

שם העבודה : הגברת מעורבות משפחתית באוכלוסיית אנשים עם מוגבלות שכלית במעונות פנימייה

בחברה הערבית בישראל

שנה : 2013

מס' קטלוגי : 578

שם המגיש : כרים נסר

שם המנחה : ד"ר דליה זק"ש, ד"ר עמליה סער

תואר "דוקטור לפילוסופיה", הפקולטה למדעי הרווחה והבריאות, החוג לריפוי בעיסוק, אוניברסיטת חיפה

תקציר המחקר

רקע ורציונל למחקר

להשמה המעונית של אנשים עם מוגבלות שכלית בחברה הערבית בישראל מאפיינים ייחודיים. מצד אחד, זוהי תופעה חדשה יחסית אשר התחילה בשנות השבעים, המתרחשת באופן פרדוקסלי בתקופת התחזקות תנועת האל-מיסוד במדינות הפוסט-תעשייתיות (כולל מדינת ישראל), ומאז היא נמצאת במגמת עלייה. מצד שני, מדובר בתופעה שאינה מקובלת חברתית, כך שלמרות שכיחות גבוהה של מוגבלות שכלית בחברה הערבית, אנשים עם מוגבלות שכלית מאוכלוסייה זאת עדיין מהווים רק 14% מכלל דיירי המעונות בארץ. נתונים אלה ממחישים את מורכבות התופעה, מחזקים את הצורך לגלות את הגורמים המשפיעים על התרחשותה ולהעמיק את הבנתם, ומדגישים את הרלוונטיות שבפיתוח תכניות התערבות רגישות תרבותית המאפשרות מתן מענה לצרכים האמיתיים של אוכלוסייה זו.

בחמשת העשורים האחרונים, אנו עדים לשינויים דרמטיים בתחום הבריאות והרווחה בעולם ובישראל, אשר כוללים מעבר מתפיסת בריאות כהעדר מחלה ועד לראייה הוליסטית של בריאות כמצב של רווחה אשר נותן מקום רב יותר לסוכנות של החולים. כתוצאה מכך מסגרות ומקצועות טיפוליים ושיקומיים, כולל הריפוי בעיסוק, נדרשים לספק שירותים הממוקדים במשפחה ומאפשרים את מעורבותה.

על אף היתרונות הרבים של המעורבות המשפחתית במעונות הפנימייה ותרומתה האפשרית להגברת איכות חיי הדיירים ומשפחותיהם ושיפור השירותים במעון, קיימת ספרות מחקרית מועטה בנושא, והיא מתמקדת בעיקר בתיאור דרכי ותדירות המעורבות והגורמים המשפיעים עליה, אך לא בהצעת כיוונים או מודלים תיאורטיים ויישומיים להגברתה.

יתר על כן, לקונה בולטת היא שכמעט כל הידע הקיים, בשדה המוגבלות השכלית בכלל, וההשמה המעונית בפרט, מבוסס על מחקרים שנערכו בחברות הפוסט-תעשייתיות. כתוצאה מכך, מודלים תיאורטיים ויישומיים קיימים מעוגנים בתפיסות, באמונות ובערכים אירופאים-אמריקאיים המשקפים התפתחות היסטורית, חברתית-תרבותית ופוליטית-כלכלית ספציפית. קיים ידע מועט בתחום המוגבלות השכלית בכלל ובתופעת ההשמה המעונית בפרט, בקרב קבוצות תרבות והקשרים אחרים, כמו אלה הקשורים בחברה הערבית בישראל. מתוך כך עולה הצורך במחקר הנוכחי, אשר התבסס על תיאוריות ועל מודלים עדכניים במדעי החברה, ובמיוחד בריפוי בעיסוק ובאנתרופולוגיה של תרבות וזהות.

מטרות המחקר:

1. לזהות את המשמעויות ואת הגורמים אשר מעצבים את תופעת ההשמה המעונית של אנשים עם מוגבלות שכלית בחברה הערבית בישראל.
2. לפתח, ליישם ולהעריך מודל תיאורטי ויישומי, בעל רלוונטיות תרבותית, המכוון להגברת מעורבות משפחתית במעונות בקרב אוכלוסייה זו.

שאלות המחקר:

1. מהי משמעות השמה מעונית בחברה הערבית עבור הורים לאנשים עם מוגבלות שכלית? ומהם הגורמים המשפיעים על החלטתם להשמת ילדיהם במעונות פנימייה?
2. מה המשמעות של מעורבות משפחתית לאחר ההשמה? ומהם הגורמים המאפשרים ומעכבים את התרחשותה?

