صندوق شاليم، لتطوير الخدمات

- שם המחקר: צמיחה אישית של אמהות ערביות המגדלות ילד עם וללא נכות אינטלקטואלית
  - שנה: 2014
  - 389 מס' סידורי: 9 ⊗
  - שם המגישה: למיס עודה
  - מנחים: פרופ' שונית רייטר וד"ר ליאורה פינדלר
    - מוסד: אוניברסיטת חיפה 🛞

עבודת גמר זו לתואר שלישי (דוקטורט) נערכה בסיוע מלגה מקרן שלם

- اسم البحث: النمو الشخصي عند الأمهات العربيات اللواتي يُنْشئنَ طفلا مع أو بدون إعاقة ذهنية عقلية وتطورية
  - ~ عام: 2014
  - 🏵 الرقم الكتالوچى: 589
  - 🕮 اسم الباحث: لميس عودة
  - المرشدون: پروفسور شونیت ربطر 🐵
    - د. ليئورَه فيندلِر
    - السلطة الباحثة: جامعة حيفا

كُتِب بهدف الحصول على لقب "دكتور فلسفة" من كلية التربية والتعليم، قسم التعليم الخاص

## ملخَّص البحث

## الخلفيّة، الهدف والنموذج البحثي

تقترن تربية طفل مع إعاقة غالبًا بتحدّيات عديدة، وهي تضع في وجه عائلة الطفل صعابًا جمّة غير عابرة من شأنها المسّ بالرفاهية الذاتية، يل والتسبّب بمعاناة مزمنة ( Beresford, Rabiee, & sloper, 2007; Ha-Hong, Seltzer, & Greenberg, 2008; Olsson & Hwang, 2001; Roach, Orsmond, & Barratt, 1999). من بين الصعاب عوارض الكّرْب النفسي والشّعور بالضياع والأزمة المتواصلة التي قد تؤول إلى المسّ بالصحة النفسية لدى الوالدَين عموما والأمّهات خصوصا (mental health) - (Seltzer et al., 2001; Singer, 2006). كثيرا ما تشعر الأم بصعاب عدة وبأحاسيس سلبية قد تستنفد مواردها الشخصية وتضعضع الوسائل التي بجعبتها للتكيّف والمواجهة. مع ذلك، فإن غالبية الأمهات اللواتي ينشتُّنَ طفلا مع إعاقة يتكيّفْنَ لوضعهنّ الجديد، بل وبشعرْنَ أحيانا بنمو شخصي ( & Affleck & Tennen, 1993; Scorgie Sobsey, 2000). لا شك في أن طرق المواجهة تختلف من والدة إلى أخرى، من عائلة إلى أخرى ومن ثقافة إلى أخرى.

يركّز هذا البحث على أمهات الأطفال المصابين بالإعاقة الذهنية في المجتمع العربي في إسرائيل. لم يُدرّس هذا الجمهور إلا قليلا. علاوة على ذلك، فإن ما نعرفه عن هذه العائلات في العالم العربي شحيح. يحاول البحث استكشاف الموارد الداخلية والخارجية التي يمكنها أن تساهم في الهوض بالرفاهية والنمو الشخصي للأمهات اللواتي ينشئن طفلا مع إعاقة ذهنية مقارنةً بأمهات الأطفال الذين ينمون نموًا طبيعيًا.

للإجابة عن السؤال الذي طرحه البحث، اختير نموذج بحثي يمازج بين التوجّه الكعّي والتوجه النوعي. في البحث الكمي تم فحص مستومات المتغيّرات التالية: الكّرْب، الرفاهية النفسية، النمو الشخصي والموارد الداخلية – كأسلوب المواجهة والشعور بالتماسك – والموارد الخارجية، كالدعم الاجتماعي. كما وتمّ فحص الصلات بين متغيّرات البحث، وعونلَت مساهمتها الخاصة والمدمّجة في النمو الشخصي لمجمل أمهات البحث ورفاهيتهنّ النفسية. في الجزء النوعي جرى فحص معنى الأمومة للطفل مع إعاقة ذهنية في المجتمع المذكور.

# افتراضات البحث الأساسية

1. شدّة الكرب والمواجهة التي تركّز على الإحساس تحتلان مستوى أعلى في مجموعة البحث، أما في المجموعة التجربيية فإن المواجهة التي تركَّز على المشكلة والشعور بالتماسك والدعم الاجتماعي والرفاهية النفسية والنمو فإنها تحتلُّ مستوى أعلى.

