אי האימון ומגביר את מעורבות האימהות. אולם למרות אי אימון זה, האימהות רואות במערכת החינוך, ובצוות החינוכי כמקור לידע. הן יכולות להתייעץ ולקבל הרבה מידע על ילדיהן וגם מידע איך אפשר לעזור לו ואיך אפשר ללמד אותו. ניתן לראות זאת מדבריה של אום מועתז, אמא לשני ילדים הסובלים מחירשות קלה:

"כאשר אני לא יודעת מה לעשות אני פונה לרכזת השילוב בבית הספר. היא ממש טובה, עוזרת לי הרבה ונותנת לי טיפים איך ללמד אותו. גם המורות הן טובות ונותנות לי הרבה חומר לימודים".

אימהותיהם של הילדים החירשים מאמינות ששיתוף פעולה הדדי בין ההורים למערכת החינוך יעזור רבות בשילוב הילד במערכת וקליטתו בצורה טובה, במיוחד קליטה חברתית. חלק ניכר מהילדים החירשים עם מכשירי שמיעה למיניהם, מכשירים אלו מהווים מכשול בהשתלבותם החברתית במערכת החינוך. הילדים מתביישים במכשירים אלו ומנסים להתבודד בכדי לא לעורר את סקרנות הילדים האחרים, דבר היוצר מכשול בהשתלבותם החברתית ופגיעה בביטחונם העצמי. כמו כן ממצאי המחקר משקפים את הדאגה של ההורים מהפגיעה בביטחון העצמי של ילדיהם החירשים והצורך בשילוב ילדים אלו בפעילויות החברתיות, אשר עשויות לחזק את ביטחונם האישי:

ייהבת שלי מאוד מתביישת מהמכשיר, לעיתים היא מחביאה בתיק ורק כשהיא חוזרת הביתה היא שמה. לבנות חשוב הקבלה החברתית, המכשיר הופך אותה לחריגה ולכן היא לא רוצה ומחביאה את המכשיר, דבר שפוגע ביכולת שלה ללמוד. היא מצטיינת אבל הסמסטר ההישגים שלה ירדו בגלל שלא שמה את המכשיר. המורות לא עוזרות, הן צריכות לוודא שיש לה מכשיר. כאשר היא לא מבינה היא מתוסכלת וביטוי התסכול שלה קשה, היא מתפרעת בכיתה והמורות מרימות ידיים, לא מצליחות להרגיע או להכיל אותה ואת הכעס שלה, מיד קוראים לי או לאבא שלה". (אום ברהאן)

מדבריה של אום ברהאן ניתן לראות את החשיבות שהן מייחסות להשתלבות החברתית ולחשיבות מכשיר השמיעה כגורם מסייע בהצלחתם בלימודים ואף הצטיינותם של הילדים החירשים. כמו כן ניתן לראות את הביקורת שלה על מערכת החינוך שאין לה את הכלים ואת היכולת להכיל רגעי התסכול של הילדים החירשים. הביטחון העצמי של הילדים החירשים הוא חשוב במיוחד, החירשות נתפסת כנכות כפגם ומתייגת את הילד כילד חריג. תיוג זה עלול לפגוע בצורה ניכרת בביטחון העצמי של הילדים האלה במיוחד בקהילה הבדואית שמאופיינת כקהילה קטנה ומסורתית. משתתפות המחקר מביעות דאגה וציפייה כאחד, דאגה ששנות בית הספר ייפגעו בטחון העצמי של ילדיהן מצד אחד ומצד שני ציפייה מהמערכת הזו שתחזק ותטפח את הביטחון העצמי של ילדיהן, כפי שניתן לראות מדבריה של אום מועתז:

"הילד מיוחד ואני דואגת שהשנים האלו במערכת החינוך ידפקו את הביטחון העצמי שלו. הוא לא יצליח באקדמיה אם הביטחון העצמי שלו ברצפה. יש לדאוג מעכשיו לחזק את הביטחון העצמי שלו, לתת לו יתרון על ילדים אחרים, לשלב אותו בחינוך הבלתי פורמאלי, חשוב שילמד מחשבים, לטפח את התחביבים שלו וכך הביטחון שלו יתחזק".

חלק ניכר מהילדים החירשים המשולבים במערכת החינוך הרגילה, מתקשים בהבעה בעל פה בשל הליקויים, אפילו המזעריים, בביטוי נכון של המילים או האותיות. אי ביטוי נכון יכול לעורר לעג וצחקים בכיתה דבר שפוגע בילדים אלו שלרוב הם שקטים והישגיהם באי לידי ביטוי בכתב. משתתפות המחקר מביעות ציפיות ואף דרישות שהכיתה של ילדיהן תשלב גם תכנים חינוכיים שיסייעו בקבלת הילד החירש ופיתוח מודעות בקרב שאר הילדים לנכות זו. כמו כן הן מביעות צפיות שהכיתה תכיל צוות חינוכי וגם שיקומי יחד או במקביל כפי שניתן לראות בדבריה של אום יוסף:

"הילד שלי מגמגם קצת, לעיתים בולע אותיות מהמילה. כשהוא מדבר הילדים מתחילים לצחוק, הוא צריך לחזור על המילה כמה פעמים עד שמבטא אותה נכון. הייתי מציעה שבמקום שיעורי הספורט יהיה עם קלינאית תקשורת. בית הספר צריך ללמד את התלמידים איך לאוהב אחד את השני ולא ללעוג אחד לשני".

#### לידת ילד "אילם" (חירשות עמוקה) כגורם לפוליגמיה

ניתוח ממצאי המחקר מראה שלידתו של ילד אילם (חירשות עמוקה) מהווה גורם עיקרי לנישואי אב המשפחה לאישה שנייה. אישה היולדת ילדים עם נכות כלשהיא, לרבות חירשות עמוקה, נחשבת ל"אשמה" בלידת צאצאים לא בריאים. לאור זאת, מופעל על הבעל לחץ משפחתי וחברתי כבד בכדי

להינשא לאישה שנייה על מנת שזו תלד ילדים בריאים. כפי שניתן לראות מדבריה של אום פאיז בת 40 ואמא ל- 13 ילדים, שניים מהם סובלים מחירשות עמוקה:

*"התחתנתי בגיל 15, הייתי ילדה ומיד נכנסתי להריון. בגיל 16 כבר הייתי אמא. אצלנו אישה טובה צריכה להביא הרבה ילדים, לא הייתי מניקה ומיד אחרי 40 יום הייתי שוב בהריון (צוחקת במבוכה). הילד השלישי נולד אילם, ובגיל חצי שנה ידעתי, זה תורשתי כי גם הדוד שלו אילם. ואז התחיל הלחץ על בעלי, בעיקר מצד אמא שלו. הוא סירב כי אהב אותי ואני לא אשמה בזה שנולד לנו ילד אילם, אבל שוב גם הילד הרביעי גם הוא נולד אילם. הוא רצה ילדים בריאים, קשה לגדל ילד אילם וילדים אלו הם נטל על ההורים. ולא עזר להם, לא התנגדתי והוא לקח עוד אישה, אנחנו חיות כמו אחיות ותודה לאל יש לה ילדים בריאים, הם אחים לילדים שלי ועזר להם בעתיד".*

כפי שניתן לראות בציטוט לעיל, אום פאיז מקבלת את הגזירה החברתית שרואה בלידת ילד עם נכות כפגם באמא, ולכן יש לבעל את הלגיטימציה להינשא לאישה אחרת היולדת ילדים בריאים. כמו כן, ניתן לראות את תפיסת הנכות של הילד כנטל על ההורים ולא כעזר להם. הקהילה הבדואית מאופיינת כקהילה קולקטיבית ולידת מספר גדול של ילדים מהווה כוח יצרני לקולקטיב וגם כ"תעודת ביטחון" בעיקר לאימהות. ילד "אילם" לא נתפס כילד היכול להיות כוח יצרני אלא כוח צרכני ונטל על ההורים. כמו כן הוא לא יכול להיות עזר לאם, להפך נכותו מהווה גורם מאיים עליה כאישה היולדת ילדים "פגומים" וכאישה שתאבד את מעמדה כאישה יחידה לבעלה. כמו כן ממצאי המחקר מראים שלרוב האישה הראשונה ננטשת ע"י הבעל לטובת האישה השנייה, היא מופקרת מוזנחת ומתמודדת לבד בגידול הילד ה"אילם" לבד ללא מערכת תמיכה, כפי שניתן לראות מהציטוט שלהלן:

*"גבר שמתחתן עם עוד אישה משתנה, זה לא אותו דבר כשאת רק אשתו, תשכחי מזה הוא ממש משתנה, לאט לאט מתרחק, מתנתק ונשאר איפה שנוח לו, עם האישה החדשה. תודה לאל נולדו לנו שישה ילדים עם חירשות, שלושה מהם אילמים, לא שומעים כלל. הטיפול מאוד קשה, הרבה תורים לבית חולים, קופת חולים כל הזמן צריך לרוץ. הגבר אין לו כוח כמו האישה, הוא גר אצל השנייה ואני לבד. קשה לי מאוד, קשה בלי עזרה, אבל אני לא מתלוננת, זה מאלוהים ואני מקבלת את הגורל. אני לא בראתי את הילדים האלה, אלוהים ברא אותם ורצה שייולדו לנו ילדים אילמים, אבל ללכת ולהביא אישה אחרת, שתביא ילדים בריאים? למה? מי אמר שייולדו לה רק ילדים בריאים? הוא אצלה כל הזמן, רק דואג להביא אוכל ולתת דמי כיס, זה מה שחסר לנו? אלוהים יסלח לו". (אום עהד)*

כפי שניתן לראות אום עהד מבטאת את הכאב שלה מהנטישה והריחוק של בעלה, היא נותרה לבד לגדל ולטפל ב- 15 ילדים וכמחציתם עם בעיות שמיעה. היא לא נוקטת בשום פעולה אקטיבית נגד בעלה או למען קבלת תמיכתו, אלא פונה לאלוהים ומקבלת את גורלה כגזירה אלוהית. כמו כן ניתן לראות שהיא משתמשת בגוף שלישי נסתר כשהיא מדבר על בעלה, "הוא", כאשר שימוש בגוף שלישי בא להדגיש את האירוע שהוא עשה, "הוא משתנה" "הוא מתרחק" "הוא מתנתק" "הוא גר אצלה" "הוא אצלה כל הזמן". 55% ממשתתפות המחקר דיווחו שבעלן נישא לעוד אישה לאחר שנולד להן הילד הראשון או השני שאובחן כסובל מחירשות עמוקה. נישואי הבעל לעוד אישה מהווה גורם מועקה למשתתפות המחקר, עוד נדבך בקשיים הנפשיים שהן מתמודדות איתן. הן אמנם מקבלות את הגזירה האלוהית מצד אחד, אך מצד שני

מדווחות על לחץ נפשי, אכזבה, פגיעה ותחושה של נטישה ובדידות. אם ברהאן מתארת בכאב רב את נטישת בעלה והפקרתה לבד לטפל בשני ילדים חירשים :

יילא קל לקבל שתי מכות בראש, ממ... שלא קל, לא הספקתי להתעורר מהראשונה ואז עוד מכה. זה מאוד קשה, קשה לראות בעלך עם אחרת, נהנה איתה, מעדיף אותה מפנק אותה ואני לבד, לבד... הילדים זקוקים לי ולו לא איכפת, אפילו לא מסייע בתורים שיש להם, ויש הרבה תורים. מאז שהתחתן השתנה, בהתחלה היה עוזר, תומך, לפחות יש מישהו שישמע, מישהו שיתמוך, אבל נמאס לו מהם ומאיתנו. יש לו את השקט שלו, הוא בנה לה בית מפואר, משקיע בבית החדש והאישה החדשה יותר מאשר משקיע בנו. אני כל לילה בוכה, במיוחד בלילה, כולם ישנים ואני לבד, אני בוכה לבד וכואב לי, המשפחה שלי לא עוזרת, הם רוצים לראות אותי חזקה כל הזמן.. ( שתיקה) אני בן אדם עשוי מדם ובשר ולא ברזל.."

אום ברהאן מתארת בכנות את התחושות שלה, תחושות של עצב, כאב וקנאה באישה השנייה הזוכה לתשומת לב מבעלה, זוכה ליחס מועדף ותנאי חיים יותר טובים משלה. נשים בדואיות רבות לא מבטאות את הכאב שלהן בנוגע לנישואי הבעל עם אישה נוספת, היות ואין לגיטימציה חברתית לביטוי הכאב והעלבון. מצופה מהאישה הראשונה להיות חזקה ואף לקבל ולתמוך בנישואי הבעל עם עוד אישה. התנגדות לנישואים כאלה נחשבת כהתנגדות להלכה ולדת, הרי בדת האסלאם מותר לגבר לקחת עד ארבע נשים. משתתפות המחקר רמזו על הכאב האישי שלהן ואיך נמנעו מלשתף, כפי שניתן לראות מדבריה של אום עיסא :

"גבר שמתחתן זהו לא אותו גבר, את מבינה מה אני אומרת, את נשואה? (המראיינת עונה לה בשלילה), כשתתחתני תביני מה אני אומרת, מה את רוצה שאני אספר?".

כפי שניתן לראות מתוך הציטוטים המפורטים לעיל, קיים מקור לחץ נוסף וייחודי לקבוצת מחקר זו, הנובע מתופעת הפוליגאמיה, זאת בנוסף למקורות הלחץ האוניברסאליים הנובעים מלידתו של ילד חירש.

## דיון

במחקר זה נעשה שימוש בשילוב שתי מתודולוגיות מחקריות – כמותית ואיכותנית, במטרה לבחון תופעה שכיחה אך אשר לא נחקרה כמעט עד כה – חוויתם של ההורים השומעים לילדים חירשים בקהילה הבדואית בדרום הארץ. הממצאים המוצגים לעיל, מאפשרים הצצה לאספקטים שונים בחיי המשפחה המתמודדת עם אתגרים מורכבים ורבים.

מטרתו של החלק הכמותי של מחקר זה הייתה לבחון את המודל התיאורטי אשר קישר בין תחושת הלחץ ההורי, סגנונות ההתמודדות שלהם עם גידולו של הילד החירש ושביעות הרצון שלהם מאיכות החיים של המשפחה בקרב ההורים הבדואים.

בדיקת הקשר שבין ממדי הלחץ ההורי לסגנון ההתמודדות שלהם עם גידולו, גילתה שככל שההורים חשים תחושת לחץ גבוהה יותר הנובעת מהקשר בינם לבין ילדם החירש, ומהתפקוד של הילד עצמו, הם מפעילים יותר את סגנון ההתמודדות של חיפוש אחר תמיכה מסביבתם המשפחתית וחברתית. ממצאים אלו נמצאים בהלימה עם מחקרים אחרים (Hintermair, 2006; Lederberg Calderon & Greenberg, 1999; & Golbach, 2002; Pipp-Siegel, et al., 2002) אשר מצאו כי סגנון ההתמודדות של הורים שומעים לילדים חירשים נמצא מושפע גם מהתמיכה המתקבלת מהמשפחה והחברה. יחד עם זאת, חשוב להדגיש כי ממד זה מצביע על הפעילות היזומה של ההורים בחיפוש אחר מקורות תמיכה בגין תחושת הלחץ, ולא דווקא על קבלתה מהסביבה. יתכן והמצוקה אותה חשים ההורים כתוצאה מתחושות הלחץ הקשורות לקשר בינם לבין הילד כמו גם הלחץ הנובע מתפקודו של הילד עצמו, דוחפים אותם אחר חיפוש בסביבתם המשפחתית והחברתית אחר מקורות סיוע. יתכן ותחושות לחץ אלו נובעות בעיקר בגין קשיי התקשורת בינם לבין ילדם, והקשיים שהם חווים בגידולו (Feher-Prout, 1996; Lederberg & Golbach, 2002). לא מן הנמנע כי המאפיינים הדמוגרפים של קבוצת המחקר, עשויים אף הם להסביר ממצא זה. כזכור נמצא אחוז גבוה של ילדים אשר לא עברו את ניתוח השתל הקוכלארי (57.1%), עובדה אשר יתכן ומצביעה על קשיי התקשורת איתם. בנוסף, נמצא אחוז גבוה של ילדים אשר לומדים בחינוך המיוחד (40.5%), כך שיתכן והדבר מצביע על קשיים התפתחותיים נוספים של הילד, הקשורים לחירשות או לא. ולבסוף, דווח כי רק עם 46.8% מהם ניתן לתקשר בדיבור, כך שיתכן וההורים מתקשים בהפעלת פונקציות הוריות כלפיהם בחיי היום יום. לאור זאת, יתכן וכל אלו מגבירים את תחושות הלחץ של ההורים, ודוחפים אותם אחר חיפוש מקורות סיוע בסביבתם. פיתוח תכניות סיוע ותמיכה מותאמים ונגישים להורים, היה תורם לבטח להפחתת תחושות הבדידות מול המשימות ההוריות, ותחושות הלחץ אותם הם חווים. חיזוק לתחושת הבדידות של ההורים (אימהות במחקר זה) ניתן למצוא גם בחלק האיכותני של מחקר זה (Allasad Alhuzail & Levinger, In preparation<sup>a</sup>).