משתני המחקר והשערותיו:

התכנית להגברת המעורבות המשפחתית, אשר פותחה ויושמה במחקר הנוכחי, נבדקה באמצעות ארבעה משתנים: מעורבות משפחתית, תפיסת הורים את השירותים במעון כממוקמים במשפחה, מידת הדחק שנחוה על-ידי הורים ותפיסת אנשי מקצוע את השירותים במעון כממוקמים במשפחה. נקבעו ארבע השערות למחקר, אשר נבדקו בשיטות כמותיות. שוער כי יימצאו הבדלים מובהקים במדדי התוצאה שנבחרו לצורכי המחקר, בקרב משתתפי התכנית (הורים ואנשי מקצוע), בין תחילת העברת התכנית ובין סיומה. עוד שוער כי יימצאו הבדלים מובהקים במידת השינוי שחל במדדי המחקר בין קבוצת משתתפי התכנית (הורים ואנשי מקצוע) לבין קבוצת הביקורת, בסיום העברת תכנית ההתערבות.

שיטת המחקר

במחקר הנוכחי נעשה שימוש בשיטת "מחקר פעולה" (Participatory Action Research), אשר כללה גישות משולבות, איכותניות וכמותיות. החקירה האיכותנית התמקדה בהעמקת ההבנה של תפיסת ההורים את תופעת ההשמה המעונית של ילדיהם עם המוגבלות השכלית, ונעשה שימוש בחקירה הכמותית להערכת תכנית ההתערבות.

אוכלוסיית המחקר כללה משפחות של אנשים עם מוגבלות שכלית ואנשי מקצוע העובדים עמם, משני מעונות פנימייה פרטיים הממוקמים בישובים ערביים באזור הגליל: האחד שימש כקבוצת המחקר ובו נבנתה והועברה תכנית התערבות והשני שימש כקבוצת ביקורת. בחקירה האיכותנית השתתפו 18 משפחות בראיונות עומק אישיים (10 מקבוצת ההתערבות ו-9 מקבוצת הביקורת). בפיתוח תכנית ההתערבות השתתפו 4 הורים ו-4 אנשי מקצוע מקבוצת ההתערבות. בהערכת יעילות התכנית, המדגם כלל 46 משפחות (23 בקבוצת ההתערבות ו-23 בקבוצת הביקורת) ו-34 אנשי מקצוע (16 מקבוצת ההתערבות ו-18 מקבוצת הביקורת), אשר השתתפו במילוי שאלונים לפני ואחרי יישום ההתערבות.

כלי הערכה: בחקירה האיכותנית נעשה שימוש בראיונות עומק חצי מובנים. השערות המחקר נבדקו באמצעות 4 שאלונים: שאלון מעורבות משפחתית; שאלון הערכת תהליכי הטיפול עבור הורים (MPOC-20); שאלון משאבים ודחק (QRS-F); ושאלון הערכת תהליכי הטיפול עבור אנשי מקצוע (MPOC-SP). שלושת

השאלונים הראשונים מולאו על-ידי הורים והרביעי על-ידי אנשי המקצוע. כל השאלונים עברו תהליך של תרגום לשפה הערבית והתאמה להקשר החברתי-תרבותי של אוכלוסיית המחקר.

הליך המחקר התרחש בשנים 2010-2011, נמשך כשנה ו-11 חודשים וכלל מספר שלבים: תחילה מולאו השאלונים על-ידי משתתפי המחקר משני המעונות ונערכו ראיונות עומק עם ההורים. בהמשך, פותחה תכנית התערבות ויושמה באחד משני המעונות. לאחר סיום המחקר מולאו השאלונים שוב על-ידי המשתתפים מקבוצת ההתערבות ומקבוצת הביקורת.

עיבוד נתונים: נערך ניתוח תוכן של ראיונות העומק לזיהוי ולקיודוד קטגוריות של משמעות, לארגונום לתבניות ולתמות ולמציאת יחסי הגומלין ביניהן. הנתונים מהשאלונים עובדו באמצעות מבחנים סטטיסטיים א-פרמטריים, לאחר שבבדיקה ראשונית נמצא כי משתני המחקר אינם מתפלגים נורמלית. עיבוד הנתונים לבדיקת הבדלים במשתני המחקר בתוך קבוצת ההתערבות וקבוצת הביקורת, בין תחילת העברת המחקר לבין סיומו, נעשה על-ידי שימוש במבחן Wilcoxon Test. עיבוד הנתונים לבדיקת הבדלים בין קבוצת המחקר לבין קבוצת הביקורת בגודל השינוי במשתנים, בסיום המחקר, נעשה על-ידי השימוש במבחן Mann-Whitney Test.