### The Shalem Fund للفرد ذي المحدودية العقلية for Development of Services for People with Intellectual Disabilities in the Local Councils

פיתוח שירותים לאדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית ברשויות המקומיות

صندوق شاليم، لتطوير الخدمات التطورية في السلطات المحلية

> 2. الإحساس بالرفاهية النفسية والنمو الشخصي يقفان على مستوى أعلى بقدر ما يكون مستوى الكرب أكثر انخفاضا، وبقدر ما يكون الشعور بالتماسك أقوى، وكلما ركّزت المواجهة على المشكلة أكثر وأقل على العواطف، وكلما كان الدعم الاجتماعي أكثر قوة.

> > 3. ثمّة في كلا المجموعتين علاقة إيجابية بين الإحساس بالرفاهية النفسية والنمو الشخصي.

طريقة البحث

شاركت في الجزء الكمي من البحث 89 والدة لأطفال مع إعاقة ذهنية، و-105 والدات لأطفال ذوي تطور طبيعي. تتشابه الأمهات في المجموعتين بالمواصفات التالية: منطقة السكن، المستوى الثقافي، عدد الأطفال، السن والعمل. جرى جمع المعلومات من الأمهات إما بمقابلهن مباشرة أو بالحديث معهن على الهاتف، وقد ملأت الأمهات الاستبيانات التالية بمساعَدة كاتبة هذا العمل أو مساعِدة البحث:

1. استبيانات تتناول الكرب: (أ) استبيان عن أحداث عامة في المسيرة الحياتية؛ (ب) استبيان عن أحداث خاصة في المسيرة الحياتية (وهو موجَّه فقط للأمهات اللواتي ينشئن طفلا مع إعاقة ذهنية).

2. استبيانات تتناول موارد الأم الداخلية (أ) استبيان عن التماسك؛ (ب) استبيان عن أسلوب المواجهة.

3. استبيان يتناول موارد الأم الخارجية – الدعم الوظيفي الذي تقدّمها الشبكة الاجتماعية.

4. استبيانات تتناول التكيّف النفسي والنمو الشخصي بعد تلقّي الصدمة.

في الجزء النوعي من البحث أجربَت 13 مقابلة معمَّقة مع والدات لأطفال مع إعاقة ذهنية. حاولت الأسئلة رصد ردود فعلهنّ الشخصية على وضعهن، بما في ذلك مدلولات هذا الوضع بالنسبة لهن وعلاقتهن بمحيطهن العائلي والاجتماعي.

المستخلصات الكمية

في المجموعة البحثية، مقابل المجموعة التجربيية، رُصِدَت مستوبات كرب أعلى واعتماد أسلوب مواجهة يركّز على المشكلة. تبيَّن كذلك أن الأمهات في المجموعة البحثية تلقِّينَ دعمًا أداتيًّا أكثر مما نِلْنَه من دعم عاطفي. في المقابل، لم تظهر فروق ذات شأن بين المجموعة البحثية والمجموعة التجريبية من حيث الشعور بالتماسك، ومستوى الدعم العاطفي، ومدى الرفاهية النفسية والنمو الشخصي. كما وتبيّن كذلك أن مستوى الكرب في كلا المجموعتين هو في اطّراد عكسي مع مستوى الرفاهية، عِلْمًا بأن هذه العلاقة السلبية بدت بصورة أقوى بين أمهات الأطفال مع إعاقة.

تلقّت المجموعة البحثيّة دعما أداتيا أكبر من الدعم العاطفي، وهو أمر يشير إلى أن الدعم الصادر عن العائلة المقرّبة وجد انعكاسا له في المقام الأول بتقديم المساعدة في المهام اليومية، وانعكس أقل في المشاطرة العاطفية، عِلْمًا بأن المجتمع العربي لا ينحو إلى الكشف عن العواطف.

عدم اختلاف المجموعتين من حيث درجة التماسك يدعم الموقف القائل إن الشعور بالتماسك هو مورد ثابت في حياة الإنسان. بالرغم من الخضّة التي يتعرض لها الإنسان في أوقات الأزمات، فإن التماسك يستتبّ مع مرور الزمن على مستوى ما (Antonovsky, 1987).