בדיקת הקשר שבין מדד הלחץ הקשור להורה עצמו לבין סגנונות ההתמודדות, גילתה מתאם חיובי מובהק עם הפעלת סגנון ההתמודדות של הגדרה מחודשת של המצב המשברי, כך שהורים שרמת הלחץ האישית שלהם גבוהה נוטים יותר לעשות שימוש בסגנון התמודדות זה. יתכן וממצא זה נמצא בהלימה עם מחקרו של ונטרס (Venters, 1980) אשר בדק את סגנונות ההתמודדות בקרב הורים לילדים עם סיסטיק פיברוסיס ומצא כי אחד מסגנונות ההתמודדות של ההורים הייתה, חיפוש אחר משמעות ייחודית למחלתו של הילד. כלומר, יתכן והגדרה שונה של המצב – מאסון להזדמנות, או כפי שנמצא בחלקו האיכותני של המחקר הנוכחי – "מתנה מהשמיים", מסייעת להורה להתמודד עם המציאות החדשה אליה נקלע. כפי



שצוין לעיל, לידתו של ילד עם חירשות, נתפסת בדרך כלל על יד ההורים כאירוע משברי וכחוויה קיומית קשה ביותר (Cavallo, et al., 2009; Kurtzer-White & Luterman, 2003; Hintermair, 2006; Jackson, et al., 2003). למרבית ההורים חווים משבר הנובע מכך שהתחולל שינוי בלתי צפוי בחיי המשפחה (Meadow-Orlans, et al., 2003). לאור זאת, הגדרה מחודשת של המצב, אשר מאפשרת להם תחושה של שליטה וייתכן גם הפחתה של תחושות האשמה, עשויה לסייע להם בהתמודדות עם גידולו של הילד החירש (Jackson, et al., 2003; Kampfe, 1989; Kisch, 2012; Lustig, 2002). הקשר בין התמודדות עם משבר, כולל לידתו של ילד עם מוגבלות להפעלת מנגנון התמודדות של הגדרה מחודשת של המצב, נמצא גם במחקרים אחרים (Van Riper, 2007; Xu, 2007) ומחזק ממצא זה.

לאור הלחצים האישיים הנובעים מגידולו של הילד החירש (Jackson, et al., 2008; A'sberg, et al., 2001; Moores, et al., 2010) המתישים את ההורים, והמותרים אותם עם משאבים מדוללים בבואם להתמודד גם עם הלחצים הקשורים לקשר בינם לבין הילד עצמו (Jackson, et al., 2006; Hintermair, 2008), מובן הקשר אשר נמצא במחקר זה, המצביע על שביעות רצון נמוכה מהמדד הפונקציונאלי של איכות החיים. לא מן הנמנע כי מצב רגשי זה, לא מותיר כוחות מספיקים לתפקוד במישורי חיים אחרים הנחוצים לתפקוד המשפחה, כפי שניתן לראות גם בחלקו האיכותני של מחקר זה (Allasad Alhuzail & Levinger, in preparation<sup>b</sup>).

חשיבות היכולת ההורית בחיפוש אחר מקורות תמיכה מהסביבה המשפחתית והחברתית, לאיכות החיים של המשפחה, באה לידי ביטוי גם במחקר זה. נמצא כי ככל שההורים מפעילים אסטרטגיית התמודדות זו, שביעות הרצון שלהם מהתפקוד הרגשי של המשפחה גבוהה יותר. ייתכן וממצא זה מבטא את הכוח הרב שיש לתחושה שבאפשרות הסביבה לסייע במצב שנוצר, היות ואין הדבר בהכרח שהתמיכה ניתנת. ממצא זה נמצא בהלימה גם עם מחקרים אחרים (Lederberg & Golbach, 2002; Jackson, et al., 2010; Zaidman-Zait, Most, Tarrasch, Haddad-eid, & Brand, 2016) אשר הוכיחו את חשיבות משתנה התמיכה להפחתת תחושת הלחץ אצל ההורים המגדלים ילדים חירשים, ובכך גם תורם לשיפור איכות החיים הרגשית של המשפחה כולה.

גם ליכולתם של ההורים להגדיר בצורה שונה וחדשה את המצב המשברי שנוצר בעקבות לידתו של ילדם, נמצאה השפעה חיובית ומובהקת על שביעות הרצון של ההורים, משלשת מדדי איכות החיים של המשפחה. ככל הנראה, הגדרה זו מאפשרת להם הפחתה של תחושות חוסר האונים, האשמה והאובדן, דבר אשר משפיע על שביעות הרצון שלהם מטיב היחסים במשפחה, הם מתפנים למשימות הפונקציונאליות של המשפחה, וכן להשקעה בתפקוד הרגשי בין בני המשפחה. סגנון ההתמודדות של הורים שומעים לילדים חירשים נמצא גם בעבודות אחרות כמושפע ממשאבים אישיים שונים וביניהם גם תחושת המסוגלות, אשר ייתכן ובאה לידי ביטוי ביכולתם להגדיר מחדש ובצורה אחרת את המצב המשברי אליו נקלעו (Hastings & Brown, 2002; Calderon & Greenberg, 1999; Cavallo, et al., 2009; Hintermair, 2006; Lederberg & Golbach, 2002; Pipp-Siegel, et al., 2002).

ייתכן ושביעות הרצון של ההורים מהתפקוד הרגשי של המשפחה, בקרב הורים שיש להם בני משפחה חירשים נוספים, נובעת בכך שהחירשות אינה תופעה זרה עבורם. בנוסף, לא מן הנמנע כי בני המשפחה החירשים הנוספים – אחים, הורים, דודים וכדומה, מהווים עבור ההורים כמקור למידע, תמיכה וסיוע פונקציונאלי, כמו גם כדוגמא לכך שניתן להתמודד עם הנכות ולחיות איתה. יש לציין כי לא אחת נעשה

שימוש דומה בהורים חירשים כ"מנטורים" להורים שומעים לילדים חירשים (Hulsebosch & Myers, 2002). יתכן והמשפחות בהן יש חברי משפחה חירשים אחרים, עושות בהם שימוש טבעי, דבר אשר מעלה ככל הנראה גם את שביעות הרצון שלהם מהתפקוד הרגשי של משפחתם. תופעה זו דומה לתגובות של הורים חירשים בעת לידתו של ילד חירש, אשר מאופיינת ברמת משבר נמוכה יותר, ומסוגלות הורית אדפטיבית יותר (Meadow, 2005; Prendergast & McCollum, 1996); בהשוואה לזו השכיחה בקרב הורים שומעים לילדים חירשים המתמודדים לראשונה בחייהם עם גידולו של ילד עם חירשות (Calderon & Greenberg, 1999; Hintermair, 2006; Quitner, et al., 2010; Young & Tattersall, 2005).

אולם אחד הממצאים המפתיעים במחקר זה, מתייחס לניתוח השתל הקוכלארי. כפי שצוין, לא נמצאו הבדלים מובהקים בין הורים שילדיהם עברו את ניתוח השתל הקוכלארי לבין הורים לילדים שלא נותחו ברמת הלחץ ההורי, סגנונות ההתמודדות שלהם ושביעות הרצון שלהם מאיכות החיים של המשפחה. ממצא זה מפתיע, במיוחד לאור מחקרים רבים אשר הצביעו על קשר בין משתנים אלו (A'sberg, et al., 2008; Faber & Grøntved, 2000; Jackson, et al., 2010; Nicholas & Geers, 2003; Sarant & Zaidman-Zait, 2007; Weisel, Most, & Michae, 2007; Garrard, 2014). יתכן שבנוגע לקבוצת המחקר הנוכחית קיימים משתנים אחרים אשר משפיעים בצורה חזקה יותר על רמת הלחץ ההורי, סגנונות ההתמודדות ואיכות החיים. לא מן הנמנע כי כאשר מדובר בהורים מהמגזר הבדואי בנגב, אשר מתמודדים עם סטיגמה כלפי נכות הילד, הדרה חברתית, כפי שגם נמצא בחלקו האיכותני של מחקר זה, קשיי נגישות וזמינות של שירותים ועוד, העובדה אם הילד נותח או לא, אינה משפיעה בצורה מובהקת על חייהם והתמודדותם עם המשימות הנובעות מכך. הסטיגמה כלפי ילדים עם צרכים מיוחדים כולל כלפי הילדים החירשים, שכיחה גם בקרב הקהילה הבדואית (Kisch, 2012), כפי שקורה גם בקהילות אחרות (Green, Davis, Karshmer, Marsh, & Straight, 2005). לאור זאת, ההורים נאלצים להתמודד עם דעות קדומות כלפי ילדיהם ודחייה חברתית. בנוסף, כפי שדווח גם על ידי חוקרים אחרים (Galil, et al., 2001; Morad, et al., 2004; Lubetzky, et al., 2004); ההורים מתקשים לצרוך שירותי טיפול מותאמים, לא מן הנמנע גם בשל השינויים החברתיים והכלכליים השונים שעוברת החברה הבדואית, אשר נעה מדפוס של תמיכה לא פורמאלית של המשפחה המורחבת לדפוס של תמיכה מודרנית ופורמאלית. בנוסף, הליך העיור הכפוי חייב את הערבים הבדואים גם לנטוש את דרכי חייהם המסורתיות ומקורות פרנסתם, דבר אשר החליש את המערכת החברתית והמסורתית והקשה עליהם את ההתמודדות עם גידולו של ילד עם מוגבלות כמו גם עם חירשות (Manor-Binyamini, 2007). לאור זאת, לא מן הנמנע כי מצב זה יוצר חוויה הורית ייחודית, ומשפיע גם על רמת הלחץ, סגנון ההתמודדות ואיכות החיים של ההורים, הרבה יותר מהניתוח הקוכלארי.

הנחיצות בתמיכה חברתית משפחתית גבוהה יותר בשנים הראשונות לחיי הילד (Lederberg & Golbach, 2002; MacTurk, Meadow-Orlans, Sanford Koester, & Spencer, 1993). כפי שנמצא גם במחקר זה מובנת בהחלט, אם כי אין הוכחה לכך שהיא מתקבלת. להיפך, הממצאים המוצגים במחקר זה מראים כי רבים מההורים אינם שבעי רצון מהשירותים הקיימים אשר עשויים להוות כגורם תומך ומסייע. כזכור רק 57.9% מהם מרוצים מהם. אולם נראה כי התקופה בה ההורים עושים הכי הרבה שימוש בסגנון התמודדות זה היה בין גיל 6-12 לערך. יתכן והכניסה לבית הספר, מעוררת קשיים לא קלים, ובכך גם מאלצת את ההורים לחפש מקורות תמיכה בסביבתם. לא מן הנמנע כי עם השנים, ההורים מצליחים

לפתח מנגנוני התמודדות יעילים בכוחות עצמם, או שהם מרימים ידיים ומפסיקים לחפש את המענה בחוץ. כך שאין הדבר אומר שאין צורך בתמיכה חברתית ומשפחתית כאשר הילד גדל, דבר אשר בא לידי ביטוי בצורה מובהקת גם בחלקו האיכותני של מחקר זה (Allasad Alhuzail & Levinger, In preparation<sup>c</sup>), אולם יתכן שההורים מפסיקים לחפש אותה.

לא מן הנמנע כי גם בשל ריבוי נישואי הקרובים השכיחים במגזר הבדואי (Kisch, 2007, 2012), ברבות מהמשפחות יש יותר מילד אחד חירש, כפי שנמצא גם במחקר זה. הדבר קיבל חיזוק גם בחלקו האיכותני של המחקר, אשר הראה כי ל- 75% מהאימהות יש יותר מילד חירש אחד. יחד עם זאת, יתכן ועם כל ילד חירש נוסף אשר נולד במשפחה, מפתחים ההורים מנגנוני התמודדות יעילים יותר ויותר, דבר אשר עשוי להשפיע גם על איכות החיים של המשפחה. כזכור, נמצא שככל שמספר הילדים החירשים במשפחה גדול יותר, שביעות הרצון של ההורים מאיכות החיים באספקטים של טיב יחסי המשפחה והתפקוד הרגשי גבוהה יותר. עובדה זו מחזקת את ההנחה, כי למרות שהמשפחה מתמודדת עם גידולו של ילד חירש, אין הדבר אומר בהכרח כי הדבר צריך לפגוע באיכות החיים שלה. לצורך כך, יש לסייע לה לפתח אסטרטגיות התמודדות יעילות – אשר במקרה זה התפתחו תוך כדי התמודדות עם גידולם של מספר ילדים חירשים.

במטרה לבחון מה מנבא את שביעות הרצון של ההורים ממדדי איכות החיים של המשפחה השונים, נערכו ניתוח רגרסיה היררכית כמו גם נבדקו האינטראקציות בין המשתנים השונים. חשיבותה של אסטרטגיית ההתמודדות של הגדרה מחודשת של המצב המשברי לשביעות הרצון של ההורים מהמדד הרגשי של איכות החיים, באה לידי ביטוי בעת בבחינת מקדמי הרגרסיה. כפי שצוין, סגנון זה תורם בצורה מובהקת למדד זה, כך שככל שהמשפחה משתמשת יותר בסגנון התמודדות זה, שביעות הרצון מהתפקוד הרגשי גבוהה יותר. ממצא זה מחזק את הממצאים דלעיל, ומעלה כאפשרות כי יתכן וניתן לחזק אספקט זה של איכות חיים, באמצעות סיוע למשפחה בהפעלת אסטרטגיית התמודדות זו.

אחת האינטראקציות המובהקות אשר נמצאו במחקר זה, מקשרת בין גיל הילד לבין רכישת התמיכה מהסביבה, כמשפיעה על מדד התפקוד הרגשי של איכות החיים. נראה כי רק בהתייחס לילדים בוגרים יותר, משתנה רכישת התמיכה המשפחתית חברתית, משפיע על התפקוד הרגשי. יתכן וממצא זה מצביע על נחיצות גבוהה של המשפחה בתמיכה של הסביבה ככל שהילד גדל, עם הופעת המשימות ההתפתחותיות השונות, מבחינה לימודית, חברתית, תקשורתית וכדומה (Calderon, 2000; A°sberg, et al., 2008; Hintermair, 2006; Jackson & Turnbull, 2004). לעומת זאת, כאשר מדובר בילדים צעירים יותר, יתכן והתמיכה ניתנת להם בצורה יזומה על ידי הסביבה, או שישנם משתנים אחרים, כפי שצוין לעיל, אשר משפיעים יותר על איכות החיים של המשפחה.

ממצאי המחקר הנוכחי הראו גם כי ניתן לנבא את מידת שביעות הרצון של המשפחה מהמדד של התפקוד הפונקציונאלי של איכות החיים, באמצעות רמת הלחץ הקשורה להורה. כזכור נמצא כי שככל שרמת הלחץ הקשור להורה גבוהה יותר, שביעות הרצון מהתפקוד הפונקציונאלי של המשפחה נמוכה יותר. הדבר נמצא בהלימה עם מחקרים קודמים אשר קשרו בין רמת לחץ לתפקוד ירוד יותר, במיוחד מול המשימות התפקודיות הרבות הכרוכות בגידולו של ילד עם צרכים מיוחדים כמו גם ילד חירש (Burger, et al., 2005; Hassall & McDonald, 2005; Jackson & Turnbull, 2004). יחד עם זאת, מה שעשוי לסייע במצב זה, הינה הפעלת אסטרטגיית ההתמודדות של הגדרה מחודשת של המצב. כלומר, גם אם לא ניתן להפחית בצורה אובייקטיבית את רמת הלחץ, ניתן לשפר את שביעות הרצון מאספקט זה של איכות חיי המשפחה, באמצעות מיומנות התמודדות זו. משאב נוסף אשר עשוי לסייע לאותם הורים אשר אין

במשפחתם אנשים חירשים נוספים, הינו הפעלת אסטרטגית התמודדות של פעלתנות – ההיפך מפאסיביות. כלומר, יוצא מכאן כי אם ההורים יהיו פעילים יותר, ויפעלו לשיפור השירותים הקיימים עבור ילדיהם, הדבר עשוי לשפר גם את שביעות הרצון שלהם מהמדד הפונקציונאלי של איכות חיי המשפחה. הדבר קיבל חיזוק גם בחלקו האיכותני של מחקר זה, כפי שפורט לעיל.