ממצאים

ממצאים איכותניים: ניתוח הראיונות העלה שלוש תמות מרכזיות: השמה מעונית כבחירה בפתרון הכואב פחות; הצטברות קשיים בשל מיעוט בתמיכה; ומאמץ מתמשך לאפשר הורות טובה. בתמה הראשונה תיארו ההורים תהליך של מעבר מהתנגדות להשמה ומתפיסתה כהזנחה וכנטישה של ילדיהם, דרך האילוץ לבחירה בה כבאלטרנטיבה היחידה והכואבת פחות שעומדת בפניהם, ועד לקבלתה כפתרון תמידי אך לא בהכרח אופטימלי, המלווה ברגשות של צער, אובדן ואשם ובחויית אמביוולנטיות עמוקה.

התמה השנייה מציגה את הגורמים שהשפיעו על קבלת ההחלטה, אשר התגבשה בעקבות הצטברות קשיים בגידול האנשים עם המוגבלות במסגרת הביתית. ככל שהם גדלו חלה החמרה בקשייהם התפקודיים, התקווה להחלמה נמוגה בהדרגתיות וההורים התקשו לדאוג לצורכיהם היומיומיים, ובמקביל לעמוד בשאר המחויבויות ההוריות והמשפחתיות. כמו כן עלה חשש לפגיעה בילדים האחרים במשפחה, אם בשל מיקוד הטיפול בילד עם המוגבלות ואם בשל אלימות שלו/ה כלפיהם. הקושי בהתמודדות ההורים חושף הקשר חברתי-תרבותי המאופיין במחסור קשה במשאבים ובשירותים, במיעוט בתמיכה משפחתית וביחס חברתי שלילי וסטיגמטי.

התמה השלישית מבטאת את האופן שבו תופסים ההורים את תפקידם ההורי ואת מוגבלות ילדיהם, ואת השפעתה על התמודדותם לאורך התהליך. הניתוח עוקב אחר ההשפעה של תפיסות אלה על יכולת ההורים לקבל את ההחלטה להשמה מעונית של ילדיהם ולשמור על המשכיות מעורבותם בחייהם לאחר ההשמה. לפי ההורים, החסמים אשר הקשו על מעורבותם היו קשורים במשפחה ובסביבה הפיזית, החברתית והארגונית של המעון. תמה זו מדגישה את החשיבות של חיזוק גישת המשפחה במרכז במעון.

ממצאים כמותיים: ניתוח הנתונים שהתקבלו ממילוי השאלונים בתחילת התכנית ובסיומה איששו באופן חלקי את ההשערות. במקביל להעדר שינוי מובהק בקבוצת הביקורת בכל מדדי התוצאה, התכנית קידמה באופן מובהק את תפיסתם של ההורים בקבוצת ההתערבות את מידת מעורבותם בקבלת החלטות הקשורות בילדיהם. כמו כן, נמצאה נטייה למובהקות בחלק מהאינדיקטורים של מדדי הערכת תהליכי הטיפול (MPOC, MPOC-SP) בקבוצת ההתערבות, עם פערים בין ההורים לבין אנשי המקצוע. ההורים דיווחו על עלייה בתפיסתם את

השירותים במעון כמכבדים וכמותאמים לילדים ולמשפחה. בשונה מההורים, אנשי המקצוע דיווחו על שיפור בתפיסתם את השירותים כמספקים מידע ספציפי להורים אודות ילדיהם. שיפור זה נמצא מובהק גם בהשוואה בין אנשי המקצוע בקבוצת ההתערבות ובקבוצת הביקורת. עם זאת, לא נמצאו שינויים מובהקים בשאר משתני המחקר, בין תחילת התכנית לסיומה, ולא נמצאו הבדלים בשינוי במדדים השונים בין הקבוצות לאחר סיום ההתערבות.