عدم وجود فروق في مستوى الرفاهية بين الأمهات، ينسجم مع ما خلُصت إليه مجموعة من البحوث التي لم تجد فروقا في مستوى الرفاهية النفسية بين ذوي الأطفال مع إعاقة مقارنةً بذوي الأطفال غير المصابين بإعاقات ( & Baker et al., 2003; Cadman, Rosenbaum, Boyle, Offord, 1991; Flaherty & Gilden, 2000; Gowen, Johnson-Martin, Goldman, & Appelbaum, 1989; Harris & McHale, 1989; Van-

www.Kshalem.org.il

office@Kshalem.org.il

מס' עמותה: 58-006-485

### صندوق شاليم، لتطوير الخدمات The Shalem Fund للفرد ذي المحدودية العقلية for Development of Services for People with Intellectual Disabilities in the Local Councils



التطوريّة في السلطات المحلّية

Riper, Ryff, & Pridham, 2007). في الوقت نفسه، قد تكون هذه النتيجة انعكاسا للقيم الثقافية في المجتمع العربي ولكيفية رؤيته لمفهوم الأمومة ومكانتها المركزية في ثقافته.

ثمة في كلا المجموعتين صلة إيجابية بين التماسك والرفاهية النفسية. لكن العلاقة الإيجابية بين أسلوب المواجهة المنصب على المشكلة والدعم الاجتماعي الأداتي، من جهة، والرفاهية النفسية من الجهة الأخرى - فلم تظهر إلا في المجموعة البحثيّة. يبدو أن الدعم الأداتي الذي تلقّته أمهات الأطفال مع إعاقة قد خفّف من محنتهنّ العاطفية. تتّفق هذه المستخلصات مع مستخلصات سابقة تشهد على أن مستوى الدعم يؤثّر في قدرة الأهل على حل المشاكل وفي مستوى تكيّف الطفل المصاب بالإعاقة (Lardieri, Blacher, & Swanson, 2000).

وسُط الأمهات في كلا المجموعتين وجدنا علاقة إيجابية بين أسلوب المواجهة الذي يركّز على المشكلة والنمو الشخصي. لكننا لم نجد إلا في المجموعة البحثيّة علاقة إيجابية بين مستوى التماسك والدعم الاجتماعي، من جهة والنمو الشخصي من الجهة الأخرى. في المقابل، لم نجد في كلا المجموعتين علاقة بين شدّة الكرب والنمو الشخصي. يبدو هذا المستخلّص على تناقض مع المستخلصات السابقة التي زعمت أن النمو هو نتاج للتغيير والكرب، وأنه لا يظهر إذا لم يتعرّض الإنسان إلى أزمة تخضّه ( & Taubman-Ben-Ari, Findler, & Kuint, 2010; Tedeschi Calhoun, 1998). لعلنا نستطيع أن نستنتج من هذه المستخلصات إلى أن نمو الأمهات الشخصي نشأ في أعقاب تجربة الأمومة ومكانتها المركزبة في المجتمع العربي. كما وإن الإحساس القوي بالتماسك ساعد الأم على استيعاب الأزمة وإدارتها، بل واستمداد المغزى منه. علاوة على ذلك، فإن الدعم الذي تلقّته الأم من العائلة والأصدقاء مكّنها كذلك من الاقتناع عمليًّا بأن هناك بيئة تدعمها للتغلّب على الشعور بالخجل وعلى وصمة العار، بل وأن تنمو.

فحْص ما تمنحه الموارد الداخلية والخارجية وميزات الخلفية من مساهمة خاصة ومتشابكة للرفاهية النفسية والنمو الشخصي يُظهر أن المتغيرات التي ساهمت في دعم الرفاهية النفسية تمثّلت في الوضع الاقتصادي، والكرب العام، والشعور بالتماسك، والمواجهة التي تركّز على المشكلة، والمواجهة التي تركّز على العاطفة، والدعم الاجتماعي. في المقابل، المتغيرات التي ساهمت في النمو الشخصي تمثّلت في عدد الأطفال، والمستوى الثقافي، والتماسك، والمواجهة التي تركّز على المشكلة. يعكس الفرقُ بين نمطّى العلاقة الفرقَ الأساسي بين الرفاهية والنمو.

لقد أظهر البحث أن اتصال النمو الشخصي بالرفاهية النفسية اقتصر فقط على الأمهات من المجموعة البحثيّة. من هنا يمكننا القول بأنه في ظل الوضع الخاص لأمهات الأطفال مع إعاقة ذهنية في المجتمع العربي لا بد لهؤلاء من التكيّف النفسي كسبيل لتحقيق النمو الشخصي.