גידולו של ילד עם צרכים מיוחדים, כמו גם ילד חירש, עלול לפגוע בטיב היחסים כפי שהם באים לידי ביטוי באיכות החיים של המשפחה (Jackson & Turnbull, 2004). יחד עם זאת, ממצאי מחקר זה הראו בצורה מובהקת, כי ניתן לנבא את רמת שביעות הרצון מאספקט זה של איכות החיים באמצעות המידה בה עושים ההורים שימוש בשלוש סגנונות ההתמודדות שנבחנו – רכישת תמיכה, הגדרה מחודשת ופסיביות). כלומר, ככל שההורים זקוקים פחות לפעול לצורך קבלת תמיכה משפחתית ו/או חברתית היות ויתכן וצרכיהם ממולאים ומסופקים, מפעילים יותר את אסטרטגיית ההתמודדות של הגדרה מחודשת של המצב המשברי, ובכך מגבירים את תחושת השליטה שלהם ופעלתנים יותר בהתמודדותם עם המצב, שביעות הרצון ממדד טיב היחסים של איכות החיים של המשפחה גבוהה יותר. מעניין לבחון גם את העובדה כי שביעות הרצון של ההורים מטיב היחסים כפי שהם באים לידי ביטוי באיכות החיים של המשפחה, אינה תלויה ברמת הלחץ, אלא רק בסגנונות ההתמודדות. אם כך, השקעה בסיוע להורים ברכישת אסטרטגיות התמודדות יעילות, כגון אלו שנמצאו במחקר זה, עשויות לסייע בהעלאת שביעות הרצון מטיב היחסים במשפחה, גם אם רמת הלחץ נשארת קבועה.

לסיכום, נראה כי ממצאי מחקר הכמותי מחזקים את המודל התיאורטי המוצע, אשר קשר בין רמת הלחץ, סגנונות ההתמודדות של ההורים עם מידת שביעות הרצון שלהם מאיכות החיים של המשפחה. נראה כי שני המשתנים הבלתי תלויים – רמת הלחץ וסגנון ההתמודדות, מנבאים בצורה מובהקת את המשתנה התלוי שנבחן – איכות החיים של המשפחה. מכאן, כי השקעה בהפחתת רמת הלחץ של המשפחה הנובעת מההתמודדות עם גידולו של הילד החירש, וסיוע בפיתוח אסטרטגיות התמודדות יעילות כגון אלו שנבחנו במחקר הנוכחי, עשויים לתרום להעלאת שביעות הרצון של ההורים מאיכות החיים של המשפחה.

בנוסף לתובנות המפורטות לעיל ותרומתו של המחקר הכמותי, נראה כי המחקר האיכותני, אפשר כצפוי הכרות ראשונית וקרובה עם עולמן של האימהות השומעות לילדים חירשים במגזר הבדואי, אשר הינן לרב המטפלות העיקריות בילד החירש. יחד עם זאת, למרות הידע הרב אשר נאסף בדרך זו, נראה כי עדיין רב הנסתר על הגלוי.

אחד הממצאים המעניינים והמפתיעים של מחקר זה, הוא השימוש הייחודי בשפה ובמונחים על ידי האימהות. למרות העובדה כי המונח "אילם" נעלם מהספרות המקצועית והקלינית כאחד (Manchaiah, Skelton & Valentine, 2003 & Stephens, 2013), לאור ההתקדמות הרבה שחלה בתחום וביכולת ללמד גם ילדים בעלי חירשות עמוקה לדבר, האימהות משתמשות בו, ונעזרות בו לצורך הבחנה בין דרגות השמיעה והתפקוד של ילדן. ההבחנה בין ילדים "אילמים" לילדים החירשים, מאפשרת להן לבטא את תפיסתן את הנכות עצמה ואת ההשפעה שיש לאבחנה עצמה על האופן שבו הן מתמודדות (Kisch, 2008). למרות שילדים בעלי חירשות עמוקה – "אילמים" על פי הגדרתן של האימהות, הם המועמדים הראשוניים של אנשי המקצוע לניתוח השתל הקוכלארי (Christiansen & Leigh, 2005; Hyde, Punch, & Komesaroff, 2010), דווקא הן אינן חושבות כך, וסבורות שהתערבות רפואית שכזו, סותרת את הקבלה הבלתי מעורערת של "רצון האל" ומנוגדת לאמונתן הדתית. לאור העובדה שאחוז גבוה מבין ההורים

הבדואים הינם אנשים מאמינים, נראה כי שכיחה הגישה הרואה בנכות גזירה משמיים וכיד הגורל ומאפיינת את סגנון התמודדותן. התופעה נמצאת בהלימה גם עם מחקרם של רייטר ואחרים (Reiter, et al., 1986) וכן זו של אלקרינאוי וסלונים-נבו (2009) אשר חקרו את תפיסת הילד החריג במשפחה הבדואית, ומצאו כי רבות מהאימהות משתמשות באמונתן הדתית כמנגנון התמודדות עם גידולו של הילד. ההתמודדות המשפחתית מוגדרת כאמור כמאמץ המושקע על ידי ההורה במטרה להפחית או ל"נהל" את הדרישות המופנות כלפי המערכת המשפחתית (McCubbin & McCubbin, 1987). מטרתו של מנגנון ההתמודדות הינה להפחית את השפעת גורם הלחץ – במקרה זה החירשות של הילד על המשפחה, על מנת לאפשר לה תפקוד יעיל יותר (Feher-Prout, 1996; McCubbin & McCubbin, 1987). יתכן וממצאי מחקר זה, מחזקים את המחקר הכמותי של עבודה זו (Levinger & Allasad Alhuzail, in preparation) כמו גם עבודות קודמות אשר בחנו את הקשר שבין רמת הלחץ ההורי לבין סגנון ההתמודדות של המשפחה (Calderon & Greenberg, 1999; Plotkin, et al., 2013; Hintermair, 2006; Feher-Prout, 1996). סגנון ההתמודדות של הורים שומעים לילדים חירשים נמצא כמושפע ממשאבים אישיים וסביבתיים-חברתיים כאחד, כולל מידת התמיכה החברתית המתקבלת מהמשפחה והחברה (Calderon & Greenberg, 1999; Pipp-Siegel, et al., 2002; Lederberg & Golbach, 2002; Hintermair, 2006). לידתו של ילד עם חירשות מגייסת מאוד את האם, אשר הופכת למטפלת העיקרית בו לאורך שנים רבות, גם על חשבון חייה האישיים והנתינה לשאר הילדים הבריאים. אמנם תופעה זו הינה אוניברסאלית (Zait, et al., 2016), ולא מאפיינת רק את החברה הבדואית, אך אין ספק כאמור שאחד המשאבים המשמעותיים להתמודדות עם משימה זו הינה התמיכה המשפחתית והחברתית (Duvdevany & Abboud, 2003; Hassall & McDonald, 2005; Hintermair, 2000; Lederberg & Golbach, 2002). אולם היות והאימהות במחקר זה אינן זוכות בהן נותרות לעיתים רבות בודדות במערכה, ויתכן וגם בשל כך הן נשענות בעיקר על אמונתן הדתית. המצב אף חמור יותר כאשר מדובר באימהות זרות – לא בדואיות, אשר נאלצות להתמודד גם עם הדרה חברתית, ואיום הפוליגמיה בתוך המשפחה. לאור זאת, יתכן כי סגנון ההתמודדות של ההורים הבדואים, מושפע אף הוא ממשתנים שונים – אישים ו/או סביבתיים, כפי שדווח על ידי זיידמן-זית (Zaidman-Zait, 2007), ובמחקרו של ונטרס (Venters, 1980). האחרון אף פירט כי מציאת משמעות ייחודית למחלתו של הילד – במיוחד משמעות דתית או ערכית, הינו אחד המנגנונים השכיחים להתמודדות, ואשר נראה גם רלוונטי מאוד לקבוצת המחקר הנוכחית. בנוסף, כפי שפורט לעיל, נמצא בחלקו הכמותי של מחקר זה כי היכולת של ההורים להגדיר מחדש את המצב המשברי הנובע מלידתו של הילד החירש, תורמת מאוד לשביעות הרצון של ההורים מאיכות החיים של המשפחה (Levinger & Allasad Alhuzail, in preparation). ממצא זה, מחזק את העובדה כי רבות מהאימהות משתמשות באמונתן הדתית כמשאב להגדרה מחדשת של המצב, המסייעת להן בהתמודדות. יחד עם זאת, לא מן הנמנע, כי תפיסות אלו הרואות את הילדים הסובלים מחירשות עמוקה כ"אילמים" הושרשו גם בשל הקושי של אנשי המקצוע בתחום לתקשר איתן, ולסייע להן להבין את המשמעות של הנכות. יתכן וזה עשוי להסביר את העובדה שהן סבורות שחירשות עמוקה מובילה בהכרח לאילמות, מה שהיום אינו נכון כלל. עובדה זו עומדת בהלימה גם עם ממצאיהם של חוקרים אחרים (Galil, et al., 2004; Morad, et al., 2004; Lubetzky, et al., 2004), אשר דיווחו על קיומם של חסמים המקשים על

ההורים כגון, זמינות של שירותים, מחסור בכוח אדם מקצועי מיומן ומחסור בשירותי יעוץ ליווי ותמיכה מותאמים. כפי שפורט לעיל, גם בחלקו הכמותי של מחקר זה נמצא כי אחוז גבוה מבין ההורים אינם שבעי רצון מהשירותים אותם הם צורכים לצורך טיפול בילדיהם. לאור זאת, יתכן ואנשי מקצוע דוברי השפה הערבית ובעלי רגישות תרבותית, עשויים היו לסייע לאימהות בהבנה מעמיקה יותר של מצב ילדיהן, ובכך גם לגייס אותן להפעלת התערבות מקצועית מותאמת לצורכי הילדים החירשים וכבדי השמיעה. בנוסף, יתכן וגיוס אנשי הדת והעלאת המודעות שלהם בנוגע למשמעות הנכות הספציפית והאפשרויות השיקומיות השונות, היה עשוי לתרום גם לשינוי בתפיסתן של האימהות. לא מן הנמנע כי פעילויות אלו, היו מפחיתות את תחושת הלחץ של האימהות.

אמנם בני המשפחה הקרובה של הילדים ה"אילמים" והחירשים, מתייחסים אליהם בחום ואהבה, אך אין הדבר כך כאשר מדובר בקהילה הסובבת אותם. הסטיגמה כלפי ילדים עם צרכים מיוחדים כולל כלפי הילדים החירשים, שכיחה גם בקרב הקהילה הבדואית (Kisch, 2012), כפי שקורה גם בקהילות אחרות (Green, et al., 2005). לאור זאת, האימהות מוצאות עצמן לא אחת מתמודדות עם דעות קדומות, דחייה, ופגיעה, המופנית במיוחד כלפי ילדיהן בעלי החירשות העמוקה – ה"אילמים" לפי הגדרתן. לא מן הנמנע כי פעילויות חינוכיות וקהילתיות בקרב חברי הקהילה – ילדים ובוגרים כאחד, היו מסייעות מאוד להפחתת הסטיגמה והבורות כלפי אוכלוסיית החירשים (Nikolarazi & Makri, 2004/2005), ובכך גם תורמות לאיכות החיים של כלל המשפחה (Jackson & Turnbull, 2004).

משתנה נוסף אשר משפיע על הקשר עם הילד החירש/או ה"אילם" הינו סוג התקשורת עימו. נראה כי בני המשפחה מפתחים לא אחת שפה משלהם (שפת סימנים לא תקנית) עם אותם ילדים אשר לא הצליחו לרכוש את השפה המדוברת (Senghas, 2005). במקרים אלו, נוצר קשר בין בני המשפחה לילד לקוי השמיעה, אם כי יתכן ומדובר בתקשורת בסיסית בלבד. הקושי העיקרי קשור לעובדה כי שפה זו אינה זהה לשפת הסימנים אותה לומדים הילדים במערכת החינוכית, כך שלמעשה ההורים אינם משתמשים בערוץ יעיל זה כלל. הנגשת שפה זו לכלל בני המשפחה, הייתה תורמת לתקשורת טובה יותר בתוך המשפחה, ולבטח גם להתפתחותו הרגשית והחברתית של הילד עצמו (Vaccari & Marschark, 1997). לצורך כך, יש להשקיע בפיתוח תכניות לימוד ייחודיות ומותאמות להורים ולאחים כאחד (Napier, Leigh, & Nann, 2007).

הילדים ה"אילמים" והילדים החירשים, משולבים במסגרות חינוך נפרדות, אשר גם יוצרות תגובות ותחושות שונות בקרב האימהות. הילדים ה"אילמים" לומדים באחת מהשתיים: מסגרת מיוחדת בתוך הקהילה הבדואית או מסגרת מיוחדת בקהילה היהודית (Kisch, 2012). כלומר, כולם משולבים במסגרות של החינוך המיוחד (ויזל וזנדברג, 2002; פלאוט, 1994). אולם למרות זאת, קיימת שונות ביחס האימהות לכל אחת מהמסגרות, עם הערכה והעדפה גבוהה יותר כלפי זו המצויה "אצל היהודים". נראה כי מסגרות אלו מושקעות יותר, מפעילות תכניות לימוד מפותחות יותר, ומציידות את הילדים במיומנויות לימודיות, תפקודיות ותקשורתיות טובות יותר. כל זאת, למרות שאינן מלמדות את הילדים גם את השפה הערבית, דבר אשר לבטח היה תורם לתקשורת טובה יותר בתוך המשפחה. לעומת זאת, המסגרות המקומיות, נתפסות לא אחת כמסגרות אשר רק מחזיקות את הילדים, וכמעט ואינן מציידות אותם בכלים להתמודדות עם החיים הבוגרים. אחד התפקידים שהאימהות מייחסות למסגרות אלו הינה השמירה על התנהגות מכבדת של הילדים, כך שלא ינהגו באופן אשר יפגע בקוד ההתנהגות המקובל בחברה הבדואית, ובכך גם יפגעו בכבוד המשפחה. הדבר כמובן חמור אף יותר כאשר מדובר בבנות

(Kisch, 2012). אולם, למרות הצרכים הרבים של ילדים אלו, האימהות כמעט ואינן מעורבות בבתי הספר השונים, ואינן מנסות להשפיע על הקורה שם. יתכן וגם בשל כך, חשות המסגרות השונות, כי אינן מחויבות בשותפות עם ההורים, דבר אשר לבטח גם פוגע בתרומתן להתפתחות הילדים (Calderon, 2000). בנוסף, יתכן ותחושת הלחץ הייתה נמוכה יותר ואיכות חייהן של האימהות הייתה גבוהה יותר, במידה והיו מיועדות בנוגע לתכניות החינוכיות והתעסוקתיות העתידיות הקיימות עבור ילדיהן, במידה ואמנם ישנן כאלה.