דין ומסקנות

ממצאי המחקר העלו כי השמה מעונית היא תהליך מורכב ומתמשך של התמודדות הורית, אשר מתחיל זמן רב לפני קבלת ההחלטה ולא נגמר עם יישומה. עוד מצביעים הממצאים על האפשרות להגביר את מעורבות המשפחות בחיי ילדיהן המתגוררים במעונות פנימייה באמצעות תכנית התערבות מתאימה.

המחקר מעלה כמה תובנות תיאורטיות ואמפיריות חשובות: **אמפירית**, הממצאים מתעדים התייחסות להשמה מעונית כאל תופעה שאינה נורמטיבית בחברה הערבית, ואשר שונה מהתפיסות המתועדות בחברות פוסט-תעשייתיות. **תיאורטית**, המחקר הנוכחי מחזק את הטיעונים הקיימים בנוגע לחשיבות הבית כמקום האופטימלי עבור הילדים עם המוגבלות השכלית, אך עם הבדל חשוב: בניגוד למיקוד בילד עם המוגבלות **כאינדיבידואל**, השכיח בנרטיב של תנועת האל-מיסוד, מחקר זה שם דגש על הפרט, כולל הילד עם המוגבלות, כמשוקע ביחידה המשפחתית, ועל המחויבות המוסרית והתרבותית של ההורים לקיים את המכלול האינטגרטיבי הזה.

יתר על כן, לקשר בין העמדות כלפי מעונות פנימייה ובין תפיסת העצמי כמשוקע במשפחה ובקהילה, השלכות כלליות יותר על תפיסות הקשורות ברווחה. בניגוד לנטייה הקיימת בספרות לבטא תפיסות מעין אלה במושגים אוניברסליים ואינדיבידואליסטים, המחקר הנוכחי מראה שהן מושרשות במשמעות קולקטיביסטית של זהות ושל נאמנות. בו בזמן, המחקר מערער על טענות מהותניות הרואות בזהויות בעלי אוריינטציה קולקטיביסטית כמעודדות התנהגויות סטטיות וקבועות מראש. הממצאים מראים כי התנהגות ותפיסות ההורים, הן דינמיות, תלויות הקשר, מצב ויחסים; דבר שמרמז כי אוריינטציה קולקטיביסטית אינה שוללת את קיומו של יסוד אמביוולנטי קבוע בבסיסה. ההורים גילו סוכנות אקטיבית אינדיבידואליסטית כאשר בחרו בפתרון שאינו מקובל חברתית, אך בו בזמן הם עשו זאת ממניעים קולקטיביסטיים, המדגישים ערכים דומיננטיים בחברה, לפיהם המשפחה חשובה ומוערכת יותר מאשר הצרכים של חלק מחבריה.

בניגוד למיקוד הקיים בספרות המחקרית, בגורמים פסיכולוגיים אישיים שמאחורי ההחלטה (רימרמן, 1997), המחקר הנוכחי מציע מודל תיאורטי רב-ממדי לניתוח מורכבות החלטת ההורים והתמודדותם רווית האמביוולנטיות. הממצאים מעלים תמונה מורכבת לפיה במקביל לחוויית הכישלון ההורי, קבלת ההחלטה נחוותה על-ידי ההורים גם כביטוי של אחריות ומסוגלות הורית. השמה מעונית התגלתה כהחלטה כואבת, אך הרציונלית ביותר, בהתחשב במציאות שבה הם חיו ובמחויבויות כלפי שאר הילדים במשפחה. במילים אחרות, ההורים בחרו בהשמה, למרות רגשות הכאב והאשמה, כי הם היו מונחים על-ידי הבנה מקיפה וכוללנית של התפקיד ההורי.

מעבר למשמעות ההורית והתרבותית, הממצאים מדגישים את **הממדים הפוליטי והכלכלי** של תופעת ההשמה המעונית, אשר נמצאה קשורה למחסור במשאבים ובשירותים בקהילה. אחת התובנות העולות היא שהתפתחות תנועת האל-מיסוד במדינות הפוסט-תעשייתיות אינם קשורים בערכים המדגישים את חשיבות

המשפחה ומרכזיותה בלבד, אלא גם, ואולי בעיקר, במידת הזמינות והנגישות של שירותי התמיכה הקהילתיים למשפחות.