المستخلصات النوعية

يعرض الجزء النوعي مستخلصات عن ماهية الأمومة لطفل مع إعاقة ذهنية في المجتمع العربي. رأت الأمهات التي جرى الحديث معهنٌ في الأمومة تجربة شمولية، شخصية وداخلية تمنحهنّ إحساسا بالقيمة الذاتية والقوة والتحكّم بما يجري، إلى جانب الحنان والرّقة. في هذا المجتمع، الذي يرى بغالبيته أن جوهر المرأة يكمن في أن تكون أمًّا وأن تدير أعمال البيت، تتحوّل الأمومة أحيانا إلى التجربة ذات الشأن الأكبر في حياة المرأة (ويسُبرود، 1999: غانم، على وأبو جابر نجم، 2005).

لم تذكر الأمهات أزواجهن خلال المقابلات إلا نادرا. يتّفق هذا المستخلّص مع مستخلصات لأبحاث سابقة أظهرت أن وجود طفل مع إعاقة ذهنية يكرّس تقاسم الوظائف التقليدي في المنزل (عودة، 2007؛ عَتصابه پوريه وبَراق ليڤي، 2011؛ ,Rowbotham, Carroll, & Cuskelly 2010). لقد عكس كلام الأمهات كذلك ابتعادًا عن العائلة الموسّعة. يبدو أن اللقاءات العائلية التي تجمع أفراد العائلة الموسعة بحضور كل الأطفال من البيئة البيتية (البنية العائلية) يصحبها شعور الأمهات بالأسى والخجل نتيجة انكشاف الخلل في ثمرة بطونهنّ. من هنا فقد فضِّلْنَ عدم طلب الدعم.

كثيرا ما سمعنا تأكيدا من الأمهات أن المجتمع يضع العراقيل في وجوههنّ ويتصرّف معهنّ وكأنه يحاكمهنّ. وقد أشرْن بأن المجتمع لا يرغب عموما باستيعاب الطفل مع إعاقة ذهنية، وبرفض اعتباره جزءا منه. غياب الدعم ومشاعر العزلة وانحصار الرعاية يهؤلاء الأطفال فهنّ

#### صندوق شاليم، لتطوير الخدمات The Shalem Fund للفرد ذي المحدودية العقلية for Development of Services for People with التطورية في السلطات المحلية Intellectual Disabilities in the Local Councils



وحدهنّ أدخلت المخاوف من المستقبل في نفوسهنّ. وقد اعتبرت الأمهات خروجهن إلى العمل خارج جدران البيت عارا وحالة تشي بالإهمال. العمل خارج البيت هو في نظرهن دليل على أخفاقهنّ بوظيفتهنّ.

مع ذلك، فقد أبدت الأمهات سلوكا ذا طابع مجابي أو يسعى إلى إملاء الوقائع، ما لا يتماشى والنظام الاجتماعي. بعض أشكال تعامل الأمهات مع إعاقة أطفالهنّ تمثّل في إصرارهن على إدماجهم في المجتمع والوقوف إلى جانهم، في تحرٍّ للمجتمع بأسره أحيانا. لقد فعلَنَ ذلك بطريقهنّ هنّ ونظرًا للمسؤولية الكبيرة والحصرية التي يشعران بها. لقد أدّت بهنّ ظروفهن الخاصة ووضعهن وظيفةَ الأمومة في رأس سلم اهتماماتهنّ إلى الانحراف عن الوظيفة التقليدية التي حُدِّدَت لهنِّ.

نلاحظ هنا أن الأمهات أظهرْنَ أنهنّ يبادرْنَ، بل وبجابهْنَ إذا اقتضت الضرورة. لقد أظهرْن أنفسهنّ نساءً جازمات ولا يخضعْنَ لأى تبعيّة حين تستدعى الحاجة قيامهن بوظيفتهنّ على النحو الذي يفضّلُنه (أن يقُمْنَ بدور نشط في المنزل أو أن يُدمِجُنَ الطفل في مجتمعهن). التغييرات التي شهدها واقع أمهات الأطفال مع إعاقة ذهنية ليست نموذجية لطربقة تصوبر النساء في المجتمع العربي، بل لعلنا نرى هنا مثالا للقوة التي يمكن للنساء في المجتمع العربي أن تستخدمها لمساندة قِيَمهنّ الشخصية. يمكن عرض القوة التي تبديها الأمهات (في وجه المجتمع والعائلة الموسّعة وفي مواجههن اليومية) من خلال المصطلح "مساومة النظام الأبوى" (Bargaining with Patriarchy)، الذي وضعه دنيز كنديوتي .(Kandiyoti, 1988)