הילדים החירשים לעומת זאת, לומדים במסגרות משולבות יחד עם ילדים שומעים (Stinson & Antia, 1999). חלקם בכיתות נפרדות בתוך בית ספר רגיל, וחלקם משולבים בשילוב אינדיבידואלי בכיתות רגילות. שילוב זה מעורר ציפיות גבוהות מאוד מצד האימהות, בנוגע להישגי הילדים, ולכן הן משקיעות רבות בחיזוק הידע של הילד, ומעורבות גבוהה בתוך בית הספר. יתכן וההשקעה בחלק הלימודי נובעת מהתפיסה של האימהות, כי מעמדן החברתית כמו גם מעמדו של הילד בתוך החברה, הוא פונקציה של הישגיהם בתחום זה. אולם, הדבר לא אחת בא גם על חשבון ההשקעה בשילוב החברתי אשר מהווה נדבך חשוב בבניית הערך העצמי של הילד ובריאותו הנפשית (Wauters Mejjstad, Heiling, & Svedin, 2009; Knoors, 2008). שילוב זה מושפע גם מאספקטים ויזואליים כגון בולטות מכשירי השמיעה, כמו גם אספקטים פונקציונאליים הקשורים לאיכות הדיבור וההיגוי. יתכן וליווי רגשי את האימהות, כמו גם את הילדים סביב ההתמודדות עם ההשלכות הרגשיות של הלקוי, היה תורם להפחתת תחושת הלחץ ואיכות חיים טובה יותר של כל המעורבים.

אולם יתכן ואחד הממצאים העצובים אשר נמצאו במחקר זה קשור לתופעת הפוליגאמיה אשר מתרחשת לא אחת בעקבות לידתו של ילד חירש. כפי שצוין לעיל, 55% מהאימהות דיווחו כי בעליהן נשא אישה שנייה בעקבות לידת ילד/ה חירש, אחוז גבוה מהמדווח בספרות המקצועית (36%) (Al-Krenawi & Lightman, 2000). תופעה זו נמצאה גם במחקרים אחרים (AL-Krenawi, Graham, Maimon, Hallaq, 2011 & Merrick, 2013; Manor-Binyamini, 2011). אשר בדקו משפחות בדואיות אשר מתמודדות עם ילדים עם צרכים מיוחדים. החוקרים אשר בדקו את חווית ההורות בקרב אימהות לילדים עם מוגבלות שכלית, דיווחו ממצאים דומים, המצביעים על תחושות בדידות, לחץ, שחיקה ודחייה חברתית של האימהות, אשר נובעת גם מכך שאחוז גבוה מהאבות החליט להינשא לאישה נוספת, בעקבות לידתו של הילד המוגבל (אלקרינאוי וסלונים-נבו, 2009). בנוסף, רבות מהאימהות מתמודדות לבד עם המשימה המתישה והמורכבת הכרוכה בגידולו של הילד, ללא מעורבות וסיוע מצד האב. כל אלה, פוגמים לא אחת באיכות חייהן של האימהות.

## סיכום

מחקר זה שם לו במטרה לבחון את החוויה ההורית של הורים שומעים לילדים חירשים מהמגזר הבדואי, אוכלוסייה אשר כמעט ולא נחקרה. לאור זאת, מדובר במחקר חלוץ בתחום, אשר אפשר הצצה לתוך עולמם הרגשי והפונקציונאלי של משפחות אלו. לצורך כך נעשה שימוש במערך מחקר משולב – כמותי ואיכותני, לצורך התעמקות בשאלות המחקר אשר הוצבו.

התבוננות בתוצאות המחקר הכמותי, מגלה כי ההורים מפעילים סגנון התמודדות של רכישת תמיכה משפחתית וחברתית כמו גם הגדרה מחודשת של המצב המשברי לצורך התמודדות עם ממדי הלחץ השונים אותם הם חווים. בנוסף, נמצא כי הלחץ ההורי עלול להשפיע גם על שביעות הרצון שלהם מהמדד הפונקציונאלי של איכות החיים, אך סגנון ההתמודדות המאופיין בהגדרה מחודשת של המצב המשברי, עשוי לשפר את איכות החיים של המשפחה. לאור זאת, חשוב לחפש מנגנונים אשר עשויים לחזק את סגנונות ההתמודדות האפקטיביים הללו אשר נמצאו, זאת על מנת להפחית את רמת הלחץ ההורי ולחזק את שביעות הרצון שלהם מאיכות החיים של המשפחה.

למרות ריבוי המחקר אשר הוכיח את השפעת ניתוח השתל הקוכלארי על ממדי תפקוד שונים של המשפחה – כולל אלו אשר נבחנו במחקר זה, נראה כי באשר לאוכלוסייה הנחקרת משתנה זה אינו מבחין. יתכן וקיימים משתנים אחרים, סביבתיים או/ו אישיים אשר מהווים גורם משפיע במידה חזקה יותר. אחד המשתנים אשר נמצאו כמשפיעים על שביעות הרצון מהאיכות החיים הרגשית של המשפחה הינו קיומם של חירשים נוספים במשפחה המורחבת, כמו גם מספר הילדים החירשים במשפחה. לאור זאת, קיימת חשיבות לחיזוק השימוש במערכות התמיכה המשפחתיות חירשות הקיימות, בצורה יזומה ומובנית.

לסיכום, נראה כי ממצאי מחקר זה מחזקים את המודל התיאורטי המוצע, אשר קשר בין רמת הלחץ, סגנונות ההתמודדות של ההורים עם מידת שביעות הרצון שלהם מאיכות החיים של המשפחה. מכאן, כי השקעה בהפחתת רמת הלחץ של המשפחה הנובעת מההתמודדות עם גידולו של הילד החירש, וסיוע בפיתוח אסטרטגיות התמודדות יעילות כגון אלו שנבחנו במחקר הנוכחי, עשויים לתרום להעלאת שביעות הרצון של ההורים מאיכות החיים של המשפחה.

המחקר האיכותני, אפשר לנו התעמקות רבה בחייהן של האימהות אשר הינן כפי שנמצא, המטפלות העיקריות בילדים החירשים. הממצאים אשר דווחו לעיל, מצביעים על חוויות ייחודיות המאפיינות אותן, כמו גם על הצרכים הטיפוליים הרבים שיש לפתח בתחום. אחד הממצאים המפתיעים של מחקר זה, מתייחס לטרמינולוגיה בה עושות האימהות שימוש, בעת התייחסותן לילדיהן. בשונה מהנהוג בארץ ובעולם, הן עושות הבחנה מבדלת מהותית בין ילדים בעלי חירשות עמוקה – "אילמים" לדבריהן, לבין ילדים בעלי חירשות בינונית וקלה. הבחנה זו משפיעה על מישורי חיים שונים – החוויה ההורית האישית, ההתייחסות לצרכים הרפואיים כולל ניתוח השתל הקוכלארי, היחסים בתוך המשפחה, החברה, בתי הספר, וכדומה. נראה כי האימהות נותרות לבד מול המשימות הרבות והמגוונות הכרוכות בגידולו של הילד החירש, ומשלמות מחירים אישיים לא קלים כגון: ויתור על קריירה כמו גם התמודדות עם נישואי הבעל לאישה נוספת כתגובה לחירשות הילד. אחד ממנגנוני ההתמודדות אשר מופעלים על ידי האימהות הינה האמונה הדתית, אשר נמצאה גם במחקרים אחרים אשר בדקו אימהות לילדים עם צרכים מיוחדים. לאור כל אלו, חשוב להשקיע משאבים לצורך פיתוח שירותי תמיכה, ליווי וסיוע מותאמים ומונגשים לאימהות מהמגזר הבדואי, זאת על מנת לשפר את איכות חייהן, ובכך גם להשפיע על איכות חיי הילדים החירשים עצמם.



למרות תרומתו של מחקר זה להבנת עולמם של ההורים השומעים לילדים החירשים מהמגזר הבדואי, חשוב לציין גם את מגבלותיו. לאור הקושי הרב באיתור נחקרים, נכללו בשני חלקי המחקר אותם הורים אשר הביעו את הסכמתם. יתכן ועובדה זו לא מאפשרת לנו להציג תמונה מלאה של החוויה ההורית, היות ויתכן וישנם חלקים מתוך אוכלוסייה זו אשר קולם לא נשמע. בנוסף, למרות שכל הכלים אשר נעשה בהם שימוש בחלקו הכמותי של המחקר, יועדו לשימוש עם הורים לילדים עם צרכים מיוחדים, לא מן הנמנע כי הם אינם מותאמים לחלוטין לתרבות של הקהילה הבדואית, ומכאן כי יתכן וחלק מהממצאים מוטעים. כמו כן, אולי חלק מההורים התקשו בהבנת חלק מהשאלות, למרות שהכלים תורגמו לערבית. אין ספק, כי בחינת מדגם גדול יותר, המייצג את כלל האוכלוסייה הבדואית, והשוואתו למדגם מייצג של האוכלוסייה היהודית באזור הדרום, היו תורמים מאוד לאיכות המחקר הנוכחי.

## מקורות

- אלאסד-אלהוזייל, נ. (2012). המשמעות הכפולה של ההגנה בחיי שלשה דורות של נשים בדואיות. סוגיות חברתיות בישראל: כתב עת לנושאי חברה, (15), 58-86.
- אלעארף, ע. (1937). תולדות באר שבע ושבטיה. ירושלים: אראל.
- אלעבאדי, א. (1973). האישה הבדואית. עמאן: אלמכתבה אלוטניה. (בערבית).
- אלקרינאוי, ע. וסלונים-נבו, ו. (2009). תפיסת הילד החריג במשפחה הבדואית והשפעתה על דימויה ותפקודה של היחידה המשפחתית. קרן שלם.
- אלקרינאוי, ע. וסלונים-נבו, ו. (2005). נשואים פוליגמיים ומונוגמיים: השפעתם על מצבן הנפשי החברתי של נשים בדואיות-ערביות. בתוך: ר. לב ויזל, ג'. צוויקל, ונ. ברק, (עורכות). "שמרי נפשך": בריאות נפשית בקרב נשים בישראל. (עמ' : 149-168). באר שבע: אוניברסיטת בן גוריון.
- ביסטרוב, י. וסופר, א. (2010). ישראל דמוגרפיה 2010-2030 בדרך למדינה דתית. חיפה: קתדרת חייקין לגאואסטרטגיה, אוניברסיטת חיפה.
- ביסטרוב, י. וסופר, א. (2007). ישראל 2007-2020. על דמוגרפיה וצפיפות. חיפה: קתדרת חייקין לגאואסטרטגיה, אוניברסיטת חיפה.
- בן דוד, י. (2004). הבדואים בישראל – היבטים חברתיים וקרקעיים. ירושלים: המכון לחקר מדיניות קרקעות ומכון ירושלים.
- ויזל, א. וזנדברג, ש. (2002). סוגיות בחינוך מיוחד- יחידה 8: ליקויי שמיעה: חינוך תלמידים חירשים וכבדי שמיעה. האוניברסיטה הפתוחה.
- חוק גיל הנישואין, תשי"ז-1950, נדלה מאתר [ויקטקסט](#) בתאריך, 9.7.16.
- ליבליך, ע. זילבר, ת. ותובל – משיח, ר. (1995). מחפשים ומוצאים: הכללה והבחנה בסיפורי חיים. פסיכולוגיה. ה' (1). 84-95.
- מאיר, א. ובן דוד, י. (1996). הישמטות האחיה – מעמד הקשישים הבדואים בישראל עם המעבר מנוודות לעיור. בטחון סוציאלי, 45, 71-83.
- ספר הנתונים הסטטיסטיים על הבדואים בנגב, (2010). באר שבע: מרכז רוברט ה. ארנו לחקר החברה הבדואית והתפתחותה ומרכז הנגב לפיתוח האזורי.
- פלאוט, א. (1994). תלמידים לקויי שמיעה: אתגרים בחינוך ובהוראה. קריית ביאליק: הוצאת אח.
- שטרוסברג, נ. דניז, נ. וזיו, ע. (2008). ילדים עם צרכים מיוחדים באוכלוסייה הבדואית בנגב: מאפיינים, דפוסי שימוש בשירותים והשלכות הטיפול בהם על האימהות. ירושלים: הוצאת מאירס, גיונט, מכון ברוקדייל.

- Abidin, R. R. (1990). *The parenting stress index (short form)*. Charlottesville: Pediatric Press.
- Abidin, R. R. (1997). The parenting stress index: A measure of the parent–child system In C. P. Zalaquett & R. J. Woods (Eds.), *Evaluating stress*. Lathan: University Press of America.
- Abu-Saad, I. (2005). Forced sedentarisation, land rights and indigenous resistance: The Bedouin in the Negev. In N. Masalha (Ed.), *Catastrophe remembered: Palestine, Israel and the internal refugees* (pp. 113-141 ). London: Zed Books.
- AL-Krenawi, A., Graham, G. R., Maimon, I., Hallaq, E., & Merrick, L. (2013). Parenting a child with intellectual disability in Bedouin families. In J. Merrick, A. AL-Krenawi & S. Elbedour (Eds.), *Bedouin health perspectives from Israel* (pp. 219-230 ).(New York: Nova Science Publishers , Inc.
- Al-Krenawi, A., & Lightman, E. S. (2000). Learning achievement, social adjustment, and family conflict among Bedouin-Arab children from polygamous and monogamous families. *Journal of Social Psychology*, 140(3), 345 .356-doi: 10.1080/00224540009600475
- Allasad Alhuzail, N., & Levinger, M. (In preparation<sup>a</sup>). “Perpetual silence, not silence for moments”: How mothers of deaf bedouin children perceive deafness .
- Allasad Alhuzail, N., & Levinger, M. (in preparation<sup>b</sup>). “(Damaged Women”: The experiences of hearing mothers of deaf bedouin children .
- Allasad Alhuzail, N., & Levinger, M. (In preparation<sup>c</sup>). “The Sotra Framework”: The special education system as perceived by the hearing mothers of deaf children in special education .
- A°sberg, K. K., Vogel, J. J., & Bowers, C. A. (2008). Exploring correlates and predictors of stress in parents of children who are deaf: Implications of perceived social support and mode of communication. *Journal of Child and Family Studies*, 17(4) .499–486 ,( doi: 10.1007/s10826-007-9169-716
- Burger, T., Spahn, C., Richter, B., Eissele, S., Erwin, I., & Bengel, J. (2005). Parental distress: The initial phase of hearing aid and cochlear implant fitting. *American Annals of the Deaf*, 150(1), 5-10. doi/10.1353 :aad.2005.0017
- Calderon, R. (2000). Parental involvement in deaf children’s education programs as a predictor of child’s language, early reading, and social emotional development. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 5(2), 140-155. doi: 10.1/093deafed/5.2.140

- Calderon, R., & Greenberg, M. (1999). Stress and coping in hearing mothers of children with hearing loss: Factors affecting mother and child adjustment. *American Annals of the Deaf*, 144(1), 7-18. doi: 10.1353/aad.2012.0153
- Cavallo, S., Feldman, D. E., Swaine, B., & Meshefedjian, G. (2009). Is parental coping associated with the level of function in children with physical disabilities? *Child: Care, Health and Development*, 35(1), 33-40. doi: 10.1111/j.1365-2214.2008.00884.x
- Christiansen, J. B., & Leigh, I. W. (2005). *Cochlear implants in children: Ethics and choices*. Washington, DC: Gallaudet University Press.
- Cummins, R. A. (1997). Assessing quality of life. In R. I. Brown (Ed.), *Assessing quality of life for people with disabilities: Models, research and practice* (pp. 116-150). Cheltenham, UK: Stanley, Thomes.
- Dinero, S. (1996). Resettlement and modernization in post-nomadic Bedouin society: The case of Segev Shalom, Israel. *Journal of Planning Education and Research*, 15(2), 105-116 .
- Dromi, E., & Ingber, S. (1999). Israeli mothers' expectations from early intervention with their preschool deaf children. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 4(1), 50-68. doi: 10.1093/deafed/4.1.50
- Duvdevany, I., & Abboud, S. (2003). Stress, social support and well-being of Arab mother of children with intellectual disability who are served by welfare services in northern Israel. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 264-272. doi: 10.1046/j.1365-2788.2003.00488.x
- Evans, J. (1995). Conversation at home: A case study of young deaf child's experiences in a family in which all others can hear *American Annals of the Deaf*, 140(4), 324-332. doi: 10.1353/aad.2012.0367
- Faber, C. E., & Grøntved, A. M. (2000). Cochlear implantation and change in quality of life. *Acta Otolaryngology*, 543 (Suppl.), 151-153. doi: 10.1080/000164800750000801-1
- Feher-Prout, T. (1996). Stress and coping in families with deaf children. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 1(3), 155-166 .
- Folkman, S., & Moskowitz, T. (2000). Positive affect and the other side of coping. *American Psychologist*, 55(6), 647-654. doi: org/10.1037/0003-066X.55.6.647
- Galaty, J. G. (1981). Introduction: Nomadic pastoralists and social change processes and perspective. In J. G. Galaty & P. C. Salzman (Eds.), *Change and development in nomadic and pastoral societies* (pp. 4-26)). Leiden: E. J. Brill.