בנוסף, הממצאים מדגישים תהליך השמה ייחודי, שבו ההחלטה התקבלה לרוב בפתאומיות ויושמה במהירות, ללא שלב ביניים, ולאחר ביקור בודד במעון פנימייה אחד. מאפיינים אלה של התהליך שונים מהמודלים הקיימים, אשר מתארים את קבלת ההחלטה ואת יישומה כתהליך הדרגתי, הנמשך לפעמים מספר שנים, מכיל כמה שלבים (מחשבה, כוונה וההחלטה עצמה) וכולל התלבטויות לגבי חלופות דיור שונות.

יישום ההחלטה היה כרוך בתחושות של צער ואובדן ורגשות אשם, אתם ניסו ההורים להתמודד על-מנת להשלים עם מציאות ההשמה. תהליך זה הוא מתמשך, כאשר למעון יש מרחב רב לסייע להורים, בעיקר דרך סלילת מסלולים אקטיביים להגברת המעורבות המשפחתית. המחקר הנוכחי מציג מודל דינמי אשר רואה במעורבות המשפחתית ביטוי של תפיסת ההורים את התפקיד והאחריות ההוריים לאחר ההשמה. לפי המודל, המעורבות היא תוצר של האינטראקציה בין המשפחה, הדיירים והמעון.

בהיבט היישומי, המחקר הנוכחי מציע מודל להגברת המעורבות המשפחתית דרך שיפור טיב ותדירות האינטראקציה שבין המשפחה למעון ובין המשפחה לדיירים. הממצאים שמצביעים על תרומה חלקית של התכנית, מחזקים את הצורך בעריכת התערבויות ארוכות טווח, המותאמות לצרכי ההורים ולמוגבלות הדיירים, אשר נבנות ומיושמות בשיתוף עם ההורים, ועושות התאמות של הסביבה הפיזית, החברתית והארגונית של המעון. התערבויות מעין אלה יכולות לחזק את הקשר המשפחתי ולעודד מעורבות ההורים בקבלת החלטות אודות ילדיהם. בנוסף, הפער שנמצא בין ההורים לבין אנשי המקצוע בתפיסתם את השירותים במעון מדגיש את הצורך בהתערבויות להגברת מודעות אנשי הצוות והנהלת המעון לצרכי המשפחות ולשיפור כישוריהם בעבודה עמן. בהקשר זה, המרפאים בעיסוק, עם ההבנה של הפילוסופיה שבבסיס הביצוע העיסוקי והטיפול הממוקד במשפחה, הם במעמד מפתח לפיתוח וליישום התערבויות לסילוק המחסומים המקשים על המעורבות המשפחתית ולשיפור הביצוע העיסוקי ההורי בהקשר זה של מעונות פנימייה.

בהיבט המתודולוגי, תרומתו של המחקר הנוכחי הוא בשימוש בשיטת מחקר פעולה, אשר נחשבת לשיטה ישימה ורלוונטית בתחום הבריאות, מתאימה לעקרונות הבסיסיים של מקצוע הריפוי בעיסוק ויכולה לקדם עשייה המבוססת על גישת המשפחה במרכז. תכנית ההתערבות במחקר הנוכחי התבססה על ממצאי ניתוח ראיונות עומק שנערכו עם ההורים ונבנתה על-ידי קבוצה של הורים ואנשי מקצוע אשר הגדירו את הצרכים, פיתחו את התכנית והשתתפו ביישומה. במובן זה, מחקר פעולה אפשר תהליך ייחודי של התמקדות בבעיות המשפחות ובצורכיהן ובעידודן לקחת חלק פעיל בשיפור איכות חייהן כמשפחה וחיי ילדיהן עם המוגבלות. שילוב שיטות מחקר כמותניות להערכת יעילות התכנית אפשר הצלבה של הנתונים ותרם להגברת אמינות המחקר ולביסוס הממצאים והכללתם.

למחקר היו מספר מגבלות: גודל המדגם, התבססות על דיווח רטרוספקטיבי של ההורים, פיזור האוכלוסייה הערבית בישראל וטווחי הזמן של מדידת תרומת התכנית למשתתפיה. מוצע להמשיך ולחקור את התופעה בקבוצות תרבות אחרות, עם מוגבלויות שונות, באזורים שונים בארץ, ולכלול במדגם דיירי מעונות ומשפחות המגדלות את ילדיהן עם המוגבלות בבית. נוסף על כך, מוצע לבצע מחקרים ארוכי טווח לבדיקות יעילות התערבויות המכוונות להגברת המעורבות המשפחתית, אשר יכללו גם שימוש בשיטות איסוף נתונים חלופיות, כגון תצפית ישירה.