بالاتّساق مع هذه التغييرات أفادت الأمهات عن تعزّز ثقتهنّ بالنفس وعن شعورهن بالتشاعر والرشد، ما يتماشى مع اعتمادهنّ استراتيجيات المواجهة التي تركّز على المشكلة، كما يظهر في البحث الكمّي. علاوة على ذلك، أفادت الأمهات عن حدوث تغيّرات متعددة الجوانب في علاقاتهنّ مع الآخرين وفي مواردهنّ الاجتماعية. فقد نمّيْنَ شبكة علاقات تقوم على ثقة أكبر مما سبق مع الأصدقاء والعائلة، وببدو أن مواجهة الأزمة قادت إلى حدوث تقارب بين أفراد العائلة وشعورهم بالتقدير بعضهم لبعض. كما وبلّغت الأمهات عن تنامي شعورهن بوحدة الحال مع العائلات المشابهة وتعزّز مشاطرتهنّ الوجدانية وتعاطفهنّ مع الآخر ومع المعاناة الإنسانية، إلى جانب ازدياد تقديرهن للموارد الاجتماعية، وتطويرهن للمهارات في التعامل مع الآخر واتساع دوائر انتمائهنّ. يتّضج إذن أن الأمهات نجحْنَ في اكتشاف إمكانيات إضافية في حياتهن وأن يغيِّرُنَّ، بحسب الحاجة، منظومة مفاهيمهنّ ومعتقداتهن وقِيَمهن. لقد وجدت هذه التغييرات ترجمة لها في عدة ميادين: رؤبة الذات، رؤبة الآخرين (أو العلاقة مع الآخرين)، رؤية العالم، وفلسفة الحياة. مقاييس هذه التغييرات تتّفق مع الميادين التي يوردها النموذج الكلاسيكي للنمو من الأزمات الذي وضعه تِدِسْكي وكَلْهون (Tedeschi & Calhoun, 1995).

تجلّت بعض جوانب النمو لدى الأمهات في انشغالهنّ بالأسئلة الوجودية والروحية والعلاقة الخاصة مع الله. ذهب بعضهنّ إلى اعتبار إعاقة طفلهنّ بركة حلّت علهن. قد يكون نموهنّ الشخصي ذا صلة بالنحو الذي فهمْنَ فيه المواجهة التي تنطوي علها تنشئة الطفل المصاب بالإعاقة. لقد رأيْنَ في ذلك ليس عملا شاقًا فحسب بل وأداءَ رسالةٍ كذلك انطلاقًا من الإيمان بأن لفعل هذه التنشئة هدفًا ورسالة موضوعَين أمام الوالدَين وأمام أفراد العائلة، وأن صعوبة المواجهة تضمر بين طياتها غايةً في الحياة. إنهن يؤمنّ أن الله يمتحنهنّ، وأنه يتحتّم عليهن تحقيق النجاح في هذا الامتحان لكي يلقيْنَ في المستقبل الجزاء الذي يستحقُّنَه.

# الخلاصات والاستتباعات

يتيح البحث التعرّف من خلال زاوبة خاصة على المواجهة التي تخوضها أمهات الأطفال مع إعاقة ذهنية في المجتمع العربي، مع أن جمهور البحث اقتصر على النساء المسلمات فحسب. تشهد المستخلصات بأنه بالرغم من الأزمة التي تلازم تنشئة الطفل مع إعاقة ذهنية، فإن الأمهات قادرات على المواجهة والمجابهة، بل وحتى طرح تغيّرات داخلية تشهد على نمو شخصي. من شأن مستخلصات البحث تشجيع أمهات الأطفال مع إعاقة ذهنية في المجتمع العربي على اعتماد موقف متفائل. زد على ذلك، يمكن للبحث أن يشكّل مصدرا لطرح برامج تدخّل من شأنها تحسين جودة حياة تلك الأمهات وحياة أطفالهن. من جملة الأمور، أظهر البحث أهمية المشاطرة في التجارب العاطفية المشتركة، فقد بيّن أن الأمهات يفضّلُنَ قضاء الوقت مع العائلات التي تعيش أزمة مشابهة. من هنا، فإن توسيع منظومة الاستشارة المقدّمة للأهل، وعقد



صندوق شاليم، لتطوير الخدمات للفرد ذي المحدوديّة العقليّة التطوريّة في السلطات المحلّية

> اللقاءات مع أمهات الأطفال مع إعاقة ذهنية قد يشكّلان تعويضا للأمهات عن الثمن الاجتماعي الذي يدْفعْنه، والذي قد يصل حدّ العزل والهَكّم. من المهم إذن تقويتهنّ ودعمهنّ، بل ومساعدتهن على استكشاف القوى الخاصة المختزّنة فيهن.



- النص الكامل
- أرشيف بحوث صندوق شاليم
- الأدوات البحثية لصندوق شاليم