- Galil, A., Carmel, S., Lubetzky, H., Vered, S., & Heiman, N. (2001). Compliance with home rehabilitation therapy by parents of children with disabilities in Jews and Bedouin in Israel. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 43, 261-268. doi: 10.1111/j.1469-8749.2001.tb00200.x
- Green, S., Davis, C., Karshmer, E., Marsh, P., & Straight, B. (2005). Living stigma: The impact of labeling, stereotyping, separation, status Loss, and discrimination in the lives of individuals with disabilities and their families. *Sociological Inquiry*, 75(2), 197–215. doi: 10.1111/j.1475-682X.2005.00119.x
- Gregory, S., Bishop, J., & Shelton, L. (1995). *Deaf young people and their families: Developing understanding*. New York NY: Cambridge University Press.
- Halpin, K. S., Smith, K. Y., Widen, J. E., & Chertoff, M. E. (2010). Effects of universal newborn hearing screening on an early intervention program for children with hearing loss, birth to 3 Yr of age. *Journal of the American Academy of Audiology*, 21(3), 169–175. doi: <http://dx.doi.org/10.3766/jaaa.21.3.5>
- Hassall, R., Rose, J., & McDonald, J. (2005). Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability: The effects of parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(6), 405–418. doi: 10.1111/j.1365-2788.2005.00673.x
- Hastings, R. P., & Brown, T. (2002). Behavior problems of children with utism, parental self-efficacy, and mental health. *American Journal on Mental Retardation*, 107(3), 222-232. doi: 10.1352/0895-8017(2002)107<0222:BPOCWA>2.0.CO;2(
- Hastings, R. P., Kovshoff, H., Brown, T., Ward, N. J., Degli Esosinosa, F & ,Remington, B. (2005). Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-age children with autism. *Autism*, 9(4), 377-391. doi: 10.1177/1362361305056078
- Hintermair, M. (2000). Hearing impairment, social networks and coping: The need for families with hearing-impaired children to relate to other parents and to hearing-impaired adults. *American Annals of the Deaf*, 145(1), 41-53. doi: 10.1353/aad.2012.0244
- Hintermair, M. (2006). Parental resources, parental stress, and socioemotional developmenr of deaf and hard of hearing children. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 11(4), 493-513. doi: 10.1093/deafed/enl005
- Hoffman, L., Marquis, J. G., Poston, D. J., Summers, J. A., & Turnbull, A. (2006). Assessing family outcomes: Psychometric evaluation of the family quality of life scale. *Journal of Marriage and Family*, 68, 1069-1083. doi: 10.1111/j.1741-3737.2006.00314.x

- Hughes, C., & Hwang, B. (1996). Attempts to conceptualize and measure quality of life. In R. I. Schalock (Ed.), *Quality of life* (Vol. 1: Conceptualization and measurement, pp. 51-61). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Hulsebosch, P., & Myers, L. R. (2002). Minority parents as cultural mediators for education: Deaf parents mentoring hearing parents of deaf children *School Community Journal*, 12(1), 73-89 .
- Hyde, M., Punch, R., & Komesaroff, L. (2010). Coming to a decision about cochlear implantation: Parents making choices for their deaf children. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 15(2), 162-178
- Jackson, C. W., Traub, R. J., & Turnbull, A. P. (2008). Parents' experiences with childhood deafness: Implications for family-centered services. *Communication Disorders Quarterly*, 29(3), 82-98. doi: 10.1177/1525740108314865
- Jackson, C. W., & Turnbull, A. (2004). Impact of deafness on family life: A review of the literature. *Topics in Early Childhood Special Education*, 24(1), 15-29. doi: 10.1177/02711214040240010201
- Jackson, C. W., Wegner, J. R., & Turnbull, A. P. (2010). Family quality of life following early identification of deafness. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 41, 194-205. doi: 10.1044/0161-1461(2009/07-0093)
- Jones, J., & Passey, J. (2004). Family adaptation, coping and resources: Parents of children with developmental disabilities and behavior problems. *Journal of developmental disabilities*, 11(1), 31-46 .
- Kampfe, C. M. (1989). Parental reaction to a child's hearing impairment. *American Annals of the Deaf*, 134(4), 255-259. doi: 10.1353/aad.2012.0682
- Kisch, S. (2004). Negotiating (Genetic) Deafness in a Bedouin Community. In J. V. van Cleven (Ed.), *Genetics, Disability, and Deafness* (pp. 148-173). Washington DC: Gallaudet University Press.
- Kisch, S. (2007). Disablement, gender and deafhood among the negev arab-bedouin. *Disability Studies Quarterly*, 27(4), 1-22. doi: <http://dx.doi.org/10.18061/dsq.v27i4>
- Kisch, S. (2008). "Deaf discourse": The social construction of deafness in a bedouin community. *Medical Anthropology*, 27(3), 283–313 .
- Kisch, S. (2012). *Deafness among the Negev Bedouin: an interdisciplinary dialogue on deafness, marginality and context*. Ph.D thesis, Amsterdam Institute for Social Science Research Amsterdam

- Kurtzer-White, E., & Luterman, D. (2003). Families and children with hearing loss: Grief and coping. *Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 9(4), 232-235. doi: 10.1002/mrdd.10085
- Lazarus, R. S. (1993). Coping theory and research: Past, present, and future. *Psychosomatic Medicine*, 55(234-247 ).
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress ,appraisal, and coping*. New York: Springer.
- Lederberg, A. R., & Golbach, T. (2002). Parenting stress and social support in hearing mother of deaf and hearing children: A longitudinal study. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 7(4), 330-345. doi: 10/1093.deafed/7.4.330
- Levinger, M., & Allasad Alhuzail, N. (in preparation). Bedouin hearing parents of deaf children: Stress, coping and quality of life .
- Li, Y., Baid, L., & Steinberg, A. G. (2004). Parental decision-making in considering cochlear implant technology for a deaf child. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 68(8), 1027–1038. doi: 10.1016/j.ijporl.2004.03.010
- Lubetzky, H., Shvarts, S., Merrick, J., Vardi, G., & Galil, A. (2004). The use of developmental rehabilitation services. Comparison between Bedouins and Jews in the south of Israel. *Scientific World Journal*, 15(4), 186-192. doi: <http://dx.doi.org/10.1100/tsw.2004.18>
- Luckner, J. L., & Velaski, A. (2004). Healthy families of children who are deaf. *American Annals of the Deaf*, 149(4), 324-335. doi: 10.1353/aad.2005.0003
- Lustig, D. C. (2002). Family coping in families with a child with a disability. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 37(1), 14-22 .
- MacTurk, R. H., Meadow-Orlans ,K. P., Sanford Koester, L., & Spencer, P. E. (1993). Social support, motivation, language, and interaction: A longitudinal study of mothers and deaf infants. *American Annals of the Deaf*, 138(1), 19-25. doi: 10.1353/aad.2012.0575
- Manchaiah, V. C., & Stephens, D. (2013). Perspectives on defining ‘hearing loss’ and its consequences *Hearing, Balance and Communication*, 11(1), 6–16 .
- Manor-Binyamini, I. (2007). Special education in the bedouin community in Israel`s negev region. *International Journal of Special Education* 22(2), 109-118 .
- 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), 601-617 .
- McCubbin, H. I., McCubbin, M. A., Patterson, J. M., Cauble, A. E., Wilson, L. R., & Warwick, W. (1983). CHIP - Coping health inventory for parents: An assessment of

- parental coping patterns in the care of the chronically ill child. *Journal of Marriage and the Family*, 45, 359-370. doi: 10.2307/351514
- McCubbin, M. A., & McCubbin, H. I. (1987). Family stress theory and assessment: The T-double ABCX model of family adjustment and adaptation. In H. I. McCubbin & A. I. Thompson (Eds.), *Family assessment inventories for research and practice* (pp. 1-32). Madison: University of Wisconsin-Madison.
- McFelea, J. T., & Raver, S. (2012). Quality of life of families with children who have severe developmental disabilities: A comparison based on child residence. *Physical Disabilities: Education and Related Services*, 31(2), 3-17 .
- Meadow-Orlans, K. P., Mertens, D. M., & Sass-Lehrer, M. D. (2003). *Parents and their deaf children the early years*. Washington DC: Gallaudet University Press.
- Meadow, K. P. (2005). Early manual communication in relation to the deaf child's intellectual, social, and communicative functioning. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 10(4), 321-329. doi: 10.1093/deafed/eni035
- Meir, A. (1997). *As nomadism ends: The israeli bedouin of the negev* New York: Westview Press.
- Mejstad, L., Heiling, K., & Svedin, C. G. (2009). Mental health and self-image among deaf and hard of hearing children. *American Annals of the Deaf*, 153(5), 504-515 .
- Miller, W. L., & Crabtree, B. F. (1992). Primary care research: A multimethod typology and qualitative road map. In B. F. Crabtree & W. L. Miller (Eds.), *Doing qualitative research* (pp. 3-28). Newbury Park, CA: Sage.
- Moore, D., Jatho, J., & Dunn, C. (2001). Families with deaf members: American annals of the deaf, 1996-2000. *American Annals of the Deaf*, 146(3), 245-250. doi: 10.1353/aad.2012.0079
- Morad, M., Morad, T., Kandel, I., & Merrick, J. (2004). Attitudes of Bedouin and Jewish physicians towards the medical care for persons with intellectual disability in the Bedouin Negev community. A pilot study. *Scientific World Journal*, 13(4), 649-654. doi: <http://dx.doi.org/10.1100/tsw.2004.125>
- Morton, D. D. (2000). Beyond parent education: The impact of extended family dynamics in deaf education. *American Annals of the Deaf*, 145(4), 359-365. doi: 10.1353/aad.2012.0069
- Napier, J., Leigh, G., & Nann, S. (2007). Teaching sign language to hearing parents of deaf children: An action research process. *Deafness and Education International* 83- , (2)9 , .100



- Ngui, E. M., & Flores, G. (2006). Satisfaction with care and ease of using health care services among parents of children with special health care needs: The roles of race/ethnicity, insurance, language, and adequacy of family centered care. *Pediatrics*, 117(4), 1184-1196. doi: 10.1542/peds.2005-1088
- Nicholas, J. G., & Geers, A. E. (2003). Personal, social and family adjustment in school-aged children with a cochlear implant. *Ear and Hearing*, 24(1), 69–81 .
- Nikolarazi, M., & Makri, M. (2004). (2005/Deaf and hearing individuals' beliefs about the capabilities of deaf people. *American Annals of the Deaf*, 149(5), 404-414 .
- O`stberg, M., & Hagekull, B. (2000). A structural modeling approach to the understanding of parenting stress *Journal of Clinical Child Psychology*, 29(4), 615–625. doi: [http://dx.doi.org/10.1207/S15374424JCCP2904\\_13](http://dx.doi.org/10.1207/S15374424JCCP2904_13)
- Padgett, D. (1998). *Qualitative methods in social work research: Challenges and rewards*. Thousand Oaks, CA: Sage Publishing.
- Park, J., Hoffman, L., Marquis, J., Turnbull, A. P., Poston, D., Mannan, H., . . . Nelson, L. L. (2003). Toward assessing family outcomes of service delivery: validation of a family quality of life survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4/5), 367-383. doi: 10.1046/j.1365-2788.2003.00497.x
- Patton, M. Q. (1980). *Qualitative evaluation methods*. Beverly Hills, CA: Sage.
- Patton, M. Q. (2002). *Qualitative research evaluation methods* (3th ed.). Beverly Hills, CA: Sage.
- Pipp-Siegel, S., Sedey, A. L., & Yoshinaga-Itano, C. (2002). Predictors of parental stress in mothers of young children with hearing loss. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 7(1), 1–17. doi: 10.1093/deafed/7.1.1
- Plotkin, R. M., Brice, P. J., & Reesman, J. H. (2013). It is not just stress: Parent personality in raising a deaf child. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 19(3), 347-357. doi: 10.1093/deafed/ent057
- Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J., & Wang, M. (2003). Family quality of life outcomes: A qualitative inquiry launching a long-term research program. *Mental Retardation*, 41(5), 313-328. doi: [http://dx.doi.org/10.1352/0047-6765\(2003\)41<313:FQOLAQ>2.0.CO;2](http://dx.doi.org/10.1352/0047-6765(2003)41<313:FQOLAQ>2.0.CO;2)
- Prendergast, S. G., & McCollum, J. A. (1996). Let's talk: The effect of maternal hearing status on interactions with toddlers who are deaf. *American Annals of the Deaf*, 141(1), 11-18. doi: 10.1353/aad.2012.0020

- Prieve, B., Dalzell, L., Berg, A., Bradley, M., Cacace, A., Campbell, D., & al., e. (2000). The New York State universal newborn hearing screening demonstration project: Outpatient outcome measures. *Ear & Hearing*, 21(2), 104-117 .
- Pruchno, R., Patrick, J. H., & Burant, C. J. (1997). African american and white mothers of adults with chronic disabilities: Caregiving burden and satisfaction. *Family Relations* 46(4), 335-346doi: 10.2307/585094
- Quitner, A. L., Barker, D. H., Cruz, I., Snell, C., Grimley, M. E., Botteri, M., & Team, C. I. (2010). Parenting stress among parents of deaf and hearing children: Associations with language delay and behavior problem. *Parenting: Science and Practice*, 10, 136-155. doi: 10.1080/15295190903212851
- Reiter, S., Mari, S., & Rosenberg, Y. (1986). Parental attitudes toward the developmentally disabled among Arab community in Israel: A cross cultural study. *International Journal of Rehabilitation Research*, 9(4), 355-362
- Saetermoe, C. L., Scattone, D., & Kim, K. H. (2001). Ethnicity and the stigma of disabilities. *Psychology & Health*, 6(6), 699-713. doi: 10.1080/08870440108405868
- Sarant, J., & Garrard, P. (2014). Parenting stress in parents of children with cochlear implants: Relationships among parent stress, child language, and unilateral versus bilateral implants. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 19(1), 85-106. doi: 10.1093/deafed/ent032
- Senghas, A. (2005). Language emergence: Clues from a new bedouin sign. *Current Biology*, 15(12), 463-465 .
- Skelton, T., & Valentine, G. (2003). 'It feels like being Deaf is normal': an exploration into the complexities of defining D/deafness and young D/deaf people's identities. *The Canadian Geographer / Le Ge'ographe canadien*, 47(4), 451-466 .
- Stinson, M. S., & Antia, S. D. (1999). Considerations in educating deaf and hard-of-hearing students in inclusive settings. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 4(3), 163-175 .
- Strauss, A & ,Corbin, J. (1990). *Basics of qualitative research: Grounded theory procedures and techniques*. Newbury Park, CA: Sage.
- Summers, J. A., 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. doi: 10.1111/j.1365-2788.2005.00751.x

- Tattersall, H., & Young, A. (2006). Deaf children identified through newborn hearing screening: parents' experiences of the diagnostic process. *Child: Care, Health and Development*, 32(1), 33-45. doi: 10.1111/j.1365-2214.2006.00596.x
- Turnbull, H. R., Turnbull, A. P., Wehmeyer, M., & Park, J. (2003). A quality of life framework for special education outcomes. *Remedial and Special Education*, 24(2), 67-74. doi: 10.1177/07419325030240020201
- Tutty, L. M., Rothery, M. A., & Grinnell, R. M. (1996). *Qualitative research for social workers*. Boston: Allyn and Bacon.
- Vaccari, C., & Marschark, M. (1997). Communication between parents and deaf children: Implications for social-emotional development. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 38(7), 793-801 .
- van Driessche, A., Jotheeswaran, A. T., Murthy, G. V., Pilot, E., Sagar, J., Pant, H., . . . Dpk, B. (2014). Psychological well-being of parents and family caregivers of children with hearing impairment in south India: influence of behavioural problems in children and social support. *International Review of Psychiatry*, 26(4), 500-507. doi: 10.3109/09540261.2014.926865
- Van Driessche, A., Jothesarana, A. T., Murthy, G. V. S., Pilot, E., Sagar, J., Pant, H., . . . Dpk, B. (2014). Psychological well-being of parents and family caregivers of children with hearing impairment in south India: Influence of behavioural problems in children and social support. *International Review of Psychiatry*, 26(4), 500-507 .
- Van Riper, M. (2007). Families of children with down syndrome: Responding to "A change in plans" with resilience. *Journal of Pediatric Nursing*, 22(2), 116-128. doi: 10.1016/j.pedn.2006.07.004
- Venters, M. (1980). *Chronic childhood illness, disability and familial coping: the case of cystic fibrosis*. Doctoral dissertation, University of Minnesota .
- Wauters, L. N., & Knoors, H. (2008). Social integration of deaf children in inclusive settings. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 13(1), 22-36. doi: 10.1093/deafed/enm028
- Weisel, A., Most, T., & Michael, R. (2007). Mothers' stress and expectations as a function of time since child's cochlear implantation. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 12(1), 55-64. doi: 10.1093/deafed/enl020
- Weiss, R. S. (1994). *Learning from strangers: The art and method of qualitative interview studies*. New York: The Free Press.

- Westbrok, M. T., Legge, V., & Pennay, M. (1993). Attitudes toward disabilities in a multicultural society. *Social science & Medicine*, 36(5), 615-623. doi: 10.1016/0277-9536(93)90058-C
- Xu, Y. (2007). Empowering culturally diverse families of young children with disabilities: The double ABCX model. *Early Childhood Education Journal*, 34(6) .431-437 ,(doi: 10.1007/s10643-006-0149-0
- Young, A., & Tattersall, H. (2005). Parents' of deaf children evaluative accounts of process and practice of universal newborn hearing screening. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 10(2), 134-145. doi: 10/1093.deafed/eni014
- Zaidman-Zait, A. (2007). Parenting a child with a cochlear implant: A critical incident study. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 12(2), 221-241. doi: 10.1093/deafed/enl032
- Zaidman-Zait, A., Most, T., Tarrasch, R., Haddad-eid ,E., & Brand, D. (2016). The impact of childhood hearing loss on the family: Mothers' and fathers' stress and coping resources. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 21(1), 23-33. doi: 10.1093/deafed/env038



## נספחים

### 1. כלי הערכה - בעברית

#### שאלון דמוגרפי

1. היחס של המשיב/ה לילד/ה לקוי השמיעה :  
א. אמא      ב. אבא      ג. אחר  
\_\_\_\_\_
2. גיל הילד/ה לקוי השמיעה (בשנים שלמות)  
\_\_\_\_\_
3. הגיל בו התגלתה הלקות אצל הילד/ה :  
א. בלידה  
ב. גיל שנה  
ג. גיל שנתיים  
ד. לאחר שלמד לדבר
4. האם הילד/ה מושתל/ת בשתל קוכלארי?  
א. כן      ב. לא
5. באיזה גיל נותח/ה לראשונה  
\_\_\_\_\_
6. באיזה גיל נותח/ה בפעם השנייה (אם נותח/ה)  
\_\_\_\_\_
7. הזהות הדתית של המשפחה :  
א. מוסלמית  
ב. נוצרית  
ג. יהודית
8. סוג מקום מגורים של המשפחה :  
א. עיר  
ב. כפר  
ג. כפר לא מוכר  
ד. מושב  
ה. קיבוץ
9. מצב משפחתי של המשיב/ה :  
א. נשוי/ה  
ב. גרוש/ה  
ג. פרוד/ה  
ד. אלמן/ה
10. חירשות אצל בני משפחה אחרים :  
א. כן  
ב. לא
11. אם כן למי :  
אמא      א. כן      ב. לא  
אבא      א. כן      ב. לא  
אחים      א. כן      ב. לא  
סבא      א. כן      ב. לא

סבתא                      א. כן      ב. לא

דוד/ה                      א. כן      ב. לא

12. מספר הילדים במשפחה \_\_\_\_\_

13. מספר הילדים לקויי השמיעה במשפחה \_\_\_\_\_

14. מקצוע ההורים :

\_\_\_\_\_ א. אמא

\_\_\_\_\_ ב. אבא

| מס' | השאלה  | כן | לא | לא בטוח |
|-----|--|----|----|---------|
| 15  | סיבת לקות השמיעה של הילד/ה הינה :  |    |    |         |
|     | א. סיבות גנטיות  |    |    |         |
|     | ב. אדמת  |    |    |         |
|     | ג. דלקת קרום המוח  |    |    |         |
|     | ד. דלקת של האוזן   |    |    |         |
|     | ה. חבלה במהלך הלידה  |    |    |         |
|     | ו. מצוקה עוברית בלידה  |    |    |         |
|     | ז. אחר _____   |    |    |         |
|     | הילד לקוי השמיעה היה/למד עד גיל שלוש :                                   |    |    |         |
| 16  | א. בבית  |    |    |         |
|     | ב. בגן רגיל  |    |    |         |
|     | ג. בגן משולב   |    |    |         |
|     | ד. במעון יום שיקומי  |    |    |         |
|     | האם את/ה זקוק לשירותים מיוחדים לצורך הטיפול בילד לקוי השמיעה?            |    |    |         |
| 17  | האם את/ה מצליח להשתמש בשירותים המיוחדים הנדרשים לטיפול בילד לקוי השמיעה? |    |    |         |
| 18  | האם את/ה מרוצה מהשירותים הקיימים לצורך הטיפול בילד לקוי השמיעה שלך?      |    |    |         |
| 19  | הילד/ה לקוי/ית השמיעה לומד/ת היום ב :                                    |    |    |         |
| 20  | א. בית ספר מיוחד לילדים לקויי שמיעה                                      |    |    |         |
|     | ב. כיתה משולבת בבית ספר רגיל   |    |    |         |
|     | ג. שילוב אינדיבידואלי בבית ספר רגיל                                      |    |    |         |
|     | סוג התקשורת של המשפחה עם הילד/ה :  |    |    |         |
| 21  | א. דיבור   |    |    |         |
|     | ב. שפת סימנים  |    |    |         |
|     | ג. תקשורת משולבת : דיבור וסימנים   |    |    |         |
|     |  |    |    |         |

## שאלון – PSI – Short Form

נא להתייחס בעת מילוי שאלון זה, לילד/ה עם הליקוי בשמיעה.  
בשאלון שלפנייך מספר משפטים. אנא הערכי/י באיזו מידה את/ה מסכימ/ה עם כל משפט, כאשר  
הסקאלה נעה בין: 1 – מאוד מסכימ/ה לבין 5 – מאוד לא מסכימ/ה

| המשפט   | 1<br>מאוד לא<br>מסכימ/ה | 2<br>לא<br>מסכימ/ה | 3<br>לא<br>בטוח/ה | 4<br>מסכימ/ה | 5<br>מאוד<br>מסכימ/ה |
|---|-------------------------|--------------------|-------------------|--------------|----------------------|
| 1. לעיתים קרובות יש לי את התחושה שאיני מסוגלת/ת להתמודד עם דברים בצורה טובה                       |                         |                    |                   |              |                      |
| 2. אני מוצאת/ת את עצמי מוותר/ת על דברים הקשורים בחיים שלי למען הצרכים של ילדי/תי יותר ממה שציפיתי |                         |                    |                   |              |                      |
| 3. אני מרגישה/ה לכוד/ה על ידי החובות שלי כהורה  |                         |                    |                   |              |                      |
| 4. מאז שנולד לי הילד הזה, לא היה ביכולתי לעשות דברים חדשים ומגוונים                               |                         |                    |                   |              |                      |
| 5. מאז שנולד לי הילד הזה כמעט ואין ביכולתי לעשות דברים שאני אוהב/ת                                |                         |                    |                   |              |                      |
| 6. העובדה שנולד לי הילד הזה, גרמה לי ליותר בעיות ממה שציפיתי ביחסים שלי עם בן/בת זוגי             |                         |                    |                   |              |                      |
| 7. אני מרגישה/ה לבד וללא חברים  |                         |                    |                   |              |                      |
| 8. אני לא מתעניינת/ת באנשים כפי שהתעניינתי בעבר   |                         |                    |                   |              |                      |
| 9. אני לא נהנה/ית מדברים כפי שנהניתי בעבר   |                         |                    |                   |              |                      |
| 10. לעיתים נדירות הילד/ה שלי עושה דברים למעני שגורמים לי לחוש טוב                                 |                         |                    |                   |              |                      |
| 11. בדרך כלל אני חש/ה שהילד/ה שלי לא מחבב/ת אותי ולא רוצה להיות קרוב/ה אלי                        |                         |                    |                   |              |                      |



| המשפט   | 1<br>מאוד לא<br>מסכימ/ה | 2<br>לא<br>מסכימ/ה | 3<br>לא<br>בטוח/ה | 4<br>מסכימ/ה | 5<br>מאוד<br>מסכימ/ה |
|---|-------------------------|--------------------|-------------------|--------------|----------------------|
| 12. הילד/ה שלי מחייכת הרבה פחות ממה שציפיתי   |                         |                    |                   |              |                      |
| 13. כאשר אני עושה דברים למען ילדי/תי, אני מרגיש/ה שמאמצי אינם מוערכים מספיק             |                         |                    |                   |              |                      |
| 14. בשעה משחק הילד/ה שלי לא מצחקק/ת או צוחק/ת לעיתים קרובות                             |                         |                    |                   |              |                      |
| 15. לא נראה לי שהילד/ה שלי לומד/ת מהר כמו רוב הילדים                                    |                         |                    |                   |              |                      |
| 16. לא נראה לי שהילד/ה שלי מחייכת הרבה כמו שאר הילדים                                   |                         |                    |                   |              |                      |
| 17. הילד/ה שלי לא מסוגלת לעשות מספיק כמו שציפיתי  |                         |                    |                   |              |                      |
| 18. לילד/ה שלי לוקח זמן ארוך להתרגל לדברים חדשים וזה מאוד קשה לו/ה                      |                         |                    |                   |              |                      |
| 19. אני מרגיש/ה שאני הורה טוב מאוד  |                         |                    |                   |              |                      |
| 20. ציפיתי שיהיו לי תחושות קרובות וחמות כלפי הילד/ה שלי יותר ממה שיש לי, וזה מטריד אותי |                         |                    |                   |              |                      |
| 21. לפעמים הילד/ה שלי עושה דברים שמפריעים לי, סתם מתוך רשעות                            |                         |                    |                   |              |                      |
| 22. נראה שהילד/ה שלי בוכה ועושה מהומה, לעיתים קרובות יותר משאר הילדים                   |                         |                    |                   |              |                      |
| 23. בדרך כלל הילד/ה שלי מתעורר/ת במצב רוח רע  |                         |                    |                   |              |                      |
| 24. אני מרגיש/ה שהילד/ה שלי מתרגז/ת ונכנס/ת למצבי רוח בקלות                             |                         |                    |                   |              |                      |
| 25. הילד/ה שלי עושה כמה דברים   |                         |                    |                   |              |                      |

| המשפט   | 1<br>מאוד לא<br>מסכימ/ה | 2<br>לא<br>מסכימ/ה | 3<br>לא<br>בטוח/ה | 4<br>מסכימ/ה | 5<br>מאוד<br>מסכימ/ה |
|---|-------------------------|--------------------|-------------------|--------------|----------------------|
| שממש מטרידים אותי   |                         |                    |                   |              |                      |
| 26. כאשר קורה משהו שהילד/ה שלי לא אוהב/ת, הוא/היא מגיב/ה בצורה מאוד חריפה             |                         |                    |                   |              |                      |
| 27. הילד/ה שלי מתרגז/ת בקלות מהדבר הקטן ביותר   |                         |                    |                   |              |                      |
| 28. לסדר את לוח זמני השינה והאכילה של הילד שלי, היה הרבה יותר קשה ממה שציפיתי         |                         |                    |                   |              |                      |
| 29. מצאתי שלגרום לילדי/תי לעשות משהו או להפסיק לעשות משהו זה הרבה יותר קל ממה שציפיתי |                         |                    |                   |              |                      |
| 30. הדברים שהילד/ה שלי עושה, מטרידים אותי   |                         |                    |                   |              |                      |
| 31. ישנם מספר דברים שהילד/ה שלי עושה שמטרידים אותי מאוד                               |                         |                    |                   |              |                      |
| 32. ילדי/תי התגלה כמהווה בעיה יותר מאשר ציפיתי  |                         |                    |                   |              |                      |
| 33. לילד/ה שלי יש יותר דרישות ממני, מאשר לרב הילדים                                   |                         |                    |                   |              |                      |

## F – COPES – שאלון

לפניך משפטים המתארים צורות התמודדות שונות של משפחות עם גידול/ה של ילד/ה עם חירשות. אנא קרא כל משפט וציין באיזו מידה נוקטת המשפחה שלך בדרכים הבאות, כדי להתמודדות עם מציאות זו.

לכל משפט, יש חמש אפשרויות לתשובה. הנך מתבקש/ת לציין באיזו מידה אתה מסכים שצורת התמודדות זו מאפיינת את המשפחה שלכם, כאשר הספרה 1 – מציינת צורת התמודדות בה אינם נוקטים כלל, ואילו הספרה 5 – מציינת צורת התמודדות שכיחה מאוד במשפחתכם.

| 5<br>מאוד<br>מסכימ/ה | 4<br>מסכימ/ה | 3<br>לא<br>בטוח/ה | 2<br>לא<br>מסכימ/ה | 1<br>מאד לא<br>מסכימ/ה | תיאור צורת התמודדות...  |
|----------------------|--------------|-------------------|--------------------|------------------------|---|
|                      |              |                   |                    |                        | 1. המשפחה שלי נוהגת לשתף קרובי משפחה בקשייה   |
|                      |              |                   |                    |                        | 2. המשפחה שלי מחפשת עידוד ותמיכה מחברים   |
|                      |              |                   |                    |                        | 3. המשפחה שלי יודעת שיש לה כוח לפתור בעיות רציניות  |
|                      |              |                   |                    |                        | 4. אנחנו נוהגים לחפש מידע ויעוץ מאנשים ממשפחות אחרות אשר התמודדו עם בעיה דומה (ילד לקוי שמיעה)                              |
|                      |              |                   |                    |                        | 5. אנחנו נוהגים לחפש יעוץ מקרובי משפחה – סבים וכדומה  |
|                      |              |                   |                    |                        | 6. אנחנו נוהגים לבקש סיוע מסוכנויות קהילתיות ושירותים אשר מטרתם לסייע למשפחות במצב כמו שלנו (מיח"א, שמע, מכון אודיולוגי...) |
|                      |              |                   |                    |                        | 7. אנחנו יודעים שיש לנו את הכוח בתוך המשפחה שלנו לפתור את הבעיות שלנו   |
|                      |              |                   |                    |                        | 8. אנחנו נוהגים לקבל מתנות וטובות משכנים – אוכל, סיוע בהסעות...   |
|                      |              |                   |                    |                        | 9. אנחנו מבקשים מידע ויעוץ מרופא המשפחה   |

| 5<br>מאוד<br>מסכימ/ה | 4<br>מסכימ/ה | 3<br>לא<br>בטוח/ה | 2<br>לא<br>מסכימ/ה | 1<br>מאד לא<br>מסכימ/ה | תיאור צורת התמודדות...  |
|----------------------|--------------|-------------------|--------------------|------------------------|---|
|                      |              |                   |                    |                        | 10. בני המשפחה שלנו מבקשים טובות וסיוע מהשכנים שלנו   |
|                      |              |                   |                    |                        | 11. המשפחה שלנו מנסה להתמודד ישירות עם הבעיות ולמצוא להם מענה מידי                                      |
|                      |              |                   |                    |                        | 12. אנחנו נוהגים להתבונן בטלוויזיה  |
|                      |              |                   |                    |                        | 13. המשפחה שלי מראה שהיא חזקה   |
|                      |              |                   |                    |                        | 14. אנחנו לוקחים חלק בפעילויות דתיות – תפילה, שמירה על חגים   |
|                      |              |                   |                    |                        | 15. אנחנו מקבלים אירועים מלחיצים של המשפחה – כגון לידת הילד עם הלקוי בשמיעה, כאירועי חיים שקורים לאנשים |
|                      |              |                   |                    |                        | 16. אנחנו נוהגים לחלוק את הדאגות שלנו עם חברים קרובים   |
|                      |              |                   |                    |                        | 17. המשפחה שלנו מאמינה שרק המזל יכול לסייע לנו להתמודד עם המצב (גידולו של הילד עם הליקוי השמיעה)        |
|                      |              |                   |                    |                        | 18. אנחנו נוהגים להיעזר בחברים על מנת לפחית את רמת הלחץ במשפחה  |
|                      |              |                   |                    |                        | 19. המשפחה שלנו מקבלת את העובדה שיש דברים שפשוט קורים בצורה בלתי צפויה                                  |
|                      |              |                   |                    |                        | 20. אנחנו נוהגים לעשות דברים ביחד עם קרובי המשפחה שלנו (ארוחות משותפות, בילויים ועוד..)                 |
|                      |              |                   |                    |                        | 21. אנחנו מחפשים אחר הדרכה וסיוע מקצועיים עבור המשפחה שלנו  |
|                      |              |                   |                    |                        | 22. אנחנו מאמינים שאנחנו יכולים להתמודד לבד עם הבעיות שלנו  |
|                      |              |                   |                    |                        | 23. אנחנו לוקחים חלק בפעילויות רוחניות ו/או הקשורות לדת   |

| 5<br>מאוד<br>מסכימ/ה | 4<br>מסכימ/ה | 3<br>לא<br>בטוח/ה | 2<br>לא<br>מסכימ/ה | 1<br>מאד לא<br>מסכימ/ה | תיאור צורת התמודדות...  |
|----------------------|--------------|-------------------|--------------------|------------------------|---|
|                      |              |                   |                    |                        | 24. אנחנו מגדירים את הבעיות המשפחתיות בצורה חיובית, על מנת להפחית תחושה של ייאוש        |
|                      |              |                   |                    |                        | 25. המשפחה שלנו נוהגת לשאול קרובי משפחה כיצד הם חשים כלפי בעיות כמו אלו שאנחנו מתמודדים |
|                      |              |                   |                    |                        | 26. אנחנו חשים שלא משנה כמה שלא נתכונן, יהיו לנו בעיות בהתמודדות                        |
|                      |              |                   |                    |                        | 27. אנחנו מחפשים עצה ממנהיג רוחני ציבורי (רב, ראש הקהילה)                               |
|                      |              |                   |                    |                        | 28. אנחנו מאמינים שאם נחכה מספיק זמן, הבעיה תעלם  |
|                      |              |                   |                    |                        | 29. המשפחה שלנו נוהגת לחלקו בעיותיה עם השכנים   |
|                      |              |                   |                    |                        | 30. יש לנו אמונה באלוהים או בכוח עליון  |

## שאלון – FQL

שאלון זה מתייחס לתחושות שלך בנוגע לחיי המשפחה שלך. המשפחה שלך יכולה לכלול אנשים רבים – אמא, אבא, ילדים, דודים, סבים ועוד. בהתייחסותך לשאלות השונות המפורטות בשאלון זה, אנא תתייחס/י לדמויות אלה.

בשאלון שלפניך מספר משפטים. אנא בחן באיזו מידה אתה מרוצה מפעילות זו במשפחתך. את התשובות יש לרשום על הסקאלה, כאשר 1 – מאוד לא מרוצה, ו-5 מאוד מרוצה

| 5<br>מאוד<br>מרוצה | 4<br>מרוצה | 3<br>לא<br>בטוח/ה | 2<br>לא<br>מרוצה | 1<br>מאוד<br>לא<br>מרוצה | באיזו מידה אני מרוצה מהתופעות הללו<br>במשפחתי....                                    |
|--------------------|------------|-------------------|------------------|--------------------------|--|
|                    |            |                   |                  |                          | 1. המשפחה שלי נהנית לבלות זמן ביחד   |
|                    |            |                   |                  |                          | 2. בני המשפחה שלי עוזרים לילדים ללמוד להיות עצמאיים                                  |
|                    |            |                   |                  |                          | 3. למשפחה שלי יש את התמיכה הנדרשת לצורך שחרור לחצים                                  |
|                    |            |                   |                  |                          | 4. לבני המשפחה שלי יש חברים או אנשים אשר מספקים להם תמיכה                            |
|                    |            |                   |                  |                          | 5. בני המשפחה שלי עוזרים לילדים בשיעורים הבית ובפעילויות שונות                       |
|                    |            |                   |                  |                          | 6. לבני המשפחה שלי יש אמצעי תחבורה לצורך הגעה למקומות להם הם זקוקים                  |
|                    |            |                   |                  |                          | 7. בני המשפחה שלי משוחחים בפתיחות אחד עם השני  |
|                    |            |                   |                  |                          | 8. בני המשפחה שלי מלמדים את הילדים איך להסתדר עם אנשים אחרים                         |
|                    |            |                   |                  |                          | 9. לבני המשפחה שלי יש זמן לצורך התמדה בדברים המעניינים אותנו                         |
|                    |            |                   |                  |                          | 10. המשפחה שלי פותרת בעיות ביחד  |
|                    |            |                   |                  |                          | 11. בני המשפחה שלי תומכים זה בזה לצורך השגת מטרות                                    |
|                    |            |                   |                  |                          | 12. בני המשפחה שלי מראים שהם אוהבים ואכפתיים אחד כלפי השני                           |
|                    |            |                   |                  |                          | 13. לבני המשפחה שלי יש עזרה חיצונית לצורך התמודדות עם צרכים מיוחדים של כל בני המשפחה |
|                    |            |                   |                  |                          | 14. המבוגרים בתוך המשפחה שלי,  |

| 5<br>מאוד<br>מרוצה | 4<br>מרוצה | 3<br>לא<br>בטוח/ה | 2<br>לא<br>מרוצה | 1<br>מאוד<br>לא<br>מרוצה | באיזו מידה אני מרוצה מהתופעות הללו<br>במשפחתי....                                     |
|--------------------|------------|-------------------|------------------|--------------------------|---|
|                    |            |                   |                  |                          | מלמדים את הילדים לקבל החלטות טובות  |
|                    |            |                   |                  |                          | 15. המשפחה שלי מקבלת טיפול רפואי כאשר הוא נדרש  |
|                    |            |                   |                  |                          | 16. למשפחה יש דרך לטפל בהוצאות שלנו   |
|                    |            |                   |                  |                          | 17. המבוגרים בתוך המשפחה שלי, מכירים אנשים הקשורים לחיי הילדים (חברים, מורים וכדומה)  |
|                    |            |                   |                  |                          | 18. המשפחה שלי מסוגלת להתמודד עם מצבים משתנים (טובים ורעים) של החיים                  |
|                    |            |                   |                  |                          | 19. למבוגרים בתוך המשפחה שלי יש זמן להתמודד עם הצרכים האישיים של כל ילד               |
|                    |            |                   |                  |                          | 20. בני המשפחה שלי מקבלים טיפול של רופא שיניים כאשר הם זקוקים לכך                     |
|                    |            |                   |                  |                          | 21. המשפחה שלי חשה בטוחה בבית, בעבודה, בבית הספר ובסביבה                              |
|                    |            |                   |                  |                          | 22. לבן המשפחה שלי עם החירשות יש תמיכה להשגת המטרות שלו בבית הספר או במקום העבודה     |
|                    |            |                   |                  |                          | 23. לבן המשפחה שלי עם החירשות יש תמיכה להשגת המטרות שלו בבית                          |
|                    |            |                   |                  |                          | 24. לבן המשפחה שלי עם החירשות יש תמיכה להשגת חברים                                    |
|                    |            |                   |                  |                          | 25. למשפחה שלי יש קשר טוב עם השירותים אשר מספקים שירותים ותמיכה לבן המשפחה עם החירשות |

## 2. כלי הערכה – בערבית

### استبيان ديموغرافي (سكاني)

1. علاقة المجيب/ة بالولد/ البنت ضعيف/ة السمع

أ. أم      ب. أب ج. آخر \_\_\_\_\_

2. سن الولد/ البنت ضعيف/ة السمع ( سنوات كاملة ) \_

---

3. السن الذي اكتُشف فيه النقص لدى الولد/البنت

أ. عند الولادة

ب. في العام الأول من عمره/ا

ج. في سن عامين

د. بعد أن بدأ يتكلم

4. هل جرت عملية زرع جهاز القوقعة للطفل/ة أ. نعم

ب. لا

5. في أي سن خضع/ت الطفل/ة لعملية جراحية أولى؟

---

6. في أي سن خضع/ت الطفل/ة للمرة الثانية لعملية جراحية ( إذا ما أجريت له عملية بالأصل )

---

7. ديانة العائلة

أ. مسلمة

ب. مسيحية

ج. يهودية

8. نوع سكن العائلة:

أ. في المدينة

ب. في القرية

ج. في قرية غير معترف فيها

د. في الموشاف



ה. في الكيبوتس

9. الحالة العائلية للمجيب/ة على الاستبيان: أ. متزوج/ة

ب. مطلق/ة

ج. منفصل/ة

د. أرمل/ة

10. الصَّمَم لدى أفراد العائلة الآخرين: أ. نعم

ب. لا

11. إذا كانت الإجابة بنعم فمن يعاني من ذلك:

الأم أ. نعم ب. لا

الأب أ. نعم ب. لا

الأخوة أ. نعم ب. لا

الجد أ. نعم ب. لا

الجدة أ. نعم ب. لا

العم/ة، الخال/ة أ. نعم ب. لا

11. عدد الأولاد في العائلة \_\_\_\_\_

12. عدد الأولاد ضعيفي السمع في العائلة \_\_\_\_\_

13. مهنة الأبوين:

أ. الأم \_\_\_\_\_

ب. الأب \_\_\_\_\_

| מס' | السؤال                                | نعم | لا | غير متأكد |
|-----|---------------------------------------|-----|----|-----------|
| 14. | أ. سبب الضعف في السمع لدى الطفل/ة هو: |     |    |           |
|     | ب. أسباب وراثية (جينية)               |     |    |           |
|     | ج. الحصبة الألمانية                   |     |    |           |
|     | د. التهاب السحايا                     |     |    |           |
|     | ه. التهاب الأذنين                     |     |    |           |
|     | و. إصابة خلال الولادة                 |     |    |           |

|  |  |  |  |     |
|--|--|--|--|-----|
|  |  |  | ז. ضائقة جنينية (نقص في الأكسجين) خلال عملية الولادة<br>ح. اخر _____   | מס' |
|  |  |  | 15. الطفل/ة ضعيف/ة السمع يدرس/ تدرس في:<br>ب. مدرسة خاصة للصم وضعيفي السمع<br>ج. صف مُدمج في مدرسة عادية<br>د. دمج فردي في مدرسة عادية |     |
|  |  |  | 16. طريقة اتصال العائلة مع الطفل/ة<br>أ. التكلم<br>ب. لغة الإشارات<br>ج. الاتصال المدمج/ التكلم ولغة الإشارات                          |     |

## استبيان – PSI – Short Form

عند تعبئة الاستمارة نرجو التطرق للطفل/ة مع ضعف السمع  
يحتوي الاستبيان التالي على عدد من المقولات. نرجو منك أن تقيّم/ي إلى أي درجة توافق/ين مع كل واحدة من هذه  
المقولات. الأجوبة تتراوح بين : 1- غير موافق/ة بتاتا وحتى 5- موافق/ة جدا

| الجملة   | 1<br>غير<br>موافق/ة<br>بتاتا | 2<br>غير<br>موافق/ة | 3<br>غير<br>متأكد/ة | 4<br>موافق/ة | 5<br>موافق/ة<br>جداً |
|--|------------------------------|---------------------|---------------------|--------------|----------------------|
| 1. في فترات متقاربة يراودني إحساس<br>القدرة على مواجهة الأمور بطريقة جيدة  |                              |                     |                     |              |                      |
| 2. أجد نفسي أتنازل عن أمور تتعلق<br>بحياتي الشخصية لصالح احتياجات ابني/<br>ابنتي بدرجة تفوق توقعاتي                      |                              |                     |                     |              |                      |
| 3. أشعر أن واجباتي كوالدة/ة تضعني<br>داخل مصيدة  |                              |                     |                     |              |                      |
| 4. منذ ولادة هذا/ هذه الطفل/ة لم أتمكن<br>من القيام بأمر جديدة ومتنوعة   |                              |                     |                     |              |                      |
| 5. منذ ولادة هذا/ هذه الطفل/ة أكاد لا<br>أتمكن من القيام بالأمر التي أحبها   |                              |                     |                     |              |                      |
| 6. ولادة هذا/ هذه الطفل/ة تسببت بمشاكل<br>مع زوجي/ زوجتي أكثر مما توقعت  |                              |                     |                     |              |                      |
| 7. أشعر أنني وحيد/ وحيدة وبدون<br>أصدقاء   |                              |                     |                     |              |                      |
| 8. لا اهتم بالناس كاهتمامي بهم سابقاً.   |                              |                     |                     |              |                      |
| 9. لا أتمتع بالأمور كنتمتعي بها في<br>السابق   |                              |                     |                     |              |                      |
| 10. فقط في فترات متباعدة يقوم/ تقوم<br>ابني/ ابنتي بأمر تتسبب لي بشعور طيب   |                              |                     |                     |              |                      |
| 11. يراودني في المعتاد<br>إحساس أن ابني/ابنتي لا يستلطفني/<br>تستلطفني ولا يريد/ تريد أن يكون/ تكون<br>قريباً/ قريبة مني |                              |                     |                     |              |                      |

| 5<br>מוافף/ة<br>جداً | 4<br>موافف/ة | 3<br>غير<br>متأكد/ة | 2<br>غير<br>موافف/ة | 1<br>غير<br>موافف/ة<br>بناتا | الجملة   |
|----------------------|--------------|---------------------|---------------------|------------------------------|--|
|                      |              |                     |                     |                              | 12. ابني/ ابنتي يبتسم/ تبتسم أقل مما توقعت   |
|                      |              |                     |                     |                              | 13. عندما أقوم بأمر من أجل ابني/ابنتي أشعر أن جهودي لا تحظى بالتقدير الكافي                          |
|                      |              |                     |                     |                              | 14. خلال اللعب لا يتضاحك/ تتضاحك ابني/ ابنتي في فترات متقاربة.                                       |
|                      |              |                     |                     |                              | 15. لا يبدو لي أن ابني/ابنتي يتعلم/ تتعلم بسرعة كغيره/ا من الأطفال                                   |
|                      |              |                     |                     |                              | 16. لا يبدو لي أن ابني/ابنتي يبتسم/ تبتسم كثيراً كباقي الأطفال                                       |
|                      |              |                     |                     |                              | 17. على عكس توقعاتي، فإن ابني/ابنتي غير قادر/ة على القيام بما يكفي                                   |
|                      |              |                     |                     |                              | 18. يستغرق ابني/ ابنتي وقتاً طويلاً للاعتياد على الأمور الجديدة، ويتسبب له/ا هذا الأمر بصعوبات بالغة |
|                      |              |                     |                     |                              | 19. أشعر أنني والد/ة جيدة جداً   |
|                      |              |                     |                     |                              | 20. توقعت أن تراودني أحاسيس القرب والدفع تجاه ابني/ابنتي أكثر من أحاسيسي الفعلية، وهذا الأمر يزعجني  |
|                      |              |                     |                     |                              | 21. في بعض الأحيان يقوم/ تقوم ابني/ ابنتي بأمر تضايقني، لا لشيء إنما لمجرد الإغظة.                   |
|                      |              |                     |                     |                              | 23. في المعتاد يستيقظ/ تستيقظ ابني/ابنتي بمزاج معكر  |
|                      |              |                     |                     |                              | 24. أشعر أن طفلي/ طفلاتي يشتط/ تشتط غضباً وتقلب مزاجاته/ا بسهولة                                     |
|                      |              |                     |                     |                              | 25. طفلي/ طفلاتي يقوم/ تقوم ببعض   |

| 5<br>מוافף/ة<br>جداً | 4<br>موافف/ة | 3<br>غير<br>متأكد/ة | 2<br>غير<br>موافف/ة | 1<br>غير<br>موافف/ة<br>بناتا | الجملة   |
|----------------------|--------------|---------------------|---------------------|------------------------------|--|
|                      |              |                     |                     |                              | الأمر التي تقلقني كثيراً.  |
|                      |              |                     |                     |                              | 26. عندما يحصل أمر ما لا يحبه/ تحبه<br>ابني/ابنتي يكون رد فعله/ا قاسياً جداً                         |
|                      |              |                     |                     |                              | 27. يشتط / يثور/تنور ابني/ ابنتي لأتفه<br>الأسباب  |
|                      |              |                     |                     |                              | 28. صعوبة ترتيب الجداول الزمنية<br>لإطعام ابني/ ابنتي وتنومه/ا فاقت<br>توقعاتي بكثير                 |
|                      |              |                     |                     |                              | 29. تبين لي أن دفع ابني/ابنتي للقيام بأمر<br>ما أو التوقف عن القيام بأمر ما أسهل<br>بكثير مما توقعت. |
|                      |              |                     |                     |                              | 30. الأمور التي يقوم/ تقوم بها ابني/<br>ابنتي تقلقني   |
|                      |              |                     |                     |                              | 31. بعض الأمور التي يقوم/ تقوم بها<br>ابني/ابنتي تثير لدي الكثير من القلق                            |
|                      |              |                     |                     |                              | 32. تبين أن ابني/ابنتي يشكّل/ تشكل<br>مشكلة أكثر مما توقعت   |
|                      |              |                     |                     |                              | 33. طلبات ابني/ ابنتي مني تفوق طلبات<br>غالبية الأطفال   |

## F – COPES – استبيان

أمامك جمل تصف سبل تعامل مختلفة تتبناها العائلات في تربية طفل/ة يعاني/ تعاني من الصمم. اقرأ/ اقرئي من فضلك كل واحدة من الجمل وأشر/ أشيري إلى أية درجة تتبنى عائلتك السبل التالية للتعامل مع هذا الواقع. يمكن الإجابة على كل جملة بواحدة من خمسة خيارات. نطلب منك الإشارة إلى الدرجة التي توافق/ين فيها أن هذه الطريقة من التعامل تميّز عائلتك. يشير الرقم 1 إلى طريقة تعامل لا تستخدمونها بتاتا بينما يشير الرقم 5 إلى طريقة تعامل تتبناها عائلتكم بكثرة.

| وصف طريقة التعامل....  | 1<br>غير<br>موافق/ة<br>بتاتا | 2<br>غير<br>موافق/ة | 3<br>غير<br>متأكد/ة | 4<br>موافق/ة | 5<br>موافق/ة<br>جداً |
|--|------------------------------|---------------------|---------------------|--------------|----------------------|
| 1. عادة تُشرك عائلتي أقرباءها بالصعوبات التي تواجهها   |                              |                     |                     |              |                      |
| 2. تبحث عائلتي عن دعم وتشجيع الأصدقاء  |                              |                     |                     |              |                      |
| 3. عائلتي تدرك أنها تملك القدرة على حل المشاكل الجدية  |                              |                     |                     |              |                      |
| 4. نبحث عادة عن معلومات واستشارة من عائلات أخرى واجهت مشكلة مماثلة ( ولد مع ضعف سمع)   |                              |                     |                     |              |                      |
| 5. تبحث في المعتاد عن المشورة من أقرباء العائلة – والأجداد وغيرهم  |                              |                     |                     |              |                      |
| 6. نطلب عادة مساعدة من اطر مجتمعية ومؤسسات هدفها مساعدة العائلات التي تعيش أوضاعا تشبه أوضاعنا (مичا، شيماع، المعهد الأودبولوجي) |                              |                     |                     |              |                      |
| 7. ندرك أننا نملك القوة داخل عائلتنا لحل مشاكلنا   |                              |                     |                     |              |                      |
| 8. نتلقى عادة هدايا ومساعدات من الجيران- طعام، مساعدة في السفريات...   |                              |                     |                     |              |                      |
| 9. نطلب معلومات واستشارة من طبيب العائلة   |                              |                     |                     |              |                      |
| 10. أبناء عائلتنا يطلبون مساعدات من جيراننا  |                              |                     |                     |              |                      |

| 5<br>موافق/ة<br>جداً | 4<br>موافق/ة | 3<br>غير<br>متأكد/ة | 2<br>غير<br>موافق/ة | 1<br>غير<br>موافق/ة<br>بتاتا | وصف طريقة التعامل...   |
|----------------------|--------------|---------------------|---------------------|------------------------------|--|
|                      |              |                     |                     |                              | 11. تحاول عائلتنا مواجهة المشاكل بطريقة مباشرة والعثور على حلول فورية                          |
|                      |              |                     |                     |                              | 12. في المعتاد نشاهد برامج التلفزيون   |
|                      |              |                     |                     |                              | 13. تُظهر عائلتي أنها قوية   |
|                      |              |                     |                     |                              | 14. نشارك في النشاطات الدينية- الصلوات وطقوس الأعياد   |
|                      |              |                     |                     |                              | 15. نتعامل مع الأحداث الضاغطة، (كولادة الطفل مع ضعف في السمع)، بأنها أمور تحدث مع الناس        |
|                      |              |                     |                     |                              | 16. عادة ما تُحدث أصدقاءنا القريبين حول همومنا   |
|                      |              |                     |                     |                              | 17. تؤمن عائلتنا أن الحظ وحده يستطيع مساعدتنا في التعامل مع الوضع ( تربية طفل مع ضعف في السمع) |
|                      |              |                     |                     |                              | 18. نستعين عادة بالأصدقاء لتخفيف مستوى الضغوطات داخل العائلة                                   |
|                      |              |                     |                     |                              | 19. نتقبل عائلتنا حقيقة أن هنالك أموراً تحصل على نحو غير متوقع                                 |
|                      |              |                     |                     |                              | 20. نقوم عادة بنشاطات مشتركة مع أقرباء العائلة ( وجبات مشتركة، قضاء وقت مشترك، وما شابه).      |
|                      |              |                     |                     |                              | 21. نبحث لعائلتنا عن الإرشاد والمساعدة المهنية   |
|                      |              |                     |                     |                              | 22. نؤمن أننا نملك قدرة على مواجهة المشاكل بقوانا الذاتية                                      |
|                      |              |                     |                     |                              | 23. نشارك بنشاطات روحانية و/ أو تلك المتعلقة بالدين  |
|                      |              |                     |                     |                              |  |

| 5<br>موافق/ة<br>جداً | 4<br>موافق/ة | 3<br>غير<br>متأكد/ة | 2<br>غير<br>موافق/ة | 1<br>غير<br>موافق/ة<br>بتاتا | وصف شكل التعامل....   |
|----------------------|--------------|---------------------|---------------------|------------------------------|---|
|                      |              |                     |                     |                              | 24. نتعامل مع مشاكلنا العائلية على نحو بناء كي نخفف من الإحساس باليأس       |
|                      |              |                     |                     |                              | 25. في المعتاد تسأل عائلتنا الأقارب كيف يشعرون تجاه مشاكل كتلك التي نواجهها |
|                      |              |                     |                     |                              | 26. نشعر أننا سنجد صعوبات جمة في التعامل، حتى لو تهيأنا للأمر كثيراً        |
|                      |              |                     |                     |                              | 27. نبحث عن نصيحة من قائد روحي ( شيخ، أو شخصية مركزية في المجتمع المحلي)    |
|                      |              |                     |                     |                              | 28. نؤمن أننا لو انتظرنا ما يكفي من الوقت فسنزول المشكلة                    |
|                      |              |                     |                     |                              | 29. في المعتاد نتحدث عائلتنا مع الجيران حول مشاكلها                         |
|                      |              |                     |                     |                              | 30. نؤمن بالله أو بقوة عليا   |



## استبيان – FQL

يتطرق هذا الاستبيان لأحاسيسك المتعلقة بحياتك العائلية. يمكن لعائلتك أن تضم الكثير من الأفراد- الأم، والأب، والأبناء، وأبناء العم، والأجداد، وغيرهم. عند تطرّقك للأسئلة المختلفة المفصّلة في هذا الاستبيان نرجو منك أن تتطرّق/ي لهذه الشخصيات

يحتوي الاستبيان التالي على عدد من الجمل. افحص/ي من فضلك إلى أي درجة أنت راض/ية عن هذا النشاط في عائلتك. تُدوّن الأجوبة على محور يضم 1- غير راض/ية بالمرة، وحتى 5- راض/ية تماماً.

| 5<br>راض/ية<br>جداً | 4<br>راض/ية | 3<br>غير<br>متأكدة | 2<br>غير<br>راض/ية | 1<br>غير<br>راض/ية<br>بالمرة | ما هي درجة رضاي عن السلوكيات التالية في<br>عائلي   |
|---------------------|-------------|--------------------|--------------------|------------------------------|--|
|                     |             |                    |                    |                              | 1. تجد عائلي متعة في قضاء الوقت سوية   |
|                     |             |                    |                    |                              | 2. يساعد أفراد عائلي الأبناء على تعلّم<br>الاستقلالية  |
|                     |             |                    |                    |                              | 3. تحصل عائلي على الدعم المطلوب كي تقوم<br>بالفضضة   |
|                     |             |                    |                    |                              | 4. لدى أفراد عائلي أصدقاء أو أشخاص<br>يوفرون لهم الدعم المعنوي                                   |
|                     |             |                    |                    |                              | 5. يساعد أفراد عائلي الأبناء في الفروض<br>المنزلية والنشاطات المختلفة                            |
|                     |             |                    |                    |                              | 6. تتوفر لأفراد عائلي وسائل مواصلات تمكنهم<br>من الوصول الى الأماكن التي يحتاجون الوصول<br>إليها |
|                     |             |                    |                    |                              | 7. يتحدث أبناء عائلي مع بعضهم البعض<br>بانفتاح   |
|                     |             |                    |                    |                              | 8. يعلم أفراد عائلي الأبناء كيف يتدبرون<br>أمورهم مع الناس                                       |
|                     |             |                    |                    |                              | 9. يتوفر لدى أبناء عائلي ما يكفي من الوقت<br>للمثابرة على الأمور التي تنير اهتمامنا              |
|                     |             |                    |                    |                              | 10. تحل عائلي المشاكل سوية   |
|                     |             |                    |                    |                              | 11. يدعم أبناء عائلي الواحد الآخر بغرض<br>تحقيق الأهداف  |
|                     |             |                    |                    |                              | 12. يُظهر أبناء عائلي المحبة والاكتراث تجاه<br>بعضهم البعض                                       |
|                     |             |                    |                    |                              | 13. يتلقى أفراد عائلي مساعدة خارجية لغرض<br>التعامل مع الاحتياجات الخاصة لكل واحد من<br>أبنائها  |
|                     |             |                    |                    |                              | 14. الكبار في عائلي يعلمون الصغار طريقة<br>اتخاذ القرارات الجيدة                                 |
|                     |             |                    |                    |                              | 15. تتلقى عائلي العلاجات الطبية عندما<br>تحتاجها   |
|                     |             |                    |                    |                              | 16. تملك عائلي طريقة لإدارة مصروفاتنا  |

| 5<br>راض/ية<br>جداً | 4<br>راض/ية | 3<br>غير<br>متأكدة | 2<br>غير<br>راض/ية | 1<br>غير<br>راض/ية<br>بالمرة | ما هي درجة رضاي عن السلوكيات التالية في<br>عائلتي                                       |
|---------------------|-------------|--------------------|--------------------|------------------------------|---|
|                     |             |                    |                    |                              | 17. יערפ הכבאר פי עائلטי אשכאסא זוי<br>עלאקה בכיאה האطفال ( אصدקא, מעלמין, ומה<br>שאבה) |
|                     |             |                    |                    |                              | 18. תמלק עائلטי הקדרה עלה התעמל מע<br>ושעיאת מכלתפה ( גדיה וסינה) פי החיאה              |
|                     |             |                    |                    |                              | 19. יתופר להי הכבאר פי עائلטי מה יכפי מן<br>הוקת לתעמל מע אחתיאות כל ואחד מן האולאד     |
|                     |             |                    |                    |                              | 20. יחשל אבנא עائلטי עלה עלאג طبيب أسنان<br>עندما יחתיאון لذلك                          |
|                     |             |                    |                    |                              | 21. תשר עائلטי بالأمان פי البيت وفي العمل,<br>وفي البيئه المحيطة.                       |
|                     |             |                    |                    |                              | 22. יחשל ابن עائلטי الأصم على الدعم كي<br>يحقق أهدافه في المدرسة أو في مكان العمل       |
|                     |             |                    |                    |                              | 23. يتلقى ابن عائلتي الأصم الدعم كي يحقق<br>أهدافه في البيت                             |
|                     |             |                    |                    |                              | 24. يتلقى ابن عائلتي الأصم دعما لبناء<br>الصداقات                                       |
|                     |             |                    |                    |                              | 25. تملك عائلتي علاقة جيدة مع الأطر التي<br>توفر خدمات ودعم لأبن العائلة الأصم          |

### 3. ראיון עומק חצי מובנה

#### מדריך ראיון

שלום,

שמי \_\_\_\_\_ ואני עוזרת מחקר של ד"ר נוזהה אלהווייל וד"ר מרים לוינגר, מרצות וחוקרות בבית הספר לעבודה סוציאלית במכללה האקדמית ספיר. הן עורכות מחקר איכותני הבודק את רמת הלחץ, סגנון ההתמודדות ואיכות החיים של הורים שומעים לילדים הסובלים מלקות שמיעה או חירשות. אני רוצה להודות לך מאוד שהסכמת להתראיין, הזהות שלך תהיה חסויה ולא נחשוף פרטים שיוכלו לזהות אותך. אני אשאל כמה שאלות ואשמח אם תעני בכל צורה שתירצי, כל תשובה שלך היא חשובה למחקר. את השיחה אני אקליט בכדי שהחוקרות ישתמשו בה לניתוח הריאיון ולשימוש בו לצורך המחקר. האם יש לך שאלות לפני שנתחיל? האם את עדיין מסכימה להתראיין ?

#### פירוט השאלות:

##### **שאלה מרכזית ראשונה:**

1. תוכלי לתאר לי את החוויה שלך כאמא לילד/ה כבד/ת שמיעה?

##### **שאלות המשך במידה והמראיינת לא תתייחס לכך בתשובתה לשאלה המרכזית:**

2. ספרי לי בבקשה על תהליך הטיפול בילד/ה כבד/ת השמיעה.

3. מה עוזר לך לטפל בו.

4. איך את מתייחסת לילד/ה לקוי השמיעה.

5. תארי לי איך מתייחסים אליו שאר בני המשפחה.

6. תארי לי בבקשה את היחסים המשפחתיים שלכם.

7. תוכלי בבקשה לשתף אותנו בתחושותיך לאחר לידת הילד/ה כבד השמיעה.

8. מה הבנת על הבעיה שלו/ה.

9. כיצד את מתמודדת ביום יום בטיפול בילד/ה.

10. ספרי לי בבקשה על הקשר שלך עם בנך/ בתך כבדת השמיעה

11. את יכולה לשתף אותנו בחששות שלך.

12. ספרי לי בבקשה על היחסים בינך לבין בעלך לאחר אבחון כבדות השמיעה של בנך/ בתך

13. תארי לי בבקשה את הצפיות שלך מבנך כבד השמיעה.

14. תוכלי לתאר לנו את הערכתך לעצמך, איזו אמא את.

15. ספרי לנו איך נראים רגעי האושר בחיי בנך/בתך כבד/ת השמיעה

16. תארי לנו את תגובתך במצבי כעס ותסכול.

17. תארי לנו בבקשה את מקורות התמיכה שלך.
18. כיצד את פונה לבקש עזרה או התייעצות.
19. תארי לי בבקשה את חייך לפני ואחרי אבחון בנך/בתך שסובל מלקות שמיעה (או חירשות)
20. מה את חושבת על יחס הקהילה הבדואית לחירשות, כבדות שמיעה.
21. איך את מתמודדת עם יחס הסביבה למשפחתך.
22. תארי לנו את הקשר שלך עם מערכת החינוך שבה נמצא בנך/בתך.
23. ספרי לנו בבקשה על תחושותיך כלפי המערכת שבה לומד בנך/בתך
24. תארי לי בבקשה חוויה של תסכול, כעס או עצב הקשורה לבנך הסובל מלקות השמיעה (או החירשות).
25. האם יש עוד משהו שאת רוצה לספר לי

**אני רוצה לשאול כמה שאלות אינפורמטיביות ואשמח שתעני לי:**

1. בת כמה את
2. מתי התחתנת
3. באיזה גיל
4. האם לבעל יש עוד נשים
5. כמה ילדים יש לך?
6. כמה מהם סובלים מכבדות שמיעה או חירשות?
7. באיזה גיל של הילד ידעת שיש לבנך/בת בעיה בשמיעה.

**תודה רבה לך**